

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019

Résultats acquis 2014–2016 et priorités 2017–2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Gesundheit | Santé
Sanità | Sanadad 2020



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

Impressum

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et
Conférence suisse des directrices
et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
La reproduction est autorisée à condition
que la source soit mentionnée

Editeur: OFSP et CDS, Berne
Date de publication: novembre 2016

Direction de projet: Verena Hanselmann (OFSP),
Pia Oetiker (OFSP) et Pia Coppex (CDS jusqu'en août 2014)
Bases: Eliane Kraft, Ecoplan Berne
Lectorat: Wolfgang Wettstein, Zurich
Mise en page: atelierrichner.ch (p. 1–13, 44–48)
Silversign, visuelle Kommunikation, Berne (p. 14–43)
Photo: Fotolia

Informations complémentaires:
OFSP, Unité de direction Politique de la santé
Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019,
CH-3003 Berne
demenzstrategie@bag.admin.ch

Download: www.strategienationaledelemence.ch
Version complète (f, d, i), version courte (e)
Numéro de publication OFSP: 2016-GP-17
Source d'approvisionnement:
OFCL, Vente des publications fédérales,
3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro d'article OFCL: 311.800.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore

Table des matières

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019	4
Etat de la mise en œuvre – objectifs et résultats	4
Perspectives: objectifs et résultats escomptés d’ici 2019	6
Vue d’ensemble des résultats d’ici 2019	8

Contenu repris de la publication « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Préambule	14
1. Valeurs et objectifs globaux	15
2. Contexte	16
2.1 Mandat parlementaire	16
2.2 Processus en vue de satisfaire les motions	16
2.2.1 Insertion dans le « Dialogue politique nationale de la santé »	16
2.2.2 Définition du besoin d’action prioritaire	16
3. Bases	18
3.1 Les pathologies de la démence en Suisse	18
3.1.1 Tableaux cliniques	18
3.1.2 Epidémiologie	18
3.1.3 Groupes de personnes concernées	19
3.1.4 Prévention primaire, dépistage précoce et diagnostic	20
3.1.5 Médicaments et Thérapies	22
3.1.6 Accompagnement et soins à domicile et en ambulatoire	23
3.1.7 Prise en charge et soins stationnaires	24
3.1.8 Défis particuliers en fin de vie	26
3.1.9 Impact économique de la démence	26
3.2 Evolution internationale	26
3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours	27
4. « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »	29
4.1 Conditions cadres sociétales	29
4.2 Cadre légal	29
4.3 Champs d’action	30
Champ d’action 1 – « Compétences en matière de santé, information et participation »	30
Champ d’action 2 – « Offres adaptées au besoin »	32
Champ d’action 3 – « Qualité et compétences spécifiques »	34
Champ d’action 4 – « Données et transmission des connaissances »	37
Aperçu des champs d’action – Objectifs et projets	38
4.4 Mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »	40
5. Glossaire	41
6. Listes	44
Illustrations	44
Abréviations	44
7. Bibliographie	45

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019

Le 24 novembre 2016, le Dialogue Politique nationale de la santé était informé des progrès dans la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence ainsi que des mesures restantes s’y rapportant. La Confédération et les cantons ont approuvé la prolongation de la stratégie jusqu’en 2019 et ont fixé des résultats à atteindre.

ETAT DE LA MISE EN ŒUVRE – OBJECTIFS ET RESULTATS

Le 21 novembre 2013, la Confédération et les cantons ont adopté la Stratégie nationale en matière de démences 2014–2017 (SND) dans le cadre du Dialogue Politique nationale de la santé. La Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP), les cantons (Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS) et d’autres acteurs ont lancé la mise en œuvre au printemps 2014. A mi-parcours de l’exécution de la stratégie, un bilan de la mise en œuvre a été dressé. Ce travail visait à fournir les bases nécessaires permettant de décider de la façon de poursuivre les travaux après 2017.

Objectifs de l’état de la mise en œuvre

La Stratégie nationale en matière de démence définit quatre champs d’action et neuf objectifs afin d’optimiser le traitement, l’accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence et d’améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie (voir figure page 5).

En automne 2015, l’état de la mise en œuvre et les résultats disponibles ont été discutés; un bilan à plusieurs niveaux a été lancé, avec les objectifs suivants:

1. Evaluer l’avancement de la mise en œuvre et les étapes restantes pour atteindre les objectifs.
2. Adapter les axes de la stratégie aux connaissances scientifiques les plus récentes concernant, notamment, d’éventuels moyens de prévention de pathologies démentielle.
3. Tirer de premières conclusions sur le modèle utilisé pour la mise en œuvre des projets.

Un questionnaire écrit adressé aux organisations responsables et une discussion, le 20 mai 2016, avec l’organe consultatif de la SND ont permis de déterminer l’état de la mise en œuvre (question 1). La question des axes de la stratégie (cf. question 2) a été discutée lors d’une réunion d’experts, le 2 mai 2016. Les conclusions sur le modèle de mise en œuvre (cf. question 3) sont tirées d’une brève enquête menée auprès des partenaires du projet et des membres de l’équipe de direction (OFSP/CDS).

Résultats de l’état de la mise en œuvre

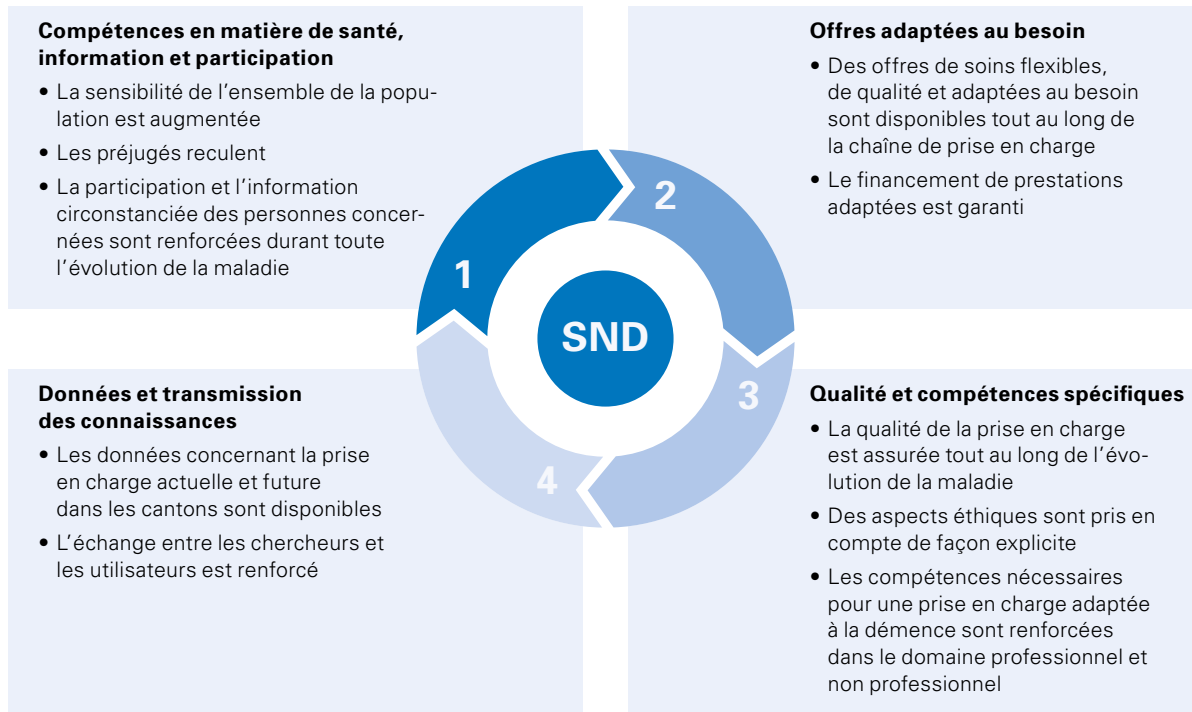
Globalement, on peut noter que les fournisseurs de prestations et les organisations de patients attachent une importance capitale à la stratégie au niveau de la politique de la santé. On constate ici une forte dynamique et de nombreux acteurs sont prêts à contribuer à la mise en œuvre de la stratégie et à assumer la responsabilité d’un projet sur le plan des ressources humaines et financières. La stratégie sert de cadre et légitime le déploiement de ressources pour l’application des mesures. Les valeurs et objectifs globaux, définis par la Confédération et les cantons, n’ont rien perdu de leur importance.

Progrès accomplis en termes de mise en œuvre et étapes restantes

Grâce à l’engagement fort de l’ensemble des acteurs impliqués, 13 des 18 projets prévus au total ont été lancés à ce jour et, dans certains cas, les premières mesures ont été mises en œuvre.

Cela étant, il est prévisible que les travaux s’inscrivant dans la majorité des projets ne pourront pas être achevés et que certains projets de la SND ne pourront pas être lancés d’ici fin 2017. A titre d’exemple, la stratégie vise à ancrer de façon durable les normes de qualité s’appliquant au diagnostic dans toutes les cliniques de la mémoire et à publier des indicateurs permettant de dresser l’état des lieux de la prise en charge en matière de démences. Par ailleurs, on ne sait toujours pas si les outils de saisie (notamment RAI, Plaisir) reflètent de façon adéquate les ressources mobilisées dans la prise en charge ambulatoire et stationnaire.

Stratégie nationale en matière de démences 2014–2017: 4 champs d'action – 9 objectifs



Il faudrait donc poursuivre après 2017 les efforts engagés dans l'optique de l'application de la SND et mettre en chantier les projets n'ayant pas encore été lancés. Il s'agit notamment de promouvoir une information ainsi qu'un conseil précoces et circonstanciés, et de renforcer les compétences des proches, notamment le développement de compétences spécifiques à la démence. L'annulation de projets n'a pas été envisagée.

Axes de la stratégie

Le présent état de la mise en œuvre montre que les travaux s'inscrivant dans la stratégie visent les bons objectifs. A long terme, les mesures peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et à combler les lacunes dans la prise en charge. Le cap stratégique peut être maintenu, à de petits ajustements près. Il a été souligné à plusieurs reprises qu'une stratégie telle que la SND permet de renforcer la sensibilité à la thématique de la démence et de donner des impulsions dans le domaine de la prise en charge, tout en revêtant une grande importance pour les acteurs, dans la mesure où elle leur donne des orientations et légitime les mesures qu'ils ont mises en place. Le lancement d'une stratégie nationale a éga-

lement déclenché un processus de développement pour les cantons. La poursuite des travaux au-delà de 2017 devrait permettre de maintenir cette dynamique. En outre, l'échange international est précieux et il convient de continuer à l'entretenir.

Dans le cadre de l'état de la mise en œuvre, il a été proposé de renforcer l'intégration avec d'autres programmes nationaux en place présentant des recoupements avec la SND. Cela permettrait de relever en bloc des défis se posant dans toutes les stratégies (notamment dans le domaine des soins de longue durée, du soutien aux proches aidants, de l'interprofessionnalité, des MNT, des soins coordonnés et des soins palliatifs).

Par ailleurs, il faudra développer la communication sur les mesures en cours de la SND. Par exemple, un congrès spécialisé national sera organisé en plus de la rencontre annuelle des partenaires de projets organisée dans le cadre de la plate-forme. Cette manifestation aura lieu pour la première fois en 2017.

Modèle de la mise en œuvre

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre assurent la responsabilité des contenus et mettent à disposition les ressources (humaines et financières). Jusqu'à présent, l'expérience a montré que les organisations assurant la gestion de projets peuvent générer les ressources nécessaires à l'exécution d'un seul projet, et non de deux. En outre, les projets viennent s'ajouter aux affaires courantes. Il faut donc compter plus de temps (en moyenne un an et demi) pour obtenir les premiers résultats.

Conclusions

Sur la base de ces résultats, la Confédération et les cantons ont décidé de prolonger la Stratégie nationale en matière de démences de deux ans, c'est-à-dire jusqu'à fin 2019 et de maintenir la responsabilité de la mise en œuvre: la Confédération, les cantons et des acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les associations spécialisées et les organisations d'entraide assument, respectivement, la responsabilité globale d'un projet. La Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP) et les cantons (Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS), qui sont responsables de la stratégie dans son ensemble, font le lien au niveau national entre les différents partenaires travaillant sur les projets.

Cette mesure semble nécessaire à la lumière des éléments suivants:

- Un processus de développement a été engagé dans la politique de la santé nationale et cantonale, processus dont la dynamique devrait être entretenue en poursuivant les efforts dans le cadre unique d'une stratégie;
- Les attentes par rapport à la SND sont élevées et ne pourront être remplies qu'à moyen ou à long terme;
- La démence est toujours stigmatisée dans la société et doit être rendue plus visible par tous. Cela exige que tous les acteurs impliqués continuent les travaux qui ont été lancés;
- La poursuite des travaux permettra d'obtenir des résultats concrets et durables qui feront évoluer les structures de prise en charge;

- Les synergies avec de nouveaux projets comme la stratégie MNT, les soins coordonnés et, plus particulièrement, les programmes de promotion concernant les proches aidants et l'interprofessionnalité devraient être plus exploitées;
- Le modèle utilisé pour la mise en œuvre nécessite plus de temps. Ainsi, les ressources engagées jusqu'ici et les synergies établies peuvent être utilisées de façon durable.

PERSPECTIVES: OBJECTIFS ET RESULTATS ESCOMPTES D'ICI 2019

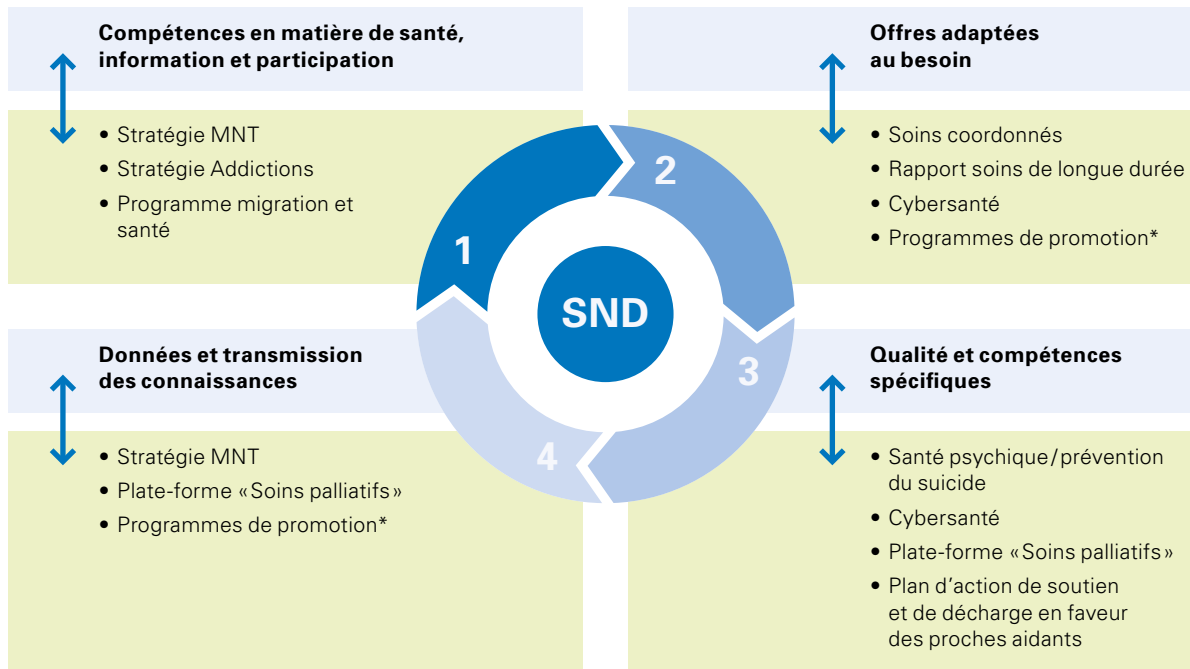
Comme le cap stratégique, les objectifs à remplir à moyen ou à long terme restent eux aussi inchangés. Dans le cadre de la poursuite de la stratégie jusqu'à 2019, la priorité consiste à achever les travaux déjà entamés et à lancer les projets encore en attente afin d'obtenir des résultats concrets dans tous les projets. Des instruments permettant une prise en charge à la fois axée sur la qualité et adaptée aux besoins des personnes malades devraient être disponibles d'ici 2019 (voir pages 8–13).

De nombreuses activités menées au niveau fédéral présentent des synergies avec la Stratégie nationale en matière de démences (voir figure page 7).

Ces synergies seront exploitées plus activement ces trois prochaines années, comme l'illustrent les exemples suivants:

- Dans le cadre du programme de promotion, approuvé par le Conseil fédéral, « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 », les analyses portant sur les modèles de bonnes pratiques traitent des questions spécifiques à la démence. L'un des objectifs de la Stratégie nationale en matière de démences consiste à décharger les proches très impliqués grâce à des mesures adaptées (entre autres, développement d'offres de décharge flexibles et amélioration de la coordination des prestations) et à renforcer leurs ressources et leurs compétences (notamment via des mesures de formation ciblées). A cet égard, les fruits de la recherche peuvent apporter une contribution essentielle.
- Dans le projet « Soins coordonnés » s'inscrivant dans « Santé2020 », les mesures visant à renforcer les compétences spécifiques sont enrichies par des connaissances sur la démence.

Interfaces avec des projets et des mesures en place au niveau national



* « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020 »

– Les mesures visant à faire évoluer les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée en tenant compte de la démence font référence aux travaux menés dans le cadre de la plate-forme « Soins palliatifs » (équipes mobiles, notamment).

D'autres mesures de communication, comme une vue d'ensemble des mesures appliquées et des offres s'inscrivant dans la stratégie, une newsletter ou un blog, sont examinées actuellement.

Les mesures de communication sur les activités en cours seront également développées ces trois prochaines années:

– Pour la première fois, un congrès spécialisé se tiendra sur la Stratégie nationale en matière de démences, au printemps 2017. Les produits de la stratégie, tels que les normes de qualité, les recommandations ou encore les modèles de bonnes pratiques, seront présentés à un large cercle de personnes intéressées et discutés lors de tables rondes. Cela permettra de recueillir des idées pour la mise en œuvre des projets dans le cadre de la stratégie et de donner des impulsions afin d'améliorer le traitement, l'accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence dans le paysage de prise en charge suisse.

VUE D'ENSEMBLE DES RESULTATS D'ICI 2019

Champ d'action 1 – Compétences en matière de santé, information et participation

Objectifs

- La sensibilité de l'ensemble de la population est augmentée
- Les préjugés reculent
- La participation et l'information circonstanciée des personnes concernées sont renforcées durant toute l'évolution de la maladie

Exploitation des synergies avec:

le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », la stratégie MNT, la santé psychique et les soins de longue durée

Orienter les activités de sensibilisation de la population vers les réalités de la vie quotidienne, la solidarité et l'intégration

Direction: Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute Suisse

Résultats obtenus en mars 2016

- Campagne de sensibilisation « La démence peut toucher tout le monde » (affiches, annonces, supports Internet, réseaux sociaux), cf. www.memo-info.ch/fr
- Campagne des multiplicateurs via des réseaux locaux et régionaux
- Activités régionales et locales

Résultats escomptés fin 2017

Poursuite de la campagne (notamment, garantir le financement)

Résultats escomptés d'ici 2019

La population dispose d'une source d'informations plus accessible grâce au site www.memo-info.ch/fr; évaluation de l'impact de la campagne www.memo-info.ch/fr et/ou reconduction de l'étude « Baromètre de la démence » menée en 2012

Sensibiliser des groupes professionnels en contact régulier avec des personnes atteintes de démence

Direction: A déterminer

Lancement probable

- Direction du projet assurée
- Mesures de sensibilisation destinées à des groupes professionnels

Informar et conseiller les personnes concernées de façon individuelle, appropriée et circonstanciée

Direction: A déterminer; Etude préliminaire 2016: OFSP

Premiers résultats d'une étude préliminaire sur des modèles de bonnes pratiques afin d'élaborer des bases pour la suite des travaux

- Les résultats de l'étude préliminaire sont valorisés, les mesures définies
- La direction du projet est assurée, les premières mesures sont mises en œuvre

- Recommandations visant à informer et à conseiller les personnes concernées de façon circonstanciée et anticipée
- Les offres existantes ont été élargies grâce aux recommandations

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Objectifs

- Des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin sont disponibles tout au long de la chaîne de prise en charge
- Le financement de prestations adaptées est garanti

Exploitation des synergies avec:

les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les soins de longue durée et la cybersanté

Promouvoir un réseau de centres de compétences pour [le diagnostic](#)

Direction: Swiss Memory Clinics

Résultats obtenus en mars 2016

- Concept de perfectionnement
- Normes de qualité

Résultats escomptés fin 2017

- La mise en œuvre du concept de perfectionnement adopté a commencé
- Les normes de qualité s'appliquant au diagnostic ont été adoptées et communiquées aux fournisseurs de prestations compétents

Résultats escomptés d'ici 2019

- Normes de qualité ancrées au sein des cliniques suisses de la mémoire

Mieux [coordonner](#) et mettre en réseau les prestations

Direction: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Association Spitex privée, Association suisse des infirmières et infirmiers, Médecins de famille Suisse

- Consultation portant sur le concept « Interfaces »
- Atelier de validation avec les parties prenantes

Rapport présentant les recommandations correspondantes

Recommandations valorisées pour une coordination accrue des prestations

Etendre [les offres de décharge](#) régionales

Direction: A déterminer

Etude préliminaire dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

- Analyses des offres de décharge pour la prise en charge de jour et de nuit
- Transfert des résultats dans la planification de la prise en charge

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Promouvoir une prise en charge adaptée à la démence dans [les hôpitaux de soins aigus](#)

Direction: H+, les hôpitaux de Suisse

Résultats obtenus en mars 2016

Discussions menées avec des organisations qui pourraient assurer la gestion de projet

Résultats escomptés fin 2017

Les mesures à prendre et le degré d'intérêt des hôpitaux et des cliniques dans le domaine de la prise en charge adaptée à la démence ont été identifiés

Résultats escomptés d'ici 2019

- Recommandations concernant la prise en charge adaptée à la démence dans les hôpitaux de soins aigus (aspects somatiques et psychiatriques)
- Mesures concrètes visant à adapter les infrastructures et les processus existants

Promouvoir la prise en charge adaptée à la démence dans [les soins](#) et [l'accompagnement stationnaires de longue durée](#)

Direction: CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse

Ebauche de projet consolidée

- Vue d'ensemble des modèles et des concepts
- Exemples de meilleures pratiques
- Examen du lancement d'équipes mobiles spécialisées dans la démence ou de contrats permettant la consultation de spécialistes

Mesures concrètes visant à adapter les structures et les processus dans les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée

Refléter et [rémunérer de façon appropriée les prestations](#)

Direction: CDS

- Analyse sommaire des différents systèmes de financement correspondant aux prestations de décharge fournies dans les soins ambulatoires à domicile
- Proposition d'une définition des prestations d'accompagnement ou de surveillance dues à la maladie et étroitement liées aux prestations de soins fournies avec un objectif thérapeutique et dans le contexte ambulatoire à des personnes démentes
- Les besoins quant à un financement plus uniforme des prestations ci-dessus ont été identifiés

- Identification du temps supplémentaire nécessaire dans RAI-HC pour les pathologies de la démence
- Etude, avec les parties prenantes, de la question de la répartition optimale des prestations et de l'évaluation du caractère économique liée, d'un point de vue global et d'une perspective à long terme
- Détermination des autres mesures à prendre concernant les prestations de coordination, conformément à l'art. 7, al. 2, let. a 3, OPAS

Intégration des résultats de l'analyse sur le financement dans l'évaluation en cours et développement des systèmes de financement en place

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Objectifs

- La qualité de la prise en charge est assurée tout au long de l'évolution de la maladie
- Des aspects éthiques sont pris en compte de façon explicite
- Les compétences nécessaires pour une prise en charge adaptée à la démence sont renforcées dans le domaine professionnel et non professionnel

Exploitation des synergies avec:

le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », la prévention du suicide, les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, la cybersanté, le programme de promotion « Interprofessionnalité » et les professions de la santé

Ancrer [des directives éthiques](#) dans toutes les structures de prise en charge

Direction: Académie suisse des sciences médicales, Société suisse de gérontologie

Résultats obtenus en mars 2016

- Etablissement d'une sous-commission de l'ASSM pour l'élaboration de directives médico-éthiques destinées aux médecins et aux professionnels de la santé
- Premiers textes
- Auditions d'experts

Résultats escomptés fin 2017

- Projets de directives disponibles
- Début de la consultation

Résultats escomptés d'ici 2019

- Directives éthiques de l'ASSM
- Recommandations adaptées et complétées destinées aux professions non médicales et phase pilote évaluée
- Ancrage durable dans la pratique

Développer des recommandations dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic et du traitement pour [les soins de base](#)

Direction: Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée, Médecins de famille Suisse

- Mise en réseau avec le projet « Diagnostic » assurée
- Engagement des organisations partenaires

Projets de recommandations concernant la détection précoce, le diagnostic et le traitement dans les soins de base

Mesures concrètes afin d'ancrer les recommandations portant sur l'assurance de la qualité de la détection précoce, du diagnostic et du traitement dans les soins de base

Promouvoir [l'interdisciplinarité](#) et l'interprofessionnalité lors de la coopération

Direction: Phase de négociation

Mesures à définir par la ou les organisations assumant la gestion de projet

Recommandations concernant l'utilisation d'outils interdisciplinaires

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Elaborer des directives concernant la [gestion des crises](#) dans les soins aigus et dans la prise en charge de longue durée

Direction: Pas de direction spécifique, intégration dans d'autres projets

Résultats obtenus en mars 2016

Résultats escomptés fin 2017

Résultats escomptés d'ici 2019

Table ronde afin de préciser les objectifs et les résultats escomptés:

Les objectifs du projet sont intégrés dans les projets portant sur la coordination, sur les soins aigus prodigués dans les hôpitaux, sur les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée et, enfin, sur l'ancrage de directives éthiques

Elargir la [formation de base](#) et la [formation continue](#) spécifiques à la démence

Direction: OFSP; Etude préliminaire 2016: OFSP

Etude préliminaire: analyser dans quelle mesure la formation de base, la formation continue et le perfectionnement spécifiques à la démence doivent être élargis ou adaptés et étudier les solutions qui se présentent

Les premières mesures pour sensibiliser des acteurs concernés sont mises en œuvre

Mesures ciblées visant à renforcer les compétences des professionnels (notamment dans les domaines de l'interprofessionnalité, de l'interdisciplinarité et de la communication), des proches et des bénévoles

Renforcer les compétences [des proches](#) et [des bénévoles](#)

Direction: A déterminer

Examiner si des mesures pourraient être intégrées dans le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

Champ d'action 4 – Données et transmission des connaissances

Objectifs

- Les données concernant la prise en charge actuelle et future dans les cantons sont disponibles
- L'échange entre les chercheurs et les utilisateurs est renforcé

Exploitation des synergies avec:

la stratégie MNT, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les indicateurs de qualité de l'OCDE en matière de démence et l'observatoire mondial de la démence de l'OMS

Examiner la faisabilité d'un système de monitoring de la prise en charge et, s'il y a lieu, l'installer

Direction: OFSP

Résultats obtenus en mars 2016

- Analyse de la faisabilité
- Choix des options:
 - Données d'évaluation des EMS et des services d'aide à domicile
 - SOMED
 - Données des cliniques de la mémoire
- Rapport sur l'exploitation des données d'évaluation (RAI NH)

Résultats escomptés fin 2017

Publication d'un ensemble d'indicateurs en ligne (premières données; entre autres, prévalences spécifiques chez les pensionnaires d'EMS, prévalences de décès et prévalences spécifiques chez les personnes hospitalisées)

Résultats escomptés d'ici 2019

Publication d'autres indicateurs (p. ex., prévalences spécifiques chez les personnes vivant dans des ménages privés faisant l'objet du monitoring de la prise en charge (en réponse à la motion Steiert 09.3509)

Evaluer de façon concomitante de nouveaux modèles de prise en charge

Direction: Pas de direction spécifique, intégration des mesures dans le cadre des programmes de promotion « proches aidants » et « interprofessionnalité »

Premières mesures rentrant dans le cadre des programmes de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020 » sont examinées

Rapports de recherche sur des modèles de traitement, d'accompagnement et de soins

Soutenir le transfert des connaissances entre les chercheurs et les utilisateurs

Direction: OFSP et d'autres acteurs

- Besoins identifiés
- Mesures définies

Premières activités menées, notamment le congrès spécialisé national de la SND; la mise en réseau des chercheurs et des utilisateurs est renforcée lors d'autres événements

Plate-forme rassemblant les connaissances et autres activités permettant de mettre en réseau durablement les chercheurs et les utilisateurs

Préambule

Nous risquons pratiquement tous d'être confrontés à la démence, que soit en tant que proches ou amis d'une personne malade, voire en tant que patients. Cette maladie implique une réorganisation complète de l'existence et des relations sociales. Néanmoins malgré des conditions difficiles il est possible pour les personnes atteintes ainsi que leurs proches de conserver une qualité de la vie satisfaisante.

Pour y parvenir, la Suisse doit disposer d'un système de santé qui fournisse les meilleurs conseils possibles à toutes les personnes concernées et qui permette aux patients d'être traités, accompagnés et suivis selon leurs besoins. Aujourd'hui, les offres sont déjà nombreuses et de bonne qualité. Toutefois, des progrès considérables sont encore possibles voir indispensables compte tenu de l'évolution démographique. Les possibilités d'amélioration portent, d'une part, sur les offres à tous les stades de la maladie. Elles concernent, d'autre part, le développement de la qualité, des compétences professionnelles et de la recherche, ainsi que la participation des personnes concernées par la démence et la sensibilisation de la population.

Le renforcement des soins intégrés constitue l'un des principaux objectifs de la stratégie « Santé2020 » du Conseil fédéral. La prise en charge intégrée des patients tout au long de la maladie – de la détection précoce aux soins palliatifs – contribue de façon significative à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. En mettant en œuvre la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 », nous apportons une pierre décisive à l'édifice.

Au cours de l'élaboration de la stratégie, il est clairement apparu que les nombreux acteurs œuvrant dans le domaine ont une vision d'avenir bien précise, qu'ils sont d'accord sur les actions prioritaires et qu'ils font preuve d'un engagement hors pair. Ces aspects ont été particulièrement précieux et seront déterminants pour une mise œuvre réussie de la stratégie.

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » permet à la Confédération, aux cantons, aux fournisseurs de prestations, aux associations spécialisées ou professionnelles, aux organisations d'entraide et aux organisations non gouvernementales de faire converger leur approche de la démence. Elle profitera aux personnes atteintes d'une pathologie de la démence et à leur entourage, tout en permettant de développer des structures de soins modernes.

Nous sommes heureux d'assumer avec vous la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 ».



Alain Berset

Conseiller fédéral
Chef du Département fédéral de l'Intérieur



Carlo Conti

Président de la Conférence des
directrices et directeurs cantonaux
de la santé

1 Valeurs et objectifs globaux

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » met au premier plan les personnes atteintes d'une pathologie de la démence et les personnes les accompagnant quotidiennement. 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. Les conditions dans lesquelles ils vivent, telles que l'activité professionnelle, l'état-civil 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 « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » favorise à la fois une meilleure compréhension des maladies de la démence et l'acceptation des personnes concernées. Ainsi, les blocages et la stigmatisation sont réduits, ce qui permet une approche ouverte avec les personnes atteintes de démence.

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » pose l'exigence que toutes les personnes atteintes 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.

2 Contexte

2.1 MANDAT PARLEMENTAIRE

La « Stratégie nationale en matière de démence » résulte de deux motions conférées par le Conseil National qui ont été déposés en 2009 (09.3509 Steiert Jean-François et 09.3510 Wehrli Reto) 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)¹

« 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)²

« 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 LES MOTIONS

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

Le mandat politique s'adresse 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 ».³

Si l'on veut formuler une stratégie proche de la pratique et durable, 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 participé activement à l'élaboration de la stratégie : représentants des organisations concernées, experts issus des groupes professionnels et des organisations spécialisées, fournisseurs de prestations de plusieurs domaines ainsi que des collaboratrices et collaborateurs de la Confédération, des cantons et des communes.

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 : premièrement décrire la situation actuelle en Suisse⁴ – en relevant les lacunes en matière de connaissances – et deuxièmement tenir compte des connaissances des experts en Suisse et, ensuite, en déduire le besoin d'actions prioritaires et émettre les recommandations possibles.

1 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

2 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

3 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

4 cf. chap. 3.1 Les pathologies de la démence en Suisse. Il s'agit-là d'un résumé de la présente analyse de la situation (Ecoplan, 2013b).

Afin de clarifier le besoin d'action prioritaire, des ateliers suivant la trajectoire d'une personne atteinte d'une pathologie de la démence ont été organisés. Le modèle élaboré comporte cinq phases (cf. chap. sur les tableaux cliniques). 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 thématiques : « 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 (EMS) ». 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 (CDS, 2013).

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'action (cf. OFSP et CDS, 2011 ; Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE-NEK), 2011) 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 a réuni des membres de l'organe de consultation élargi.⁵
- La deuxième a rassemblé dans le cadre d'une audition plus de 70 experts émanant des fournisseurs de prestations, des organisations de personnes concernées, des associations professionnelles et spécialisées, de la formation et de la recherche, ainsi que des autorités cantonales.
- La troisième, quant à elle, a lieu dans le cadre d'une consultation à grande échelle en ligne.

5 Les organisations suivantes sont représentées: Association Alzheimer Suisse / CURAVIVA.CH – Association des homes et institutions sociales Suisse / 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 / Association Swiss Memory Clinics SMC / 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 TABLEAUX CLINIQUES

La démence est un terme générique qui désigne différentes maladies cérébrales, dues à différentes causes :

- des changements dégénératifs dans le cerveau, qui à ce jour ne peuvent pas être totalement expliqués. Ici, la forme la plus fréquente de démence est la maladie d'Alzheimer.
- la démence vasculaire, qui est causée par des hémorragies cérébrales, par des infarctus cérébraux répétés (démence multi-infarctus).

Une combinaison de plusieurs causes est possible, et même fréquente : chez de nombreuses personnes atteintes, on constate à la fois des éléments dégénératifs et vasculaires.

La pathologie de la démence est 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) (cf. Monsch et al., 2013 ; Bassetti et al., 2011).

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. La gravité se mesure au besoin de prise en charge (Monsch et al., 2012). Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagnent souvent, et parfois précèdent, les troubles de la fonction cognitive.⁶

La maladie se déroule en plusieurs phases⁷, qui peuvent se révéler très différentes et être aussi ressenties diversement par les personnes concernées ; son effet sur le quotidien et sur la qualité de vie varie lui aussi (cf. Zentrum für Gerontologie (ZfG), 2013a, 2013b, 2008 ; Becker et al., 2005). Des exigences spécifiques au système de santé se posent selon la phase de la maladie et doivent être prises en compte (p. ex., offres de soutien pour la personne atteinte et les aidants ou soins palliatifs pendant la dernière phase de la maladie).

3.1.2 EPIDEMIOLOGIE

Prévalence

D'après les estimations actuelles, quelque 110 000 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence en Suisse. Les taux de prévalence de la démence augmentent en flèche à partir de 65 ans (voir illustration 1)⁸: Alors que, dans le groupe des 65 à 69 ans, une personne sur cinquante est atteinte de démence, une personne sur huit en est touchée dans le groupe des 80–84 ans.

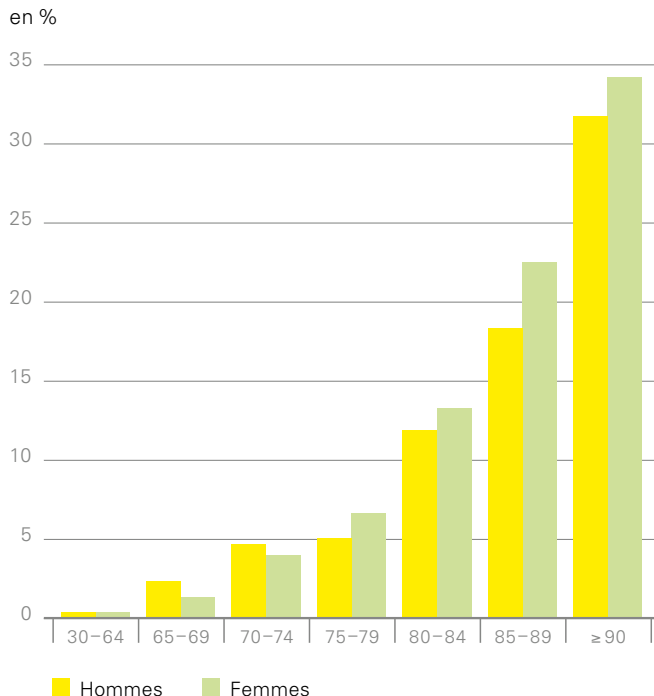
6 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

7 Le modèle définit cinq phases de la démence : 1) Prévention primaire et phase précoce ; 2) Diagnostic et prévention secondaire

3) Traitement/accompagnement à domicile et soins ambulatoires ; 4) Séjours stationnaires à l'hôpital ; 5) Soins stationnaires de longue durée

8 Les taux de prévalence indiqués dans le projet EuroCoDe sont des estimations prudentes. Le projet EuroCoDe a mis en évidence de nouveaux taux, plus élevés (surtout à un âge avancé) (EuroCoDe, 2009).

Illustration 1: Prévalence de la démence 2011



Source: Taux de prévalence : Harvey et al., 1998 pour le groupe d'âge des 30-64 ans; Hofman et al., 1991 pour le groupe d'âge 65+ ; Office fédéral de la statistique (OFS), 2011a

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

- En 2011 près de deux tiers des personnes atteintes de démence avaient plus de 80 ans, et près d'un cinquième plus de 90.
- Un plus grand nombre de femmes atteignent un âge très élevé, partant, par une prévalence plus élevée dans ce groupe de population.

Toutefois, la démence peut aussi commencer plus tôt :

- Environ 2600 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence avant d'arriver à l'âge de la retraite.
- Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, les pathologies de la démence apparaissent beaucoup plus tôt que dans la population générale. Chez les personnes ayant un syndrome de Down, également appelé « trisomie 21 », la maladie survient de manière particulièrement pré-

coce (cf. Deutsche Alzheimer Gesellschaft [DAIzG], 2011).

Comme la prévalence de la démence augmente fortement avec l'âge, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera lui aussi nettement, en raison du 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.

3.1.3 GROUPES DE PERSONNES CONCERNÉES

La démence affecte également l'entourage, qui les aide dans la vie quotidienne (cf. « aidant naturel » glossaire, p. 31) – c'est-à-dire les membres de la famille, voisins ou amis –, ainsi que des personnes qui, dans leur vie professionnelle, entrent régulièrement en contact avec des personnes atteintes de ces pathologies. C'est dire que la démence pourrait toucher directement ou indirectement près d'un demi-million de personnes en Suisse.

Le « Baromètre 2012 de la démence » (ZfG, 2013a ; 2012) 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 quatre se dit préoccupée d'être un jour elle-même atteinte de démence. Aucune différence significative selon le sexe ou l'âge n'est apparue.

3 Bases

- Une personne sur six et une personne sur cinq 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.

3.1.4 PRÉVENTION PRIMAIRE, DÉPISTAGE PRÉCOCE ET DIAGNOSTIC

Facteurs de risque

Le risque de développer une démence est déterminé pour l'essentiel par trois 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).

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 cardio-vasculaires suivants augmentent le risque de démence (OMS & ADI, 2012 :2) :

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

Plusieurs études indiquent que la dépression peut favoriser une forme de démence (cf. Saczynski et al., 2010 ; Dotson et al., 2010 ; Da Silva et al., 2013).

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 & Groth, 2011 :29).

Parmi les mesures préconisées pour une stratégie de prévention efficace, l'ADI et l'OMS recommandent d'investir dans la formation, qui permet de renforcer le capital cognitif et les fonctions exécutives.

La population suisse ne sait que partiellement que le risque de développer une démence peut être réduit 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 par des mesures préventives, alors qu'un tiers a spontanément nié cette possibilité.⁹ Les personnes interrogées en Suisse alémanique sont plus sceptiques vis-à-vis de la prévention de la démence que celles des autres régions du pays.

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 (Bickel et al., 2002).

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 efficiente des tâches du médecin de famille et du spécialiste s'impose (Bassetti &

⁹ 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. ZfG, 2013a ; 2012).

Calabrese, 2011a :59). Ils constatent néanmoins :

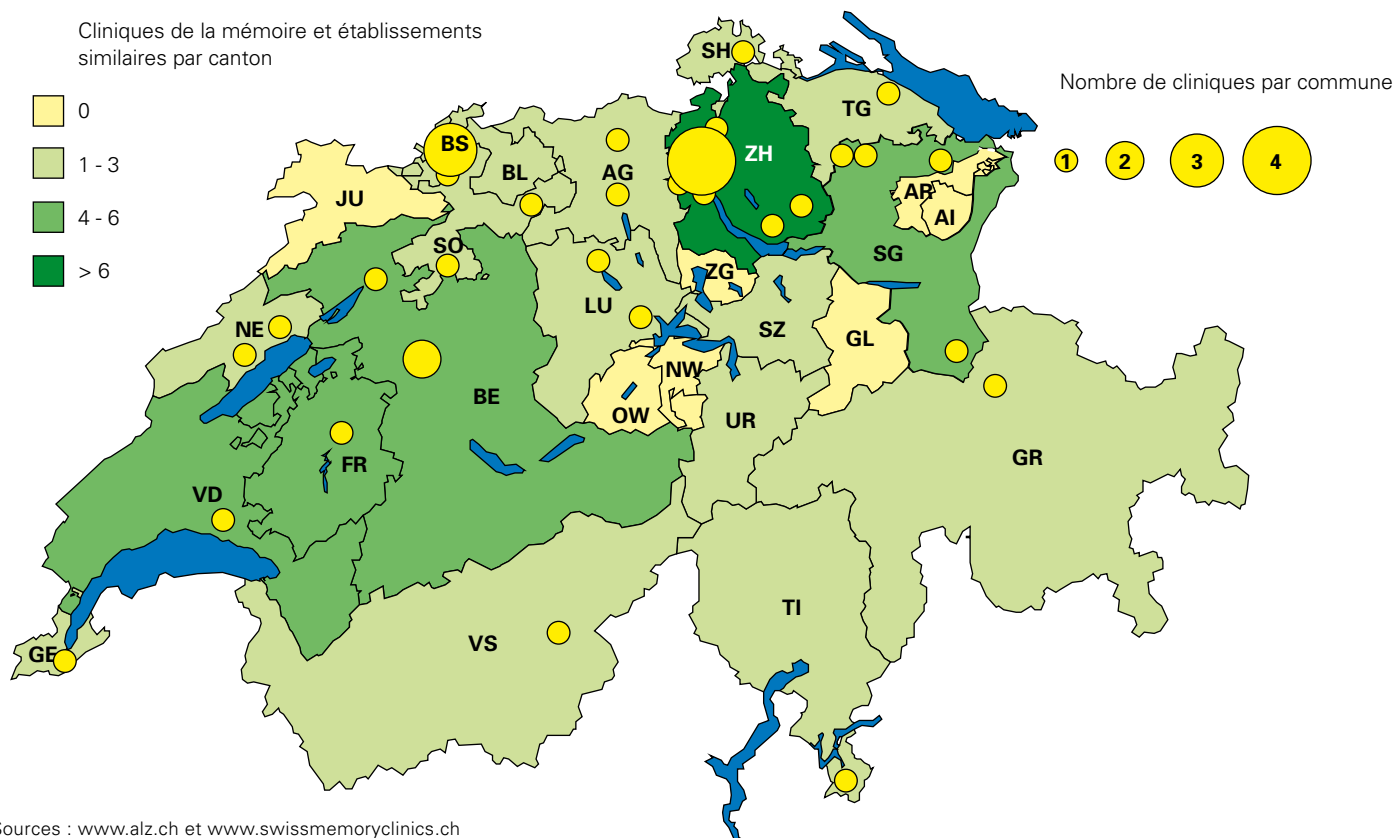
« que les médecins de famille n'identifient qu'une partie des patients atteints de démence malgré des recommandations diagnostiques qui leur permettent aujourd'hui de poser avec une probabilité assez élevée un diagnostic intra vitam. Une raison en est que les outils disponibles pour un diagnostic de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

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 mental (DAIzG, 2011), car des méthodes de test répandues échouent ou des aides à la traduction doivent être ajoutées

(cf. OFSP ; Nielsen et al., 2011). 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 (gériatrie, psychogériatrie, neurologie) ou une évaluation interdisciplinaire (voir glossaire, p. 31) dans une « Memory Clinic » (voir glossaire, p. 32) (Monsch et al., 2013 :838).

En Suisse, il existe actuellement 36 cliniques de la mémoire et institutions similaires, dans lesquelles des diagnostics différentiels sont posés¹⁰ (cf. illustration 2). Les institutions affiliées à l'Association « Swiss Memory Clinics » effectuent environ 5 000 investigations diagnostiques par année. Autrement dit, près d'un nouveau cas de démence sur cinq fait l'objet d'une investigation interdisciplinaire.

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



¹⁰ 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 (gfs.bern, 2004). L'Association Alzheimer Suisse (ALZ) part de l'idée que moins de la moitié des personnes atteintes de démence a reçu un diagnostic d'un médecin spécialiste. La Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux handicapés (DOK) est persuadée que cette absence de diagnostic spécialisé touche en particulier les personnes vivant en situation de handicap mental ou de polyhandicap. En Suisse, il manque des données concernant le nombre de diagnostics par groupes de personnes, types de démence et gravité de la maladie.

Dans les milieux spécialisés suisses et internationaux, on s'accorde à dire que le manque de dépistage et le diagnostic tardif de la maladie sont un problème central, car ils entravent l'accès à l'information, au conseil, au soutien et au traitement des personnes atteintes de démence (cf. OMS & ADI, 2012 :8 ; ADI, 2011 :4 ; Monsch et al, 2013 :838).

Accompagnement après l'annonce du diagnostic

Aujourd'hui, le suivi de la personne avec un diagnostic de démence est habituellement assuré par le médecin de famille ainsi que par une clinique de la mémoire. En référence aux résultats du sondage (questionnaire écrit) lancé par l'ALZ en 2012 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. La perception des personnes atteintes n'a pas été recensée dans ce sondage (Ecoplan, 2013a). En Suisse, des données scientifiques concernant l'accompagnement spécialisé après un diagnostic ou la qualité de l'entretien d'annonce du diagnostic font défaut.

3.1.5 MÉDICAMENTS ET THÉRAPIES

Pour stabiliser ou ralentir le déficit cognitif chez les personnes atteintes de démence, deux catégories de médicaments sont remboursés par les caisses-ma-

ladie : les inhibiteurs de la cholinestérase (Ich) et la mémantine. Dans quelques pays, les inhibiteurs de la cholinestérase et la mémantine sont combinés. Selon les experts en Suisse, les preuves scientifiques ne suffisent pas actuellement pour recommander cette thérapie combinée. De plus, le traitement combiné n'est pas remboursé par les caisses (Monsch et al., 2013). Ces deux médicaments ont montré un effet positif non seulement sur les capacités cognitives, mais également sur les problèmes comportementaux des malades atteints de démence (Breil, 2010).

En 2009, 130 211 emballages de ces médicaments ont été vendus, pour un montant total d'environ 27,7 millions de francs (cf. IMS Health GmbH).¹¹ 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. Lorsque des personnes atteintes affichent un comportement provocateur lors de soins, des neuroleptiques sont susceptibles d'être administrés (cf. Lustenberger et al. 2011, chap. 3.1.7). L'OMS et l'ADI préconisent que la pratique de prescription soit réexaminée dans la mesure où un dosage répété et trop élevé de ces produits peut nuire au patient et menacer sa sécurité (cf. OMS et ADI, 2012:64). A l'heure actuelle, des recommandations pour le traitement pharmacologique et non-médicamenteux sont élaborées sous l'égide de la Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée (Monsch et al., 2012).

Plusieurs études ont établi que des thérapies non pharmacologiques (p. ex., entraînement cognitif, interventions thérapeutiques comportementales ou renforçant l'estime de soi) ont permis d'améliorer les fonctions requises pour les activités de la vie quotidienne (cf. Olazaran et al., 2010 ; Wettstein, 2004). Toutefois, il n'existe pas de données sur le recours à ces thérapies en Suisse.

¹¹ www.imshealth.com

3.1.6 ACCOMPAGNEMENT ET SOINS À DOMICILE ET EN AMBULATOIRE

Une bonne moitié des personnes atteintes de démence en Suisse vit à la maison (Romero, 2011).¹² L'enquête auprès des proches, mentionnée ci-dessus, n'est pas représentative pour tout le territoire ; mais elle montre que ceux qui sont informés sollicitent les prestations et indique aussi les types d'offres utilisées. Par ordre décroissant de fréquence :

- des services de centre de jour et des services d'aide et de soins à domicile
- un service d'accompagnement à domicile et/ou un court séjour dans un établissement médico-social
- des informations et un conseil spécialisés.

Comme les proches interrogés ont un lien avec l'ALZ, on peut supposer qu'ils sont mieux informés sur les possibilités de décharge que la moyenne suisse ; par conséquent, le membre de leur famille atteint de démence recourt sans doute plus fréquemment aux prestations.

La situation des proches aidants

Les proches ainsi que l'entourage assurent une fonction de soutien importante, en garantissant au quotidien l'accompagnement, une présence continue et les soins auprès de la personne atteinte de démence. Les résultats d'études montrent que, pour le 65 % des personnes atteintes de démence vivant à domicile, le proche aidant est leur partenaire vivant dans le même ménage. Environ un 25 % 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 latine. Ce sont pour 75 % des conjoints et pour 21 % des fils des personnes atteintes de démence. Dans le groupe des femmes aidantes, les conjointes 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. 31) d'une personne atteinte de démence est importante, comme le montre les résultats d'une étude participative du « Zentrum für Gerontologie » (ZfG, 2010).¹³

- 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. 31) jouent un rôle plus important au fur et à mesure que la maladie progresse.
- De nombreux proches doivent faire face à des changements de la personnalité chez la personne atteinte et à une dégradation de leur relation.
- La charge assumée par les proches peut conduire à un état d'épuisement et augmenter leur risque de tomber malade. Beaucoup de ces proches aidants souffrent de dépression et de troubles du sommeil et sont plus exposés à des troubles somatiques (Kesselring, 2004).

La moitié environ des proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude zurichoise souhaiterait davantage de soutien, et notamment une prise en charge plus importante à domicile. 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 de l'aide et du soutien (55 %) ainsi que les relations au sein de la famille (52 %)

12 Un calcul arrive à ce résultat : il utilise les taux de prévalence pour la démence dans des établissements spécialisés 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.

13 Le ZfG a mené des entretiens avec des personnes atteintes et leur principal aidant, soit 67 binômes.

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

Prise en charge à domicile par des organisations de services d'aide et de soins

A ce jour, il n'existe pas de chiffres précis sur la part des personnes atteintes d'une pathologie de la démence parmi la clientèle des organisations de services d'aide et de soins à domicile en Suisse. D'après deux études, elle devrait s'établir dans une fourchette de 15 à 40 % (cf. Perrig-Chiello et al., 2011 ; Perrig-Chiello et al., 2010 ; gfs.bern, 2004). Jusqu'ici, il n'existe guère d'offres d'accompagnement spécifiques 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 (Kopp, 2010).

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 d'accompagnement et 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 interrogés 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. A l'heure actuelle, il n'existe pas une vue d'ensemble des offres de décharge ambulatoire ou stationnaire de courte durée pour les personnes atteintes de démence en Suisse.

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 (ALZ, 2010).

3.1.7 PRISE EN CHARGE ET SOINS STATIONNAIRES

Personnes atteintes de démence dans des établissements stationnaires de soins et d'accompagnement de longue durée

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 (cf. Bartelt, 2012 ; ISE, 2012 ; OFS, 2012).

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 personnes atteintes qui vivent dans des établissements de soins et d'accompagnement de longue durée deviennent plus exigeants que les résidents sans démence (Bartelt, 2012). Des compétences professionnelles vastes et éprouvées sont requises pour aider adéquatement ces personnes dans les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et qui se manifestent par une démarche hésitante, l'agitation, l'apathie, l'adynamie, l'agressivité, l'opposition, les comportements socialement inappropriés comme la désinhibition, etc.

Pour calmer le patient, on recourt aussi à des médicaments.. 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, de leur entrée en institution au jour de la dernière évaluation (Lustenberger et al., 2011). Néanmoins, il n'y a pas des informations détaillées concer-

nant 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 institutions interrogées, les personnes atteintes de démence vivent exclusivement dans des services mixtes avec des personnes non démentes. Dans 10 % des institutions de soins et d'accompagnement de longue durée, les personnes atteintes de démence sont hébergées exclusivement dans des services spécialisés (CURAVIVA.CH, 2013). Près de la moitié des directions des institutions 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 près de 10% très mal préparées. S'agissant des plus grands défis posés dans les cinq années à venir par les personnes atteintes de démence, les trois points suivants étaient mentionnés le plus souvent :

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

Parmi les directions des institutions interrogées, 69 % ont considéré que le financement actuel était insuffisant. De ce fait, 63 % ont trouvé un supplément pour frais d'accompagnement très important et 20 % plutôt important. Environ 40 % a également classé un supplément pour frais d'hôtellerie comme (plutôt) important.

Personnes atteintes de démence à l'hôpital

Des hospitalisations pour démence (diagnostic principal) sont rares (OFS, 2011b). 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 (OFS, 2011b ; Harvey et al., 1998 ; Hofman et al., 1991).

Dans les hôpitaux suisses, les pathologies démentielles représentent un défi pour les mêmes raisons que dans les hôpitaux d'autres pays (cf. Kleina & Wingenfeld, 2007 ; All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2011 ; Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte, 2008).

- En raison de la dégradation de leurs fonctions cognitives, de troubles de l'orientation, de comportements irritants, de départ inopiné, etc., le traitement et les soins des personnes atteintes d'une pathologie de la démence perturbent le fonctionnement hospitalier et exigent beaucoup du personnel médical et soignant.
- Le risque de complications (p. ex., lors d'un refus de se faire traiter ou de 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.

Les chercheurs du CHUV et de l'Université de Lausanne ont montré, dans le domaine de la réadaptation post-aigue, que les patients atteints de démence ont, d'une part, une plus longue durée de séjour dans un établissement de réadaptation et, d'autre part, requièrent davantage de prestations de soins telles que les services de soins à domicile, les structures de soins de jour ou les établissements médico-sociaux (EMS) après leur hospitalisation (cf. Seematter-Bagnoud et al., 2012).

3.1.8 DÉFIS PARTICULIERS EN FIN DE VIE

La démence est aujourd'hui la troisième cause de décès en Suisse (OFS, 2010). Elle 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. L'étude PNR 67 « Fin de vie », menée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) s'interroge sur la manière dont les personnes atteintes d'une démence sévère perçoivent la fin de leur vie¹⁴.

A ce stade de la maladie, les soins palliatifs peuvent apporter un soutien aux personnes atteintes et à leurs aidants ; ils auront davantage vocation à soutenir et à encadrer la personne qu'à prodiguer des soins proprement dit. Jusqu'ici, il n'existe pas de lignes directrices ou de normes de qualité généralement reconnues sur les soins palliatifs destinés aux personnes démentes (cf. European Association for Palliative Care, 2013; van der Stehen, 2010).

Beaucoup de personnes atteintes de démence ne meurent pas de démence mais avec cette maladie. Au moment de leur décès, la plupart des personnes atteintes 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 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 (Alzheimer Europe, 2008 :24).

Des études internationales montrent que, au stade avancé de la démence, deux tiers des personnes atteintes meurent dans des établissements de soins, qui ne sont que rarement des unités spécialisées en soins palliatifs (Houttekier et al., 2010; Mitchell et al., 2005). Il n'existe pas de données comparables pour la Suisse.¹⁵

3.1.9 IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA DÉMENCE

En 2009, les pathologies démentielles ont généré des coûts de 6,9 milliards de francs en Suisse (Ecoplan, 2010). Plus de 95 % du total des coûts sont imputables à l'accompagnement et aux soins. Les coûts d'accompagnement et de soins de longue durée fournis dans des établissements spécialisés 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 les soins et l'accompagnement fournis gratuitement par les aidants naturels, qui se chiffrent à 3 milliards de francs, correspondent à la valeur commerciale estimée de ces prestations. Ces coûts indirects ne sont pas financés.

3.2 EVOLUTION INTERNATIONALE

Début 2007, Alzheimer Europe¹⁶ en a appelé à l'Union européenne, à l'OMS, 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).

Dans le cadre des programmes de santé de l'Union européenne (UE), la Commission européenne a mis en place, en 2008, la plate-forme ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe). Ses activités servent entre autres à améliorer la qualité de vie et l'accompagnement des proches aidants dans les pays membres. Entre-temps, 30 organisations partenaires dans 19 pays de l'UE y participent.¹⁷

14 <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx>

15 <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>

16 Alzheimer Europe est une ONG actuellement composée de 34 organisations membres. La plate-forme commune pour l'Europe et la coopération permettent de transmettre les connaissances et les informations sur tous les types de démences : <http://www.alzheimer-europe.org/>

17 <http://www.alcove-project.eu>

En janvier 2011, le Parlement européen a adopté la résolution sur une « initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences » et, par-là, a appelé le Conseil « à déclarer que les démences constituent pour l'Union européenne une priorité sanitaire ».¹⁸ S'appuyant sur l'évolution démographique et le déséquilibre croissant entre la population active et les retraités, la résolution souligne que les démences

« [...] devraient donc être, dans les décennies à venir, l'un des principaux défis pour la pérennité des systèmes de santé et des systèmes de sécurité sociale nationaux, y compris les structures de soins informels et à long terme » (Parlement européen, 2011:alinéa D).

En 2012, le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde est estimé à 35,6 millions. Les prévisions partent de l'hypothèse que ce chiffre aura triplé à l'horizon 2050, et que les coûts pour la prise en charge augmenteront encore plus fortement que la prévalence.

Margaret Chan, la directrice générale de l'OMS, considère la démence comme une menace pour la santé globale. Le rapport publié conjointement par l'OMS et l'ADI en 2012 appelle les gouvernements des Etats membres à reconnaître cette maladie comme une priorité globale de la politique sanitaire et de prendre les mesures correspondantes. Le rapport sur la démence apporte une contribution substantielle à ce sujet : en effet, il pose les bases pour une meilleure compréhension de la maladie et de ses effets sur les personnes atteintes, leurs familles et la société.

Différents pays disposent de stratégies spécifiques à la démence ou à la maladie d'Alzheimer, de bases légales et d'autres mesures, comme des lignes directrices pour une meilleure prise en charge des malades. Certaines de ces mesures avaient déjà vu le jour avant les initiatives internationales¹⁹ tandis que d'autres sont nées à la même époque²⁰. Les straté-

gies nationales en matière de démence présentent plusieurs points communs : préserver la qualité de vie des personnes atteintes, soutenir les aidants en leur proposant des offres adaptées à leurs besoins, renforcer les approches coordonnées et multisectorielles, assurer l'accès à des soins de qualité à un coût supportable, encourager les compétences spécifiques cette maladie et maintenir la sécurité sociale.

3.3 PROGRAMMES ET PROJETS APPARENTÉS DE LA STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE EN COURS

Un certain nombre d'aspects liés à la démence et à ses défis sanitaires se recoupent avec des programmes et des projets existant déjà sur les plans national, régional et cantonal. La liste ci-après en présente une sélection :

- Les programmes nationaux de prévention Alcool et tabac ainsi que Alimentation et activité physique ont pour but d'améliorer la santé cardiovasculaire et d'augmenter l'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 aussi traité au niveau fédéral. Il 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

18 Parlement européen <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//FR>, point 1

19 A titre d'exemples, la Suède 1992 : réforme sociale pour lancer un processus de normalisation accompagné d'une démedicalisation correspondante ; Canada, province d'Ontario 1999-2004 : Plan Alzheimer pour préparer l'avenir ; Pays-Bas 2004-2008 : programme national en matière de démence.

20 A titre d'exemples, la France 2008-2012 : le Plan Alzheimer et maladies apparentées ; Pays-Bas 2008-2011 : soins intégrés pour les personnes atteintes de démence (programme consécutif au développement de normes nationales) ; Angleterre 2009-2014 : Vivre bien avec la démence ; Suède 2010 : Lignes directrices nationales pour le traitement de la démence (programme de suivi) ; Finlande 2012-2020 : Programme national pour la mémoire, dont le but est une « Memory friendly Finland » ; Principauté de Liechtenstein 2012-2020 : Stratégie en matière de démence, intégrée dans l'agenda Santé 2020 ; Allemagne 2012 : Alliance pour les personnes atteintes de démence. Note des auteurs : il ne s'agit pas là d'un programme démence proprement dit, mais d'une entreprise conjointe de différents ministères, d'associations et d'organisations qui, au niveau fédéral, assume la responsabilité pour la prise en charge des personnes atteintes de démence.

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 partout en Suisse à des soins palliatifs correspondant à leurs besoins.
- En avril 2010, le « Dialogue de la Politique nationale suisse de la santé » 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 traité 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 disposent d'une politique cantonale en matière de démence (CDS, 2013).
- En réponse au postulat 12.3604 « Définir une stratégie pour les soins de longue durée », déposé le 15 juin 2012 par la conseillère nationale Jacqueline Fehr, un certain nombre de travaux ont été menés dans ce domaine : une vaste analyse de la situation, assortie d'une évaluation de mesures concrètes et de possibilités d'action. Le 28 septembre 2012, le Conseil national a transmis le postulat au Conseil fédéral.²¹
- Programme national de recherche « fin de vie » (PNR 67) du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) : L'étude menée dans le cadre de ce programme s'interroge sur la manière dont les pensionnaires atteints d'une démence sévère perçoivent la fin de leur vie dans des institutions spécialisées de la région de Zurich.²²

21 http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20123604

22 <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx>

4 « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Orientation aux valeurs et aux objectifs globaux

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 2014–2017 », les valeurs et les objectifs globaux définis 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. Ce faisant, il convient de tenir compte systématiquement des conditions individuelles de vie (p. ex., la situation familiale ou les besoins spécifiques liés à une comorbidité ou à un handicap). Les personnes concernées doivent, durant toute l'évolution de leur maladie, avoir accès à un haut niveau de prise en charge, adapté à leurs besoins.

Limites de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Les champs d'action, objectifs et projets déterminés dans cette stratégie ne prétendent pas couvrir le thème de la démence de manière exhaustive ; ils reflètent les besoins les plus urgents dans le domaine essentiel de la prise en charge de la démence. Sur le plan national, de nombreux thèmes de la démence²³, de nombreuses interfaces font l'objet d'analyses et de travaux approfondis. Si tous ces volets sont inscrits dans les fondements de la stratégie nationale, ils ne sont sciemment pas définis comme champ d'action, objectif ou projet prioritaire. A noter, dans ce contexte, les thèmes « prévention des maladies cardio-vasculaires » ou « aidants naturels ». Lors de la mise en œuvre des objectifs et des projets cités dans ce chapitre²⁴, il s'agit d'exploiter les synergies existant avec ces programmes et projets tout en coordonnant les mesures afin d'éviter des redondances.

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 âgée²⁵) 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 : à défaut, cela pourrait avoir un impact négatif sur la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

4.2 CADRE LÉGAL

L'adaptation des structures de prise en charge aux besoins des personnes atteintes de démence ainsi que la garantie et l'amélioration de la qualité des prestations correspondantes relèvent de la compétence constitutionnelle des cantons. Ceux-ci peuvent déléguer des tâches de mise en œuvre aux communes.²⁶ De son côté, la Confédération fixe des conditions cadres dans les domaines suivants : la recherche, la formation et la pratique professionnelles, le financement de prestations de soins et d'accompagnement ou la protection de l'adulte.

23 cf. chap. 3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours

24 cf. chap. 4.4. Mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

25 cf. chap. 3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours

26 cf. chap. 4.4 Mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

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 :

CHAMP D'ACTION 1
« COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION »

CHAMP D'ACTION 2
« OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN »

CHAMP D'ACTION 3
« QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES »

CHAMP D'ACTION 4
« DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES »

CHAMP D'ACTION 1 – « COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION »

A tous les stades de la maladie, la promotion et le renforcement, ou plutôt 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 résultent d'un manque de connaissances sur les signes et symptômes précoces d'une démence ainsi que sur les avantages de la détection précoce et des me-

sures d'accompagnement ; les personnes atteintes de démence risquent alors l'isolement social et la solitude. Par conséquent, le recours à des prestations d'aide est fréquemment retardé. C'est pourquoi il est important de sensibiliser le public aux réalités et aux besoins des personnes concernées. Ce faisant, il importe de tenir compte des besoins spécifiques à certains groupes cible.

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 dans divers pays d'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 de la détection 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 personnes atteintes obtiennent à temps des informations, ce qui leur permet de faire

part de leurs souhaits en termes de prise en charge et de soins, et de renforcer ainsi leur autonomie (cf. advanced care planning²⁷, directives anticipées du patient). Au stade avancé de la maladie, les connaissances ainsi acquises peuvent aussi faciliter la décision concernant le transfert dans une institution de soins et d'accompagnement de longue durée.

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	<p><i>Activités de sensibilisation et d'information communautaires</i> Harmoniser le contenu des informations en tenant compte des réalités de la vie quotidienne des divers groupes-cibles et la diversité des offres de soutien. De plus, les informations doivent viser la promotion de la solidarité et l'intégration. Faire jouer un rôle actif aux personnes concernées.</p>
Projet 1.2	<p><i>Matériel d'information spécifique à la branche</i> 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, collaborateurs dans un établissement pour personnes handicapées ou aussi opticiens, coiffeurs, employés de banque, etc.) doivent notamment être sensibilisés. Les responsables du personnel et de la gestion de la santé au travail 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.</p>
OBJECTIF 2	Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.
Projet 2.1	<p><i>Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées</i> Développer des recommandations concernant l'élaboration, la promotion et la coordination d'une offre circonstanciée et appropriée. Ce faisant, les instruments destinés à préserver l'autonomie doivent être pris en compte (nouveau droit de la protection de l'adulte). 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 proches) sont pris en compte.</p>

27 <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

CHAMP D'ACTION 2 – « 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 détection et un diagnostic effectués à temps – que ce soit dans le cadre de la médecine de base (cf. glossaire, p. 32) ou d'une consultation pour 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 leurs aidants bénéficient d'une prise en charge intégrée (cf. glossaire, p. 32). 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'extension des offres pour soulager l'accompagnement quotidien et les soins dans leur lieu de vie habituel sont considérées comme un grand défi. Des modèles tels que la « Gestion de cas » (cf. glossaire, p. 31) ou le « Conseil personnalisé » (cf. glossaire, p. 33) (Association Alzheimer Argovie, 2013) s'y prêtent bien. Un réseau facilement disponible d'offres de soutien axées sur les besoins en ce qui concerne l'accompagnement 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)*²⁸ ainsi que le travail des bénévoles apportent une contribution notable à l'accompagnement des malades atteints de démence dans leur lieu de vie habituel. 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 ainsi que les bénévoles atteignent ou sont confrontés toujours plus souvent leurs limites physique et psychique.

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 gériatrique et psychogériatrique. 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 et de l'accompagnement de longue durée doit être encouragée. Des lieux de vie orientés aux besoins et, notamment, les prises en charge de proximité peuvent contribuer à diminuer le risque de stigmatisation et encourager l'intégration. Le développement des processus de la prise en charge et des offres de soins et d'accompagnement 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 et ce, jusqu'à leur mort.

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 et de l'accompagnement de longue durée est supportable par les personnes concernées. D'autre part,

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

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 et de l'accompagnement ambulatoires et stationnaires 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*
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*
Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires).
Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise en vue d'éviter une hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées avec les offres d'information et de consultation sociale proposées en dehors du 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 et financièrement supportables, pour l'accompagnement dans le lieu de vie habituel (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 potentiel 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 de la consultation de spécialistes 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 et de l'accompagnement stationnaire 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) à la demande et 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 est garanti.

Projet 4.1

Reflet et rémunération appropriées des prestations

Analyse de la question si les systèmes de financement (ambulatoire, hospitalier et soins et accompagnement de longue durée) reflètent et rémunèrent de façon appropriée les prestations fournies aux personnes atteintes de démence pour des soins adaptés à leur situation. Cette analyse porte aussi sur les possibilités de décharge et de conseils par des instances spécialisées et les prestations de soins prodigués par des particuliers.

Les résultats de cette analyse doivent être intégrés dans l'évaluation et le développement des systèmes de financement existants. En l'occurrence, les deux aspects suivants sont pris en compte de manière appropriée : d'une part, le coût effectif de la prestation et, d'autre part, et le revenu et la fortune des personnes concernées.

CHAMP D'ACTION 3 – « QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES »

Pour différents groupes professionnels, les compétences spécifiques à chaque stade la démence doivent éventuellement être élargies et complétées 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 faire valoir 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 dans le domaine de la médecine humaine (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 d'avoir un mode d'autodétermination à l'égard de leurs futures situations médicales (CNE–NEK, 2011). 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 la prise en charge et des soins, de viser la meilleure qualité possible. L'expérience du terrain a montré que l'application systématique des directives éthiques peut considérablement y contribuer. A titre d'exemple : la prise en charge et les soins de personnes atteintes de démences peuvent se révéler particulièrement exigeantes (agressivité ou résistance à un acte thérapeutique) ; dans ces situations, ces personnes encourent un risque plus élevé de subir des mauvais traitements (p. ex., des mesures restreignant la liberté de mouvement prises sans le consentement de l'intéressé). Il est possible de réduire de tels risques en partageant une même attitude éthique et en y recourant comme à un instrument de soutien (p. ex., lors d'études de cas). A tous les stades de la démence, mais plus particulièrement lorsque la personne est dépendante d'autrui pour les activités et soins au quotidien comme c'est le cas dans le cadre des soins et de l'accompagnement de

longue durée, une attitude foncièrement éthique dans l'accompagnement et les soins est donc 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. 31) si l'on veut garantir une prise en charge (thérapie, accompagnement et soins) de qualité impeccable et appropriée au besoin des malades. Dans le cadre de la gestion 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, de la dépression) et la pose d'un diagnostic précoce de la démence dès que les signes précurseurs de la maladie apparaissent. Dans l'ensemble, ces instruments contribuent à une prise en charge globale (tenant compte des dimensions biomédicale, fonctionnelle, environnementale et éthique) et permettent le 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. 31) ou un trouble psychique sévère comme la paranoïa, 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. Les aidants d'une personne atteinte de démence doivent être intégrés à ce processus de manière systématique. Leurs compétences en matière d'accompagnement et de soins doivent être reconnues et renforcées.

L'assurance-qualité et l'amélioration de celle-ci dans toute la prise en charge des personnes affectées par la démence nécessitent des connaissances spécifiques à cette maladie et la compétence d'action nécessaire (par exemple, dans la gestion de cas, la gestion du delirium, les processus de soins, l'éthique ainsi que les évaluations interdisciplinaires). Il convient d'étendre celles-ci à tous les groupes professionnels, tant du domaine social que sanitaire, qui pourraient être confrontés avec le thème de la démence. Les offres doivent correspondre aux besoins des différents groupes-cibles et 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 et stationnaire) mais d'une manière encore plus aiguë dans celui des soins et de l'accompagnement de longue durée en institutions. En l'occurrence, une attention particulière doit être accordée à la formation des personnes qui ne possèdent pas de diplômes spécifiques en accompagnement et en soins mais qui travaillent dans ces domaines (personnes sans diplômes ad hoc).²⁹ Dans le domaine des proches aidants et du bénévolat également, il faut examiner si les compétences existantes doivent être promues et renforcées et de quelle manière. Il importe d'utiliser des modules existants et, si nécessaire, de les adapter.

²⁹ Cf. Concept national « Soins palliatifs et formation » de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) & de l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012). Personnes sans diplômes ad hoc ayant acquis leurs compétences en-dehors de la systématique de formation suisse.

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, en particulier le droit de la protection de l'adulte, et pour éviter des situations à risque. Dans le cadre de la gestion de la qualité institutionnelle, promouvoir l'élaboration et l'utilisation de directives éthiques dans la pratique.

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

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 permettant la détection précoce d'une démence et encourager leur utilisation. Assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement pharmacologique et non médicamenteux.

Projet 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires
Encourager l'utilisation d'instruments interdisciplinaires lors de coopérations interprofessionnelles et créer les conditions cadres correspondantes (telles que processus standardisés, travail en réseau). Conseiller l'évaluation des instruments dans le cadre de la gestion 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 et l'accompagnement de longue durée. 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 correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles seront renforcées en fonction des besoins.

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 éthiques et juridiques ainsi que des modules existants, et élaborer des offres ciblées pour les groupes professionnels.

Projet 7.2 Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles
Eclaircir le besoin de former et de renforcer les compétences, et identifier les offres de formation proposées.

CHAMP D'ACTION 4 – « 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 et de l'accompagnement 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 Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.

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 et installer un système de monitoring, puis actualiser régulièrement les données. 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

Les nouveaux concepts de thérapie, d'accompagnement et de soins lancés par divers fournisseurs de prestations pour les personnes atteintes de démence sont désormais 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.

APERÇU DES CHAMPS D'ACTION – OBJECTIFS ET PROJETS

VALEURS – OBJECTIFS GLOBAUX

CHAMP D'ACTION 1

Compétences en matière de santé, information et participation

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

Projet 1.2 Matériel d'information spécifique à la branche

OBJECTIF 2 Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée 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

CHAMP D'ACTION 2

Offres adaptées au besoin

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

Projet 3.2 Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel

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

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

Projet 3.5 Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée

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

Projet 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations

CHAMP D'ACTION 3

Qualité et compétences spécifiques

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

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

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

Projet 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires

Projet 6.3 Gestion des situations de crise

OBJECTIF 7 Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles seront renforcées en fonction des besoins.

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

Projet 7.2 Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles

CHAMP D'ACTION 4

Données et transmission des connaissances

OBJECTIF 8 Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.

Projet 8.1 Monitoring de la prise en charge

Projet 8.2 Recherche concomitante

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

4.4 MISE EN ŒUVRE DE LA « STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014–2017 »

Le système sanitaire suisse est hautement complexe. Cette complexité s'exprime notamment dans la décentralisation des structures de soins, sur lesquelles se greffe un système composé de différents acteurs. Lors de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 », il s'agit de tenir compte de la répartition fédéraliste des tâches qui incombent respectivement à la Confédération, aux cantons et aux communes.

Cette stratégie nationale se décline en quatre champs d'action comprenant en tout 9 objectifs et 18 projets, qui devront être traités en priorité.

La plupart des projets proposés se fondent sur des modèles éprouvés de bonnes pratiques appliquées dans le domaine de la démence. Il s'agit maintenant de les peaufiner, de les adapter en fonction des différents groupes-cibles et des régions, de les étendre le cas échéant, tout en assurant un suivi et une coordination sur le plan national. Lors de la concrétisation des projets, la Confédération, les cantons et les acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les groupes et les associations professionnels ainsi que les organisations d'entraide s'investiront et assumeront chacun la direction d'un projet. Grâce à cette démarche, la stratégie contribuera considérablement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence au même titre que la qualité des offres.

La plupart des projets seront lancés et concrétisés de manière décentralisée, et les acteurs impliqués pourvoiront aux ressources humaines et financières. La Confédération (l'OFSP) et les cantons (la CDS) assumeront la responsabilité pour la stratégie globale

et, en particulier, pour les tâches liées aux processus et à la coordination (organe de coordination), à l'assurance de la qualité (plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »), à l'ancrage des objectifs de la stratégie dans les organisations faitières des fournisseurs de prestations (organe consultatif). La Confédération et les cantons apporteront une contribution spécifique aux projets « Financement », « Monitoring de la prise en charge » et « Mise en réseau de la recherche et de la pratique ».

Organe de coordination

Composé des représentants de la Confédération (DFI/OFSP) et des cantons (CDS), il assume les tâches de coordination ainsi que la direction de l'organe de consultation et de la plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 ». De plus, il fait régulièrement rapport au mandant (le Dialogue politique nationale de la santé) de l'avancement des travaux.

Organe consultatif

Il se compose de représentants d'organisations d'entraide, d'associations professionnelles, d'associations faitières de fournisseurs de prestations, de responsables de la formation et de la recherche. L'organe consultatif est chargé d'ancrer la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » au sein des organisations faitières et professionnelles.

Plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Cette structure regroupe les services fédéraux et cantonaux ainsi que les organisations qui assument la direction de projets inscrits dans la stratégie nationale. Le rôle de la plate-forme est de documenter, d'évaluer et de valoriser les progrès de la mise en œuvre.

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 et 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. Selon l'indication, 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. Les assurances complémentaires assument une partie des frais. Les aidants naturels ou une assistance réglée par le droit de protection de l'enfant ou de l'adulte se chargent des tâches administratives.

Aidant naturel

Par analogie aux définitions de proches aidants³⁰, l'aidant naturel est une personne qui, au quotidien, consacre de son temps à une personne atteinte dans sa santé et son autonomie. Il lui assure à titre non-professionnel et de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence, pour la soutenir face aux difficultés du quotidien et lui donner un sentiment de sécurité. Il peut s'agir d'un proche, de voisins ou d'amis. L'aidant naturel n'entre pas dans le groupe du bénévolat organisé.

Collaboration interdisciplinaire et inter-professionnelle

Les deux notions sont souvent utilisées comme synonymes. La collaboration interdisciplinaire utilise les méthodes et les conceptions de différentes disciplines (p. ex., sciences naturelles, sciences humaines). La collaboration interprofessionnelle rassemble les connaissances des différentes professions (p. ex., soins infirmiers, médecine, physiothérapie). Le regroupement de différents aspects partiels et le transfert des compétences de tous les experts

dans un groupe interprofessionnel permet de développer de nouvelles stratégies de solutions.

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. En division gériatrique des hôpitaux, il se produit chez 10 à 15 % des résidents et chez 30 à 50 % des hospitalisés somatiques aigus. Après une opération, le delirium augmente la mortalité postopératoire.³¹

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 psychopathologiques (Monsch et al., 2013). 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 de cas (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 efficace 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 entou-

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

31 Pschyrembel-online. (consulté le 16.6.2013)

rage 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).³²

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.). L'objectif consiste à proposer un accompagnement et un traitement globaux et individuels, coordonnés tout au long de la 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 les structures de soins (système). La gestion de cas en est un élément, et les deux notions représentent des concepts de soins intégrés.

Gestion des soins (care management)

La gestion des soins consiste à harmoniser les offres de prise en charge lors de besoins similaires (Frommelt et al., 2008 :13).

Médecine de base

« La définition du terme de médecine de base (en allemand medizinische Grundversorgung) procède du besoin général de la population de disposer de biens et de services médicaux de base en matière de soins curatifs, de réadaptation et de soins palliatifs. Les prestations de la médecine de base ne sont pas fournies par un seul groupe professionnel, mais par différentes professions et institutions. Ce qui est déterminant pour la définition de la médecine de base, c'est que ses prestations de base sont, par expérience, potentiellement ou effectivement sollicitées de façon régulière par une grande partie de la population ou par différents groupes de population, et que cela restera le cas à l'avenir. [...] Les spécialistes de la médecine de base ne comprennent pas seulement ceux qui sont en général appelés médecins

de premier recours ou médecins de famille (p. ex., spécialistes en médecine générale ou en médecine interne, pédiatres et médecins praticiens). D'autres professionnels, médecins (p. ex., dans le domaine de la psychiatrie, de la cardiologie ou de la gynécologie) ou non (notamment dans la médecine dentaire, la pharmacie et les soins infirmiers, mais aussi, par exemple, dans l'assistantat en cabinet médical, la diététique, l'ergothérapie et la physiothérapie les techniques de radiologie médicale ou le secourisme), apportent des contributions importantes à la médecine de base » (Message concernant l'initiative populaire « Oui à la médecine de famille » (11.062) du 16 septembre 2011 :6976ss).³³

« Memory Clinic »

L'association « Swiss Memory Clinics » (SMC) définit une clinique de la mémoire par 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 » (Association Swiss Memory Clinics, 2011).

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 &

32 Réseau Case Management Suisse (consulté le 7.6.2013)
33 <http://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2011/6953.pdf>

OFSP, 2012 :9). Elle 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 lorsqu'elles sont prescrites par un médecin et que leur besoin est avéré. Ces prestations 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 soignants indépendants ou les organisations de soins et d'aide à domicile) ou dans des établissements médico-sociaux (EMS).³⁴

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).³⁵

Suivi personnalisé

Le suivi personnalisé est un accompagnement psychosocial proposé à l'entourage chargé des soins et de l'accompagnement de personnes atteintes de démence. Le suivi est souple, ciblé et orienté vers la solution tout en intégrant 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 et assuré pendant toute la durée de 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 dates pour les conseils à des intervalles adaptés au besoin et reprennent contact avec elles.
- Les conseillers font des visites à domicile et conseillent toute la famille en incluant aussi d'autres aidants naturels qui sont associés au soutien, à l'accompagnement et aux soins des personnes concernées » (Association Alzheimer Argovie, 2012:2, trad.).

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

35 cf. Définition des soins infirmiers, (consulté le 24.6.2013)

6 Listes

Illustrations

Illustration 1:	Prévalence de la démence 2011	19
Illustration 2:	Cliniques de la mémoire et établissements similaires en Suisse	21

Abréviations

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Association Alzheimer Suisse
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
DAIzg	Deutsche Alzheimer Gesellschaft
DOK	Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ZfG	Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

7 Bibliographie

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011)** The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011)** World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer Europe (2008)** Alzheimer Europe Report. End-of-life care for people with dementia. 2/2008.
- Alzheimer Europe (2007)** Déclaration de Paris: priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe.
- Association Alzheimer Argovie (2013)** Feuille d'information «Gestion de cas» und «Suivi personnalisé» auprès des personnes atteintes de démence. Elaboré sur mandat de l'OFSP.
- Association Alzheimer Argovie (2012)** Pilot-Projekt «Zugehende Beratung». 1. Zwischenbericht. Brugg.
- Association Alzheimer Suisse (2010)** Prétentions financières en cas de démence. Yverdon-les-Bains.
- Bartelt G. (2012)** Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.
- Bassetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011)** La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011a)** Diagnostic de la démence et évaluation de son évolution. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011b)** Concepts, définitions et classification. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.
- Becker S., Kruse A., Schröder J. & Seidl U. (2005)** Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38: 1–14.
- Bickel H. et al. (2002)** Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, p. 10–15.
- 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, 99 (18): 1079–1088.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE-NEK) (2011)** Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. Berne.
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé (CDS) (2013)** Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre dans les cantons des offres de prise en charge des pathologies de la démence. Rapport sur les résultats de l'enquête 2013 auprès des cantons (janvier–avril 2013). Berne.
- Conférence suisse des directrices 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.
- CURAVIVA.CH (Ed.) (2013)** Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les établissements medico-sociaux pour personnes âgées en Suisse alémanique et romande. Une enquête nationale auprès des établissements médico-sociaux. Rapport d'évaluation des résultats. Mandat d'étude élaboré par QUALIS évaluation et la Haute école spécialisée bernoise (BFH). Zurich.
- Da Silva J. et al. (2013)** Affective disorders and risk of developing dementia: Systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 202: 177–186.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2011)** Demenz bei geistiger Behinderung. www.deutsche-alzheimer.de > Unser Service > Infoblätter
- Dotson V. M. et al. (2010)** Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology, 75: 27–34.

- Ecoplan (2013a)** Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Studie zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern. Non publiée. (Pour cette étude, 1284 proches ont été interrogés.)
- Ecoplan (2013b)** Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle. A l'attention de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Berne.
- Ecoplan (2010)** Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- EuroCoDe (2009)** Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report 17.07.2009.
- European Association for Palliative Care (2013)** White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.
- Frommelt, M. 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. Freiburg im Br.
- 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.
- gfs.bern (2004)** Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- Gutzwiller F. & Groth H. (2011)** La démence, un défi pour la société et les systèmes de santé: aperçu global du point de vue suisse. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.
- Harvey R. et al. (1998)** Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.
- 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.
- Hofman A. 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, 20: 736–748.
- Houttekier D. et al. (2010)** Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. In: Journal of the American Geriatrics Society, 58: 751–756.
- 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.
- Kesselring A. (2004)** Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85, (10): 504–506.
- Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007)** Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.
- Kopp M. (2010)** Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcura 6/10: 50–51.
- Lustenberger I. et al. (2011)** Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 141: w13254.
- Mitchell S. L. et al. (2005)** A national study of the location of death for older persons with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 53: 299–305.
- Monsch A. U., Büla C., Hermelink M., Kressig R. W., Martensson B., Mosimann U., Müri R., Vögeli S. & von Gunten A. (2013)** Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse. In: Revue médicale suisse, 9: 838–847.

Nielsen T. R. et al. (2011) Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe. Office fédéral de la santé publique (OFSP) Interprétariat communautaire. www.ofsp.admin.ch

Office fédéral de la santé publique (OFSP) & Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012) concept national «Soins palliatifs et formation». Document stratégique (recommandations). Berne.

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». www.ofsp.admin.ch

Office fédéral de la statistique (OFS) (2012) Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social (2008/09). Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2011a) STATPOP. Statistique de la population et des ménages. Neuchâtel.

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

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

Olazaran J. et al. (2010) Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30: 161–178.

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.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010) Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Romero B. (2011) Soutien des proches. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): *La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse*. Stuttgart.

Saczynski J. S. et al. (2010) Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology*, 75, 1: 35–41.

Seematter-Bagnoud L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012) Health Services utilization associated with cognitive impairment and dementia in older patients undergoing post-acute rehabilitation. In: *JAMDA*, 13: 692–697.

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 5 mai 2011. Bâle.

Van der Steen J. T. (2010) Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: *Journal of Alzheimer's Disease*, 22: 37–55.

Wettstein A. (2004) Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 2004, 4: 632–635.

World Health Organization (WHO) & Alzheimer's Disease International (ADI) (2012) Dementia: a public health priority. Geneva.

Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2013a) Baromètre Alzheimer 2012. Savoir, attitudes et expériences en Suisse. Résumé (Management Summary). Zurich.

Zentrum für Gerontologie (2013b) Feuille d'information «Qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence». Université de Zurich. Elaboré sur mandat de l'OFSP.

Zentrum für Gerontologie (2012) Demenzbarometer 2012. Universität Zürich. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

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

Zentrum für Gerontologie (2008) Lebensqualität bei Demenz (Bd. 5). Universität Zürich.

