

Communiqué de presse du 17 septembre 2019

**21 septembre : Journée mondiale Alzheimer**

## **Manifeste « démence » : les personnes concernées prennent la parole !**

Dans le cadre de l'action en ligne [strategiedemence.ch](http://strategiedemence.ch), nombre de personnes atteintes de démence et leurs proches ont exprimé leurs revendications, les ont discutées en direct lors du *Demenz Meet* de Zurich à la mi-août pour en faire le manifeste « démence » des personnes concernées. Alzheimer Suisse, sur la ligne de front, soutient ces revendications : il faut financer le suivi et le conseil spécifique et pouvoir compter sur un réseau de centres de compétence qualifiés. De plus, les personnes concernées ont besoin d'un entourage sensibilisé qui les encourage et les soutient, et non pas d'obstacles administratifs.

Selon les derniers calculs d'Alzheimer Suisse, quelque 155 000 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse. Or, même après cinq ans de Stratégie nationale en matière de démences, cette maladie reste encore largement tabou. Les proches aidants continuent à fournir gratuitement une part considérable du travail d'accompagnement et de soins. Les personnes concernées ont besoin de soutien et de répit – tant au quotidien que financièrement. Elles ont dès lors pris les choses en main en formulant leurs revendications face aux acteurs politiques dans le cadre de l'action en ligne [strategiedemence.ch](http://strategiedemence.ch).

### **Du conseil payé et davantage d'autonomie pour un meilleur rapport coût-efficacité**

Les malades et leurs proches ont besoin de conseils spécifiques, personnalisés et enfin payés directement après le diagnostic. Cela aide à éviter les frais de santé qui résultent du surmenage des proches gérant seuls l'accompagnement et le soutien. Le risque qu'ils tombent malades à force d'assumer cette tâche complexe et exigeante 24/7 est bien réel.

Il faut de plus un régime de financement qui inclut dans ses prestations l'accompagnement, indispensable en raison de la maladie. Une garantie directe de prise en charge des coûts renforce l'autonomie des personnes concernées, car elles savent le mieux identifier les besoins individuels en soutien, en accompagnement et en soins. Les moyens financiers parviennent ainsi directement à la personne concernée, ce qui évite des coûts de santé inutiles et des processus administratifs onéreux.

### **Faciliter l'accès grâce aux centres de compétences et moins de bureaucratie**

En raison de l'opacité du « marché de la démence » et en l'absence d'une aide coordonnée et individualisée, le soutien rapide, pourtant crucial, intervient souvent trop tardivement, alors même qu'il influencerait favorablement l'évolution de la maladie ainsi que l'autonomie et l'autodétermination des malades. C'est pourquoi il faut des centres de compétence certifiés au sein du réseau de prestataires pour fournir de l'information et un suivi coordonnés.

De plus, les autorités doivent simplifier les procédures de demande d'allocation pour imposables, de prestations complémentaires et de rente d'invalidité pour faciliter l'accès au soutien. Raccourcir les délais jusqu'à l'obtention d'une aide financière, c'est aussi consolider plus longtemps le quotidien tout en réduisant les coûts de la santé macro-économiques.

### **Diffuser des connaissances, aujourd'hui et demain**

Parce qu'elles ont le savoir concret de la maladie, il importe d'intégrer les personnes concernées, à savoir les malades et les proches, aux campagnes nationales de sensibilisation. D'ici à 2040, on s'attend à quelque 300 000 nouvelles personnes atteintes de démence, le principal facteur de risque étant l'âge. Il est dès lors prioritaire d'intégrer le thème des démences dans les programmes scolaires et les formations professionnelles. Les enfants et les adolescents sont en effet les proches du futur. Quant aux employeurs, ils peuvent, eux aussi, contribuer à une meilleure vie avec la démence en approfondissant leurs connaissances, vu que près de cinq pour-cent des malades est touché avant l'âge de la retraite.

En publiant ce manifeste, les personnes concernées par la démence ont pris la parole : elles thématisent les défis au quotidien et les domaines prioritaires. Elles aident ainsi à créer des conditions cadre, telles que visées par la Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019, qui rendront possibles une meilleure qualité de vie avec la démence.

### **Téléchargements :**

- [Manifeste « démence » des personnes concernées](#)
- [Fiche « 2019 : Les démences en Suisse 2019 »](#)

### **Pour toute information :**

Dr phil. Stefanie Becker, directrice, tél. 058 058 80 05, mobile 079 695 050 08  
[stefanie.becker@alz.ch](mailto:stefanie.becker@alz.ch)

**Alzheimer Suisse**  
Gurtengasse 3  
3011 Berne  
[www.alz.ch](http://www.alz.ch)

est une association d'utilité publique regroupant plus de 10 000 membres et quelque 130 000 donatrices et donateurs. L'organisation est représentée dans tous les cantons par des antennes d'information. Depuis plus de 30 ans, elle soutient les personnes atteintes de démence, leurs proches ainsi que les professionnels et bénévoles actifs dans l'accompagnement et les soins.