

19 JUIN 2017
KURSAAL BERNE



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

Rapport du congrès



CONGRÈS STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE

QUELS RÉSULTATS OBTENUS ET QUELLES MESURES À PRENDRE ?



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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

Présentation du congrès

Le congrès « Stratégie nationale en matière de démence : bilan et prochaines étapes » s'est tenu au Kursaal de Berne le 19 juin 2017. Il a porté sur l'état de la mise en œuvre de la stratégie. Avec quelque 250 personnes présentes, la manifestation affichait complet. Le présent rapport est un condensé des principales constatations.

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

La stratégie nationale en matière de démence (SND) existe depuis 2014. Elle a été approuvée fin 2013 par le Conseil fédéral ainsi que par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). La stratégie devait initialement se terminer en 2017. Mais il est apparu que cette période avait été calculée trop juste, raison pour laquelle la Confédération et les cantons ont prolongé sa durée jusqu'en 2019.

La stratégie en matière de démence s'inscrit dans la stratégie Santé2020 du Conseil fédéral. L'augmentation des cas de maladies chroniques non transmissibles comme la démence constitue l'un des principaux défis pour le système suisse de santé. C'est pourquoi le Conseil fédéral s'est prononcé en faveur de l'amélioration de la coordination des soins intégrés, du dépistage précoce aux soins palliatifs (en particulier pour les patients atteints de démence). L'objectif est de renforcer la qualité des soins et d'éviter les dépenses inutiles.



* Carlo Schneider

Comme Pascal Strupler, le directeur de l'OFSP, l'a souligné dans son allocution d'ouverture, l'innovation et une meilleure collaboration entre les groupes professionnels revêtent une importance particulière. Si les personnes atteintes de démence doivent pouvoir disposer de modèles innovants pour les soins et leur prise en charge, elles doivent aussi bénéficier de diagnostics de grande qualité ainsi que de traitements et d'offres coordonnés et adaptés à leurs besoins. Il s'agit par ailleurs de promouvoir de manière ciblée des offres de soutien destinées à l'entourage, fortement sollicité. Tout cela nécessite un engagement sans faille de bon nombre d'acteurs, qui doivent coopérer en réseau.

Cet esprit d'innovation, l'engagement et la volonté de collaborer au-delà de son propre champ d'action sont nettement perceptibles dans la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence. Professionnels, personnes concernées et autorités avancent main dans la main pour explorer de nouvelles pistes. C'est pourquoi nous devons respecter et être reconnaissants envers les personnes qui se consacrent au quotidien à ces tâches exigeantes et indispensables.

Où en la stratégie nationale en matière de démence et la mise en œuvre au niveau des cantons ?

Grâce au fort engagement de nombreux acteurs, un projet a déjà abouti dans le cadre de la SND, treize projets sont en cours et trois autres sont traités dans le cadre des programmes de

promotion concernant l'interprofessionnalité et les proches aidants (→ *informations complémentaires : exposé de Verena Hanselmann et de Pia Oetiker, OFSP – Stratégie nationale en matière de démence : bilan et prochaines étapes*).

1 Compétences en matière de santé, information et participation	2 Offres adaptées au besoin	3 Qualité et compétences spécifiques	4 Données et transmission des connaissances
Sensibilisation communautaire	Diagnostic	Ethique	Monitoring
Sensibilisation spécifique branche	Coordination	Soins de base	Recherche concomitante
Information et conseil individuelle	Offres de décharge	Evaluations	Réseautage recherche - pratique
	Hôpitaux pour soins aigus	Situations de crise	
	Soins stationnaire de longue durée	Formation	
	Financement	Proches et bénévoles	

■ Projets en cours
■ Projets terminés
■ Projets de recherche accompagnants

Illustration 1 : État de la mise en œuvre de la SND (état en juin 2017)

La stratégie est également en phase de développement dans les cantons. Dans la plupart d'entre eux, des stratégies, des projets et des activités spécifiques aux personnes atteintes de démence ont été élaborés et mis sur pied ou sont en passe de l'être (→ *informations complémentaires : exposé de Silvia Marti – Stratégies et concepts dans les cantons et rapport concernant une enquête réalisée en 2016 par la CDS auprès des cantons*¹).

À l'échelle internationale également, la Suisse s'engage fortement pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Elle intervient à différents niveaux : dans un contexte multilatéral, aux côtés de l'OCDE et de l'Organisation mondiale de la Santé, mais également dans le cadre de ses contacts bilatéraux avec différents pays. À cet égard, le plan d'action global de l'OMS, qui a été approuvé en mai 2017 par l'Organisation mondiale de la santé, peut être considéré comme un succès.

Dialogues

DIALOGUE : *Nothing about us without us*

Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse | Alain Huber, membre de la direction chez Pro Senectute | Jeanette Mösl, présidente de l'établissement pour personnes âgées « Stütlihus Wohnen im Alter » | Claude Stucky, patient atteint d'Alzheimer

¹ Lien: http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/demenz/bt_demenzversorgung_kantone_20170711_f.pdf

Cette discussion portait sur la participation des personnes concernées et la sensibilisation de la population.

Claude Stucky (atteint d'Alzheimer) a cité cinq points susceptibles d'aider à gérer la démence de manière positive : il s'agit d'abord d'accepter la maladie, puis d'en parler. C'est une étape capitale, même au travail. À cet égard, ses collègues ont fait preuve d'une grande bienveillance. Il convient également de conserver son autodétermination ; il est aussi important de profiter de chaque jour qui passe et, enfin, il faut se montrer reconnaissant envers son entourage, qui est d'un énorme soutien.

Puis, ce fut au tour de Jeannette Mösli, présidente de la commission d'exploitation de Stütlihus Wohnen im Alter (maison de retraite et établissement médico-social de la commune de Grabs), de prendre la parole. Elle a insisté sur l'importance d'être solidaire les uns avec les autres et les uns pour les autres, comme le rappelle un des slogans annuels de la commune de Grabs « La démence nous concerne tous ». Alain Huber, membre de la direction chez Pro Senectute, a, quant à lui, évoqué la peur. À ses yeux, il est essentiel de diminuer les craintes des personnes concernées et des proches. C'est pourquoi il ne faut cesser de parler de la démence. Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse, a souligné l'importance de cette approche avec la devise « des paroles aux actes ».

Les participants à ce dialogue sont tous d'accord sur le fait que, tant dans la population que chez les personnes concernées, on se fait une fausse idée de la démence et que les craintes sont élevées. C'est pourquoi ils insistent sur l'importance de la sensibilisation. En effet, on ne peut agir à bon escient que si l'on comprend la maladie. Deux aspects essentiels dans le cadre des activités de sensibilisation ont notamment été mis en évidence : premièrement, il ne faut pas parler d'une personne atteinte de démence, mais de personnes atteintes de démence. C'est pourquoi il convient de montrer la diversité des pathologies de la démence, notamment les différentes formes et les caractéristiques. Deuxièmement, il faut être davantage sensibilisé au fait que les effets de la maladie peuvent évoluer rapidement.



* Carlo Schneider

DIALOGUE: Défis éthiques des soins de longue durée

D^r Georg Bosshard, ASSM, privat-docent et médecin-chef Long-term Care Hôpital universitaire de Zurich | Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva, responsable du domaine spécialisé adultes avec handicaps

Les directives médico-éthiques « Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence » de l'Académie Suisse des Sciences Médicales ainsi que le projet de Curaviva et d'Insos concernant les soins de longue durée adaptés à la démence ont constitué le point de départ de ce dialogue.

Le D^r Georg Bosshard, représentant du projet éthique (p. 5.1), a lancé la discussion avec le proverbe « Il n'y a rien de bon, sauf à le faire ». Les questions éthiques qui surgissent dans la pratique doivent être abordées au cas par cas.

Christina Maria Affentranger, représentante du projet soins de longue durée (p 3.5), a choisi la devise « L'attitude se traduit toujours dans les actes ». Quand on côtoie des personnes

atteintes de démence, on ne peut pas indéfiniment faire comme si de rien n'était. Les deux intervenants étaient d'accord sur le fait que les proches aidants jouent un rôle capital. Christina Maria Affentranger a constaté que cela n'entravait en rien le professionnalisme du corps médical, mais qu'il y avait un aspect émotionnel à gérer en plus.

Interrogé sur les attentes face à la stratégie nationale en matière de démence, Georg Bosshard a expliqué que toutes les personnes, même les chauffeurs de bus et les enfants, devraient savoir ce qu'est la démence et que cette pathologie fait partie de la vie et donc de nous-mêmes. Christina Maria Affentranger attache une importance primordiale à la coordination, qui est d'ailleurs prise en considération dans la stratégie.

Ensuite, les intervenants ont exprimé leurs critiques à l'égard de la proposition actuelle de révision Tarmed et abordé le rôle de l'assistance au suicide en cas de démence.

Georg Bosshard a conclu la discussion en soulignant l'importance de l'assistance. Cette notion est généralement associée à notre responsabilité envers les enfants, mais il s'agit aussi d'un aspect extrêmement important pour la démence, et bien au-delà. Christina Maria Affentranger a souhaité partager une citation émouvante et tout à fait appropriée du « Petit Prince » d'Antoine de Saint-Exupéry : « On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux ».



ETHIQUE ET PHILOSOPHIE MÉDICAL

* Carlo Schneider

DIALOGUE : Normes et recommandations de bonnes pratiques dans le domaine ambulatoire

D^r Markus Bürge, président Swiss Memory Clinics | D^r Ulrich Hemmeter, SSPA, psychiatre, privat-docent et médecin-chef en gérontopsychiatrie des services psychiatriques du canton de St-Gall | D^r Severin Lüscher, médecin de famille | P^r Andreas Monsch, directeur Memory Clinic felixplatterspital Bâle

La discussion entre les quatre représentants des projets de la SND Diagnostic (p 3.1, D^r Markus Bürge), Coordination (p 3.2, D^r Severin Lüscher), Soins de base (p 6.1, D^r Ulrich Hemmeter) et Monitoring (projet partiel 8.1, D^r Andreas Monsch) s'est concentrée sur l'importance du diagnostic et du dépistage précoce, ainsi que de la mise en réseau. Les multiples avantages du dépistage précoce et de la pose de diagnostic ont été mis en évidence :

- La recherche de diagnostic permet de mettre en place la bonne thérapie et joue un rôle décisif dans la qualité du traitement. En effet, même si la maladie est incurable, on peut opter pour une stratégie personnalisée au niveau du traitement.

- La situation future peut être planifiée en amont. À un stade précoce de la maladie, les patients peuvent encore décider par eux-mêmes et disposent de leur capacité de discernement.
- Grâce à la capacité d’agir de la personne atteinte de démence et de son entourage, des mesures peuvent être mises en place suffisamment tôt.
- Des connaissances sur la maladie peuvent être transmises à la personne concernée et à son entourage.

Selon les intervenants, deux facteurs sont particulièrement importants pour identifier la démence de manière précoce : le savoir des médecins de famille sur la maladie et les connaissances du grand public. Une sensibilisation du public favorise l’identification précoce de la maladie. En effet, il arrive très souvent que les proches tentent d’avoir des informations complémentaires. Afin d’en savoir plus sur l’approche des médecins de famille en matière d’identification précoce ainsi que sur leurs connaissances concernant la pose de diagnostic et le traitement des personnes atteintes de démence, le Centre universitaire de médecine de famille des deux Bâle mène actuellement une enquête auprès des médecins de famille, en collaboration avec tous les autres instituts de médecine de famille suisses.

Il a également été question du défi posé par le nombre croissant de personnes atteintes de démence issues de l’immigration. Dans ce domaine, on observe encore des lacunes, et des mesures doivent être prises. Il est déjà courant de faire appel à des interprètes dans les cliniques de la mémoire. Les personnes immigrées peuvent également passer des tests sans utiliser la parole.

DIALOGUE : Offres de conseils utiles aux personnes concernées par la démence

Claudia Günzel, soins à domicile Spitex Zurich Limmat AG | D^r Tatjana Meyer-Heim, Memory Clinic Waidspital Zurich | Cathy Kuhni, responsable de projet Alzami Pro | D^r Anna De Benedetti, Ufficio del medico cantonale Ticino (bureau du médecin cantonal du Tessin), service Hospext, responsable stratégie cantonale en matière de démence

Après la présentation de la professeure Susi Saxer concernant les conseils délivrés activement ou à la demande des familles concernées par la maladie, la discussion a porté sur le type de conseil dont ont besoin les personnes atteintes de démence et leurs proches.

« Il me manque une plateforme avec des informations sur les offres qui me sont destinées ». Claudia Günzel, responsable d’une équipe interdisciplinaire auprès du service d’aide et de soins à domicile Spitex Limmat AG, a insisté sur la nécessité d’avoir une meilleure vue d’ensemble des offres en matière de conseil et de soutien afin que les personnes concernées puissent mieux s’y retrouver.

Dans le cadre de ses consultations, Cathy Kuhni, directrice d’Alzheimer Vaud, observe que les proches des personnes souffrant de démence éprouvent un sentiment de culpabilité et qu’ils ont de la peine à accepter l’aide dont ils ont pourtant urgemment besoin. Elle estime que cela est notamment dû aux images très négatives de la démence et, en conséquence, du tabou qui entoure cette maladie. Il arrive fréquemment que l’entourage des personnes concernées ne comprenne pas les défis quotidiens auxquels sont confrontés les malades d’Alzheimer. C’est pourquoi Cathy Kuhni recommande d’aborder clairement le thème de la culpabilité et des tabous lors des entretiens de conseil, parallèlement aux problèmes posés par la maladie dans la vie de tous les jours. Elle est persuadée que des images positives de la démence permettraient de briser les tabous.

Anna De Benedetti, médecin en santé publique auprès du médecin cantonal tessinois et coordinatrice du groupe de travail pour l'élaboration de la stratégie cantonale en matière de démence, a partagé l'analyse de son interlocutrice et a souligné la nécessité de « ne pas oublier ceux qui oublient », que cela soit par peur ou par refoulement de la problématique liée à la démence.



À la question de savoir quel conseil il faut donner aux personnes atteintes de démence, Tatjana Meyer-Heim, médecin-chef de la Memory Clinic de l'hôpital de Waid, a donné une réponse claire : mettre en place des solutions individualisées et axées sur les résultats et ne donner aucuns conseils précis. D'après Tatjana Meyer-Heim, c'est lors de l'entretien sur la démence dans une clinique de la mémoire que sonne l'heure de vérité, car c'est le sentiment de perte qui fait peur. Pour faire face à cette crainte de perdre sa propre personnalité, le sens de la vie, voire son poste de travail ou son partenaire, la personne concernée a davantage besoin d'humanité que de connaissances spécialisées.

Selon les participantes au dialogue « Offres de conseils utiles aux personnes concernées par la démence », les offres de conseil présentées lors du congrès comme la Fondation « Der rote Faden », l'EMS Les Pins ou le suivi personnalisé mis en place dans les cantons d'Argovie et de Zurich ont deux points communs : premièrement, les structures travaillent en collaboration avec les personnes concernées et non pour elles, ce qui permet aux personnes de garder espoir et de trouver une réponse à leurs souffrances. Deuxièmement, les structures tentent d'apporter un soutien complet, tel un « guichet unique », en mettant en relation différents acteurs (travail en réseau) et incitant ainsi les spécialistes à abandonner leur pré carré.

Les participants au dialogue étaient d'accord sur le fait que l'objectif premier du conseil en cas de démence est d'impliquer les personnes concernées et qu'il n'existe pour cela aucun concept de portée générale. Les proches assument de nombreuses responsabilités et tâches dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de démence. Il est important que les proches aidants prennent également soin d'eux-mêmes. Pour y parvenir, il faut que les professionnels et l'entourage social des personnes concernées se rencontrent en faisant preuve de bonne volonté et sans à priori. Ils pourront ainsi voir quelles sont les ressources à disposition, en faire usage et, en cas de besoin, demander de l'aide et du soutien.

Exposés

Les différents exposés lors du congrès sont disponibles à l'adresse : www.strategieinternationaledelemence.ch > Manifestations > Congrès 2017

Hospitalisation d'un patient atteint de démence : mesures nécessaires

Stefan Berger, responsable de projet H+ Les Hôpitaux de Suisse – représentant du projet Hôpitaux pour soins aigus (p 3.4)

Indemnisation adéquate des prestations des organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que des EMS

Silvia Marti, responsable de projet à la CDS – représentante du projet Financement (p 4.1)

Transfert de savoir : pratique, compréhensible, adapté. L'avantage d'un réseau pour professionnels

Pr Linus Marcello Schumacher, président du réseau démente des deux Bâle – représentant du projet Réseautage recherche – pratique (p 9.1)

Coordination et interprofessionnalité : exemple de bonnes pratiques en Suisse romande

François Matt, directeur administrateur, Le Home - Les Pins

Aborder ensemble une vie marquée par la démence : exemple de bonnes pratiques en Suisse alémanique

Brigitta Karrer, responsable d'accueil de jour, Fondation « Der rote Faden »

Conseils délivrés activement et/ou à la demande des familles concernées par la maladie : facteurs de succès et ancrage durable

Pr Susi Saxer, responsable du département Démence, Université des sciences appliquées de Saint-Gall

Affiches sur les projets en cours

Les affiches sur les projets en cours sont disponibles à l'adresse :

www.stratégienationaledémence.ch > Manifestations > Congrès 2017

Projet 1.1 « Information et sensibilisation de la population »

Alzheimer suisse et Pro Senectute suisse

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

Swiss Memory Clinics

Projet 3.4 « Soins appropriés à la démence dans les hôpitaux et cliniques »

H+ Les hôpitaux de suisse

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

Curaviva et Insos

Projet 5.1 « Ancrage de directives éthiques pour traiter et accompagner les personnes atteintes de démence »

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et Société suisse de gérontologie (SSG)

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

Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) et Association Médecins de famille et de l'enfance Suisse

Projet 6.2 « Promotion des évaluations interdisciplinaires »

Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée SPPA et Société professionnelle suisse de gériatrie SPSG-SFGG

Projet 7.1 « Formation »

Office fédéral de la santé publique

Projet 8.1 « Monitoring de la prise en charge : General Practitioners Dementia Report Switzerland (sous-projet) »

Centre universitaire de médecine de famille des deux Bâle et Centre universitaire de gériatrie et de réadaptation, Hôpital Felix Platter, Bâle

Projet 8.1 « Monitoring de la prise en charge : set d'indicateurs en ligne (sous-projet) »

Office fédéral de la santé publique

Projet 9.1 « Renforcement de l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs »

Réseau Démence des deux Bâle