



Je soutiens le

# Manifeste « demences »

des personnes concernées. Et toi ?

La Suisse compte quelque 155 000 personnes atteintes de démence.\*

Pour chaque personne atteinte, un à trois proches s'impliquent dans l'accompagnement, le soutien et les soins qui leur sont prodigués.

S'y ajoutent des dizaines de milliers de professionnels engagés.

Toutes ces personnes affrontent au quotidien la maladie et ses conséquences

Elles sont toutes des personnes concernées.

Vivre bien avec une démence, c'est possible. Mais cela demande de meilleures conditions cadre. Tel était l'objectif déclaré de la Stratégie nationale en matière de démence. Or, nous n'en percevons aucun effet. Et la stratégie arrive à échéance fin 2019.

**L'heure est donc venue ...**

- ... pour nous, les personnes concernées, de nous faire entendre,**
- ... de plaider notre cause en public,**
- ... de nous battre pour de meilleures conditions,**
- ... de réaffirmer inlassablement nos revendications,**
- ... et pour les politiques et les assureurs, de nous prendre au sérieux.**

Les objectifs de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 ne doivent pas rester des vœux pieux. Les interminables discours et papiers doivent être suivis de faits – de faits concrets aux effets tangibles. C'est pourquoi nous, personnes concernées, avons recueilli des centaines de revendications sous [strategiedemence.ch](http://strategiedemence.ch) : « De quoi avons-nous besoin pour améliorer la vie avec une démence en Suisse ? » Les thèmes qui interpellent le plus sont « structures de santé », « répit » et « public ».

Le manifeste des personnes concernées regroupe ces revendications :

# Manifeste « demences » des personnes concernées

www.strategiedemence.ch

## 1. Nous demandons le financement des prestations de conseil !

**Le conseil, la formation et le suivi, directement après le diagnostic, c'est de la prévention primaire pour les proches et de la prévention secondaire pour les personnes atteintes de démence.**

La démence ne se guérit pas. Ce qui est déterminant pour vivre bien avec une démence, c'est l'aiguillage correct dès le début. Directement après le diagnostic, il faut du conseil et un suivi spécifiques à la maladie et payés, à l'instar de ce qui est proposé systématiquement depuis longtemps pour d'autres maladies !

Pour rendre ce conseil efficient et efficace, il faut qu'il soit adapté à nos situations de vie individuelles. Non seulement cela permet de sauver du temps et de l'énergie vitale, mais en plus nous, les personnes concernées, sommes ainsi mieux armées pour mettre en route les mesures nécessaires à une vie autodéterminée avec la démence – avant que cette dernière nous en empêche. Et nous, les proches, recevrons le soutien qui fait cruellement défaut pour assumer la tâche exigeante consistant à soutenir nos proches atteints de démence – tout en sauvegardant notre santé, outil indispensable des proches aidant-e-s et soignant-e-s.

Les charges que nous endurons dès les premiers signes, jusqu'aux prestations d'aide tangible, en passant par le diagnostic formel, sont directement liées au diagnostic de la démence. C'est pourquoi il faut qu'elles soient enfin reconnues et financées en tant qu'éléments centraux des soins intégrés !

## 2. Nous demandons l'autodétermination !

**Des versements directs aux personnes atteintes de démence ou à leurs proches plutôt que des contributions à des institutions, afin que les personnes concernées puissent organiser et financer de façon autonome l'accompagnement (ambulatoire ou stationnaire).**

L'autonomie et l'autodétermination s'expriment aussi par le fait que nous décidons nous-mêmes du type de soutien dont nous avons besoin en fonction de notre propre mode de vie. Toute personne atteinte de démence (sujet) doit pouvoir se faire rembourser directement ses frais personnels d'accompagnement et de soins dus à la démence.

Cela accroît notre autodétermination et notre liberté de choisir la forme d'accompagnement qui nous convient. Cette autonomie, nous voulons et pouvons l'assumer car elle nous soutient de façon efficace, nous, les personnes concernées, elle nous procure du répit durable, à nous, les proches, et elle atténue les coûts de santé publique.

## 3. Nous demandons l'élimination d'obstacles administratifs !

**Des demandes déposées au moyen de procédures et de documents simplifiés raccourcissent les processus administratifs, permettent d'offrir une aide plus rapide et participent à réduire les coûts de la santé.**

Il faut réduire sensiblement les obstacles administratifs. Actuellement, les demandes d'allocation pour impotents, de prestations complémentaires ou de rente d'invalidité sont souvent tellement complexes et longues que ni les personnes atteintes de démence ni leurs proches ne peuvent les mener à terme sans conseil professionnel.

De ce fait, de nombreuses familles concernées frôlent l'indigence, vu que ces procédures durent des mois, voire des années. Il suffirait d'avoir des modèles simplifiés et standardisés en libre accès pour accélérer de façon notable ces procédures.

Nous, personnes atteintes de démence et proches, obtiendrons ainsi plus rapidement la décision importante, car décisive pour notre avenir, attendue avec impatience.

#### **4. Nous demandons des centres de compétence sur tout le territoire suisse !**

**Les centres de compétence qualifiés qui fonctionnent en réseau sont la clé de voûte d'un dispositif de soins fonctionnel. Cela vaut en particulier pour les régions rurales.**

Le « marché des démences » est opaque. Nous, les personnes atteintes de démence et nos proches, avons de plus en plus de difficultés à identifier les prestataires sérieux.

L'accès simple, centralisé et en particulier clairement identifiable, à des informations et de l'aide professionnelle dont la qualité est certifiée (à savoir reconnue par les spécialistes et les politiques), est essentielle pour éviter à d'autres l'odyssée que nous sommes nombreux à avoir vécue.

#### **5. Nous demandons davantage de compréhension !**


**Il est grand temps de lancer des campagnes nationales pour sensibiliser tous les groupes de la population à nos besoins de personnes concernées. De même, le thème des démences doit entrer de façon permanente dans les programmes scolaires et les formations professionnelles.**

Les personnes, les entreprises et les organisations qui s'engagent d'une façon notable pour notre cause et notre qualité de vie doivent être distinguées publiquement, par exemple par la remise d'un prix de type « prix Courage ». Elles sont en effet les ambassadrices de notre cause.

Il faut également créer un cadre qui nous permette à nous, les personnes atteintes de démence, de nous exprimer en public, sans appréhension et sans honte aucune.

De telles campagnes devraient cibler en particulier les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, car ce sont eux les proches du futur.

Les employeurs peuvent, eux aussi, contribuer sensiblement à une vie meilleure avec une démence en veillant à bien s'informer sur ces maladies.



**Le suivi,  
l'accompagnement  
et le répit : voilà les trois  
facteurs de succès d'une  
politique de la démence  
économe et efficace!**