



# La démence – un défi pour la suisse

Notre société vieillit de plus en plus. Parallèlement, le nombre de malades chroniques souffrant de maladies non transmissibles augmente. La démence fait partie de ces maladies. Elle est l'une des affections et des causes de décès les plus fréquentes chez les personnes âgées, dont elle constitue aussi la principale cause de dépendance.

En adoptant la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, la Confédération et les cantons ont créé un cadre commun pour relever le défi de la démence en coopération avec des acteurs centraux.

→ Dans les pages qui suivent, vous trouverez des faits, des chiffres et d'autres informations sur le thème de la démence. Pour accéder aux informations relatives à la stratégie, retournez la brochure.

## Faits et chiffres sur la démence en Suisse

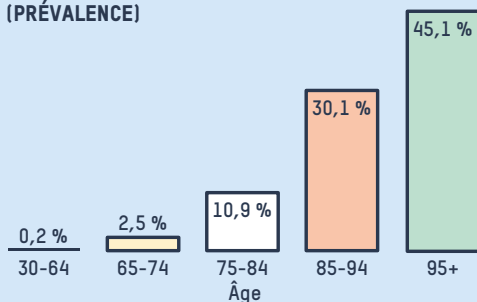
Env. **155 000** personnes atteintes de démence

Dont env. **50** % non diagnostiquées

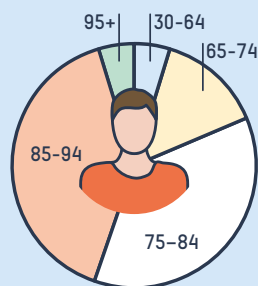
Env. **29 500** nouveaux cas par an

Env. **465 000** proches aidants

### RISQUE D'ÊTRE ATTEINT SELON L'ÂGE (PRÉVALENCE)



### RÉPARTITION PAR GROUPE D'ÂGE



État : 2019

Source : Alzheimer Suisse (illustration élaborée par nos soins)

## De nombreuses personnes touchées

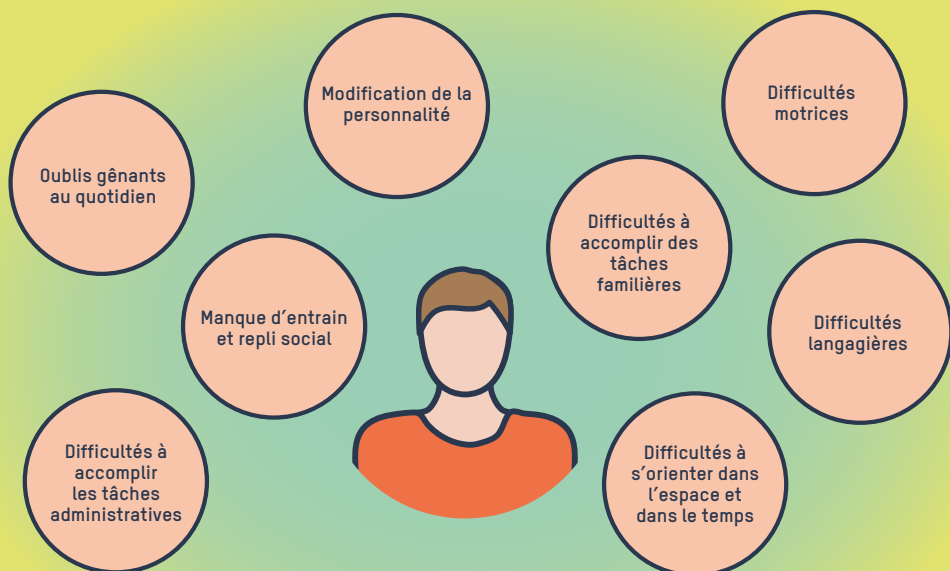
La Suisse compte environ 155 000 personnes atteintes de démence. Pour chaque personne atteinte, un à trois proches sont également directement impactés. Le risque de démence augmente avec l'âge. La majorité des malades ont entre 65 ans et 95 ans.

### Coûts

Selon une estimation récente, le coût global de la démence s'élève chaque année à quelque 11,8 milliards de francs suisses. 46,5 % de ces dépenses sont liées aux frais d'EMS et 47 % aux soins et à l'aide informels apportés par des proches non rémunérés. Les 6,5 % restants se répartissent entre la prise en charge par les organisations d'aide et de soins à domicile et les hôpitaux, les consultations médicales, les médicaments et le diagnostic.

Source : Alzheimer Suisse (2019)

## Signes possibles de la démence



## Des manifestations variables

Les pathologies de la démence se manifestent différemment d'une personne à l'autre. On trouve parmi les signes possibles une dégradation progressive de la mémoire, des capacités de communication, de l'orientation spatio-temporelle et de l'autonomie de vie.

## Formes de démence

# Démence de type Alzheimer 38 %

Autres pathologies de la démence  
3 %

Démence fronto-temporale  
6 %

Démence vasculaire  
12 %

Démence de type Parkinson  
3 %

Démence atypique  
7 %

# Démence mixte\* 24 %

Démences alcooliques  
3 %

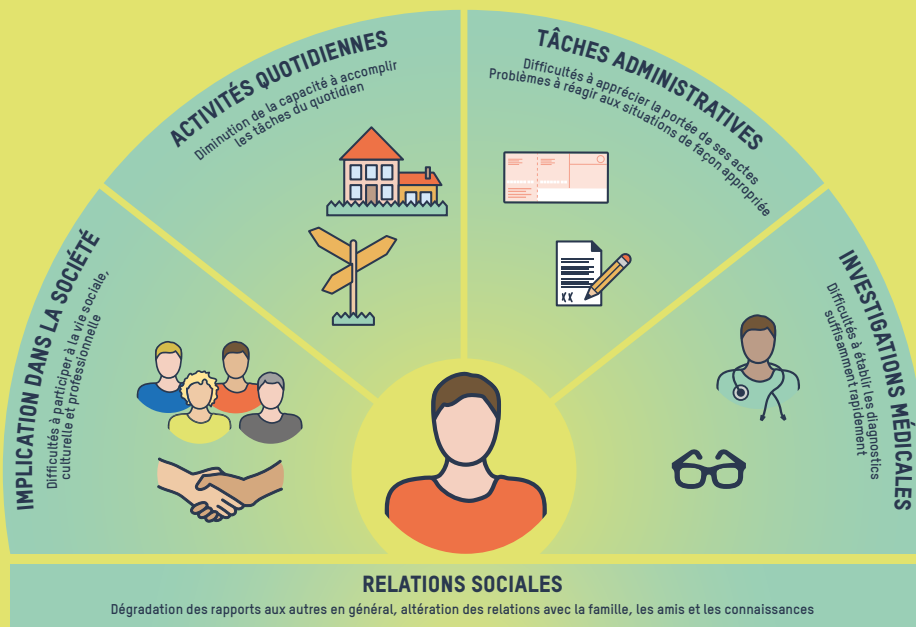
\* Démence mixte = associe maladie d'Alzheimer et démence vasculaire

Source : enquête de Swiss Memory Clinics (2019)

## Une maladie aux multiples visages

Le terme « démence » est un terme générique qui englobe en réalité plus d'une centaine de maladies de causes diverses, classables en deux catégories principales : les démences neurodégénératives et les démences vasculaires. L'origine des démences de la première catégorie, dont la maladie d'Alzheimer constitue la forme la plus commune, est encore mal expliquée. Quant aux démences vasculaires, elles sont provoquées par des troubles circulatoires cérébraux, ou bien des AVC, souvent successifs.

# Conséquences possibles de la démence



## Malades et proches, tout le monde est impacté

N'importe qui peut être confronté au diagnostic de démence, que ce soit en tant que malade ou bien en tant que proche, ami ou collègue de travail. Quand le verdict tombe, les répercussions sont énormes. La maladie entraîne des changements importants dans le mode de vie et dans les relations sociales. Elle bouleverse totalement l'existence des personnes concernées.

## Conditions pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence



Une sensibilisation du public à la question de la démence et aux besoins des personnes concernées

Des offres adaptées aux besoins et une bonne qualité de prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie

Un conseil et un soutien compétents de la part des professionnels et des proches

## **Les malades ont besoin de compréhension, de soutien et d'une bonne prise en charge**

Malgré les répercussions de la maladie, les personnes atteintes de démence, ainsi que leur entourage, peuvent parvenir à conserver une bonne qualité de vie. Cela implique toutefois que le public soit sensibilisé à la réalité que vivent les personnes concernées et à leurs besoins. Et que le système socio-sanitaire permette aux patients d'être traités, conseillés, accompagnés et soignés d'une façon qui soit adaptée à leur situation spécifique.

# Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

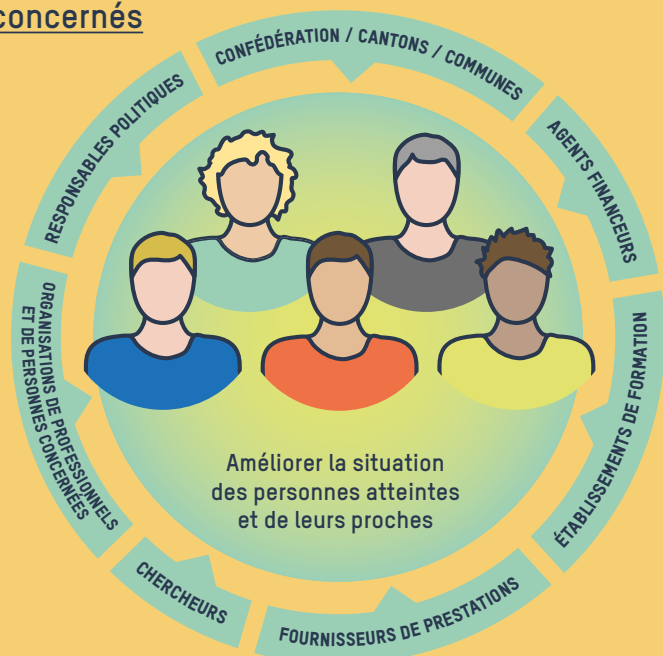
Notre société vieillit de plus en plus. Parallèlement, le nombre de malades chroniques souffrant de maladies non transmissibles augmente. La démence fait partie de ces maladies. Elle est l'une des affections et des causes de décès les plus fréquentes chez les personnes âgées, dont elle constitue aussi la principale cause de dépendance.

La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 déployée par la Confédération et les cantons, conjointement avec d'autres acteurs du système de santé, vise à répondre à ce défi. Elle place les personnes atteintes et leurs proches au centre des préoccupations. Son objectif est de réduire le poids que la maladie fait peser sur eux et d'améliorer leur qualité de vie.

→ Pour accéder aux informations relatives à la démence elle-même, notamment aux faits et chiffres concernant la Suisse, retournez la brochure.



## Acteurs concernés



## De multiples acteurs concernés

La démence constitue un défi pour de nombreux acteurs, auxquels elle pose des questions centrales :

- Comment mieux sensibiliser la population aux besoins des personnes atteintes de démence ?
- Comment combattre les préjugés à l'égard des personnes atteintes de démence ?
- Comment proposer des offres adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence, et comment financer ces offres ?
- Comment garantir la qualité de la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie ?
- Comment renforcer les compétences nécessaires à une prise en charge adaptée à la démence chez les professionnels et les non-professionnels ?

## Stratégie nationale, portée nationale

La Stratégie nationale en matière de démence (SND) offre aux acteurs impliqués un cadre commun important pour leurs activités. Depuis son lancement, elle a impulsé de nombreuses initiatives conjointes (projets et autres réalisations) de la part de tout les parties prenantes. Plusieurs cantons ont entrepris d'élaborer leurs propres stratégies et plans d'action sur la démence, en s'alignant en partie sur les axes de la stratégie nationale.

La SND apporte une contribution à la stratégie de politique sanitaire du Conseil fédéral « Santé2020 », plus précisément à son objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées ainsi que la qualité des soins qui leur sont fournis.

## Niveaux d'action



Grâce aux résultats produits par la SND, la Confédération, les cantons, les communes, les organisations de professionnels et de personnes concernées ainsi que les fournisseurs de prestations ont en main les cartes nécessaires pour continuer de sensibiliser le public à la question de la démence, optimiser les offres – à savoir la qualité du conseil, de l’accompagnement, du traitement et des soins fournis aux malades – et renforcer les compétences des professionnels.

## Interfaces avec d'autres activités nationales

Le thème de la démence est vaste. La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 ne couvre pas tous ses aspects et se concentre sur la priorité que constitue la prise en charge des malades. Mais il existe d'autres programmes et projets nationaux qui présentent des liens avec ce thème et offrent ainsi des possibilités de synergies et de coordination entre les mesures.

### Programmes et projets nationaux présentant des liens avec le thème de la démence

- Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017-2024
- Plateforme Soins palliatifs
- Projet Soins coordonnés axé sur les personnes atteintes de maladies chroniques ou d'affections multiples
- Programme de promotion Interprofessionnalité 2017-2020
- Programme de promotion Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020
- Stratégie pour les soins de longue durée
- Projet Indicateurs de qualité médicaux pour les EMS et les organisations d'aide et de soins à domicile
- PNR 74 Système de santé

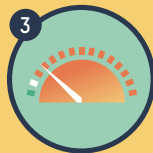
## Plan d'action de l'OMS



**1**  
Faire de la démence une priorité de santé publique



**2**  
Mieux informer et sensibiliser à la démence



**3**  
Réduire les risques de démence



**4**  
Améliorer le diagnostic, le traitement et la prise en charge



**5**  
Soutenir davantage les aidants



**6**  
Renforcer les collectes de données sur la démence



**7**  
Intensifier la recherche sur la démence

Source : WHO, Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025

## Un enjeu international

L'OMS reconnaît la démence comme la principale cause de handicap et de dépendance des personnes âgées dans le monde. La Suisse a beaucoup œuvré pour que l'organisation élabore le Plan mondial d'action de santé publique contre la démence. Celui-ci a été adopté lors de la 70<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la santé, en mai 2017.

De manière générale, outre l'action menée au niveau national, la Suisse est fortement impliquée sur la scène internationale. Elle a en effet soutenu l'observatoire mondial de la démence de l'OMS et accompagné pendant plusieurs années les ateliers de Lausanne sur la démence. Elle a également organisé diverses manifestations d'envergure internationale, comme, en 2015, le symposium sur la démence tenu à Berne avec les autres pays germanophones, ou encore, en 2016, un événement parallèle à l'Assemblée générale de l'OMS. Enfin, elle fournit régulièrement des données pour des études d'organisations internationales en rapport avec la démence et les structures de soins correspondantes.

## IMPRESSUM

### Éditeur

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

### Contact

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Case postale

CH-3003 Berne

demenzstrategie@bag.admin.ch

[www.ofsp.admin.ch](http://www.ofsp.admin.ch)

### Date de publication

Automne 2019

### Possibilité de commander gratuitement des exemplaires supplémentaires

OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne

[www.publicationsfederales.admin.ch](http://www.publicationsfederales.admin.ch)

Numéro de commande OFCL: 311.803.f

### Versions linguistiques

La présente publication est disponible en français, allemand et italien.

### Version numérique

Les différentes versions linguistiques sont téléchargeables au format PDF à l'adresse

[www.strategieinternationaledelemence.ch](http://www.strategieinternationaledelemence.ch)

### D'autres publications et informations sont également disponibles à l'adresse

[www.strategieinternationaledelemence.ch](http://www.strategieinternationaledelemence.ch)

### Illustrations

Disponibles (libres de droit) à l'adresse

[www.strategieinternationaledelemence.ch](http://www.strategieinternationaledelemence.ch)

### Publication conçue, rédigée et mise en page en collaboration avec

advocacy ag, moxi ltd.

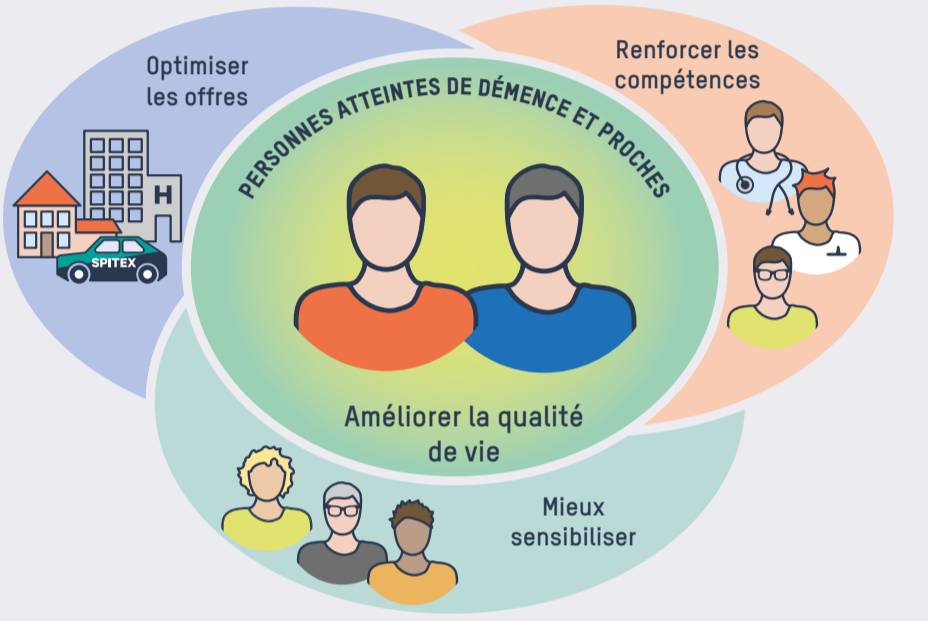
Élaboré dans le cadre de:



Nationale Demenzstrategie  
Stratégie nationale en matière de démence  
Strategia nazionale sulla demenza  
2014-2019

# Une base pour la poursuite d'un objectif commun – résultats produits par la SND

Les bases de connaissances et les outils élaborés pour la pratique dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) apportent des premières réponses aux questions centrales qui se posent autour de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Grâce aux résultats produits par la stratégie, la Confédération, les cantons, les communes, les organisations de professionnels et de personnes concernées ainsi que les fournisseurs de prestations ont en main les cartes nécessaires pour continuer à poursuivre l'objectif commun constitué par cette amélioration.



Les acteurs qui suivent ont joué un rôle décisif dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, que ce soit pour l'élaboration des bases et des conclusions ou la mise en œuvre des mesures.

- Alzheimer Suisse** Association Alzheimer Suisse
- ASPS** Association Spitzex privée Suisse
- OFSP** Office fédéral de la santé publique
- Curaviva** Curaviva Suisse
- CBS** Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- H+** Les hôpitaux de Suisse
- INSIS** INSIS Suisse
- mfe** Médecins de famille et de l'enfance Suisse
- Réseau démence** Réseau démence des deux Bâles
- Pro Senectute** Fondation Pro Senectute Suisse
- ASSM** Académie suisse des sciences médicales
- ASL** Association suisse des infirmiers et infirmières
- Science et Cité** Fondation Science et Cité
- senesuisse** Association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées
- SPSS** Société professionnelle suisse de gériatrie
- SPPA** Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée
- SSP** Société Suisse de Gérontologie
- SMC** Swiss Memory Clinics
- Aide et soins à domicile** Association faitière de la branche de l'aide et des soins à domicile à but non lucratif
- SwissDRG** SwissDRG SA
- unihm-bb** Centre universitaire de médecine de premier recours des deux Bâles

- Légende des groupes cibles des résultats:**
- Population
  - Personnes concernées et proches
  - Professionnels
  - Cantons et communes

### DÉFIS

**Comment combattre les préjugés à l'égard des personnes atteintes de démence et mieux faire connaître leurs besoins ?**

### APPROCHES

- Auprès de la population, des proches et des personnes concernées** → Activités de sensibilisation
- Auprès des professionnels des soins et d'autres groupes professionnels** → Activités de sensibilisation

### RÉSULTATS DANS LE DOMAINE CONNAISSANCES

**Baromètre de la démence 2018**

Cette enquête fournit des informations sur les connaissances, les opinions et les attitudes de la population suisse sur la démence et les personnes qui en sont atteintes, et indique ainsi aux organisations de personnes concernées les domaines où des lacunes subsistent et où des efforts supplémentaires sont nécessaires.

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
CALENDRIER: 2018-2019  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### RÉSULTATS DANS LE DOMAINE OUTILS

**Campagnes de mobilisation (#perso, etc.)**

Ces campagnes permettent d'éveiller la conscience de la population.

ACTEURS IMPLIQUÉS: Alzheimer Suisse, Pro Senectute  
CALENDRIER: depuis 2015  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

**www.memo-info.ch**

Ce site Internet offre un premier point de contact aux personnes concernées et à leurs proches.

ACTEURS IMPLIQUÉS: Alzheimer Suisse, Pro Senectute  
CALENDRIER: depuis 2015  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

**Living Library**

Des « bibliothèques vivantes » sont organisées dans divers endroits de Suisse sur le thème de la démence. Ce format de manifestation permet des entretiens personnels entre les malades, les proches, les professionnels et toutes les personnes intéressées. Il contribue à la sensibilisation et à l'échange de connaissances et aide à combattre les préjugés et les craintes qui peuvent exister parmi la population et les professionnels. Pour favoriser la conduite d'autres événements de ce type, un manuel pratique d'organisation est mis à la disposition du public.

ACTEURS IMPLIQUÉS: Alzheimer Suisse, OFSP, Science et Cité  
CALENDRIER: 2018-2019  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Comment proposer des offres adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence et comment garantir la qualité de la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie ?

<b>Au niveau des proches aidants</b> → Création des bases nécessaires pour une information individuelle, appropriée et complète et pour un conseil précoce → Création des bases nécessaires pour un développement adéquat des offres de décharge régionales	<b>Au niveau des soins de base</b> → Élaboration de recommandations de mesures pour renforcer le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement adapté de la démence	<b>Au niveau du diagnostic</b> → Élaboration de normes et de directives pour garantir un diagnostic de qualité et en faciliter l'accès aux personnes concernées, indépendamment de l'âge, des conditions de vie et des maladies ou handicaps existants	<b>Au niveau des hôpitaux</b> → Synthèse des mesures nécessaires pour promouvoir une prise en charge adaptée à la démence	<b>Au niveau des soins de longue durée</b> → Élaboration de recommandations de mesures pour améliorer la coordination et la mise en réseau des prestataires ainsi que l'interdisciplinarité	<b>Au niveau de la collaboration</b> → Optimisation du cadre et des bases de collaboration pour améliorer la coordination et la mise en réseau des prestataires ainsi que l'interdisciplinarité
---	--	---	--	--	--

### Monitoring de la prise en charge

Étude de fond décrivant la situation actuelle et la situation optimale concernant le monitoring de la prise en charge de la démence en Suisse ainsi que les différentes solutions envisageables pour parvenir à la situation optimale

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
CALENDRIER: 2014  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Set d'indicateurs en ligne

Monitoring des données sur des paramètres déterminés des pathologies de la démence et de la prise en charge en Suisse

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
CALENDRIER: en cours  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

<b>Ancrage durable des offres de conseil</b> Évaluation des facteurs de succès dans le cadre d'une étude préliminaire ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Dépistage précoce de la démence</b> Sondage auprès des médecins de famille ACTEURS IMPLIQUÉS: unihm-bb CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Structure, patientèle et activité d'enseignement et de recherche</b> Enquête auprès des Swiss Memory Clinics ACTEURS IMPLIQUÉS: SMC CALENDRIER: 2019 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Soins appropriés à la démence dans les hôpitaux et les cliniques</b> État des lieux et recommandations de mesures ACTEURS IMPLIQUÉS: H+ CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Financement des prestations de soins</b> Analyse (secteur ambulatoire et EMS) et élaboration d'une proposition d'adaptation de l'OPAS ACTEURS IMPLIQUÉS: CBS EN COLL. AVEC: Aide et soins à domicile, ASI, ASPS, mfe CALENDRIER: depuis 2016 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Promotion de la coordination des prestations de soins et d'accompagnement</b> Recueil de recommandations ACTEURS IMPLIQUÉS: Aide et soins à domicile, ASI, ASPS, mfe CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]
--	--	---	---	--	--

### Directives médico-éthiques

Directives axées sur la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de démence

ACTEURS IMPLIQUÉS: ASSM, SSP  
CALENDRIER: 2018  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

<b>Parcours de conseil</b> Dispositif pour une détection précoce des symptômes de démence ACTEURS IMPLIQUÉS: Alzheimer Suisse, Pro Senectute CALENDRIER: en préparation GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Soins de base</b> Recommandations centrées sur le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement ACTEURS IMPLIQUÉS: mfe, SPPA CALENDRIER: 2018 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Diagnostic</b> Recommandations et normes de qualité ACTEURS IMPLIQUÉS: SMC CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Adaptation du système tarifaire SwissDRG (version 8.0)</b> Notamment intégration de codes supplémentaires dans la matrice CCL à des fins de revalorisation des cas de démence et délirium dans certaines situations diagnostiques difficiles ACTEURS IMPLIQUÉS: SwissDRG CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Plateforme en ligne « Box démence »</b> Approches, concepts et modèles d'accompagnement et de suivi stationnaires des personnes atteintes de démence ACTEURS IMPLIQUÉS: Curaviva, INSIS CALENDRIER: 2017 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]	<b>Rémunération des prestations dans le cadre des soins coordonnés</b> Manuel de recommandations à l'intention des fournisseurs de prestations et des payeurs ACTEURS IMPLIQUÉS: Pro Senectute CALENDRIER: 2018 GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]
---	--	--	--	---	---

### Proposition de modification de l'OPAS

Proposition visant à compléter les prestations de soins fournies aux personnes atteintes de démence

ACTEURS IMPLIQUÉS: Aide et soins à domicile, ASI, ASPS, Curaviva, senesuisse  
AVEC LE SOUTIEN DE: CBS  
CALENDRIER: 2017  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les institutions de soins de longue durée

Recommandations concernant les soins, le traitement, l'accompagnement et le suivi

ACTEURS IMPLIQUÉS: Alzheimer Suisse  
CALENDRIER: en préparation  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Comment renforcer les compétences nécessaires à une prise en charge adaptée à la démence ?

**Chez les professionnels**  
→ Création des bases nécessaires pour renforcer les compétences spécifiques à la démence des professionnels de la santé et du social afin qu'ils puissent analyser la situation des personnes atteintes de démence, mais aussi traiter, accompagner et soigner ces personnes dans un objectif de qualité  
→ Promotion du transfert des résultats de la recherche dans la pratique et des échanges entre chercheurs et utilisateurs

**Chez les proches et les bénévoles**  
→ Création des bases nécessaires pour renforcer les compétences des proches et des bénévoles

### Développement des compétences spécifiques à la démence

Étude préliminaire incluant une analyse exploratoire des besoins et des solutions envisageables concernant les groupes professionnels de la médecine, des soins, du travail social et de la psychologie

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
CALENDRIER: 2016  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Approche professionnelle avec les personnes atteintes de démence

Synopsis des sujets pertinents dans ce domaine

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
CALENDRIER: 2018  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Besoins de la pratique en matière de connaissances spécifiques

Enquête dans les deux cantons bâlois

ACTEURS IMPLIQUÉS: Réseau démence  
CALENDRIER: 2016  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Promotion des évaluations interdisciplinaires dans les soins de longue durée

Recommandations de mesures et descriptifs d'instruments d'évaluation centrés sur la dépression, le délirium et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

ACTEURS IMPLIQUÉS: SPPA, SPSS  
CALENDRIER: 2019  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Label « Événement recommandé par SwissMemoryClinics »

Label développé pour les offres de formation continue et de perfectionnement

ACTEURS IMPLIQUÉS: SMC  
CALENDRIER: 2017  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Plateforme de connaissances

Promotion des échanges entre la recherche et la pratique

ACTEURS IMPLIQUÉS: Réseau démence  
CALENDRIER: en préparation  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Directives médico-éthiques

Directives axées sur la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de démence

ACTEURS IMPLIQUÉS: ASSM  
CALENDRIER: 2018  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Évaluations en cas de suspicion de dépression, de délirium ou de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Aide à l'intention des professionnels des soins de longue durée incluant des modèles d'une sélection d'évaluations spécifiques

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
EN COLLABORATION AVEC: SPSS, SPPA  
CALENDRIER: 2019  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]

### Drapeaux rouges

Synopsis des signes d'alerte visant à garantir un accès aussi précoce que possible aux tests de dépistage

ACTEURS IMPLIQUÉS: OFSP  
EN COLLABORATION AVEC: mfe, SPPA  
CALENDRIER: en préparation  
GROUPES CIBLES: [Icones de personnes]