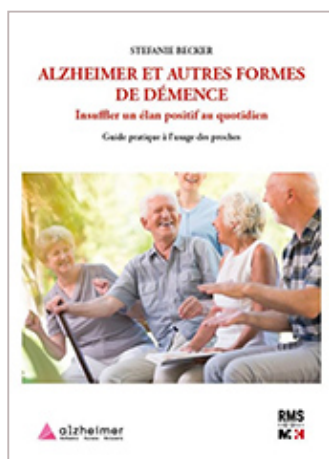


Recension «Alzheimer et autres formes de démence», de S. Becker

Compte rendu par Dr Jean Martin, médecin de santé publique et bio-éthicien



Cet ouvrage est rédigé par la directrice de l'Association Alzheimer Suisse. Il guide les patient-e-s et plus particulièrement leurs proches au long de l'évolution d'une démence. En Suisse aujourd'hui, quelque 150'000 personnes souffrent de cette pathologie. Au-delà de l'aspect «quantitatif», des défis multiples sont lancés aux professionnel-le-s et au système de santé, au domaine social, au domaine juridique et des droits des personnes. Sans compter les problèmes quotidiens rencontrés par les malades d'abord, mais aussi, de manière très importante, par les familles.

Le chapitre «Et si je prenais soin de moi ?» est justement consacré aux proches aidant-e-s, public-cible principal du livre. Leur travail quotidien au chevet des patient-e-s a souvent des conséquences sur leur santé physique et psychique, avec des risques de burnout, des sentiments profonds et persistants de tristesse. Il importe de les identifier pour les prévenir, les prendre en compte, les partager.

Parmi les huit grands chapitres, citons notamment les différentes formes de démence, les premiers signes et le diagnostic (utile description des moments successifs de la prise en charge médicale), le traitement sans perspective de guérison, la confrontation à la douleur et à la fin de vie qu'il faut envisager.

Stefanie Becker insiste sur l'importance de (se faire) dépister suffisamment tôt et consacre une section aux «bénéfices de la certitude». En effet, ce n'est pas qu'à propos de démence qu'on sait maintenant l'effet positif d'un diagnostic clairement articulé. C'est alors un soulagement, même si c'est une mauvaise nouvelle et même quand les chances de guérison sont limitées, comme dans certains cancers, ou habituellement non existantes, comme dans les démences. Le fait que le mot soit prononcé et puisse être précisé apporte souvent une sorte de réconfort.

Sont discutés les premiers pas vers l'adaptation, les médicaments et les prises en charge envisageables. S'agissant de la vie quotidienne, l'auteure parle de l'utilité de faciliter l'orientation dans le logement, de promouvoir des activités (encore) porteuses de sens, de soins corporels, des rapports entre démence et sexualité. Dans les premiers stades de l'affection, il s'agit de trouver des repères pour savoir comment choisir le bon moment de renoncer à conduire. Plus loin ce conseil : en cas de diagnostic de démence, ne résiliez pas votre contrat de travail ! Autre recommandation : établissez des directives anticipées !

Le dernier chapitre a un contenu juridique : démence et capacité de discernement, mission de l'autorité de protection de l'adulte, aspects financiers.

La présentation des textes est claire, aérée, colorée. Des vignettes cliniques parsèment les pages. Elles présentent des circonstances particulières de patient-e-s, des situations de vie rencontrées concrètement. D'autres encadrés didactiques résument les faits, scientifiques y compris, et les recommandations. L'ouvrage se parcourt aisément, on s'y retrouve facilement.

Ce livre est sous-titré «Guide pratique à l'usage des proches», mais il est certain que les professionnel-le-s des domaines social, soignant et médical, ainsi que le public intéressé en général, y trouveront de multiples apports

d'intérêt.

Guide «Alzheimer et autres formes de démence. Guide pratique à l'usage des proches», Stefanie Becker, Alzheimer Suisse, Chêne-Bourg : [RMS Editions/Médecine & Hygiène](#), 2020, 292 pages.