



Après le diagnostic d'une démence

Des pistes pour vous et vos proches

Rédaction (2010): Jen Haas
Traduction: Anna Munk, Agnès Forbat
Graphisme: Isabel Thalmann (www.buchundgrafik.ch)
Crédits photos couverture et intérieur: plainpicture, Hamburg

* Les témoignages ont été anonymisés. Les photos ne représentent pas les personnes citées.

Nos sincères remerciements pour leur appui aux spécialistes suivants:

Dr Ernst Michel, médecin FMH spécialiste en médecine interne
Ruth Ritter, gérontologue SAG
Heidi Schänzle-Geiger, neuropsychologue GNP, responsable thérapeutique,
Consultation de la mémoire, Münsterlingen
Marlise Scherrer, proche soignante
Kaspar Truninger, proche soignant
Paul Weber, responsable de groupe d'entraide
Equipe du Téléphone Alzheimer

© Alzheimer Suisse, Berne 2018 (réimpression)

A propos du diagnostic

Après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, les pensées se bousculent dans votre tête. Vous ressentez des émotions contrastées: tantôt désemparé-e, vous êtes en colère et abasourdi-e, tantôt angoissé-e, vous vous faites du souci. Peut-être aimeriez-vous faire la sourde oreille. A moins que vous n'éprouviez un certain soulagement. En effet, ce diagnostic met un nom sur le soupçon que vous nourrissiez depuis quelque temps. Les changements que vous avez observés sont enfin identifiés et nommés!

Cette brochure vous accompagnera dans les étapes qui suivent le diagnostic. Elle vous aidera

- à gérer la nouvelle situation
- à mettre de l'ordre dans vos pensées et vos sentiments
- à vous accommoder de la vie avec la maladie.

Cette brochure s'adresse

- aux personnes atteintes de démence
- aux proches des malades: famille, amis et connaissances.

Vous amorcez une nouvelle étape. Votre vie va changer, mais elle continue. Vous pouvez encore assumer beaucoup d'activités, n'hésitez pas à en profiter pleinement!

A propos du diagnostic

Vivre avec la maladie

Au moment du diagnostic, les personnes atteintes de démence ont très souvent déjà un long chemin derrière elles. Insidieusement, des altérations se sont fait sentir. Il y a eu un premier contact avec le médecin de famille. Le corps et les capacités cérébrales ont fait l'objet de nombreuses investigations. Cela a permis d'exclure d'autres maladies. Pour finir, les médecins, les spécialistes d'une Consultation de la mémoire, vous ont fait part du diagnostic de démence. Un processus qui demande courage et persévérance aux principaux intéressés!

Le diagnostic de démence est essentiel. C'est lui qui ouvre la voie aux étapes suivantes! En effet, on sait que nombre de personnes touchées par une démence ainsi que leurs proches ont pu ainsi réaménager leur vie en conséquence.

Que signifie la démence pour moi?

Il y a de nombreuses formes de démence. Les plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewy et la démence associée à la maladie de Parkinson. L'évolution de la maladie et sa durée varient d'une personne à l'autre. Pourtant, il existe quelques altérations que la plupart des personnes atteintes de démence subissent:

- Le cerveau change peu à peu. Ces altérations sont irréversibles.
- Ces altérations entraînent des problèmes de mémoire. Planifier et exécuter des tâches devient difficile.
- La communication avec les autres se complique aussi: comprendre et se faire comprendre ne va plus de soi.
- Exécuter des tâches nouvelles et complexes pose problème. Par contre, ce que l'on a l'habitude de faire réussit fort bien pendant longtemps.
- Des situations nouvelles ou inhabituelles peuvent être déroutantes.

4 S'orienter devient problématique.



Jean* (enseignant à la retraite, 68 ans):

«Le ciel m'est tombé sur la tête! J'ai refusé d'en parler. Pendant quelques mois, j'ai vécu dans ma coquille. Puis j'ai constaté qu'en dépit de quelques difficultés, il reste des plaisirs dans ma vie. Par exemple, je me suis remis à jouer de la contrebasse.»

- Les émotions changent. Des frustrations, des craintes ou de la tristesse peuvent surgir.

Ce que vous devez aussi savoir

- Les changements que vous vivez sont dus à la maladie. Personne n'en porte la responsabilité.
- La vie avec la maladie sera faite de hauts et de bas.
- Personne ne peut prédire exactement comment la maladie évoluera chez vous. Cherchez, pour chaque situation, la meilleure solution possible.
- Ces changements ne vous empêcheront pas d'éprouver du plaisir à vivre. Et de faire encore de nouvelles découvertes.



Emma* (bibliothécaire
retraîtée, 77 ans):

«Au début, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. J'étais désespérée. Le diagnostic est venu comme un soulagement. Je me suis dit: maintenant, je connais la cause de ce qui m'arrive et je peux lui donner un nom.»

- Vous n'êtes pas seul-e avec cette maladie! En 2017, quelque 148 000 personnes résidentes en Suisse étaient atteintes de démence. C'est une maladie qui peut toucher tout le monde.

La vie change, pour les proches aussi

Un diagnostic de démence touche autant les personnes qui font partie de votre entourage que vous-même: elles aussi étaient en souci pour vous depuis un certain temps, elles aussi ont besoin de temps pour comprendre la maladie et s'adapter à cette nouvelle situation.

- Parlez avec vos proches de ce qui vous préoccupe et vous importe.
- Planifiez ensemble votre proche avenir. Quels projets souhaitez-vous réaliser (seul-e ou ensemble), quels buts voulez-vous atteindre?
- Avez-vous envie de faire un grand voyage? Réalisez les rêves que vous caressez depuis longtemps pendant que vous vous sentez encore en forme pour le faire.
- Réfléchissez aux moyens de trouver du soutien. Acceptez l'aide qui vous est proposée.
- Ne soyez pas trop exigeants les uns envers les autres. Trouvez-vous des activités extrafamiliales auxquelles vous pouvez vous consacrer séparément.
- Vos proches ont régulièrement besoin de temps libre pour se ressourcer et «recharger leurs batteries».
- Il existe des groupes d'entraide pour les personnes atteintes, pour la famille et les proches. La discussion avec d'autres personnes concernées permet de bénéficier de l'expérience des uns et des autres et de ne pas rester seul-e face à la nouvelle situation. Votre section cantonale d'Alzheimer Suisse vous fournira des informations sur les groupes d'entraide près de chez vous.

Bien vivre au quotidien

Continuer une vie active avec une démence est un défi que de nombreuses personnes malades ont relevé, une fois les premières semaines bouleversantes passées! Voici quelques conseils et témoignages.

Structurer le quotidien par des activités

Une démence chamboule votre quotidien. Les choses se compliquent peu à peu, la vie change. André* (72 ans, ancien monteur-électricien) a toujours tout réparé à la maison, du téléviseur au frigo en passant par le sèche-cheveux. Cela se faisait presque tout seul. Mais il a eu de plus en plus de difficultés à mener à bien ce type de travaux, ce qui était évidemment frustrant. Il avait honte, sa confiance en lui s'en est trouvée ébranlée.

Simplifiez-vous la vie, restez actif/active!

- Dites-vous bien que si vous maîtrisez une tâche moins bien qu'avant, ce n'est pas de votre faute. Cela fait partie de votre maladie, il n'y a aucune raison d'en avoir honte.
- Soyez sélectif/sélective: choisissez des activités que vous maîtrisez encore bien et qui vous font plaisir.
- Soyez encore plus sélectif/sélective: concentrez-vous sur la partie d'une activité qui vous réussit facilement et laissez quelqu'un d'autre se charger des tâches plus compliquées.
- Une activité de groupe peut vous changer les idées. L'offre destinée aux personnes atteintes de démence est vaste: groupes de parole, entraînement de la mémoire, art-thérapie, musicothérapie. Fréquenter un centre de jour rajoute de la couleur dans le quotidien et permet de rencontrer d'autres personnes confrontées à la même situation. Informez-vous auprès de votre section cantonale d'Alzheimer Suisse.
- Prenez votre temps, ne vous laissez pas mettre sous pression. Offrez-vous une pause quand vous en avez besoin.
- Apprenez à rire des petits revers. Il est avéré qu'une bonne dose d'humour permet de mieux maîtriser les situations difficiles.



André* (ancien monteur-électricien, 72 ans)

«Les réparations, je n'arrive plus à les faire. Mais le jardinage, ça va encore bien. Je bêche, je plante, je désherbe presque tous les jours. Je fais autre chose, quelque chose que je maîtrise.»

- N'hésitez pas à demander de l'aide et acceptez celle qui vous est proposée.
- Notez vos programmes et activités dans un agenda journalier ou hebdomadaire. Faites-vous aider au besoin.

Petits pense-bêtes – grands effets!

Toutes les personnes atteintes de démence ont des problèmes de mémoire. Par exemple, Lydia* (78 ans, femme au foyer) qui égarait souvent des objets et se sentait perdue même chez elle, avec la sensation d'avoir la tête pleine de coton. Au début, elle paniquait. Puis, grâce à quelques mesures simples, elle a réussi à préserver son indépendance.



Annie* (ancienne maîtresse enfantine, 84 ans) raconte:

«Quand je sens l'odeur du gâteau dans le four, je suis heureuse. Je fais encore des pâtisseries, même si cela prend plus de temps que jadis. Maintenant je fais une chose après l'autre, et parfois ma fille me donne un coup de main.»

Voici comment donner un coup de pouce à votre mémoire

- Respectez une routine quotidienne et hebdomadaire. Cela vous permettra de mieux garder vos repères.
- Simplifiez votre ménage. Rangez les objets qui vous encombrant, débarrassez-vous de ce qui ne vous est plus utile.
- Utilisez un grand calendrier qui vous permet de bien voir quel jour on est et même d'y inscrire vos rendez-vous ou d'autres informations.
- Installez une grande horloge chez vous, avec un cadran qui affiche les heures, la date et le jour de la semaine de façon bien visible.
- Apposez des étiquettes sur vos tiroirs et armoires pour rappeler leur contenu. Préparez des petites fiches de rappel, par exemple le chemin

pour aller à la cave. La fiche d'information «Adaptation du logement» vous fournira d'autres conseils.

- Portez sur vous un petit carnet pour noter des informations importantes: adresses et numéros de téléphone, listes de choses à régler, rendez-vous prévus, etc.
- Rassemblez les photos des personnes que vous voyez souvent. Notez sur chaque photo le nom de la personne, ce qu'elle fait et quel lien vous avez avec elle.
- Procurez-vous un téléphone portable simplifié afin d'avoir toujours sur vous les numéros d'appel les plus importants.
- Un semainier (boîte à pilules) vous aide à prendre vos médicaments aux heures prévues.

Informez son entourage de sa maladie

C'est important d'informer les gens avec lesquels on a des contacts.

En parler vous paraîtra peut-être difficile, mais chacun y gagne. Votre entourage vous comprendra mieux et vous vous sentirez moins seul-e.

- Qui faut-il informer de votre maladie? La famille, les voisins, les amis, les parents et connaissances, l'avocat, le conseiller bancaire, le coiffeur, la vendeuse dans votre magasin habituel? A vous de décider.
- Quand vous parlez à quelqu'un de votre maladie, dites ce qui a changé. Expliquez ce qui pose problème pour vous, mais aussi ce qui va encore bien. Votre interlocuteur pourra ainsi se faire une idée de votre situation.
- Expliquez à la personne dans quel domaine vous souhaiteriez trouver de l'aide et du soutien et ce que vous savez encore bien faire par vous-même.
- Faites-lui lire cette brochure ou d'autres publications d'Alzheimer Suisse.

Garder le contact avec les autres

S'exprimer de façon compréhensible quand on est atteint d'une démence peut devenir difficile. Bien comprendre ce que disent les autres aussi.

C'est gênant et pénible à supporter pour la majorité des personnes atteintes

Bien vivre au quotidien

d'une démence. Gérard* (78 ans, ancien droguiste) a connu ce sentiment. Depuis des années, il retrouve chaque semaine des amis dans un café. Mais un jour, les discussions sont devenues trop rapides pour lui et le café trop bruyant. Il devait faire des efforts pour participer à la conversation dont il perdait souvent le fil. Il a fini par se taire. D'après ses amis, il est devenu un peu taciturne.

Comment soigner ses contacts sociaux

- Restez en contact avec la famille, les amis, les connaissances et les groupes dont vous faites partie. Garder les relations avec autrui fait du bien à tout un chacun!
- Expliquez aux autres que vous avez de la difficulté à organiser vos idées et à mener une conversation. Demandez-leur de parler lentement, en utilisant des mots simples.
- Prenez votre temps en parlant.
- Si vous ne comprenez pas ce que dit votre interlocuteur, demandez-lui de répéter clairement, sans élever la voix.
- Si le bruit ambiant est trop fort, ou s'il y a trop de monde, cherchez un endroit plus calme pour discuter.

Prendre soin de sa santé et veiller à son bien-être

La santé et le bien-être sont bien sûr essentiels, qu'on soit atteint de démence ou pas. Quelques conseils à cet égard:

- Faites de l'exercice régulièrement, promenez-vous autant que possible, faites des balades, du vélo et de la gymnastique, nagez, etc. Le fait de bouger est bénéfique pour le corps tout comme pour l'esprit.
- Alimentez-vous de façon équilibrée.
- Trouvez-vous une activité de groupe ou une thérapie que vous aimez ou qui vous stimule intellectuellement. Il y a de nombreuses possibilités: les groupes de parole, l'entraînement de la mémoire, l'art-thérapie, la musicothérapie, l'ergothérapie, etc.



Gérard* (ancien droguiste, 78 ans):

«Je continue à voir mes amis. Ils savent que j'ai de la peine à parler et à comprendre, que je me fatigue vite. Quand je m'embrouille trop en parlant, on joue aux cartes. Et je reste le roi du jass!»

- Consultez régulièrement votre médecin, n'oubliez pas les contrôles dentaires. De temps à autre, offrez-vous une séance de pédicure ou un massage.
- N'hésitez pas à accepter ou à chercher de l'aide ou des conseils. Un-e psychologue peut offrir un bon soutien.

Vos rendez-vous médicaux

En raison de votre maladie, vous aurez des contacts réguliers avec votre médecin traitant. Il ou elle vous fournira des informations importantes au sujet de la maladie, du traitement et des soins. Profitez de ces rendez-vous, préparez-les avec une personne de votre entourage qui pourra vous accompagner chez le médecin. Demandez à avoir une consultation de durée suffisante pour aborder les thèmes tranquillement.

Avant le rendez-vous médical

Notez toutes vos préoccupations dans votre carnet. Voici quelques sujets de réflexion:

- Comment agissent les médicaments? Quels sont leurs effets bénéfiques ou au contraire désagréables?
- D'autres questions à poser sur la maladie et les traitements?
- Avez-vous besoin de soutien à certains moments?
- Constatez-vous des changements dans votre comportement ou votre état émotionnel?
- Passez vos notes en revue avant la consultation et identifiez les trois points les plus importants que vous voulez absolument aborder avec votre médecin.

Pendant la consultation

- Faites part de vos attentes au médecin. Référez-vous à vos notes.
- Posez des questions si quelque chose ne vous semble pas clair. Présentez votre vision des choses.
- La personne qui vous accompagne peut également demander des explications complémentaires et prendre des notes pour vous.
- A la fin de la consultation, pensez à fixer sans tarder le prochain rendez-vous.
- Il est important que vous ayez un bon contact avec votre médecin. Si vous ne vous sentez pas compris-e, vous êtes bien entendu en droit de changer de médecin!



Henri* (ancien agent d'assurances, 63 ans):

«Je m'occupe de ma santé. Bien entendu, je vois régulièrement ma généraliste. De plus, je promène tous les jours notre chien et je m'alimente de façon équilibrée.»

Thérapies médicamenteuses

Certains médicaments peuvent vous aider. En cas de maladie d'Alzheimer légère à modérée, des substances du groupe des inhibiteurs de la cholinestérase peuvent maintenir pour un certain temps les fonctions cognitives du cerveau. Trois médicaments de ce groupe sont homologués: le Reminyl, l'Aricept et l'Exelon. Voici quelques conseils:

- Les inhibiteurs de la cholinestérase agissent mieux en début de maladie.
- L'effet d'un médicament et sa tolérance diffèrent d'une personne à l'autre et nécessite parfois des ajustements. Il peut s'avérer nécessaire d'essayer plusieurs médicaments avant de savoir lequel vous convient le mieux.

Vos rendez-vous médicaux

- Les inhibiteurs de la cholinestérase sont remboursés par les assurances maladie tant que le Mini Mental Status (MMS)¹ dépasse 10 points.
- Les inhibiteurs de la cholinestérase retardent la perte des fonctions cognitives, mais ils ne peuvent pas arrêter l'évolution de la maladie ni la guérir.
- La mémantine, un médicament avec un autre principe actif, est indiquée pour la maladie au stade moyen ou avancé. Les deux médicaments à base de mémantine s'appellent Axura et Ebixa.
- La mémantine est remboursée par les assurances maladie tant que le Mini Mental Status (MMS)¹ dépasse 3 points.
- Il se peut qu'un produit à base de ginkgo vous soit bénéfique.
- Vous trouvez davantage d'informations au sujet de ces traitements médicamenteux dans la fiche d'information «Médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer» d'Alzheimer Suisse.

¹ Mini Mental Status (MMS): test court utilisé par les médecins pour évaluer les facultés mentales.

D'autres médicaments peuvent aider à atténuer les symptômes de la maladie

- Si vous ressentez de l'abattement, une grande tristesse, si vous éprouvez un sentiment de vide, parlez-en à votre médecin: un antidépresseur pourrait vous aider.
- Si vous souffrez d'inquiétude, d'angoisses ou de nervosité, des médicaments pourraient vous soulager.
- A noter: un médicament miracle n'existe pas à ce jour! Des nouvelles sensationnelles à ce sujet, dans les journaux, sur internet ou à la télévision, sont à prendre avec beaucoup de prudence.

Planifier l'avenir

Une démence entraîne beaucoup de changements. C'est important de préparer son avenir le plus tôt possible. Vous pourrez ainsi prendre les choses en main et ne serez pas pris-e au dépourvu pour trouver la solution qui vous convient le mieux. Voici quelques réflexions que vous pouvez mener dès à présent. Avancez pas à pas, sans rien précipiter.

Démence et conduite de véhicule

Une question récurrente chez les personnes atteintes de démence et leurs proches est de savoir si l'on est encore apte à la conduite avec cette maladie. Et, si oui, pour combien de temps? La réponse varie de cas en cas. Toutefois, une chose est sûre: tôt ou tard, une personne atteinte de démence devra renoncer à son permis de conduire.

- Une démence entrave l'aptitude à la conduite. Abordez donc régulièrement ce sujet avec votre médecin. Parlez ouvertement de ce que vous vivez en conduisant et de ce qui vous inquiète.
- Si vous vous sentez peu sûr-e, distrait-e ou pas à la hauteur, il serait peut-être temps de renoncer à conduire de votre plein gré.
- Demandez à vos amis et aux membres de votre famille ce qu'ils en pensent. S'ils vous disent que vous ne conduisez plus de façon fiable, vous devriez vous décider à arrêter.
- Cherchez à temps des solutions permettant de poursuivre même sans voiture vos activités habituelles (courses, sorties entre amis, loisirs, etc.)
- La fiche d'information «Conduite automobile et démence» vous fournit de plus amples renseignements.

Préparer l'avenir avec un mandat pour cause d'inaptitude

Aujourd'hui, vous êtes encore en mesure de prendre les décisions importantes. Cela ne sera plus possible lorsque la maladie sera à un stade plus avancé. D'autres devront alors décider à votre place. Mais vous pouvez désigner maintenant la personne qui vous représentera.



Rita* (81 ans, ancienne employée de commerce):

«Je refuse que d'autres décident comment je dois être traitée. C'est pourquoi j'ai rédigé mes directives anticipées avec l'aide de ma doctresse et de mon fils. Le jour où je ne serai plus en mesure de m'exprimer, on y trouvera ce que je souhaite.»

- Un mandat pour cause d'inaptitude permet de définir qui gère vos affaires financières et vous représente lors de transactions importantes (vente immobilière, par exemple).
- Rédigez le mandat pour cause d'inaptitude tant que vous êtes encore capable de discernement (joignez éventuellement une attestation médicale). Si vous attendez trop longtemps, la validité juridique du mandat risque d'être compromise.
- Réfléchissez bien à qui vous souhaitez confier cette tâche. Discutez le contenu du mandat avec la personne choisie et votre entourage.
- Un tel mandat simplifie les démarches ultérieures pour vous et votre famille. Il devrait rendre superflues les mesures de protection de l'adulte.

- Pour plus d'informations, consultez la fiche d'information «Planifier l'avenir avec un mandat pour cause d'incapacité».

Rédiger des directives anticipées

De quel traitement médical et de quels soins souhaiteriez-vous bénéficier? Une fois de plus, le constat est le même: aujourd'hui, vous pouvez prendre des décisions vous-même et les communiquer à votre entourage. Qu'en sera-t-il quand vous n'y arriverez plus? Dans ce cas – comme pour le mandat pour cause d'incapacité – vous pouvez charger une personne de confiance de décider à votre place. Mais vous pouvez aussi consigner dans des directives anticipées les soins et traitements que vous souhaitez ou non.

- Dans la mesure du possible, abordez le sujet des directives anticipées avec votre médecin, qui est le plus à même de vous informer sur l'évolution de la maladie et les traitements envisageables.
- Désignez une personne de confiance et discutez avec elle des décisions importantes.
- Notez les traitements, les soins, les prises en charge que vous souhaitez ou refusez, au cours de la maladie comme en fin de vie. Vos précisions rendront les choses plus faciles pour vous, votre famille, ainsi que pour les médecins et le personnel soignant.
- Pour en savoir plus sur les directives anticipées, consultez la fiche d'information «Rédiger des directives anticipées».

Régler les affaires financières et juridiques

La gestion des questions financières pose souvent problème pour les personnes atteintes de démence. On oublie de régler des paiements, la déclaration d'impôts reste en souffrance, on perd le contrôle de l'état des comptes, etc. Pensez à organiser suffisamment tôt la gestion de vos finances pour éviter de vivre de telles situations stressantes.

Planifier l'avenir

- En matière financière et juridique, la règle générale dit que lorsqu'une personne est incapable de discernement, ses décisions ne sont pas valables en droit et peuvent être contestées.
- Etablissez à temps des procurations bancaires pour votre/vos personnes de confiance.
- Simplifiez vos paiements au moyen d'ordres de paiements mensuels ou de débits directs.
- Demandez de l'aide quand certaines tâches, comme la déclaration d'impôts, deviennent trop difficiles. Certaines organisations (par exemple Pro Senectute) proposent ce type de service.
- Réglez les autres affaires financières et juridiques au moyen d'un mandat pour cause d'inaptitude (voir ci-dessus) et, le cas échéant, en rédigeant un testament.
- En collaboration avec les membres de votre famille ou de personnes de confiance, informez-vous sur les prestations d'assurances auxquelles vous avez droit en raison de votre maladie, notamment l'assurance-vieillesse et survivants (AVS), l'assurance-invalidité (AI), l'allocation pour impotent et les prestations complémentaires. Vous trouverez d'autres renseignements dans la fiche d'information «Prétentions financières en cas de démence».

Rente d'invalidité

Si vous n'avez pas encore atteint l'âge de l'AVS, il est important que vous demandiez rapidement une rente auprès de l'assurance-invalidité (AI)

- En règle générale, une démence donne droit à une rente d'invalidité. Une fois le diagnostic posé, il convient de déposer rapidement une demande de prestations AI auprès de l'office AI de votre domicile. Vous pouvez obtenir le formulaire auprès de ces offices ou sous www.avs-ai.ch.
- Pour déterminer la taux d'activité professionnelle que vous pouvez encore assumer et obtenir le certificat maladie nécessaire, faites le point avec votre médecin de famille ou le médecin de votre employeur.



Cathy* (59 ans, épouse d'un homme atteint de démence):

«Mon mari a repris un loisir qu'il pratiquait autrefois: il «chouchoute» les locomotives de son train électrique. Cet automne, nous partirons en croisière dans les fjords de Norvège.»

- Faites également le point de la situation avec votre employeur. Cherchez ensemble une solution, par exemple un aménagement de votre cahier des charges.
- Une retraite anticipée n'est pas une bonne solution parce qu'elle s'accompagne souvent d'un manque à gagner ou d'une réduction des prestations de rente!
- Les personnes sans revenu lucratif (par ex. ménagères) ont également droit à une rente AI dès lors qu'elles sont incapables d'effectuer leurs tâches habituelles.

Aménager le domicile

Pour vous sentir le plus longtemps possible en sécurité et à l'aise chez vous, il est utile de réaménager votre domicile, d'entente avec vos proches:

- Etes-vous à l'aise pour vous orienter chez vous? Un logement peu encombré de meubles et bien éclairé y contribue.
- Pouvez-vous vous déplacer facilement et sans danger dans votre domicile? Éliminez d'éventuels obstacles et sources de dangers.
- Les appareils électriques peuvent représenter un danger. Équipez-vous d'appareils qui se déclenchent automatiquement après un certain temps.
- Pour votre sécurité, procurez-vous des alarmes incendie et des détecteurs de mouvements pour que la lumière s'allume automatiquement.
- La répartition des pièces est-elle idéale pour vous? Si vous souhaitez apporter des changements d'une certaine envergure, faites-le au plus vite. Cela vous permettra de vous y habituer.
- Vous trouvez de plus amples informations sur l'adaptation de votre logement et sur la détection des sources de danger dans la fiche d'information «Adaptation du logement».

Etre préparé pour l'urgence

Une urgence peut se produire en tout temps – surtout quand on s'y attend le moins. Afin d'être prêt-e, par exemple en cas d'accident ou d'hospitalisation urgente, quelques précautions peuvent être utiles:

- Ayez sur vous un document, tel qu'une «carte Alzheimer», indiquant votre identité, votre maladie et les coordonnées de la personne à contacter en cas de besoin. A commander gratuitement auprès d'Alzheimer Suisse.
 - Chez vous, à côté du téléphone, ayez en permanence une fiche qui comporte les informations suivantes, bien lisibles: votre nom, votre adresse et les numéros de téléphone de membres de votre famille, d'amis, de votre médecin de famille, de l'ambulance et de la police.
- 22 • Demandez de l'aide si vous vous sentez perdu-e.

Où obtenir de l'aide

Concernant les questions médicales

- Votre médecin de famille est le premier interlocuteur.
- Vous pouvez obtenir des informations auprès d'une Consultation de la mémoire. Vous pouvez obtenir les adresses des Consultations de la mémoire près de chez vous auprès de votre section cantonale d'Alzheimer Suisse ou du Téléphone Alzheimer (058 058 80 00). Vous trouvez également une liste des Consultations de la mémoire sous www.alz.ch.

Pour obtenir de l'aide et du soutien au quotidien

- Les services de soins à domicile, Pro Senectute, la Croix-Rouge, l'aide ménagère, le service de repas à domicile, le transport par des bénévoles, etc. sont là pour vous venir en aide au quotidien.
- Vous pouvez obtenir des conseils sur l'aménagement du logement auprès des soins à domicile ou de Pro Senectute de votre région.
- Le Téléphone Alzheimer vous fournit des adresses et conseils utiles.
- Vous trouvez d'autres renseignements dans les fiches d'information d'Alzheimer Suisse. La liste des thèmes est disponible sous www.alz.ch (Infothèque) ou en appelant le Téléphone Alzheimer (058 058 80 00).

Pour les questions financières et juridiques

- Plusieurs organisations proposent des modèles de directives anticipées. Voir à ce sujet la fiche d'information «Rédiger des directives anticipées».
- Pro Senectute (www.pro-senectute.ch) ou Pro Infirmis (www.proinfirmis.ch) peuvent aussi vous conseiller.
- Si vous avez des problèmes avec votre assurance maladie, adressez-vous à l'office de médiation de l'assurance maladie (tél. 041 226 10 11 ou: www.om-kv.ch/fr).
- L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a aussi édité différentes fiches d'information (www.ahv-iv.ch/fr et www.bsv.admin.ch).

Gurtengasse 3
3011 Berne
Tél. 058 058 80 20
info@alz.ch
www.alz.ch
Téléphone Alzheimer: 058 058 80 00



Talon-réponse

Je veux en savoir plus

Veillez m'envoyer gratuitement

- la brochure «Conseils utiles pour les proches et les soignants»
- la liste des publications d'Alzheimer Suisse

J'aimerais devenir membre d'Alzheimer Suisse

- membre individuel (cotisation annuelle Fr. 50.–)
- membre collectif (cotisation annuelle Fr. 200.–)



- Madame Monsieur

Nom

Prénom

Rue, No

No postal, Localité

Adresse mail

Tél.

Je suis concerné(e) (information facultative)

- comme malade comme proche par ma profession autre raison

Envoyer à: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne