

« La peur de la démence »

Résultats d'un sondage auprès des membres d'UNI3

Nos peurs, mieux les comprendre, comment vivre avec



Galaxie spirale, Nasa

Jocelyne Favet, Evelyne Kolatte, Alice Lucke, Louis Loutan
Commission Santé - Juin 2021



Université des seniors - Genève
CP - Rue De-Candolle 2 – 1211 Genève 4

« La peur de la démence » : résultats d'un sondage auprès des membres d'UNI3

Nos peurs, mieux les comprendre, comment vivre avec

Jocelyne Favet, Evelyne Kolatte, Alice Lucke, Louis Loutan

Commission Santé¹, Université des seniors - UNI3 Genève

1. Table des matières

1. Table des matières	2
2. Résumé	3
3. Introduction	3
4. Enquête auprès des membres d'Uni3 : résultats	4
1. Pourquoi a-t-on peur de la démence ?	4
2. Comment contenir cette peur ?	8
5. Interprétation des résultats – Commentaires	10
6. Pistes de réflexion	11
1. La perte de l'autonomie	
2. Comment se représente-t-on la maladie ? Image de soi, image de l'autre	13
3. Le vécu d'une personne atteinte d'Alzheimer	14
4. Accompagner la personne atteinte d'Alzheimer	15
5. Le sentiment de solitude	16
6. Contenir ses craintes, apprivoiser risques et incertitudes	18
7. Compléments utiles	19
1. S'informer – en parler - partager	19
2. Le financement de la prise en charge et ses répercussions sur le patrimoine	19

¹ La Commission Santé de l'Université des seniors -UNI3 regroupe des professionnels de différents domaines intéressés aux questions se rapportant à la santé des seniors.

3. Directives anticipées et assistance d'Exit	20
8. Conclusion	20
9. Remerciements	21
10. Bibliographie – Documents utiles	22
1. Références	22
2. Textes et ouvrages de base recommandés	22
3. Sites et liens utiles	25

2. Résumé

En partant du constat qu'une proportion importante des membres de l'Université des seniors – UNI3 de Genève – ont des proches touchés par la maladie, la Commission Santé Uni3 a effectué un sondage auprès des membres d'UNI3, en envoyant un questionnaire en ligne à ses 2781 membres à mi-novembre 2020. Il portait uniquement sur la peur que cette maladie génère pour soi-même. Au total, 822 membres ont répondu, avec une moyenne d'âge de 73 ans et une répartition hommes/femmes (26/74%) identique à celle de l'ensemble des membres. 47% ont ou ont eu un proche atteint de démence. 80% déclarent avoir peur d'être un jour atteints par la maladie d'Alzheimer. Les craintes les plus exprimées sont par ordre d'importance : la perte d'autonomie (62%), être un poids pour les proches (59%), l'altération de la relation aux autres (54%), être la cause de souffrances psychiques pour les autres (52%), la perte de dignité (49%), l'absence de traitement (45%), être placé en institution (45%). 68% considèrent être bien informés, toutefois 61% désirent en savoir plus, majoritairement en parlant avec des professionnels (40%), par des conférences (29%) ou des lectures (23%). Le médecin traitant (41%), un psychiatre ou un psychologue (22%) ou un groupe de parole (18%) sont les interlocuteurs préférés.

Le document développe quelques pistes de réflexion sur la perte d'autonomie, la représentation de la maladie, le vécu de la personne atteinte, l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie, la solitude, comment contenir ses craintes et ses incertitudes. Une bibliographie et des documents utiles sont proposés au lecteur.

3. Introduction

En 2012 l'OMS annonçait que la démence devenait une priorité de santé publique. En août 2020, le magazine britannique « *The Economist* » considérait que l'augmentation

de la prévalence de la démence devenait une urgence globale. Avec le vieillissement de la population, sa progression est rapide, de 50 millions actuellement dans le monde, elle pourrait passer à 83 millions en 2030 puis 150 millions en 2050, et les pays en développement ne seront pas épargnés. En Suisse, on dénombrait, en 2020, 144'300 personnes atteintes de démence (Office fédéral de la Santé publique). En 2050 leur nombre pourrait être de plus de 315'000. Il est facile d'imaginer que la progression de la démence en plus des souffrances et des drames humains qu'elle impose, va également peser lourdement sur les systèmes de santé et la société. A l'heure actuelle le coût global en Suisse est estimé à près de 11,8 milliards de francs par année.

Le public en général, nous tous donc, n'avons pas attendu ces statistiques pour débattre du sujet. L'augmentation des cas de démence, dont la maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente, fait qu'un nombre grandissant d'entre nous connaît quelqu'un, un parent, un ami, touché par la maladie. Dès lors, sa fréquence, l'absence actuelle de traitement efficace, ses manifestations insidieuses, son installation progressive et durable, la perte de notre mémoire, de nos facultés mentales et finalement de notre identité font que nous sommes tous interpellés. Plus on avance en âge, plus l'éventualité d'être touchés par la maladie d'Alzheimer nous inquiète. D'où la peur de la démence, la peur d'Alzheimer. Aussi la Commission Santé d'UNI3, après avoir mené une réflexion interne et s'être documentée sur le sujet, s'est décidée à effectuer un sondage auprès des membres de l'Université des seniors - UNI3. Ce sondage effectué à l'aide d'un questionnaire envoyé en ligne à tous les membres a été réalisé à mi-novembre 2020. Il portait uniquement sur la peur que cette maladie génère pour soi-même. Alors que la seconde vague du Covid-19 était bien installée, plus de 800 membres ont néanmoins répondu à cet envoi, illustrant l'intérêt suscité par le sujet. Qu'ils soient remerciés.

Ce document rapporte les résultats de l'enquête et la discussion s'y rattachant. Il comporte également 6 textes présentés sous forme de *pistes de réflexions* suscitées par les résultats et les commentaires apportés par les participants, ainsi que par leurs témoignages. Il a été augmenté de compléments jugés intéressants, ainsi que d'une bibliographie, d'adresses et liens utiles pour celles et ceux qui désireraient approfondir le sujet. Soyons clair, il ne s'agit pas d'un document d'experts sur la maladie d'Alzheimer. De tels ouvrages existent déjà en nombre et sont facilement accessibles. Ce document est le partage des résultats d'un sondage de seniors concernés, de leurs commentaires et des réflexions générées par cet exercice. Nous vous en souhaitons bonne lecture.

4. Enquête auprès des membres d'Uniz : résultats

Au total, 822 personnes ont participé à cette enquête (soit 30% des adhérents d'Uniz) de toutes les tranches d'âge et des deux sexes dans les proportions habituelles à l'Uniz (74% de femmes et 26% d'hommes).

Nous avons voulu identifier les personnes qui avaient l'expérience de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, afin de comparer leurs réponses à celles des autres participants. Le questionnaire, qui portait sur 14 sujets de craintes potentielles, était suivi de questions sur ce qui aiderait à contenir ces craintes.

1. Pourquoi a-t-on peur de la démence ?

Nous avons voulu savoir comment ces personnes situaient la démence par rapport à 4 autres maladies ou accidents très graves, à savoir le cancer, l'AVC, le Covid-19 et les suites d'un accident laissant un handicap durable (voir fig.1).

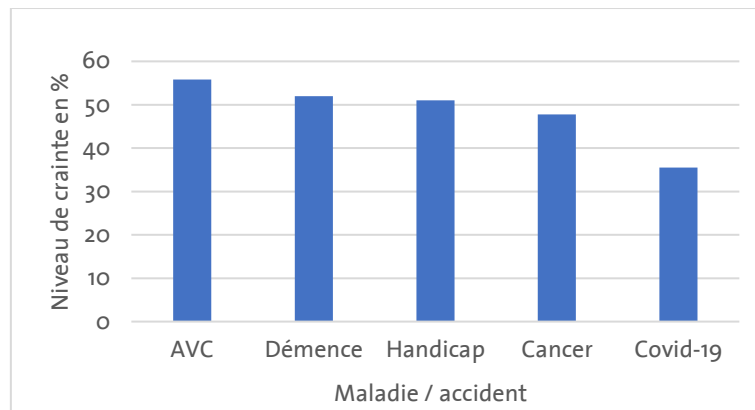


Fig.1 : niveau de crainte pour chaque maladie/accident

L'AVC se détache de peu, suivi par la démence, un handicap durable après un accident et le cancer. Les résultats sont très serrés, ce qui indique que ces quatre maladies/handicaps sont tous considérés comme un danger majeur pour les personnes âgées. Nous avons inclus le Covid-19, parce que l'enquête a été proposée pendant la deuxième vague de la pandémie. Nous constatons que malgré la dangerosité de la maladie, nos membres la considèrent à part.

La démence chez les personnes âgées (sans préciser laquelle) fait partie des maladies que l'on craint le plus. Ne pouvant prendre en considération toutes les formes de démence, nous avons ciblé la maladie d'Alzheimer, parce que c'est la plus répandue chez nous. La maladie d'Alzheimer est largement décrite dans une série de documents (livres, témoignages, reportages télévisés et documentaires), ce qui explique que 68% des personnes interrogées se disent bien informées.

47% des participants ont ou ont eu un proche atteint par cette maladie. Cette expérience leur permet d'observer et de vivre toutes les étapes du développement de la maladie ainsi que tous les problèmes et difficultés qui attendent les proches. Cette expérience va sans doute avoir une influence sur les résultats.

Peur de la maladie d'Alzheimer pour soi

Nous avons demandé aux participants de nous dire s'ils ont peur de la maladie d'Alzheimer **pour eux-mêmes** (voir fig.2) :

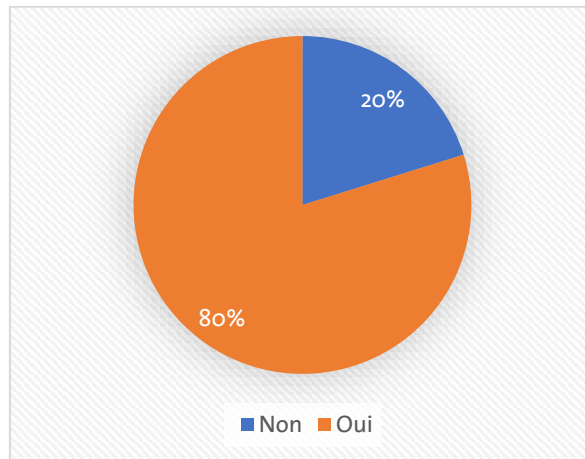


Fig.2 : peur pour soi

20% des participants affirment ne pas craindre cette maladie pour eux-mêmes. Est-ce une méconnaissance de la maladie ou ces personnes ont-elles d'autres raisons de se montrer optimistes ? Pour tenter de répondre à cette question, nous avons déterminé la proportion de personnes qui ont un proche atteint de la maladie d'Alzheimer parmi les 20% qui n'ont pas peur et les 80% qui ont peur de la maladie :

	20% sans peur pour eux-mêmes	80% ayant peur pour eux-mêmes
Avec un proche mA	39%	49%

Il y a un nombre important de personnes ayant un proche malade dans les deux groupes. Il est clair qu'il ne s'agit pas d'une méconnaissance de la maladie, mais plutôt d'une disposition d'esprit. Voici quelques témoignages :

- « Ça sera plus difficile pour mon mari ou quelqu'un d'autre que pour moi-même. Ça m'inquiète plus »
- « Déjà atteinte d'autres pathologies, cancer, prothèses arthrose »
- « C'est la vie »

- « *Vie saine, bonne nutrition, Tai Chi, méditation, amitiés/famille. Nouveaux apprentissages. Avoir peur ne sert à rien* »
- « *Je ne veux pas (encore) envisager cette possibilité dans mon cas* »
- « *J'entraîne mon cerveau et j'ai une bonne hygiène de vie* »
- « *Mon ami est atteint par cette maladie, depuis des années. Très lucide, je pense reconnaître les prémices et prendrais une décision en connaissance de cause* »
- « *Je n'ai pas le désir d'avoir peur de quelque chose dont je n'ai pas la maîtrise, mes efforts vont à maintenir la meilleure qualité de vie* »
- « *Je me protège par l'activité physique, intellectuelle, sociale, familiale* »
- « *J'ai une bonne mémoire, je l'entretiens, je gère mes affaires, cette peur ne m'effleure pas* »
- « *Ma mère étant atteinte, j'ai consulté mon médecin qui, après m'avoir fait passer plusieurs tests, m'a assuré que je ne risquais rien* »
- « *Si très vieille c'est la vie !* »
- « *J'ai accompagné de longues années mon mari malade et souvent la situation m'a semblé plus pénible pour mes enfants et moi que pour le malade* »
- « *Pas le temps d'avoir peur* »

80% des participants disent avoir peur de la maladie d'Alzheimer

Nous avons proposé aux personnes qui manifestaient une crainte de la maladie d'Alzheimer (soit 656) 14 aspects caractéristiques de la maladie en leur demandant d'indiquer le niveau de crainte sur une échelle de 1 à 5 (4 et 5 étant considérés comme une peur forte à très forte). Nous avons séparé ceux qui ont un proche atteint des autres.

Le tableau ci-dessous donne le nombre de personnes ayant peur (exprimé en %) pour chaque aspect de la maladie. Les résultats sont en ordre décroissant. Ils illustrent l'étendue de cette peur chez nos membres.

Symptômes / causes	Avec proches A	Sans proche A
Q12 : Perte d'autonomie	66%	61%
Q14 : Être un poids pour ses proches	61%	58%
Q11 : Altération de la relation aux autres	57%	52%
Q21 : Absence de traitement	55%	40%
Q15 : Être la cause d'une souffrance psychique pour les autres	54%	50%
Q10 : Perte de dignité	52%	46%
Q17 : Être placé dans une institution	46%	46%
Q9 : Atteinte à l'image de soi	43%	38%
Q13 : Rejet des autres	36%	31%

Q18 : Être maltraité	35%	33%
Q16 : Crainte de souffrir	34%	31%
Q19 : Être une charge pour la société	32%	29%
Q20 : Absence de diagnostic	32%	27%
Q22 : Non respect des directives anticipées	29%	27%

Tableau 1 : craintes exprimées pour 14 aspects de la maladie d'Alzheimer.

La comparaison entre les deux groupes a montré que **l'ordre d'importance était le même dans les deux groupes**, mais il y a systématiquement plus de personnes qui ont peur chez les membres qui ont un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

A l'évidence, la perte d'autonomie angoisse un grand nombre de personnes. L'autre centre de préoccupations est le poids pour les proches, la souffrance psychique générée chez ceux-ci.

Les six derniers critères inspirent la peur chez une plus faible proportion des participants : seulement environ 30% des 656 participants ont vraiment des craintes à ce sujet, tandis que les 70% restant n'expriment qu'une vague inquiétude. Il s'agit de la maltraitance, de la souffrance, d'être une charge pour la société, de l'absence de diagnostic et du non-respect des directives anticipées.

Si on s'éloigne des statistiques, plusieurs participants ont apporté des commentaires individuels à l'ensemble des 14 questions :

- *Notre vie devient inutile, elle n'a plus de sens*
- *C'est une déchéance, le malade peut avoir un comportement indigne*
- *On perd les relations avec les proches ; la solitude affective qui en résulte*
- *« La maladie est-elle héréditaire, ma mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer ? »*
- *« Si je bascule dans la démence, qui s'occupera de mon mari ? »*
- *Être mis dans une institution coûte cher et consomme l'héritage qu'on aurait voulu laisser aux enfants*
- *Ne plus pouvoir faire intervenir EXIT si on est déclaré atteint de démence*

Enfin, en réponse à la question « autres raisons d'avoir peur de la maladie d'Alzheimer » nous avons reçu des commentaires libres qui sont autant de **témoignages** :

- *« D'être perdue dans le temps et l'espace. »*
- *« Une grande souffrance qui ne peut pas être exprimée. »*

- *« Je crains de devenir "une chose" qui aura perdu tous ses droits et qui sera à la merci du bon ou mauvais vouloir de mon entourage, selon la chance ou malchance que j'aurai. Aujourd'hui je peux utiliser mon intelligence et mon discernement pour me défendre dans les situations qui le demandent. La démence me volera cette possibilité, c'est une perte colossale ! »*
- *« Etant de nature très indépendante, aussi bien sur le plan physique qu'intellectuel, je crains de perdre la maîtrise de moi-même dans le choix de mes valeurs et activités. Je crains également de "perdre la face" devant ma famille et mes amis après avoir vécu une vie très riche et active. La perte d'autonomie m'effraie beaucoup ainsi que la perspective de souffrances physiques et morales »*
- *« Ma situation de veuve sans enfants me fait craindre une grande solitude affective si ma vieillesse devait être altérée par une démence. »*
- *« L'Alzheimer est une maladie qui tue avant de mourir ou qui tue de son vivant, on devient un simple tube digestif, sans esprit. La personne d'avant n'existe plus! »*

Et encore cette anecdote, envoyée par une participante, qui montre que le contact avec un(e) malade peut être simple. Sa petite fille Zoé, 6 ans, entre dans la cuisine où se trouve la maman de cette dame (atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années). S'ensuit ce dialogue :

*«- Oh ! une petite fille. Comme tu es jolie ! Tu vois, je ne sais pas qui tu es.
- Je m'appelle Zoé et tu es ma mémé ! »*

L'enfant s'est simplement présentée et a précisé la relation entre elles.

En conclusion : il ressort de ce sondage et de ces témoignages que le déroulement de la maladie est plus pénible pour l'entourage que pour le proche atteint (une fois qu'il a « basculé » dans son monde) et que s'en occuper mobilise beaucoup d'énergie (« *pas le temps d'avoir peur* » !). De plus, l'expérience de vivre proche d'un malade peut dévoiler la maladie sous deux aspects différents : ce que l'on voit (un comportement dément qui inspire la crainte) ou comment le malade vit sa démence (il n'est pas forcément malheureux, bien qu'il puisse en souffrir).

Chez les autres participants, ne pas avoir peur peut résulter d'une nature optimiste qui refuse de vivre dans une crainte permanente, de personnes en bonne santé et encore assez jeunes, de l'absence de cas dans la famille, d'une prévention personnelle par des exercices physiques et mentaux, de l'acceptation de son destin ou parce qu'on a décidé de se suicider si on était un jour porteur du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

2. Comment contenir cette peur

A la question « **Préférez-vous ne pas y penser ?** », 46% des participants ont répondu « oui ». Pour certains : « *Il sera temps d'y penser si ça arrive un jour* ». Rappelons que ces personnes, pour la plupart, sont quand même bien informées sur la maladie. Mais elles refusent de vivre dans la crainte.

Que font les 54% qui y pensent ? Comment font-ils pour apprivoiser cette peur ? Ils essayent de contenir, de réduire leurs craintes en parlant avec des personnes qui peuvent répondre à leurs questions, en s'informant par différents moyens, surtout à propos des découvertes récentes. Plusieurs personnes ont manifesté de l'intérêt et leurs espoirs dans la recherche d'un traitement de la maladie d'Alzheimer.

« **Avec qui aimeriez-vous en parler ?** » Nous avons proposé un médecin, un psychiatre ou psychologue, un-e infirmier-ère, des amis et un groupe de parole (voir fig. 3). Plusieurs personnes nous ont fait remarquer que nous avons oublié la famille et les proches.

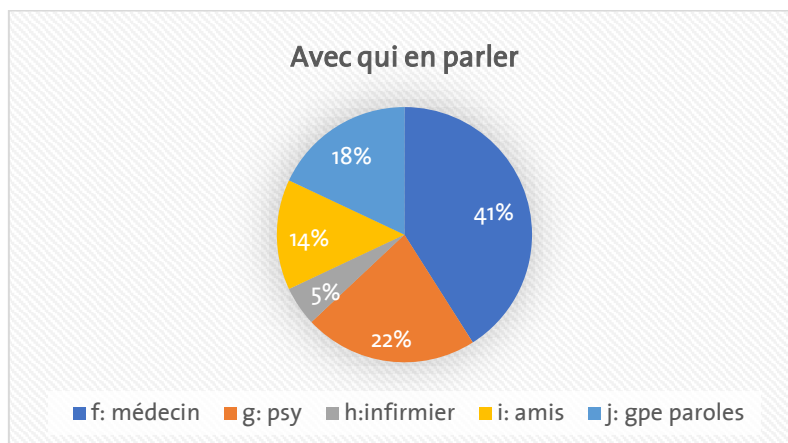


Fig.3 : avec qui en parler

Dans ce classement, le médecin arrive en tête (41%) : il connaît bien son patient et assume souvent le rôle de confident. Viennent ensuite les psychiatres ou psychologues et le groupe de parole, puis les amis. Les infirmiers (ères) n'ont que 5% des voix, mais ce résultat est biaisé. En effet, seules les personnes en institution ou les bénéficiaires de soins à domicile les voient régulièrement et ont la possibilité de leur en parler.

On peut aussi profiter de diverses occasions pour discuter avec des chercheurs, des médecins ou des proches de malades qui apportent leur expérience. Mais beaucoup cherchent des informations par leurs propres moyens. 67% des participants se sont informés sur la maladie d'Alzheimer et 61% aimerait en savoir plus. Quels sont les moyens d'information privilégiés par nos adhérents ? (Voir fig.4)

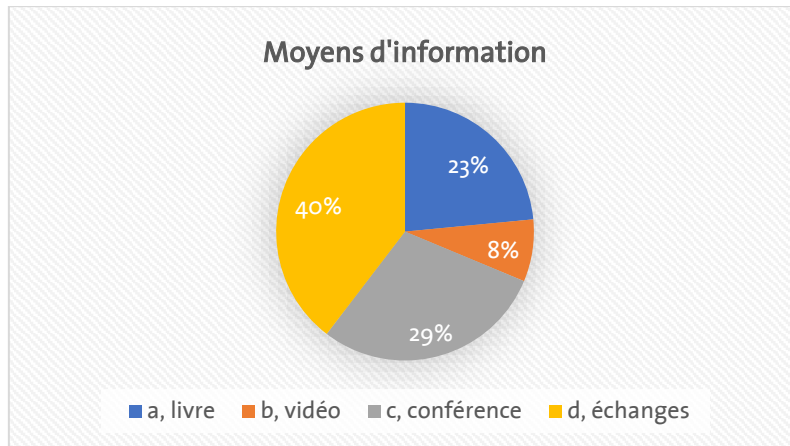


Fig.4 : moyens d'information

Les échanges et les conférences viennent largement en tête, c'est-à-dire des situations où on peut poser des questions, écouter un chercheur ou un médecin. La lecture est aussi prisée. Il existe de nombreux ouvrages où l'auteur témoigne de son expérience avec un proche malade, (voir Bibliographie) sans oublier les ouvrages spécialisés et les brochures éditées par différentes organisations, dont l'Association Alzheimer Genève.

Ce que chacun espère dans l'avenir, c'est l'annonce qu'on pourra prévenir (voire soigner) cette maladie. En attendant, les témoignages reçus donnent quelques **autres pistes pour maîtriser cette peur** :

- Vivre au présent, profiter de la vie
- Discuter des risques et de l'attitude à avoir avec ses proches quand les liens sont forts
- Rassurer les personnes sur leur sort si elles devaient tomber malades :
 - Les protéger contre la maltraitance
 - Respecter leur dignité
 - Améliorer la vie des malades en institution (certains ont peur d'être comme dans une prison), expliquer les essais faits en ce sens (comme aux Tilleuls)
 - Communiquer le diagnostic quand il est posé, ne pas le cacher
- Garder un contact social, intergénérationnel
- Faire des exercices physiques et mentaux
- La foi réconforte
- Pouvoir mourir avant que la maladie ne se développe (mention d'EXIT).

5. Interprétation des résultats – Commentaires

La maladie d'Alzheimer est effrayante, car elle détruit la personnalité du malade, elle en fait « *une autre personne* ». Un membre a écrit : « *c'est une mort avant d'être mort* ». La perte de l'autonomie est l'aspect le plus craint, que l'on ait ou non l'expérience d'accompagner un malade. Cette réaction est instinctive, la capacité de décider, de choisir est à la base de la survie. Elle donne un sens à nos vies.

La perte de l'autonomie provoque une dépendance qui nécessite une prise en charge par des proches ou des professionnels (prise en charge qui peut devenir rapidement très lourde). Elle s'accompagne d'une déchéance progressive du malade qui est douloureuse pour la famille. Les témoignages reçus montrent clairement que la maladie est finalement plus pénible pour l'entourage que pour le malade.

Mais il y a aussi des témoignages de proches qui montrent qu'on peut, au début de la maladie, essayer de garder un contact avec le malade et stimuler les fonctions cérébrales encore actives. Une dame qui a installé sa mère dans sa maison depuis 2012 nous dit qu'elle lui fait lire des textes très courts ou lui passe des bouts de films de sa jeunesse. Elle remarque aussi qu'il est bon de la faire marcher « *car ça stimule la circulation sanguine et contribue à une meilleure irrigation du cerveau* ». Enfin elle a de bons appareils auditifs car : « *ce type d'appareils stimule le cerveau* ». Ce qu'elle aimerait transmettre, c'est la conviction que « *la nature et la spécificité de l'accompagnement peuvent véritablement infléchir le cours de la maladie* ».

On sait que les diverses fonctions cérébrales ne sont pas touchées de manière homogène par la maladie, certaines pouvant rester intactes. On a observé que la musique peut stimuler des zones encore actives, permettant à certains malades d'apprendre une chanson ou de marcher en rythme sans difficulté, alors qu'habituellement ils se déplacent à petits pas.

Quelques craintes exprimées

La crainte de ce que l'on devient pour les autres. Les atteintes de la maladie font craindre l'incompréhension de l'entourage et le rejet. Cette crainte est influencée par la personnalité du sujet, sa représentation de ce qui fait sa dignité, par la représentation qu'il a de la capacité de son entourage à accepter ses difficultés, sa dépendance croissante, à supporter les modifications entraînées par la survenue de la maladie : modification de l'organisation de la vie quotidienne, modification de la relation, abandon de projets de vie, restrictions budgétaires, restriction de la liberté des proches aidants.

La crainte d'être maltraité par les proches ne peut être a priori écartée. La crainte d'être maltraité dans un EMS non plus ; elle peut être le fait de certains membres du personnel, d'un ou d'une autre résidente. Pourtant le travail en EMS se fait en principe dans le respect d'exigences éthiques assurant une prise en considération de la personnalité et des besoins de chaque résident. Il est assuré par un personnel formé aux spécificités de la prise en charge de personnes dépendantes. En cas de maltraitance, ne pas hésiter à en parler à une personne de confiance ou à la direction de l'établissement ; éventuellement s'adresser à la section cantonale d'Alzheimer Suisse.

La crainte d'être « en prison » est liée à l'idée de la restriction de sa liberté en cas de placement en EMS. On peut recommander la visite de quelques EMS avant la prise de décision. Il est certain qu'il y a des règles à respecter dans un EMS et elles peuvent être vécues comme une contrainte. Mais la vie en EMS a aussi des côtés positifs : une possibilité d'échanges, des propositions d'activités diverses, de sorties, une sécurité, le sentiment de n'être pas à charge d'un proche. La possibilité d'avoir des objets personnels dans sa chambre et de l'aménager de façon agréable, de s'y retirer si l'on a besoin de moments de tranquille solitude.

La crainte de souffrir. La maladie d'Alzheimer n'entraîne pas de souffrances physiques. Mais il est indéniable qu'elle est accompagnée, surtout dans ses premiers stades, d'une souffrance morale liée aux différentes pertes qu'elle implique. N'hésitez pas à demander de l'aide. Là encore on peut s'adresser à la section cantonale d'Alzheimer Suisse, qui peut proposer des groupes de parole et des accompagnements. Le recours à un professionnel (psychologue ou psychiatre) peut apporter une aide plus spécifique en cas de dépression ou d'anxiété importante.

La crainte d'être placé. Elle est liée en général à une aggravation de la dépendance et à la peur d'un inconnu d'autant plus angoissant que les capacités d'adaptation sont amoindries. Mais en général le fait d'être pris en charge par des personnes compréhensives et compétentes peut être un soulagement et libérer du sentiment d'être devenu un poids pour son entourage. Paradoxalement, la vie en EMS peut offrir un nouvel espace de liberté. Si l'on est placé contre sa volonté, on peut faire appel à Genève au Tribunal de Protection de l'Adulte et de l'Enfant.

6. Pistes de réflexion

Ce sondage nous amène à quelques réflexions. Ces dernières ne veulent pas être des réponses à des questions complexes, mais simplement une prolongation de la discussion.

1. La perte de l'autonomie

Perdre son autonomie est la crainte la plus grande relevée dans cette enquête. Ne plus être autonome, indépendant, libre de choisir et d'être. Ne plus pouvoir décider seul, organiser notre vie comme nous le désirons, ne plus maîtriser notre quotidien, devoir dépendre des autres, c'est perdre notre identité, notre raison d'être, ce que nous sommes. Intolérable ! La liberté et l'autonomie sont au cœur des valeurs de notre société et structurent tout notre parcours de vie. Elles sont d'ailleurs ancrées dans notre constitution fédérale, où « les droits politiques sont idéologiquement dérivés des principes de la liberté et de l'égalité individuelles. La liberté ne signifie pas seulement l'autonomie privée, mais aussi l'autodétermination » (2). L'autonomie est l'un des quatre piliers de l'éthique avec la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Si l'on observe notre trajet de vie, nous commençons comme nourrisson, puis comme petit enfant en étant totalement dépendant, pour gagner progressivement en autonomie et le devenir pleinement à l'âge adulte. Vient ensuite un déclin progressif avec le vieillissement, une perte de nos capacités et une diminution de notre autonomie. L'évolution est très similaire si l'on suit notre vie professionnelle avec le passage de la vie pleinement active, suivie de la retraite avec le plus souvent une diminution des responsabilités et des ressources matérielles disponibles. L'autonomie et la dépendance restent nos compagnes de vie.

Dans notre société occidentale, l'individu a pris de plus en plus d'importance, dominant le vivre avec les autres en société et donnant encore plus de force à ce véritable mantra qu'est l'autonomie. Sur cette culture de liberté de choix s'est greffé un système de surconsommation qui magnifie encore plus ce sentiment de toute-puissance de contrôle de sa vie et de sa liberté. Mais sommes-nous vraiment si autonomes que cela ? L'autonomie n'est-elle pas un mythe ? Ne sommes-nous pas dépendants du supermarché d'en face, des magasins qui nous habillent, des services apportant chauffage, eau et électricité, sans parler de l'école, des soins ou de l'information ? On se rend vite compte que la notion d'autonomie est toute relative et que même si nous nous sentons libres et autonomes dans nos décisions au quotidien, nous dépendons des autres. Au niveau personnel, émotionnel et intellectuel n'en va-t-il pas de même quant à notre besoin fondamental de partager notre vie, nos sentiments avec d'autres, notre famille, nos proches, nos collègues de travail ? C'est le propre de la société et de la cohésion sociale.

Bien sûr qu'il n'y a pas lieu ici de faire l'apologie de la perte d'autonomie, mais de relativiser cette notion. Peut-être que, l'âge avançant, l'opposition entre autonomie et

dépendance évolue. Cette opposition ne pourrait-elle pas évoluer à la lumière des relations qui se développent avec le personnel soignant et le réseau de soutien qui se met en place ? En termes médico-sociaux, la personne autonome est celle qui décide seule, sans recours à une aide. La personne dépendante est celle qui n'est plus capable de réaliser les diverses activités de la vie quotidienne sans recourir à une aide. La dépendance se réfère donc aux incapacités fonctionnelles de la personne. Il est évident que cette dépendance peut être plus ou moins marquée et devient particulièrement difficile lorsqu'elle touche l'intimité de la personne. On comprend dès lors la crainte que chacun ressent de perdre son autonomie. Peut-on anticiper, voire s'y préparer ? Comment favoriser nos interactions avec notre entourage ? Comment cultiver les liens avec les autres, ses proches, ses amis, les générations plus jeunes ? Peut-être qu'une réflexion entamée avec ses proches permet de petit à petit percevoir cette évolution non comme une descente aux enfers, mais comme un temps de partage vers une certaine sérénité. Bien sûr, le bon déroulement de cette difficile étape, que la majorité d'entre nous va connaître, dépendra de la qualité des services d'aide et d'encadrement médico-sociaux disponibles. Ces derniers devraient maintenir le plus possible le respect, l'insertion et les choix des personnes dépendantes. L'approche adoptée à la Résidence Les Tilleuls à Genève, offrant un appui, une liberté et un respect des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est un exemple remarquable de ce qui peut être réalisé en la matière (1).

S'il est vrai que nous sommes tous dépendants, c'est une dépendance qui ne met pas en jeu fondamentalement notre possibilité de faire des choix. La perte d'indépendance que représente un placement en EMS doit aller de pair avec le respect des choix du patient, doit tenir compte des souhaits qu'il peut encore exprimer, de respecter des valeurs qui ont été les siennes. Michel Malherbe précise que lorsque le patient perd progressivement ce pouvoir supérieur qu'est la conscience, le soin « prend alors une autre signification : ce n'est plus un service apporté à la personne qui l'aide à vivre sa vie par une assistance additionnelle, c'est une prise en charge de la personne en tant que personne elle-même. En quelque sorte le patient perd son pouvoir d'exister. Et la fonction du soin est alors de remédier à cette déficience ontologique. » (3). Le soin va au-delà de l'aide à l'autonomie, il devient prise en charge de l'autonomie même de la personne.

2. Comment se représente-t-on la maladie ? Image de soi, image de l'autre

La peur de la maladie d'Alzheimer est liée à la représentation que nous en avons et cette représentation est sous-tendue par la confrontation à des personnes atteintes de la maladie, qu'elle soit directe ou indirecte.

Qu'est-ce qui nous fait peur ? C'est, avec la perte progressive de la mémoire, de la capacité à penser, à s'exprimer de façon cohérente. C'est aussi la perte de la reconnaissance de l'environnement et des proches, la peur d'agir de façon incongrue, indécente, dangereuse, de n'être plus soi-même, de n'être plus personne. Ces peurs sont anticipatoires. La personne atteinte en est-elle consciente ? En souffre-t-elle ? Sans doute au début de la maladie. Mais avec sa progression, elle semble être au-delà de ces considérations, n'ayant plus conscience de ce qu'elle a perdu. C'est son entourage qui souffre de ne plus la reconnaître.

Qui est-on lorsqu'on a perdu la pensée, le langage, la prise en considération de l'autre, tout ce qui fait notre humanité, que l'on est devenu méconnaissable à ses propres yeux et à ceux d'autrui ? En philosophe, Michel Malherbe a interrogé des philosophes. Leurs théories ne sont pas d'un grand secours pour répondre à ses questions. Mais dans son livre (4), elles alternent avec la chronique des visites faites à sa femme dans ce qui correspond à un EMS. Elles mobilisent les affects et c'est dans la narration de la rencontre et de ce qui s'y passe que l'on est saisi par l'autre. A la question de savoir si sa femme le reconnaît, il répond : « La vraie question est autre, elle est : est-ce que, *moi*, je la reconnais ? »

Quelques moments vécus lors des visites de l'auteur à sa femme, ponctuées par la répétition de sa détermination : « Demain, je rendrai de nouveau visite à Annie »

- « Elle est (...) invariablement souriante, quand elle s'avise de la présence d'autrui. Nulle passion ne suggère qu'elle souffre de son état ».

- « C'est elle et ce n'est pas elle. (...) *Une présence en absence* qui n'est peut-être qu'une *absence en présence*. »

- « Annie n'entend pas la musique qui vient jusqu'à elle (...) Sait-elle encore qu'il y a un monde extérieur ? Je veux dire : a-t-elle encore un domaine intérieur ? A-t-elle encore une âme ? »

- « Je caresse de ma main son bras nu qui repose sur le drap. Nous demeurons ainsi, elle me semble infiniment lointaine, elle m'est si proche. »

- « Aujourd'hui, c'est événement. On pose sur les genoux d'Annie son dernier petit-fils, nouveau-né. Elle le prend dans ses bras. Le petit pleure. Elle dit alors distinctement (...) : « Mais qu'est-ce qu'il a ce petit bébé ? Pourquoi pleure-t-il ? » Etrange et immense pouvoir de l'enfance. Pouvoir assez fort pour causer au fond d'Annie une émotion si pleine que dans ce court instant elle refait le geste, elle retrouve le mot. »

- « ... le dur labeur de la reconnaissance est à reprendre chaque jour. (...) capter la palpitation d'un sourire, répondre à ce qui est peut-être une pression de sa main, pénétrer dans son langage comme on retient l'écho d'une voix perdue, peut-être l'atteindre si pendant un court instant j'ai pu lui redonner et son corps et son âme, et communiquer enfin un souffle de vie à cette effroyable durée qui l'habite »

3. Le vécu d'une personne atteinte d'Alzheimer

S'il y a des attitudes repérables chez toute personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer, il ne faut pas oublier qu'elle a sa personnalité propre, sa façon de percevoir ce qui la menace et d'y réagir, sa représentation d'elle-même, des autres, du monde. Avant même qu'un diagnostic soit posé, elle peut être consciente de ses problèmes mnésiques, s'en inquiéter, en parler, ou les banaliser. L'étape du diagnostic peut s'accompagner d'un effondrement ou d'un soulagement, permettant de clarifier ce qu'elle ressent et d'en parler avec ses proches. Lorsque la maladie progresse, elle peut devenir irritable, se replier sur elle-même, chercher une réassurance en posant répétitivement les mêmes questions. Elle peut aussi apparaître enjouée, inconsciente de ses problèmes. La mémoire du passé ressurgit l'amenant à nier la réalité présente pour manifester son désir de retourner chez elle, dans un monde rassurant. Elle peut ainsi confondre les générations, prendre sa petite-fille pour sa mère. Elle peut surprendre par des questions, des paroles qui mettent en évidence une conscience des pertes, alors qu'elle y semble indifférente. Si elle n'a pas les mots pour exprimer ce qu'elle ressent, on peut repérer qu'elle est sensible à une attitude bienveillante, ou au contraire la vit comme une sollicitude infantilissante, qu'elle apprécie la beauté d'un paysage, ou au contraire y reste indifférente, mais semble touchée par le comportement d'un animal.

Fragments du témoignage de l'écrivain Rezvani (5), confronté quotidiennement pendant de longues années à l'évolution de sa femme atteinte d'Alzheimer, une femme célébrée dans toute son œuvre :

- « Tu ne peux pas comprendre (...) je ne resterai pas ici ; ici je ne suis pas chez moi ; là-bas j'ai ma mère, mon père, j'ai mes amis... (...) J'ai vécu avec plein de gens qui tu n'as jamais vus... et puis aussi avec un type formidable que tu ne connais pas... »

- « Soudain elle me dit : « Je te demande de ne pas dire du mal de moi aux autres ». »

- « Regarde, c'est beau » dit-elle simplement. Elle ne sait nommer les arbres (...) » mais elle sait dire combien elle est sensible à tant d'étrange beauté. »

Exemples du vécu de la maladie par Florence Niederlander, tirés de son récit autobiographique « Alzheimer précoce » (6), issu de petits carnets tenus parce que « les mots écrits me reviennent » et « pour ne pas oublier de dire » :

- « ... il faut aussi savoir entendre, comprendre l'histoire de chacun, sans immédiatement essayer de l'interpréter à sa façon, de la répertorier dans des cases, de l'identifier à ce que l'on aurait pu lire ailleurs. »

- « Je ne contrôle pas mon cerveau. Je ne sais pas de quoi il est capable, je ne sais pas s'il peut franchir les barrières, les limites que mes parents m'ont inculquées et celles que j'ai apprises à mon fils. Je suis assez inquiète à l'idée de m'autoriser ces interdits. »

- « Comment expliquer aux personnes qu'à mon sens, les sensations – il serait plus juste de parler d'émotions, de joie ou de souffrance – ma mémoire va s'en souvenir ! Quelques jours après je finirai par les oublier. Quoique ! Tout dépend... »

- « Il m'arrive de penser juste mais de dire autre chose. (...) Il est drôle parfois d'entendre comment le mot auquel je pense peut-être remplacé par un autre. »

4. Accompagner la personne atteinte d'Alzheimer

Parmi les peurs liées à la maladie d'Alzheimer, il y a celle d'être confronté à un proche qui en est atteint. Comment accepter cet autre que l'on ne reconnaît plus ? Comment lui parler ? Comment interagir avec lui ? En quoi a-t-il changé et en quoi est-il resté lui-même ? Faut-il lui faire remarquer ses formulations peu claires, son manque de cohérence dans l'accomplissement d'une tâche, ses questions répétitives auxquelles on a déjà répondu, tenter de le stimuler ? Faut-il au contraire ignorer ses oublis, ses comportements aberrants, son apathie, suppléer à ses manques pour éviter de le blesser ? Faut-il tenter de le garder le plus longtemps possible chez lui ou au contraire envisager sans tarder un placement pour qu'il s'habitue à un autre environnement ? Faut-il avertir ses petits-enfants, ses amis ou restreindre les rencontres pour éviter des situations pénibles ? Peut-on encore entreprendre un voyage ou vaut-il mieux y renoncer pour ne pas le confronter à un environnement inconnu ? Le livre de Valentine Charlot intitulé « Vivre avec Alzheimer » (7) offre une réflexion profondément humaine, parfois surprenante, mais aussi réconfortante. L'auteure rappelle que c'est d'une personne qu'il s'agit avant tout, d'une personne à part entière, dont l'histoire est unique. « En considérant la maladie avant la personne, on finit par nier cette dernière » et « Il n'y a pas de prototype de la maladie dite d'Alzheimer ». Voici quelques-unes de ses recommandations, adressées aux proches mais aussi à la personne concernée :

- « La personne atteinte gardera encore des compétences et des capacités pendant longtemps après le diagnostic. Il est donc important d'oser en parler plutôt que de rester dans le non-dit, pour pouvoir mettre en place une nouvelle façon de vivre ensemble, avec la maladie. »
- « Trop peu d'aide met en échec et nuit à l'estime de soi de la personne, mais trop d'aide nie ses capacités préservées et entraîne parfois la perte de celles-ci par manque d'utilisation. »
- « Certains signaux non verbaux font sens. (...) Les comprendre et s'y adapter permet (...) de maintenir encore très longtemps une communication satisfaisante, et même très riche en émotions. (...) Le danger, en l'absence de parole, est de considérer que la personne atteinte ne ressent plus rien et de se comporter comme si elle n'était pas là, ou comme si elle n'existait plus en tant que personne. »
- « Les personnes atteintes d'une maladie dite d'Alzheimer ont toujours la capacité de ressentir des émotions. »
- « Pour certains malades, à un moment de leur parcours de soins, l'institution peut s'avérer le lieu le mieux adapté, stimulant et source de bien-être pour la personne. Et cela même si elle avait toujours exprimé son refus d'y entrer ! »
- « Vous êtes et restez digne d'intérêt et de respect quelle que soit l'ampleur de vos difficultés. (...) Ne restez pas seul face à ce diagnostic, parlez-en avec votre entourage, expliquez-leur ce que vous ressentez, vous avez par cette voie la possibilité de changer le cours des choses. »

Florence Niederlander (6) dit combien elle souffre de certaines attitudes révélant la sous-estimation des difficultés liées à la maladie : « Mais tu n'as pas l'air malade ! » ou « Moi aussi il m'arrive de... ». Elle note : « Il m'arrive de ne plus parvenir à entendre ces phrases. Il n'est pas facile de se livrer en dévoilant une maladie qu'il m'a fallu accepter (...) mon quotidien ne s'arrête pas à ce que l'on voit. » (...) « Vous avez vu chez moi, et vous verrez peut-être des réactions, des attitudes auxquelles vous ne vous attendiez pas. Il est là, le moment de la maladie que moi, je ne verrai pas à ce moment. Je sais juste que j'aurai besoin d'aide. Je risque de la refuser. Sans me l'imposer, offrez-moi une autre méthode pour que je l'accepte. Je n'ai pas toutes les solutions, mais il y a tellement d'outils pour être informé. » (...) « Il a aussi votre compagnie auprès de moi pour encore mieux me comprendre. »

A un stade modéré de la maladie, l'accompagnement devient soin *à* la personne, un soin qui soutient l'autonomie par une assistance. En toute fin d'évolution, lorsque le proche se trouve confronté, en présence de l'autre atteint, à son absence du fait de la perte de conscience de lui-même et de son entourage, le soin évolue vers le soin *de* la personne, qui est une prise en charge totale du patient. Les soins de santé sont devenus soins de vie. Cette évolution est analysée avec acuité par Michel Malherbe (3) :

« Dans le *soin d'accompagnement*, la relation à l'autre est encore une relation à sa personne (...) on lui apporte ce qu'on peut appeler une *aide à l'identité*. (...) Touchant le *soin existentiel*, la chose est plus délicate. (...) Cette identité s'est appauvrie, elle paraît n'être plus attachée qu'à son être-là (...) on veille néanmoins d'une part à rester fidèle à son histoire antérieure et à sa personnalité faite, d'autre part à respecter le principe de toujours le considérer comme une personne (...) On passe au soin qu'on dira *ontologique*, lorsqu'il s'avère que la relation à l'autre se trouve mise en question. Non seulement on peine à l'identifier dans sa personne concrète (...) la psychologie ne suffit plus (...) l'éthique ne suffit plus. » Michel Malherbe insiste sur la nécessité de nouer cependant la relation « et pour cela il faut commencer par *s'adresser* à l'autre ; ce qu'on fait très ordinairement en prononçant son nom. »

5. Le sentiment de solitude

Le douloureux sentiment de solitude vécu par les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer est peu évoqué dans les ouvrages de spécialistes qui traitent de la maladie et dans ceux qui sont consacrés à l'aide que l'on peut leur apporter. C'est dans des livres d'écrivains proches de personnes concernées ou dans ceux qui ont été écrits par des malades que ce thème apparaît avec plus d'acuité. Le sentiment de solitude peut accompagner la sensation que quelque chose d'indicible se passe en soi, avant même qu'un diagnostic soit posé, la crainte du regard d'autrui et la perception d'un changement dans les attitudes, même si elles sont bienveillantes, lorsqu'un diagnostic a été posé. Le sentiment de solitude peut accompagner la honte d'avoir à dévoiler son intimité, d'être regardé comme un être irresponsable. Elle peut amener au déni des difficultés, se manifester dans le désir de retrouver un temps, comme celui de l'enfance, où la dépendance faisait partie de la normalité. Il est exacerbé par l'oubli de ceux que l'on a aimés et qui nous ont aimé. Il peut être masqué par le silence, le déni, l'irritabilité, l'angoisse, s'accompagner d'un état dépressif. C'est un sentiment que l'on peut par définition difficilement partager, mais que l'écriture peut dans certains cas permettre de dire.

Florence Niederlander (6) exprime une forme de solitude extrême liée à la perte de soi-même : « Voilà je me relis. Je ne me reconnais pas (...) C'est comme devant mon miroir. (...) Je me suis dit : « Je ne connais pas ». Etrange sensation. » La difficulté à échanger l'isole : « Ma maladie me prive de communication » et « Je suis privée du plaisir de pouvoir encore donner à l'autre » Et ce triste constat que la maladie « exclut le malade de la société parce qu'on le voit déjà hors de la vie, alors qu'il est encore bien vivant, bien présent !! » « Et puis il y a ceux qui choisissent de se comporter avec moi comme si je n'étais pas malade. (...) Il est difficile pour moi de l'extérieur d'interpréter cette réaction autrement que par de l'indifférence ! » « La maladie m'éloigne, et je m'éloigne de ceux que j'aime tant. Je les blesse. (...) Ils ont peur. Au lieu de se rapprocher, ils s'éloignent. (...) « Il est triste de se dire qu'à ce moment, je pense que parfois, il serait plus simple pour moi de perdre complètement la mémoire pour ne pas vivre ces moments, comme lorsqu'on me raconte ce dont je ne me souviens plus.»

Michel Malherbe (4) rapporte que lors d'une de ses visites quotidiennes à sa femme « Elle dit distinctement : il n'y a plus rien » (...) Que puis-je à ce *rien*? Rien. Jamais je ne connaîtrai le fond de sa misère. »

Rezvani (5) entend avec surprise sa femme dire : « Je n'arrête pas de penser à *tout ça !...* ». « Il lui arrive même de dire « *cette saloperie* »... à condition que je ne précise pas, et autant que possible que je ne relève pas l'allusion à sa maladie. (...) Personne ne peut comprendre. Et moi moins que quiconque. Ses souffrances sont à elle. Secret ! ... »

Il évoque aussi la solitude de celui qui est confronté à l'atteinte de l'être aimé : « ... j'étais seul dorénavant, seul sans elle, bien qu'avec elle encore, oui, bien seul pour la première fois depuis cinquante ans que je l'avais rencontrée. Plus de partage mais la lente installation d'une vision inégale et désynchronisée de tous les faits d'une vie à deux de plus en plus divergente. » Et encore : « Revenir à *celle* qu'elle a été (...) pour que je puisse me confier à elle comme avant, tout lui dire, lui parler de celle qu'elle est devenue, et qu'elle comprenne... comme elle m'a toujours compris ! Il n'y a qu'à *celle-là* que j'aimerais dire ma torture. (...) Plus jamais personne à qui parler comme nous parlions ! Si proches ! Et *elle*, la nouvelle *elle*, devenue par moments ennemie. Alors je geins. »

6. Contenir ses craintes, apprivoiser risques et incertitudes ?

La société dans laquelle nous vivons n'a jamais été aussi sûre. Elle veut se protéger contre tous les risques et toutes les menaces. Elle est engagée dans une course en avant de l'anticipation permanente des dangers. On pensait que grâce aux technologies le monde deviendrait plus sûr, mais plus on les développe et plus on génère de nouveaux risques. Ainsi s'est créée une société où la conscience du risque est très forte, en se rappelant que

la conscience du risque est une préoccupation de pays riches où le minimum vital est assuré et où on peut se projeter dans l'avenir. Bien souvent il y a un décalage important entre le ressenti ou la perception du risque par la population ou un individu et la réalité du risque. Sa perception est amplifiée par les proches ou les media. Par exemple en pleine épidémie africaine de maladie d'Ebola (2014-16), la perception de ce risque était énorme, même chez nous, alors qu'elle se déroulait à des milliers de kilomètres et que seuls quelques cas ont été importés en Europe. Un nouveau risque, un nouveau virus émergent crée une crainte, une perception du risque, beaucoup plus élevée que les risques du quotidien auxquels nous sommes habitués, qui peuvent être en fait plus dangereux. Dans le cadre d'une maladie chronique, non transmissible comme le diabète ou la maladie d'Alzheimer, la notion de risque est beaucoup plus torpide et plus difficile à saisir.

A l'association de peur et de risque, vient s'ajouter l'incertitude. A nouveau la société et le monde médical sont engagés dans une quête de la certitude. La recherche scientifique et les nouvelles connaissances acquises ont permis de développer une compréhension rationnelle du fonctionnement humain, des déterminants de notre santé, des maladies qui nous affectent et de comment y répondre. La médecine fondée sur des preuves « *evidence based medicine* » renforce encore ce socle de certitudes qui nous sécurise, alors qu'en fait « toutes nouvelles connaissances génèrent davantage d'inconnues qu'elles n'en lèvent » (8). Plus il y a de paramètres dont il faut tenir compte et plus l'incertitude augmente. Or nous vivons dans un monde complexe aux sources d'incertitude multiples, même si notre capacité de prévoir, de comprendre ne cesse de progresser. Mais cela ne doit pas donner l'illusion de prévoir avec certitude...

L'incertitude évoque l'inachevé, l'insatisfaisant. Elle peut créer un sentiment de vulnérabilité et d'inquiétude. Alors comment tolérer l'incertain, comme vivre avec le doute sans pour autant cesser de croire et rejeter massivement tout ce qui est proposé. Il n'y a pas d'alternative, nous devons apprendre à accepter la complexité, à vivre avec un certain degré d'incertitude, à pondérer nos inquiétudes, tout en sachant qu'il est probablement illusoire d'éliminer toute peur dans notre existence.

La compréhension rationnelle des enjeux est la première étape. L'adoption d'un comportement adéquat pour limiter les risques d'exposition ou d'acquisition est l'étape suivante. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, en l'état de nos connaissances, les recommandations sont claires sans qu'on puisse en évaluer l'efficacité : bouger, rester actif, stimuler son cerveau, manger sainement, bien dormir. Apprivoiser risques et incertitudes, accepter aussi de faire confiance à qui en est digne pour développer une

certaine sérénité par rapport à l'idée que peut-être nous pouvons être atteints de maladie d'Alzheimer. Mais cela ne doit pas nous empêcher de vivre une vie riche et heureuse.

7. Compléments utiles

1. S'informer – en parler - partager

De nos jours les sources d'information et les possibilités d'échanger sont sans limites grâce à Internet et aux réseaux sociaux. La littérature et les documents scientifiques sur la maladie d'Alzheimer existent en abondance. La Fondation Alzheimer Suisse et ses branches cantonales facilitent énormément l'accès à l'information, avec des documents pratiques fort bien faits. L'information ne suffit souvent pas à répondre aux questions et aux inquiétudes qui nous importent. Partager reste essentiel. Certains préféreront des groupes de parole, d'autres un dialogue individuel avec un proche ou avec un professionnel. Le sondage révèle que le médecin traitant reste la préférence devant un psychologue, les groupes de parole ou un/une infirmier/ère. Diverses sources d'information et de sites spécialisés sont indiquées dans le chapitre bibliographie.

2. Le financement de la prise en charge et ses répercussions sur le patrimoine

Une des craintes exprimées portait sur le coût de la prise en charge et en soins d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qu'elle reste à domicile ou soit placée dans un home. Qui paye et si l'on dispose d'économies, de revenus ou de biens, ces derniers vont-ils être mis à contribution ? La réponse est oui ! Lorsque les proches ne peuvent plus assurer la prise en charge de la personne malade, le placement en institution spécialisée devient nécessaire. Cela coûte cher et peut absorber toutes les économies de la personne, initialement destinées à ses descendants. A l'heure actuelle, un placement en EMS est de l'ordre de 7 à 10'000.- francs par mois.

Lorsque le conjoint ou les proches n'ont plus d'économies ni de biens disponibles, et que les rentes de vieillesse, de survivants ou d'invalidité ne suffisent pas, les **prestations complémentaires (PC)** sont activées pour couvrir les frais d'entretien, de loyer, de soins médicaux ou de séjour dans un home. La perception d'une rente de l'AVS ou de l'AI est la première condition d'octroi des PC. Les PC compensent la part non couverte des dépenses courantes et remboursent les frais supplémentaires occasionnés par une maladie ou une invalidité. Seules les personnes qui ont moins de 100'000 francs de fortune (200'000 pour les couples) peuvent prétendre à ces prestations (les personnes disposant d'avoirs supérieurs à ces montants devront couvrir les frais avec leurs propres ressources financières) et il faut que les dépenses soient supérieures aux revenus.

***Attention**, une réforme des PC est entrée en vigueur le 1er janvier 2021. Un délai transitoire est prévu pour les personnes qui touchent déjà des PC : celles-ci conserveront leurs droits actuels pendant trois ans au plus si la réforme entraîne pour elles une diminution des PC. De plus, la réforme prévoit l'obligation de restitution par les héritiers.*

En effet, après le décès d'un bénéficiaire de PC, les prestations qu'il a perçues au cours des 10 dernières années devront être remboursées par ses héritiers. La restitution n'est toutefois due que pour la part de succession qui dépasse 40'000 francs. Seules les PC versées dès le 1^{er} janvier 2021 sont concernées.

L'essentiel est expliqué simplement dans la brochure « Les prestations complémentaires »

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/publikationen/broschueren.html>

3. Directives anticipées et assistance d'Exit

Le droit de protection de l'adulte prévoit, dans l'art. 370 CC (9), que toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des **directives anticipées**, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Toutefois, seuls les traitements médicalement indiqués sont conformes au droit. Si on doit respecter le souhait du patient de renoncer à un traitement, en revanche on ne peut donner suite à des souhaits qui ne seraient pas médicalement indiqués. Même si le patient a spécifié dans ses directives anticipées qu'il voudrait mourir dans telle ou telle situation, passer à l'acte ne serait plus considéré comme un suicide mais comme une euthanasie (donc interdite par la loi).

Ainsi on ne peut pas demander une euthanasie active directe, c'est-à-dire que quelqu'un mette fin à notre vie. Par contre sont admises les dispositions relatives à l'euthanasie passive (par exemple : renoncer à des antibiotiques en cas de pneumonie) ou à l'euthanasie active indirecte (par exemple : lorsque les doses de médicaments nécessaires au contrôle des douleurs pourraient contribuer à raccourcir la vie). (10)

Dans notre sondage, beaucoup parlent de se suicider s'ils ont un diagnostic positif pour la maladie d'Alzheimer. Si le moyen choisi n'est pas toujours mentionné, plusieurs s'appuient sur l'espoir de faire alors appel à EXIT. Cependant, l'assistance au suicide, telle qu'elle est tolérée par la loi, exige qu'au moment de l'acte le patient ait sa capacité de

discernement. Ce n'est évidemment pas le cas d'une personne atteinte de démence avancée. Le recours à EXIT ne lui est donc plus possible.

Il faut toutefois préciser qu'en cas de **diagnostic vraiment précoce** il arrive que le sujet ait encore toute sa capacité de discernement. Dans ce cas EXIT peut intervenir, pour autant que la personne soit membre d'EXIT et qu'elle présente un rapport médical récent (**moins de 6 mois**) rédigé par un médecin exerçant en Suisse **qui atteste de sa capacité de discernement**.

8. Conclusion

Ce sondage auprès des membres d'UNI3 est très riche d'enseignements, il nous projette au cœur des questionnements que tout un chacun se pose comme senior, voyant nombre de proches décliner et être atteints par la maladie. La peur de la maladie d'Alzheimer se manifeste sous forme de diverses craintes relatives à des pertes, perte d'autonomie, de dignité, de l'image de soi. A cela s'ajoute le rapport aux autres qui s'altère : être un poids, causer de la souffrance, être rejeté, voire maltraité. La maladie d'Alzheimer peut faire peur en raison de notre impuissance et de la perte de contrôle sur notre existence. C'est un peu l'antichambre de la mort qui se profile. Peut-on réellement y faire face ? Peut-on la retarder ou l'éviter ? Peut-on s'y préparer ou l'anticiper voire développer une certaine sérénité face à tant d'incertitudes ou peut-être face à l'inéluctable ?

Les nombreux témoignages provenant des participants à l'enquête ou tirés des ouvrages consultés illustrent la complexité et la richesse du vécu des personnes atteintes ou de leurs proches. Ils apportent une ouverture plus humaine vers ce qu'il est difficile de décrire en termes médicaux ou psychologiques. Ils complètent et donnent une plus grande épaisseur aux résultats obtenus des questions posées. Ce document n'a pas la prétention d'apporter des solutions, mais d'ouvrir, d'élargir des fenêtres de réflexion et peut-être modifier notre attitude face à celles et ceux qui sont touchés par cette maladie. Une maladie qui nous questionne toutes et tous sur notre vie, le sens que nous lui donnons et les valeurs qui nous importent. Par son ampleur et sa fréquence, cette maladie questionne aussi notre société et les réponses qu'elle saura lui apporter.

9. Remerciements

Ce document a été réalisé dans le cadre des activités de la Commission Santé de l'Université des seniors – UNI3. Les auteurs tiennent à remercier tous les membres de la Commission Santé pour leur contribution à la réflexion et à la réalisation de cette plaquette ainsi que le Professeur Thierry Rochat pour sa relecture attentive du

manuscrit. Sont également remerciés le bureau et le secrétariat d'UNI3, en particulier Mme Sylvie Lavanchy, pour l'appui apporté à ce travail sans lequel il n'aurait pu être réalisé. Nos remerciements s'adressent également à tous les membres d'UNI3 qui ont participé à ce sondage et partagé leurs commentaires et réflexions. Nous leur en sommes très reconnaissants.

10. Bibliographie – Documents utiles

1. Références

- (1) BARRELET Clara. *Les Tilleuls*. FAHPA Genève 2018
- (2) KLEY Andreas. *Droits politiques* in Dictionnaire historique de la Suisse, DHS, 2021
- (3) MALHERBE Michel. *Alzheimer. De l'humanité des hommes*. Vrin, 2019
- (4) MALHERBE Michel. *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*. Vrin, 2015
- (5) REZVANI. *L'éclipse*. Actes Sud, 2003 ; Babel 2007
- (6) NIEDERLANDER Florence. *Alzheimer précoce*. Michalon, 2019
- (7) CHARLOT Valentine. *Vivre avec Alzheimer*. Mardaga, 2013
- (8) KIEFER Bertrand. *La médecine cernée par l'incertitude*. Revue médicale suisse, p.2192, 2016
- (9) LEUBA A., STETTLER M., BÜCHLER A., HÄFELI C. *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte. Art.370 CC*. Stämpfli Editions, 2013
- (10) *Euthanasie : réflexion et essai de clarification*. Cahiers d'Uni3 no 12, 2013

2. Ouvrages de base et textes recommandés

Documents pratiques généraux

VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER. Conseils utiles pour les proches et les soignants. Alzheimer Suisse, 2018

Une brochure très bien faite. (Une petite réserve cependant au sujet du chapitre consacré au traitement médicamenteux, dont les résultats sont surestimés)

Stefanie Becker : *ALZHEIMER ET AUTRES FORMES DE DÉMENCE*. Insuffler un élan positif au quotidien. RMS éditions/Médecine et Hygiène, en collaboration avec Alzheimer Suisse, 2020.

Sous-titré « Guide pratique à l'usage des proches », c'est un livre très complet, qui aborde les différentes formes de démence en précisant leurs causes, leurs symptômes, leur évolution, leur diagnostic et leur traitement, et qui donne des conseils pratiques aux proches confrontés aux troubles de la personne atteinte d'une démence et à l'organisation de son quotidien.

De la documentation spécialisée, notamment sur les groupes d'entraide, sur les droits et les devoirs des proches de personnes atteintes de démence, sur la capacité de discernement dans le contexte de la démence, sur les prétentions financières en cas de démence et sur d'autres sujets en relation avec la maladie d'Alzheimer peut être obtenue auprès de l'Association Alzheimer. (tél. 058 058 80 20 info@alz.ch www.alz.ch)

Livres et articles de spécialistes

Pr Yves Agid : *JE M'AMUSE À VIEILLIR. Le cerveau, maître du temps.* Odile Jacob, 2020

Par un spécialiste des maladies du cerveau qui aborde les causes du vieillissement cérébral normal et du vieillissement cérébral pathologique, avec les différences que cela implique quant à leurs répercussions. Il mentionne entre autres les craintes liées à la maladie d'Alzheimer comme exemple d'une maladie neurodégénérative.

Prof. Bruno Dubois : *LA VÉRITÉ SUR LA MALADIE DU SIÈCLE.* Grasset, 2019

Le livre d'un neurologue qui fait le point sur ce que l'on sait aujourd'hui de la clinique de la maladie d'Alzheimer, de ses causes, de son diagnostic, de sa prise en charge, de l'historique de sa découverte, de l'état du traitement médicamenteux et de la recherche.

Dr Jean Maisondieu : *LE CRÉPUSCULE DE LA RAISON.* Éditions du Centurion, 1989

Sous-titré « Pour en finir avec la démence. Avoir la mort présente à l'esprit pour éviter la mort de l'esprit », c'est un classique écrit par un psychiatre qui voit dans la démence une défense contre la peur de la mort et qui appelle à une reconsidération de la souffrance liée à la peur du déclin qui précède la mort et à la solitude qu'elle sous-tend. Une thèse à considérer avec un esprit critique.

Prof. Olivier Saint-Jean & Éric Favereau : *ALZHEIMER, LE GRAND LEURRE.* Michalon, 2018

Un regard critique porté par un gériatre et un journaliste sur ce qui est considéré comme une maladie plutôt qu'un effet du vieillissement cérébral et une construction sociale, sur les limites du traitement médicamenteux, et une appréhension du déclin cognitif comme une réalité à prendre en compte parce qu'elle appartient à notre humanité.

Dr O. Rouaud, Prof. J-F. Démonet : *LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES.* Forum médical suisse, 2018 ; 18(11):247-253

Une excellente mise au point sur le diagnostic et le plan de soin.

J.P. Michel, F.R. Hermann, D. Zekry : *RÔLE DE LA RÉSERVE CÉRÉBRALE EN PATHOLOGIE COGNITIVE.* Rev. Med Suisse 2009 ; volume 5, 2190-2194

Un article intéressant sur le rôle protecteur de l'éducation et d'un haut niveau de fonctionnement intellectuel dans l'expression de la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer en dépit de la présence de lésions cérébrales.

Témoignages et récits

Vicky DUBOIS : *MÉMOIRE, MA PETITE MÉMOIRE. Alzheimer vu de l'intérieur.* Ker éditions, 2015

Atteinte d'Alzheimer, l'auteure, dans un journal qui se poursuit pendant deux ans, dialogue avec sa mémoire comme avec une amie de son âge, qui lui envoie des flashes à partir desquels elle raconte des moments de sa vie présente et de son passé. Un livre plein de vie, de souvenirs souvent heureux, du constat que, malgré les difficultés, le présent apporte beaucoup de raisons de se réjouir et de vivre des émotions intenses, soutenues par l'écriture.

Mara GOYET : *CA VA MIEUX, TON PÈRE ?* Stock, 2018

C'est un témoignage de la confrontation à la vie d'un père atteint de maladie d'Alzheimer. Mais c'est aussi une interrogation, une réflexion, la sauvegarde d'un passé, une quête : « À vrai dire, je veux que d'Alzheimer on voie aussi l'ombre portée, la manière dont nous, indemnes, nous allons ployer et peut être résister. Souvent sombrer, fracassés. Ou nous sauver. » Un livre fort, hors des bons sentiments.

Béatrice GURREY : *LA TÊTE QUI TOURNE ET LA PAROLE QUI S'EN VA*. Robert Laffont, 2018 ; J'ai lu, 2019

Sous-titré *Récit du grand oubli*, le livre illustre en une série de courts chapitres des moments de la vie des deux parents de l'auteure, Pierre et Lili, tous deux atteints simultanément de la maladie d'Alzheimer et qui devront être placés dans un Ehpad. Le titre du livre est une expression de Lili, qui a un heureux caractère et qui a réappris à sa fille l'art de la joie « en devenant une autre et tellement elle-même ».

Eveleen VALADON avec Jacqueline Remy : *MES PENSÉES SONT DES PAPILLONS*. Kero, 2017

Diagnostiquée Alzheimer, l'auteure, une intellectuelle qui a été enseignante et peintre, raconte sa difficulté à accepter une maladie qui « résonne de connotations péjoratives », contre laquelle elle se bat. Elle décrit avec subtilité ce qu'elle ressent, sa colère, la conscience de ce qu'elle a perdu. Elle se souvient aussi des moments heureux de sa vie, de ses réussites. Et « faire ce livre sur mes papillons (...) me console de n'avoir pas réussi à publier dans le passé »

Noga ALBALACH : *LE VIEIL HOMME. DES ADIEUX (publié en hébreu en 2018)*. Editions DO, 2020 pour la traduction française

Un livre rare, dans sa forme, son contenu, par ce qu'il déploie dans sa sobriété. Le vieil homme apparaît à travers les mots de sa fille, qui prend le relais de la parole qu'il perd peu à peu, évoque les souvenirs effacés. Le récit, qui dit le présent, reconstitue l'histoire du vieil homme, explicite ce que ressentent sa fille et sa femme. Les phrases, dans leur simplicité, émergent comme en contrepoint à la densité de la trame émotionnelle qui lie le vieil homme et sa fille.

Arno GEIGER : *LE VIEUX ROI EN SON EXIL* (publié en allemand en 2011). Editions Gallimard, 2012 pour la traduction française

Le récit à la fois grave et léger de la transformation d'un vieil homme atteint de démence et de la création d'une relation nouvelle qui s'établit peu à peu, dans le quotidien, entre le fils et son père, dans le partage d'une langue qui s'invente à la faveur des troubles du langage. Il s'en dégage une poésie dépourvue de toute mièvrerie.

Yasushi INOUÉ : *HISTOIRE DE MA MÈRE* (publié en japonais en 1977). Editions Stock, 1984 et 1991 pour la traduction française ; Stock, La cosmopolite, 2004

Récit magnifique et poignant des dernières années de la vie de la mère de l'auteur, atteinte de démence, telle qu'elle est perçue par ses proches, avec la tentative de découvrir et d'imaginer une histoire dont elle-même a oublié le déroulement, mais dont elle revit dans le présent des moments chargés d'émotions.

Pierre PACHET : *DEVANT MA MÈRE*. Editions Gallimard, 2007

Devant sa mère atteinte de démence, l'auteur s'interroge sur ce que la parole qu'elle profère continue de lui dire d'elle et de lui, son fils qu'elle ne reconnaît plus. Il tente, ne pouvant plus être avec elle, de continuer à être présent devant elle. Un livre qui donne, dans la précision et la beauté d'une langue dont la forme saisit la pensée et contient l'émotion, une ouverture sur une possible écoute d'un langage qui nous est à la fois commun et étranger, et qui, s'il n'est plus porteur d'une communication, permet encore d'exister.

Olivia ROSENTHAL : *ON N'EST PAS LÀ POUR DISPARAÎTRE*. Editions Verticales, 2007 ; Folio, 2009

Un texte extraordinaire, pas facile mais passionnant, où la poésie a sa place. Il entremêle de multiples voix autour de la figure de M.T., un homme qui, atteint d'Alzheimer, est placé dans une maison de retraite après avoir poignardé sa femme. Parmi ces voix, celle de M.T. et celle de l'auteure : « Il faut du temps pour entrer dans la tête d'un malade de A. Pour cesser de ne voir là qu'une déchéance ». Aux voix exprimant des constats, des émotions, des croyances, des savoirs, des interrogations se superposent des rapports médicaux, des descriptions de la maladie, de son diagnostic, des hypothèses sur ses causes, et l'histoire d'Aloïs Alzheimer.

3. Sites et liens utiles

- Association Alzheimer Suisse
Gurtengasse 3 – 3011 Berne
Tél : 058 058 80 00 (8h-12h et 13h30-17h)
<https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/contact>

- Association Alzheimer Genève
4, rue des Marbriers - 1204 Genève
Tél : 022 723 23 33 (Info conseils : lundi et jeudi 9h-12h et 14-17 heures, vendredi 9-12 h)
<http://www.alz-ge.ch>
- HUG/ Centre de la Mémoire
6, rue Gabrielle -Perret -Gentil – 1206 Genève
Tél : 022 372 58 00
(Du lundi au vendredi de 8h à 17 heures, sur rendez-vous)
<https://www.hug.ch/centre-memoire>
- URGENCES PSYCHIATRIQUES HUG
Tél : 022 372 38 62
<https://www.local.ch/fr/d/geneve/1205/service-d-urgence/urgences-psi-chiatriques-hug-mFhtPkkKBjttfHGxWq9PkA>