

Vers une société solidaire Alzheimer

Un projet de l'Association Alzheimer Suisse
Dr phil Stefanie Becker



Alzheimer et autres formes de démence en Suisse



780 000 personnes touchées en Suisse

Une personne sur 10 est directement concernée par Alzheimer ou une autre forme de démence:

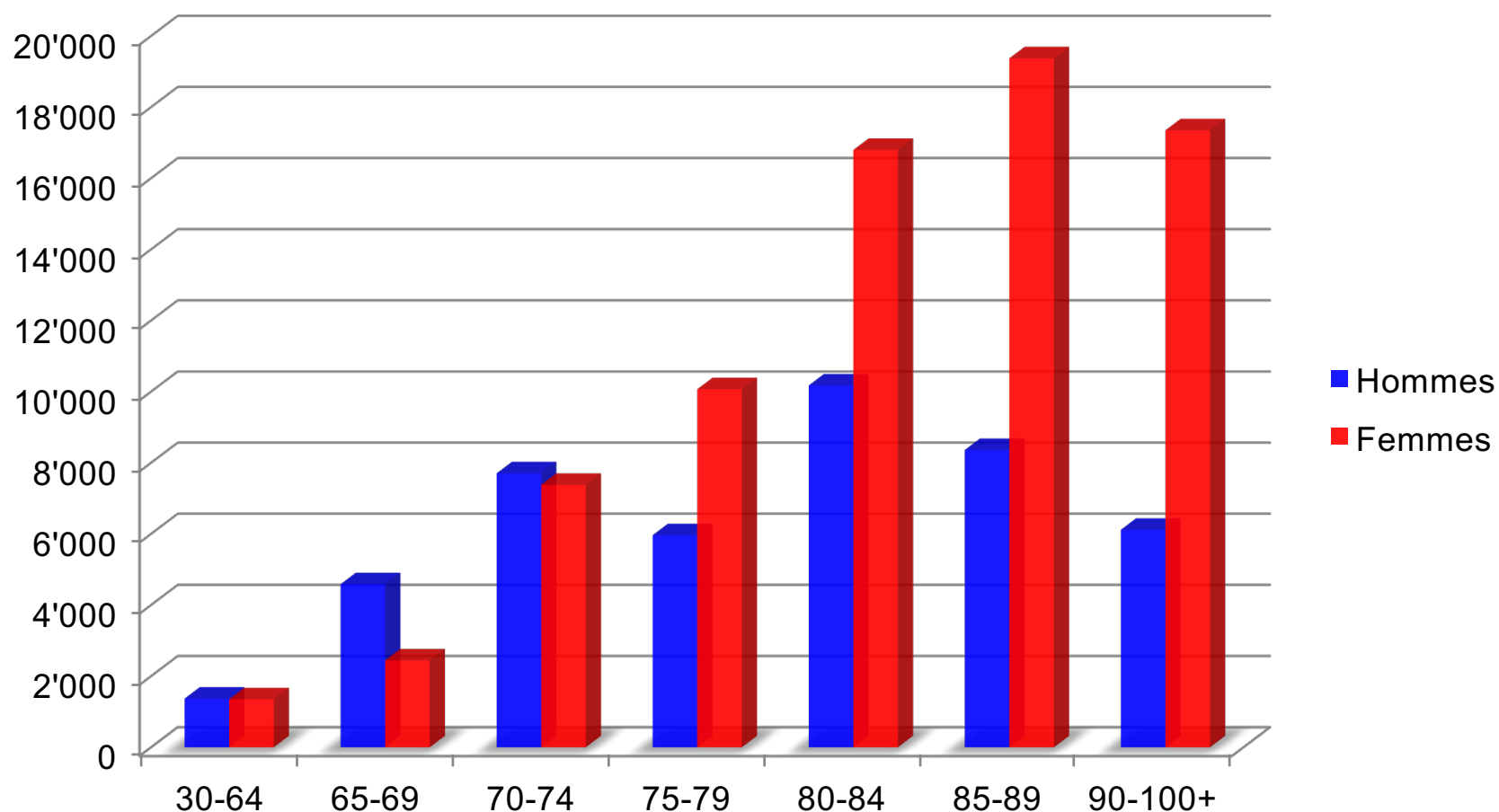
- 119 000 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (50% vivent à la maison)
- 360 000 proches directement concernés
- 300 000 autres personnes concernées (médecins, personnel du réseau Spitex, personnel soignant, bénévoles, etc.)

28 600 nouveaux cas par an, soit 78 par jour

Population résidente permanente en 2014, Office fédéral de la statistique

Taux de prévalence et d'incidence: Les indicateurs pour le futur, Association Alzheimer Suisse (2003)

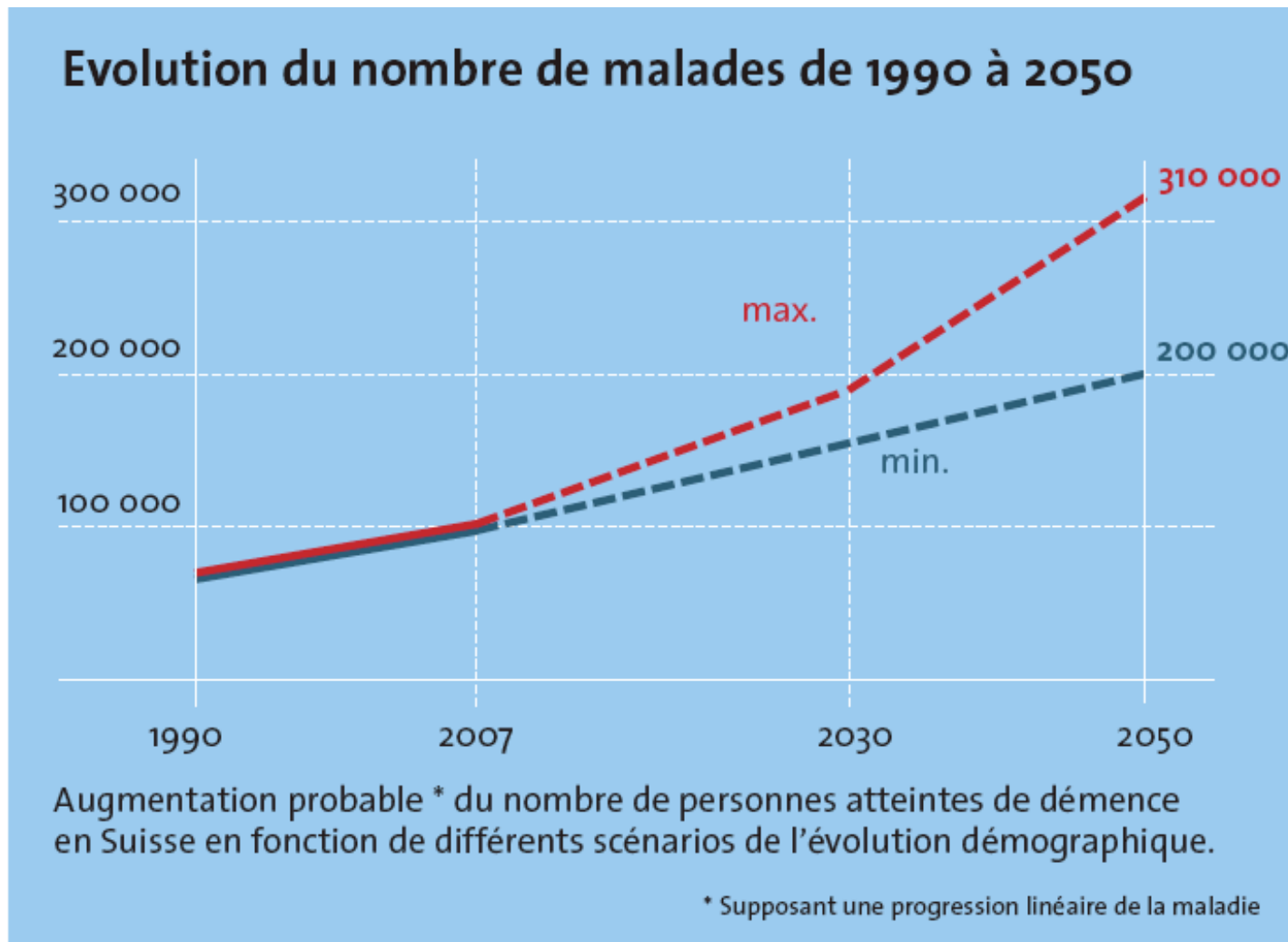
119'000 personnes atteintes de démence en Suisse aujourd'hui



Population résidente permanente 2014, Office fédéral de la statistique

Taux de prévalence et d'incidence: Les indicateurs pour le futur, Association Alzheimer Suisse (2003)

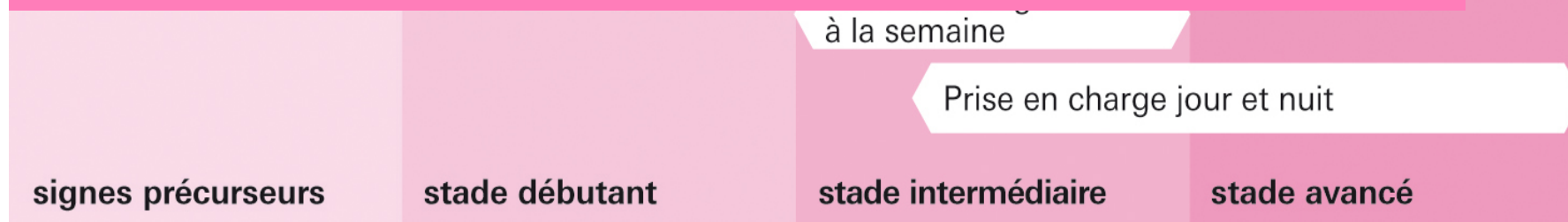
300'000 personnes atteintes de démence en Suisse en 2050



Besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches



Inclusion dans la société, participation et normalité



Source : Les indicateurs pour le futur, Association Alzheimer Suisse (2003)

Pourquoi une société solidaire Alzheimer?



- Les démences peuvent toucher tout le monde.
- Nous vivons de plus en plus vieux et le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence augmente.
- L'augmentation du nombre de cas représente un grand défi social et économique.
- Les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence doivent pouvoir participer activement à la vie sociale.
- Alzheimer et les autres formes de démence ne concernent pas uniquement le malade, mais aussi son entourage.
- Un soutien, un accompagnement et des soins adaptés permettent d'économiser des coûts.

Tout ce qui dévie de la norme irrite



Source image: <http://www.ruhrnachrichten.de/>

La démence = symbole de la remise en question de l'être humain vu par la société

La participation nécessite des structures facilitatrices

- ▶ Il est inadmissible que des personnes soient exclues de domaines centraux de la vie, par ex. au niveau social et culturel, en raison d'une démence.
- ▶ Il n'y a pas lieu de remettre en question le principe même de la participation.
- ▶ Il y a lieu de faciliter la participation par la création de structures et d'espaces idoines et d'éliminer les obstacles existants. Des structures facilitatrices doivent être créées.



Créer des structures facilitatrices

- ▶ Les projets communs permettent de rencontrer des personnes qu'on n'aurait pas connues en temps normal.
- ▶ Savoir / savoir-faire / compétence sociale / confiance en soi / intégration sociale /
- ▶ → Respect et bienveillance



Société solidaire Alzheimer



«Une commune solidaire Alzheimer est un lieu où l'on comprend, respecte et soutient les personnes atteintes de démence. Ces derniers participent à la vie de la communauté. Dans une société solidaire Alzheimer, la population est sensibilisée aux questions de démence, se montre bienveillante à l'égard des personnes atteintes de démence qui se sentent prises en compte et intégrées. Elles ont des choix ainsi que le contrôle sur leur vie quotidienne.»

*Building dementia friendly communities:
A priority for everyone,
Alzheimer's Society 2013 (Ecosse)*



Objectifs



- Soutenir les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence afin qu'elles aient un sentiment d'appartenance à la société
 - Il est possible d'avoir une bonne qualité de vie avec Alzheimer ou une autre forme de démence.
 - Soutien pratique
- Promouvoir la compréhension et la connaissance d'Alzheimer et des autres formes de démence, ainsi que des besoins des personnes atteintes et de leurs proches, sensibiliser le public à ces aspects
 - Organisations régionales
 - Campagne de sensibilisation publique
- Créer un environnement physique adapté aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence
 - Environnement intérieur
 - Environnement extérieur

Une société solidaire Alzheimer...



- doit être informée et connaître Alzheimer et les autres formes de démence!
 - Campagnes de sensibilisation sur le sujet, le tableau clinique et la manière d'aborder les malades
 - Formations destinées à certains groupes cibles (police, banques, coiffeurs, etc.)
 - Informations sur les endroits où l'on peut trouver de l'aide dans son entourage
- est dénuée de toute forme de stigmatisation et se caractérise par une solidarité citoyenne.
 - Favoriser la compréhension et la tolérance, parvenir à faire changer les mentalités
 - Lutter contre la mise à l'écart et l'isolement des personnes touchées, et lever les tabous autour du sujet d'Alzheimer et des autres formes de démence

Une société solidaire Alzheimer...



- permet aux personnes touchées et à leur famille de continuer à participer activement à la vie de la commune.
 - Améliorer l'aide pratique au quotidien et entre voisins
 - Favoriser les rencontres entre les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et les personnes non touchées
- se caractérise par une chaleur, une convivialité et une aide entre voisins ainsi qu'une volonté d'entourer de soins les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.
 - Améliorer la qualité de vie en offrant un environnement qui favorise l'orientation ainsi que des conditions adaptées aux besoins
 - Encourager la collaboration de tous les acteurs locaux et des citoyens

Groupes cibles et acteurs



- Communes
- Etablissements médico-sociaux (EMS), centres de jour, réseau Spitex, etc.
- Entreprises de prestation de services
- Sociétés et entreprises
- Associations et institutions d'utilité publique
- Paroisses
- Cercles et centres culturels
- Personnes côtoyant des malades (ex.: voisins, amis, collègues de travail)
- etc.

Rôle des communes



La commune est...

- un lien,
- une interface,
- un jeteur de ponts,
- un médiateur.



La commune...

- garantit la sécurité des soins pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence,
- propose des offres pour que les proches soignants puissent avoir du répit,
- informe et sensibilise la population,
- favorise la participation à la vie sociale.

Devoirs de la commune



La commune doit

- savoir, comprendre et agir,
- aplanir déjà les années qui précèdent la phase où les personnes sont tributaires de soins et d'accompagnement,
- sensibiliser la population,
- exploiter sa proximité avec ses citoyens, relier de manière optimale les différentes offres et créer un réseau social dense,
- permettre à la population d'accéder à des offres en lui transmettant des informations et des coordonnées utiles,
- mettre en relation les prestataires de services et de conseils, les associations privées et les groupes d'intérêts ou les associations de proches.

Projet pilote de la commune de Grabs (canton de St-Gall)



- Le coup d'envoi du projet a été donné en avril 2015 avec une manifestation très réussie qui a rassemblé à Grabs (SG) plus de 100 participants autour du thème «Alzheimer et les autres formes de démence – nous sommes tous concernés».
- La population a été informée à plusieurs reprises de la série d'événements programmés par le biais du bulletin communal et des médias régionaux. De plus, un publipostage avec plus de 200 adresses (commerces, associations, donateurs, etc.) a été effectué.
- D'autres activités suivront en 2015.



Projet pilote de la commune de Grabs (canton de St-Gall)



- Un débat a permis à la population d'avoir un aperçu de la vie quotidienne des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Les questions du public ont montré qu'une très grande importance est accordée au sujet et que la population souhaite en savoir plus et être davantage informée. La manifestation s'est achevée par un apéritif avec des spécialités régionales.
- Deux jours plus tard, le journal régional a publié un article très positif intitulé «*Un grand défi pour tous*» qui était axé sur le vif intérêt des citoyens et la collaboration active des différents organismes.



Engelberg, commune pilote dans le canton d'Obwald – lieu de villégiature



Engelberg, commune pilote dans le canton d'Obwald – lieu de villégiature




► Tourisme:

Finis les vacances, peu après un diagnostic d'Alzheimer?

Pas nécessairement!

**Vacances pour personnes jeunes atteintes de démence
(accompagnées ou non).**

 alzheimer


**Ferien für Menschen mit Demenz
unter 65 Jahren,
mit Angehörigen oder allein
in Engelberg (OW), vom 22.-25.9.2016**

Anreise individuell am Donnerstag, 22.9.2016
Treffpunkt im Hotel Edelweiss www.edelweissengelberg.ch um
ca 11 Uhr

Attraktives und abwechslungsreiches Programm im grössten
Ferienparadies der Zentralschweiz.
Abreise individuell am Sonntag, 25.9.2016, ab ca 14 Uhr
Ein Team aus 2 Leiterinnen und demenzerfahrenen,
ausgebildeten Betreuerinnen werden die Feriengäste die ganze
Zeit über begleiten.

Preis pro Person ca. Fr. 500.- mit Vollpension und allen
Aktivitäten.

Für Informationen und Anmeldungen: Heike Gieche,
Schweizerische Alzheimervereinigung,
Tel. 024 426 16 91, heike.gieche@alz.ch



Les personnes atteintes de démence ont des choses à nous apprendre!



- ▶ La capacité de discernement et la capacité à s'exprimer persistent parfois pendant des années.
- ▶ Souvent très intéressant et surprenant.
- ▶ «Rien **sur** nous **sans** nous!»



Association Alzheimer Suisse



Association Alzheimer Suisse
Rue des Pêcheurs 8E
1400 Yverdon-les-Bains
Téléphone Alzheimer: 024 426 06 06
info@alz.ch
www.alz.ch
www.memo-info.ch