

## La maladie d'Alzheimer inquiète les seniors – le point de la situation dans le canton du Jura

La section interjurassienne de l'AVIVO a organisé une conférence qui a eu lieu mardi 13 mai 2014 à Cornol sur le thème de la maladie d'Alzheimer. Si ce lieu a été choisi, c'est parce que le nouveau centre de jour « La Valse du temps » est implanté à Cornol.



L'assistance réunissait certes des membres de la section AVIVO, mais surtout des personnes directement touchées dans leur entourage, voire des professionnel(le)s exerçant dans les établissements ou services d'aide et de soins à domicile.

Quatre intervenants se sont exprimés tour à tour dans une salle paroissiale comble (130 personnes) pour l'occasion :



**Dr Freddy Clavijo** a parlé des aspects de diagnostic, de traitement, voire de prévention de la maladie d'Alzheimer qui est une grande partie (60%), mais pas la totalité, des démences possibles. Le nombre de personnes touchées a été évalué dans le cadre d'une étude en 2008 à 110'000 pour la Suisse, soit 1100 pour le Jura par extrapolation (1%). L'intervenant a signalé qu'il faut réunir plusieurs conditions en sus des problèmes de mémoire pour parler de maladie. Celle-ci est formellement une maladie cérébrale dégénérative primitive d'étiologie inconnue dont la neuropathologie et la neurochimie sont caractéristiques.

La maladie débute habituellement de façon insidieuse et progresse lentement mais régulièrement en quelques années. La maladie peut survenir à l'âge moyen de la vie ou même plutôt. Le risque augmente avec l'âge. Elle est causée par la perte progressive de cellules du cerveau. Le fonctionnement du cerveau se détériore de ce fait lentement. Des groupes entiers de cellules nerveuses perdent leur capacité de fonctionner et finissent par mourir. Simultanément, on constate une carence de certaines substances qui permettent d'assurer les échanges d'information entre les cellules du cerveau. On ignore encore à l'heure actuelle ce qui déclenche ces modifications pathologiques. La mort des cellules affecte des régions du cerveau qui jouent un rôle important pour la mémoire, le langage, la planification, les capacités pratiques et l'orientation dans l'espace. Progressivement, les symptômes de la maladie s'aggravent, et de nouveaux symptômes apparaissent.

Parmi les facteurs de protection, Dr Clavijo relève surtout une attitude positive dans la vie, la résilience face aux difficultés et le fait d'exprimer ses émotions. Eviter les non-dits est une mesure de prévention.

Face à un auditoire qui l'a interpellé à plusieurs reprises sur la façon de vivre avec un malade, il a surtout exprimé avec une grande délicatesse comment les proches peuvent aider les malades en tenant compte de leur perception particulière d'une réalité qui leur échappe désormais tant il est vrai que l'on peut ralentir le début ou la progression de la maladie, mais qu'on ne peut pas la guérir. Il conseille un environnement et un encadrement qui mettent en confiance pour diminuer la crainte et l'insécurité. Les personnes démentes peuvent trouver du plaisir et de la motivation dans leur quotidien, pour autant qu'elles ne soient pas sous- ou sur-sollicitées. Elles peuvent contribuer elles-mêmes à la préservation de leurs facultés en restant actives, mais de l'aide doit leur être apporté pour les choses qu'elles ne peuvent plus faire.

Dr Clavijo a également relevé les propositions de la Stratégie nationale visant notamment une augmentation de l'offre de soins, une amélioration de la prise en charge, la sensibilisation du grand public et la formation des professionnels des branches sociales et sanitaires



**Madame Myriam Ory**, assistante sociale à Pro Senectute, a évoqué tout ce qui touche à l'aide en conseils de la personne et de son entourage, aux ressources disponibles tant sur le plan des divers services que des moyens techniques ou financiers (assurances sociales). Pro Senectute offre de nombreux services utiles comme aide administrative, activités sportives ou de loisir, repas à domicile, coach de gymnastique à domicile, voire logements adaptés. Elle a signalé l'intérêt d'annoncer à la Caisse de compensation le fait d'encadrer une personne malade. L'intérêt n'est pas immédiat mais ultérieur par l'augmentation des cotisations AVS qui seront prise en compte lors du calcul de la rente de vieillesse. Elle a aussi présenté les prestations d'autres prestataires, tels les services d'aide et de soins à domicile ou ceux d'associations d'entraide (Croix-Rouge, Alzheimer) avec les systèmes d'appel d'urgence, les groupes de paroles, des vacances, des transports par des bénévoles, ainsi que les mesures de protection de la personne par la nouvelle Autorité cantonale de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA). Elle a aussi largement invité les proches concernés à ne pas attendre d'être épuisés avant de demander de l'aide tant il est vrai qu'il est important d'éviter que le proche devienne également malade à cause d'une surcharge.



**Monsieur Nicolas Pétremand**, chef du Service de la santé publique, a présenté les réalisations et projets en cours dans le Jura, tant avant que dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 ». L'augmentation du nombre de personnes souffrant de démence a été notamment prise en compte lors de la planification médico-sociale qui a été mise sur pied en collaboration avec les institutions existantes. « On est loin d'avoir tout fait, dira-t-il, mais on a fait un certain nombre de choses » telles que l'augmentation qualitative (accueil EMS en chambres individuelles) de l'offre de soins et surtout une diversification (transfert de lits EMS en accueil en unité de vie psycho-gériatrique, logements adaptés ou protégés, centres de jour tels que La Valse du temps) tenant mieux compte de l'évolution des besoins. « Ce dispositif ne peut toutefois marcher que si les personnes sont au bon endroit », aussi un bureau d'information et d'orientation est projeté, mais il

faudra préalablement définir clairement son fonctionnement dans un organe en dehors de l'Etat. Un nouveau mandat de prestations à Pro Senectute ? « On a besoin aussi des proches et d'un renforcement du soutien de leurs prestations, ceci pas tant sous forme d'une aide financière, mais par des mesures de formation et de décharge.



**Madame Caroline Bernasconi Hugues**, directrice de « La Valse du temps », s'est appliquée à décrire les conditions d'accueil de cette institution subventionnée par le canton et les communes. Elle a insisté sur l'attitude (comment être avec la personne avant de faire quelque-chose avec elle) de l'équipe pluridisciplinaire à l'égard des hôtes avec des méthodes quasi familiales permettant de leur redonner confiance et joie de vivre. Les locaux du bâtiment rénovés à leur intention sont d'ailleurs conçu comme un lieu de vie privé plutôt qu'institutionnel. Ouvert depuis le 3 janvier 2012, cet espace a commencé par une offre de 3 jours d'accueil par semaine et est arrivé progressivement à 5 jours hebdomadaires actuellement. L'idée était de créer un « Cantou » (*centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles* selon les concepteurs français). Elle se concrétise par des activités de tous les jours, telles que la préparation des repas, le montage des meubles nécessaires ou encore du

jardinage... comme à la maison. Chacun participe en fonction de ses capacités. « Même les messieurs se sont mis aux travaux de la cuisine ». Chaque hôte peut être accueilli trois jours par semaine au maximum. Ainsi ce sont 51 personnes (25 hommes pour 26 femmes) qui ont été accueillies en 2013. Comme les jours d'ouverture ont passé à 4 en octobre, puis à 5 en novembre dernier, le nombre total de personnes accueillies va augmenter en 2014.

La conférence a été suivie d'une visite des locaux de « La Valse du temps », alors que ses hôtes du jour étaient retournés à leur domicile.



*La Valse du Temps, un centre de jour qui accueille des personnes avec des troubles importants de la mémoire afin de décharger leur entourage, fait partie des mesures mises en place dans le canton du Jura.*



*La remise en confiance par des actes ordinaires de la vie (ici la préparation d'un pesto à l'ail des ours ou le montage d'un meuble) font partie de la thérapie.*

AVIVO est une association suisse avec des sections régionales. La section interjurassienne regroupe les seniors du canton du Jura et de la région de Moutier. Elle compte environ 2000 membres et développe différentes activités :

- une action dans le cadre de la politique sociale nationale et cantonale,
- une chorale mixte,
- des conférences thématiques à l'intention des seniors,
- des activités de loisirs (lotos, jass),
- des sorties culturelles,
- la Fête de Noël,
- un bulletin trimestriel et un site internet [www.seniorsjura.ch](http://www.seniorsjura.ch)



AVIVO section interjurassienne case postale 4, 2800 Delémont  
 Tél. du président (M. Frédy Hanser) : 032 422 01 43  
 Courriel : [info@seniorsjura.ch](mailto:info@seniorsjura.ch)