



13e séance du Réseau Rencontre et Mouvement Bienne du 27 novembre 2018

Thème „Soutien des personnes atteintes de démence ”

Modération Brigitte Brun, déléguée au 3e âge, ville de Bienne
Cécile Kessler, Pro Senectute Biel/Bienne, Vieillir en forme

En tant qu'expert/es il nous est possible, dans notre travail quotidien, de soutenir les personnes atteintes de démence si l'on comprend un peu ces personnes et leurs restrictions. Le but du réseau était de sensibiliser les participants aux situations de la vie de chaque jour de ces personnes atteintes et de mettre les participants au courant des projets de recherche concernant ces situations de vie.

1. Le Switzerland Innovation Park Biel/Bienne nous ouvre ses portes pour nous présenter son atelier créatif (le deuxième FABLAB d'Europe) ainsi que son projet de recherche "Living well with Anne", une assistante virtuelle pour des personnes atteintes de démence.

Manuel Fernandez, Sales Manager, Innovationspark Bienne, et Seline von Bergen, directrice du projet.

Le Fablab (fabrication laboratory) est un atelier ouvert à toutes et à tous, indépendamment de leur âge. Sont à disposition une imprimante 3D, un découpeur au laser, un scanner 3D, une machine à broder etc. Ces machines peuvent être utilisées après instruction ou de manière autonome. Le Fablab offre aussi des cours et des workshops. Au printemps 2019 il y aura un nouveau workshop en collaboration avec pro senectute sur le sujet: " comment est-ce-que je scanne une personne". Le Fablab désirerait engager des personnes âgées passionnées de technologie, afin qu'elles puissent, après une phase d'introduction, transmettre leur savoir à des visiteurs du Fablab jeunes et moins jeunes. Souvent l'échange d'informations avec et entre les personnes d'un certain âge est la garantie d'une meilleure coopération.

Seline von Bergen travaille au nom de Switzerland Innovation Park Biel/Bienne sur le grand projet international de l'UE *Living well with Anne*. Le but de ce projet est d'apporter au quotidien un soutien aux personnes atteintes de démence avec l'aide d'un assistant-avatar virtuel personnel, leur permettant ainsi de rester plus longtemps indépendant dans leur chez-soi. L'assistant-avatar "Anne" parle et incite par exemple la personne malade à prendre ses médicaments ou rend une vidéo téléphonie simple possible avec ses petits-enfants. Anne établit aussi la communication avec le monde extérieur, rappelle les rendez-vous et est même animatrice (p.ex. faire jouer la musique préférée, jeux de société). Elle est en même temps aussi une gardienne, car en arrière plan au moyen d'analyses de la parole elle peut mesurer l'état de santé de la personne malade et, si elle constate des irrégularités, elle peut prendre contact avec une personne proche désignée au départ. De ce fait Anne n'est pas seulement l'assistante personnelle de la personne concernée, mais aussi des proches, des médecins et du personnel soignant

Mais il est important de souligner qu'Anne ne peut en aucun cas remplacer un contact humain, cela n'est pas non plus le but. Au contraire, Anne rapproche à nouveau les gens (plus de contact entre les membres de la famille en surmontant de plus grandes distances). Elle crée aussi de belles rencontres (p.ex. jouer ensemble, ou regarder un album de photos.) Mais surtout elle établit une meilleure compréhension les uns des autres basée sur une connaissance plus approfondie de l'état de santé de la personne atteinte. Actuellement Anne existe en prototype en cinq langues et on travaille actuellement à une adaptation en dialecte. Le plus grand défi est l'acceptation. Anne devrait être mise en place le plus tôt possible au début de la maladie, afin qu'elle apprenne à connaître les besoins et préférences de la personne atteinte. Mais comment peut-on amener quelqu'un à utiliser Anne et à s'interroger sur sa santé avant qu'il ne soit trop tard?

Informations ou questions sur le projet : seline.vonbergen@sipbb.ch

2. Informations de la ville de Bienne

Brigitte Brun, déléguée au 3e âge, ville de Bienne

« Dans une culture où l'autonomie et l'individualisme sont très importants, la perte progressive des capacités cognitives, la désorientation croissante et le besoin d'assistance au quotidien sont des perspectives qui font peur. La Ville de Bienne fait partie du réseau « villes suisses amies des aînés » où le thème de « bien vivre en étant atteint de démence » a été abordé. Il en est ressorti l'importance de mettre en place des « rampes cognitives » : de la même manière qu'il est nécessaire de mettre en place des rampes « physiques » pour les personnes à mobilité réduite, les personnes atteintes de démences ont besoin d'aménagement dans le domaine « cognitif ». Il est important d'attirer l'attention de toute la population sur la question de la démence. Dans le domaine de la prévention, La Ville de Bienne met en place des projets pour renforcer le réseau social autour de la personne âgée. Par exemple, l'InfoQuartier de Mâche avec le café pour les seniors du jeudi matin (9h-11h) permet aux personnes de se rencontrer et de mettre en place des projets. Le centre d'accueil temporaire est une offre qui s'adapte parfaitement aux personnes atteintes de démences. La Ville de Bienne a comme rôle d'informer sur les différentes offres en matière de 3^e âge : la nouvelle brochure « Georgette, Hans, etc. » est parue en juin 2018 et est disponible sur demande ».

3. Alzheimer Bern a présenté ses offres et expliqué différentes formes de démence, suivi d'un workshop permettant de ressentir les effets de la maladie.

Silvia Manser, Alzheimervereinigung Bern

Actuellement 148'000 personnes sont atteintes de démence en Suisse. Celles-ci sont soignées par 440'000 personnes qui sont de ce fait également touchées par la maladie de leurs proches. Alzheimer Berne offre à toutes les personnes qui habitent dans le canton de Berne, des séances de conseils gratuites. Silvia Manser est présente une fois par semaine à la Memory Clinic de Bienne, mais elle est aussi disponible pour des consultations sur rendez-vous. Il y a à Bienne deux groupes de paroles pour proche-aidants (en allemand et en français), à Lyss se trouve un café Alzheimer, un deuxième est en train de se mettre en place à Bienne. Des offres régulières sont faites de séminaires pour proche-aidants à Berne et Bienne ainsi que des conférences et des cours en toutes régions. Et puis il y a aussi des vacances organisées ensemble avec les personnes atteintes, ceci pour vivre ensemble de belles expériences positives. Les personnes intéressées peuvent obtenir brochures et flyers pour ces offres et possibilités diverses

Différentes régions du cerveau peuvent être touchées chez un malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Les 8 signaux d'alarme qui peuvent signaler une démence sont les suivants: oublis, troubles de la parole, désorientation, attitude inadéquate (colère, tristesse) difficultés dans l'exécution de travaux de routine, manque d'énergie, agitation, besoin de s'isoler. Il y a également différentes formes de démences, celle de la maladie d'Alzheimer, puis la démence vasculaire, celle aux corps de Léwy, mais aussi la démence fronto temporale, et encore d'autres formes de démence, ainsi que les démences mixtes. Ces démences sont irréversibles et incurables. Des formes de démences réversibles peuvent être soignées, partiellement ou complètement, en traitant la maladie de base (troubles du métabolisme, syndromes de manque, dépressions....) Dans certaines formes de démence l'évolution de la maladie peut être un peu ralentie avec certains médicaments spécifiques. On parle de démence, lorsque un trouble grave de la mémoire est présent depuis au moins 6 mois associé à un autre trouble (p.ex. l'aphasie (langage), l'apraxie (mouvement, action), l'agnosie (prendre conscience, planifier, organiser, exécuter). La communication avec un malade atteint de démence est rendue difficile par la maladie et au stade final une conversation n'est pratiquement plus possible. Mais la personne atteinte réagit aux sentiments. On

peut l'atteindre par ce biais-là. En cas de soupçon de démence, un examen approfondi est toujours indiqué. Que ce soit pour exclure une démence réversible et/ou pour planifier le future.

Les participants du réseau ont retenu les choses suivantes du workshop expérimental:

Négatif: impatience, quelque chose ne va pas; fatigue, sentiment d'impuissance, peur- échec, se sentir perdu, frustration, agitation, honte, insuccès, accablement, colère, déstabilisation, se sentir désespéré; pression, de devoir réussir.

Positif: avoir ressenti le reste de capacité possible, l'odeur donne une orientation, un souvenir remonte à la surface, plaisir, étonnement, promouvoir le succès, réussite, la couleur donne une orientation, système, rire.

Aides possibles: ne pas présenter un trop grand choix de possibilités, montrer de la compréhension pour ce que l'on fait, montrer des alternatives, faire les choses ensemble, éventuellement montrer comment faire. Donner des points d'orientation, encourager l'effort, le succès, donner de l'espace pour une chose personnelle, préparation, soutien, confiance, contact, moyens d'aide adaptés, avancer à petits pas, accepter de l'aide, demander de l'aide, ne pas toujours corriger.

4. Perspectives

La **prochaine rencontre** aura lieu le **mardi, 28 mai 2019**, de 16 à 18 heures. L'endroit sera communiqué avec l'invitation. Le thème de la prochaine rencontre sera probablement " Rétrospectives – possibilités de développements" du réseau.

Les volontaires pour la préparation de la prochaine séance sont les bienvenus !

Adresses de contact

Brigitte Brun, déléguée au 3e âge, ville de Bienne

Tel. 032 326 14 09, brigitte.brun@biel-bienne.ch

Cécile Kessler, Pro Senectute „Vieillir en forme “

Tel. 032 328 31 82, cecile.kessler@be.prosenectute.ch