

Actes de la conférence

La démence – un défi pour la politique sociale et de la santé

Conférence de lancement de l'Office fédéral
de la santé publique (OFSP) en coopération
avec la Conférence suisse des directrices et
directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Lundi 29 août 2011

Maison des cantons, Berne



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



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

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

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne
Toute reproduction totale ou partielle est interdite sans l'autorisation de l'OFSP.

Editeurs: Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Date de publication: octobre 2011

Les articles reflètent l'opinion des auteurs indiqués.
Celle-ci n'est pas forcément celle de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Equipe de rédaction: Regula Rička (OFSP), et Wolfgang Wettstein, conseiller en relations publiques RP/ASRP, Zurich

Traduction française: Sophie Neuberg, Berlin

Traduction allemande: Daniel Weber, Webtrans, Windisch

Photos: Matthias Zumbrunnen, Langenthal; © OFSP

Contact

OFSP, Communication, case postale, CH-3003 Berne

Tél. +41 (0)31 322 95 05

Fax +41 (0)31 324 97 53

E-mail: gesundheitspolitik@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Cette publication est disponible en français au format PDF sous:
<http://bag.admin.ch/themen/medizin/00683/12261/index.html?lang=fr>

Cette publication est disponible en allemand au format PDF sous:
<http://bag.admin.ch/themen/medizin/00683/12261/index.html?lang=de>

Cette publication est disponible en allemand et en français sur le site Internet italien sous:
<http://bag.admin.ch/themen/medizin/00683/12261/index.html?lang=it>

Sommaire

Introduction	4
D ^r Regula Rička, MPH, Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Stefan Leutwyler, lic. phil., MPA, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)	
Programme de la conférence	6
La démence en Suisse: fréquence et suivis	7
D ^r Regula Rička, MPH, Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne	
Allocutions de bienvenue	8
Jean-François Steiert, Conseiller national, canton de Fribourg Pascal Strupler, lic. iur., dipl. IDHEAP, Office fédéral de la santé publique (OFSP)	
Causes de la pathologie de la démence	12
Pr D ^r med. Panteleimon Giannakopoulos, Département de Psychiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève	
Dépistage et intervention précoces dans le domaine des démences	14
Pr D ^r phil. Andreas U. Monsch, Memory Clinic, Gériatrie aiguë, Hôpital universitaire de Bâle	
Coûts des démences en Suisse	16
Eliane Kraft, lic. rer. oec. (Master of Science), Ecoplan, Recherche et conseil économiques et politiques, Berne	
Exigences posées par les démences sévères aux soins médicaux et infirmiers	18
D ^r med. Christoph Held, FMH Psychiatrie, Stadtärztlicher Dienst Zurich	
Les démences du point de vue des personnes concernées	20
Birgitta Martensson, Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains	
Table ronde «priorités nationales» (résumé)	22
D ^r Regula Rička et Lea von Wartburg, lic. phil., Office fédéral de la santé publique (OFSP)	
Annexe	25
Adresses, Références bibliographiques et liens	

Introduction

Lors de la session d'été 2009, les Conseillers nationaux Steiert et Wehrli ont déposé deux interventions au sujet de la démence. La motion Steiert (09.3509) demande de meilleures bases et la motion Wehrli (09.3510) une stratégie nationale à ce sujet. Dans sa réponse, le Conseil fédéral a demandé de rejeter les deux motions. Il considérait avoir déjà pris les mesures nécessaires et entendait continuer à les prendre, tant dans le domaine du relevé des données et du monitoring que de l'amélioration de la prévention, du dépistage et du financement. De même, pour ce qui est de la coopération avec les cantons, la Confédération estime qu'il n'y a pas lieu d'adopter d'autres mesures de coordination, cette thématique étant déjà intégrée à d'autres questions de politique de la santé. En dépit de l'avis du Conseil fédéral, le Conseil national a adopté les deux motions à l'unanimité le 12 avril 2011.

La publication de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) «La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée» (cf. p. 7), parue en juin 2011, a démontré, en se basant sur des taux de prévalence européens récents et des extrapolations pour la Suisse, que le nombre de personnes souffrant de démence en Suisse se situait autour de 125 000 en 2010. Plus d'un cinquième (21,1 %) de ces personnes étaient âgées de plus de 90 ans. En dépit de nouvelles possibilités de prévention, de traitement et de suivi, il faut s'attendre à une augmentation du nombre de personnes atteintes de démence au cours des prochaines décennies. Cette évolution est due notamment au fait que les cohortes nées dans les années de forte natalité atteignent un âge auquel le risque de démence augmente. En raison de leur espérance de vie plus longue, les femmes sont plus fortement touchées que les hommes, que ce soit en tant que personnes atteintes elles-mêmes ou en tant que partenaires d'hommes atteints de la maladie. Dans ce contexte, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont invité le 29 août 2011 à une Conférence de lancement à Berne afin de débattre de l'importance des pathologies de la démence du point de vue de la politique de la santé. Environ 60 personnes ont répondu à l'invitation. Des cadres administratifs de 14 cantons étaient présents. La Confédération avait envoyé des collaboratrices et collaborateurs de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), de l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) ainsi que du Secrétariat général du Département fédéral de l'écono-

mie (SG-DFE). Les participant-e-s de 12 organisations non gouvernementales représentaient les domaines gériatrie, psychiatrie, soins infirmiers et services d'aide et de soutien.

Après les allocutions de bienvenue de Stefan Leutwyler, secrétaire central suppléant de la CDS, de Jean-François Steiert, Conseiller national et de Pascal Strupler, directeur de l'OFSP, les intervenant-e-s ont exposé les problématiques et les premières ébauches de solution selon différents points de vue. Les médecins Panteleimon Giannakopoulos, professeur au Département de psychiatrie des Hôpitaux universitaires de Genève et Christoph Held, médecin adjoint des services médico-sociaux de la ville de Zurich, ont exposé combien la démence est un phénomène neurologique et neuropsychologique complexe, qui requiert en particulier des adaptations des structures de prise en charge et du partage des tâches. Les soins et le suivi des patient-e-s atteint-e-s de démence demandent beaucoup de temps, de patience et de souplesse. Le professeur Andreas U. Monsch, directeur de la Clinique de la mémoire de l'Hôpital universitaire de Bâle, a expliqué que la recherche s'est fixé pour but de permettre un diagnostic aussi précoce que possible de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. Ceci permettrait d'intervenir dès le stade initial par des traitements pharmacologiques et interactifs visant à maintenir et à renforcer les capacités cognitives, de manière à sauvegarder aussi longtemps que possible l'autonomie des personnes touchées. Birgitta Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse, a souligné que près de la moitié des personnes atteintes de démence doivent vivre longtemps avec les symptômes de la maladie sans savoir de quoi il s'agit. Ce n'est qu'une fois le diagnostic posé que ces personnes peuvent saisir d'où viennent leurs problèmes, se mettre à la recherche d'un soutien adéquat et prévoir l'avenir, y compris prendre des dispositions personnelles et financières.

Les exposés ont nettement montré que la Suisse a fait depuis vingt ans un travail de pionnier considérable pour les personnes atteintes de démence et leurs proches. Cependant, la multiplicité et la complexité des prestations proposées n'aident pas les proches et les patient-e-s à trouver la meilleure solution. Un *case management* bien organisé permettrait de couvrir les besoins des malades et des proches de manière optimale et efficiente.

Eliane Kraft, économiste chez Ecoplan à Berne, a expliqué que la majorité des personnes atteintes de démence vivent à la maison (près de 60 %) et un peu plus de 40 % dans un EMS. D'après une extrapolation, les pathologies de la démence ont causé en Suisse des coûts de 6,9 milliards de francs en 2009. Les deux principaux éléments en sont les coûts des EMS (48,1 %) et les prestations de soins et de prise en charge assurées gratuitement par les proches (43,5 %). Sur la base des sources de 2007 et 2009 actuellement disponibles, elle a pu montrer que les coûts directs de la démence connaissent une hausse supérieure à celle de l'ensemble des coûts de santé. En plus d'adaptations des structures de prise en charge, elle estime qu'il incombe aussi à la politique de réexaminer les incitations financières et de les adapter le cas échéant.

Les nombreux défis ont été discutés dans le cadre d'une table ronde animée par Stefan Leutwyler. En sa qualité de directeur, Pascal Strupler représentait l'Office fédéral de la santé publique, les cantons étant représentés par Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat du canton de Vaud et président de la CDS. Ruth Humbel, Conseillère nationale du canton d'Argovie, complétait le côté politique. Côté professionnel, Bettina Ramseier Rey, vice-présidente de Curaviva, Ulrich E. Gut, président central de l'Association Alzheimer Suisse et Andreas U. Monsch, directeur de la Clinique de la mémoire de l'Hôpital universitaire de Bâle, ont participé à la table ronde.

Tant les avis des participant-e-s à la table ronde que ceux exprimés dans l'assistance ont bien montré que des mesures sont nécessaires pour améliorer les conditions cadres pour les personnes atteintes de démence et leurs proches assurant les soins. L'avis a été exprimé que, de même que pour les soins palliatifs, il faut une stratégie nationale pour surmonter certains problèmes relevant du fédéralisme dans les domaines de la formation, de la recherche, de la santé, de la prise en charge sanitaire et du financement. Dans ce contexte, il a été dit qu'il faut empêcher que le dépistage et le traitement des pathologies de la démence relèvent du hasard. Une revendication était d'élaborer des solutions pour des concepts de prise en charge plus souples et mieux adaptés aux besoins spécifiques des per-

sonnes atteintes de démence et de leurs proches dans l'ensemble de la Suisse. Ce faisant, il convient particulièrement de tenir compte du fait que, les structures des familles et des couples se modifiant, le travail de prise en charge non rémunéré va reculer. De plus, les participant-e-s ont souligné la nécessité de faire des efforts dans le domaine de la formation et du perfectionnement pour améliorer la compréhension de ces pathologies.

Un autre point important de la discussion était le financement futur des prestations. Il a été dit qu'un potentiel d'utilisation encore plus efficace des moyens disponibles pour les patient-e-s existe: ainsi la loi sur la prévention pourrait-elle ouvrir de nouvelles possibilités de financement du dépistage. Afin d'inciter à l'innovation, il faudrait d'après les participant-e-s que la Confédération crée un « fonds d'innovation » pour soutenir la réalisation de projets pilotes des cantons visant à améliorer la prise en charge et les soins aux personnes atteintes de démence.

La marche à suivre dépend essentiellement de la décision du Conseil des Etats au sujet des motions Steiert et Wehrli et pourrait être concrétisée dans le cadre du dialogue « Politique nationale de la santé ».

Dr Regula Rička, MPH, collaboratrice scientifique, Unité de direction Politique de la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne

et

Stefan Leutwyler, lic. phil., MPA, secrétaire central suppléant, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), Berne

Programme de la conférence

Animation

Stefan Leutwyler, lic. phil, MPA, secrétaire central suppléant de la CDS

Allocutions de bienvenue

Jean-François Steiert, Conseiller national, canton de Fribourg

Pascal Strupler, lic. iur., dipl. IDHEAP, directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Pr Dr med. Panteleimon Giannakopoulos, Département de Psychiatrie,
Hôpitaux Universitaires de Genève

Causes de la pathologie de la démence

- Que sait-on des causes? Y a-t-il en Suisse, par rapport à d'autres pays, un décalage entre les causes identifiées et les traitements possibles?

Pr Dr phil. Andreas U. Monsch, directeur de la Memory Clinic, Gériatrie aiguë,
Hôpital universitaire de Bâle

Dépistage et intervention précoces dans le domaine des démences

- Le dépistage et l'intervention précoces sont-ils efficaces?
- Quelles sont nos lacunes par rapport à l'étranger?

Eliane Kraft, lic. rer. oec. (Master of Science), Ecoplan, Recherche et conseil économiques
et politiques, Berne

Coûts des démences en Suisse

- Quels faits sont avérés, quelles sont les tendances et les prévisions?
- Qui supporte la plus grande part de la charge financière?

Dr med. Christoph Held, FMH Psychiatrie, médecin adjoint, Stadtärztlicher Dienst Zurich

Exigences posées par les démences sévères aux soins médicaux et infirmiers

- Existe-t-il plusieurs concepts de soins pour les personnes atteintes de démence?
- Quels en sont les avantages et les inconvénients?

Birgitta Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains

Les démences du point de vue des personnes concernées

- Quels besoins des patients atteints de démence sont-ils déjà bien recensés?
- Du point de vue des personnes concernées, quelles sont les lacunes à combler?

Table ronde «priorités nationales»

Avec: Ruth Humbel, Conseillère nationale, canton d'Argovie; Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat, canton de Vaud, président de la CDS; Pascal Strupler, directeur de l'Office fédéral de la santé publique; Andreas U. Monsch, directeur de la Memory Clinic, Hôpital universitaire de Bâle; Bettina Ramseier Rey, vice-présidente de Curaviva (Association des homes et institutions sociales suisses); Ulrich E. Gut, président central de l'Association Alzheimer Suisse

Animation: Stefan Leutwyler, CDS

La démence en Suisse: fréquence et suivis

Définition

D'après la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10, code F00-F03) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la démence est une maladie cérébrale, la plupart du temps progressive, caractérisée par une altération de la mémoire et des fonctions cognitives telles que l'idéation, le langage, le calcul, l'orientation, la compréhension, la capacité d'apprendre et le jugement. La conscience n'est pas perturbée. Les organes sensoriels et la perception fonctionnent normalement. Les déficiences cognitives s'accompagnent habituellement d'une détérioration du contrôle émotionnel, des pulsions, du comportement social ou de la motivation. Pour diagnostiquer une démence d'après la CIM, les symptômes doivent exister depuis au moins six mois. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de démence.

Fréquence

D'après un communiqué de presse de l'Office fédéral de la statistique relatif aux causes de décès et datant du 7 septembre 2010, la démence, comme maladie initiale, a causé la mort de 4300 personnes en 2008 en Suisse (7 % des décès), soit près du double des cas enregistrés en 1998. De même, le taux de mortalité est passé de 19 à 27 cas pour 100 000 habitants. Un résultat qui s'explique aussi par le fait que le diagnostic est aujourd'hui établi par les médecins plus souvent que par le passé¹.

Les taux d'incidence comme les taux de prévalence des pathologies démentielles augmentent de manière presque exponentielle avec l'âge. Alors que chez les 65–69 ans, le risque annuel de nouvelles pathologies est de 0,3 à 0,4 %, il est déjà de 5,3 à 6,5 % chez les 85–89 ans. Pour les nonagénaires et personnes plus âgées, il atteint même 8 à 10 %. Des études européennes récentes sur la démence soulignent que les progrès socio-médicaux contribuent à ce que les personnes âgées atteintes de démence vivent plus longtemps qu'avant, en raison d'une condition physique relativement bonne et des soins apportés. De meilleurs échantillonnages des personnes âgées contribuent également à évaluer plus précisément la prévalence, notamment chez les plus de 90 ans.

D'après les derniers taux de prévalence européens en 2010, le nombre de personnes âgées atteintes de démence en Suisse se situait autour de 125 000, dont plus d'un cinquième (21,1 %) avait plus de 90 ans. Malgré de nouvelles possibilités de prévention, traitement et suivi, les prochaines décennies compteront toujours plus de personnes atteintes, surtout parce que les personnes nées en période de forte croissance démographique atteignent l'âge où le risque de démence augmente. En raison d'une espérance de vie plus élevée, les femmes sont plus fortement touchées que les hommes par le risque de démence sur elles-mêmes ou sur un proche².

Recours au suivi

Bon nombre de personnes atteintes de démence sont soignées chez elles aussi longtemps que possible. Voilà pourquoi une bonne coopération est nécessaire entre les soins extrahospitaliers et les réseaux informels de familles et d'aide entre voisins. L'état de dépendance des malades augmentant, les partenaires soignant-e-s ont besoin d'un soutien professionnel accru. Ainsi, de nouveaux concepts combinent des offres formelles et informelles ainsi qu'ambulatoires et stationnaires.

La demande de prestations de soins et d'aides à domicile va augmenter. En conséquence, les soins dans les foyers seront sollicités toujours plus tard et plus souvent seulement en fin de vie.

Recommandation bibliographique

Höpflinger F., Bayer-Oglesby L., Zumbrunn A. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Observatoire suisse de la santé. Verlag Huber Berne, 2011.

Regula Rička, Berne

1 Office fédéral de la statistique (OFS), Causes de décès 2008, communiqué de presse, Neuchâtel, septembre 2010.

2 Höpflinger F., Bayer-Oglesby L., Zumbrunn A. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Observatoire suisse de la santé. Verlag Huber Berne, 2011.

Allocution de bienvenue de Jean-François Steiert, Conseiller national, canton de Fribourg



Monsieur le directeur de l'Office fédéral de la santé publique,
Madame la Conseillère nationale,
Mesdames et Messieurs,

Je suis particulièrement heureux de pouvoir aujourd'hui, avec Pascal Strupler et Stefan Leutwyler, vous souhaiter la bienvenue à cette conférence.

Pourquoi? Premièrement parce que cette conférence sur la problématique des démences est une première sous cette forme. Deuxièmement parce que cette conférence est organisée par la Confédération dans la Maison des cantons, reflétant par là une idée importante de mon collègue au Conseil national Reto Wehrli: il part en effet du principe qu'en raison des dispositions actuelles de la Constitution et de la répartition des responsabilités, une étroite collaboration entre la Confédération et les cantons est requise pour rendre compte des aspects spécifiques, inhérents aux pathologies de la démence, tant au niveau de la prévention, du diagnostic précoce, des approches thérapeutiques, que de la recherche et du suivi, et tout particulièrement de l'aide aux personnes assurant la prise en charge des malades. Tout ceci dans le but d'élaborer une stratégie Alzheimer commune à l'échelle de la Suisse. Certes, nous sommes à cet égard un peu plus lents que d'autres pays européens, mais je suis convaincu que la dimension de proximité qui nous est imposée par notre fédéralisme et la multiplicité des possibilités de mise en œuvre – et non des objectifs – qui en découlent, nous permettent de gagner du temps dans la concrétisation d'une stratégie Alzheimer commune.

En avril de cette année, le Conseil national a adopté à l'unanimité deux motions qui demandent au Conseil fédéral d'élaborer les bases nécessaires afin qu'une politique commune à la Confédération, aux cantons et aux organisations concernées soit définie pour les prochaines années en matière de pathologies de la démence. La transmission unanime d'une telle motion contre la volonté du Conseil fédéral est rare dans notre Conseil. Ces motions n'ont pas encore été confirmées par le Conseil des Etats, mais elles montrent d'ores et déjà que l'on prend de plus en plus conscience du fait que les pathologies de la démence ne sont pas une

simple fatalité, et que, en raison de leur importance croissante dans notre société vieillissante, la politique a la possibilité et donc le devoir de prendre des mesures concrètes spécifiques à la démence.

Bien sûr, tout représentant d'une association de patients monopathologique est d'avis que «sa» maladie est d'une importance toute particulière. Et il n'a pas toujours tort. Ce qui a convaincu le Conseil national de se prononcer, en plus des stratégies nationales existant dans les domaines du cancer et des soins palliatifs, pour une stratégie nationale dans le domaine des démences, ce sont à la fois les problèmes spécifiques posés par ces dernières (recherche comparativement faible, accès au diagnostic hétérogène et mal assuré financièrement, multiplicité d'offres disparates de suivi et de soutien pour les proches, pour n'en citer que quelques-uns) et le nombre croissant de personnes touchées. Il s'agit actuellement de quelque 100 000 patient-e-s et d'autant de personnes assurant les soins et le suivi à titre professionnel ou en tant que proches.

Cette conférence vise à indiquer où nous en sommes sur la voie d'une politique cohérente des pathologies de la démence, ce qui existe déjà, ce qui fait défaut et où il est le plus urgent d'agir. Depuis quelques années, nous avons pu observer certains progrès – entre autres grâce à la pression exercée par l'Association Alzheimer Suisse –, par exemple de nouvelles publications de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) ou encore la loi sur la prévention qui, espérons-le, sera bientôt adoptée. Mais le chemin est encore long.

J'espère que cette conférence donnera aussi des impulsions pour les prochaines démarches à engager. Entre autres choses déterminer comment et par quels acteurs les différentes tâches doivent judicieusement être assumées, dans un domaine où, plus que dans nombre d'autres, les investissements à court terme et donc les coûts peuvent, à moyen et long terme, non seulement soulager les patient-e-s et leurs proches, mais aussi améliorer la rentabilité du système. Si, comme le disent les directrices et directeurs d'hôpitaux, les patient-e-s atteint-e-s de démence inutilement hospitalisé-e-s se comptent aujourd'hui en milliers, cela représente en général un désagrément pour les personnes touchées et une charge superflue pour le système. Les DRG ne pourront hélas probablement éliminer qu'une petite partie des défauts d'incitation entre intérêts individuels et de société.

Je souhaite remercier tous ceux et toutes celles qui se sont investi-e-s pour permettre la réalisation de cette conférence: l'OFSP – tout particulièrement Regula Rička et Pascal Strupler –, Stefan Leutwyler de la CDS, et les intervenant-e-s, ainsi que vous tous et toutes qui avez pris le chemin de Berne aujourd'hui, soulignant ainsi que vous vous intéressez à la problématique des démences.

Je vous souhaite une agréable conférence.

Allocution de bienvenue de Pascal Strupler, directeur de l'Office fédéral de la santé publique



Mesdames, Messieurs,
Chers/chères collègues,

Au nom de l'Office fédéral de la santé publique, je suis très heureux de vous souhaiter la bienvenue à cette manifestation.

Cette conférence a deux objectifs: d'une part, améliorer les connaissances sur l'état actuel de la science dans les domaines du diagnostic, du dépistage précoce, du traitement et du suivi, d'autre part, améliorer la compréhension des débats sur l'importance des pathologies de la démence pour la politique de la santé et les actions nécessaires entre la Confédération et les cantons.

Dans son avis sur les motions Steiert «Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises» et Wehrli «Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons», le Conseil fédéral a signalé qu'il suivait de très près l'évolution des pathologies de la démence. Compte tenu des défis sociaux posés par la forte augmentation de la population âgée, le Conseil fédéral s'emploie à faire en sorte qu'un maximum de personnes restent longtemps en bonne santé. Si une aide s'avère nécessaire, il importe d'en garantir le financement solidaire. Par conséquent, la Confédération élabore au fur et à mesure les bases nécessaires et adapte le cadre légal avec le concours des cantons et des milieux intéressés.

A titre d'entrée en matière, j'aimerais ci-après souligner trois domaines d'activité de la Confédération revêtant pour la politique de la santé une importance particulière du point de vue de la problématique de la démence: 1. Mise à disposition de bases statistiques, 2. Prévention et promotion de la santé, 3. Promotion de la qualité de vie en fin de vie.

1. Bases statistiques

En élaborant des bases statistiques, la Confédération apporte une contribution importante à une planification optimale dans les régions. A cet effet, l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) met des informations à la disposition des cantons afin qu'ils puissent développer leur offre de dépistage, de traitement et de prise en charge des cas de démence en fonction des besoins.

Parmi les bases de données élaborées récemment, citons par exemple la nouvelle édition du livre de l'Obsan «Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21^e siècle». Les chapitres correspondants ont été complétés en tenant particulièrement compte des démences.

2. Prévention/promotion de la santé

Le Conseil des Etats n'a pas encore donné son accord à la loi sur la prévention (les délibérations sont prévues pour la session d'hiver). Si cette loi est adoptée, la Suisse sera dotée d'un cadre légal homogène pour la prévention et la promotion de la santé. Le contenu des futurs programmes sera orienté vers des objectifs nationaux et défini pour huit ans. A cet égard et compte tenu de l'évolution démographique, la Confédération souhaite envisager de définir la promotion de l'autonomie des personnes âgées et le dépistage précoce des maladies liées à l'âge en tant qu'objectif national.

3. Promotion de la qualité de vie en fin de vie

Dans le contexte de l'avant-projet relatif au suicide assisté, le Conseil fédéral a décidé à la fin du mois de juin de cette année de continuer à renforcer la prévention du suicide et les soins palliatifs pour la prise en charge et le traitement de personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Le droit à l'autodétermination en fin de vie revêt à cet égard une importance centrale. C'est pourquoi le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) d'examiner l'opportunité de poursuivre la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» au-delà de 2012.

De même, le DFI va mettre en place un groupe de travail interdépartemental chargé de proposer des mesures permettant de mieux concilier la vie active et la prise en charge de proches (p.ex. congés spéciaux ou bons de prise en charge).

Rôle de la Confédération et des cantons

En plus de ces trois domaines d'activités de la Confédération, il est également important d'établir une bonne coordination entre la Confédération et les cantons pour les personnes atteintes de démence en Suisse.

C'est dans cette optique que Stefan Leutwyler, secrétaire central suppléant de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, va vous guider dans le programme. Je lui cède à présent la parole et vous souhaite une conférence intéressante et des débats stimulants.

Causes de la pathologie de la démence



Panteleimon Giannakopoulos, Genève

La deuxième moitié du 20^e siècle a été marquée par une augmentation massive des crédits alloués à la recherche dans le domaine des maladies du système nerveux central et plus particulièrement des affections neurodégénératives. Reflet des préoccupations légitimes en lien avec un vieillissement démographique sans précédent qui touche non seulement les pays européens mais aussi l'Asie et l'Amérique du Sud, cet investissement a permis des progrès considérables dans la compréhension des mécanismes biologiques à l'origine des lésions caractéristiques des syndromes démentiels. Cependant, la traduction thérapeutique de ces avancées est restée très mince.

Etiologie et traitements de la maladie d'Alzheimer

Dans le champ particulièrement hétérogène des démences, la maladie d'Alzheimer domine le tableau tant par sa fréquence que par ses liens ambigus avec le vieillissement cérébral normal. Si l'on sait bien que cette affection n'est pas une conséquence inéluctable du fait de vieillir, les lésions cérébrales décrites par Alzheimer il y a plus d'un siècle sont identiques à celles observées à un degré minime chez la totalité des individus après 70 ans. Parmi les hypothèses étiologiques de la maladie d'Alzheimer, celle de la cascade amyloïde, basée sur l'effet délétère présumé d'un sous-dérivé peptidique de la protéine précurseur de l'amyloïde, a donné lieu à des espoirs d'un traitement curatif qui ont culminé au milieu des années 2000 avec les études de vaccination anti-amyloïde chez l'homme. Les résultats sont pour le moment très modestes voire inexistantes dans les cas de maladie d'Alzheimer sévère, suggérant la nécessité d'une administration aux stades initiaux de cette affection.

La détection précoce

Suivant cette logique d'une détection la plus précoce possible et parallèlement aux recherches visant à identifier la cause de la maladie d'Alzheimer, un effort particulier a porté sur la mise en place de structures de détection multidisciplinaires dans la communauté en collaboration avec la médecine de ville. Ainsi, l'augmentation exponentielle du nombre de Consultations Mémoire est une réalité dans la plupart des pays industrialisés confrontés au problème du vieillissement. Le terme «mild cognitive impairment» (troubles cognitifs isolés) a été introduit pour décrire le champ très hétérogène des situations cliniques avec troubles cognitifs précédant le développement d'une démence. Deux décennies d'investigations biologiques, cognitives et pharmacologiques de cette population nous ont permis de saisir les limites de notre démarche intellectuelle autour de la prévention primaire dans le champ de la démentologie. Les cas avec troubles cognitifs isolés présentent déjà des altérations structurelles et fonctionnelles majeures au niveau des aires cérébrales, la manifestation des premiers symptômes étant en décalage de nombreuses années par rapport à l'atteinte biologique. Pendant cette période prodromique, le cerveau active ses capacités de compensation à travers l'utilisation de circuits cérébraux habituellement en veille. Ainsi, les traitements de substitution neurochimique (donnant de bons résultats dans les cas avérés) restent inefficaces dans les cas précoces puisque l'organisme se charge lui-même de cette substitution.

Enjeux et perspectives

Une prévention efficace nécessite donc un regard pluriel sur une équation difficile. Ceci implique à la fois de se tourner vers la normalité en détectant les individus à risque avec une probabilité qui frôle la certitude et, parallèlement, d'avoir des approches curatives à proposer (comme la vaccination qui a suscité des espoirs dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer) ou de renforcer la compensation active de notre organisme (dans une optique d'une médecine qui aide l'être à faire face aux agressions sans tenter de les supprimer).

Et entre-temps? Quid des structures de soins en Suisse dont la mission sera cruciale pour les années à venir en l'absence d'un tel traitement curatif? En règle générale, la Suisse est très bien dotée en structures d'évaluation mais qui sont essentiellement concentrées dans les grands centres urbains. Les soins ambulatoires et semi-

hospitaliers pour ces patients sont trop faiblement développés et souvent manquent de spécificité, se limitant à des approches de type foyer occupationnel, peu adaptées aux futures personnes âgées.

Au cours des prochaines années, ces structures sont appelées à évoluer rapidement pour répondre aux besoins d'une nouvelle population. Au niveau des soins, il s'agit de mettre en place des interventions spécifiques pour les patients déments dans la communauté (p.ex. hôpitaux de jour), soutenir sur un plan psychologique et psychothérapeutique les soignants informels, mais aussi diminuer l'inégalité de l'accès aux soins. Sur le plan de l'accompagnement, il est impératif de développer les structures intermédiaires, diminuer le recours aux hospitalisations prolongées et mettre en place des unités spécialisées à fort potentiel psychothérapeutique.

Dépistage et intervention précoces dans le domaine des démences



Andreas U. Monsch, Bâle

Le vieillissement croissant de la population suisse et le rapport exponentiel entre l'âge et la prévalence des troubles des facultés mentales – leur prévalence double tous les cinq ans à partir de l'âge de 60 ans – font des pathologies de la démence une thématique de politique de la santé de première importance. Dans le monde entier, environ 30 millions de personnes souffrent aujourd'hui de démence; en 2050, elles seront plus de 100 millions.

La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence, car la plus fréquente. Elle commence insidieusement et progresse régulièrement pendant des années. Les pathologies de la démence représentent une énorme charge de morbidité.

La recherche s'efforce d'aboutir à un diagnostic aussi précoce que possible de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. Ceci permettrait d'élaborer des interventions, pharmacologiques ou autres, susceptibles d'être mises en œuvre à un moment où la personne touchée ne présente pas encore de symptômes. Le dépistage précoce permettrait aussi aux patient-e-s de prendre des dispositions pour l'avenir et de régler des affaires telles que testament, procuration, directives anticipées et dispositions de fin de vie avant que la dégradation des capacités cognitives ne les en empêche. De plus, il est extrêmement important pour la famille de savoir dès que possible de quoi il retourne afin de pouvoir se préparer à l'avenir dans la mesure du possible.

Dans l'idéal, le diagnostic de démence se déroule en Suisse en deux étapes: tout d'abord, les médecins de famille réalisent systématiquement chez leurs patient-e-s ayant atteint l'âge de la retraite un dépistage de troubles des facultés mentales. A part l'entretien clinique spécifique, le test dit « d'horloge » est par exemple éprouvé: il s'agit pour le/la patient-e d'inscrire les heures et de dessiner les aiguilles dans un cercle pour indiquer une heure comme sur un cadran d'horloge, puis de dire quelle heure il est en l'exprimant « comme dans les horaires de trains ». Ce processus de dépistage donne une bonne indication pour savoir s'il faut ou non approfondir l'examen des facultés mentales. Si le soupçon de troubles se confirme, il convient de procéder dans une deuxième étape à un diagnostic dans une Memory Clinic spécialisée. Le travail interdisciplinaire (gériatrique, neurologique, neuropsychologique, psy-

chiatrique) et multidimensionnel des Memory Clinics permet de poser un diagnostic précoce très fiable. Suite à ce diagnostic, le/la patient-e et ses proches seront pris en charge de manière également multidimensionnelle et interdisciplinaire, cette prise en charge étant coordonnée par le médecin de famille. Les possibilités thérapeutiques actuellement disponibles, tant pharmacologiques que non pharmacologiques, ont une efficacité plutôt modeste. Il est plus qu'urgent de poursuivre des recherches systématiques sur ces pathologies complexes.

Notons, comme élément positif, que la Suisse dispose des compétences et de la volonté d'optimiser le diagnostic, le traitement et la recherche dans le domaine des démences. Nous avons cependant besoin d'un «Programme national sur les démences» lancé par la Confédération, comme il en existe déjà dans divers pays européens et non européens. Ainsi la France a-t-elle lancé en 2008 un programme quinquennal doté d'un financement de 1,6 milliards d'euros pour la période couverte. En Suisse également, il faut déstigmatiser les personnes atteintes de démence, mieux financer l'encouragement de la recherche, étendre nettement les capacités des Memory Clinics et, condition *sine qua non*, assurer la formation à tous les niveaux (personnes assumant la prise en charge à titre professionnel et non professionnel, médecins, mais aussi police, services sociaux et bien d'autres). L'Association Alzheimer Suisse pourrait par exemple organiser la déstigmatisation et la formation, l'association «Swiss Memory Clinics» (SMC) avec ses 32 institutions membres pourrait formuler les standards de qualité pour le diagnostic et le traitement et l'Office fédéral de la santé publique se charger d'organiser un réseau sur les pathologies de la démence.

Coûts des démences en Suisse



Eliane Kraft, Berne

Les démences occasionnent des coûts de 6,9 milliards de francs par an

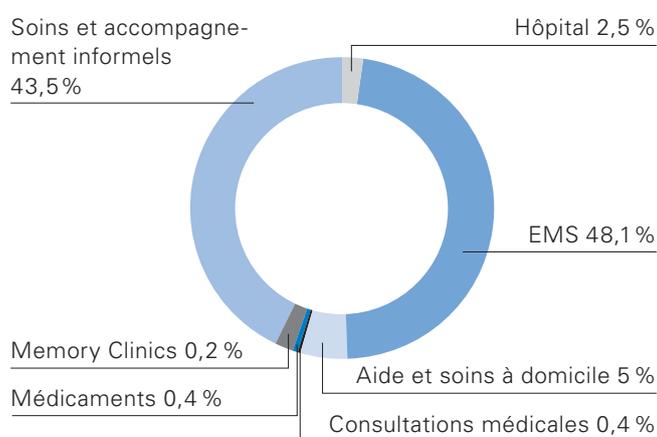
En 2009, on comptait en Suisse plus de 107 000 personnes atteintes de démence, dont la majeure partie vit à domicile (près de 60 %) et un peu plus de 40 % en EMS. Une étude scientifique a montré qu'en 2009 en Suisse, les démences ont entraîné des coûts de 6,9 milliards de francs. Comme le montre la figure 1, les principaux éléments en sont les coûts en EMS et les coûts des soins et de la prise en charge par les proches.

Les coûts directs des démences représentent plus de 6 % de l'ensemble des dépenses du système de santé en 2009

Les coûts des séjours hospitaliers et en EMS, de l'aide et des soins à domicile, des consultations médicales, des médicaments et des diagnostics interdisciplinaires dans les consultations de la mémoire sont ce que l'on appelle les coûts directs. Il s'agit de dépenses à l'intérieur du système de santé financées par les ménages privés, les assureurs et les pouvoirs publics. Les coûts directs se montaient en 2009 à 3,9 milliards de francs, soit 6,4 % des coûts globaux du système de santé en 2009.

Les coûts des soins et de la prise en charge par les proches, de 3 milliards de francs au total, correspondent à la valeur au prix du marché estimée des prestations de soins et de prise en charge assumées gratuitement par les proches. Ces coûts dits indirects sont supportés (aujourd'hui encore) sans devoir être financés.

Figure 1
Répartition des coûts des démences en Suisse (2009)



Source: Calculs basés sur: Kosten der Demenz in der Schweiz, Ecoplan (2010).
Etude réalisée pour le compte de l'Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains.
L'étude peut être commandée à l'Association Alzheimer Suisse, www.alz.ch

Plus de 95 % des coûts concernent les soins et la prise en charge

Les possibilités de traitement étant très limitées, les coûts de traitement (séjours hospitaliers, consultations médicales, médicaments et diagnostics dans les consultations de la mémoire) sont faibles. Ils représentent moins de 5 %. Ce sont surtout les soins et la prise en charge qui entraînent des coûts élevés (en personnel).

La prise en charge à domicile est en moyenne plus économique qu'en EMS

Les coûts moyens par année sont nettement inférieurs pour les personnes atteintes de démence prises en charge à domicile (CHF 57 507) que pour celles prises en charge en EMS (CHF 74 583). Si l'on tient compte uniquement des coûts directs, c'est-à-dire des dépenses devant être financées à l'intérieur du système de santé, la prise en charge d'un malade à domicile est 90 % moins chère qu'en EMS.

La maladie s'aggravant, la prise en charge à domicile atteint cependant ses limites car une prise en charge et une surveillance 24 heures sur 24 deviennent alors nécessaires. A ce stade avancé de la maladie, l'intensité de la prise en charge est telle que les coûts indirects dépassent les coûts d'une prise en charge en EMS. Par conséquent, les deux formes de prise en charge sont nécessaires et, selon le stade de la maladie, toutes deux sont pertinentes également du point de vue des coûts.

Une augmentation des coûts est prévisible

Dans la courte période de 2007 à 2009, les coûts directs des démences ont augmenté de 12,5 %. Environ la moitié de cette augmentation est imputable à l'accroissement du nombre de personnes atteintes de démence, l'autre moitié à la progression générale des coûts dans le système de santé.

Compte tenu des évolutions démographiques et dans la mesure où la prévalence de la démence augmente fortement avec l'âge, le nombre de personnes atteintes de démence en Suisse va nettement s'accroître à l'avenir. D'après les calculs de l'Association Alzheimer Suisse, environ 150 000 personnes seront atteintes de démence en Suisse dès 2020 et 300 000 en 2050.

Sur la base de coûts directs moyens par personne et par an inchangés et de conditions de prise en charge identiques à ce qu'elles sont aujourd'hui (58 % à domicile, 42 % en EMS), la seule augmentation du nombre

de personnes atteintes de démence (sans compter d'autres hausses des coûts) entraînerait un accroissement des coûts directs des démences de près de 30 % d'ici 2020 et de près de 65 % d'ici 2050. Si, à l'avenir, les proches ne peuvent ou ne veulent plus assumer autant de tâches de prise en charge, cela entraînera une augmentation du nombre de personnes atteintes de démence prises en charge en EMS et par conséquent les coûts s'alourdiront encore plus.

Les démences sont un défi pour la politique de la santé et pour la société

Dès aujourd'hui, comme le montrent les estimations présentées plus haut, les démences sont des maladies non négligeables du point de vue économique. A l'avenir, vu l'augmentation attendue du nombre de personnes touchées, elles pèseront lourd sur le système de santé suisse.

La politique dispose de possibilités d'influencer les coûts des démences en réexaminant les structures de prise en charge et les incitations financières et en les adaptant le cas échéant. Un besoin d'agir se fait sentir dans les domaines suivants :

- A court terme, il faut élaborer des connaissances de bases pour une politique éclairée.
- A moyen terme, il faut chercher comment permettre aux personnes atteintes de démence seules ou vivant avec un proche de rester à domicile le plus longtemps possible car c'est la solution la plus favorable économiquement.

Le tableau ci-dessous résume des options d'intervention suggérées par Ecoplan.

Besoin d'agir	Option d'intervention	Qui
Elaborer des connaissances de base pour une politique éclairée	1) Mettre en place le monitoring des données concernant l'épidémiologie et les structures de prise en charge	OFSP/CDS OFS
	2) Examiner les règles de financement en vigueur et les incitations prévues	OFSP/CDS Cantons
Prolonger la prise en charge à la maison qui est la plus économique	3) Promouvoir des offres de soutien et de répit pour les proches	Cantons
	4) Elaborer des critères d'indication pour les thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses qui retardent l'évolution de la maladie	OFSP/CDS

Sources: Ecoplan (2010) «Kosten der Demenz in der Schweiz». Schlussbericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Berne
Eliane Kraft, Michael Marti, Sarah Werner, Heini Sommer (2010)
Cost of Dementia in Switzerland. In: Swiss Medical Weekly. 2010;140:w13093.
En ligne sous: www.smw.ch

Exigences posées par les démences sévères aux soins médicaux et infirmiers



Christoph Held, Zurich

L'évolution de la démence se caractérise par des phénomènes biopsychiques complexes, se déroulant pendant des années, et représentant des exigences et contraintes particulières pour le personnel chargé des soins et du suivi, ainsi que pour les proches. La lourde charge physique, psychique et économique qui pèse sur les personnes assumant les soins et le suivi doit être partagée. Etant donné l'évolution démographique, il faut ouvrir un dialogue entre les prestataires, les directions cantonales de la santé et les organisations de personnes touchées (association des homes Curaviva, associations Alzheimer, etc.) au sujet du partage des tâches et de leur financement.

Retour sur les concepts de soins et de suivis existants

Tandis qu'autrefois, on ne décrivait l'état des patients atteints de démence sévère que par des images terribles de dégénérescence, de vide et de perte, nous savons aujourd'hui que, même lorsque le langage et l'idéation sont fortement perturbés, une communication reste possible sous une autre forme. Il est donc très important que l'entourage du patient sache interpréter correctement le comportement de la personne touchée.

Ces dernières années, de nombreux concepts de soins et de suivi ont été élaborés pour les personnes atteintes de démence moyenne à sévère. De tels concepts sont utiles dans certains cas, mais ils font souvent l'impasse sur des bases neurologiques et neuropsychologiques importantes. L'évaluation scientifique de ces concepts de soins et de suivi – pour autant qu'ils soient vérifiables méthodiquement – aboutit à la conclusion que ceux-ci n'ont que peu d'effet sur l'évolution de la démence et n'améliorent ni la cognition, ni les capacités du quotidien.

En revanche, l'application de certains concepts (p.ex. milieu-thérapie, architecture « adaptée à la démence », validation intégrative) permet de réduire nettement les conflits entre personnes touchées et proches ou personnel soignant et de réduire également le nombre de mesures de contraintes telles que contention ou administration de tranquillisants.

Point de vue médical et infirmier actuel et évaluation de la démence

Le personnel soignant et les proches vivent le tableau clinique de la démence sévère comme une situation extrêmement instable, dissociative et imprévisible, dans laquelle la personne touchée perd non seulement ses capacités cognitives et fonctionnelles, mais aussi et surtout où sa perception de soi et la « conscience » de ses actes se modifient.

Pour les personnes touchées, cela signifie que les expériences et connaissances acquises peuvent souvent encore être remémorées, mais plus reliées aux exigences actuelles. A des stades plus avancés de la démence, la perception du corps ne peut souvent plus être reliée à une réaction autonome (p.ex. en cas de douleur ou pour les excréments), ce qui entraîne une dépendance existentielle vis-à-vis du personnel soignant et des proches. Le personnel étranger rémunéré qui s'occupe de patient-e-s à domicile (« home care worker », « badante ») est également soumis à ces contraintes psychosociales, auxquelles s'ajoutent des problèmes de langue. Ces personnes doivent être non seulement formées pour leur travail, mais aussi recevoir un soutien psychologique.

Exigences posées aux personnes assurant les soins et le suivi

La démence sévère est un phénomène biopsychique complexe, que seuls un personnel soignant et des proches disposant de certaines connaissances et aptitudes spécifiques peuvent maîtriser. Des connaissances en neurologie, neuropsychologie et en soins infirmiers mettent les personnes assurant les soins et le suivi à l'abri d'erreurs d'interprétation et leur évitent donc de provoquer des troubles du comportement et des conflits avec les personnes touchées pouvant être lourds de conséquences.

Des études indiquent que les personnes atteintes d'une démence sévère qui restent à domicile sont souvent insuffisamment prises en charge et/ou ne sont pas soignées et prises en charge de manière adéquate, même lorsqu'il est fait appel aux services d'aide et de soins à domicile. Autre élément aggravant, les charges psychosociales pesant sur les proches de personnes atteintes de démence sévère sont lourdes et peuvent entraîner des problèmes de santé chez ceux-ci.

Exigences vis-à-vis des soins médicaux

La mission des médecins de famille et des EMS vis-à-vis des personnes atteintes de démence consiste à diagnostiquer et à soigner dans des conditions difficiles d'autres pathologies physiques et à soigner par traitement médicamenteux ou non les troubles psychiques qui accompagnent la démence. Un élément particulièrement important pour les personnes touchées est l'adaptation continue des soins et de la prise en charge à l'évolution de la démence.

Saisie des prestations de soins/suivi et organisation du suivi en institutions

Le comportement des malades atteints de démence sévère étant très instable, les soins et le suivi nécessitent du temps, de la souplesse et de la patience et vont à l'encontre de la saisie de la qualité habituelle en termes de temps et d'économie ainsi que de déroulements standardisés des soins. Le phénomène de la démence requiert une mise en place de « forfaits » au niveau des ratios de personnel et des prestations de soins et de suivi.

Malgré des symptômes différents entre les individus au cours de la maladie, un groupe homogène de suivi, dans lequel le personnel soignant peut communiquer avec les patients et les traiter de manière uniforme et selon les phases (« unités de démence » dans les foyers pour personnes âgées et EMS), est un avantage.

Souhaits et perspectives

Les lourdes, voire très lourdes charges physiques, psychiques et économiques liées aux soins et au suivi des personnes atteintes de démence sévère doivent être partagées. Depuis 25 ans, les proches des personnes touchées et les institutions suisses s'occupant de ces personnes (p.ex. foyers pour personnes âgées, EMS, structures de jour, groupes d'entraide pour les familles et associations Alzheimer) ont rassemblé, mis en place et publié de grandes quantités de connaissances et de savoir-faire empiriques. Pour ce qui est des soins et du suivi des personnes atteintes de démence moyenne à sévère, il est inutile de réinventer la roue. En revanche, il faut, dans le cadre d'un discours national, renégocier et définir le partage des tâches et le financement de ce défi de société.

Les démences du point de vue des personnes concernées



Birgitta Martensson, Yverdon-les-Bains

Mieux soigner – et économiser!

Ces propos sont peut-être déroutants car on suppose généralement que l'amélioration de la prise en charge engendre des coûts supplémentaires. Or, c'est juste le contraire, comme l'a montré une étude parue récemment en Grande-Bretagne¹. On y a examiné la prise en charge dans les hôpitaux, les EMS et à la maison. En appliquant des mesures adéquates comme des interventions précoces et une meilleure formation du personnel professionnel, on améliore non seulement la qualité de la prise en charge mais on contribue aussi à réduire les coûts globaux.

En Suisse aujourd'hui

On estime qu'il y a actuellement en Suisse environ 107 000 personnes atteintes de démence, dont 60 % vivent à la maison et 40 % en institution. La réalité est donc que la majorité vit à domicile et qu'il importe, en particulier, de porter une attention spécifique aux besoins de ces malades et de leurs proches.

Sans diagnostic, il ne se passe rien

Près de la moitié des personnes atteintes de démence n'ont pas de diagnostic de leur maladie et vivent de longues années sans comprendre ni savoir ce qui se passe. Il en résulte un insupportable sentiment d'incertitude et des conflits avec les proches et, pour de jeunes malades, aussi dans la vie professionnelle. Ce n'est qu'une fois le diagnostic posé et communiqué que les personnes concernées peuvent attaquer les problèmes de face et avoir accès à l'information, au conseil, aux traitements et aux offres de soutien adéquats. C'est alors seulement qu'il devient possible de planifier l'avenir et de régler des affaires personnelles et financières.

Case management

Une fois le diagnostic posé, les malades et les proches ont certes la possibilité d'accéder aux prestations mentionnées, mais doivent s'y retrouver dans la jungle des prestations pour identifier la solution adaptée à leurs besoins spécifiques. Un *case management* bien organisé pourrait contribuer à répondre aux besoins des malades et des proches de manière optimale et efficiente.

Une vie autonome malgré la démence

C'est ce que les malades souhaitent. La condition préalable est que les mesures de traitement et de soutien soient mises en place dès le début mais aussi que les capacités restantes et l'autonomie du malade soient stimulées. L'intégration sociale en fait également partie. L'objectif final est que la personne atteinte puisse vivre à la maison le plus longtemps possible.

Hélas, la réalité est autre: seuls 25 % des malades reçoivent une thérapie médicamenteuse, 20 % des thérapies non-médicamenteuses et moins de 30% du besoin en places dans un centre de jour spécialisé est couvert.

Assurer une bonne prise en charge

C'est ce que les proches souhaitent. Pour faire face aux situations complexes qu'ils ont à gérer, ils doivent cependant disposer des connaissances nécessaires. Ils ont aussi besoin de soutien et de répit car, à défaut, ils risquent de tomber malades à leur tour. Idéalement, ils devraient pouvoir expliquer leurs questions et problèmes à une seule personne ou lieu de contact qui les aide à trouver les solutions et les prestations adéquates. Il importe d'empêcher leur isolement et d'assurer qu'ils se sentent intégrés et reconnus pour le travail qu'ils accomplissent. Il est aussi essentiel d'assurer la possibilité de conjuguer une activité professionnelle et la prise en charge de la personne malade. Mais la réalité est autre: une prise en charge globale des proches manque et aucun prestataire officiel n'en assume la responsabilité.

Offres spécifiques aux démences

Les besoins évoluent avec l'évolution de la maladie et nécessitent des prestations spécifiques: des lieux d'information et de conseil spécialisés, des centres de jour/nuit spécialisés, des possibilités de courts séjours et d'autres offres de répit. Des institutions adaptées à la démence sont nécessaires pour la prise en charge hospitalière quand la vie à la maison n'est plus possible ou souhaitée. Idéalement, les personnes atteintes de démence et leurs proches doivent avoir le choix entre différentes offres correspondant à leurs besoins spécifiques. Mais la réalité est autre: il n'y a pas assez d'offres spécifiques pour les personnes atteintes de démence, la coordination et le choix sont limités.

Connaissances insuffisantes en matière de démence

La prise en charge des personnes atteintes de démence demande des connaissances spécifiques. Non seulement au niveau des médecins et des soignants professionnels mais aussi au niveau de toutes les personnes qui, dans leur vie professionnelle, ont affaire à des personnes atteintes de démence.

Mais la réalité est autre: il n'y a pas de définition de la formation de base ou continue en matière de démence, il n'y pas d'exemples de meilleures pratiques ni de standards officiellement reconnus.

Le message à retenir

Les démences sont des maladies spécifiques: elles concernent autant les malades que les proches, elles durent longtemps et ont des conséquences à tous les niveaux de la vie, à ce jour elles ne sont pas guérissables et mènent à une totale dépendance. Elles demandent beaucoup de ressources en personnel, ce qui engendre des coûts élevés, et le nombre de malades augmente fortement. Il nous faut donc une stratégie nationale!

Besoins d'agir et options

Il faut agir au niveau

1. du dépistage précoce > établissement de recommandations officielles pour le diagnostic et la formation à l'intention des médecins de premier recours et actions de sensibilisation du public;
2. de la promotion du *case management* et de la coordination > analyse des systèmes existants et élaboration de recommandations pour les améliorer;
3. de la promotion des connaissances en matière de démence > définition de standards et de modèles de formation;
4. de l'offre de prestations optimales afin d'assurer une prise en charge de haute qualité > analyse des besoins et définition d'exemples de meilleures pratiques

1 The £20 billion question: All Party Parliamentary Group (APPG) and the Alzheimer Society UK (2011)

« Le dialogue est lancé »

Après les exposés, Stefan Leutwyler, secrétaire central suppléant de la CDS, a animé un débat d'invité-e-s et d'expert-e-s sur les actions nécessaires dans le domaine de la politique de la santé. En sa qualité de directeur, Pascal Strupler représentait l'Office fédéral de la santé publique, les cantons étant représentés par Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat du canton de Vaud et président de la CDS. Ruth Humbel, Conseillère nationale du canton d'Argovie, représentait les milieux politiques. Côté professionnel, Bettina Ramseier Rey, vice-présidente de Curaviva (Association des homes et institutions sociales suisses), Ulrich E. Gut, président central de l'Association Alzheimer Suisse et Andreas U. Monsch, directeur de la Clinique de la mémoire de l'Hôpital universitaire de Bâle, ont participé à la table ronde.

Stefan Leutwyler a tout d'abord résumé les principaux aspects abordés dans les exposés: les intervenant-e-s avaient demandé que tant les milieux politiques que les prestataires de la prise en charge tiennent mieux compte des besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Au niveau de la politique de la santé, les débats portent en particulier sur les nouvelles possibilités de dépistage et de diagnostic et leurs limites, ainsi que sur les obstacles à surmonter pour l'accès de tous à un traitement et un suivi adaptés et dont la qualité est assurée. Les offres institutionnelles doivent être conçues de manière plus diversifiée et plus perméable, ce qui requiert des adaptations au niveau du financement. Les proches qui assurent les soins déchargent les assurances sociales de coûts importants et doivent être mieux soutenus par des offres de répit et des conseils professionnels. Ces revendications ont à leur tour un effet sur la formation, la formation continue et le perfectionnement de diverses professions et institutions de formation.

Exigences vis-à-vis d'une stratégie nationale en matière de démence

Eu égard aux multiples défis qui se posent, le débat a entre autres porté sur la question de savoir si une stratégie nationale en matière de démence est nécessaire. Tant les avis des participant-e-s à la table ronde que ceux exprimés dans l'assistance ont montré que des mesures sont nécessaires pour améliorer les conditions cadres pour les personnes atteintes de démence et leurs proches assurant les soins. Il faut donc une démarche soutenue par toutes les parties prenantes.

A cet égard, des revendications ont été exprimées vis-à-vis de la Confédération. Le directeur de l'OFSP Pascal Strupler a expliqué que les attentes exprimées vis-à-vis de la politique de la recherche, sociale, de la santé et des finances étaient considérables. Selon lui, il appartient à la Confédération de soutenir la démarche engagée par les organisations concernées. Il serait sans doute possible que la Confédération crée une plateforme permettant de préciser, concrétiser et pondérer les problèmes et ébauches de solutions. Mais il faudrait aussi « surmonter » le fédéralisme pour aboutir à une coopération de la Confédération et des cantons similaire à celle de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012, a-t-il dit. Dans ce domaine, il a évoqué la nécessité d'évaluer les éventuelles synergies, car, à son avis, ce sont bien souvent des questions globales similaires qui apparaissent au sujet de la formation, de la recherche, du système sanitaire et social ainsi que du financement, concernant les mêmes acteurs et requérant des démarches analogues. Dans le public, des avis critiques ont insisté sur le fait que la démence est une maladie spécifique, requérant de ce fait une stratégie nationale spécifique.

Pour résumer, la Conseillère nationale Ruth Humbel a précisé qu'il fallait tout d'abord élucider les besoins spécifiques. De plus, elle a affirmé qu'il fallait définir et délimiter les tâches et les rôles incombant à la Confédération, aux cantons et aux organisations privées. Elle a souligné l'importance de ne pas axer une stratégie nationale en matière de démence uniquement sur les modalités de financement. Selon elle, il faut aussi que les mesures d'encouragement de la recherche, du dépistage, etc. soient élaborées par des expert-e-s. A son avis, la Confédération devrait prendre la direction dans certains domaines, créer des bases adéquates et imposer des incitations, par exemple pour l'élaboration de directives de traitement des personnes atteintes de démence.

Des concepts de prise en charge plus souples sont souhaités

En plus de la question d'une stratégie nationale, la table ronde a aussi débattu des actions nécessaires dans le domaine de la prise en charge. Les exposés avaient montré que la prise en charge sanitaire est encore insuffisamment orientée vers les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Ruth Humbel était d'avis qu'il serait possible

de mieux tirer parti des moyens disponibles au sein du système de santé au profit des patient-e-s. Il faut empêcher que le dépistage et le traitement des pathologies de la démence relèvent du hasard, a-t-elle souligné.

Le Conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard a présenté l'exemple du canton de Vaud en tant qu'initiative réussie de prise en charge ambulatoire. Un « plan Alzheimer » spécifique y a été élaboré il y a déjà un certain temps. La base en est une stratégie à long terme, entamée il y a plus de 20 ans, visant à promouvoir et renforcer les soins à domicile. Grâce à cette stratégie, le nombre de places en établissements médico-sociaux du canton de Vaud est environ 30 % inférieur à la moyenne suisse.

Dans le public, Christoph Held, médecin adjoint aux services médico-sociaux de la ville de Zurich et médecin à l'EMS d'Erlenhof, a déclaré être partisan d'une prise en charge hospitalière et envisager, compte tenu de l'évolution démographique, une « renaissance des EMS ». Bettina Ramseier Rey de Curaviva a souligné qu'il ne fallait pas mettre en concurrence les deux formes de prise en charge « ambulatoire » et « hospitalière » : « il faut coopérer », a-t-elle déclaré. De plus, elle a insisté sur la nécessité de créer plus de structures intermédiaires telles que des lits de vacances.

Le Conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard a déclaré qu'il fallait aussi soutenir les proches de manière plus ciblée, compte tenu des coûts considérables dont ceux-ci déchargent le système de santé. Ulrich E. Gut, président central de l'Association Alzheimer Suisse, s'est lui aussi déclaré d'avis que les ressources financières allouées au soutien de la prise en charge à domicile étaient bien investies. Pour ce qui est de la modification des structures familiales et du retour des femmes dans la vie professionnelle après avoir eu des enfants, « il faut que nous réfléchissions aux moyens de maintenir à 60 % dans l'ensemble de notre pays le taux de malades vivant à domicile », a-t-il dit.

Encourager et garantir l'innovation

Ulrich E. Gut a expliqué qu'il serait important, tout particulièrement pour les proches devant envisager de faire entrer le malade en EMS, qu'il y ait des normes vérifiables leur permettant de s'informer des compétences et de la qualité spécifiques des EMS dans le domaine de la démence. De même, dans le domaine

des Cliniques de la mémoire, il serait important de disposer de normes de qualité, a souligné Andreas U. Monsch. Les participant-e-s à la table ronde étaient d'accord sur le fait qu'il faut encourager la recherche, en particulier la recherche sur la prise en charge. Ceci permettrait d'atteindre des objectifs d'amélioration de l'accès, de la qualité, de l'efficacité et du caractère économique. Ils ont suggéré la création d'un registre de diagnostics de démence en tant que base d'une prise en charge fondée sur les connaissances.

De plus, les participant-e-s ont souligné la nécessité de faire des efforts dans le domaine de la formation et du perfectionnement. « La bonne volonté ne suffit pas », a constaté Bettina Ramseier Rey. De ce fait, Curaviva propose à tous ses employé-e-s un perfectionnement spécifique interne. Pascal Strupler, directeur de l'OFSP, a indiqué que la Confédération pourrait jouer un rôle dans la formation et le perfectionnement des médecins. En effet, l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM), dont l'activité se base sur la loi sur les professions médicales (LPMéd), est sous la haute surveillance de la Confédération.

Pour inciter à l'innovation, le Conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard a suggéré que la Confédération crée un « fonds d'innovation » susceptible de soutenir de manière ciblée des projets pilotes de santé publique dans les cantons.

Besoin d'agir dans le domaine du financement

Le troisième grand thème de la table ronde était le financement des prestations. La Conseillère nationale Ruth Humbel a souligné qu'une certaine tension demeure dans le système fédéraliste tant que la Suisse ne dispose pas d'une loi sur la prise en charge en matière de santé. En effet, la Confédération ne peut avoir une influence que par le biais de la loi sur l'assurance-maladie. Le régime de financement des soins permet à la Confédération d'intervenir dans des domaines de souveraineté cantonaux.

Andreas U. Monsch a signalé une autre lacune de financement dans les Cliniques de la mémoire, où travaillent principalement des psychologues. La loi sur les professions de la psychologie fournit les bases de prestations dont la qualité est assurée. Par conséquent, il faudrait les rétribuer par le biais de la loi sur l'assurance-maladie. Ruth Humbel, Conseillère nationale, a signalé que

la loi sur la prévention prévue par la Confédération pourrait ouvrir de nouvelles possibilités de financement de l'assurance qualité et de prestations de coordination bénéficiant au dépistage.

Stefan Leutwyler a par ailleurs souligné que la prise en charge de personnes atteintes de démence implique également des coûts qui ne peuvent pas être couverts par le régime de financement des soins. Il a posé la question de savoir s'il pourrait incomber aux cantons d'en prendre la responsabilité. Pierre-Yves Maillard a répondu que les cantons peuvent faire beaucoup. La Confédération pourrait élaborer des concepts et proposer un soutien financier ciblé. Il a suggéré d'introduire un tarif de « court séjour ». Ceci encouragerait les établissements médico-sociaux à créer les structures intermédiaires demandées et à proposer aux proches une possibilité de répit. Actuellement, les patient-e-s à long terme sont plus économiques pour les EMS.

Poursuivre le dialogue

Même si d'autres thématiques importantes – par exemple les possibilités et les limites du dépistage – n'ont pas pu être abordées faute de temps, les participant-e-s à la table ronde ont tiré un bilan positif de la conférence. « Le coup d'envoi est donné pour une stratégie suisse en matière de démence », a constaté Ulrich E. Gut. Il s'est déclaré confiant que le dialogue pourra se poursuivre à différents niveaux. Andreas U. Monsch a souligné « que la Suisse dispose des compétences et de la volonté d'optimiser le diagnostic, le traitement et la recherche dans le domaine des démences ». A présent, il faudrait de toute urgence que la Confédération « s'engage vers l'intérieur et vers l'extérieur » à utiliser et étendre ces compétences pour le bien de la population.

Le Conseil d'Etat Pierre-Yves Maillard a signalé pour finir que, dans la plupart des cantons, la demande de mesures spécifiques en matière de démence n'était pas encore manifeste. Il a par conséquent souhaité que des processus visant à soutenir les proches et à encourager les soins à domicile se généralisent. « Le jeu en vaut la chandelle », a-t-il dit.

Le directeur de l'OFSP Pascal Strupler a conclu que la Confédération et la CDS avaient espéré par cette conférence contribuer au dialogue et aux efforts des diverses organisations par une première impulsion. Il a donné en exemple la coopération de la Confédération et des cantons au sujet de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et a affirmé: « Voici une solution qui nous fait avancer ».

Regula Rička et Lea von Wartburg,
Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Annexe

Adresses

P^r D^r med. Panteleimon Giannakopoulos

Département de Santé Mentale et de Psychiatrie
Hôpitaux Universitaires de Genève
CH-1225 Genève

et

Département de Psychiatrie
Service de Psychiatrie de l'Age Avancé
Hospices-CHUV

CH-1008 Lausanne

Tél. +41 (0)22 305 50 01

Fax +41 (0)22 305 50 44

E-mail: panteleimon.giannakopoulos@hcuge.ch

D^r med. Christoph Held, FMH Psychiatrie

Médecin adjoint

Stadtärztlicher Dienst Zürich

Walchestrassen 33

CH-8006 Zurich

Tél. +41 (0)44 412 43 57

E-mail: christoph.held@zuerich.ch

www.stadt-zuerich.ch > Gesundheits- und
Sozialdepartement

Eliane Kraft, lic. rer. oec.

Consultant

Ecoplan – Forschung und Beratung in Wirtschaft und
Politik

Thunstrasse 22

CH-3005 Berne

Tél. +41 (0)31 356 61 61

Fax +41 (0)31 356 61 60

E-mail: kraft@ecoplan.ch

www.ecoplan.ch

Stefan Leutwyler, lic. phil, MPA,

Secrétaire central suppléant

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

Maison des Cantons

Case postale 684

CH-3000 Berne 7

Tél. +41 (0)31 356 20 20

E-mail: stefan.leutwyler@gdk-cds.ch

www.gdk-cds.ch

Birgitta Martensson

Directrice

Association Alzheimer Suisse

Rue des Pêcheurs 8e

CH-1400 Yverdon-les-Bains

Tél. +41 (0)24 426 22 55

Fax +41 (0)24 426 21 67

E-mail: birgitta.martensson@alz.ch

www.alz.ch

P^r D^r phil. Andreas U. Monsch

Directeur de la Clinique de la mémoire

Gériatrie aiguë

Hôpital universitaire de Bâle

Schanzenstrasse 55

CH-4031 Bâle

Tél. +41 (0)61 265 31 93

Fax +41 (0)61 265 37 94

E-mail: andreas.monsch@unibas.ch

www.memoryclinic.ch

D^r Regula Rička, MPH

Collaboratrice scientifique

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Case postale

CH-3003 Berne

Tél. +41 (0)31 322 63 79

Fax +41 (0)31 322 34 37

E-mail: regula.ricka@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Jean-François Steiert

Conseiller national

Av. du Général-Guisan 1212

CH-1700 Fribourg

E-mail: jean-francois.steiert@parl.ch

www.jfsteiert.ch

Pascal Strupler, lic. iur., dipl. IDHEAP

Directeur

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Schwarzenburgstrasse 165

CH-3003 Berne

Tél. +41 (0)31 322 95 01

Fax +41 (0)31 324 90 33

E-mail: pascal.strupler@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Bibliographie en français

Croisile Bernard: Guide 2010, La maladie d'Alzheimer. Identifier, comprendre, accompagner. Editions Larousse, Collection Poche, 2010

Held Christoph/Ermini-Fünfschilling Doris: Maladie d'Alzheimer: accueillir la démence: Organisation du cadre de vie, des services et des soins. Médecine et Hygiène, 2010

Ménard Joël: Médecine de la mémoire, éditions Solal, 426 pages, www.editions-solal.fr

Bibliographie en allemand

Held Christoph/Ermini-Fünfschilling Doris: Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit Alzheimerkrankheit. 2. Auflage, Karger, 2006

Stoppe Gabriela (Hrsg.): Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung, Report Versorgungsforschung Band 3. Deutscher Ärzte-Verlag. Köln, 2010

Stoppe Gabriela: Alles über Alzheimer. Antworten auf die wichtigsten Fragen, Kreuz Verlag, Freiburg im Breisgau, 2010

Liens

Interventions parlementaires en Suisse

Motion CN Steiert Motion 09.3590
Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises.
www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

Motion CN Wehrli Motion 09.3510
Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons.
www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

Organisations Alzheimer et ministères de la santé

Association Alzheimer Suisse

L'Association Alzheimer Suisse a été fondée en 1988. Elle compte plus de 8 200 membres et environ 130 000 sympathisants et donateurs.
www.alz.ch

Alzheimer Europe

Alzheimer Europe est l'organisation faitière de 34 organisations Alzheimer de 30 pays. Son secrétariat se trouve à Luxembourg.
www.alzheimer-europe.org

Union des associations France Alzheimer et des maladies apparentées

Créée en 1985, à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, France Alzheimer est aujourd'hui la seule association nationale reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, maladies qui touchent plus d'un million de personnes en France.
www.francealzheimer.org

National Institute of Mental Health

Rockville MD, Etats-Unis
The mission of NIMH is to transform the understanding and treatment of mental illnesses through basic and clinical research, paving the way for prevention, recovery, and cure.
www.nimh.nih.gov/topics/topic-page-alzheimers-disease.shtml

Ministère allemand de la santé

Berlin, Allemagne
Informations sur les pathologies de la démence et les activités du ministère.
www.bmg.bund.de > [pflege](#) > [demenz](#)

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé

Paris, France
www.sante.gouv.fr
www.sante.gouv.fr > [Stichwort Alzheimer](#)

Ministero della Salute

Rome, Italie
www.salute.gov.it