

Alliances locales «Demenz Meet» pour briser le silence

Les conférences «Demenz Meet» permettent aux personnes atteintes de démence, à leurs proches et aux expert·e·s du secteur de se parler sur pied d'égalité. Ces «heures de légèreté sur un thème oppressant» constituent une précieuse occasion de rencontres, d'inspiration et de réseautage. Lancée à Zurich, la formule a été reprise dans tout l'espace germanophone.

Texte: **Martin Mühlegg**

Rainer Heydenreich raconte comment ses amis de jadis se sont mis à l'éviter, en apprenant qu'il souffrait de la maladie d'Alzheimer. Philosophe, le banquier privé à la retraite lance une boutade: «aujourd'hui, je sais précisément qui sont mes vrais amis!». Quant à Manfred Heigl, il parle avec amertume du programme de réinsertion de son employeur, qui a de fait conduit à son exclusion: «j'ai travaillé tant d'années dans cette grande entreprise. Il y a de nombreuses tâches dont j'aurais pu me charger, malgré ma démence.»

Corina Pfister explique qu'elle parvient mieux à gérer ses déficits et ses douleurs depuis qu'elle s'est fait une raison. Elle utilise un calendrier avec des pictogrammes, qu'elle maîtrise mieux que s'il comportait des chiffres et des lettres. Volkmar Schwabe a fait de sa propre démence un projet de vie: ce journaliste scientifique s'est



informé en détail sur les causes, les symptômes et les conséquences de sa maladie. Il a conçu à partir de là un programme d'alimentation, d'activités, de sport et de rencontres qui lui a redonné de la joie de vivre, en lui permettant de participer à la vie sociale.

Un air de fête estivale: participant·e·s à la rencontre «Demenz Meet» organisée dans le jardin de la «Kardinal König Haus» à Vienne.

Photo: màd

Tremplin vers une vie meilleure

En temps normal de tels récits, impressions ou leçons de vie sur un thème aussi tabou que la démence se confient en petit comité, voire dans un groupe de proches. Or Rainer, Manfred, Corina, Volkmar et toujours plus de compagnons d'infortune ont choisi d'en parler ouvertement, en partageant leurs expériences avec le public des alliances locales «Demenz Meet». De nombreuses personnes confrontées à une situation similaire leur en savent gré. À l'instar de Rolf Könemann qui veille sur Beni Steinauer, son conjoint atteint de démence: «la découverte de Demenz Meet a été pour nous un tremplin vers une vie meilleure».

Pour beaucoup de gens, l'apparition d'une démence représente un voyage vers l'inconnu, placé sous le signe de l'incertitude et bien souvent solitaire. Car la maladie reste stigmatisée: une bonne partie de la population associe la démence à la dépendance, à l'incontinence et au besoin de soins, voire à l'agressivité et à la dangerosité. De tels préjugés occultent le fait que bien des années épanouies et dignes d'être vécues attendent encore les personnes diagnostiquées démentes. Mais pour que ce soit le cas, il faut un minimum de connaissances, un entourage empathique, un cadre de vie adapté et divers outils pratiques.

Des rêves, de bonnes histoires et des souhaits

Les rencontres «Demenz Meet» se sont imposées comme modèle à suivre pour renforcer la conscience sociale à propos de la maladie. Tout a commencé en 2017 à Zurich où Daniel Wagner, proche aidant,

avait convié à une fête d'été les membres de son groupe Facebook. De tels événements permettent à tout un chacun de partager ses expériences, ses découvertes et ses souhaits lors de formats comme «I have a dream» ou «une bonne histoire».

Plus de 1500 personnes se sont réunies à Munich, Bâle, Vienne, Zurich, Linz, Lucerne, Cologne et Saint-Gall pour échanger des expériences.

Entre-temps, l'association bernoise demenzworld a développé l'idée de Daniel Wagner. Depuis 2020, un système de franchise sociale a favorisé l'essor de «Demenz Meet» dans d'autres villes. L'année 2024 a été bien remplie pour demenzworld: plus de 1500 personnes se sont réunies à Munich, Bâle, Vienne, Zurich, Linz, Lucerne, Cologne et Saint-Gall pour échanger des expériences, partager leur savoir-faire et se soutenir mutuellement.

Aimer, vivre et sourire!

Toutes les manifestations organisées affichent complet, preuve que les plateformes favorisant les échanges sur la démence et rompant l'isolement répondent à un réel besoin. Cette évolution réjouissante devrait se poursuivre en 2025: d'autres villes ou organisations ont signalé leur intérêt pour «Demenz Meet». Cela ne

L'assistante IA Sophie vous répond et vous accompagne

Avec son assistante numérique Sophie, demenzworld a fait entrer l'accompagnement des proches et des personnes atteintes de démence dans une ère nouvelle. Sophie est le premier système d'intelligence artificielle générative conçu dans l'espace germanophone pour répondre aux questions spécifiques de proches. Le nom de cette IA vient du grec ancien, où il incarne la sagesse, la connaissance et la mémoire.

L'IA fait partie intégrante des plateformes de demenzworld. Il suffit d'indiquer sa question ou son problème dans la fenêtre de discussion pour obtenir une réponse rapide et fiable, l'anonymat étant respecté. Comme dans toute conversation, des suggestions ciblées vous parviennent au fil des questions. Sophie propose des informations adaptées aux problèmes soumis, en puisant dans des sources scientifiquement validées. «Sophie est un bon exemple de la manière dont les solutions numériques peuvent soulager les proches aidants», confirme Patrick Hofer de l'organisation Swiss Carers. ■

peut que réjouir une des figures les plus connues du mouvement dans l'espace germanophone. «Je souhaite que les rencontres «Demenz Meet» se répandent comme une traînée de poudre – afin qu'un maximum de personnes atteintes de démence aient une vie épanouie et heureuse», souligne Lilo Klotz,

elle-même atteinte de démence et active pour la société allemande Alzheimer comme pour Alzheimer Europe. À la réunion «Demenz Meet» de Cologne, elle est montée sur scène pour exposer son approche «aimer, vivre et sourire». ■



Martin Mühlegg

Journaliste et médiateur culturel. Depuis 2004 il a lancé, dirigé ou accompagné différents projets dans les secteurs des médias, de la formation et de la culture. Membre du comité et chef de rédaction de demenzworld, il est aussi proche aidant de sa mère atteinte de démence.

✉ mmu@demenzworld.com



Guichet unique pour les personnes atteintes de démence et leurs proches

La plateforme demenzworld.com soutient les personnes atteintes de démence et leurs proches. Ce guichet unique est une mine d'informations et une véritable plaque tournante pour les proches, les malades et les spécialistes. Tout le monde peut y partager ses connaissances et expériences ou y puiser des idées pratiques, tant en ligne qu'aux manifestations présentielles proposées. À côté des rencontres «Demenz Meet» (voir texte principal) et de l'assistante numérique Sophie (voir encadré), demenzworld propose d'autres outils précieux pour gérer la maladie:

- Le «journal» comporte des modules gratuits d'apprentissage en ligne, des éclairages sur la démence ainsi que des actualités du monde politique, de la recherche et de la société civile.
- Un dictionnaire en ligne «wiki» explique de manière concise et simple, à l'aide de vidéos, les 150 principaux termes liés à la démence.
- Sur Facebook, un forum crée un espace d'échanges en ligne basés sur la confiance, avec modération sur les questions liées à la démence. ■

Annonce

Si nos soignants vont bien, les personnes soignées vont bien aussi.

GAGNANT-GAGNANT DANS L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE

Dans les organisations privées d'aide et de soins à domicile, le personnel soignant est la priorité afin que les patients soient la priorité du personnel soignant.

En Suisse, environ 65'000 personnes comptent sur l'aide, l'accompagnement et les soins individuels proposés par des organisations privées ASD. L'ASPS représente 417 organisations ASD avec 18'500 collaborateurs, qui contribuent, avec une part de marché de plus de 30%, à la sécurité de la prise en charge.

Numéro gratuit 0800 500 500
www.spitexprivee.swiss

SPITEXPRIVEE.SWISS