

Se projeter dans l'avenir avec Alzheimer

Autor(en): **Gumy, Pierre**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2017)**

Heft 1

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852906>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Claude participe à Carpe Diem qui est animé par la psychologue Marianna Gawrysiak. Photo: Pierre Gumy

Se projeter dans l'avenir avec Alzheimer

«Carpe Diem», un beau proverbe qui prend tout son sens lorsqu'il est choisi pour désigner le groupe de soutien destiné aux personnes de moins de 60 ans diagnostiquées avec Alzheimer. Pour Claude, 54 ans, partager et mettre en mots son quotidien avec d'autres personnes traversant les mêmes difficultés que lui permet de se projeter dans l'avenir, d'imaginer les meilleurs soins à domicile et, surtout, de savourer chaque jour, comme le veut la maxime.

Alzheimer est un syndrome démentiel complexe qu'on assimile presque automatiquement et uniquement à une démence touchant les personnes âgées fortement dépendantes de leur entourage. Pourtant, il y a autant de nuances d'Alzheimer que de personnes diagnostiquées. Claude vit depuis bientôt une année avec le syndrome et n'a que 54 ans. Nécessitant l'attention de ses proches sans pour autant avoir besoin de soins particuliers pour le moment, il travaille à temps partiel, pratique le hockey sur glace, conduit sa moto avec toujours autant de plaisir et navigue volontiers sur le lac de la Gruyère par beau temps. Le regard vif, enthousiaste et drôle, rien ne laisse penser que sa

mémoire lui fait défaut. Lutter contre les préjugés entourant cette maladie représente d'ailleurs un réel défi pour les jeunes personnes vivant avec le diagnostic d'Alzheimer. «Après le choc du diagnostic, j'ai très vite souhaité en parler autour de moi, ne pas en faire un tabou. Avisés, mes proches et mes collègues comprennent mes moments d'égarement et me soutiennent. En parler m'a permis de ne pas me renfermer sur moi-même et de rester actif!»

Une maladie orpheline

L'Alzheimer précoce toucherait un peu plus de 3600 personnes en Suisse, ce qui représente à peine 3 % à 5 % de

l'ensemble des cas. Marianna Gawrysiak, psychologue pour le Réseau fribourgeois de santé mentale à Marsens et initiatrice du groupe de soutien «Carpe Diem», estime que l'Alzheimer chez les moins de 60 ans est comparable à une maladie orpheline. «Sans des infrastructures adéquates, il est presque impossible qu'une personne jeune vivant avec la maladie rencontre quelqu'un qui vit la même chose que lui.» Vivre avec Alzheimer alors que l'heure de la retraite n'a pas encore sonné signifie souvent devoir lutter contre les préjugés pour rester intégré dans la société. Et rester actif et autonome permet d'un autre côté de contenir l'avancée de la maladie. Pouvoir et oser en parler autour de soi, comme a su le faire Claude, est donc primordial. Consciente des enjeux, Marianna Gawrysiak propose depuis six ans, sur son temps libre et en collaboration avec Alzheimer Suisse, un groupe de soutien afin que les personnes concernées puissent échanger et parler de leur quotidien et des difficultés qu'apporte, peu à peu, l'évolution de la maladie.

«Grâce à Carpe Diem, je sais où j'en suis et je sais où je vais.» Pour Claude, un des grands bénéficiaires de ce groupe réside dans l'échange avec les cinq autres membres diagnostiqués eux aussi avec un Alzheimer précoce. Chez chacun, la maladie a évolué à son rythme, mais certaines étapes sont inévitables. «On discute de la perte de certaines de nos habiletés, comme manipuler le téléphone. J'ai dû renoncer à former un groupe WhatsApp avec les membres du groupe, car pour beaucoup l'application est devenue trop compliquée», sourit Claude qui avoue que certaines étapes lui font peur. «Le permis de conduire est un sujet délicat. Je sais que pour moi ce sera dur le jour où je devrais y renoncer», dit-il avant d'ajouter qu'il s'est récemment offert une Harley Davidson pour en profiter un maximum d'ici là.

«Chaque matin avec le sourire»

L'échange permet donc de mieux se projeter dans l'avenir et de discuter à l'avance et en toute lucidité des décisions à prendre. Fabienne, la femme de Claude, assumera la responsabilité d'indiquer à son mari le moment où il devra définitivement déposer les plaques, après 30 ans de moto. «Aujourd'hui, j'ai aussi écrit mon testament», explique Claude qui affiche un sourire serein. «Ainsi, on évite les problèmes!» ajoute-t-il sur un ton léger, presque déconcertant. Grâce à «Carpe Diem», l'homme de 54 ans peut mieux comprendre l'évolution de la maladie et planifier avec ses proches les étapes importantes. Recourir aux services d'aide et de soins à domicile fait aussi partie des sujets qu'il aborde, toujours dans ce souci de préparer au mieux le terrain face à l'avancée de la maladie. «Je sais qu'à un moment ou un autre, j'aurai besoin du soutien professionnel des services d'aide et de soins à domicile. En parler déjà maintenant me permet de m'assurer que

Fabienne et mes proches puissent se préserver. Je sais aussi qu'un jour, j'irai volontairement dans un foyer de jour pour soulager mes proches.»

Pour Marianna Gawrysiak, la démarche de Claude face à Alzheimer est tout à fait exceptionnelle. «Claude est devenu un expert pour parler de la maladie et des symptômes! Il s'informe régulièrement sur les recherches et les progrès de la médecine dans le domaine», relève la psychologue pour qui la prise de contact avec les services d'aide et de soins à domicile est aussi des plus bénéfiques. «Les attentes vis-à-vis des infirmières à domicile peuvent ainsi être discutées à l'avance entre le personnel soignant, la personne diagnostiquée et ses proches pour le confort du patient.» Une fois l'avenir planifié au mieux, Claude sait profiter du moment présent un maximum en cultivant ses nombreuses passions. Un travail sur l'avenir alors que la mémoire fait défaut permet, presque de manière paradoxale, de mieux vivre au quotidien et de savourer chaque instant. «C'est étrange à dire, mais j'ai plus de plaisir maintenant, avoue Claude. Je prends les choses plus à cœur et je me lève chaque jour avec le sourire. Pour moi, chaque jour est un grand jour.»

Pierre Gumy

Alzheimer Suisse


Alzheimer Suisse s'engage depuis 1988 pour assurer aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants une meilleure qualité de vie. Avec ses 21 sections cantonales, elle propose de nombreuses offres de soutien et de conseil telles que:

- Information aux malades, proches aidants, soignants, médecins et autres professionnels par les conseillères du Téléphone Alzheimer et des sections.
- Groupes de soutien pour personnes atteintes de démence
- Groupes d'entraide pour proches
- Visites à domicile et promenades accompagnées
- Vacances Alzheimer pour les malades et leurs partenaires
- Formation continue pour les professionnels de la santé
- Brochures et fiches d'information
- Soutien à la recherche

Contact :

Téléphone Alzheimer: 024 426 06 06

info@alz.ch

 www.alz.ch