



Musique live auprès de personnes en EMS

## MUSIK SPITEX APPORTE DE LA MUSIQUE LIVE DIRECTEMENT AUX PERSONNES DÉPENDANTES

### Le projet Musik Spitex touche les personnes dépendantes de soins et décharge les proches

Lorsqu'on ne peut plus aller au concert, l'existence perd un peu de sa saveur. Le projet Musik Spitex (« soins à domicile en musique ») entend y remédier. Des musiciens professionnels viennent jouer directement là où les personnes concernées se trouvent, que ce soit chez elles ou en EMS - toujours sous une forme personnalisée, en visant à établir un lien et en tenant compte de leurs préférences musicales.

### Une idée née de l'expérience

Mirjam Toews, fondatrice et directrice de Musik Spitex, relate un événement qui l'a marquée durablement. Elle effectuait alors un séjour de rééducation en Norvège après un grave accident de la route. Voyant à quel point la musique live lui manquait, un médecin l'a emmenée à un concert en dépit de son état de santé. « Cela

a été une motivation incroyable pour me remettre sur pied », raconte Mirjam Toews, qui a aussi compris à ce moment-là combien la société a vite fait d'oublier les personnes dépendantes de soins.

Des années plus tard, la vie publique s'arrête avec la pandémie de coronavirus. Les musiciens ne peuvent plus se produire, les soignants et accompagnants travaillent à la limite de leurs forces. Durant cette période, Mirjam Toews lance une série de concerts en ligne tout en cherchant un moyen d'exprimer sa reconnaissance pour un don reçu du cercle de Spitex. À la place d'un CD, elle opte pour un geste fort : des chants de Noël chez les personnes prises en charge par les services de soins à domicile. Dans le cadre de cette tournée, elle plonge pour la première fois dans l'univers des personnes atteintes de démence, de sclérose latérale amyotrophique ou d'autres maladies graves. « Cette



Musique live pour des personnes dépendantes de soins

expérience m'a tellement bouleversée que je me suis dit que si cela n'existait pas encore, j'allais le créer.» C'est ainsi que le projet Musik Spitex est né en 2021.

### Une musique qui fait office de catalyseur

Le concept est simple et d'une cohérence absolue. Le ou les musiciens se rendent sur place et jouent ce que les gens aiment. «Si je suis fan de techno, je ne vais pas assister à un concert de musique classique, et vice-versa», explique Mirjam Toews. Il existe de nombreuses études sur l'impact de la musique, mais pour elle, ce qui compte, c'est l'impression positive ressentie subjectivement. C'est pour cela qu'avant chaque concert, on s'enquiert des préférences des personnes concernées et que l'on fait preuve de flexibilité le moment venu. Parfois, en effet, l'ambiance change et requiert un autre morceau que celui qui était prévu.

«La musique biographique opère une transformation», estime la fondatrice de Musik Spitex. Qu'un morceau soit «neutre» ou qu'il soit associé à l'enfance, la fête, la danse, la jeunesse ou la famille fait une différence, en particulier chez les personnes atteintes de démence. La musique les ramène à cette époque et réveille un écho.

### 60 % des concerts dans le domaine de la démence

Le secteur de la démence représente une large part du travail. Mirjam Toews estime que 60% environ des concerts sont organisés pour des personnes atteintes de démence, en EMS comme à domicile. Dans les institutions, il s'agit souvent de concerts collectifs pour les pensionnaires, dont les souhaits sont recueillis au préalable.

Ce qu'elle a observé? Une agitation qui fait place à la tranquillité. Des personnes repliées sur elles-mêmes qui parlent tout à coup après le concert. Ou une femme (une ancienne danseuse) au soir de sa vie dont les mains et les pieds se mettent à bouger au son de la musique alors qu'elle est profondément endormie. «Nous étions tous en larmes», déclare Mirjam Toews.

Mais parfois, la musique révèle aussi la fragilité de l'instant. Le concert perd son effet lorsqu'une personne est brusquement arrachée à ce qu'elle est en train de vivre. En même temps, il n'est pas rare que le per-

sonnel soignant rapporte un effet positif après coup – un apaisement, un meilleur sommeil, une plus grande sérénité les jours suivants.

### Du tact avant tout

MusikSpitex travaille actuellement avec 67 musiciens professionnels, hommes et femmes, rémunérés selon le tarif usuel de la branche. Ce qui compte, ce n'est pas seulement leur talent musical, mais aussi leur présence: savoir jouer doucement, garder le contact visuel, être capable de réagir, d'écouter. Les nouveaux venus passent par une procédure de sélection en plusieurs étapes, sont entraînés pour pouvoir gérer des situations complexes (démence, anxiété, hallucinations) et suivent un cours de premiers secours pour rafraîchir leurs connaissances. À leurs débuts, ils sont accompagnés.

### Gratuit pour les personnes concernées

Pour les personnes dépendantes de soins, les concerts sont gratuits. Ils sont financés par les EMS, les proches, des abonnements, des cadeaux et des dons.

### Vers une offre plus étendue?

Mirjam Toews aimerait que Musik Spitex soit disponible dans tous les cantons et souhaite une collaboration plus étroite avec les communes. En effet, les concerts ne sont pas seulement un cadeau pour les personnes concernées; ils déchargent aussi les proches aidants. La musique crée un moment de partage et permet parfois simplement de souffler un peu.

Ce qui demeure à la fin, c'est l'idée maîtresse du projet: considérer la culture non pas comme un luxe, mais comme un trait d'union. Ou, comme l'exprime Mirjam Toews dans notre entretien: la musique atteint l'individu «jusqu'à son dernier soupir».

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

## CE QUI EST BON POUR LE CŒUR EST BON POUR LA TÊTE AUSSI

Noée Treier, Sara Filomena et Fiodor Belonogov, trois élèves du gymnase de Baden, se sont penchés sur la démence en abordant le sujet avec une profondeur et un sérieux remarquables. Dans un podcast en trois épisodes qu'ils ont produit eux-mêmes, ils ont présenté clairement des liens neurologiques complexes, discuté les approches préventives et attiré l'attention sur l'entourage, qui reste souvent dans l'ombre des malades. Leurs entretiens avec des spécialistes de renom et des personnes concernées montrent que, pour des jeunes, la démence n'est pas un thème qui relève d'un avenir lointain, mais une réalité qui les intéresse, les touche et les incite à agir.

### **Vous étudiez au gymnase. Qu'est-ce qui vous a poussés à vous intéresser à la démence à votre âge ?**

La démence nous a fascinés parce qu'elle n'affecte pas seulement la santé physique, mais aussi la personnalité, le comportement et les relations. L'un de nous a été directement confronté à la maladie dans le cadre d'un stage à l'hôpital cantonal de Baden. Il a été choqué de voir à quel point la maladie change une personne, même si celle-ci n'est pas encore très âgée. De cette expérience est né le souhait de comprendre pourquoi la démence apparaît et comment mieux soutenir les personnes touchées et les proches.

### **Pourquoi avez-vous opté pour un podcast ?**

Parce que c'est un format pratique ! On peut écouter le podcast durant ses déplacements, en faisant ses courses ou le ménage, sans devoir libérer du temps exprès pour cela. Par ailleurs, les contenus audio sont plus personnels : lorsqu'une personne relate ses expériences ou des événements qui l'ont marquée, cela a plus d'impact qu'un texte et il est plus simple de se lancer dans un sujet difficile.

### **Le premier épisode est axé sur la maladie d'Alzheimer.**

#### **Pourquoi avoir choisi cette forme de démence ?**

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente et la plus connue, beaucoup en ont déjà entendu parler. Pour nous, c'était une bonne entrée en matière pour expliquer les bases de la démence sans trop dévier vers des dizaines de sous-types. En prenant l'exemple de la maladie d'Alzheimer, nous avons pu montrer ce qui se passe dans le cerveau lorsque les neurones meurent progressivement.

#### **Qu'avez-vous appris de particulièrement marquant sur le cerveau ?**

Nous avons compris la conduction de l'influx nerveux et les processus biologiques (bêta-amyloïde et tau, par exemple) beaucoup plus en profondeur que lors des cours. Il est passionnant de voir que l'apprentissage transforme réellement le cerveau et crée de nouvelles connexions. Cela nous a aidés à ne pas considérer les symptômes uniquement « de l'extérieur », mais à mieux cerner les phénomènes sous-jacents.

#### **Vous avez interviewé le professeur Julius Popp, de l'Université de Zurich. Quel enseignement principal avez-vous retiré de cet entretien ?**

Le fait que la maladie est très complexe et qu'il n'y a probablement pas un seul et unique facteur déclenchant. En même temps, la recherche alimente l'espoir, car les biomarqueurs et les nouvelles méthodes de diagnostic pourraient permettre de déceler les modifications à un stade plus précoce et d'influencer davantage l'évolution de la maladie. Quant à savoir si on

pourra guérir cette pathologie un jour, on l'ignore actuellement, mais des progrès qui améliorent le quotidien et les symptômes paraissent réalistes.

### **Le deuxième épisode est consacré à la prévention. Quels facteurs de risque vous ont le plus étonnés ?**

Nous nous sommes intéressés plus particulièrement au sommeil, à la tension artérielle et à la santé cardio-vasculaire en général, car ces éléments sont étroitement liés au cerveau ; le mode de vie et l'environnement jouent un rôle bien plus important qu'on ne le pense.

### **Dans le troisième épisode, vous mettez l'accent sur les proches. Pourquoi était-ce important pour vous ?**

Parce que la démence ne concerne jamais une seule personne. Pour les proches, il est extrêmement douloureux d'assister au déclin cognitif d'un être cher, mais aussi de voir sa personnalité changer jusqu'à devenir parfois méconnaissable. Dans les discussions, nous avons été impressionnés par les difficultés que soulève la prise en charge sur les plans émotionnel, physique et financier ainsi que par la force, la patience et, souvent, l'abnégation que cela demande.

### **Que conseillerez-vous concrètement aux jeunes de votre âge ?**

Opérer des changements au niveau de l'activité physique et de la gestion du sommeil nous semble réaliste, même si ce n'est pas toujours facile dans la vie de tous les jours. Une phrase est restée : « Ce qui est bon pour le cœur est bon pour la tête ». Et la prévention n'est pas seulement importante « plus tard » ; les dégâts s'accumulent au fil des ans et les habitudes s'enracinent plus profondément.

Les podcasts peuvent être téléchargés sur Spotify (en allemand uniquement) Titre : Demenz : Zwischen Nebel und Licht. (La démence, entre brouillard et lumière)

Sara, Noée et Fiodor, École cantonale de Baden





# QUAND ON CHANTE, LE DIAGNOSTIC PERD DE L'IMPORTANCE, QUE L'ON AIT UNE DÉMENCE OU PAS, CELA NE COMPTE PLUS.

**Des familles de réfugiés aux chorales en passant par les couvents, MELODIE explore le pouvoir fascinant du chant et la façon dont les chansons peuvent guérir et créer des liens : un manifeste de joie de vivre !**

**Quel a été le point de départ de MELODIE ? Y a-t-il eu un moment ou un événement particulier à l'origine du film ?**

Le point de départ du projet a été éminemment personnel : l'accompagnement de mon père en fin de vie pendant la pandémie de coronavirus en 2020. Une semaine durant, nous nous sommes relayés à son chevet, ma famille et moi. Nous lui avons tenu la main, nous étions là, tout simplement. Nous avons fredonné et inventé des chansons ensemble en lui offrant une présence. Il venait d'une famille valaisanne où on adorait chanter et où la musique allait de soi. Cet amour de la musique a pris une importance particulière durant ses derniers jours. Cette expérience intense a débouché sur une recherche aussi approfondie qu'ouverte. J'ai assisté à des congrès, mené de nombreuses discussions et constaté qu'au moment des adieux, tout ce que l'on a vécu est présent. Pour restituer cette diversité, il fallait une large variété de perspectives et de chemins d'accès. Le film n'est donc pas né d'une seule idée ; il a pris forme petit à petit, à la manière d'un puzzle dans lequel chaque pièce révèle un nouvel aspect.

Au total, le projet s'est étalé sur quatre ans.

**Le film met en lumière la dimension profondément humaine du chant. Pourquoi la voix permet-elle si bien de raconter le partage et la guérison ?**

La voix est intimement liée au corps ; elle m'appartient à moi en premier lieu et devient par là même l'expression directe de mon existence. Le chant est physique : le souffle, la vibration et la résonance s'imbriquent de façon complexe en créant une présence qui fait sens indépendamment des paroles. En même temps, la voix est étroitement liée à nos souvenirs ; elle allie le fait de penser, de sentir et de se rappeler d'une manière unique. C'est pour cela qu'elle offre un accès particulier au partage et à l'intimité. Elle rend tangibles le réconfort, la joie et même la guérison et relie des individus à un niveau profond, souvent au-delà des mots.

**Dans le film, on rencontre des prématurés, des personnes atteintes de démence, des réfugiés et des chanteuses qui perpétuent une tradition séculaire. Qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans ces rencontres ?**



Participants Melodie

J'ai été étonnée de voir la vitesse à laquelle le chant rapproche les gens. Quelques notes suffisent pour nouer des liens extrêmement personnels, même avec des personnes tout à fait « normales », sans bagage musical. On ressent alors une authenticité incroyable. À travers les voix et les chants, on apprend beaucoup de choses sur les liens familiaux, les souvenirs et les parcours de vie individuels.

**Quand on chante ensemble, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire. Pensez-vous qu'une telle attitude peut aussi se révéler utile dans les contacts avec les personnes atteintes de démence ?**

Il s'agit de créer un espace dénué de tout jugement – une attitude bénéfique tant pour les personnes concernées que pour les proches. Ne pas juger, mais laisser délibérément de la place aux sentiments, à l'expression, au mouvement et à des moments peut-être inattendus ou inhabituels.

Quand on arrive à se dépouiller de toute attente et de tout jugement, on s'ouvre à des rencontres qui reposent sur la confiance, la proximité et la compréhension mutuelle, des moments dans lesquels la personne atteinte de démence est vue et respectée dans son individualité.

**Si vous deviez tirer un seul constat du film pour les contacts avec les personnes atteintes de démence, quel serait-il ?**

Chanter avec elles sans gêne, sans réserve, sans craindre de faire des erreurs. S'immerger simplement dans l'instant présent, partager la voix avec elles. Et, tout aussi important, écouter attentivement, percevoir chaque son, chaque mouvement, chaque sourire.

Sortie en salle le 5 mars 2026, dans de nombreux cinémas suisses.

## VAUT-IL LA PEINE DE PARTICIPER À DES ESSAIS CLINIQUES ?

De nombreuses avancées médicales n'auraient pas été possibles sans les essais cliniques. Des maladies autrefois considérées comme incurables peuvent aujourd'hui souvent être traitées avec succès. Ces progrès commencent généralement dans les laboratoires de recherche, où de nouvelles substances sont d'abord testées sur des cultures cellulaires et dans le cadre d'études précliniques. Ce n'est que lorsque ces résultats sont prometteurs que l'on vérifie si un traitement est également efficace et sûr chez l'être humain. C'est précisément à cela que servent les essais cliniques.

Les essais cliniques permettent d'étudier si et dans quelle mesure de nouveaux médicaments ou traitements sont efficaces contre certaines maladies. La participation est toujours volontaire et soumise à des exigences légales strictes. En Suisse, la loi relative à la recherche sur l'homme régit la recherche impliquant des êtres humains. Elle stipule notamment que chaque étude doit être examinée et approuvée par une commission d'éthique avant son lancement. Celle-ci veille à ce que la dignité des participants soit respectée et que les bénéfices potentiels l'emportent sur les risques éventuels.

Plusieurs milliers d'études cliniques sont actuellement en cours en Suisse, dont certaines portent sur la démence et la maladie d'Alzheimer. Il n'est toutefois pas possible de répondre de manière générale à la question de savoir si cela vaut la peine d'y participer. La décision est individuelle et nécessite une évaluation minutieuse des avantages et des inconvénients personnels.

L'un des inconvénients potentiels est que les participants prennent un risque personnel. Même si un nouveau traitement a donné de bons résultats en laboratoire, son efficacité réelle chez l'être humain reste incertaine. Les essais cliniques peuvent donc montrer qu'un médicament est efficace, mais aussi qu'il n'apporte aucun bénéfice ou qu'il a des effets secondaires indésirables. En outre, les nouvelles thérapies sont souvent comparées aux traitements existants, l'attribution se faisant souvent de manière aléatoire. Il n'y a donc aucune garantie de recevoir le nouveau traitement.

D'un autre côté, la participation peut permettre d'accéder à des thérapies innovantes qui ne sont pas encore disponibles en dehors des études. Cependant, de nombreux participants décident de participer pour une autre raison : ils souhaitent contribuer au progrès médical. Sachant que les patients d'aujourd'hui bénéficient des recherches antérieures, ils espèrent que leur participation contribuera à offrir de meilleures options de traitement aux futurs patients.

## CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,

Le printemps est synonyme de renouveau et de mouvement. Les jours rallongent, la nature se réveille et tout nous invite à redevenir plus actifs. L'exercice physique ne stimule pas seulement le corps ; il peut aussi accroître le bien-être et donner de nouvelles impulsions.

Cette thématique revêt une importance particulière en relation avec la démence. Le mouvement – sous toutes ses formes – peut contribuer à préserver certaines capacités plus longtemps, à structurer le quotidien et à expérimenter des moments d'efficacité personnelle. Il crée des liens, favorise la participation et, bien souvent, remplace les mots lorsque ceux-ci ne suffisent plus.

La musique joue un rôle tout aussi important. Elle touche les gens à sa manière : elle les émeut, réveille des souvenirs et peut créer des liens, même lorsque les moyens d'expression linguistiques font défaut. La musique peut apaiser ou stimuler, donner une orientation et permettre des expériences communes, souvent de manière immédiate et profondément émouvante.

Nous vous souhaitons une lecture stimulante et un printemps qui fait la part belle au mouvement, à la confiance et à de nouvelles perspectives.

Cordialement,  
Dr Michael  
Röthlisberger  
Directeur



# ACTIVITÉ PHYSIQUE



Pratiquée régulièrement, l'activité physique peut contribuer à diminuer le risque de démence et à préserver plus longtemps les capacités tant physiques que cognitives, et ce à tout âge.

## Pourquoi l'activité physique est-elle bénéfique ?

L'activité physique stimule le cerveau, ce qui a un effet positif sur la mémoire, l'attention, l'humeur et la flexibilité cognitive. Elle favorise par ailleurs la production de substances messagères protectrices, en particulier le facteur neurotrophique dérivé du cerveau (brain derived neurotrophic factor, BDNF), une protéine impliquée dans la survie des neurones. Des études mettent également en lumière un lien entre l'activité physique et des structures comme l'hippocampe, qui joue un rôle central dans la mémoire.

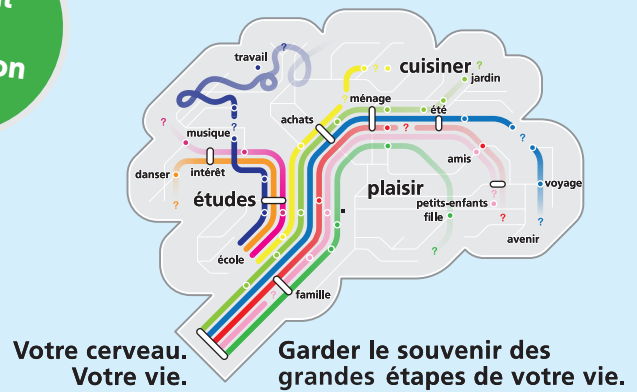
## Combien, comment ?

L'objectif est fixé à environ 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée par semaine (marche rapide, vélo ou natation, p. ex.). Mieux vaut privilégier plusieurs séquences courtes qu'une ou deux longues unités. Les effets positifs sont encore plus marqués lorsque l'activité physique est associée à un moment de plaisir et à des contacts sociaux. La danse en est un excellent exemple.

## Et si les offres classiques ne me motivent pas ?

Dans les soins de longue durée, l'activité des personnes atteintes de démence peut fortement diminuer en raison de leur passivité, de leur désorientation ou de leur manque de motivation. Pour celles dont les capacités cognitives sont déjà altérées, les exergames peuvent constituer une alternative intéressante. Ces jeux de mouvement interactifs combinent des pas, le transfert du poids du corps ou des mouvements des bras avec des tâches de réflexion et un feedback direct. Ludiques et motivants, ils favorisent souvent aussi les échanges sociaux.

Dans une étude soutenue par la Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis, des scientifiques de l'École polytechnique fédérale de Zurich ont montré qu'un entraînement ciblé au moyen d'exergames améliorerait les capacités cognitives des participants et augmentait le volume des régions cérébrales concernées chez les sujets âgés.



### Impressum

Synapsis News, Édition mars 2026 | N° 1

### Éditrice

Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis  
Paraît 4 à 6 fois par an.

### Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis

Josefstrasse 92, CH-8005 Zurich  
+41 44 271 35 11  
www.recherche-demence.ch  
info@demenz-forschung.ch



### Compte de dons :

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7

## ÉVÈNEMENT : MEET THE RESEARCHERS

30 avril 2026 à Genève

Pour vous inscrire, rendez-vous sur :

<https://www.recherche-demence.ch/evenements>

