

# Une démence – si tôt?



Les démences avant l'âge de la retraite

Cette brochure a été réalisée par  
Alzheimer Suisse  
Gurtengasse 3  
3011 Berne

[www.alz.ch](http://www.alz.ch)

Rédaction (2014): Susanne Bandi, équipe du Téléphone Alzheimer  
Traduction (f): Clara Wubbe, Transit-TXT, correction: Anna Munk  
Conception graphique: Buch und Grafik, Zurich

Nous remercions sincèrement les spécialistes suivants pour leur appui:  
Ruth Ritter-Rauch, gérontologue SAG  
David Kradolfer, responsable d'un groupe de proches  
Dr méd. Christoph Harms

© Alzheimer Suisse, Berne 2018 (réimpression)

# Une démence ? Quand même pas à ton âge !

En Suisse, près de 7250 personnes âgées entre 30 et 64 ans sont atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (2017). Lorsque des symptômes se manifestent si tôt, les médecins ne pensent pas forcément tout de suite à une démence. Il peut en résulter des erreurs de diagnostic. Or, un diagnostic rapide est primordial, tout spécialement pour les personnes encore jeunes. Car il leur permet de planifier la vie avec la maladie, de concert avec leur partenaire, leurs enfants et leur employeur.

Le plus souvent, les personnes jeunes atteintes de démence remarquent rapidement que quelque chose ne va pas. Elles se sentent en forme physiquement, mènent une vie active, travaillent, ont une famille, des enfants. Les changements apparaissent de manière insidieuse, mais la diminution des performances est perceptible. Des activités routinières au travail posent soudain problème, on oublie des délais, l'employeur se plaint. Des tâches quotidiennes deviennent difficiles, générant frustration et incertitude. Les symptômes font peur, on se sent impuissant. La baisse des performances au travail est souvent le premier indice d'un début de démence. Généralement, la famille remarque des changements dans le comportement sans vraiment comprendre ce qui se passe. Cela peut conduire à des conflits, occasionnant un stress supplémentaire pour la personne malade.

Le diagnostic est certes un choc, mais il clarifie les choses. Les personnes concernées peuvent chercher conseil et soutien. Sachant que leur vie va changer, elles peuvent régler les affaires prioritaires de façon proactive, notamment les questions financières et juridiques. Peu à peu, le ou la partenaire sera amené/e à assister la personne malade qui, elle, contribuera moins activement à la vie commune. Une aide extérieure deviendra nécessaire à un moment donné. Les enfants ou adolescents méritent une attention particulière et un soutien spécifique: la démence d'un parent les affecte généralement beaucoup. Il faut chercher à les impliquer selon leurs possibilités.

# La maladie

**Les symptômes d'une démence précoce ressemblent à ceux d'une démence de l'âge avancé. En raison de problèmes au travail, les malades plus jeunes ont cependant tendance à consulter plus rapidement. Mais le chemin jusqu'au diagnostic correct est souvent laborieux.**

Signes annonciateurs typiques d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence:

- troubles de mémoire (oublis)
- troubles du langage / difficulté à trouver les mots
- troubles de l'orientation
- changements de la personnalité et du comportement
- difficultés à effectuer des tâches routinières
- manque d'entrain

Face à de tels symptômes chez une personne relativement jeune, le médecin de famille envisage rarement l'hypothèse d'une démence, privilégiant dans un premier temps d'autres pistes possibles (dépression, burn-out, etc.), ce qui peut faire perdre un temps précieux. C'est pourquoi il est recommandé de s'adresser rapidement à une consultation mémoire pour des investigations plus poussées. Le diagnostic n'est effectivement pas simple car certaines maladies présentent un tableau clinique similaire. Ainsi, un début de démence peut entraîner une dépression ou un burn-out et vice-versa. En cas de troubles multiples, il arrive que le syndrome démentiel passe inaperçu.

**Un diagnostic rapide établi par des spécialistes et basé sur des investigations approfondies est primordial, mais cela prend du temps (plusieurs mois). Les consultations mémoire sont spécialisées dans le diagnostic et le traitement des démences.**





**Les formes de démence les plus fréquentes chez les jeunes malades sont l'Alzheimer, la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewy et les démences suite à l'abus d'alcool et/ou d'autres substances.**

## **Traitement et accompagnement**

Hormis les traitements médicamenteux, des thérapies non médicamenteuses, un soutien psychosocial et différents aménagements du quotidien aident à mieux vivre avec la maladie. Le but consiste à assurer la meilleure qualité de vie possible aux malades et à leurs proches à chaque stade de la maladie.

### **● Médicaments**

S'il n'existe pas à ce jour de médicaments permettant de guérir une démence, il y en a qui ralentissent le cours de la maladie et atténuent les symptômes. Différents principes actifs (inhibiteurs de la cholinestérase et mémantine) sont prescrits en fonction du stade de la maladie. Ils visent à

améliorer ou du moins à stabiliser les facultés cognitives, l'autonomie au quotidien, le comportement et l'humeur.

Comme la démence s'accompagne fréquemment d'états dépressifs, les antidépresseurs font souvent partie du traitement.

D'autres symptômes comme l'anxiété, l'irritabilité et l'agressivité sont assez courants. Les tranquillisants pour traiter ces symptômes sont prescrits avec retenue, car ils engendrent une accoutumance rapide et peuvent avoir de lourds effets secondaires. Il est dès lors plus judicieux de mettre l'accent sur un emploi du temps structuré incluant des activités, des thérapies non médicamenteuses et si nécessaire une psychothérapie.

- **Thérapies non médicamenteuses**

Les thérapies non médicamenteuses sont particulièrement importantes pour les personnes atteintes de démence avant l'âge de la retraite. Elles aident à conserver les capacités existantes, à faire face à la maladie sur le plan émotionnel et à atténuer les autres symptômes, afin que la personne se sente bien et puisse rester aussi longtemps que possible à la maison. Selon la forme et le stade de la maladie, il existe différentes offres thérapeutiques: entraînement de la mémoire, ergothérapie, physiothérapie, thérapies centrées sur le corps, psychothérapie, et bien d'autres. Là encore: il faut s'informer sur les offres disponibles près de chez soi et se faire conseiller! La thérapie doit correspondre à la personne et à son histoire – et lui plaire!

Une démence se manifeste et évolue différemment chez chacun. De même, chaque malade réagit à sa façon à la maladie: colère, déni, dépression, anxiété, frustration, repli sur soi, etc. Cela peut déclencher des crises dans la famille et au travail. Il s'agit de trouver les moyens d'exprimer ses sentiments et de prendre le dessus. Se confier aux proches

et aux amis, parler ouvertement à l'employeur, solliciter une aide professionnelle, se joindre à un groupe d'entraide – les moyens sont variés. Surtout: ne pas trop attendre, tester pour voir ce qui soulage et de quelle aide on a besoin.

**Alzheimer Suisse offre des informations détaillées sur ces différents thèmes sous [www.alz.ch](http://www.alz.ch) (Infothèque) et vous conseille volontiers: Téléphone Alzheimer Suisse 058 058 80 00**



# La famille

**Beaucoup de « jeunes » malades ont une famille et des enfants qui vivent peut-être encore à la maison. Le système familial est ébranlé. Les rôles entre partenaires se modifient, la relation change fondamentalement. Toute la famille doit apprendre à vivre avec la maladie et affronter l'idée de perdre progressivement une personne chère. S'ajoutent encore à ces difficultés des incertitudes sur le plan financier et des questions juridiques complexes.**

La démence a des conséquences pour les personnes malades comme pour leurs proches. Il faut du temps pour accepter les particularités de la maladie et s'en accommoder. La personne malade et son entourage doivent constamment faire face à des changements liés à l'évolution de la maladie.

## **Le ou la partenaire**

Le ou la partenaire assume de plus en plus de responsabilités dans la famille. Il ou elle doit prendre les décisions et s'occuper de l'ensemble des tâches et problèmes domestiques et familiaux. Le plus souvent, il ou elle se charge en outre de l'accompagnement et des soins à donner. La relation de couple change, certains changements sont ressentis comme des pertes. La personne malade manque, en tant qu'interlocuteur, dans l'éducation des enfants, comme apport financier, comme ami/e et amant/e.

Le couple est déstabilisé. Il est de plus en plus affecté par la maladie, la dépendance et l'assistance nécessaire. Des besoins importants du couple, notamment en matière sexuelle, ne peuvent peut-être plus être comblés. Il est d'autant plus important que le couple se parle. Il importe aussi que le ou la partenaire soignant/e prenne régulièrement du temps pour soi, pour ses loisirs, avec ses amis, etc.





**Nous nous sommes dit: ou nous déclarons forfait, ou nous faisons face – en famille!**

Souvent encore en pleine activité professionnelle, le ou la partenaire doit désormais gérer de multiples tâches supplémentaires. S'il ou elle assume les soins et l'accompagnement, l'idée lui vient peut-être de réduire son temps de travail, voire d'arrêter de travailler. Une telle décision a des répercussions considérables, autant sur le quotidien que sur le budget familial et la prévoyance vieillesse. En règle générale, il est conseillé de maintenir au moins un temps partiel. Bien que contraignant, le travail peut aussi s'avérer bénéfique pour l'équilibre personnel et permettre de rester intégré dans la société.

### **Les enfants et adolescents**

La maladie d'un parent affecte beaucoup les enfants. Ceux-ci méritent une attention particulière. Ils risquent de passer au second plan, et on ne peut guère exiger qu'ils aient la maturité nécessaire pour être à la hauteur de la

situation. Selon leur âge et leur personnalité, ils réagiront différemment, mais ils ont besoin dans tous les cas de soutien et d'empathie. Ils ont peur pour leur père ou mère malade, éprouvent peut-être de la honte à son égard, sont tiraillés entre sens du devoir et envie de fuir. Certains se sentent coupables. Peu à peu, ils vont assimiler le fait que les changements dans le comportement du parent malade et les chamboulements de la vie familiale sont dûs à la démence.

Souvent aussi, les enfants veulent aider mais ne savent pas comment. Il est bien de leur confier des tâches sans trop leur en demander. Lorsque la maladie de leur mère ou père les perturbe trop et que le contact est difficile, il n'est évidemment pas indiqué de les impliquer dans l'accompagnement. Mais ils pourront peut-être s'impliquer autrement et apporter ainsi leur contribution.

Il est important de parler ouvertement avec les enfants. Ils devraient pouvoir participer et avoir leur mot à dire. Le bien des enfants doit être pris en compte dans toutes les décisions concernant le parent malade. Cela dit, la communication peut être difficile. Les besoins des enfants ne sont pas toujours apparents, leurs soucis et leurs angoisses s'exprimant souvent de manière non verbale. Des conflits peuvent éclater. L'accompagnement par un spécialiste peut s'avérer très utile. Si les enfants vont à l'école, le corps enseignant, les assistants sociaux et psychologues scolaires devraient être informés. Mettre à disposition de la documentation sur les démences peut aussi aider.

**Les familles concernées ne devraient pas hésiter à chercher de l'aide à temps, aussi pour les questions relationnelles. Il n'y a pas que le médical et l'administratif. Il faut aussi prendre soin de chaque membre de la famille.**



# Vie professionnelle

**La plupart des personnes atteintes de démence avant 65 ans sont encore pleinement actives sur le plan professionnel. Mais la situation se complique quand la maladie progresse. La personne malade devrait pouvoir décider en accord avec le médecin et l'employeur du moment opportun pour cesser son activité.**

Certains décrivent la tentative de rester performant au travail comme une lutte perdue d'avance. Or, il ne faudrait pas baisser les bras trop tôt. La perte de l'emploi et du statut social qui s'y rapporte est souvent vécue comme une expérience douloureuse. Plusieurs mesures permettent d'atténuer la baisse de la performance. Par exemple:

- un coaching et/ou un encadrement par des collègues de travail
- des congés en cas de surmenage, ou une réduction du taux d'activité
- l'adaptation du cahier des charges aux capacités actuelles.

Après inscription à l'assurance-invalidité, l'AI peut aider à définir des mesures permettant de continuer à travailler, en concertation avec la personne touchée et l'employeur. Or, cela nécessite un diagnostic correct établi suffisamment tôt.

## Prendre les décisions en commun

Le médecin joue un rôle primordial par rapport à l'avenir professionnel. Il faut se concerter avec lui quant à la question de l'incapacité de travail partielle ou totale. Le certificat médical doit être aussi nuancé que possible, notamment eu égard aux aspects relatifs au droit du travail et des assurances. Avant d'envisager de réduire de son propre chef son temps de travail, de donner son congé ou de prendre une retraite anticipée, la personne malade devrait s'informer en détail sur ses droits en matière de travail et de sécurité sociale, en pesant bien les conséquences financières des différentes options:



**Au début, j'ai essayé de cacher mes difficultés à mes collègues. Mais j'ai remarqué qu'il était préférable qu'ils soient au courant. Mon employeur me soutient également.**

- Qu'en est-il de la protection contre le licenciement?
- Ai-je droit à mon salaire durant la maladie?
- Assurance-chômage, AVS/AI, caisse de pension, caisse-maladie, assurance indemnités journalières: laquelle de ces assurances entre en ligne de compte et quand?
- À quelles prestations ai-je droit? Et à quelles réductions dois-je m'attendre?

**Vu la complexité des questions financières et juridiques, il est judicieux de solliciter le conseil d'un expert. En effet, les différentes assurances et prestations ressemblent souvent à un vrai dédale pour les personnes malades et leurs proches.**



# Vie quotidienne

**La vie continue après le diagnostic. Les malades jeunes continuent à mener une vie active avec leur famille et leurs amis. Les priorités changent et sont moins axées sur le travail et la performance.**

Les personnes jeunes atteintes de démence devraient pouvoir continuer à prendre part à la vie active tant et aussi longtemps que possible et qu'elles y prennent plaisir. Elles peuvent se consacrer à leurs loisirs, faire du sport, aller au concert ou au musée, recevoir des invités, partir en excursion et en voyage, etc. Un rôle important revient ici aux amis et aux collègues. Mais il arrive que ceux-ci se fassent rares, par méconnaissance ou parce qu'ils se sentent désemparés, ce qui est encore plus fréquent lorsque la maladie frappe tôt. Une stratégie proactive – chercher le contact, parler de la vie avec la maladie ou formuler concrètement ses besoins – peut aider à débloquer la situation.

Si les activités sont adaptées à ses capacités, la personne malade se trouve bien, peut apporter sa contribution et se sent utile. Il faut surtout éviter les activités qui peuvent susciter chez elle un sentiment d'exclusion ou d'impuissance.

## Moyens auxiliaires et aide pratique

La plupart des démences réduisent les capacités cognitives, comme:

- la mémoire à court terme
- l'orientation dans le temps et l'espace
- la planification et l'organisation
- la compréhension verbale, de l'écrit et des chiffres
- le maniement d'appareils et les autres aptitudes pratiques de la vie courante.

Cette diminution des capacités entraîne des difficultés mais aussi des dangers. Il existe toute une palette de moyens auxiliaires qui favorisent

l'autonomie et facilitent l'accompagnement. Les malades plus jeunes, qui sont familiarisés avec les technologies modernes, pourront tirer profit d'un Smartphone, d'une tablette ou d'un aide-mémoire vocal de type Mem-X au début de la maladie. Les moyens auxiliaires envisagés devraient être autant que possible simples, acceptables d'un point de vue éthique et adaptés à la personne et à la situation. Un spécialiste, par exemple un ergothérapeute, peut donner un conseil avisé en la matière.

## **Conduite automobile**

Quand une personne atteinte de démence doit-elle arrêter de conduire? Il n'y a pas de réponse sommaire à cette question qu'il convient d'aborder suffisamment tôt. Rendre son permis est un acte difficile car il implique de renoncer à une certaine indépendance. Mais le trafic routier est complexe; il faut savoir apprécier correctement des situations imprévues et y réagir rapidement. Alzheimer ou toute autre forme de démence a pour effet que la personne atteinte perd son aptitude à conduire un moment donné. L'évaluation de cette aptitude incombe aux médecins. D'une manière générale, il est judicieux de chercher à temps d'autres solutions afin de se préparer à une vie sans voiture.

## **Offres pour personnes jeunes atteintes de démence**

Les offres existantes pour les personnes atteintes de démence s'adressent principalement aux personnes âgées. Les «jeunes» malades sont les plus jeunes partout: dans les groupes d'entraînement de la mémoire, les centres de jour, etc. A beaucoup d'égards leurs besoins diffèrent de ceux des aînés. Du coup, ils ont de la peine à trouver leur place, se sentent en porte-à-faux. Des offres se mettent progressivement en place pour eux;

il existe déjà des groupes d'entraide et des formes d'habitat adaptées. Mais il faut davantage de services et de prestations correspondant à leur âge et leurs besoins spécifiques.

Il vaut dans tous les cas la peine de s'informer sur les services et structures d'aide dans les environs afin de trouver les offres les plus utiles dans le cas concret. Alzheimer Suisse, les services d'aide et de soins à domicile, la Croix Rouge, Pro Senectute et diverses organisations privées proposent une large palette d'offres pour l'accompagnement à domicile et pour relayer les proches. Certaines sections cantonales d'Alzheimer Suisse proposent des visites à domicile, des promenades accompagnées, des moments de répit pour les proches soignants, etc. Pour la prise en charge à l'externe, il existe des centres de jour, la possibilité de courts séjours en institution et des offres de vacances. Par ailleurs, l'AI peut accorder, selon des critères précis, une contribution d'assistance, permettant à la personne malade ou ses proches d'engager une personne pour différentes tâches d'assistance personnelle. L'AI prend alors en charge une partie des coûts.

**Si la personne malade ne peut plus exercer d'activité professionnelle, il importe de structurer son quotidien avec d'autres activités.**

**La plupart des personnes qui doivent cesser de travailler alors qu'elles sont encore dans la force de l'âge ressentent le besoin de faire quelque chose, d'être utiles.**



# Aspects financiers et juridiques

**Les aspects financiers sont très souvent source d'inquiétude et d'angoisse. Surtout si la personne malade assure le revenu principal de la famille. Des frais pour les soins, l'accompagnement, etc. viennent par la suite alourdir les charges.**

Des solutions concrètes et financières doivent être trouvées pour l'entretien de la famille, la prévoyance vieillesse, l'accompagnement et les soins. Il convient donc de clarifier par le menu la situation personnelle concernant le droit aux assurances et aux rentes. Plusieurs assurances entrent en ligne de compte: l'assurance indemnités journalières pour maladie (de l'employeur ou privée), l'assurance chômage, l'AVS, l'AI, la caisse de pension et l'assurance maladie. Sans oublier le droit à l'allocation pour impotent de l'AI, voire à une contribution d'assistance. En cas de situation financière tendue, il faut clarifier s'il existe un droit à des prestations complémentaires (PC) de l'AI ou à d'autres prestations. Les bénéficiaires de PC ont en outre droit à certaines réductions comme le subside aux primes de l'assurance maladie et l'exemption de la redevance radio et TV. Il existe aussi une carte CFF (transmissible) offrant la gratuité des transports à l'accompagnant d'une personne avec un handicap.

Les nombreuses démarches administratives représentent une lourde charge pour les familles et tendent à être négligées faute de temps. Il est important de planifier l'avenir dès le début de la maladie, et à plus forte raison en matière financière. Nous recommandons vivement de se faire conseiller rapidement, p. ex. chez Pro Infirmis ou Procap.

Une curatelle peut être indiquée, surtout pour les malades qui vivent seuls ou dont les proches ne sont pas en mesure de tout assumer. En fonction des besoins individuels, elle peut aller du simple accompagnement à une représentation générale. Les curatelles sont traitées par l'autorité compétente en matière de protection de l'adulte du lieu de domicile.





**Se débrouiller seul, et chercher soi-même toutes les informations, c'est extrêmement fastidieux. Nous avons trouvé très vite un service de conseil spécialisé. Heureusement!**

### **Directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité**

Planifier l'avenir: pour la personne malade, c'est aussi désigner une personne qui s'occupera de ses affaires personnelles et financières quand elle ne sera plus en mesure de le faire elle-même. Cette délégation de compétences peut se faire moyennant un mandat pour cause d'incapacité. Les directives anticipées permettent de se prononcer à l'avance sur les actes médicaux et de soins dont on souhaite bénéficier ou non. Dans ces directives aussi, la personne peut désigner une personne de confiance qui décidera à sa place, p. ex. pour décider du bien-fondé d'une opération ou d'un traitement médical.

# Information, conseil et soutien

**Que vous soyez atteint/e de démence ou proche d'une personne touchée très tôt, vous avez sans doute de nombreuses questions auxquelles une simple brochure d'information ne peut répondre. N'hésitez pas à demander des informations détaillées.**

## Le médecin de famille

En cas de doute, de questions ou en vue d'un dépistage, le médecin de famille est la première instance à qui s'adresser. Dans le cadre d'une consultation, il vous informera sur le diagnostic, l'évolution de la maladie, ainsi que sur les options de traitement et d'accompagnement.

## Les centres de la mémoire

Les centres (ou consultations) de la mémoire sont des centres médicaux spécialisés dans le dépistage des démences. Ils procèdent à des investigations pluridisciplinaires afin d'établir un diagnostic. Souvent, ces centres proposent en outre des services de conseil et de soutien. Le Téléphone Alzheimer ou les sections cantonales d'Alzheimer Suisse vous aident volontiers à trouver les adresses près de chez vous (voir ci-dessous).

## Les sections cantonales d'Alzheimer Suisse

Les sections cantonales de l'association sont à votre disposition pour des entretiens personnels. Elles peuvent également aider pour les questions administratives en fournissant des adresses de services compétents et vous accompagner dans vos démarches. Les sections offrent encore d'autres formes de soutien, tels que des groupes d'entraide ou des offres de répit. Renseignez-vous! Vous trouverez la liste des sections cantonales sous [www.alz.ch](http://www.alz.ch) ou via le Téléphone Alzheimer.

Il existe des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de démence avant l'âge de la retraite ainsi que pour leurs proches en Suisse romande et en Suisse alémanique.

### **Les centres de consultation de Pro Infirmis**

Conseil et soutien aux personnes souffrant d'un handicap mental, physique ou psychique et à leurs proches.

[www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

### **Le conseil juridique de Procap**

Soutien, aide spécialisée et conseil juridique en matière de droit des assurances et du travail.

[www.procap.ch](http://www.procap.ch)

### **Intégration Handicap**

Conseil, spécifiquement pour les questions relatives au droit du travail. Promotion et coordination de tous les efforts de réinsertion.

[www.integrationhandicap.ch](http://www.integrationhandicap.ch)

### **Téléphone Alzheimer**

058 058 80 00 (français, allemand, italien)

Lu-ve, 8h–12h et 13h30–17h

### **Pour approfondir: brochures et fiches d'information**

- Après le diagnostic d'une démence
- Les droits et les devoirs
- Rédiger des directives anticipées
- Planifier l'avenir avec un mandat pour cause d'incapacité
- Démence fronto-temporale
- Démence à corps de Lewy
- Le trouble cognitif léger (MCI)
- Conduite automobile et démence
- Dépression et démence

(voir Infothèque sur [www.alz.ch](http://www.alz.ch))

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

196 F / 2018



..... Talon réponse .....



**Je veux en savoir plus**

**Veillez m'envoyer gratuitement**

- ☐ la fiche d'information «Dépression et démence»
- ☐ 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	Lieu
Adresse mail	Téléphone

**Je suis concerné(e)** (information facultative)

- ☐ comme malade ☐ comme proche ☐ par ma profession ☐ autre raison

Envoyer à: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne