

«La maladie d'Alzheimer fait toujours peur»

En Suisse, pas moins de 161'000 personnes souffriraient de démence. Cela a souvent un impact, parfois lourd, sur les proches du malade, sur les épaules desquels beaucoup de choses reposent, constate Luana Menoud-Baldi, responsable d'Alzheimer Fribourg. Sans qu'ils en aient forcément conscience, car aide et amour se confondent.

Cela fait plus de trente ans que Fribourg a introduit une indemnité forfaitaire pour les proches aidants. Elle fait même, depuis 2018, l'objet d'une loi spécifique qu'une commission du Grand Conseil a commencé à réviser. Un soutien de 35 francs par jour peut être versé à ceux qui «apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile».

Cela concerne notamment les proches de malades d'Alzheimer, près de 5000 dans le canton. Toutefois, «beaucoup de personnes concernées n'ont pas encore été formellement diagnostiquées», relève Luana Menoud-Baldi, secrétaire générale et présidente d'Alzheimer Fribourg. Selon les estimations de la fédération suisse, la maladie a un impact sur une à trois personnes dans l'entourage de la personne qui en souffre.

Dans certains cantons, les proches aidants peuvent profiter de vacances avec leur conjoint malade, accompagnés par la section locale d'Alzheimer Suisse.

Au tournant des mois d'avril et de mai, sept couples dont deux fribourgeois ont passé quelques jours à Morat. Dans un café de Romont, ville où elle vit, Luana Menoud-Baldi en montre des photos: promenade en calèche, soirée danse, visite à la ferme, atelier de peinture: «Quand on voit les sourires sur les visages, on sait pourquoi on s'engage».

Les vacances comme celles qu'Alzheimer Fribourg organise deux fois par année sont-elles prévues pour les malades ou plutôt destinées à soulager leurs proches?

Luana Menoud-Baldi: «Elles sont destinées aux deux, parce qu'il est essentiel de prendre soin des uns comme des autres. Plus on continue à faire des activités avec le malade, même si ça prend du temps, même s'il lui faut une demi-heure pour s'habiller, plus on ralentit la progression de la maladie. En même temps, il faut prendre soin du proche aidant sans quoi il n'aura plus de temps, se fatiguera et ne parviendra

plus à l'accompagner. On prend alors le risque de se retrouver avec deux malades.

Beaucoup de choses reposent sur le proche aidant.

«Ne serait-ce que dans la façon d'aborder la situation. Par exemple, nous n'avions pas dit à ma grand-mère qu'elle souffrait de la maladie d'Alzheimer parce qu'elle n'aurait pas supporté de le savoir. Cela impliquait certaines choses dans la manière de l'accompagner. Aujourd'hui, on a plutôt tendance à le

«On vit toujours avec la même personne, mais plus dans le même monde.»

dire, ce qui implique d'autres choses. Que le malade soit au courant ou non, un moment arrive où il ne se rend pas compte de l'évolution de sa maladie: il passe en quelque sorte dans un autre monde. Pour le proche, qui se rend compte des nouveaux stades de la maladie, c'est plus difficile. Il vit toujours avec la même personne, mais celle-ci ne se trouve plus dans le même monde. C'est ce que j'appelle un deuil blanc.

Ce peut être une épreuve terrible. La relation peut-elle demeurer la même?

«On ne peut plus revivre ce qui a été vécu avant. La maladie l'efface. Mais l'amour ou l'amitié demeure. C'est aux proches aidants de le faire vivre. La personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais elle est toujours la même personne. Peut-on rester amis? Bien sûr! Je suis toujours restée la petite-fille de ma grand-mère. Ce n'était plus elle qui me proposait de colorier, comme quand j'étais petite, mais moi qui le lui proposais parce que cela la



© AIM / Nathalie Gubeli - Viki

Née au Tessin où elle était engagée politiquement, Luana Menoud-Baldi s'est installée dans la Glâne en 2007.

calmait. J'ai passé de nombreux après-midis à colorier avec elle. Les rôles s'inversaient, mais ce n'est pas pour autant que je l'aimais moins: elle était toujours ma grand-mère.

On peut imaginer que la façon de vivre une telle situation est très personnelle. Peut-on vraiment aider un proche aidant au niveau de la relation?

– On voit, dans les groupes de parole que nous organisons, que des conseils s'échangent entre personnes vivant des expériences similaires. Par exemple, une dame avait expliqué qu'il arrivait à son mari, parfois désorienté, d'enlever son pantalon, même en public. Une autre personne a dit qu'elle avait connu le même genre de situation et qu'elle avait fait faire des bodys: la situation pouvait se reproduire, mais au moins son proche ne se retrouvait pas complètement déshabillé devant tout le monde. Cela permettait aussi de préserver la dignité de la personne, ce qui est essentiel.

Les vacances en couple et l'accompagnement à domicile permettent aussi de soigner la relation en permettant au proche aidant de souffler. Parce que, parfois, ce n'est plus possible de continuer: on est trop fatigué, on aimerait que le malade s'assoie un moment devant la télé et ne bouge plus. Une personne extérieure peut prendre le relais, amener une autre énergie, trouver un autre moyen de communiquer.

Encore faut-il, pour se rendre à un groupe de parole ou demander un accompagnement, être conscient de son statut de proche aidant. Et ça n'est pas évident non plus.

– Oui, parce que nous sommes tous proches aidants lorsque notre conjoint, un parent ou un enfant est malade et que nous prenons du temps pour lui. C'est cet amour qui fait que nous l'ai-

De Faido à Romont

Née en octobre 1971, Luana Menoud-Baldi grandit à Faido, dans la vallée tessinoise de la Léventine, dans une famille amatrice de hockey – c'est-à-dire d'Ambri-Piotta –, mais pas musicienne. «Deux messieurs étaient venus présenter la fanfare à l'école. Pour moi, c'était quelque chose de nouveau: j'ai commencé la musique pour le défi d'apprendre le solfège puis la clarinette.» La présidente de l'Association suisse des musiques depuis 2020 n'en joue toutefois plus, par manque de temps. Après une carrière professionnelle débutée dans l'assurance maritime et la banque, elle rejoint le groupe Laura Stor quand elle s'installe dans le canton de Fribourg en 2007. Elle s'y intègre au point d'être élue au Grand Conseil en 2021 (elle était aussi candidate au Conseil d'Etat pour le PDC) et de rejoindre plusieurs associations, parmi lesquelles Alzheimer Fribourg dont elle reprend le secrétariat général en 2023 tout en continuant d'en assumer la présidence. |



Le film de Chloé Hetzel *Loin des regards* peut être vu sur son site internet, chloehetzel.ch.

tions qui, comme la nôtre, soutiennent les proches.

Le maintien à domicile n'est-il pas pour l'Etat une façon de se défausser sur les proches puisque les places en EMS manqueront et manquent déjà?

– Dans le canton de Fribourg, on ne pourra pas construire d'ici 2050 les EMS dont nous aurions besoin. C'est sûr. Or, la société a évolué. On trouve de moins en moins de familles dont tous les membres vivent à dix ou vingt minutes les uns des autres. Ce n'est pas forcément que les enfants ne veulent pas prendre soin de leurs parents, mais ils travaillent peut-être à l'autre bout

«Il faut de l'amour pour accompagner le malade.»

du pays ou sont installés à l'étranger. Mais les personnes âgées ou malades refusent parfois d'aller à l'EMS – c'est pour cela qu'il faut développer les foyers de jour.

Le déménagement à l'EMS finira peut-être par intervenir tout de même et cela nécessitera des adaptations. Il y a vingt ans, on se battait pour que les homes ne soient plus vus comme des mouchoirs, mais comme des lieux de vie. Aujourd'hui, ils le sont. Toutefois les besoins ont déjà évolué: les personnes arrivent à présent à l'EMS lorsqu'il n'est plus possible de les maintenir à domicile, à un stade plus avancé de la maladie d'Alzheimer. Elles ont besoin d'un secteur protégé que peu d'institutions proposent actuellement.

La maladie d'Alzheimer est abordée dans le monde politique, on en parle dans les médias. Représente-t-elle encore un tabou?

donc. Lors de la dernière assemblée générale d'Alzheimer Fribourg, nous avons passé le film *Loin des regards* de Chloé Hetzel sur la situation d'une dame nonagénaire qui s'occupe de son mari. Elle-même dit qu'elle ne s'est pas rendu compte qu'elle était proche aidante parce que ce qu'elle faisait était à ses yeux normal après septante ans de mariage. L'aide va avec l'amour. Mais quand on est en présence d'une maladie, qu'une rente est versée ou qu'il y a besoin de soins, une étape a été franchie.

Il peut y avoir une reconnaissance de l'Etat à ce moment-là: à Fribourg, le canton peut verser

au proche aidant une indemnité forfaitaire de 35 francs par jour. Est-ce que l'Etat en fait assez avec ça?

– Je ne voudrais pas minimiser cette aide. Le canton de Fribourg a été pionnier dans ce domaine alors que peu de cantons proposent un tel soutien. Bien sûr, on peut en faire davantage et le canton doit continuer à améliorer les aides pour le maintien à domicile. Le besoin sera toujours plus important avec le vieillissement de la population et on doit assurer de bons soins, un bon accompagnement et garantir la dignité des personnes. Un moyen est de soutenir les structures intermédiaires comme les foyers de jour et les associa-

Avec Marguerite

Un projet à 3,1 millions de francs est une belle entrée en matière pour la nouvelle présidente de la Fondation Sainte Marguerite Bays. Luana Menoud-Baldi occupe cette fonction depuis janvier: «C'est une occasion de donner un peu de mon temps pour quelque chose de beau et quelque'un qui a fait des choses incroyables avec rien». Aujourd'hui, la maison de Marguerite, à Siviriez (FR), accueille les pèlerins dans une petite pièce qui jouxte la chambre de la couturière (1815-1879). «Depuis sa canonisation en 2019, le nombre de visiteurs n'a cessé d'augmenter. On en compte 3500 par an: des personnes seules, des petits groupes, mais aussi des cars qui peuvent amener trente ou quarante personnes à la fois», explique la Glénoise. Un nouvel espace modulable sera donc aménagé, dans lequel 120 pèlerins pourront s'asseoir. La fondation recherche un million de francs pour compléter le financement de ce projet présenté le 1^{er} mai. |

Un succès populaire: la Fête fédérale de musique a attiré plus de 100 000 spectateurs en quatre jours à Bienne.

– Avec Pro Senectute, Caritas et la Croix-Rouge, nous avons tenu un stand au comptoir de la Glâne la semaine dernière à Romont. Il y a dix ans, les gens nous évitaient. Aujourd'hui, ils s'arrêtent davantage. C'est important pour nous de pouvoir sensibiliser les personnes, qu'elles sachent que nous existons, parce que cela leur permet de trouver de l'aide si elles en ont besoin un jour ou d'en parler quand il leur semble que quelqu'un pourrait être concerné. Je me souviens d'une dame qui s'inquiétait pour le mari d'une connaissance, car elle remarquait des signes précurseurs, et qui lui avait transmis une brochure d'Alzheimer Fribourg. Cela a permis à sa connaissance de prendre contact avec l'association et de se renseigner.

Il ne semble pas évident d'approcher une connaissance pour lui dire que son mari souffre peut-être de démence...

– D'ailleurs, on évite le plus souvent de parler de démence parce que le terme reste connoté. Mais même lorsque l'on parle de maladie d'Alzheimer, cela fait toujours peur parce qu'on sait qu'il n'y

a pas de guérison possible. Nous comptons beaucoup sur les médecins de famille qu'il faut encore sensibiliser: ils doivent prendre les personnes âgées au sérieux et ne pas mettre les éventuels changements sur le compte de l'âge. Il faudrait aussi sensibiliser les coiffeurs, par exemple, aux signes précurseurs. Mais il est vrai que les proches seront toujours les mieux placés pour distinguer des oublis ordinaires d'oublis problématiques qui ne se produisaient pas auparavant.

Cela nous ramène à la question de départ: ne se repose-t-on pas beaucoup sur le proche souvent âgé lui-même?

– C'est vrai, et dès le départ. Mais c'est important. Il faut de l'amour pour supporter la maladie, pour accompagner le malade, pour prendre aussi les décisions qu'il faudra prendre en l'absence de directives anticipées – et quelquefois même s'il y en a. Il faut vraiment une relation d'amour et de confiance. Et c'est pour cela qu'il est d'autant plus important que l'État, les associations et la société soutiennent les proches aidants. |

La musique en vitrine

Du 14 au 17 mai, Bienne a accueilli 24 000 musiciens pour la 35^e Fête fédérale de musique (EM13). «La musique a été au centre de la fête et l'écho médiatique important. Une journaliste a parlé de cette fête comme des 'Jeux olympiques de la musique': la musique a vert est désormais prise au sérieux et obtient la place qu'elle mérite», se félicite Luana Menoud-Baldi. La présidente de l'Association suisse des musiques avait pourtant de quoi être inquiète fin 2024 lorsque l'hôte de la fête, Interlaken, renonçait à son mandat – la région bernoise a relevé le défi d'organiser le plus grand événement du genre en Europe en dix-huit mois seulement.

Opération sensibilisation

La SSR était pour la première fois présente avec des émissions radio et télé dans les quatre langues nationales et une diffusion en streaming du concours de marche. «Obtenir cette couverture a été un travail de longue haleine. On la doit à l'ancien directeur Gilles Marchand et à Jean-Marc Richard.» La musique, martèle la Glänoise, mérite autant de considération que la lutte, dont la fête fédérale est davantage médiatisée: «C'est aussi une tradition suisse bien vivante: 54 000 personnes jouent dans une harmonie, un brass band ou une fanfare!».

La fête a aussi permis à la députée fribourgeoise de questionner ses collègues politiques: «La Constitution demande aux pouvoirs publics d'encourager la formation musicale. L'école en fait-elle assez?» |



© Remya