

## Editorial

### Soutenir Alzheimer à Genève

Certains de nos membres et de nos lecteurs ont reçu, début janvier, une plaquette intitulée «Alzheimer Info no. 1», publiée à Zurich par «Recherche Suisse Alzheimer RSA», organisation soutenue par la Fondation Synapsis.

Cette organisation a doté sa plaquette d'un titre très similaire à celui de notre bulletin «Alzheimer Genève Infos», ce qui peut prêter à confusion auprès du public de notre canton.

Chacun peut apporter des informations et faire un appel financier, afin de pouvoir remplir les missions qui lui tiennent à cœur. Et nous ne sommes pas opposés à des activités de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Cependant, chacun doit être clairement identifiable et différenciable, ce qui n'est pas le cas de la revue de la Fondation Synapsis. Nous espérons que sa démarche ne portera pas préjudice aux efforts d'aide et de soins apportés par notre Association aux personnes concernées.

Aujourd'hui, nous joignons à ce numéro un bulletin de versement avec nos coordonnées pour que vous puissiez continuer à nous soutenir dans nos activités et afin que nos efforts ne soient pas préterités en raison d'une confusion regrettable.

Nous estimons que la maladie d'Alzheimer doit être considérée en priorité sous l'angle de la maladie et non comme un marché!

Merci de nous faire part de votre opinion.

*Jaques Krebs, président*



De gauche à droite : le Dr Jürg Faes, responsable du groupe de travail cantonal pour la mise en place d'une politique Alzheimer, Mme Elizabeth Böhler-Goodship, vice-présidente, M. Jaques Krebs, président, tous trois membres du comité de l'Association.

## Coup d'œil sur nos réalisations : un bilan, des projets

Voici un reflet de nos réalisations de ces dernières années. D'autre part, l'«Association Alzheimer Genève» développe des projets et des activités nouvelles avec l'appui de l'organisation faitière «Alzheimer Suisse», présentés également ci-après.

### 2009

#### Un nouveau bulletin d'information : «Alzheimer Genève Infos»

Relevons la parution du nouveau bulletin d'information de notre section, «Alzheimer Genève Infos», comprenant de nombreuses rubriques nouvelles et des informations utiles. La publication est agrémentée d'une meilleure présentation.

### 2010

#### Vacances Alzheimer

Une semaine de vacances supplémentaire pour les couples dont l'un des partenaires est atteint d'Alzheimer a été proposée.

#### Soutien aux proches

Le service d'accompagnement à domicile, dont les prestations ont fortement augmenté, a été reconnu par le Service des Prestations Complémentaires, ceci donnant la possibilité aux bénéficiaires de se faire rembourser la prestation.

#### Partenariat Jaques-Dalcroze

L'Association a participé à une étude de l'Institut Jaques-Dalcroze, relative à l'utilité de la rythmique pour les malades Alzheimer.

#### Délégation auprès de M. Unger, conseiller d'Etat

Une délégation de l'Association a rencontré M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat, afin de le sensibiliser au projet d'un plan Alzheimer cantonal. Il s'en est suivi la formation d'un groupe de travail.

#### Secrétariat

Une nouvelle organisation du secrétariat a été mise en place, afin d'optimiser les prestations offertes.

#### Fondation Alzheimer

Création de la «Fondation genevoise Alzheimer», présidée par M. Antoine Wavre, membre du comité de notre Association, afin de garantir une utilisation optimale des dons et des legs.

#### Responsable au «Relais Dumas»

Une nouvelle responsable, Mme Hélène Bruet, a été engagée pour notre foyer de jour «Le Relais Dumas», ce qui a conduit à une réorganisation et à un renouvellement des pratiques professionnelles.

## Association Alzheimer Suisse Section de Genève

Secrétariat

Chemin des Fins 27

1218 Grand-Saconnex

Tél. 022/ 788 27 08

Fax 022/ 788 27 14

E-mail: [association@alz-ge.ch](mailto:association@alz-ge.ch)

Site internet [www.alz-ge.ch](http://www.alz-ge.ch)

**Faire un don à Alzheimer Genève:**

CCP 12-10981-2

## Infos-conseils Alzheimer Genève

A votre service: écoute, conseils,  
informations (gratuité et discrétion)

Tél. 022/ 788 27 13

lundi 15h-18h; mardi 10h-13h

Antenne nationale (chaque jour):

Tél. 024/ 426 06 06 (8h-12h et 14h-17h)

## Centre de documentation

Tél. 022/ 788 27 08

## Foyer de jour «Le Relais Dumas»

Ch. des Fins 27, 1218 Grand-Saconnex

Ouverture de mardi à samedi,  
de 9h à 17h

Tél. 022/ 788 25 30

Fax 022/ 788 25 37

E-mail: [relais.dumas@alz-ge.ch](mailto:relais.dumas@alz-ge.ch)

**Faire un don au Relais Dumas:**

CCP 12-21815-5

## Alzheimer Genève

**Comité:** Jaques Krebs, Président,  
Elizabeth Böhler, Vice-présidente,  
Christian Coquoz, Christine Apothéloz,  
Jürg Faes, Béatrice Surber,  
Antoine Wavre

**Secrétaire-comptable:** Brigitte Kister

**Secrétaire administrative:** Elena Sato

bulletin d'information d'Alzheimer Genève

## Editeur responsable:

Association Alzheimer Genève

**Rédaction:** Gérald Sapay, Brigitte

Kister, Béatrice Surber, Elena Sato

**Réalisation:** Dune Graphic

**Impression:** Atar Roto Presse SA

(suite de la page une)

## Congrès «Alzheimer Europe» au Luxembourg

Nous avons présenté au congrès d'«Alzheimer Europe», au Luxembourg, les activités spécifiques du service de soutien aux proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dépendantes de leur entourage. Nous proposons ces activités en partenariat avec la Croix-Rouge genevoise et Pro Senectute Genève.

## 2011

### Recherche de fonds

Une recherche de fonds ciblée a été mise en place et se poursuivra pour un fundraising efficace avec des documents adaptés à nos besoins.

### Politique Alzheimer cantonale

Faisant suite à la rencontre de 2010 que nous avons suscitée, un arrêté du Conseil d'Etat a vu le jour. Cet arrêté prévoit la formation d'un groupe de travail cantonal pour la mise en place d'une politique Alzheimer. Le groupe s'est constitué et la première rencontre a eu lieu en septembre sous la présidence du Dr Jürg Faes.

### InfoMobil

Une campagne d'information destinée au grand public, grâce à un bus aménagé, a été organisée, durant trois semaines, dans différents lieux et grands centres commerciaux de l'agglomération genevoise.

### Nouveaux membres au comité

Mme Christine Apothéloz, proche de malade, a rejoint notre comité en avril. La candidature de Mme Christine Brennenstuhl, déjà ratifiée par le comité, sera soumise à notre prochaine assemblée générale. Ces personnes motivées et de bon conseil nous apportent leur dynamisme, ainsi que de nouvelles compétences pour la réalisation de nos activités.

### «Café Cointrin»

Un groupe de rencontres et de partage pour les malades Alzheimer en début de maladie et soutenu par la ville de Meyrin, sous la responsabilité de Mme Christine Apothéloz, membre du comité, a vu le jour au mois d'octobre.

### Parc informatique

En décembre, notre matériel informatique a été entièrement remplacé. Celui-ci apportera à terme, au secrétariat et aux collaborateurs concernés du «Relais Dumas», une meilleure efficacité dans leur travail et une plus grande sécurité des données.

### 20 ans du «Relais Dumas»

Notre foyer de jour Le «Relais Dumas» a

fêté ses 20 ans et obtenu pour 2012-2015 un contrat de prestations solide garantissant ses activités.

### Humagora

Notre participation à la 5ème édition d'Humagora, l'unique plateforme en Suisse qui favorise et promeut les partenariats entre les entreprises et les acteurs du secteur non lucratif, nous a ouvert sur les collaborations possibles avec les entreprises commerciales et, surtout, a permis de créer de nouveaux liens avec d'autres associations.

### 2012 janvier-février

#### Création de la SA du «Relais Dumas»

En janvier, pour plus de clarté administrative, Le «Relais Dumas» a été détaché de notre Association sous la forme d'une société anonyme sans but lucratif, dont l'ensemble des actions appartiennent à l'Association Alzheimer Genève.

#### Groupe d'entraide anglophone

Le 29 février a eu lieu la séance d'information concernant la création, avec l'appui de l'Association Alzheimer Suisse, d'un groupe d'entraide anglophone qui verra le jour au courant de ce printemps.

#### Statuts

Nos statuts ont été modifiés par l'Association Alzheimer Suisse et par notre Association, afin de rectifier notre dénomination et de les adapter. Ils ont été adoptés en ce mois de février par Alzheimer Suisse, ils seront soumis à nos membres lors de notre assemblée générale du 26 avril.

#### Formation du personnel des EMS

Actuellement, nous étudions la possibilité d'organiser une plateforme de formation du personnel des EMS en collaboration avec la Fegems. A noter qu'Alzheimer Suisse dispense déjà gratuitement des cours de formation dans plusieurs EMS genevois.

\*\*\*  
Cette rétrospective des tâches accomplies et la présentation de celles en cours d'accomplissement nous conforte dans l'obligation que nous avons, même au-delà de notre mission, de nous mettre constamment au service du public et, plus particulièrement, des malades Alzheimer et de leur proches.

**Prendre soin d'un malade Alzheimer est une tâche ardue, quotidienne, qui demande un énorme investissement. Nous espérons que les personnes, toujours plus nombreuses, qui bénéficient des prestations que nous offrons, en tireront assez de profit pour se sentir soutenues et aussi allégées d'une partie de leur fardeau. ▲**

*Jaques Krebs, président*

# Réminiscence : « Se souvenir d'hier, prendre soin aujourd'hui »

En anglais, *reminiscence* est le terme consacré, depuis une quarantaine d'années, par des praticiens et chercheurs qui ont conçu et élaboré cette activité à but thérapeutique auprès de personnes âgées démentes. L'activité de réminiscence - rappel et évocation de bribes de souvenirs liés à des émotions - aide à préserver et valoriser les souvenirs anciens, liés à leur histoire personnelle, qui restent longtemps ancrés chez les personnes très âgées, y compris celles qui présentent une pathologie de la mémoire.

La personne qui a amplement contribué à sa diffusion, dès les années 80, est Pam Schweitzer, à Londres, directrice de théâtre, écrivain et formatrice. En 1987, elle a ouvert le tout premier Centre de Réminiscence, un étonnant « magasin » dans une rue commerçante, dont les tiroirs et les étagères débordent d'objets anciens, produits, outillages, photos, emballages d'époque, qui sert de lieu de formation et d'activités de réminiscence, ateliers et productions théâtrales.

Pam Schweitzer a largement publié sur son travail : manuels pratiques, brochures à thème avec matériel documentaire (la vie dans les années 30, mon premier travail, Noël autrefois, se soigner, souvenirs d'école des années 20-30, les premières vacances à la mer, etc.).

## Explorer le passé

La réminiscence se fonde sur cette capacité d'évocation de la mémoire ancienne. Mettant l'accent sur les souvenirs agréables, heureux, relatifs à des événements ou à la vie quotidienne d'autrefois, cette activité a un effet antidépresseur, rassurant, elle renforce le sentiment d'identité des personnes et leur donne du plaisir. Cet outil de communication s'adresse aussi bien aux aidants informels (famille, amis, bénévoles) qu'aux professionnels et aide à dépasser un sentiment d'impuissance face à la maladie, en offrant de nouvelles ressources.

Le manuel pratique propose une série d'idées concrètes pour explorer des thèmes communs à toutes nos vies : l'enfance, les années d'école, le monde du travail, la vie de famille, etc. Les activités et les thèmes choisis sont destinés à favoriser l'expression de chacun et les échanges, car chacun a quelque chose à dire sur sa propre vie.

La réminiscence ressuscite des périodes de vie où ces personnes étaient actives et en bonne santé et leur fait revivre des sentiments positifs éprouvés alors – confiance, maîtrise de soi, gaieté, etc. Cette activité

permet donc de lutter contre des sentiments de découragement et d'anxiété, éprouvés par des personnes qui prennent conscience de leurs déficits cognitifs.

Un atelier de réminiscence est un lieu où on peut se détendre, rire et s'amuser. Cette activité peut être menée dans le cadre d'un groupe, en atelier, ou en individuel, à domicile, et adaptée de manière souple à chaque contexte particulier. Les supports utilisés pour que les séances soient agréables et stimulantes peuvent être multiples : par exemple, pour le toucher, des objets de la vie quotidienne d'autrefois, différentes textures, pour la vue, des photographies, images, tableaux, pour l'ouïe, des chansons d'époque, comptines d'enfants, musiques, bruits (trains, animaux, marchands ambulants), pour stimuler l'odorat, des parfums, fleurs, aromates, encaustique, et pour le goût, des gâteaux, desserts, épices, etc.

## Le pouvoir des objets

Les objets ont un très grand pouvoir évocateur : un moulin à café, une vieille machine à écrire, une planche à laver, une boîte à musique, etc. Un objet n'agresse pas : choisir, toucher, manipuler un objet familier crée un sentiment d'apaisement. Certains objets d'autrefois qui ont fait partie de l'univers quotidien des personnes peuvent représenter de précieux outils de communication, à tel point que des homes en Grande-Bretagne ont installé des « salons de réminiscence », décorés avec du mobilier et des objets du « bon vieux temps » : gramophone, poste de radio, machine à coudre, photos en noir et blanc de voitures d'époque, jouets anciens, fauteuils tapissés en tissus d'autrefois, revues des années 50, etc.

Les soignants constatent l'effet calmant de cette pièce, qui aide des personnes atteintes d'Alzheimer à faire ressurgir des souvenirs de leur passé et provoque des conversations autour de ces thèmes. ▲



Salon de réminiscence en Grande-Bretagne

## Contact :

15 Camden Row • Blackheath • London SE3 0QA

E-mail : [pam@pamschweitzer.com](mailto:pam@pamschweitzer.com)

European Reminiscence Network:

<http://www.europeanreminiscencenetwork.org/>

## « Remembering Yesterday - Caring Today »

Pam Schweitzer and Errollyn Bruce

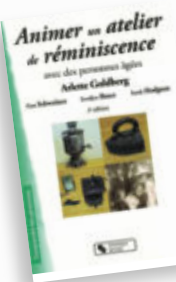
Jessica Kingsley Publishers, 224p.

(en anglais)

## « Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées »

Arlette Goldberg – Editions

Chronique Sociale, Lyon, 150p.



## Informations

### Augmentation des membres de l'Association Alzheimer Suisse

Mme Birgitta Martensson, directrice, a annoncé que l'Association Alzheimer Suisse compte désormais 8'800 membres, soit une augmentation de 4% durant l'année 2011. Elle s'est également réjouie de la mobilisation croissante de divers milieux politiques et professionnels en vue d'établir une politique sociale et de la santé liée, notamment, au problème de la maladie d'Alzheimer.

### Assemblée générale 2012

L'Assemblée générale 2012 aura lieu le jeudi 26 avril en fin de journée. Une information complète sera envoyée à nos membres début avril.



## Informations

### Chaussures avec GPS

Un fabricant américain – GTX à Los Angeles – vient de mettre sur le marché des chaussures équipées de

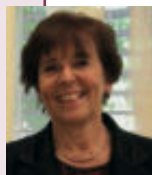


GPS. Elles sont destinées aux malades qui se perdent par suite d'une « désorientation temporo-spatiale ». Lorsque le porteur de cette chaussure sort du périmètre qui lui est assigné, le dispositif émet un signal d'alerte à l'intention des proches. La chaussure est mise en vente par Aetrex pour la somme de 300 dollars.

Il existait déjà des systèmes comparables – balises ou montres –, mais ils ont l'inconvénient d'être visibles, donc généralement rejetés par les porteurs.

### Succès de l'« Atelier Théâtre » au Relais Dumas

Les hôtes du Foyer de jour « Le Relais Dumas » ont été invités à participer, l'automne dernier, à un « Atelier Théâtre » sous la direction de M. Maurice Martenet. Au cours de huit séances, les participants ont travaillé sur le mouvement scénique, la voix, l'apprentissage de chants et de danses. Une représentation a été montée vers Noël. Les donateurs qui ont contribué au financement de cette initiative sont chaleureusement remerciés de leur générosité !



### Mme Jacqueline Cramer relève un nouveau défi, mais ne change pas de cap.

Nous remercions Mme Cramer, directrice de Pro Senectute Genève jusqu'à fin février 2012, pour sa collaboration active. Alzheimer Genève a eu beaucoup de plaisir à travailler avec

cette personne dynamique et chaleureuse qui s'est toujours montrée présente pour défendre les malades Alzheimer et leurs proches. Mme Cramer rejoint Mme Esther Alder, conseillère administrative en charge du Département de la Solidarité et de la Cohésion Sociale à la Ville de Genève. Nous espérons pouvoir continuer à travailler avec elle main dans la main. Nous nous réjouissons de collaborer avec son successeur, M. Maurice Demont.

## Vous pourriez lire...

### Déchirure... vers la sérénité



Michèle Vignali, Editions Elzévir, 2011, 87 p.

Récit intime du parcours d'une fille en prise avec la complexité des sentiments d'impuissance, de culpabilité et de révolte face à la dégradation d'une mère qui s'en va... Témoigner

de ce travail de deuil lui permet de passer de la douleur à la grâce.

# La maladie pourrait être détectée bien plus tôt

**La maladie d'Alzheimer pourrait être détectée bien plus tôt, c'est-à-dire avec plusieurs années d'avance et avec 100% d'exactitude, grâce à des marqueurs biologiques présents dans le liquide céphalo-rachidien. Telle est la conclusion de chercheurs américains qui en font état dans l'American Medical Association's Archives of Neurology.**

De leur côté, des chercheurs belges de l'Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative ont également analysé des données provenant de plus de 400 personnes âgées, soit ayant des fonctions cognitives normales, soit ayant des troubles légers, soit déjà atteintes d'Alzheimer. Ils ont identifié un marqueur biologique très spécifique présent chez 90% des personnes malades, chez 72% des per-

sonnes souffrant de troubles légers et chez 36% chez les personnes aux fonctions cognitives normales. Ayant recoupé ces données, ils sont parvenus à prédire la maladie avec 100% d'exactitude chez 57 patients suivis durant cinq ans.

Ils estiment que les prévisions pourraient permettre une détection au moins dix ans avant les premiers symptômes. ▲

# Une certaine forme d'Alzheimer serait héréditaire

**Les personnes atteintes ou leurs proches se posent souvent la question de savoir si la maladie d'Alzheimer peut être héréditaire. Les chercheurs sont parvenus à des conclusions faisant état de deux formes de la maladie.**

La forme la plus courante, appelée « forme sporadique » touche 90 à 95% des personnes atteintes. En principe, cette forme n'est pas héréditaire, bien que des facteurs génétiques puissent y jouer un rôle et que certains gènes identifiés puissent non pas être à l'origine systématique de la maladie, mais en augmenter le risque. Pour cette première forme, on ne peut donc pas vraiment parler d'hérédité proprement dite, même si l'on a constaté que les personnes dont les parents sont atteints de démence auraient une plus grande prédisposition à développer la maladie.

Actuellement, il n'existe aucun test suffisamment fiable permettant de prédire qu'une personne pourra probablement être atteinte. Le rôle de l'hérédité, dans cette « forme sporadique », fait donc encore l'objet de recherches.

### Hérédité et « forme familiale » de la maladie

En revanche, il existe une deuxième

forme de la maladie, appelée « forme familiale ». Elle est beaucoup plus rare, ne touche que 5 à 10% des personnes avant l'âge de 60 ans et atteint plusieurs membres de la famille à chaque génération. Cette forme serait héréditaire et l'on sait depuis longtemps que des facteurs génétiques jouent un rôle déterminant dans ce processus.

Pour cette forme de la maladie, des tests génétiques peuvent identifier les facteurs de risque sans que la personne concernée soit nécessairement assurée de tomber malade à terme.

Quelles que soient les formes envisagées, des facteurs, encore inconnus, jouent également un rôle jugé important dans le déclenchement de la maladie.

La plupart des experts déconseillent formellement que les personnes en bonne santé fassent procéder à des examens de dépistage génétique dans les formes dites sporadiques. Les prédictions sont encore trop peu sûres et il n'est pas absolument certain que la personne sera touchée. Malheureusement nous ne disposons pas à l'heure actuelle d'un traitement qui empêche le développement de la maladie ni sa complète guérison. ▲

## Des poupées pour calmer les angoisses

C'est sans doute le hasard qui a mis le personnel soignant de plusieurs homes pour personnes âgées ou services de gériatrie sur la piste des poupées, il y a déjà quelques années... Confrontées à plusieurs personnes atteintes d'Alzheimer et sachant qu'elles ne pouvaient pas avoir recours à des médicaments propres à la guérison, des collaboratrices ont découvert que des malades trouvaient un réel bénéfice au contact de poupées.

Cette intervention non médicamenteuse a ainsi progressé dans plusieurs établissements. Ces «poupées d'empathie», ou poupées thérapeutiques, qui ressemblent souvent à de vrais bébés, sont comparables à celles qui ont fait la joie des petites filles que furent autrefois des femmes âgées, aujourd'hui atteintes de démence.

Il a été observé que ces poupées constituent une thérapie alternative dans la mesure où elles permettent aux personnes atteintes de retrouver des émotions perdues. Les bébés éveillent la tendresse et l'envie d'en prendre soin. Les «poupées d'empathie» JOYK ont été développées en Suède pour susciter des sentiments semblables. Des thérapeutes ont constaté que ces poupées ont pour effet de calmer les angoisses et

de permettre des gestes apaisants (importateur: [www.struba.ch](http://www.struba.ch)).

Certains milieux professionnels, pour des raisons éthiques, mettent toutefois en doute le rôle jugé positif de ces poupées manipulées par des adultes malades. Mais le personnel soignant en mesure d'observer les effets des poupées exprime des avis contraires. Certains thérapeutes estiment pouvoir diminuer la dose de médicaments psychotropes, les poupées jouant un rôle comparable sans les effets non désirables.

### Ours en peluche et bébé phoque

Au Japon, on a même fait un pas de plus avec un ours en peluche qui peut déployer quelque 300 actions et se blottir contre son maître. A l'Hôpital Broca à Paris, on vient d'expérimenter l'intervention du robot phoque Paro.



*Des poupées thérapeutiques*

Ce petit animal, très doux, plisse les yeux et remue la queue quand on lui gratte le cou; il pousse un cri proche de celui des bébés phoques quand on le prend dans les bras.

Les chercheurs du Centre de recherche sud Ile-de-France estiment que ces robots sont de nouvelles technologies complémentaires pouvant jouer un rôle de prise en charge des personnes atteintes et de «prothèses cognitives». Elles peuvent favoriser le lien social et soulager les aidants. ▲

## De plus en plus de personnes atteintes témoignent de leur expérience

*«Tout ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi...»  
Marcel Brasey*

La première fois qu'une personne atteinte s'est exprimée face au public, lors d'une conférence d'Alzheimer Europe en 1996, l'assistance a été saisie d'émotion et l'écoute était extrêmement attentive. Jusque là, les présentateurs parlaient au nom des personnes malades et de leurs proches...

Mais de plus en plus, et c'est maintenant la règle lors de ces conférences internationales, des personnes témoignent de leur vie avec cette maladie, de leurs combats, de leurs joies et difficultés, en interpellant l'audience à la première personne.

Une association internationale s'est créée, avec la première apparition sur internet en 2000: DASN International (DementiaAdvocacy and Support Network), avec ses propres rencontres et campagnes pour se faire entendre.

Depuis 2002, des Ecossais ont lancé leur groupe de travail leur réseau de soutien: «The Scottish DementiaWorking Group» ([www.sdwg.org.uk](http://www.sdwg.org.uk))

Alzheimer's Disease International a élu Christine Bryden (Australie), diagnostiquée à l'âge de 46 ans, au Comité exécutif, en 2003. Et à Genève, c'est Marcel Brasey qui a été un pionnier en s'exprimant sur son site [www.survivre-alzheimer.com](http://www.survivre-alzheimer.com)

### Témoignage bouleversant et courage

Sur le site d'Alzheimer Europe, on peut lire le témoignage de Helga Rohra: «Lettre à vous, mes amis et tous ceux qui ont été touchés par une démence». Elle décrit le brutal changement avant et après le diagnostic.

«Imaginez: j'étais une personne avec une profession hautement exigeante, traductrice qui maîtrisait 5 langues étrangères, quelqu'un de très actif au début de la cinquantaine. Je m'occupais de mon fils, j'étais très engagée dans des activités sociales, j'étais respectée et admirée. Ma vie était OK. Et soudain, tout a changé: j'oubliais mon vocabulaire, même dans ma langue maternelle, je me perdais, la fatigue était présente en permanence, les hallucinations visuelles sont devenues mes meilleurs amis... Mon fils est devenu mon assistant, mes connaissances se sentent embarrassées en me rencontrant, elles m'évitent même. Elles croient que je ne comprends pas. Mais j'ai décidé d'affronter ce voyage vers ce nouveau moi, j'ai commencé un programme spécial, avec exercice physique et entraînement mental. Et surtout, je m'engage activement pour parler au nom de toutes les personnes affectées par une démence. Les médicaments sont importants, mais encore plus important, c'est la manière de faire face à ce handicap. Croyez-le ou non, il est possible d'en faire quelque chose de positif.» ▲

## ***Vous pourriez lire...***

### **Contented dementia** (en anglais)

Oliver James, published by  
Vermilion, London, 2009,  
276 p.



Dans cet ouvrage, le psychologue Oliver James explique une manière nouvelle de prendre soin de personnes atteintes de démence, une approche pratique qui aide à promouvoir le bien-être,

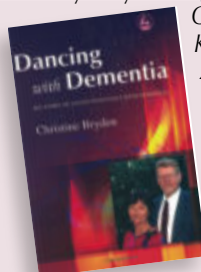
basée sur l'observation de ce qui aide et ce qui angoisse les patients. Leurs difficultés proviennent du fait qu'ils ne sont plus en mesure d'enregistrer de manière efficace des informations nouvelles, d'où ses commandements: ne pas poser de questions, apprendre d'eux, car ils sont les experts de leur propre maladie, être toujours d'accord avec eux et ne pas les contredire. Le but est de créer un environnement social qui protège la personne d'avoir à emmagasiner de nouvelles informations.

Par exemple, au lieu de poser des questions, qui demandent une réponse et perturbent la personne, énoncer des déclarations ouvertes, comme : « Je me demande si nous devrions... » ou « ce serait une bonne idée si nous... », qui encouragent la participation. Un conjoint qui a pratiqué la méthode, lorsque son épouse faisait un commentaire qu'il ne comprenait pas, lui répondait : « Tiens, je n'avais jamais pensé à ça ! » ou « C'est une très bonne question, je n'avais pas vu les choses comme ça », et il essayait de rejoindre son épouse dans sa réalité, en maintenant une atmosphère calme et non-exigeante, permettant la « démence satisfaite » (Contented dementia).

### **Dancing With Dementia** (en anglais)

*My story of living positively with dementia*

Christine Bryden, Jessica  
Kingsley Publishers, London,  
2005, 197 p.



Le récit poignant, raconté de manière très vivante et non sans humour, de tous les aspects émotionnels, spirituels et sociaux de la vie avec une démence, par Christine

Bryden, haut fonctionnaire et mère élevant seule ses trois enfants, lorsqu'elle a été diagnostiquée malade Alzheimer à l'âge de 46 ans. Avec un grand courage, elle raconte son combat jour après jour, ses difficultés et ses réussites aussi, puisque son engagement pour faire entendre la voix des personnes atteintes lui a permis d'être élue au Comité exécutif de Alzheimer's Disease International !

## **Le « Café Cointrin », un lieu et un temps de rencontres pour les malades**

**La politique nationale préconise le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer et engendre ainsi de nouveaux besoins. Les personnes dépistées précocement sont donc plus jeunes et aspirent à mener une vie sociale comme tout un chacun. Cependant, vivre avec la maladie d'Alzheimer nécessite de trouver des ressources adaptées.**

Les échos en provenance d'autres pays nous montrent à quel point cette possibilité de partager des activités est importante et précieuse pour des personnes jeunes, vivant avec une démence. Le « Café Cointrin » est un groupe de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en début de maladie. Il leur permet de se retrouver et d'évoquer leur vécu respectif dans un environnement qui propose écoute empathique, compréhension et sécurité.

Participer aux activités de ce lieu de rencontres est une occasion de rompre l'isolement et de faire face d'une manière active à la maladie. Le développement et les effets positifs des thérapies non-médicamenteuses à l'encontre de la maladie ont favorisé le démarrage du « Café Cointrin ».

### **Un avenir prometteur**

Concrètement, une fois par mois, pendant 1h45 autour d'un pique-nique, les participants échangent leurs souvenirs. Les

animateurs favorisent un climat convivial et fondent leurs interventions sur les axes de la thérapie par reminiscence.

Selon les demandes exprimées, d'autres spécialistes seront invités à venir répondre à leurs questions.

Depuis son démarrage en octobre 2011, le nombre de participants est passé de deux personnes à 6 personnes dès décembre 2011.

C'est un essor rapide démontrant que ce groupe de soutien correspond à un besoin réel, exprimé par les personnes atteintes de la maladie en phase débutante. ▲

**Le « Café Cointrin » se tient au Local des Aînés, 35, ch. du Ruisseau – 1216 Cointrin**  
(Bus 10 – arrêt de Joinville).

**Les prochaines dates de rencontres en 2012 :**

**Mardi 6 mars - Mardi 3 avril – Mardi 1er mai – Mardi 5 juin**

Toute personne intéressée peut s'inscrire en téléphonant à l'Association Alzheimer Genève au numéro suivant : 022 788 27 08.

## **Dementia Support Group – for English-speaking people in the Geneva area**

People who are concerned as a carer, family member or friend of a person with dementia often have questions about :

- the disease and it's different forms (Alzheimer, vascular dementia, fronto-temporal, etc)
- symptoms, diagnosis, drug treatments, possible interventions, behaviour changes...
- the impact on everyday life

Geneva and Alzheimer Switzerland. Should the person with dementia live in the Geneva area

- where can we get a diagnosis and medical support in English?
- how do we get community care at home?
- what respite services are available (day centres, short stay in a nursing home, help at home)?
- which legal arrangements should be made?
- what financial support is available?
- how do we deal with everyday problems

Are invited to join the new support group for English-speaking people in the Geneva area launched by Alzheimer

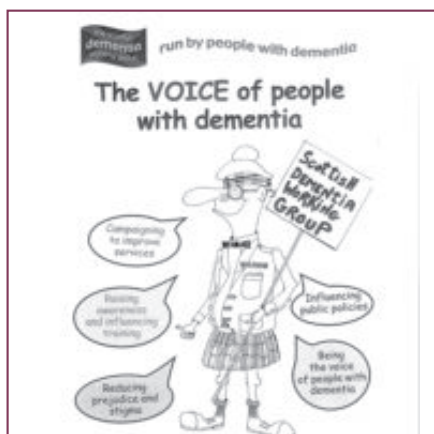
(suite page 7)



## Nouveau : un groupe de soutien anglophone

Un groupe de soutien anglophone pour proches de malades voit le jour. C'est une initiative conjointe de notre Association genevoise et d'Alzheimer Suisse. Le prof. Gabriel Gold, qui a participé à la séance d'information du 29 février, soutient cette initiative.

L'idée est que Genève, ville internationale, tient, logiquement, à se manifester auprès des personnes parlant des langues étrangères. Toutes les instances anglophones en ont été informées et invitées à se renseigner sur cette nouvelle prestation.



(suite de l'article page 6)

living with dementia?

- are there other afflicted English speaking people in the area?

In the support group these questions and many others can be addressed and discussed. If the participants so wish, experts can be invited to talk about specific topics. The group meets once a month and is lead by Francine Perrin, a professional social worker who has solid knowledge of all aspects around dementia. She speaks fluent English. The meetings take place on the first Tuesday of each month from 18.30 to 20.30, in the offices of Alzheimer Geneva, Chemin des Fins 27, 1218 Grand-Saconnex (bus no 3, stop "Maison des Parlements"). Participation is free of charge. ▲

**For more information please contact :**

Alzheimer Geneva • 022 788 27 08  
association@alz-ge.ch / www.alz-ge.ch

## Une enquête le révèle: le public souhaite davantage de recherche

Une enquête réalisée récemment à l'initiative d'«Alzheimer Europe» (l'organisation faitière regroupant 31 associations nationales de 27 pays) et de la Harvard School of Public Health (spécialisée dans l'enseignement, la recherche et l'information concernant la santé publique) a mis en évidence le degré de perception de la maladie d'Alzheimer dans le public et l'importance qu'il attache à de plus forts investissements dans la recherche et les traitements, notamment par les gouvernements.

Ce sont 2'678 personnes domiciliées aux Etats-Unis, en France, en Allemagne, en Espagne et en Pologne qui ont été questionnées. 85% d'entre elles ont exprimé l'avis que si elles venaient à souffrir de confusion et de pertes de mémoire, elles souhaiteraient savoir si la cause en est la maladie d'Alzheimer. Et 94% auraient le même souhait si de tels symptômes apparaissaient chez un membre de leur famille. Pratiquement une personne sur deux a exprimé la conviction qu'il s'agit d'une maladie fatale.

L'enquête a montré que la maladie d'Alzheimer est celle qui, après le cancer, suscite les plus grandes craintes. Et cette angoisse s'accroît avec l'âge. De nombreuses personnes interrogées ont toutefois estimé que les traitements médicaux et pharmaceutiques peuvent actuellement ralentir la progression de la maladie.

Selon les analystes de l'enquête, les réponses révélant la forte connaissance de la maladie s'expliquent par le fait que les personnes interrogées ont eu l'occasion d'approcher des malades, notamment au sein de leur famille.

Le prof. Robert Blendon, de la Harvard School of Public Health, a déclaré: «De nombreuses personnes ont de grandes attentes concernant les diverses possibilités de traitements et d'analyses médicales. Il est important que les médecins expliquent aux patients quelles sont les options possibles ou non».

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence proportionnellement la plus forte, soit 60% de toutes les démences. En Europe, 4,4 millions de personnes en souffrent et 5,4 millions aux Etats-Unis.

### Un rapport français demande des améliorations dans la communication du diagnostic d'Alzheimer

Une série d'interviews menées par «France Alzheimer» révèle que l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer est souvent une expérience traumatique... Les résultats démontrent que le diagnostic est généralement annoncé de manière abrupte et les médecins font peu d'efforts pour adoucir le choc psychologique à leurs patients atteints de forme précoce de la maladie. Comme conséquence, une grande angoisse, voire la dépression, s'ensuit, alors que les proches essaient de trouver des moyens de faire face à ce diagnostic, ressentent par certains comme une «condamnation à mort virtuelle».

Le rapport conclut à la nécessité d'améliorer la communication médecin-patient, particulièrement en ce qui concerne la manière de présenter et de discuter des implications de la maladie. ▲

### Informations

#### Vacances Alzheimer – Il est temps de s'inscrire!

Les vacances 2012 sont prévues du 25 avril au 2 mai et du 3 au 10 octobre, toujours à la Nouvelle Roseraie à St-Légier, au-dessus de Vevey.

Les couples intéressés – dont l'un des deux partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée – peuvent demander un bulletin d'inscription au secrétariat. Tarif : Fr. 805.- à Fr. 945.- la semaine, selon que l'on réside dans le canton de Genève ou non.

#### A vos agendas:

29 février: Séance d'information  
«groupe anglophone»

6 mars: Café Cointrin

3 avril: Café Cointrin

25 avril au 2 mai: Vacances Alzheimer

26 avril: Assemblée Générale

1er mai: Café Cointrin

5 juin: Café Cointrin

Dès le 14 mars, reprise des groupes d'entraide (voir plaquette jointe).

#### Les encouragements de Mme Micheline Calmy-Rey

A l'occasion de la Journée du 21 septembre 2011, Mme Micheline Calmy-Rey, alors présidente de la Confédération, a déclaré, évoquant les démences: «Nos pensées vont aux personnes atteintes de ces maladies, mais aussi aux proches soignants et aux professionnels de la santé qui se dévouent au quotidien (...). Aucun être humain ne doit être exclu parce qu'il ne parvient plus à exprimer clairement ses besoins par la parole. Cette exigence n'est pas toujours facile à satisfaire, car elle va bien au-delà d'un simple geste d'humanité.»

## Succès de notre conférence annuelle:

### « Proches aidants: vivre au quotidien avec un malade Alzheimer »

Le mardi 29 novembre dernier s'est tenue, au Théâtre du Centre de l'Espérance, la conférence annuelle organisée par l'Association Alzheimer Genève, dont le thème était: «Proches aidants: Vivre au quotidien avec un malade Alzheimer».

Le choix des intervenants a réuni plus de 150 participants, proches de malades et professionnels de la santé et des services sociaux, la modération ayant été confiée à Mme Anne-Marie Nicole.

Après l'allocution de bienvenue du président, M. Jaques Krebs, l'auditoire a pu apprécier l'intervention de Mme Catherine Gucher, sociologue à Grenoble, concernant « les enjeux familiaux et sociaux de l'aide informelle à un proche âgé », puis celle de Mme Barbaras Lucas, professeure à la Haute Ecole de Travail Social: « Soigner à domicile: une collaboration conflictuelle? Une expérience de médiation proches-intervenant(e)s dans trois cantons ».

Ensuite, deux proches de malades se sont exprimées, l'une au sujet de son livre « Déchirure... vers la sérénité », relatant la blessure et le travail de deuil qui s'en est suivi quant à la découverte de la maladie de sa mère, l'autre décrivant avec force anecdotes les hauts et les bas de la vie de couple avec son mari malade Alzheimer.

Enfin, Mme Béatrice Surber, coordinatrice du service des accompagnants à domicile, nous a informés des prestations de ce service de relève à domicile, qui existe depuis 2002 à Genève.

Si cette conférence fut à nouveau un succès, c'est grâce à la qualité des interventions, qui ont retenu l'attention du public, à l'accueil offert ainsi qu'à la possibilité de pouvoir échanger entre participants et présentatrices lors de la pause-café.

Si vous le souhaitez, les interventions sont disponibles sur divers supports au secrétariat de l'Association.

## La Journée Mondiale du 21 septembre 2011

Le 21 septembre dernier a eu lieu La Journée Mondiale Alzheimer. Alzheimer Genève a invité ses amis à participer à cette manifestation qui s'est déroulée au siège de l'Association genevoise, de même qu'au foyer de jour « Le Relais Dumas » qui fêtait ses 20 ans! Nous retiendrons de cette soirée, la participation officielle de M. Pierre Maudet, Maire de la Ville de

Genève; le prix « Coup de Cœur » attribué aux bénévoles du Foyer de jour, ainsi que le lancement de la campagne InfoMobil. N'oublions pas non plus les plaisirs du palais ravi par l'excellente paëlla, servie à plus de 150 personnes, cuisinée par Joseph et son épouse ainsi que par les desserts confectionnés par les hôtes du Relais Dumas sous la direction experte de Didier.



Les lauréats du prix « Coup de Cœur »: de gauche à droite: M. Laurent Benzieng, Mme Doreen de Broqueville, Mme Bernadette Perrin, Mme Zahra Hussein. Au fond, M. Joseph Ciccone, notre cuisinier.

## A consulter: des fiches d'informations pratiques

Chaque année, l'Association Alzheimer Suisse publie et diffuse des fiches d'informations pratiques à l'intention du public et des proches des malades.

Voici les thèmes traités dans les **fiches publiées en 2010**:

- **Conduire une automobile**: les personnes atteintes par la maladie seront progressivement dans l'impossibilité de conduire; il convient de décider à partir de quel moment.
- **Toilette et habillement**: mieux comprendre pourquoi les malades ont de plus en plus de peine à s'occuper de leur hygiène personnelle et de leur habillement et comment agir pour que la toilette reste une activité agréable.
- **Testament ou pacte successoral**: mieux vaut prévoir de son vivant, en bonne santé, quelle sera la répartition de ses biens.

### Fiches publiées en 2011:

- **Thérapies non médicamenteuses**: de nouvelles et diverses thérapies non médicamenteuses contribuent à améliorer l'humeur et le comportement des personnes atteintes.
- **Traitement des troubles de l'humeur et du comportement**: il existe un éventail de thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses pouvant traiter des troubles aussi éprouvants pour les proches que pour les personnes atteintes par la maladie.

\*\*\*

Toutes ces fiches peuvent être obtenues gratuitement après :

- de l'Association Alzheimer Suisse: tél. 024 426 20 00 ou téléchargées sur son site [www.alz.ch](http://www.alz.ch)
- de l'Association Alzheimer Genève: tél. 022 788 27 08 ou téléchargées sur son site [www.alz-ge.ch](http://www.alz-ge.ch)

**Je souhaite devenir membre de l'Association Alzheimer Suisse, section de Genève**  
(Bulletin d'adhésion à découper ou photocopier et retourner à Alzheimer Genève, chemin des Fins 27, 1218 Grand-Saconnex)

Nom :

Prénom :

E-mail :

Adresse :

Votre cotisation se monte à frs 40.-/an (200.- pour les institutions et entreprises) et vous recevrez la facture et les documents directement d'Alzheimer Suisse à Yverdon. Alzheimer Genève vous remercie de votre soutien.