



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Stratégie nationale en matière de démence

2014 – 2017



TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	3
1 VALEURS FONDAMENTALES	4
1.1 EXPLICATIONS DES NOTIONS	4
2 MANDAT POLITIQUE	5
2.1 INTERVENTIONS PARLEMENTAIRES	5
2.2 PROCESSUS EN VUE DE SATISFAIRE LE MANDAT	5
2.2.1 <i>Insertion dans le « Dialogue Politique nationale de la santé »</i>	5
2.2.2 <i>Définition du besoin d'action prioritaire</i>	6
3 BASES	7
3.1 LES PATHOLOGIES DE LA DÉMENCE EN SUISSE	7
3.1.1 <i>Epidémiologie</i>	7
3.1.2 <i>Personnes concernées</i>	7
3.1.3 <i>Prévention primaire, dépistage précoce et diagnostic</i>	8
3.1.4 <i>Médicaments et thérapies</i>	10
3.1.5 <i>Accompagnement et soins à domicile et en ambulatoire</i>	11
3.1.6 <i>Prise en charge et soins stationnaires</i>	13
3.1.7 <i>Importance économique de la démence</i>	14
3.2 DÉMARCHES INTERNATIONALES	15
4 STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014 –2017	16
4.1 CONDITIONS CADRES SOCIÉTALES	16
4.2 CONDITIONS CADRES JURIDIQUES	16
4.3 CHAMPS D'ACTION	17
4.3.1 <i>Champ d'action «Compétences en matière de santé, information et participation»</i>	17
4.3.2 <i>Champ d'action «Offres adaptées au besoin»</i>	18
4.3.3 <i>Champ d'action «Qualité et compétences spécifiques»</i>	21
4.3.4 <i>Champ d'action «Données et transmission des connaissances»</i>	23
4.3.5 <i>Aperçu des champs d'action – objectifs et propositions de projet</i>	24
4.4 MISE EN ŒUVRE	25
4.4.1 <i>Projets apparentés en cours</i>	25
4.4.2 <i>Compétences pour la mise en œuvre de la stratégie</i>	25
5 GLOSSAIRE	26
6 LISTES	29
<i>Illustrations</i>	29
<i>Abréviations</i>	29

PRÉAMBULE

Pas encore disponible

PROJET

1 VALEURS FONDAMENTALES

La Stratégie nationale en matière de démence met au premier plan les personnes atteintes d'une pathologie de la démence et les personnes les accompagnant quotidiennement. Les conditions dans lesquelles ils vivent, telles que l'état-civil, l'activité professionnelle ou le passé migratoire de même que les besoins particuliers, par exemple, l'existence de maladies concomitantes ou de handicaps, sont pris en compte de manière conséquente. La thérapie, l'accompagnement et les soins sont axés sur le maintien de la qualité de vie et de la dignité de la personne en respectant son intégrité physique et psychique, son autonomie et ses liens sociaux.

En Suisse, c'est en qualité de société que nous posons l'exigence de la promotion d'une meilleure compréhension des maladies de la démence et de l'acceptation des personnes concernées. Ainsi, les blocages et la stigmatisation sont éliminés, ce qui permet une approche ouverte avec les personnes atteintes de démence.

En Suisse, toutes les personnes atteintes de démence ont, à tous les stades de leur maladie, accès à des offres de haute qualité, à bas seuil et permanentes pour des soins intégrés aux niveaux psychosocial, médical et curatif.

1.1 EXPLICATIONS DES NOTIONS

La démence est un terme générique qui désigne différentes maladies cérébrales, dues à différentes causes, caractérisées par une altération progressive de la mémoire combinée à un trouble d'au moins une des fonctions tels que des troubles du langage (aphasie), des troubles au niveau gestuel (difficulté à effectuer des mouvements (apraxie), un déficit de reconnaissance visuelle et spatiale (agnosie) ou un déclin des fonctions exécutives (perte de la capacité de planifier et d'agir).¹ Ces déficits cognitifs ont pour effet de réduire l'autonomie de la personne atteinte de démence et de la rendre dépendante de l'aide d'autrui pour les activités de la vie quotidienne. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.²

La maladie se déroule en plusieurs phases³, qui peuvent se révéler très différentes et être aussi ressenties diversement par les personnes concernées. Des exigences spécifiques au système de santé se posent selon la phase de la maladie et doivent être prises en compte.

La forme la plus fréquente de démence est la maladie d'Alzheimer, qui est responsable des changements dégénératifs dans le cerveau, qui à ce jour ne peuvent pas être totalement expliqués.

Également courante est la démence vasculaire, qui est causée par de petits infarctus cérébraux successifs ou des hémorragies cérébrales. Chez beaucoup de personnes ces deux formes de pathologies se superposent. Outre ces deux types, il existe de nombreuses autres maladies qui surviennent beaucoup moins fréquemment.

¹ cf. Monsch A. U. et al. (2012) : Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse. En : Revue médicale suisse n° 382, p. 838. / Basetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011) : La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

³ Le modèle définit cinq phases de la démence : Prévention primaire et phase précoce / Diagnostic et prévention secondaire/ thérapie / Accompagnement à domicile et soins ambulatoires / Séjours stationnaires à l'hôpital / Prise en charge en EMS

2 MANDAT POLITIQUE

2.1 INTERVENTIONS PARLEMENTAIRES

La Stratégie nationale en matière de démence résulte de deux mandats conférés par le Parlement qui ont été déposés en 2009 et présentés par le Parlement au Conseil fédéral le 12 mars 2012.

Motion Steiert « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises » (09.3509)⁴

« En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération élaborera les bases nécessaires afin que les coûts supportés par les individus et par la collectivité pour les pathologies de la démence puissent être suivis et observés dans la durée. On recueillera ainsi des données chiffrées régulièrement actualisées qui serviront à piloter une politique suisse commune en matière de pathologies de la démence. Cette politique, qu'il est impératif et urgent de définir, aura pour but de fixer un mode de prise en charge et de traitement optimal pour toutes les personnes concernées. »

Motion Wehrli « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons » (09.3510)⁵

« En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération établira les principes d'une stratégie en matière de pathologies de la démence. Cette stratégie fixera des lignes d'action prioritaires dans les domaines suivants: recherche des causes de la démence, prévention, développement de méthodes de traitement, amélioration de la détection précoce, soutien du personnel soignant, planification et mise à disposition de l'infrastructure nécessaire et répartition claire des responsabilités entre les acteurs concernés. Le but est que les décisions en matière de traitement et d'encadrement des patients soient prises dans l'intérêt de la société dans son ensemble et n'entendent pas répondre d'abord à une logique microéconomique et aux considérations financières de ceux qui supportent les coûts. »

2.2 PROCESSUS EN VUE DE SATISFAIRE LE MANDAT

2.2.1 INSERTION DANS LE « DIALOGUE POLITIQUE NATIONALE DE LA SANTÉ »

Le mandat politique s'adresse à la fois à la Confédération et aux cantons. L'accomplissement de ce mandat et son pilotage sont donc intégrés dans le « Dialogue de la politique nationale de la santé » – plate-forme d'échanges entre la Confédération et les cantons. Lors de sa séance du 25 octobre 2012, celui-ci a mandaté l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) de répondre aux demandes formulées dans les deux motions en élaborant et en mettant en œuvre une « Stratégie nationale en matière de démence ».⁶

Si l'on veut formuler une stratégie durable et proche de la pratique, il est indispensable de définir le besoin d'action prioritaires et, de faisant, d'assurer le transfert des connaissances issues de la pratique et de la recherche vers les milieux politiques. Différents acteurs ont donc été invités à participer à l'élaboration globale de la stratégie : représentants des organisations concernées ainsi que de la Confédération, des cantons et des communes, experts issus des groupes professionnels et des organisations spécialisées ainsi que fournisseurs de prestations de plusieurs domaines.

⁴ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

⁵ http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

⁶ cf. notamment <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>

2.2.2 DÉFINITION DU BESOIN D'ACTION PRIORITAIRE

Comme première étape dans la préparation de la stratégie, l'OFSP et la CDS ont mandaté une expertise. Celle-ci avait deux objectifs : d'une part décrire la situation actuelle en Suisse – en relevant les lacunes en matière de connaissances⁷ (cf. chap. «Les pathologies de la démence en Suisse») - d'autre part tenir compte des connaissances des experts en Suisse et, ensuite, en déduire le besoin d'action prioritaires et émettre les recommandations possibles.

Afin de clarifier le besoin d'action prioritaire, des Workshops suivant la trajectoire d'une personne atteinte d'une pathologie de la démence ont été organisés. Le modèle élaboré comporte cinq phases (cf. chap. Explication des notions). Les responsables du projet ont visité et rencontré différentes personnes en charge de projets mis en œuvre ainsi que des personnes directement concernées. 66 représentants provenant de différents horizons : organisations de personnes concernées, fournisseurs de prestations dans les domaines des soins ambulatoires, de longue durée et hospitaliers, formateurs et chercheurs, groupes professionnels et associations professionnelles au plan national ont participé aux ateliers intitulés « *Prévention primaire et phase précoce des pathologies de la démence* » / « *Prévention secondaire, diagnostic et traitement* » / « *Prise en charge et traitement dans les soins ambulatoires (à domicile)* » / « *Traitement à l'hôpital* » / « *Prise en charge et traitement dans les soins de longue durée* ». Des représentants des organisations de personnes concernées et de la médecine de premier recours ont été invités à tous les ateliers.

La CDS a effectué un état des lieux de la mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence. L'objectif de cette enquête était de dresser un état de la situation actuelle en Suisse.⁸

Les résultats de l'expertise et de l'état de la situation actuelle dans les cantons ont été complétés avec d'autres données sur le besoin d'action⁹ et réunis dans une synthèse globale. Sur la base de cette synthèse globale, des propositions concernant les champs d'action, les objectifs et les projets potentiels ont été élaborées, puis affinées par un processus de validation en trois étapes.

- La première validation a réuni des membres de l'organe de consultation élargi.¹⁰
- La deuxième validation a rassemblé dans le cadre d'une audition plus de 70 experts représentant les fournisseurs de prestations, les organisations de personnes concernées, les associations professionnelles et spécialisées, la formation et la recherche, ainsi que les autorités cantonales.
- La troisième et dernière validation, quant à elle, a lieu dans le cadre d'une consultation à grande échelle en ligne.

⁷ Ecoplan (2013): La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle. Rapport sur mandat de l'OFSP. Ne pas encore publié.

⁸ Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé (CDS) (2013) : Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence dans les cantons. Rapport sur les résultats de l'enquête 2013 (pas encore publié).

⁹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé (CDS) (2011) : Acte de conférence «La démence – un défi pour la politique sociale et de la santé». Berne. / Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2011) : Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. Berne.

¹⁰ Les organisations suivantes sont représentées: Association Alzheimer Suisse / CURAVIVA.CH / Association suisse des services d'aide et de soins à domicile / Médecins de famille Suisse & Collège de Médecine de Premier Recours CMPR / H+ Les Hôpitaux de Suisse / Swiss Memory Clinics / Croix Rouge Suisse CRS / Pro Senectute Suisse / Société Professionnelle Suisse de Gériatrie SPSG / Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Agée SPPA / Association suisse des infirmières et infirmiers ASI.

3 BASES

3.1 LES PATHOLOGIES DE LA DÉMENCE EN SUISSE

3.1.1 EPIDÉMIOLOGIE

Prévalence

D'après les estimations actuelles, quelque 110 000 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence en Suisse (voir illustration 1). Les taux de prévalence de la démence augmentent en flèche à partir de 65 ans. Alors que la part des personnes atteintes de démence est inférieure à 3 % dans le groupe d'âge des 65-69 ans, une personne sur huit en est atteinte dans le groupe d'âge des 80-84 ans.

Illustration 1: Prévalence de la démence 2011

Groupe d'âge	Taux de prévalence		Population résidente permanente 2011		Nombre de personnes avec démence		
	hommes	femmes	hommes	femmes	hommes	femmes	Total
30-64	0.07%	0.07%	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	2'631
65-69	2.2%	1.1%	199'000	212'009	4'378	2'332	6'709
70-74	4.6%	3.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	13'194
75-79	5.0%	6.7%	112'530	146'877	5'627	9'841	15'468
80-84	12.1%	13.5%	76'742	120'742	9'285	16'301	25'586
85-89	18.5%	22.8%	41'086	81'938	7'601	18'682	26'283
>90	31.9%	34.1%	16'699	45'079	5'327	15'371	20'698
Total			2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	110'569

Sources: Taux de prévalence: Harvey et al. (1998)¹¹ pour le groupe d'âge des 30-64 ans, Hofman et al. (1991)¹² pour le groupe d'âge 65+, Population résidente permanente au 31.12.2011: Office fédéral de la statistique (OFS)¹³

Les personnes atteintes d'une pathologie de la démence sont en majorité des personnes très âgées et pour deux tiers des femmes :

- plus de 65 % ont plus de 80 ans et près d'un cinquième plus de 90. Toutefois, plus de 2500 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence avant d'arriver à l'âge de la retraite.
- un plus grand nombre de femmes atteignent un âge très élevé, partant, par une prévalence plus élevée dans ce groupe de population.
- beaucoup plus tôt que dans la population générale apparaissent des pathologies de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les personnes ayant la trisomie 21 (syndrome de Down) sont touchées particulièrement précocement.¹⁴

Comme la prévalence de la démence augmente fortement avec l'âge, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera lui aussi nettement, dû au vieillissement démographique. Ainsi jusqu'en 2030, le nombre de personnes atteintes de démence pourrait passer à plus de 190 000 et jusqu'en 2060, ce nombre pourrait passer à près de 300 000 personnes.

3.1.2 PERSONNES CONCERNÉES

La démence ne concerne pas seulement les personnes atteintes de cette pathologie. Elle affecte également leur entourage qui les aide dans la vie quotidienne (cf. glossaire, p. 27) – c'est-à-dire les membres de la famille, voisins ou amis –, ainsi que des personnes qui dans leur vie professionnelle

¹¹ Harvey et al. (1998): Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.

¹² Hofman et al. (1991): The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, Vol. 20., No. 3, S. 736-748.

¹³ Office fédéral de la statistique (OFS) (2011) : STATPOP

¹⁴ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2011): Demenz bei geistiger Behinderung.

entrent régulièrement en contact avec des personnes atteintes de ces pathologies. C'est dire que la démence pourrait toucher au total près d'un demi-million de personnes en Suisse.

Le « Baromètre 2012 de la démence »¹⁵ met en évidence – par un sondage national représentatif – la proportion de l'impact de la démence auprès de la population (personnes avec et sans contact personnel avec les personnes atteintes de démence) en termes de quantité et de qualité :

- Environ 60 % des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà eu des contacts directs avec des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. Dans près de la moitié de ces cas, il s'agissait d'un contact avec une personne de leur famille ou de leur connaissance.
- Une personne sur trois se dit préoccupée d'être un jour elle-même atteinte de démence. Aucune différence significative selon le sexe ou l'âge n'est apparue.
- Une personne sur six et une personne sur quatre en Suisse romande ne voudrait pas continuer à vivre, avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Plus elles sont âgées, plus les personnes interrogées (femmes et hommes confondus) approuvent cette affirmation.

3.1.3 PRÉVENTION PRIMAIRE, DÉPISTAGE PRÉCOCE ET DIAGNOSTIC

Facteurs de risque

Le risque de développer une démence est déterminé pour l'essentiel par des facteurs de risque non influençables, à savoir l'âge, le sexe et certains facteurs génétiques. A noter que les taux de prévalence plus élevés de la démence chez les femmes âgées reflètent avant tout le fait

«que les femmes atteintes de cette maladie vivent plus longtemps que les hommes (il s'agit donc en l'occurrence moins d'un risque accru inhérent à l'âge).» (Höpflinger et al. 2011 : 64)¹⁶

Il n'a pas encore pu être établi de manière concluante dans quelle mesure le risque de maladie pouvait être réduit par des facteurs de risque influençables. D'après le rapport d'Alzheimer's Disease International (ADI) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publié récemment, les facteurs de risque et maladies cardiovasculaires suivants augmentent le risque de démence :¹⁷

- la consommation de tabac et l'abus d'alcool
- l'hypertension, un taux de cholestérol élevé, le diabète, l'obésité

Il existe également plusieurs études qui suggèrent que la dépression peut favoriser une forme de démence.¹⁸

La prévention de la démence en Suisse

Des experts relèvent néanmoins des déficits évidents dans la stratégie suisse de prévention :

« La chance à saisir réside dans la promotion de la santé cardiovasculaire, la composante vasculaire étant toujours davantage reconnue comme une cause partielle de la démence. Or, on note un déficit considérable à cet égard dans la pratique en matière de prévention et de soins. » (Gutzwiller et Groth 2011 : 29)¹⁹

Comme troisième mesure pour une stratégie de prévention efficace, l'ADI et l'OMS recommandent d'investir dans la formation, pour renforcer le capital cognitif.

¹⁵ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012): Demenzbarometer 2012. Rapport à l'attention de l'Association Alzheimer Suisse. Zürich

¹⁶ Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Berne, p. 64.

¹⁷ Alzheimer's Disease International ADI / World Health Organization WHO (2012). Dementia: a public health priority. Geneva. P, 2.

¹⁸ cf. Saczynski J. S. et al. (2010): Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: [Neurology](#) July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 35-41. / Dotson V. M. et al. (2010): Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: [Neurology](#) July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 27 – 34. / Da Silva J. et al. (2013): Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 2013, 202, S. 177-186.

¹⁹ Gutzwiller F. & Groth H. (2011): Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Basetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

La population suisse ne sait que partiellement que le risque de développer une démence peut être influencé par des mesures de prévention. Dans l'enquête réalisée auprès de la population pour le « Baromètre démence 2012 » environ la moitié des personnes interrogées croient que l'on peut éviter la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence avec des mesures préventives, alors qu'un tiers a spontanément nié cette possibilité.²⁰ Les personnes interrogées en Suisse alémanique sont plus sceptiques vis-à-vis de la prévention de la démence que celles des autres régions de la Suisse.

Dépistage précoce et diagnostic

En Suisse on estime que, chaque année, près de 25 000 nouvelles personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence. Les femmes de toutes les tranches d'âge sont davantage concernées.²¹

Lorsque les signes précurseurs de la démence sont décelés (changements en relation avec des oublis, l'orientation, la motivation, le comportement social), la première étape en règle générale consiste en un entretien de dépistage avec le médecin de famille.

Concernant ce processus de dépistage, pour les experts une répartition efficace des tâches du médecin de famille et du spécialiste s'impose. Ils constatent néanmoins :

«que les médecins de famille n'identifient qu'une partie des patients atteints de démence malgré des recommandations diagnostiques qui leur permettent aujourd'hui de poser avec une probabilité assez élevée un diagnostic intra vitam. Une raison en est que les outils disponibles pour un diagnostic de démence sont insuffisamment utilisés et exploités. » (Bassetti et Calabrese 2011 : 14)²²

La barrière des langues constitue un défi particulier lors de la pose du diagnostic (p. ex., chez des patients ayant un passé migratoire ou chez des personnes atteintes d'un handicap psychique)²³, car des méthodes de test répandues échouent ou des aides à la traduction doivent être ajoutées.²⁴ Le « Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse » donne une liste d'indications pour une investigation plus poussée par un spécialiste (gériatre, psychiatre, neurologue) ou un collègue interdisciplinaire (voir glossaire, p. 27) dans une clinique de la mémoire (voir Glossaire, p. 27).²⁵

En Suisse, il existe actuellement 36 cliniques de la mémoire et institutions similaires, dans lesquelles des diagnostics différentiels sont posés²⁶ (cf. illustration 2). Les institutions affiliées à l'Association Swiss Memory Clinics effectuent environ 5000 investigations diagnostiques par année. Autrement dit, près d'un nouveau cas de démence sur cinq fait l'objet d'une investigation interdisciplinaire.

²⁰ On a posé la question, si l'on peut faire quelque chose durant ses jeunes années avant l'apparition des premiers symptômes pour prévenir la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Cf. Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012): Demenzbarometer 2012. Rapport à l'attention de l'Association Alzheimer Suisse. Zürich

²¹ Calcul basé sur les taux d'incidence selon Bickel H. et al. (2002): Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, p. 10-15.

²² Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011): Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

²³ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2011): Demenz bei geistiger Behinderung.

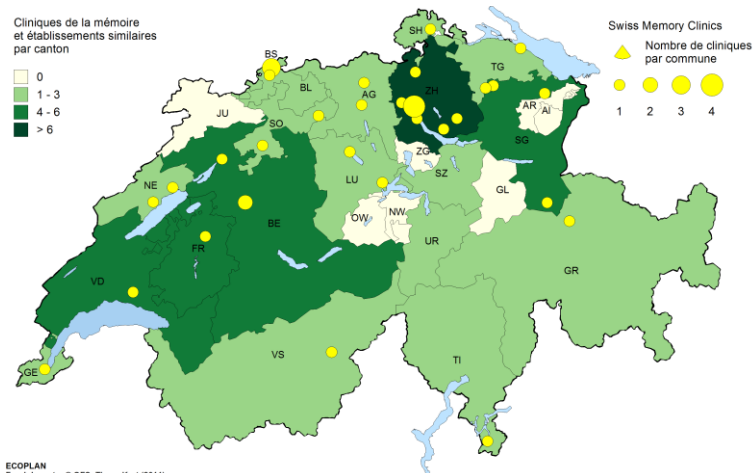
²⁴ Cf. Office fédéral de la santé publique (OFSP) : Interprétariat communautaire.

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12532/13702/index.html?lang=fr> / Nielsen T.R et al. (2011): Assessment of Dementia in ethnic minority patients in Europe.

²⁵ Monsch A. U. et al. (2012) : Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. En : Revue médicale suisse n° 382, p. 838.

²⁶ www.alz.ch et www.swissmemoryclinics.ch

Illustration 2: Cliniques de la mémoire et établissements similaires en Suisse



Sources: www.alz.ch et www.swissmemoryclinics.ch

Selon une enquête menée en 2004, seul un tiers des personnes atteintes de démence est diagnostiqué en Suisse.²⁷ L'Association Alzheimer Suisse (ALZ) part de l'idée que moins de la moitié des personnes atteintes de démence a reçu un diagnostic formel.

En Suisse, il manque des données concernant le nombre de diagnostics posés d'après la forme de démence et le degré de gravité.

Dans les milieux spécialisés internationaux et suisses, on s'accorde à dire qu'un manque de dépistage et un diagnostic tardif de la maladie sont un problème central, car ils entravent l'accès à l'information, au conseil, à l'aide et au traitement des personnes atteintes de démence.²⁸

Accompagnement après l'annonce du diagnostic

Un accompagnement de la personne avec un diagnostic de démence est aujourd'hui assuré en premier lieu par le médecin de famille.

En référence aux résultats du sondage (questionnaire écrit) lancé par l'ALZ et distribué dans les groupes de proches et les membres de l'association, un quart environ des proches estime ne pas avoir été assez, voire pas du tout assez informé ni conseillé par le médecin. Chez les proches de sexe féminin, cette proportion est plus élevée que chez les proches de sexe masculin.

En Suisse, des données scientifiques concernant l'accompagnement spécialisé après un diagnostic ou la qualité de l'entretien d'annonce du diagnostic font défaut.

3.1.4 MÉDICAMENTS ET THÉRAPIES

Pour stabiliser ou retarder le déficit cognitif chez les personnes atteintes de démence, deux catégories de médicaments sont remboursés par les caisses-maladie: les inhibiteurs de la cholinestérase (Ich) et la mémantine. Dans quelques pays, les inhibiteurs de la cholinestérase et la mémantine sont combinés. En Suisse, le traitement combiné n'est pas remboursé par les caisses.²⁹

Ces deux médicaments ont montré à côté de leur effet cognitif également un effet favorable sur les problèmes comportementaux des malades atteints de démence.³⁰

²⁷ gfs(2004): Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Mandat d'étude de l'Association Alzheimer Suisse.

²⁸ cf. Alzheimer's Disease International ADI & World Health Organization WHO (2012): Dementia: a public health priority. Geneva, S. 8. / Alzheimer's Disease International ADI (2011): World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London, S. 4. / Monsch A. U. et al. (2012) : Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. En : Revue médicale suisse, n° 382, p. 838.

²⁹ Monsch A. U. et al. (2012) : Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. En : Revue médicale suisse n° 382, p. 838 – 847.

³⁰ Breil D. (2010): Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in the Elderly Patient: Diagnosis and Treatment. In: Praxis, Nr. 99 (18), p. 1079–1088.

En 2009, 130 211 emballages de ces médicaments ont été vendus, pour un montant total d'environ 27,7 millions de francs.³¹ Comme les personnes atteintes de démence à un stade avancé – pour lesquelles l'administration de médicaments anti-démence n'est plus indiquée ou que ceux-ci ne sont plus remboursés par les caisses – ne représentent qu'une petite partie des plus de 100 000 personnes atteintes de cette maladie, on peut admettre que les personnes pour lesquelles la médication serait indiquée ne sont de loin pas toutes traitées.

Il n'existe pas de données sur le recours à des thérapies non pharmacologiques (p. ex. entraînement cognitif et interventions thérapeutiques comportementales) en Suisse. Plusieurs études ont établi que ces thérapies ont permis d'améliorer les fonctions requises pour les activités de la vie quotidienne.³²

3.1.5 ACCOMPAGNEMENT ET SOINS À DOMICILE ET EN AMBULATOIRE

Une bonne moitié des personnes atteintes de démence en Suisse vit à la maison.³³ L'enquête auprès des proches, mentionnée ci-dessus, donne des indications sur les services mis à contribution par les personnes atteintes de démence vivant à domicile :

- Presque 60 % des personnes atteintes de démence fréquente un centre de jour (49 % sont des hommes, 42 % des femmes) et plus que la moitié recourent à des services d'aide et de soins à domicile, les femmes étant plus nombreuses que les hommes (56 % et 36 %).
- Un quart des personnes atteintes de démence vivant à leur domicile ont recours à un service d'accompagnement à domicile. C'est un fait avéré plus souvent chez les femmes que chez les hommes.
- Presqu'un quart des personnes concernées, femmes et hommes confondus, a déjà passé un court séjour dans un établissement médico-social et 17 % ont sollicité des informations et un conseil spécialisés.

Comme les proches interrogés ont un lien avec l'ALZ, on peut supposer qu'ils sont mieux informés que d'autres personnes de l'entourage sur les possibilités de décharge et donc que le recours aux prestations du membre de leur famille atteint de démence pourrait être plus fréquent que dans l'ensemble de la Suisse.

La situation des proches aidants

Les proches ainsi que l'entourage assurent une fonction de soutien importante, en garantissant l'accompagnement, une présence continue et les soins auprès de la personne atteinte de démence. Les résultats d'études concernant la situation des proches aidants montrent, que pour le 65% des personnes atteintes de démence vivant à domicile le proche aidant c'est leur partenaire vivant dans le même ménage qui assure l'aide, les soins et la présence. Environ un quart des proches sont des enfants qui prennent en charge un parent atteint de démence et 15 % vivent dans le même ménage. Environ 30 % de ces proches sont des hommes - cela est valable autant pour la Suisse allemande que la Suisse romande. Ce sont pour 75 % des conjoints/compagnons et pour 21 % des fils des personnes atteintes de démence. Dans le groupe des femmes aidantes, les conjointes/compagnes représentent 60 % et les filles 30 %.

Dans de nombreux cas, les proches aidants sont déjà eux-mêmes à un âge avancé ; plus de la moitié ont dépassé les 70 ans. Dans près de 40 % des cas, la personne prise en charge est malade depuis plus de cinq ans. La charge liée à l'accompagnement (cf. glossaire, p. 26) d'une personne atteinte de démence est importante comme le montre une étude du Centre de gérontologie de l'Université de Zurich (ZfG).³⁴

³¹ cf. IMS Health GmbH, www.imshealth.com

³² cf. Olazaran J. et al. (2010): Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010,30, p. 161-178. / Wettstein Albert(2004): Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. Schweiz Med Forum, 2004, 4, p. 632-635.

³³ Un calcul arrive à ce résultat : il utilise les taux de prévalence pour la démence dans des EMS par rapport au nombre total des résidents selon la Statistique des institutions médico-sociales (SOMED) de l'OFS et indique le résultat par rapport au nombre total de personnes atteintes de démence en Suisse. Voir aussi Romero Barbara (2011). Angehörigen-Unterstützung, In: Basetti C.L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart, p. 137.

³⁴ Zentrum für Gerontologie (2010). Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Zürich.

- Quatre partenaires sur cinq qui vivent dans le même ménage avec un membre de la famille atteint de démence sont sur la brèche pratiquement 24 h sur 24. Alors qu'au début de la maladie, ils s'occupent avant tout de l'organisation de la vie de tous les jours et de la garde de la personne malade, les aides concrètes et les soins (cf. glossaire, p. 28) demandent un investissement grandissant au fur et à mesure que la maladie progresse.
- De nombreux proches de personnes atteintes de démence doivent faire face à des changements de la personnalité de celles-ci et à une dégradation de la relation avec elle.
- La charge assumée par les proches peut conduire à un état d'épuisement et augmenter le risque de tomber soi-même malade. Beaucoup de ces proches aidants souffrent de dépression et de troubles du sommeil et sont plus exposés à des troubles somatiques.³⁵

La moitié environ des proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude zurichoise déplore ne pas avoir assez d'aide et de soutien et souhaiterait être déchargée davantage. La part de ceux qui ont besoin d'aide pour le ménage ou les soins est nettement plus faible.

Dans le sondage de l'ALZ, plus de 60 % des proches ont qualifié de très importants les problèmes suivants :

- organisation de la vie de tous les jours (71 %) et épuisement par manque de répit (69 %)
- comportement de la personne malade (63 %), organisation d'aide et de soutien (55 %) ainsi que les relations au sein de la famille (52 %).

Les aspects sociodémographiques tels que, p. ex., le sexe ou un passé migratoire, n'ont pas été pris en compte dans cette analyse.

Prise en charge par les soins à domicile

Nous n'avons pas de chiffres précis sur la part des personnes atteintes d'une pathologie de la démence dans la clientèle des organisations de services d'aide et de soins à domicile en Suisse. D'après deux sondages, elle devrait s'établir dans une fourchette de 15 à 40%.³⁶

Jusqu'ici, il n'existe guère de solutions d'accompagnement « taillées sur mesure » pour les personnes atteintes de démence dans les offres des services publics d'aide et de soins à domicile, à l'exception de projet précurseurs.³⁷

Chez les fournisseurs privés de services d'aide et de soins à domicile y compris les infirmières indépendantes, la part des personnes démentes dans la clientèle pourrait avoir tendance à être plus élevée. En effet, par rapport aux fournisseurs publics, ils sont plus nombreux à pouvoir offrir une prise en charge constante par une même personne ou par une petite équipe.

Structures de soins de jour et de nuit spécialisés

En 2006, l'ALZ a recensé 124 structures de soins de jour pour personnes atteintes de démence et les a interrogé au sujet de leur organisation et du nombre de places. D'après cette enquête le nombre de places dans ces structures ne couvre environ que 12% des besoins. Concernant la situation actuelle, il n'existe pas des données.

Pour ce qui concerne le financement de ces prestations, le même principe prévaut, à savoir que l'assurance obligatoire des soins prend en charge une partie des coûts des soins mais pas ceux des prestations d'accompagnement.³⁸

³⁵ Kesselring A. (2004): Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In : Bulletin des médecins suisses, 85, 10,pS. 504-506.

³⁶ Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010) : Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAge-Care-2010. Projet de recherche sur mandat de l'Association d'aide et de soins à domicile Spitex. (Etude sur les proches qui soignent les personnes âgées en Suisse) / Perrig-Chiello P., Hutchison S. & Höpflinger F. (2011) : Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. AgeCare-SuisseLatine. Projet de recherche sur mandat de l'Association d'aide et de soins à domicile Spitex. / gfs.bern (2004) : Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Etude sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse, Berne.

³⁷ Kopp M. (2010): Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcura 6/10, p. 50-51.

³⁸ Association Alzheimer Suisse (2010) : Préentions financières en cas de démence. Yverdon-les-Bains.

PROJET

3.1.6 PRISE EN CHARGE ET SOINS STATIONNAIRES

Personnes atteintes de démence dans un établissement médico-social (EMS)

Des études récemment menées nous permettent de supposer que près des deux tiers des résidents d'établissements médico-sociaux (EMS) suisses sont atteints d'une pathologie démentielle. Un bon 40 % de ces personnes a été diagnostiqué par un médecin. S'y ajoutent les personnes chez qui une dégradation des capacités cognitives laisse supposer une démence.³⁹

Dans les pathologies de la démence, les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes ainsi que leurs proches, leur entourage et les professionnels les prenant en charge sont directement en lien avec l'évolution de la maladie et les atteintes s'y rapportant. L'accompagnement et les soins des résidents des EMS atteints de démence deviennent par rapport aux résidents sans démence plus exigeants.⁴⁰ Des compétences professionnelles étayées sont requises pour prendre en charge adéquatement ces personnes dans les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et gérer les symptômes psycho-comportementaux perturbateurs qui se présentent comme l'agitation, la déambulation, l'apathie, l'adynamie, l'agressivité, l'opposition, les comportements culturellement inappropriés comme la désinhibition, etc.

Face aux symptômes présentés par la personne, un traitement et une prise en charge appropriés doivent être mis en œuvre. Celle-ci consiste en des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses. Une enquête actuelle récoltant les données de 90 EMS dans trois cantons de Suisse alémanique a montré que près de 70% de la population atteinte de démence a reçu quotidiennement des neuroleptiques, à partir du jour de l'entrée en institution au jour de la dernière évaluation⁴¹. Néanmoins, il n'y a pas des informations détaillées concernant la prescription (posologie et durée) ainsi que des mesures non-médicamenteuses mises en place.

Une enquête dans 420 EMS en Suisse alémanique et en Suisse romande montre que, dans plus de 60% des EMS suisses, les personnes atteintes de démence vivent exclusivement dans des services mixtes avec des personnes non démentes. Dans 10 % des EMS, les personnes atteintes de démence sont hébergées exclusivement dans des services spécialisés.⁴²

Près de la moitié des directions des EMS interrogées s'estime bien à très bien préparée aux défis liés à l'assistance aux personnes atteintes de démence, alors que 40 % s'estiment mal et 10% très mal préparées.

S'agissant des plus grands défis posés dans les cinq années à venir par les personnes atteintes de démence, les sondés sont tombés d'accord sur les trois points suivants :

- moyens financiers suffisants pour la prise en charge de personnes atteintes de démence : 75 %
- personnel soignant et d'accompagnement suffisant : 72 %
- augmentation des besoins individuels des personnes atteintes de démence : 67 %

Les directions d'EMS ont considéré que le financement actuel était insuffisant. Les suppléments à la charge des personnes atteintes de démence sont de ce fait très importants : 63 % ont trouvé un supplément pour frais d'accompagnement très important et 20 % plutôt important. Un bon 40 % a également classé un supplément pour frais d'hôtellerie comme (plutôt) important.

³⁹ Bartelt G. (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. St. Gallen / Institut de santé et d'économie ISE (2012) : Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLASIR de Mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne. / Office fédéral de la statistique (OFS) (2012): Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social (2008/09). Neuchâtel.

⁴⁰ Bartelt G. (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.

⁴¹ Lustenbergerr I. et al. (2011): Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 2011, 141: w13254.

⁴² QUALIS évaluation / Haute école spécialisée bernoise (2012) : Enquête nationale «Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les établissements médico-sociaux pour personnes âgées.» Mandat d'étude de Curaviva et de l'Association Alzheimer Suisse Zurich / Berne.

Personnes atteintes de démence à l'hôpital

Des hospitalisations pour démence (diagnostic principal) sont rares.⁴³ On estime néanmoins que chaque année les hôpitaux suisses pour soins aigus traitent près de 50 000 personnes atteintes de démence qui ont été hospitalisées pour un autre motif.⁴⁴

Dans les hôpitaux suisses, la démence représente un défi pour les mêmes raisons que dans les hôpitaux d'autres pays.⁴⁵

- En raison de la dégradation de leurs fonctions cognitives, de troubles de l'orientation, de comportements agressif/irritants, de départ inopiné, etc., le traitement et les soins des personnes atteintes d'une pathologie de la démence perturbent le cours des activités à l'hôpital. Ces particularités exigent beaucoup du personnel médical et soignant et ne s'adaptent guère fonctionnement hospitalier.
- Le risque de complications (p. ex. refus de se faire traiter ou delirium) et de mesures thérapeutiques inadéquates (p. ex. à cause de problèmes de communication) est plus élevé chez les patients atteints de démence.
- L'introduction de mesures exigeant un consentement peut être délicate d'un point de vue éthique lorsque la personne n'est plus capable de prendre une décision.

Défis particuliers en fin de vie

La démence est aujourd'hui la troisième cause de décès en Suisse.⁴⁶ La démence n'est généralement pas la cause directe du décès. Mais à un stade avancé, elle peut induire une symptomatique susceptible de conduire à la mort. On peut partir de l'idée que la plupart des personnes atteintes de cette maladie passe la dernière étape de leur vie à la maison ou à l'hôpital.

Le plus souvent, les individus ne meurent pas *de* démence mais *avec* cette maladie. Au moment de leur décès, la plupart des personnes atteintes de démence ne sont pas arrivées à l'ultime stade de la maladie. Elles meurent avec une forme légère à modérée de la démence, des suites d'une autre maladie (p. ex., cancer) ou d'un accident (p. ex., chute). Dans les soins palliatifs prodigués à ces personnes, il importe de tenir compte de la dimension «démence», faute de quoi leurs besoins de soins risquent d'être sous-estimés.⁴⁷ En Suisse, il n'existe pas à ce jour de définition claire des besoins spécifiques et particuliers de ces personnes lorsqu'elles requièrent des soins palliatifs de base voir spécialisés.

3.1.7 IMPORTANCE ÉCONOMIQUE DE LA DÉMENCE

En 2009, les pathologies démentielles ont généré des coûts de 6,9 milliards de francs en Suisse.⁴⁸ Plus de 95 % du total des coûts sont imputables à l'accompagnement et aux soins. Les coûts d'accompagnement et de soins fournis dans un établissement médico-social ou par l'entourage en font partie. Les coûts des séjours à l'hôpital, des services d'aide et de soins à domicile, des visites chez le médecin de famille, des médicaments et l'évaluation dans des cliniques de la mémoire sont comparativement faibles, en raison des possibilités de traitement limitées à ce jour).

En 2009, les coûts directs de la démence se sont montés à 3,9 milliards de francs, ce qui correspond à 6,4 % du total des coûts de la santé pour cette année. Les coûts restants pour des soins et de l'accompagnement fournis gratuitement par l'entourage, qui se chiffrent à 3 milliards de francs,

⁴³ Office fédéral de la statistique (OFS) : Statistique médicale des hôpitaux 2011. Neuchâtel.

⁴⁴ Estimation basée sur : Office fédéral de la statistique (OFS) : Statistique médicale des hôpitaux 2011 / Taux de prévalence: Harvey et al. (1998) pour le groupe d'âge 30-64 / Hofman et al. (1991) pour le groupe d'âge 65+.

⁴⁵ Cf. Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld. / All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011): The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London. / Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008): Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.

⁴⁶ Office fédéral de la statistique (OFS) : Statistique des causes de décès 2010.

⁴⁷ Alzheimer Europe (2008): End-of-life Care for People with Dementia. Luxembourg, p. 24

⁴⁸ Calcul actualisé basé sur : EcoPlan (2010): Coûts de la démence en Suisse. Rapport final sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Berne. (En allemand et en anglais)

correspondent à la valeur commerciale estimée de ces prestations. Ces coûts « indirects » ne sont pas financés.

3.2 DÉMARCHES INTERNATIONALES

Début 2007, Alzheimer Europe et ses organisations membres en ont appelé à l'Union européenne, à l'Organisation Mondiale de la Santé, au Conseil de l'Europe et aux gouvernements nationaux afin qu'ils

« déclarent la maladie d'Alzheimer « priorité de santé publique » et qu'ils développent des programmes d'action nationaux, internationaux et européens .» (Alzheimer Europe 2007 : 1)⁴⁹

➔ Stratégies et plans d'action internationaux – en traitement.

⁴⁹ Alzheimer Europe (2007) : Déclaration de Paris : priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe.

4 STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014 –2017

Orientation sur les valeurs fondamentales

En partant de l'idée que les personnes atteintes de démence et leur entourage les accompagnant au quotidien sont au centre de la Stratégie nationale en matière de démence, les *valeurs fondamentales* définies au début indiquent la direction pour l'élaboration et la mise en œuvre de cette stratégie. En se basant sur les conditions cadres données, il faut soutenir les personnes touchées par les pathologies de la démence et promouvoir leur qualité de vie. Les personnes concernées doivent, durant toute l'évolution de leur maladie, avoir accès à un haut niveau de prise en charge de qualité et adapté à leurs besoins.

4.1 CONDITIONS CADRES SOCIÉTALES

L'évolution démographique (l'augmentation de la proportion de personnes âgées et très âgées, le recul du nombre et de la proportion d'enfants et de jeunes ainsi que la part croissante de la population migrante également âgée⁵⁰) et les modifications des conditions de travail et des modes de vie (l'augmentation de ménages composés d'une seule personne, des personnes sans enfant ou avec peu d'enfants ou encore la modification de la répartition des rôles dans les tâches familiales et les tâches professionnelles) ont un impact sur la demande et l'exigence de qualité des offres dans le système de santé. L'évolution sociétale et économique influence non seulement les conditions de travail mais également les comportements à l'égard des soins dans l'environnement familial, ainsi les attentes quant à la disponibilité et la souplesse des travailleurs augmentent. La conciliation entre vie professionnelle et famille (p. ex., accompagnement et prise en charge de membres de la famille atteints de démence) pose un défi croissant et pourra avoir un impact négatif sur la qualité de vie des personnes concernées.

4.2 CONDITIONS CADRES JURIDIQUES

Une adaptation des structures de soins aux besoins des personnes atteintes de démence ainsi que la garantie et l'amélioration de la qualité des prestations effectuées par les services de soins relève de la compétence constitutionnelle des cantons. Ceux-ci peuvent déléguer des tâches de mise en œuvre aux communes.⁵¹ De son côté, la Confédération fixe des conditions cadres dans les domaines suivants : la recherche, la formation professionnelle, le financement de prestations de soins et d'accompagnement ou la protection de l'adulte.

Le traitement stationnaire à l'hôpital est remboursé dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins (AOS) au moyen de forfaits liés aux prestations. Ceux-ci comprennent également le séjour et les prestations de soins. Les soins médicaux ambulatoires sont facturés selon le tarif des prestations TARMED.

Le nouveau régime de financement des soins, entré en vigueur au 1^{er} janvier 2011, régleme le remboursement des soins prodigués en ambulatoire ou dans des établissements médico-sociaux (EMS). Il comporte l'assurance-maladie ainsi que les prestations de l'assurance-vieillesse et survivants (AVS) et les prestations complémentaires (PC). L'AOS accorde pour les prestations un montant échelonné selon le besoin en soins. 20 % tout au plus du montant le plus élevé fixé par le Conseil fédéral peuvent être facturés à l'assuré. Les cantons règlent le financement restant. Les assurés doivent, en outre, assumer les frais d'hôtellerie (dans un EMS) et d'accompagnement.

⁵⁰ cf. chap. 4.4.1 Projets apparentés en cours

⁵¹ cf. chap. 4.4 Mise en œuvre.

4.3 CHAMPS D'ACTION

Les nombreux thèmes à traiter dans le cadre d'une stratégie nationale en matière de démence en Suisse visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de cette maladie peuvent être classés dans quatre champs d'action principaux :

COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION

OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN

QUALITÉ –COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES

DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES

4.3.1 CHAMP D'ACTION «COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION»

A tous les stades de la maladie, la promotion et le soutien du maintien et de la consolidation des compétences existantes grâce à une information appropriée ainsi que la participation des personnes concernées et de leur entourage sont d'une importance capitale.

Ces revendications sont cependant fortement liées à la perception dans notre société des personnes atteintes de démence et à la manière de se comporter avec eux. Au stade précoce de la démence, les personnes concernées éprouvent souvent des incertitudes et de l'anxiété. Les déficits cognitifs qui s'installent lentement, les modifications de comportement (aussi dépressifs) peuvent susciter de la part de l'entourage incompréhension, reproches et préjugés. Ces réactions de l'environnement social sont attribuables à un manque de connaissance sur les signes et symptômes précoces d'une démence ainsi que sur les avantages du dépistage précoce et des mesures d'accompagnement ; les personnes atteintes de démence risquent alors l'isolement social et la solitude. Par la suite, le recours à des prestations d'aide est fréquemment retardé. L'expertise a montré qu'il est important de sensibiliser le public sur les réalités et les besoins des personnes concernées.

Ces mesures de sensibilisation mobilisent des ressources des malades eux-mêmes, notamment lorsqu'ils sont associés à l'élaboration du matériel d'information et que les mesures en matière d'entraide sont renforcées (cf. mouvements d'entraide en Europe et au Canada). Par ailleurs, les lacunes quant à l'information des groupes cibles sur les symptômes d'une démence ainsi que sur les avantages du dépistage précoce doivent être comblées. Il faut tenir compte des maladies concomitantes ou d'autres handicaps pour les personnes atteintes de démence et éviter, si possible, les atteintes secondaires. Si la personne atteinte est encore en âge d'exercer une activité lucrative, l'objectif consiste à lui permettre de rester le plus longtemps possible dans le monde professionnel et à la soutenir par des mesures de prévention secondaire appropriées.

L'évolution démographique ainsi que les modes de vie et les conditions de travail en mutation influencent les conditions de prise en charge notamment l'accompagnement et les soins. Tous les objectifs et toutes les recommandations sur les actions à entreprendre devaient donc tenir compte de ces évolutions. Tant les membres de la famille que d'autres personnes de l'entourage proche jouent un rôle très important à tous les stades de la maladie et assument une grande responsabilité dans l'accompagnement, même à un stade avancé. Pour que ceux-ci ne tombent pas dans l'épuisement à cause de l'accompagnement et des soins à prodiguer, il leur faut connaître la diversité des offres de soutien professionnelles (ambulatoire et stationnaire) et avoir facilement accès aux informations correspondantes et aux offres de conseil. Cette information devrait traiter non seulement des possibilités de décharge et de soutien au quotidien mais aussi des questions concernant les prestations des différentes assurances sociales (prestations complémentaires, allocations pour impotent, etc.). Les connaissances ainsi acquises peuvent

aussi faciliter le moment la prise de décision d'entrée dans une institution de soins de longue durée au stade avancé de la maladie.

OBJECTIF 1 **La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.**

Projet 1.1 *Activités de sensibilisation et d'information communautaires*

Harmoniser le contenu des informations en tenant compte des réalités de la vie quotidienne pour la personne et la diversité des offres de soutien ainsi que l'orienter sur la promotion de la solidarité et de l'intégration dans la société. Impliquer les personnes concernées en qualité d'acteurs.

Projet 1.2 *Matériel d'information spécifique à la branche*

Les groupes cibles en contact au quotidien avec les personnes atteintes de démence (p. ex., collaborateurs non administratifs et d'économie domestique dans un hôpital ou aussi opticiens, coiffeurs, employés de banque, etc.) doivent notamment être atteints. Les responsables RH et les offices AI représentent un autre groupe cible. Ils doivent être sensibilisés dans l'optique de la promotion d'un diagnostic précoce et à un examen à temps du besoin de soutien individuel lorsque la démence intervient au cours de la vie professionnelle.

OBJECTIF 2 **Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information exhaustive ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.**

Projet 2.1 *Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées*

Développer des recommandations concernant l'élaboration, la promotion et la coordination d'une offre exhaustive et appropriée. Leur mise en œuvre est intégrée dans les offres existantes (p. ex., de Pro Senectute, Pro Infirmis, Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse). Les structures cantonales ainsi que les interfaces avec d'autres projets dans le domaine des assurances sociales (p. ex., droit à des prestations de soutien) ou certains projets (conciliation de la vie professionnelle et des soins prodigués à des parents) sont pris en compte.

4.3.2 CHAMP D'ACTION «OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN»

Actuellement, s'agissant de la prise en charge des personnes atteintes de démence, l'accès à des offres coordonnées, flexibles et facilement accessibles n'est pas encore garanti dans toute la Suisse. La mise en place et l'extension de telles offres ainsi que la promotion de l'accès pour toutes les personnes concernées doivent donc progresser aux niveaux des communes et des cantons.

Dès les premiers signes et symptômes, un test de dépistage et un diagnostic effectués à temps – que ce soit dans le cadre des soins médicaux de base (cf. glossaire, p. 27) ou d'une consultation sur la mémoire (clinique de la mémoire – peuvent à la fois apaiser les angoisses de la personne concernée et l'incompréhension de l'entourage tout en encourageant l'implication de l'intéressé dans sa maladie. Cet examen offre, en outre, la possibilité importante d'un diagnostic différentiel puisque, par exemple, une dépression peut être reconnue et traitée.

Il est important que les malades atteints de démence et leur entourage bénéficient d'une prise en charge intégrée (cf. glossaire, p. 27). Ainsi ces personnes sont étroitement accompagnées et soutenues par des professionnels à toutes les phases de la maladie en tenant compte des différents aspects de leur mode de vie. La coopération tout au long de la chaîne de prise en charge et l'expansion des offres pour

soulager l'accompagnement quotidien et les soins à domicile sont considérées comme un grand défi. Des modèles tels que la « Gestion de cas » (cf. glossaire, p. 26) ou le « Suivi personnalisé » (cf. glossaire, p. 28) s'y prêtent bien. Un réseau facilement disponible d'offres de soutien axées sur les besoins en ce qui concerne l'accompagnement à domicile peut éviter une hospitalisation en cas de crise et aussi protéger les proches d'une surcharge.

Les personnes âgées vivent de plus en plus souvent seules et sont donc astreintes, en cas de maladie, à un soutien externe pour que leur volonté de demeurer dans leur environnement familial soit satisfait. Les services d'aide et de soins à domicile, les structures de soins nuit et de jour, les courts séjours, les offres des technologies de l'information et de la communication (comme par exemple les projets dans le domaine *Ambiance Assisted Living* (AAL)⁵² ainsi que le travail des bénévoles apportent une contribution notable à l'accompagnement des malades atteints de démence à domicile. Avec l'évolution de la maladie, un lieu de vie sécurisé et adapté avec la présence de personnel formé en conséquence devient de plus en plus important. En effet, au stade avancé de la maladie de la démence, l'entourage mais aussi certains bénévoles atteignent ou sont confrontés toujours plus souvent leurs limites.

Dans les hôpitaux de soins aigus la prise en charge doit tenir compte des besoins spécifiques et particuliers des personnes atteintes d'une pathologie de la démence en s'associant du personnel spécialisé ayant des compétences spécifiques à la démence. En effet, l'expérience issue de la pratique montre que toujours plus de personnes âgées, hospitalisées en raison d'un problème de santé somatique, souffrent de démence.

L'adaptation des formes de vie et l'aménagement de l'architecture institutionnelle aux besoins des malades atteints de démence au sein des institutions de soins de longue durée doit être encouragée. Des lieux de vie orientés selon les besoins et notamment prises en charge de proximité peuvent contribuer à diminuer le risque de stigmatisation et encourager l'intégration. Le développement d'offres et des prestations dans les soins de longue durée a pour but de préserver la qualité de vie et la dignité des personnes atteintes de démence, même à un stade avancé de la maladie.

L'accessibilité à de telles offres nécessite des moyens financiers suffisants. Cela suppose d'une part, que la charge financière des offres de décharge et les coûts du séjour, de la prise en charge (accompagnement et soins) dans les institutions de soins de longue durée est supportable par les personnes concernées. D'autre part, une rémunération financière de la prestation fournie adaptée à l'investissement doit être garantie. Actuellement, les défis se posent aussi bien pour le financement des prestations médicales (notamment chez les médecins de famille et dans les hôpitaux de soins aigus) que pour celui de l'accompagnement et des soins de personnes atteintes de démence dans les services de soins ambulatoires et les institutions des soins de longue durée.

OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.

Projet 3.1 Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic

Les cliniques de la mémoire en sont un exemple possible. En cas de suspicion de démence, l'accès au diagnostic doit être encouragé indépendamment de l'âge, des conditions de vie et/ou de maladies ou handicaps existants.

Projet 3.2 Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel (gestion de cas)

Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins). Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise à domicile en vue d'éviter une

⁵² Cf. sous : <http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=fr>

hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées sur les offres d'information et de consultation sociale extérieures au système des soins de santé.

Projet 3.3 Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit

Mise en place et extension des offres de proximité, facilement accessibles, financièrement supportables, pour l'accompagnement à domicile (y compris courts-séjours, lits pour les vacances, structures de soins de jour et de nuit et prestations de soutien de jour et de nuit) et orientées selon le besoin. Il s'agit de tenir compte du besoin dans le domaine du travail bénévole et d'impliquer les organisations correspondantes (telles que Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse, Pro Senectute, Pro Infirmis).

Projet 3.4 Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus

Adaptation des infrastructures et des processus existants (notamment traitement, accompagnement et soins, aménagement des espaces, gestion du personnel et des interfaces) au nombre croissant de patients atteints de démence, hospitalisés en raison d'une (autre) maladie somatique. Promotion des services de médiation et des équipes en cas de crise afin de renforcer l'expertise et de garantir la qualité thérapeutique dans ce domaine.

Projet 3.5 Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins institutionnels de longue durée

Adaptation des infrastructures existantes (organisation et fonctionnement, RH et aménagement de l'espace) et de la prise en charge (processus thérapeutique, accompagnement et soins) aux besoins du nombre croissant de résidents atteints d'une démence.

OBJECTIF 4 Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence et leur entourage est garanti.

Projet 4.1 Reflet et rémunération appropriées des prestations

Analyse de la question si les systèmes de financement (ambulatoire, hospitalier et soins de longue durée) reflètent et rémunèrent de façon appropriée les prestations fournies aux personnes atteintes de démence pour des soins adaptés à leur situation. Les possibilités de décharge également ainsi que des conseils par des instances spécialisées et les prestations de soins prodigués par des particuliers font l'objet de cette analyse. Les résultats de cette analyse doivent être intégrés dans l'évaluation et le développement des systèmes de financement existants. En l'occurrence l'investissement effectif pour la fourniture des prestations d'une part et, le revenu et la fortune des personnes concernées d'autre part sont pris en compte de manière appropriée.

4.3.3 CHAMP D'ACTION «QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES»

Les compétences spécifiques à la démence doivent être élargies et complétées pour différents groupes professionnels à tous les stades de la maladie, afin de continuer à garantir la sécurité et la qualité des soins.

Le nouveau droit de protection de l'adulte, entré en vigueur en janvier 2013, renforce le droit des patients à l'autodétermination. Il a des répercussions sur les processus de décision médicales concernant des patients qui ne sont plus capables de discernement. D'un point de vue éthique, tout être humain a le droit de prendre ses décisions de manière autonome et donc aussi celui de refuser des interventions médicales. Les directives anticipées représentent le moyen de promouvoir ce droit. Dans ses considérations sur le nouveau droit de protection de l'adulte tenant compte notamment de la démence, la Commission nationale d'éthique (CNE) arrive à la conclusion que les directives anticipées contribuent au respect de l'autonomie des personnes atteintes de démence. Le nouveau droit de protection de l'adulte permet aux personnes atteintes de démence d'avoir un mode d'autodétermination à l'égard de leurs situations médicales futures.⁵³ La défense de ces droits et leur mise en pratique nécessite, dans les cas de démence, d'une part, un diagnostic précoce pour que les malades puissent exprimer leurs souhaits clairement. D'autre part, il est également nécessaire, dans le cadre du traitement, de l'accompagnement et des soins, de promouvoir l'application conséquente des directives anticipées existantes. A tous les stades de la démence mais plus particulièrement lorsque la personne est dépendante d'autrui pour les activités et soins de la vie de tous les jours comme c'est le cas par exemple dans le cadre des soins de longue durée institutionnels. Une attitude éthique de base dans l'accompagnement et les soins est la condition incontournable pour le respect de la dignité et de l'intégrité des malades. Lorsque des directives anticipées font défaut, notamment à un stade avancé de la maladie, la participation permanente des proches est d'une importance capitale.

Il existe pour toute la durée de l'évolution d'une pathologie démentielle, un besoin accru de collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle (cf. glossaire, p. 26) si l'on veut garantir une prise en charge (thérapie, accompagnement et soins) de qualité impeccable et appropriée au besoin pour les malades atteints de démence. Dans le cadre du management de la qualité interne à l'organisation, il faut promouvoir et examiner le développement et l'utilisation d'instruments d'assurance de la qualité élaborés de façon interprofessionnelle. Ceux-ci permettent, par exemple, dans les cabinets de médecins de premier recours, un examen des diagnostics différentiels (notamment dépression) et la pose d'un diagnostic précoce de la démence dès que les signes précurseurs de la maladie apparaissent. Considérés dans l'ensemble, ces instruments contribuent à une prise en charge globale (tenant compte des dimensions biomédicale, fonctionnelle, environnementale et éthique) et permettent au maintien de la qualité de vie ou de fin de vie des personnes concernées.

L'objectif vise la promotion d'un diagnostic précoce, d'un traitement ainsi que d'un accompagnement et des soins de personnes atteintes de démence de qualité élevée et orientée selon les besoins. De cette manière, des situations de crise, telles qu'un delirium (cf. glossaire, p. 26), peuvent être évitées ou prises en charge dans les meilleures conditions. Celles-ci mettent fortement à contribution non seulement les personnes concernées, mais aussi l'environnement professionnel et social. L'entourage d'une personne atteinte de démence doit être intégré à ce processus de manière conséquente. Ses compétences en matière d'accompagnement et de soins doivent être reconnues et renforcées.

L'assurance-qualité et l'amélioration de celle-ci tout au long de la prise en charge globale des personnes affectées par la démence nécessitent des connaissances spécifiques à cette maladie et la compétence d'action nécessaire (par exemple, dans les domaines de la gestion de cas, de la gestion du delirium, de l'éthique ainsi que des évaluations interdisciplinaires). Il convient d'étendre celles-ci à tous les groupes professionnels, où les offres à élaborer doivent correspondre aux besoins des différents groupes cibles et en raison de leur degré d'exigence élevé tenir compte de l'interdisciplinarité.

Le besoin de personnel formé spécifiquement pour la démence se fait sentir dans tous les domaines de prise en charge (ambulatoire, hôpitaux) mais d'une manière encore plus aiguë dans celui des soins de

⁵³ Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine NEK- CNE (Hrsg.) (2011): Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. Prise de position n° 17/2011. Berne.

longue durée institutionnels. En l'occurrence, une attention particulière doit être accordée à la nécessité de mesures de formation pour le personnel de l'accompagnement et des soins. Dans le domaine du bénévolat également, il faut examiner si les compétences d'action existantes doivent être promues et renforcées et de quelle manière.

OBJECTIF 5 Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

Projet 5.1 Ancrage de directives éthiques

Encourager la mise en œuvre de directives existantes dans les différentes structures de prise en charge (ambulatoire et stationnaire) tout en garantissant les droits de la personne et, en particulier, le droit de la protection de l'adulte. Promouvoir l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices éthiques dans la pratique dans le cadre du management de la qualité institutionnelle.

OBJECTIF 6 Consolider au cours de l'évolution de la maladie la garantie de la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence.

Projet 6.1 Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base

Vérifier la qualité des critères d'indication et des instruments d'examen en vue du dépistage précoce d'une démence et encourager leur utilisation. Assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement médicamenteux et non médicamenteux.

Projet 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires

Encourager l'utilisation d'instruments interdisciplinaires en interprofessionnalité et créer les conditions cadres correspondantes (telles que processus standardisés, travail en réseau). Conseiller l'examen de leur application dans le cadre du management de la qualité institutionnelle.

Projet 6.3 Gestion des situations de crise

Elaborer et mettre en pratique des recommandations et directives pour les hôpitaux de soins aigus (somatiques et psychiatriques) et les soins de longue durée institutionnels. Le processus décisionnel doit notamment tenir compte du nouveau droit de protection de l'adulte.

OBJECTIF 7 Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence et accompagner leur entourage, ces démarches étant orientées sur la qualité.

Projet 7.1 Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence

Examiner le besoin en fonction du domaine professionnel en tenant compte des aspects éthique et juridique et élaborer des offres ciblées pour les groupes professionnels.

Projet 7.2 Formation et renforcement de la compétence dans le travail bénévole

Eclaircir le besoin de former et de renforcer les compétences et identifier les offres de formation proposées.

4.3.4 CHAMP D'ACTION «DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES»

En Suisse les données concernant la structure des offres de soins et le recours à ces offres font défaut. Au plan cantonal, de telles données contribuent de manière décisive au pilotage et à la planification des soins à long terme. Or, il manque notamment des données sur les soins dans quatre domaines : dans les services d'aide et de soins à domicile, pour le traitement et l'accompagnement une fois la maladie diagnostiquée, pour un traitement en situation d'urgence adaptée à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus ou concernant la situation de personnes atteintes de démence dans les institutions de soins de longue durée.

Les données des statistiques de la santé représentent une base importante pour illustrer la situation des soins en Suisse. Leur relevé et leur évaluation devraient être examinés dans la perspective de la prise en compte de manière constante du thème de la démence.

Du côté des fournisseurs de prestations (notamment hôpitaux, EMS, soins ambulatoires) des projets innovants en vue d'améliorer les prises en charge des personnes atteintes de démence sont initiés. Ceux-ci doivent être complétés par un accompagnement scientifique plus conséquent (recherche concomitante) car les résultats de leur efficacité apportent une contribution importante pour le développement de la qualité des soins.

L'amélioration de la qualité des soins se réalise dans la pratique et est mise en place par les professionnels œuvrant dans ce domaine. Outre les offres de formation de base et de formation continue (cf. *supra*), l'échange entre la pratique et la recherche permet aussi la promotion d'un comportement basé sur des évidences. Dans ce but, les résultats actuels des recherches importantes pour la pratique doivent simplement être rendus accessibles.

OBJECTIF 8 Dans les cantons, des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence constituent la base pour la planification et le pilotage des soins à moyen et long termes.

Projet 8.1 *Monitoring de la prise en charge*

La faisabilité de la mise en place d'un système de monitoring est à examiner. En l'occurrence, il convient d'examiner notamment si le thème de la démence peut être mieux représenté dans les statistiques de la santé existantes. Dans l'affirmative, il faut définir, installer un système de monitoring et actualiser régulièrement les indicateurs. Des informations sur la prévalence en matière de démence ainsi que sur l'offre et la demande de projets adaptés aux besoins tout au long de la chaîne de prise en charge depuis le dépistage précoce jusqu'à la fin de vie doivent y être reportées. Sur la base des résultats, les coûts peuvent également être mieux quantifiés.

Projet 8.2 *Recherche concomitante*

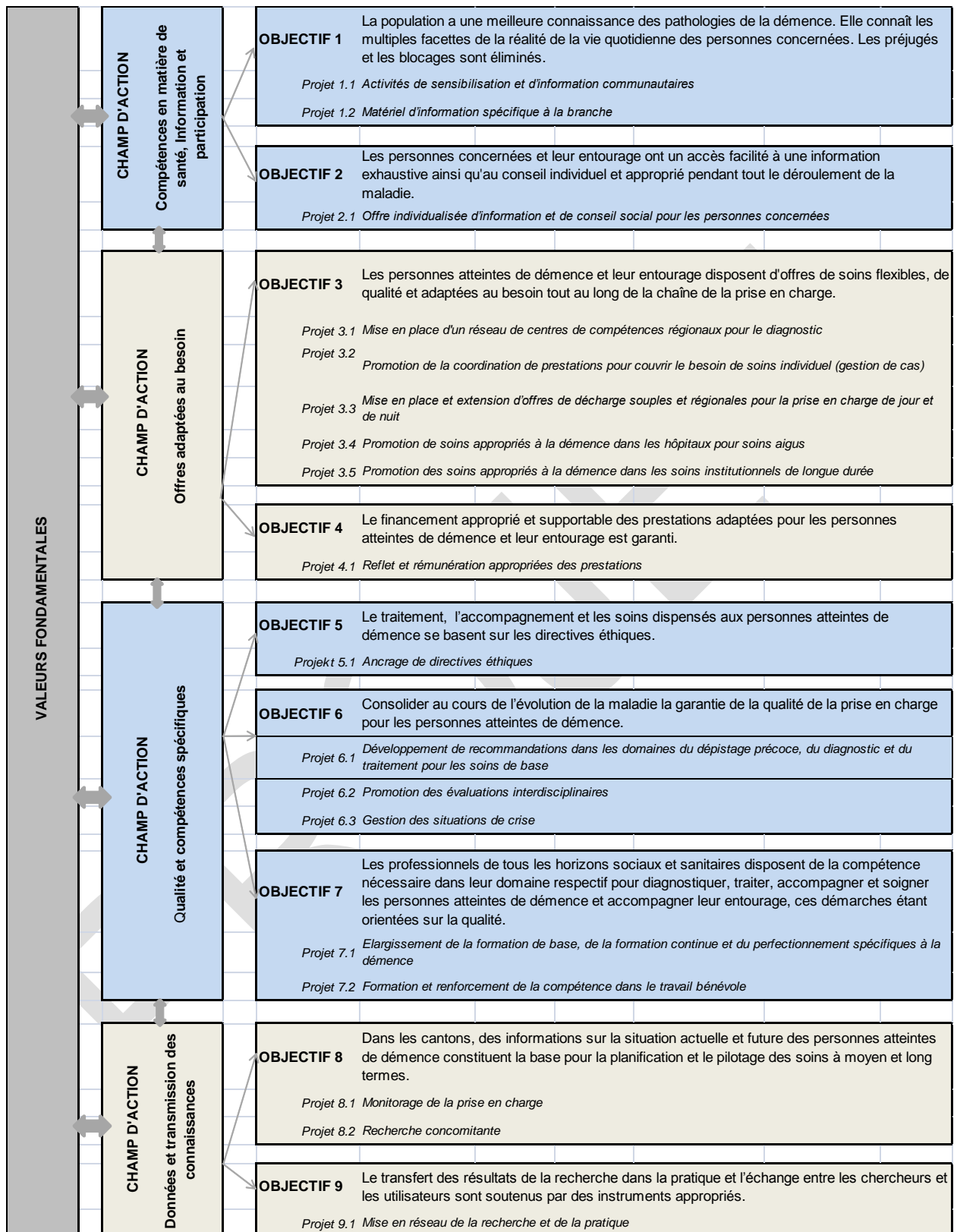
Des nouveaux concepts de thérapie, d'accompagnement et de soins lancés par divers fournisseurs de prestations pour les personnes atteintes de démence sont davantage examinés sous l'angle scientifique, ce qui permet de garantir et de développer la qualité et la sécurité des soins.

OBJECTIF 9 Le transfert des résultats de la recherche dans la pratique et l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs sont soutenus par des instruments appropriés.

Projet 9.1 *Mise en réseau de la recherche et de la pratique*

Installer une plate-forme en ligne en vue de saisir les projets de recherche sur la démence et la faire connaître auprès des services concernés. Soutenir la mise en réseau de la recherche et de la pratique par des instruments appropriés, tels que, p. ex., des manifestations.

4.3.5 APERÇU DES CHAMPS D'ACTION – OBJECTIFS ET PROPOSITIONS DE PROJET



4.4 MISE EN ŒUVRE

La « Stratégie nationale en matière de démence » tient compte des programmes et projets existants aux niveaux national et régional/cantonal qui sont d'une importance capitale pour les champs d'action « *compétence en matière de santé, information et prévention, offres appropriées au besoin, qualité et compétences spécifiques ainsi que données et transmission des connaissances* ». La liste ci-après comporte une première sélection de tels programmes et projets.

4.4.1 PROJETS APPARENTÉS EN COURS

En traitement :

Des informations complémentaires sont recueillies lors de l'audition informelle. Les projets suivants sont mentionnés ici :

- Avec ses programmes nationaux de prévention alcool et tabac, alimentation et activité physique, la Suisse est engagée dans deux des trois axes prioritaires recommandés par l'ADI (Alzheimer's Disease International) et l'OMS (Organisation mondiale de la santé). La continuation de ces activités et un renforcement de l'orientation vers le groupe cible « + de 65 ans » contribuent à prévenir la démence.
- Le thème « Migration et santé » est traité au niveau fédéral. Il y a comme objectif de renforcer les compétences en matière de santé de la population migrante et d'adapter le système de santé selon les besoins. Il est important lors de la mise en œuvre d'intégrer le thème de la démence aux mesures mises en place.
- En 2011, le Conseil fédéral a pris acte des problèmes que connaissent les personnes apportant soins et assistance à des membres de leur famille. Il a créé un groupe de travail interdépartemental afin de mettre au point des solutions. Dans ce cadre, il a été également répondu aux questions du postulat 13.3366 «Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche.». Le 13 juin 2013, le Conseil national a transmis ce postulat au Conseil fédéral.
- Le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » a adopté le 25 octobre 2012, la poursuite de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » pour les années 2013 à 2015. La deuxième phase mettra l'accent sur une meilleure intégration des soins palliatifs dans les structures existantes du système de santé et de formation. De cette manière, toutes les personnes dont le pronostic vital est engagé pourront avoir accès à des soins palliatifs correspondant à leurs besoins partout en Suisse. (Übersetzung von Website. Antwort Lea offen, ob mit Kopie einverstanden)
- En avril 2010, le Dialogue de la Politique nationale suisse de la santé (PNS) a chargé l'OFSP de mettre en place et de gérer la plate-forme « Avenir de la formation médicale », dont le but est d'aborder rapidement et de manière coordonnée les thèmes d'actualité et de proposer des solutions concrètes. A cet effet, le thème de l'interprofessionnalité est travaillé intensément depuis 2011. Le but est d'ancrer la collaboration interprofessionnelle dans les cursus de formation et ainsi d'atteindre une meilleure coordination entre les curricula de formation des professions de la santé.
- Plusieurs cantons ont élaborés et mettent en œuvre une stratégie ou une politique cantonale en matière de démence.⁵⁴

4.4.2 COMPÉTENCES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA STRATÉGIE

En traitement.

Les informations complémentaires sont recueillies lors de l'audition informelle.

⁵⁴ cf le rapport de la CDS « Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence dans les cantons », qui donne une vue d'ensemble des offres actuelles en Suisse. Il sera publié prochainement.

5 GLOSSAIRE

Accompagnement

Lors de l'accompagnement de personnes atteintes de démence, l'entourage assure une présence constante pour garantir l'orientation temporelle et spatiale, éviter l'isolement et / ou garantir la sécurité (p. ex., empêcher des blessures, notamment des chutes). Cette activité requiert des compétences sociales élevées et de bonnes connaissances des habitudes de la personne nécessitant de l'aide. L'assurance obligatoire des soins ne prend pas en charge cette tâche dans les ménages privés. L'accompagnement peut aussi inclure un soutien dans le ménage (achats, cuisine) ou pour les tâches administratives.

L'Association des services d'aide et de soins à domicile Spitex réglementée par le droit public prend en charge le soutien dans le ménage en fonction de l'indication et les frais sont assumés dans une certaine mesure par une assurance complémentaire. Des personnes de l'entourage ou une assistance réglée par le droit de protection de l'enfant ou de l'adulte se chargent des tâches administratives.

Case Management

«Le case management est un processus spécifique permettant de gérer les questions complexes relevant de l'action sociale, de la santé et des assurances. Dans un processus systématique et coopératif, des prestations de qualité répondant aux besoins individuels sont fournies afin d'atteindre de manière efficiente les objectifs et résultats convenus. (...) Le case manager fait fonction de relais entre le client/patient, son entourage, les différents professionnels, les organismes payeurs et la collectivité. Le case management sert, d'une part, à améliorer la communication et la coordination entre les différents acteurs (...). Le client/patient et, en cas de besoin, son entourage sont associés aux processus de décision en tant que partenaires contractuels (participation). Le case management fonctionne donc selon le principe de la responsabilisation du client/patient (« empowerment ») et du recours systématique aux ressources.»(Réseau Case Management Suisse)⁵⁵

Lors de l'accompagnement et des soins fournis aux personnes atteintes de démence, la gestion de cas (*case management*) assume un « rôle d'interface entre familles, institutions, professionnels et bénévoles » (Frommelt et al. 2008 : 36, trad.)⁵⁶. L'objectif consiste à proposer un accompagnement et un traitement exhaustifs et individuels coordonnés tout au long d'une chaîne thérapeutique. La gestion de cas représente l'aide « d'une seule main » focalisée sur l'individu, tandis que la gestion des soins (*care management*) concerne la plan des structures de soins (système). La gestion de cas en est un élément et les deux notions représentent des concepts de soins intégrés.

Collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle

Les deux notions sont souvent utilisées comme synonymes, Dans la collaboration interdisciplinaire, les méthodes et les idées de départ de différentes disciplines (p. ex., sciences naturelles, sciences humaines) sont utilisées. Dans la collaboration interprofessionnelle, les connaissances des différentes professions (p. ex., soins infirmiers, médecine, physiothérapie) sont rassemblées. Grâce à différents aspects partiels et au transfert des compétences de tous les experts dans un groupe interprofessionnel, de nouvelles stratégies de solutions peuvent être développées.

Delirium

Le *delirium* est un état aigu de désordre des facultés mentales d'origine organique (psychose) qui est notamment accompagné de perte du sens de l'orientation, d'hallucinations, d'angoisses, d'amnésie ou de perturbations du rythme cardiaque La caractéristique d'un *delirium* est la soudaineté du début et les changements lors de l'évolution. Il se produit dans les hôpitaux chez les patients en division gériatrique :

⁵⁵ [Réseau Case Management Suisse](#) (consulté le 7.6.2013)

⁵⁶ Frommelt, Mona et al. (2008): Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgaben personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Verlag: Forschung – Entwicklung – Lehre.

10 à 15 % des hospitalisés résidents et 30 à 50 % des hospitalisés somatiques aigus. Après une opération, le *delirium* augmente la mortalité postopératoire⁵⁷.

Entourage aidant

Par analogie aux définitions de proches aidants⁵⁸, l'entourage aidant est constitué par une ou plusieurs personnes qui consacrent de leur temps au quotidien à une personne atteinte dans sa santé et son autonomie. L'entourage aidant lui assure à titre non-professionnel et de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence, pour la soutenir dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat.

Evaluation interdisciplinaire

Une évaluation interdisciplinaire consiste en un processus d'analyse global et adapté aux besoins auquel participent les professionnels issus de différentes disciplines. Dans le cadre d'un diagnostic de démence, l'évaluation interdisciplinaire comporte des résultats gériatriques, neuropsychologiques, neurologiques et psychopathologiques⁵⁹. Des examens complémentaires en matière de soins, de physiothérapie ou d'ergothérapie sont d'une grande importance dans le cadre d'un séjour ambulatoire ou stationnaire

Gestion des soins (care management)

La gestion des soins consiste à harmoniser les offres de prise en charge lors de besoins similaires⁶⁰.

Médecine de premier recours

« On entend par médecine de premier recours la prise en charge médicale ambulatoire de la population par les médecins de premier recours³ et par d'autres professionnels de santé: infirmiers/infirmières, pharmacien-ne-s, sages-femmes, physiothérapeutes et ergothérapeutes, diététicien-ne-s et professions auxiliaires (assistant-e médical-e ou assistant-e en soins et santé communautaire). » (CDS & OFSP, 2012:5)⁶¹

Memory Clinic

L'association Swiss Memory Clinics (SMC) définit une clinique de la mémoire avec des critères minimaux tels que : *« Un centre d'excellence pour le diagnostic, le traitement et les conseils sur la démence et les pathologies apparentées. La clinique de la mémoire effectue au moins 100 évaluations ambulatoires de démence par année. Le diagnostic dans une clinique de la mémoire se fait de manière multimodal en référence aux différentes méthodes. Les quatre disciplines académiques de base sont: gériatrie, psychiatrie de la personne âgée, neurologie et (neuro) psychologie. La (neuro) psychologie doit être présente. Le diagnostic est établi durant une conférence interdisciplinaire. Le travail des cliniques de la mémoire s'aligne sur les directives et les recommandations nationales et internationales. La clinique de la mémoire fait un travail de relations publiques et cherche la collaboration en réseau avec d'autres services et départements. » (Swiss Memory Clinics 2011)⁶²*

Prise en charge intégrée

« Cette notion [de la prise en charge intégrée] désigne l'idée d'une prise en charge étendue à tous les secteurs et groupes professionnels et axée sur le patient, accordant une place importante à la mise en réseau, à la collaboration et à la coordination dans le but d'améliorer la qualité des soins. (CDS & OFSP, 2012:9)⁶³

⁵⁷ cf. [Pschyrembel-online](http://www.pschyrembel-online.ch). (consulté le 16.6.2013)

⁵⁸ <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

⁵⁹ Monsch A. U. et al. (2012). Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. En : Revue médicale suisse n° 382, p. 838.

⁶⁰ cf. *ibid.*, p. 13.

⁶¹ *ibid.*

⁶² Swiss Memory Clinics (2011): Critères minimaux pour définir une clinique de la mémoire. Adopté et mis en vigueur à l'Assemblée générale de l'Association «Swiss Memory Clinics» le 05.05.2011.

⁶³ Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique (2012). « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours ». Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et l'OFSP. Berne.

La prise en charge intégrée renvoie donc à la perméabilité des structures de prise en charge, à la collaboration interdisciplinaire des groupes professionnels et à une prise en compte globale des besoins des personnes concernées.

Soins

L'assurance de base offre une contribution aux frais de prestations de soins prescrites par un médecin en raison d'un besoin avéré. Celles-ci comprennent trois groupes: a) l'évaluation, les conseils et la coordination ; b) les examens et les traitements et c) les soins de base. Ces prestations de soins peuvent être effectuées après une opération (par des infirmiers et infirmières ou les organisations de soins et d'aide à domicile) ou dans des établissements médico-sociaux (EMS)⁶⁴.

L'Association suisse des infirmières et des infirmiers (ASI) définit les soins infirmiers professionnels de la manière suivante pour le contexte suisse en se référant à l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) :

« Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort. » (ASI)⁶⁵

Suivi personnalisé

Le « suivi personnalisé » psychosocial s'adresse à l'entourage chargé des soins et de l'accompagnement de personnes atteintes de démence. Le suivi, souple, orienté sur la solution et ciblé intègre les compétences et les besoins individuels des personnes concernées dans le processus. Un « suivi personnalisé » englobe : *Information (anamnèse et évolution de la maladie, possibilités de répit et de financement, etc.), coordination des prestataires (thérapies, décharge, soins et accompagnement), formation individuelle (action lors de comportements posant un défi, traitement de la charge, etc.), groupes d'entraide et entretiens familiaux (...) [et] se déroule de la manière suivante :*

- *Accompagnement permanent avec conseils le plus tôt possible après le diagnostic pour toute la maladie.*
- *Prise de contact active par des conseillers après le diagnostic (avec l'accord des familles concernées).*
- *Les conseillers conviennent avec les familles concernées de délais pour les conseils à des dates adaptées au besoin et reprennent contact avec elles.*
- *Les conseillers font des visites à domicile de toute la famille et la soutiennent en incluant aussi d'autres personnes proches qui sont associées à l'aide, à l'accompagnement et aux soins des personnes concernées (ALZ Aargau 2012: 2, trad.)⁶⁶*

⁶⁴ cf. Ordonnance du DFI sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS), art. 7, al. 2) (consulté le 16.6.2013)

⁶⁵ cf. [Définition des soins infirmiers](#), (consulté le 24.6.2013)

⁶⁶ Alzheimervereinigung Aargau (2012): *Pilot-Projekt „Zugehende Beratung“*. 1. Zwischenbericht. Brugg, 30 octobre 2012.

6 LISTES

ILLUSTRATIONS

ILLUSTRATION 1: PRÉVALENCE DE LA DÉMENCE 2011

7

ILLUSTRATION 2: CLINIQUES DE LA MÉMOIRE ET ÉTABLISSEMENTS SIMILAIRES EN SUISSE

10

ABRÉVIATIONS

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Association Alzheimer Suisse
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OFS	Office fédéral de la statistique
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
ZfG	Centre de gérontologie de l'Université de Zurich
OMS	Organisation mondiale de la santé

PROJET