



De plus en plus de malades Alzheimer vivent à la maison

Il faut créer les conditions de vie qui leur sont nécessaires!

En Suisse, près de 100 000 personnes vivent aujourd'hui avec Alzheimer ou une autre forme de démence. De par l'évolution démographique, ce nombre augmente sans cesse. Les personnes atteintes de démence vivent souvent longtemps chez elles en compagnie d'un proche. Un soutien pour les soins et l'accompagnement du malade est dès lors indispensable. Malade et proche ne peuvent plus faire face à la situation sans cette aide extérieure.

En Suisse, nous ne disposons pas encore des conditions nécessaires pour vivre avec Alzheimer. Il est urgent de créer les offres de soutien indispensables et financièrement supportables qui permettent aux personnes atteintes de démence de continuer à vivre à la maison. Le maintien à domicile est une solution économiquement favorable pour toute la société.

Nous exigeons que ces conditions soient créés en Suisse pour permettre aux personnes atteintes de démence de vivre chez elles aussi longtemps qu'elles le souhaitent.

Comité central de l'Association Alzheimer Suisse: Myrtha Welti (présidente), Zürich • Prof. Hermann-Michel Hagmann, Sierre • Giovanna Jenni, Bern • Stephan Kohler, Bern • Dr Urs peter Meyer, Köniz • Jean-François Steiert, conseiller national, Fribourg • Miriam Sticher-Levi, Ebmatingen • Dr Andreas Studer, Basel • Roger von Mentlen, Zürich

Présidents des sections: Peter Bieri, Gümliigen et Dr Franziska Wenger, Thun (BE) • Dina Birth, Torricella (TI) • Alfred Blaser, Thayngen (SH) • Dr Michel Bruchez, Sierre (VS) • Simone Forcart-Staehelin, Riehen (BS/BL) • Marcel Gorgé, Pully (VD) • Dr Michel Guggisberg, Hauterive (NE) • Michel Ketterer, Le Noirmont (JU) • Dr Raimund Klesse, Maienfeld (GR) • Maria Küchler-Flury, Sarnen et Josef Würsch, Beckenried (OW-NW) • Françoise Lacombe-Schenker, Le Grand-Saconnex (GE) • Dr Christoph Montanari, Cham (ZG) • Dr Margrit Padrutt, Wil (SG/AI/AR) • Gilbert Perrin, Belfaux (FR) • Dr Guido Pfister, Luzern (LU) • Peter Raab, Wilen bei Wollerau et Carmen Tresoldi, Altdorf (UR/SZ) • Margrit Rebsamen, Bellach (SO) • Therese Siegenthaler, Frauenfeld (TG) • Miriam Sticher-Levi, Ebmatingen (ZH) • Urs Taverner, Bremgarten (AG) • Susi Wüthrich, Schwanden (GL)

Commission de recherche: Dr Andreas Studer, Felix Platter-Spital, Basel (président) • Dr Jürg Faes, Fondation Butini, Onex • Prof. François Höpflinger, Professeur de sociologie, Université de Zürich, Horgen • Dr Hélène Jaccard Ruedin, responsable des domaines de compétence OBSAN, Colombier • Giovanna Jenni, sciences infirmières MNS, Bern • Prof. Annemarie Kesselring, Bern • Prof. Mike Martin, Professeur de gérontopsychologie, Université de Zurich, Zürich • Ruth Ritter-Rauch, gérontologue dipl. SAG, Burgdorf

Comité d'honneur: Jean-Luc Bideau, comédien, Bernex • Prof. Jean-Pierre Fragnière, Lausanne • Prof. Felix Gutzwiller, conseiller aux Etats, Zürich • Prof. Norbert Herschkowitz, Muri bei Bern • Annemarie Huber-Hotz, ancienne chancelière fédérale, Bern • Prof. Annemarie Kesselring, Bern • Christa Markwalder, conseillère nationale, Burgdorf • Thérèse Meyer-Kaelin, conseillère nationale, Estavayer-le-Lac • Maurizio Molinari, PhD, Bellinzona • Dr Klara Obermüller, publiciste, Zürich • Prof. Pasqualina Perrig-Chiello, Bern • Johann Schneider-Ammann, conseiller national et entrepreneur, Langenthal • Prof. Martin Schwab, Zürich • Prof. Hannes Stähelin, Binningen • Martin Suter, écrivain, Zürich

Les Martin ont besoin de soutien

Anne-Marie Martin (69) a appris qu'elle était atteinte d'Alzheimer il y a trois ans seulement, alors qu'elle était consciente depuis longtemps de certaines difficultés dans le quotidien. Par manque d'un diagnostic précoce, Anne-Marie et son mari Jean (76) ont perdu un temps qui leur aurait été précieux pour s'informer sur la maladie ou chercher de l'aide appropriée. Avant le diagnostic, les Martin se sentaient dépassés par la maladie et ses conséquences. Depuis le diagnostic, ils vivent mieux, et encore ensemble, à leur domicile. Certes, leur quotidien a changé mais ils reçoivent maintenant de l'aide pour faire face à leurs difficultés. Les soins corporels sont assurés par les services



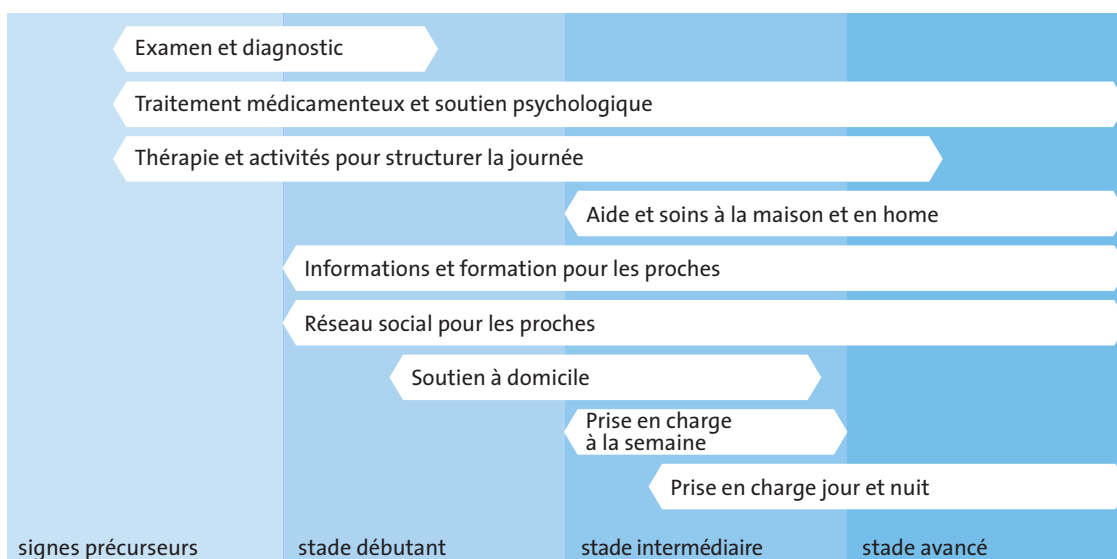
Des moments positifs dans la vie avec la maladie notamment grâce aux offres de soutien

d'aide et de soins à domicile quatre fois par semaine. Et Anne-Marie Martin bénéficie d'une thérapie d'occupation dans un centre de jour deux fois par semaine. Grâce à ces mesures et au traitement médicamenteux, l'évolution de la maladie a pu être stabilisée. Anne-Marie ressent un grand besoin de bouger et un aidant l'accompagne en promenade deux après-midi par semaine. Pendant que sa femme est prise en charge par d'autres personnes, Jean Martin peut se

reposer ou s'occuper tranquillement et sans soucis d'autres obligations. Une fois par année, les Martin profitent d'une semaine de repos et de détente grâce aux «vacances Alzheimer». Vivre avec la maladie d'Alzheimer est éprouvant: Jean et Anne-Marie Martin ont besoin de ces soutiens extérieurs. Sans eux, Anne-Marie aurait dû entrer dans un EMS depuis plusieurs mois déjà.

Pour des raisons de protection de la personne, la photo et les noms sont fictifs.

Besoins des malades Alzheimer et de leurs proches



Les démences (par exemple Alzheimer) sont des maladies somatiques et évolutives du cerveau. A ce jour, on ne peut pas les prévenir, les stopper ou les guérir. Plus la maladie progresse, plus le patient a besoin de soins et de prise en charge.

Evolution de la maladie

Les conditions nécessaires pour pouvoir vivre avec Alzheimer à la maison:

Un diagnostic précoce

Ce qu'il en est: Un tiers seulement des personnes atteintes de démence dispose d'un diagnostic. Or, seul le diagnostic permet au malade et à ses proches d'organiser leur vie en tenant compte de la maladie: s'informer, chercher du soutien, commencer une thérapie et prendre des décisions importantes pour le futur. Sans un diagnostic posé le plus tôt possible, le malade et ses proches perdent un temps qui leur aurait été précieux pour régler des questions essentielles concernant leur vie future.

→ **Il faut promouvoir le diagnostic précoce de la démence.**

La thérapie

Ce qu'il en est: Actuellement, on ne peut ni stopper ni guérir les maladies de démence. Cependant, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses permettent de ralentir l'évolution de la maladie et de maintenir les capacités restantes. Elles améliorent la qualité de vie et l'indépendance du malade comme de ses proches.

Pourtant, aujourd'hui seuls quelque 25% des malades reçoivent des médicaments spécifiques pour la démence et pas plus de 15 % bénéficient d'une thérapie non médicamenteuse prescrite par le médecin. Pourquoi ? Par absence de diagnostic, à cause d'une offre de thérapies insuffisante ou encore l'idée – erronée – qu'une thérapie «ne sert de toutes façons à rien».

→ **L'offre de thérapies spécifiques pour la démence doit être élargie et rendue accessible aux malades.**

La prise en charge (soins et accompagnement)

Ce qu'il en est: Au cours de la maladie, la personne atteinte perd ses capacités à gérer les activités de tous les jours. Elle devient toujours plus dépendante d'une prise en charge extérieure. Par exemple, pour ses soins corporels, pour s'habiller et se déshabiller, pour manger ou pour tout déplacement en dehors de chez elle. Longtemps, les proches peuvent assumer ces tâches. Mais vient le moment où une aide et des soins extérieurs, adaptés aux besoins spécifiques de la démence, sont nécessaires afin que le malade puisse continuer à vivre à la maison. Puis, lorsque cette forme de prise

en charge devient impossible, les malades ont besoin d'une offre adéquate d'établissements médico-sociaux avec des prestations correspondant à leurs besoins spécifiques.

→ **Toutes les personnes atteintes de démence doivent bénéficier d'une offre d'accompagnement et de soins financièrement supportable et adaptée à leurs besoins spécifiques.**

Le savoir-faire des proches

Ce qu'il en est: En Suisse, environ 300'000 personnes sont des proches d'un malade atteint de démence. Ils sont souvent seuls face à de très lourdes tâches. Ils partagent la maladie grave de la personne aimée; ils doivent aussi prodiguer les soins et assumer sa prise en charge. Avoir beaucoup de courage ne suffit pas, ils ont aussi besoin d'informations spécifiques, de conseils prodigués par des centres spécialisés et de possibilités d'échanges avec d'autres personnes vivant des situations semblables. Ils acquièrent ainsi plus d'assurance, d'indépendance et d'efficacité face aux conséquences de la maladie. Moins dépassés par la situation, ils peuvent mieux s'occuper de la personne atteinte.

→ **Il faut améliorer les compétences et le savoir-faire des proches soignants.**

Un peu de répit pour les proches

Ce qu'il en est: Dans notre pays, 60 % des personnes atteintes de démence vivent à la maison, ce qui représente quelque 60 000 malades. Avec l'aggravation de la maladie, le proche soignant doit assumer d'énormes responsabilités, notamment une prise en charge 24 heures sur 24: il risque de s'épuiser totalement et avoir, à son tour, besoin de soins! Dans plusieurs régions de Suisse, nous déplorons un manque de solutions pour soulager temporairement les proches, tels les centres de jour et de nuit ou les EMS offrant des courts séjours. Si l'entourage est bien soutenu et déchargé de certaines tâches, le malade peut continuer à vivre à la maison plus longtemps.

→ **Partout en Suisse, il faut des offres de soulagement temporaire pour les proches, à des conditions financièrement supportables.**

Priorité
ALZHEIMER

Agissons dès maintenant!

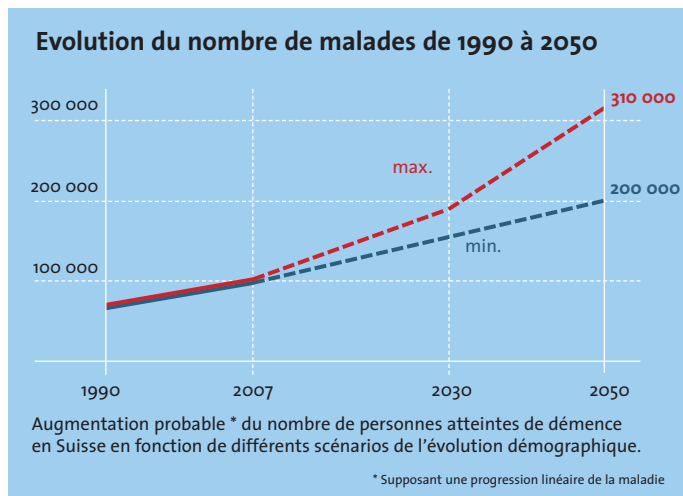
Toujours plus de personnes
sont concernées.

La société suisse subira d'importants changements ces prochaines décennies. Les structures familiales se modifieront, le nombre de personnes actives diminuera et les personnes âgées représenteront une part plus importante de la population: aujourd'hui, une personne sur 22 est âgée de 80 ans ou plus, en 2050, il s'agira d'une personne sur 9. Comme le principal facteur de risque d'être atteint d'une démence est l'âge, le nombre de malades augmentera donc aussi. Cette prévision est à prendre au sérieux, même si des mesures préventives peuvent contribuer à réduire l'augmentation.

Les coûts engendrés par les maladies de démence croissent sans cesse parce que le nombre de malades augmente.

Selon une étude de 1998 sur les coûts totaux pour la société, le coût moyen par malade est bien plus élevé en institution (Fr. 73 000 par an) qu'à la maison (Fr. 60 000 par an). Si nous voulons contrôler l'évolution future des coûts, nous devons créer des conditions permettant aux malades de continuer à vivre chez eux et avec leurs proches, aussi longtemps que cela est possible et qu'ils le souhaitent.

→ Une étude actualisée sur les coûts est nécessaire pour amorcer le débat politique qui s'impose.



Sources: Office Fédéral de la Statistique (2006), Scenarios de l'évolution de la population 2005-2008. OBSAN (2007), Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Association Alzheimer Suisse (2004), Vivre avec Alzheimer: La prise en charge actuelle. Association Alzheimer Suisse (2003), Vivre avec Alzheimer: Les chiffres-clés. Volz et al. (2000), Was kostete die Schweiz die Alzheimer-Krankheit 1998? Eine präliminäre Analyse. Praxis Nr. 89: 803-811.

Commandez des informations supplémentaires

Oui, je veux recevoir vos publications gratuites sur le thème
Vivre avec Alzheimer

Nom Prénom

Rue, No

NPA Localité

Retournez à: Association Alzheimer Suisse · Rue des Pêcheurs 8 E · 1400 Yverdon-les-Bains

alzheimer

20 ans de conseil et de soutien
Association Alzheimer Suisse

Rue des Pêcheurs 8E
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 024 426 20 00
info@alz.ch · www.alz.ch

Information et conseil:
Téléphone Alzheimer: 024 426 06 06