

Prise de position

Désirs de suicide de personnes atteintes de démence : l'Association Alzheimer Suisse demande que les personnes atteintes démence soient suivies et prises en charge de manière globale

Ces dernières années, les questions de vie et de mort, ainsi que la problématique du suicide, font l'objet d'un débat public croissant. Les personnes atteintes de démence occupent une place particulière dans ce débat. La démence fait peur, car elle touche à des valeurs fondamentales de notre concept de l'humain, notamment l'autonomie et le droit à l'autodétermination. Et elle rend vulnérable. Lorsque des personnes atteintes de démence contactent une organisation de suicide assisté, la situation devient particulièrement problématique, étant donné qu'avec la progression de la maladie le patient perd sa capacité de discernement. La capacité de discernement de la personne assistée est un point central, car si elle n'est pas donnée, l'aide au suicide serait considérée comme homicide. Il est exclu que les proches ou le médecin décident du suicide assisté à la place du malade.

L'Association Alzheimer Suisse ne prend pas position sur la problématique du suicide en tant que tel. Elle admet qu'une personne atteinte de démence puisse considérer l'option du suicide, mais elle souhaite que justement ces personnes disposent d'une alternative. Pour cette raison elle soutient les soins palliatifs, qui offrent la meilleure qualité de vie possible et un soutien actif jusqu'au décès. Les soins palliatifs, compris ici dans le sens de : « quand on ne peut plus rien entreprendre, tout reste à faire », doivent assurer aux personnes atteintes de démence des soins et une prise en charge adaptés à leurs besoins spécifiques. Il est possible qu'ainsi un désir éventuel de suicide s'atténue et que le malade reprenne goût à la vie. Pour atteindre cet objectif, il faut que la société soit sensibilisée à la problématique de la démence et que des mesures soient prises à différents niveaux.

L'Association Alzheimer Suisse a formulé ces mesures dans une liste de mesures à prendre.

Le comité central de l'Association Alzheimer Suisse a adopté cette prise de position le 31.1.2008

Mesures à prendre:

Le désir de suicide chez les personnes atteintes de démence

Le diagnostic de la démence peut entraîner une crise dans laquelle la personne atteinte perd tout espoir et confiance en l'avenir. C'est alors qu'elle peut penser à se suicider et qu'elle prendra peut-être contact avec une organisation de suicide assisté. Il se peut aussi que des désirs de suicide apparaissent dans des situations de crise plus tard au cours de la maladie, parce que les personnes atteintes se sentent seules et insuffisamment soutenues ; elles ont aussi souvent le sentiment qu'elles sont une charge pour leurs proches et la société.

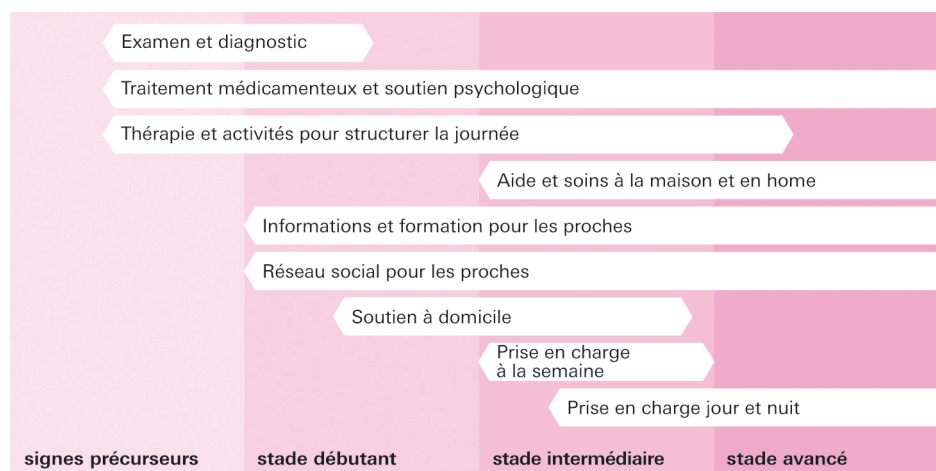
Il n'y a pas de chiffres exacts concernant la fréquence du suicide chez les personnes atteintes de démence. On connaît cependant des cas où des malades ont mis fin à leur vie avec l'aide d'organisations de suicide assisté, et ici se posent des questions graves concernant par exemple la capacité de discernement et la protection de ces personnes.

Les désirs de suicide apparaissent généralement dans des situations de détresse aiguë. Des expériences cliniques ont montré que la tendance au suicide apparaît souvent comme réaction dépressive lors de la première phase d'affrontement avec la maladie. Pour cette raison, il est important que ces personnes reçoivent un soutien psychologique, social et médical dès le début, comme partie intégrante de soins palliatifs complets. Normalement, les désirs de suicide s'estompent avec l'évolution de la maladie, mais comme celle-ci se manifeste aussi par des fluctuations d'humeur et de comportement, de tels désirs peuvent parfois aussi apparaître à un stade avancé de la maladie.

Il faut agir

On ne peut pas toujours prévenir le suicide et l'Association Alzheimer Suisse en est consciente. Son objectif est de contribuer à créer un entourage qui permette aux malades atteints de démence d'avoir la meilleure qualité de vie possible.

Pour faire cela, il faut d'abord prendre conscience de ce que signifie une maladie de démence et des besoins spécifiques des personnes atteintes et de leurs proches. Le schéma suivant montre le développement de ces besoins au cours de la maladie :



Au cours de la maladie, les personnes atteintes de démence perdent progressivement leur capacité d'évaluer la situation dans laquelle elles se trouvent et d'exprimer clairement leur volonté. Elles ne peuvent plus formuler expressément leurs besoins et deviennent de plus en plus dépendantes de l'assistance et de la protection d'autres personnes qui doivent décider à leur place des soins spécifiques et de la prise en charge adéquate.

Vu le pronostic d'accroissement continu du nombre de personnes atteintes de démence ces 20 prochaines années, de plus en plus de proches et de professionnels des soins devront décider - à la place des malades - des mesures de prise en charge nécessaires. Il s'agit donc d'une tâche sociale qui concerne la société toute entière.

Une société adaptée aux besoins spécifiques de la démence

La personne atteinte de démence doit être respectée en tant que personne humaine, quelles que soient les limitations et transformations qu'elles subit en raison de sa maladie. Elle jouit pleinement des droits universels de l'homme et des droits garantis par la Constitution.

Attitude à l'égard de la personne atteinte de démence

Les personnes atteintes sont informées et soutenues dès le début :

- Le diagnostic leur est communiqué.
- Elles sont informées des conséquences de la maladie, des traitements possibles et des mesures qui peuvent être prises (p.ex. directives anticipées).
- Elles ne sont pas abandonnées à leur sort après le diagnostic, mais reçoivent le soutien nécessaire.

Les personnes atteintes de démence ont accès aux traitements et aux thérapies adaptés :

- Médicaments
- Thérapies non médicamenteuses

Les personnes atteintes de démence ont accès à des soins et une prise en charge adaptés à leurs besoins :

- La volonté et les besoins des personnes atteintes de démence sont toujours respectés.
- On tient compte des remarques et désirs des malades, qu'ils s'expriment de manière verbale ou non-verbale.
- Les soignants/accompagnants prennent le temps d'écouter attentivement pour déterminer la volonté présumée du malade.
- Toute décision est prise en tenant compte d'éventuelles directives anticipées ainsi que d'autres éléments comme la situation ou la perspective momentanée de toutes les personnes concernées.
- Les décisions médicales et thérapeutiques, ainsi que celles concernant les soins, visent le bien du malade.

Si, pour protéger la personne atteinte, il est nécessaire de prendre des décisions qui vont à l'encontre de sa volonté, les considérations suivantes s'imposent:

- Les avantages sont comparés aux inconvénients (p. ex. lors de l'entrée dans une institution)
- Des mesures de contention sont prises selon les recommandations de l' ASSM / SSG. Elles doivent être adaptées à la situation et proportionnelles aux objectifs et ne sont mises en œuvre que si d'autres mesures ont échoué.

La personnalité de la personne atteinte de démence est respectée :

- Elle est traitée avec respect, empathie et bienveillance, en tenant compte de son parcours de vie.

Attitude à l'égard des proches

Les proches sont soutenus et impliqués :

- Ils sont informés de la maladie et de ses conséquences, ainsi que des possibilités de soins et de prise en charge.
- Les proches qui soignent et accompagnent une personne atteinte de démence à la maison reçoivent conseil et formation (formation continue). Ils sont soutenus et soulagés dans leurs tâches.
- Ils sont soutenus financièrement.
- On tient compte de leurs souhaits et de leurs problèmes.
- Les connaissances, les compétences et l'expérience des proches soignants sont reconnues et respectées par les professionnels de la santé et intégrées à leur travail.

Exigences à l'égard des professionnels de la santé

Les professionnels doivent être formés dans le domaine de la démence :

- Les médecins généralistes ainsi que ceux qui travaillent dans les hôpitaux et les institutions, le personnel soignant, les thérapeutes et autres spécialistes – que ce soit dans le domaine ambulatoire ou stationnaire – reçoivent une formation spécifique au traitement, aux soins et à l'attitude à l'égard de personnes atteintes de démence. Ils sont soutenus dans le perfectionnement.
- L'équipe de soins collabore toutes disciplines confondues
- Lors de maladies aiguës ou d'accidents, on tient compte de la démence, qui est intégrée dans le traitement.

Mise à disposition de l'infrastructure nécessaire

Lorsque le malade est soigné à la maison, des offres de soutien sont disponibles :

- Services de soutien à la maison
- Structures d'accueil de jour et de nuit pour des séjours de courte durée, des unités d'accueil temporaire pour des séjours plus longs (p. ex. dans des homes)
- Un service d'aide et de soins à domicile adapté (p.ex. des interventions de jour et de nuit)

Lors de soins et prise en charge ambulatoires, on tient compte des besoins des personnes atteintes de démence :

- On met en place des formes d'habitation adaptées à la démence, dans lesquelles les malades peuvent être prises en charge de façon adéquate à tous les stades de la maladie.

Il y a suffisamment de personnel qualifié pour assurer les soins et la prise en charge des personnes atteintes de démence :

- Une dotation en personnel adaptée faisant appel à des professionnels bien formés
- Des conditions de travail adaptées

Soutien financier

- Le coût des soins à domicile et dans les institutions est à la portée des personnes atteintes.
- Les offres de soutien pour les proches soignants à la maison (p.ex. accueil de jour et de nuit) continuent à être soutenues financièrement.

Accompagnement en fin de vie

- Les soins palliatifs sont prodigués à la maison et dans les institutions (mais ils commencent bien avant !)

- Il s'agit d'un accompagnement touchant à tous les domaines (physique, psychique, social, spirituel).
- On tient compte de l'autonomie du malade, ainsi que de ses désirs et de ses sentiments, et on essaie d'y répondre le mieux possible.
- Les soignants/accompagnants se soucient du malade. Ils sont là pour lui, s'occupent de lui et ne le laisse pas seul.
- On calme la douleur et on assure une bonne qualité de vie jusque dans la mort.
- On soulage les symptômes qui causent de la souffrance, y compris l'inquiétude et l'angoisse. Il faut identifier les douleurs et les traiter de manière adéquate, de manière médicamenteuse et non-médicamenteuse.
- Les décisions sur les mesures à prendre sont élaborées en équipe et, dans la mesure du possible, en impliquant les proches. Le processus de décision se fait selon les règles de l'éthique.

Le comité central de l'Association Alzheimer Suisse a adopté cette prise de position le 31.1.2008