

Fiche d'information sur la perception individuelle – mai 2015

Perception individuelle de l'Alzheimer ou d'une autre forme de démence – les droits des personnes atteintes de démence et de leurs proches

La perspective des personnes atteintes de démence et de leurs proches est essentielle, s'agissant de définir les futures mesures à prendre dans le domaine de la démence. Tout comme les personnes handicapées, les personnes atteintes de démence veulent être intégrées et acceptées dans la société.

- **Intégration et inclusion – vivre le plus « normalement » possible**

L'objectif doit être de mettre fin à la stigmatisation et d'encourager la compréhension face à cette maladie. Il convient de créer des conditions qui permettent aux malades atteints de démence et à leurs proches d'avoir une bonne qualité de vie, malgré la maladie. Ils doivent pouvoir et aussi vouloir prendre activement part à la vie sociale plutôt que de s'isoler. L'environnement physique doit en outre être adapté aux malades.

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'un traitement et d'une prise en charge spécifiques qui requièrent des connaissances spécifiques et du temps. Les offres doivent être adaptées à leurs besoins et les accompagnants doivent être formés en conséquence. Les familles concernées doivent pouvoir trouver du soutien et du répit pour accompagner la personne malade dans la durée.

- **Diagnostic – le plus tôt possible**

Un diagnostic ouvre l'accès au conseil, au traitement et à la prise en charge. En Suisse, seuls 50 % des malades atteints de démence ont été diagnostiqués à ce jour. La population doit être sensibilisée aux symptômes avant-coureurs et aux avantages d'un dépistage précoce. Les démences ne se guérissent pas, mais elles peuvent être traitées. Les médicaments et les thérapies peuvent ralentir l'évolution de la maladie et contribuent à une meilleure qualité de vie. De plus, si le diagnostic est posé suffisamment tôt, les malades sont encore en mesure de prendre d'importantes décisions par eux-mêmes, comme rédiger un mandat pour cause d'incapacité.

- **Conseil – un maximum de continuité et de compétence**

Dès la pose du diagnostic, les personnes concernées et leurs proches doivent pouvoir bénéficier d'un suivi attentif par un(e) conseiller/conseillère compétent(e). Le projet pilote «suivi et conseil à domicile» dans le canton d'Argovie, initié par l'Association Alzheimer Suisse et développé par Pro Senectute, a démontré avec succès comment cet objectif peut être mis en pratique. Un suivi attentif permet d'éviter des situations de crise telles que des hospitalisations d'urgence, des états d'épuisement ou des placements en institution prématurés.

Les démences, ce sont aussi des « maladies des proches ». Environ la moitié des personnes atteintes de démence vivent à domicile grâce au soutien de membres de la famille. Le travail accompli par les proches aidants a une valeur inestimable, non seulement à l'échelon individuel, mais aussi à l'échelon de la société. Mais les proches aidants aussi sont souvent âgés et courent un grand risque de tomber eux-mêmes malades en raison de la charge qu'ils supportent.

- **Soutien des proches – aussi systématique que possible**

La politique en matière de démence doit être définie de manière à reconnaître le rôle capital des aidants et à définir des mesures pour les soutenir. Les solutions d'allègement doivent être flexibles et abordables : centres d'accueil de jour et de nuit, places temporaires dans des homes médicalisés pouvant être réservées à court terme, services de relève à domicile. Les centres d'accueil de jour, tels que les « Centri diurni » de Pro Senectute au Tessin et le service de relève Alzamis de l'Association Alzheimer Vaud, en sont des exemples. Les obstacles qui peuvent empêcher les proches de profiter de ces offres sont : leur propre sens du devoir, le manque de flexibilité des prestataires, les coûts et la distance.

Les personnes atteintes de démence souhaitent rester à domicile dans leur environnement familial le plus longtemps possible. Si la vie à la maison n'est plus possible, le placement dans un home médicalisé reste pratiquement la seule option. Pour les personnes isolées atteintes de démence par exemple, dont le nombre va fortement augmenter, cela signifie souvent que le placement dans un home intervient prématurément.

- **Logements – adaptés aux besoins individuels dans la mesure du possible**

Aujourd'hui déjà, deux tiers des résidents de home souffrent de démence. La capacité des homes est en outre limitée. Ils proposent des soins et un accompagnement hautement spécialisés, et devraient être réservés aux personnes à l'autonomie fortement réduites. Cela signifie qu'il est nécessaire de développer de nouvelles formes de logements dans le domaine ambulatoire. Les colocations pour les personnes atteintes de démence sont un modèle très prometteur. Elles offrent des avantages déterminants : la normalité, l'intégration, l'individualité et l'ambulatoire avant le stationnaire.

Toute personne atteinte de démence a droit :

- à un diagnostic rapide ;
- à un accès équitable aux traitements et interventions thérapeutiques ;
- de pouvoir accéder à un soutien de qualité après le diagnostic ;
- à un soutien et à des soins de qualité centrés sur la personne et coordonnés tout au long de sa maladie ;
- d'être respectée et intégrée en tant qu'individu dans sa communauté.

Déclaration de Glasgow, initiative d'Alzheimer Europe, 2014. Fondements : Convention européenne des droits de l'homme, Déclaration des droits de l'homme de l'ONU, Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU.

Contact :

Association Alzheimer Suisse
Susanne Bandi
Responsable Communication
Tél. 024 426 16 93

Pro Senectute Suisse
Kathrin Gasser
Responsable adj. Marketing & Communication
Tél. 044 283 89 56