

Prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence

Document de référence pour les professionnels des domaines de la démence et de la PDS

socialdesign SA

Manuela Spiess
Anja Durret
Ricarda Ettlin

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé
publique OFSP

Janvier 2023

Impressum

Editrice

Plateforme nationale démence, Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Autrices principales

socialdesign SA (Berne): Dr. Manuela Spiess, Anja Durret, Ricarda Ettlin

Avec la participation des expertes et experts du domaine de la démence (interviews, groupe de travail) ci-après :

Esther Bättig (Aide et soins à domicile Suisse), Karine Begey (Alzheimer Suisse), Gabriela Bieri (Geriatrischer Dienst Stadt Zürich), Giulia Brogini (BFEH), Anna De Benedetti (Office du médecin cantonal TI), Ansgar Felbecker (Klinik für Neurologie Kantonsspital SG, Président des Swiss Memory Clinics), Angelika Rüttimann (KZU Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit), Egemen Savaskan (PUK Zürich, Klinik für Alterspsychiatrie PUK Zürich)

Révision

Rapport général : Membres du groupe d'experts PDS :¹ Barbara Broers, Franz Moggi, Gabriela Schmid-Mohler, Serge Bignens, Judith Hübscher Stettler, Joos Tarnutzer, Claudia Galli Hudec, Dragana Weyermann; Office fédéral de la santé publique : Charlotte den Hollander, Margit Jochum Christin, Salome von Greyerz, Lea von Wartburg, Antoine Bonvin, Alberto Marcacci

Chapitre 4 « Promotion de l'autogestion »: Nadine Stoffel-Kurt (Section PDS)

Chapitre 5 « Assurer les possibilités de financement pour les offres de prévention »: Otto Stefan (Section Prestations médicales)

Direction du projet

Charlotte den Hollander
Margit Jochum Christin

Citation

socialdesign SA (2022). Prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence. Document de référence pour les professionnels des domaines de la démence et de la PDS. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Fiche d'information

Les principales connaissances exposées dans ce document sont résumées dans la fiche d'information du même nom sur [Qualité de vie \(admin.ch\)](#).

Renseignements / informations

Plateforme nationale démence, demenz@bag.admin.ch

Texte originale

Allemand

Autre version linguistique

Français

¹ Le groupe d'experts PDS est un organe consultatif qui apporte une contribution stratégique à la mise en œuvre des mesures PDS dans le cadre du plan de mesures Maladies non transmissibles MNT.

Sommaire

1	Introduction	4
2	Qu'est-ce que la prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence ?	4
	Démence	5
	Prévention	5
	Prévention dans le domaine des soins (PDS)	6
	PDS en lien avec la démence.....	7
3	Pourquoi la PDS en lien avec la démence est-elle importante ?	8
	Hausse du nombre de personnes atteintes de démence et de soignantes et soignants (proches, professionnels)	8
	Maladie incurable avec évolution progressive	8
	Hausse des coûts directs et indirects	9
	Besoin élevé de coordination.....	9
4	A quel niveau la PDS en lien avec la démence peut-elle intervenir et quelle est son utilité ?	10
	Réduction des facteurs de risque	10
	Promotion des facteurs de protection	12
	Détection et intervention précoces	12
	Promotion de l'autogestion	13
	Former, conseiller et soutenir les proches aidants	14
	La prévention doit faire partie intégrante de l'accompagnement, de la prise en charge, des soins et du traitement.....	15
5	Quelles sont les conditions-cadres requises pour renforcer la PDS en lien avec la démence ?	16
	Créer un cadre légal et stratégique	16
	Sensibiliser, former et renforcer les professionnels.....	16
	Mettre en réseau des interfaces (et offres).....	17
	Assurer les possibilités de financement pour les offres de prévention.....	17
6	Conclusion	18
7	Bibliographie (par ordre alphabétique)	20

Liste des illustrations

Figure 1 : Pourcentage des facteurs de risque de démence potentiellement modifiables (Livingston, G. et al., 2022)	11
--	----

1 Introduction

La démence fait partie des maladies non transmissibles (MNT) et touche aujourd'hui quelque 150'000 personnes en Suisse.² Le nombre de personnes atteintes de démence devrait continuer d'augmenter à l'avenir compte tenu du vieillissement de la société et du fait que l'âge avancé est le principal facteur de risque. La démence représente donc un défi considérable pour la santé publique. L'Organisation mondiale de la santé considère d'ailleurs la démence comme une priorité de santé publique.³

La démence étant actuellement considérée incurable, la prévention (surtout secondaire et tertiaire) et la promotion de la santé ont un rôle important à jouer. Afin de toucher un maximum de personnes atteintes de démence, les offres préventives doivent être intégrées tout au long du parcours de santé (prévention dans le domaine des soins PDS). Il n'existe aujourd'hui aucune base scientifique consolidée pour le domaine de la démence en Suisse qui illustre les possibilités et défis de la PDS. Le présent document vise à combler cette lacune.

Ce document de référence présente l'état actuel des connaissances sur la prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence. Il s'appuie sur les objectifs de la Plateforme nationale démence⁴ et apporte la contribution suivante :

- Il tient compte de différentes perspectives professionnelles et contribue ainsi à une *compréhension commune* des professionnels des domaines de la prévention, de l'accompagnement, de la prise en charge, des soins et du traitement des personnes atteintes de démence. L'objectif est de faciliter et de renforcer la collaboration interprofessionnelle.
- Il fournit un aperçu de l'*état des connaissances* sur l'utilité et les possibilités de la PDS en lien avec la démence. Il confirme ainsi la nécessité d'adopter la PDS en lien avec la démence. Il explique par ailleurs comment la promouvoir et la renforcer afin de garantir une bonne qualité de vie aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants.
- Il sert de *document de référence pour les professionnels* de la prévention, de l'accompagnement, de la prise en charge, des soins et du traitement des personnes atteintes de démence et précise les conditions-cadres requises pour renforcer la PDS en lien avec la démence.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mandaté socialdesign pour élaborer le document de référence sur la base d'une recherche bibliographique scientifique et de connaissances d'expertes et d'experts⁵ des domaines de la démence et de la PDS. Les membres du groupe d'experts PDS⁶ ont par ailleurs participé à la révision du document.

2 Qu'est-ce que la prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence ?

Ce document s'adresse à la fois aux professionnels de la prévention, ainsi qu'à ceux des domaines de l'accompagnement, de la prise en charge, des soins et du traitement. Il est dès lors important que ce groupe de destinataires dispose d'une compréhension et d'une posture communes quant aux termes et concepts clés abordés dans ce document. Il est primordial de parvenir à un consensus sur *la prévention dans le domaine des soins* afin d'élaborer des mesures appropriées pour les personnes concernées et de garantir des mesures de prévention et des interventions précoces optimales.

² Alzheimer Suisse (2022). Les démences en Suisse en 2022. Faits et chiffres.

³ Organisation mondiale de la santé OMS (2022).

⁴ « Toutes les personnes atteintes de démence doivent avoir accès à des offres de qualité, à bas seuil et continues de soins psychosociaux, médicaux et infirmiers intégrés dans toutes les phases de la maladie », cf. Office fédéral de la santé publique OFSP, Plateforme nationale démence.

⁵ Les expertes et experts consultés sont présentés à la page 1.

⁶ Le groupe d'experts PDS est un organe consultatif qui apporte une contribution stratégique à la mise en œuvre des mesures PDS dans le cadre du plan de mesures MNT. Les réviseurs sont indiqués à la page 1.

Démence

La démence est un terme générique qui désigne des maladies cérébrales dues à différentes causes.⁷ Les pathologies démentielles font partie des *maladies neurodégénératives*. La démence s'accompagne donc en général d'une perte de cellules nerveuses.⁸ La démence entraîne une perte graduelle de la mémoire, du sens de l'orientation, des compétences communicationnelles et de l'autonomie au quotidien.⁹ Au cours de la maladie, la dépression, le délire et des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) apparaissent souvent, par exemple l'agressivité verbale et physique ou l'irritabilité, l'agitation, l'anxiété et les hallucinations.^{10,11} Cependant, les personnes atteintes de démence retiennent, avec une aide adéquate, leur pouvoir d'action. On distingue deux types de démence : les formes primaires ou irréversibles et les formes secondaires ou réversibles. Les formes de démence réversibles sont causées par une autre maladie physique (p. ex. maladies métaboliques, hypothyroïdie) et peuvent être en partie ou totalement guéries par un traitement approprié. Les formes de démence irréversibles (p. ex. maladie d'Alzheimer, démence vasculaire) trouvent leur origine directement dans le cerveau et ne sont pas guérissables à ce jour. Le document se concentre donc sur la démence primaire ou irréversible.¹²

Prévention

La définition des différentes formes de prévention peut varier en fonction de la discipline ou du setting. Les mesures de prévention secondaire dans le domaine des soins sont donc aussi considérées comme de la prévention primaire, car elles ciblent souvent des facteurs de risque s'appliquant à plusieurs MNT. Le présent document s'appuie sur les définitions du domaine de la PDS.¹³ Il distingue les formes de prévention en fonction des groupes cibles auxquels elles s'adressent (cf. groupes cibles de la PDS en lien avec la démence, p. 7/8).

La **prévention primaire** a pour objectif d'éviter les maladies. Elle vise à maintenir des contextes de vie favorables à la santé, à améliorer les compétences en matière de santé et d'autres facteurs de protection.¹⁴ La prévention primaire s'adresse donc aux personnes en bonne santé. Elle a pour objectif de réduire les facteurs de risque de maladies au sein de la population¹⁵. La prévention primaire de la démence englobe souvent la promotion de facteurs liés au mode de vie.



Exemples de prévention dans le domaine de la démence : programmes nationaux de promotion de l'activité physique et recommandations alimentaires destinées à l'ensemble de la population, tout en contribuant à la prévention d'autres MNT, souvent cardiovasculaires.

La **prévention secondaire** est axée sur la détection et l'intervention précoces chez les personnes présentant un profil de risque correspondant et/ou les premiers signes de la maladie.^{16,17} Elle se concentre donc sur certains groupes à risque spécifiques.¹⁸ La prévention secondaire intervient au stade précoce de la maladie. Elle vise à prévenir sa progression, à développer un comportement favorable à la santé, à préserver les contacts sociaux et, le cas échéant, à rester au travail le plus longtemps possible.¹⁹

⁷ Office fédéral de la santé publique OFSP. Démence.

⁸ Ojakäär, T. & Koychev, I. (2021).

⁹ Office fédéral de la santé publique OFSP. Démence.

¹⁰ Alzheimer Suisse (2018). Traitement des symptômes comportementaux et psychologiques.

¹¹ Office fédéral de la santé publique OFSP (2019). Évaluations dans les soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence.

¹² Alzheimer Suisse (2018). Démences - Diagnostic, traitement, prise en soins.

¹³ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités.

¹⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités.

¹⁵ Il convient de noter que la prévention destinée à la population générale ne fait pas partie de la PDS.

¹⁶ Gebhard, D. & Mir, E. (2019).

¹⁷ Portail spécialisé Roche (2022).

¹⁸ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités.

¹⁹ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités.

► *Exemples de prévention dans le domaine de la démence : entraînement de la mémoire pour les personnes présentant des signes de démence (Mild-Cognitive-Impairment, MCI) combiné à un entraînement physique (mouvement) ; Promotion de la participation sociale par le biais d'un logement ambulatoire pour les personnes atteintes de démence et des offres locales adéquates. Prévention des chutes en raison d'une forte envie de bouger et d'une grande agitation.*

La **prévention tertiaire** vise à éviter les complications, la chronicisation et les séquelles chez les personnes déjà malades. Elle met également l'accent sur la prévention des comorbidités, notamment des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), qui peuvent entraîner une aggravation supplémentaire de la maladie. Il est également important d'améliorer ou de conserver la qualité de vie ainsi que la participation sociale.

► *Exemple de prévention dans le domaine de la démence : prévention des troubles du comportement et des délires (p. ex. sensibiliser les professionnels et proches à une approche adaptée à la démence; créer un environnement adapté à la démence pour réduire les situations stressantes ou frustrantes pour les personnes atteintes de démence; éviter les hospitalisations non urgentes).*

Prévention dans le domaine des soins (PDS)

Approche

Par définition, la PDS s'adresse aux personnes qui présentent un risque élevé de développer une maladie ou qui en sont déjà atteintes. Elle englobe à la fois la prévention primaire²⁰, secondaire et tertiaire. L'objectif principal de la PDS est d'établir des offres de prévention tout au long de ce qu'on nomme "parcours de santé"²¹ des individus.

Le *parcours de santé* désigne le chemin que suivent les personnes malades ou présentant un risque accru de maladie en rapport avec leur santé. Tout au long de ces parcours, les personnes concernées vont, en temps utile, rencontrer les professionnels appropriés au sein des différents systèmes, à savoir le système de santé, le secteur social et la collectivité. L'objectif est de les aider à stabiliser et à améliorer leur état de santé et à renforcer leurs ressources.²²

L'objectif de la PDS est de mettre en réseau les différents professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité afin qu'ils collaborent de manière coordonnée et interprofessionnelle et en vue d'intégrer systématiquement les interventions préventives dans le traitement et le conseil. La PDS s'inspire de l'approche biopsychosociale et tient non seulement compte des aspects biologiques de la maladie, mais aussi des facteurs socioculturels et psychologiques. La PDS place les personnes concernées, leur situation individuelle et leurs besoins au centre des préoccupations, renforce leur implication et leur permet de mener une vie aussi autonome que possible avec la maladie.²³ De manière générale, la démarche de la PDS représente une posture de base quant à la manière d'aborder les patientes et patients concernés.

²⁰ La prévention primaire, qui ne s'adresse pas à la population générale (en bonne santé), mais au groupe cible de la PDS. Exemple : Si des activités physiques et sociales chez une personne atteinte de démence peuvent également prévenir l'apparition d'une nouvelle maladie (p. ex. dépression).

²¹ La notion de parcours de santé est bien établie dans le domaine de la PDS et est considérée comme une caractéristique essentielle de la PDS. Elle est donc également utilisée dans le présent document, même s'il peut sembler quelque peu cynique dans le contexte de la démence en raison de l'évolution inexorable de la maladie.

²² Une définition plus détaillée du parcours de santé est disponible ici : https://www.prevention.ch/fr/results?categories=Parcours_santé.

²³ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités.

Objectifs de la PDS en matière de MNT ²⁴	Groupes cibles
▪ Réduire les risques de maladie ▪ Atténuer l'évolution de la maladie ▪ Maintenir et améliorer la qualité de vie, l'autonomie, la participation sociale, permettre le maintien au travail Retarder le besoin de traitement et de soins ▪ Réduire les coûts de la santé	▪ Personnes concernées : personnes présentant un risque accru de tomber malades, personnes déjà malades et personnes ayant suivi un traitement contre la maladie. ▪ Proches aidants

PDS en lien avec la démence

Approche

Dérivée de l'approche PDS, la PDS en lien avec la démence comprend des mesures et interventions préventives tout au long du parcours de santé²⁵ des personnes atteintes de démence ou présentant un risque accru de développer une démence. La PDS en lien avec la démence a pour but d'aider les personnes concernées à stabiliser leur santé, à retarder le plus longtemps possible la détérioration de leur état de santé et à renforcer leurs ressources.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les personnes atteintes de démence deviennent de plus en plus dépendantes de leur entourage. Comparé à d'autres MNT, une des particularités de la PDS en lien avec la démence réside dans le fait qu'elle doit prendre davantage en compte les proches aidants, ceci en raison de l'évolution dégénérative et inéluctable de la maladie. Pour chaque personne atteinte de démence, un à trois proches sont également concernés. Les proches aidants assument une part considérable du travail de soins et d'assistance. Dans le cadre de la PDS en lien avec la démence, les proches aidants ont donc une double fonction particulièrement importante. Ils sont à la fois des multiplicateurs et le groupe cible des mesures de la PDS. En d'autres termes, les mesures dans le domaine de la PDS leur permettent d'assurer une prise en charge adaptée à la démence (à savoir que les personnes atteintes de démence constituent le groupe cible final de ces mesures). D'autre part, la PDS en lien avec la démence vise à décharger les proches aidants et à promouvoir leurs compétences en matière de santé. Les proches aidants sont donc eux-mêmes le groupe cible visé par les mesures de la PDS.

Etant donné que la démence touche à la fois les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants, le présent document utilise le terme « personnes concernées » pour désigner les personnes atteintes de démence et les proches aidants. Lorsqu'une affirmation se rapporte exclusivement aux personnes atteintes de démence ou aux proches aidants, cela est explicitement mentionné.

Groupes cibles de la PDS en lien avec la démence

Groupe cible	Explication
▪ Personnes présentant un risque accru de développer une démence (présence d'un ou de plusieurs facteurs de risque influençables²⁶).	▪ <i>Comportements nuisibles à la santé²⁷, qui entraînent un risque accru de démence</i>, p. ex. manque de contacts sociaux, manque d'activité physique, consommation excessive d'alcool ou de tabac. ▪ <i>Facteurs de risque physiologiques</i> : p. ex. perte auditive, blessures à la tête (p. ex. traumatisme crânien), maladies cardiovasculaires, obésité, diabète.

²⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Soutien de projets - Prévention dans le domaine des soins (PDS).

²⁵ La notion de parcours de santé est bien établie dans le domaine de la PDS et est considérée comme une caractéristique essentielle de la PDS. Elle est donc également utilisée dans le présent document, même s'il peut sembler quelque peu cynique dans le contexte de la démence en raison de l'évolution inexorable de la maladie.

²⁶ Il s'agit de facteurs de risque qui s'appliquent en partie aussi aux MNT. Les facteurs marqués en gras revêtent une importance particulière pour la démence, par rapport à d'autres MNT.

²⁷ Les comportements nuisibles à la santé peuvent avoir un impact négatif sur les MNT et la démence.

	▪ Facteurs de risque individuels : p. ex. isolement social et solitude, dépression, âge avancé, faible niveau de formation, prédisposition génétique.
▪ Personnes déjà atteintes de démence	▪ Personnes présentant une suspicion (élevée) de démence, mais sans diagnostic établi. La suspicion peut être signalée par les personnes présentant de premiers signes de démence ou par les personnes de leur entourage²⁸. ▪ Personnes avec un diagnostic (précoce) de démence. ▪ Personnes atteintes d'une démence modérée à sévère.
▪ Proches aidants de personnes atteintes de démence	▪ Risque élevé de développer une maladie psychique ou somatique en raison du stress psychologique et physique accru et de l'isolement social²⁹.

Remarque : Les éléments en gras reflètent les facteurs de risque qui sont davantage mis en avant dans la démence par rapport à d'autres MNT.

3 Pourquoi la PDS en lien avec la démence est-elle importante ?

Hausse du nombre de personnes atteintes de démence et de soignantes et soignants (proches, professionnels)

En Suisse, quelque 150'000 personnes sont atteintes de démence. 32'200 nouveaux cas sont recensés chaque année.³⁰ D'après les estimations actuelles, environ 315'400 personnes seront atteintes de démence en 2050.^{31,32} En 2020, le taux de mortalité³³ lié à la démence est d'environ un tiers en Suisse (26,6% pour les hommes, 32,2% pour les femmes), ce qui représente une part considérable de la population suisse.³⁴ Le risque de développer une démence et, par conséquent, la prévalence de la démence augmente avec l'âge. En Suisse, 5% des personnes âgées de 70 à 79 ans sont atteintes de démence, contre 16% dans la tranche d'âge des 80 à 89 ans.³⁵ La démence touche également des groupes d'âge plus jeunes : 5% des individus (environ 7'700 personnes) sont atteints de démence avant l'âge de 65 ans.³⁶ Une hausse du nombre de personnes souffrant de démence signifie, d'une part, une augmentation du nombre de proches aidants. D'autre part, le besoin en professionnels spécialisés dans la démence ne cessera de croître. En d'autres termes, un nombre croissant d'actrices et d'acteurs du système de santé, du secteur social et de la collectivité seront à l'avenir en contact avec des personnes atteintes de démence.

Maladie incurable avec évolution progressive

Les formes de démence primaires, c'est-à-dire irréversibles, sont actuellement incurables, contrairement à d'autres maladies (non transmissibles). La maladie est progressive, c'est-à-dire qu'elle évolue sur une longue période.³⁷ Les personnes atteintes de démence vivent souvent avec la maladie pendant sept à dix ans après le diagnostic. Certes, elles sont la plupart du temps capables d'agir pendant de longues années. En raison de l'évolution dégénérative

²⁸ Selon Alzheimer Suisse, environ la moitié des personnes atteintes de démence ne possèdent pas de diagnostic formel. Cf. Alzheimer Suisse (2022). La démence en Suisse en 2022. Faits et chiffres.

²⁹ Office fédéral de la santé publique OFSP (2020). Rapport de synthèse du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ».

³⁰ La prévalence signifie la fréquence d'une maladie.

³¹ Alzheimer Suisse. La démence en Suisse.

³² L'OMS prévoit également une hausse du nombre total de personnes atteintes de démence, qui passerait de 55 millions actuellement à 75,6 millions en 2030 et 135,5 millions en 2050. Source : Organisation mondiale de la santé OMS (2022).

³³ Il s'agit du taux de mortalité standardisé par âge pour 100'000 habitants.

³⁴ Office fédéral de la statistique OFS (2020). Causes spécifiques de décès.

³⁵ Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Estimations de la prévalence de la démence en Suisse.

³⁶ Alzheimer Suisse. La démence en Suisse.

³⁷ Hsu, D. C. & Marshall, G. A. (2017).

et incurable de la maladie, les personnes concernées sont néanmoins confrontées à d'énormes répercussions physiques, psychiques, sociales et économiques et endurent de grandes souffrances. Il est donc primordial de retarder l'aggravation de la maladie, de prévenir les complications ou les maladies concomitantes et de préserver le plus longtemps possible la qualité de vie, l'autonomie, la participation sociale et l'indépendance. La prévention permet d'améliorer la situation des personnes atteintes de démence et des proches aidants.

Hausse des coûts directs et indirects

Aujourd'hui, les coûts annuels totaux de la démence en Suisse sont estimés à 11,8 milliards de francs. 53% des coûts totaux sont directement liés à la santé (p.ex. frais d'hospitalisation ou de séjour en EMS, aide et soins à domicile, diagnostics, consultations médicales, médicaments). Les 5,5 milliards restants (47%) sont des coûts indirects supportés par les proches aidants.³⁸ Ces coûts indirects comprennent les prestations d'assistance et de soins non rémunérées des proches aidants, les pertes de revenus associées et les frais de santé liés aux maladies des proches aidants. Plus la maladie est grave, plus le temps investi par le personnel (p. ex. soins) ou les proches aidants augmente, de même que les coûts directs et indirects.³⁹ L'objectif de la PDS est, entre autres, de réduire les coûts des maladies (MNT, y compris la démence) par des mesures de prévention et des interventions précoces.

Besoin élevé de coordination

Les personnes atteintes de démence passent par différentes étapes et différents settings (p. ex. médecin de famille, prise en charge par des proches, aide et soins à domicile, soins de transition, travail social, communauté, établissement médico-social) au cours de leur parcours de santé qui dure en général plusieurs années. En raison de l'évolution longue et progressive de la maladie, le besoin de prise en charge augmente. Ainsi, le nombre d'actrices et d'acteurs du système de santé, du secteur social et de la collectivité dont dépendent les personnes atteintes de démence ne cesse de croître, surtout au stade intermédiaire de la maladie, en particulier au stade intermédiaire, par exemple les employeuses et employeurs, les proches aidants, les professionnels de la médecine de famille, de la neurologie, de la gériatrie, des soins, de l'aide à domicile, de la psychologie, du travail social et de l'aumônerie.⁴⁰ Dans le cadre de la démence, la nécessité de coordonner toutes les personnes impliquées dans les différents settings est donc particulièrement élevée et constante. De plus, la démence est souvent associée à d'autres maladies (guérissables) (p. ex. dépression, troubles du sommeil, troubles du comportement).⁴¹ La prévention et le traitement de la démence doivent donc absolument aller de pair, les frontières entre prévention et traitement étant souvent floues. La prévention doit faire partie intégrante du traitement. Cela signifie que les actrices et acteurs de la prévention et du traitement doivent collaborer en bonne intelligence et avec la même notion de « prise en charge » des personnes atteintes de démence.

La PDS en lien avec la démence peut fortement y contribuer, puisqu'elle vise à :

- créer des offres de prévention tout au long du parcours de santé individuel des personnes présentant un risque accru de développer une démence et des personnes déjà atteintes de démence,
- faire en sorte que la prévention fasse partie intégrale du traitement de la démence,
- promouvoir la coordination des actrices et acteurs dans le domaine de la démence (cf. chapitre 2).⁴²

³⁸ Alzheimer Suisse (2022). Les démences en Suisse en 2022. Faits et chiffres.

³⁹ Ecoplan (2019). Etude d'Alzheimer Suisse sur les coûts des démences 2019 : perspectives sociétales.

⁴⁰ Appréciation des expertes et experts.

⁴¹ Alzheimer Suisse. Démence et dépression.

⁴² Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS) - Approche et activités.

4 A quel niveau la PDS en lien avec la démence peut-elle intervenir et quelle est son utilité ?

La recherche sur (la prévention de) la démence est encore une jeune discipline, malgré les nombreux projets de recherche en cours. En raison de la longue évolution de la maladie, il est nécessaire de réaliser des études (expérimentales) sur de nombreuses années. Leur mise en œuvre est toutefois complexe et onéreuse^{43,44}, raison pour laquelle les études sur l'impact et l'utilité de la prévention dans le domaine de la démence sont dans l'ensemble encore rares. Les connaissances actuelles issues de la littérature ont donc été complétées par le point de vue d'expertes et d'experts interrogés dans le cadre de ce travail.

Réduction des facteurs de risque

La démence est associée à de nombreux facteurs de risque, dont certains s'appliquent aussi à d'autres MNT. Les facteurs de risque principaux ci-après sont identifiés de manière cohérente dans la littérature (les éléments en gras reflètent les facteurs de risque qui sont davantage mis en avant dans la démence par rapport à d'autres MNT) :^{45,46}

Facteurs de risque liés au mode de vie

- **Retrait social, isolement social**
- **Moins de sept heures de sommeil par nuit**
- **Faible niveau d'activités cognitives**
- Inactivité physique ou manque d'exercice
- Mauvaise alimentation⁴⁷
- Consommation de tabac
- Consommation élevée ou excessive d'alcool

Facteurs de risque médicaux

- **Lésions cérébrales traumatiques** (p. ex. traumatisme crânien)
- **Perte auditive croissante** et déclin cognitif associé suite à la diminution de la stimulation auditive
- Maladies somatiques comorbides (p. ex. en particulier **maladies cardiovasculaires** pouvant potentiellement endommager le cerveau, hypertension, diabète, obésité, maladie de Parkinson, sclérose en plaques)
- Maladies psychiques comorbides (p. ex. dépression, dépendance, anxiété)

Autres facteurs de risque

- Âge avancé / âge croissant
- Pollution atmosphérique
- Faible niveau de formation

La réduction des facteurs de risque tout au long de la vie est primordiale et a un impact mesurable sur le développement de la démence (et d'autres MNT). La Figure 1 présente un modèle de parcours de vie montrant les facteurs de risque de démence potentiellement modifiables (c.-à-d. influençables), mais aussi non modifiables respectivement non influençables. Il ne répertorie toutefois pas tous les facteurs de risque susmentionnés. Exemple de lecture : un traitement efficace de la dépression à un âge avancé permet de réduire le risque de démence de 4% ou des mesures contre la perte auditive à un âge moyen (p. ex. appareil auditif) de 8%.

⁴³ Hsu, D. C. & Marshall, G. A. (2017).

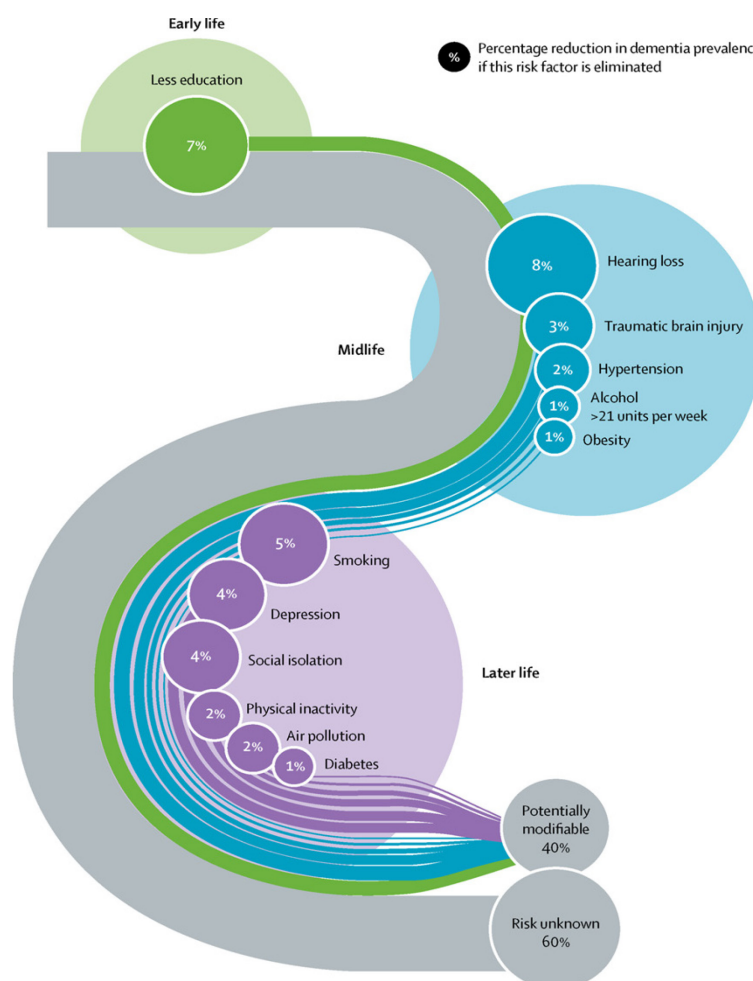
⁴⁴ Appréciation des expertes et des experts.

⁴⁵ Hsu, D. C. & Marshall, G. A. (2017).

⁴⁶ Weber, D. (2022).

⁴⁷ P. ex. une consommation élevée d'acides gras saturés, de sel et de sucre.

Figure 1 : Pourcentage des facteurs de risque de démence potentiellement modifiables (Livingston, G. et al., 2022)



Des études récentes montrent que les mesures de prévention dans le domaine de la démence permettent de retarder l'apparition de la maladie, de réduire les symptômes et d'éviter les séquelles.^{48,49,50,51} Les facteurs de risque médicaux ou liés au mode de vie peuvent être modifiés et influencés par des mesures de prévention (p. ex. augmentation de l'activité physique en cas de sédentarité, augmentation des contacts sociaux en cas d'isolement social, médication précoce en cas de dépression, habitudes de sommeil). La détection précoce (p. ex. sensibilisation des professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité aux signes de démence) et la modification simultanée de plusieurs facteurs de risque (p. ex. entraînement cognitif et prescription de médicaments contre la tension artérielle) permettent même d'éviter ou de retarder jusqu'à 40% des cas de démence. Même aux stades intermédiaire et avancé d'une démence, les interventions de prévention tertiaire peuvent améliorer l'état de santé, la qualité de vie et la participation sociale des personnes concernées, raccourcir les périodes de grande dépendance aux soins ou prévenir les maladies secondaires (p. ex. malnutrition, dépression) ou les complications (p. ex. fractures dues aux chutes). Les professionnels du terrain estiment également que l'utilité et l'efficacité de la prévention secondaire (détection précoce chez les patientes et patients à risque puis intervention précoce) et de la prévention tertiaire (prévention ou retardement des séquelles et complications) ainsi que la modification simultanée de plusieurs facteurs de risque sont élevées. Elle et ils lui

⁴⁸ Livingston, G. et al. (2020).

⁴⁹ Hsu, D. C. & Marshall, G. A. (2017).

⁵⁰ Ngandu, T. et al. (2015).

⁵¹ Ojakäär, T. & Koychev, I. (2021).

reconnaissent une grande utilité en termes d'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants. Un autre avantage de la PDS en lien avec la démence réside dans le fait que les mesures préventives permettent également de prévenir d'autres risques ou l'aggravation d'autres maladies. Par exemple, en cas de manque d'activité physique, des entretiens motivationnels visant à augmenter l'activité physique peuvent réduire le risque de démence ainsi que le risque d'autres MNT (p. ex. obésité, diabète, hypertension).⁵²

Promotion des facteurs de protection

Par facteurs de protection, on entend les facteurs protecteurs qui renforcent la santé des personnes ou qui empêchent l'aggravation d'une maladie. D'un côté, l'absence d'un facteur de risque (p. ex. abandon du tabac) constitue une protection. Un facteur de protection peut également être qualifié comme tel lorsqu'il permet de réduire l'effet néfaste d'un facteur de risque (p. ex. activité physique en cas d'obésité).⁵³ Parmi les facteurs de protection concrets contre la démence, la littérature identifie les éléments ci-après (liste non exhaustive :^{54,55,56,57}

- **Activité mentale / intellectuelle / cognitive** (p. ex. lecture, multilinguisme, stimulation intellectuelle),
- **Activité sociale** (p. ex. entretenir des contacts sociaux),
- **Bonnes performances auditives, détection précoce et traitement des troubles auditifs**,
- **Activité physique** (réduction de la pression artérielle, réduction de l'obésité et de l'inflammation, amélioration du profil lipidique),
- **Alimentation équilibrée** (méditerranéenne, riche en graisses saturées et antioxydants),
- **Vitamines C, B, E, folates** (importants pour le système nerveux central, la réduction des inflammations, etc.),
- **Mode de vie sans tabac**,
- **Nombre d'années de formation plus élevé**.

Détection et intervention précoces

Le détection et l'intervention précoces sont essentielles dans les cas de démence.⁵⁸ La fenêtre pré-diagnostique est en effet très longue, c'est-à-dire que la maladie n'est longtemps pas diagnostiquée – malgré l'apparition de premiers signes. Pour près de la moitié des personnes atteintes de démence en Suisse, aucun diagnostic n'a encore été établi par un médecin spécialiste.⁵⁹ Dans le monde entier, la maladie est également sous-diagnostiquée. Si un diagnostic est posé, il l'est souvent tardivement.⁶⁰ Selon les expertes et experts, il est donc particulièrement important d'identifier le plus tôt possible dans l'évolution de la maladie les personnes présentant un risque nettement accru de développer une démence en raison de (plusieurs) facteurs de risque existants, grâce à un dépistage précoce, et de mettre en place des mesures préventives ciblées au niveau de l'intervention précoce. Les mesures possibles sont décrites plus loin (cf. exemples de mesures).

La détection précoce peut également être encouragée en sensibilisant les professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité aux facteurs de risque et aux symptômes de la démence (p. ex. retrait social, isolement social, perte auditive). Grâce à une sensibilisation accrue et à une collaboration en réseau, il est possible de favoriser le dépistage précoce, par exemple lorsque la responsable d'un groupe de randonnée pour seniors

⁵² P. ex. addictions, cf. Groupement Romand d'Etudes des Addictions GREA (2022).

⁵³ Haute école pédagogique de Zurich (2021). Facteurs de risque et de protection.

⁵⁴ Silva, M.V.F. et al. (2019).

⁵⁵ Langa, K. M. et al. (2017).

⁵⁶ Maier, W. et al. (2014).

⁵⁷ Weber, D. (2022).

⁵⁸ Appréciation des expertes et experts.

⁵⁹ Alzheimer Suisse (2022). Les démences en Suisse en 2022. Faits et chiffres.

⁶⁰ Organisation mondiale de la santé OMS (2017).

soupçonne une perte de mémoire ou d'audition croissante chez une participante et l'incite à se faire examiner par son médecin de famille.

La détection d'une démence à un stade précoce permet d'identifier les causes éventuellement réversibles des troubles cognitifs et de mettre en place des mesures de prévention (p. ex. entraînement cérébral) et des mesures thérapeutiques (p. ex. prescription de médicaments) adéquates. Les personnes atteintes de démence (et leurs proches) gagnent ainsi un temps précieux pour se consacrer à la planification anticipée concernant leur santé.^{61,62} Celle-ci inclut des thèmes clés tels que l'établissement de directives anticipées, le soutien au quotidien, la définition de la prise en charge et du type de logement en cas de démence progressive, ainsi que l'évaluation des conséquences financières. Le temps peut en outre être mis à profit pour définir comment permettre aux personnes atteintes de démence de rester dans leur situation de vie actuelle, comment assurer la participation sociale et comment préserver leur autonomie le plus longtemps possible.

Exemples de mesures :

- Formations ou matériel d'information pour les employeuses et employeurs et groupes professionnels qui entretiennent des contacts réguliers avec des personnes âgées (p. ex. personnel des services d'aide et de soins à domicile, collaboratrices et collaborateurs des banques, pharmacies ou épiceries, coiffeurs et coiffeuses, organisateurs et organisatrices d'activités de loisirs, police) sur les signes de démence et la démarche à suivre en cas de suspicion (par ex. motiver la personne pour un examen au cabinet du médecin de famille ou dans une clinique de la mémoire).
- Création de points de contact « à bas seuil » - tant pour le signalement d'une suspicion de démence que pour le conseil sur la marche à suivre en cas de diagnostic.

Promotion de l'autogestion

L'approche de la PDS mise sur la promotion de l'autogestion des personnes concernées et des professionnels. Par promotion de l'autogestion, on entend tout ce que les actrices et acteurs (personnes concernées et professionnels) entreprennent ensemble pour renforcer les compétences d'autogestion et les ressources des personnes atteintes de maladies de longue durée et de leurs proches.⁶³

L'autogestion revêt une grande importance en présence d'une maladie progressive comme la démence. En encourageant l'autogestion, les personnes atteintes de démence sont en mesure de faire face à la maladie évolutive (compétence en matière de santé). Elle contribue au sentiment d'auto-efficacité, ce qui a un impact positif sur la qualité de vie des personnes concernées. Le rôle des professionnels est à ce titre primordial. Grâce à une prise en charge et à une communication d'égal à égal, axées sur la patiente ou le patient et la collaboration, les compétences d'autogestion des personnes concernées peuvent être nettement renforcées.⁶⁴

L'accompagnement, la prise en charge et les soins de longue durée des personnes atteintes de démence exigent beaucoup de persévérance et de motivation de la part des personnes concernées et des professionnels. Pour cette raison, il est essentiel de promouvoir l'autogestion des proches aidants. Les mesures de prévention qui s'adressent à eux doivent permettre de réduire le risque qu'ils tombent eux-mêmes malades physiquement ou psychologiquement en raison de la charge de travail élevée (p. ex. transmission de connaissances spécifiques à la démence, offres visant à décharger l'entourage, renforcement des ressources et compétences en matière de santé).⁶⁵ La transmission d'informations, le soutien et une décharge ciblés et dûment accompagnés permettent aux proches aidants d'assumer leur rôle le plus longtemps possible et de rester en bonne santé.

⁶¹ <https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/domaines/planification-anticipee-concernant-la-sante-pas>

⁶² Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2022).

⁶³ Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Concept de promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions.

⁶⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Concept de promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions.

⁶⁵ Ecoplan (2019) : Proches aidants des personnes atteintes de démence. Rapport final.

Quant à la prise en charge à domicile, elle permet aux personnes atteintes de démence de rester dans leur environnement habituel tant que leur état de santé le permet. Cette situation répond en principe à un fort besoin de nombreuses personnes âgées.⁶⁶ Étant donné que les changements peuvent être stressants pour les personnes atteintes de démence et ainsi entraîner une aggravation de la maladie, il peut être judicieux de les laisser vivre à leur domicile habituel. De plus, l'autonomie et l'auto-efficacité peuvent être préservées plus longtemps, ce qui peut être bénéfique pour la qualité de vie – en particulier lors d'une évolution longue et progressive de la maladie. Parallèlement, l'admission en institution peut être la meilleure solution dans certains cas (p. ex. agressivité pouvant aller jusqu'à des situations de violence dues à un surmenage, détérioration de l'état de santé des proches aidants).⁶⁷

En ce qui concerne la démence, la promotion de l'autogestion doit être adaptée en permanence aux circonstances et à l'état de santé, en fonction du stade de la maladie et de son évolution. Il est ainsi possible d'opter pour des approches différentes au début de la démence (p. ex. gestion du diagnostic) et à un stade plus avancé (p. ex. gestion de l'agressivité ou des situations de violence).

Exemples de mesures :

- Définir des offres de soutien permettant aux personnes concernées une planification anticipée concernant leur santé (p. ex. définir les traitements et formes de logement souhaités, établir les directives anticipées) et de réexaminer régulièrement les décisions prises.
- Améliorer l'accessibilité des services publics et privés pour les personnes concernées (p. ex. mise à disposition de toutes les informations utiles dans un langage simple).
- Créer des offres de conseil pour les employeuses et employeurs afin d'aménager l'environnement de travail de manière à permettre aux collaboratrices et collaborateurs atteints de démence de rester au travail le plus longtemps possible.
- Promouvoir une attitude axée sur les ressources et respectueuse des personnes concernées dans les organisations du secteur de la santé (notamment dans le domaine des soins de longue durée).

Former, conseiller et soutenir les proches aidants

Tant que les personnes atteintes de démence vivent encore à domicile et qu'elles sont prises en charge et soignées par leurs proches, ces derniers doivent être dûment formés, conseillés et soutenus dans leur travail d'assistance et leur autogestion. La formation, le conseil et le soutien requièrent des ressources humaines, financières et temporelles suffisantes qui doivent être garanties.

La PDS en lien avec la démence doit considérer les proches aidants comme un groupe cible important. Dans ce contexte, les proches aidants peuvent d'une part servir de médiatrices et médiateurs pour transmettre les connaissances sur les mesures de la PDS aux personnes atteintes de démence et les aider à les mettre en œuvre. D'autre part, ils peuvent eux-mêmes être le groupe cible de mesures de prévention spécifiques dans le but de préserver leur santé

Exemples de mesures :

- Créer des offres visant à décharger les proches aidants (p. ex. services de soins et d'assistance à domicile sur demande, lieux de rencontre et plateformes d'échange pour les proches aidants).
- Permettre aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants de vivre de belles expériences communes (p. ex. vacances communes, avec soins et prise en charge des personnes atteintes de démence assurés par des bénévoles⁶⁸ ou professionnels).

⁶⁶ Observatoire de la santé OBSAN (2022).

⁶⁷ Appréciation des expertes et des experts.

⁶⁸ Benevol Suisse. Accompagner les personnes atteintes de démence.

La prévention doit faire partie intégrante de l'accompagnement, de la prise en charge, des soins et du traitement

Bien que la démence ne soit pas encore guérissable à l'heure actuelle et que des mesures préventives soient particulièrement indiquées, les mesures thérapeutiques jouent également un rôle non négligeable. La démence requiert à la fois une prévention (p. ex. maladies secondaires en cas de prévention tertiaire) et un traitement (p. ex. symptômes de démence⁶⁹ et comorbidités ayant un impact négatif sur la démence⁷⁰). En effet, les mesures de prévention et de traitement sont étroitement liées dans les cas de démence, et les mêmes mesures peuvent servir les deux objectifs. Afin que l'interaction entre les différentes professions impliquées se déroule sans heurts, celles-ci doivent développer une compréhension commune du fait qu'un accompagnement, une prise en charge, des soins et un traitement de qualité peuvent aussi constituer une prévention. Cette compréhension doit être enseignée dans le cadre des formations dispensées aux professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité. La mesure 2.3.⁷¹ de la stratégie MNT encourage ainsi le développement et l'élaboration de modules interprofessionnels accrédités consacrés à la PDS. Concrètement, ces modules doivent ancrer l'approche de la PDS chez les professionnels de la santé. L'enseignement de la PDS en lien avec la démence peut favoriser une bonne information et une sensibilisation des professionnels de la santé aux possibilités spécifiques de la PDS tout au long du parcours de santé d'une personne atteinte de démence. Par exemple, en expliquant comment la prévention peut permettre d'éviter les répercussions défavorables de la démence (p. ex. dépression, chutes, proches aidants surchargés) et comment les personnes concernées peuvent vivre avec une bonne qualité de vie malgré la maladie. Si les professionnels de la santé connaissent la PDS en lien avec la démence, estiment qu'elle fait partie intégrante de leur travail et l'intègrent en conséquence, ils peuvent éviter les complications, créer un environnement adapté aux personnes atteintes de démence et adopter une communication adéquate. Cette mesure permet d'éviter les situations de stress, tant pour les personnes concernées que pour les professionnels de la santé. Lorsque les différents professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité s'orientent au parcours de santé d'un individu, cette approche favorise leur mise en réseau autour de la personne atteinte de démence (p. ex. proches, corps médical, soins). Enfin, elle permet de mieux relever les défis inhérents à la démence.⁷²

Exemples de mesures :

- Collaboration entre les différents points de contact pour les personnes atteintes de démence afin de faciliter les transitions (p. ex. une clinique de la mémoire oriente les personnes concernées vers un centre de conseil ou des offres thérapeutiques et de soins adaptées).
- Coordination des interventions, des conseils et du soutien aux personnes concernées par une entité centrale et médiation entre les actrices et acteurs concernés (case management). Dans la mesure du possible, il convient de faire appel aux structures existantes pour assumer cette fonction d'orientation (p. ex. services communaux pour les personnes âgées) et de diffuser les informations clés sur la démence.
- Enseigner des modules consacrés à la PDS en lien avec la démence dans le cadre de la formation (initiale), de la formation continue et du perfectionnement des professionnels de la santé, du secteur social et de la collectivité, p. ex. dans le cadre de modules interprofessionnels dédiés à la PDS : Comment promouvoir l'autogestion chez les personnes atteintes de démence ? Comment renforcer le rôle des proches ? Quelles sont les approches de prévention secondaire et tertiaire en matière de démence ?

⁶⁹ P. ex. symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

⁷⁰ P. ex. dépression, toxicomanie.

⁷¹ Office fédéral de la santé publique OFSP (2020). Stratégie nationale MNT : plan de mesures 2021-2024, mesure 2.3. : « Assurer la formation postgrade et continue des professionnels de la santé ».

⁷² Appréciation des expertes et experts. Rapport OBSAN 03/2022.

5 Quelles sont les conditions-cadres requises pour renforcer la PDS en lien avec la démence ?

Plusieurs conditions-cadres sont requises pour mettre en œuvre les mesures de prévention en faveur des personnes atteintes de démence et de leurs proches et pour renforcer la PDS dans ce contexte. La liste des thèmes ci-après n'est pas exhaustive : elle montre les champs d'action qui, selon la littérature et les expertes et experts interrogés, sont prioritaires et nécessitent (encore) d'être traités. Les conditions-cadres peuvent aussi impliquer des obstacles qu'il faudra éventuellement surmonter.

Créer un cadre légal et stratégique

En Suisse, les cantons sont responsables de la couverture sanitaire de leur population. Ils déterminent le cadre légal et le contenu de la politique de santé (pour les personnes âgées) en les inscrivant dans des lois sur la santé appropriée.⁷³ Dans leurs plans de législature, les cantons fixent aussi leurs priorités en matière de promotion de la santé et de prévention. Ces priorités peuvent notamment être mises en œuvre dans le cadre de stratégies (de la vieillesse) et de plans d'action associés. Les stratégies constituent souvent la base pour légitimer, créer et financer les offres respectives. Il est donc important de tenir compte des personnes atteintes de démence lors de la définition des priorités et stratégies pour les personnes âgées.

Afin de renforcer la PDS en lien avec la démence, il est important d'impliquer dans les processus et décisions les organes et personnes clés désignées par la loi comme responsables, et de renforcer leur disponibilité pour la collaboration grâce à des arguments transparents.

Sensibiliser, former et renforcer les professionnels

Selon les calculs de l'Observatoire de la santé (Obsan), la formation de personnel spécialisé est primordiale en raison de la pénurie actuelle et future de main-d'œuvre qualifiée dans le secteur de la santé, et de l'allongement de l'espérance de vie. Les besoins en ressources humaines augmenteront le plus rapidement dans le domaine des soins gériatriques (et la réadaptation).⁷⁴ En matière de démence, il faudra donc de nombreux professionnels - notamment pour la prise en charge et les soins de longue durée - disposant d'un savoir-faire spécifique en matière de PDS en lien avec la démence. Selon l'OMS, les institutions devraient en outre veiller à un mix adéquat des compétences pour prévenir et diagnostiquer la démence, ainsi que prendre en charge et traiter les personnes atteintes de démence.⁷⁵

Si tous les professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité (y.c. travail bénévole) qui sont en contact avec des personnes atteintes de démence disposent d'un niveau de connaissances uniforme en matière de PDS en lien avec la démence, cette situation facilitera dans l'ensemble la mise en œuvre effective des mesures de prévention (p. ex. détection précoce, prévention des complications, maintien de la qualité de vie). Parallèlement, les soins coordonnés et interprofessionnels tout au long du parcours de santé seront renforcés.⁷⁶

Les expertes et experts estiment que la formation de base des professionnels est particulièrement importante puisque l'enseignement de base permettra d'atteindre la population globale des futurs professionnels (de la santé). Quant à la formation continue et au perfectionnement, ils permettent aux professionnels déjà formés du système de santé, du secteur social et de la collectivité d'approfondir les spécificités de la PDS en lien avec la démence dans le cadre de leur propre pratique professionnelle, et d'échanger leurs expériences. La formation continue ou le perfectionnement permettent en outre de valoriser les professionnels ainsi que de renforcer leur engagement et leur motivation. Les expertes et experts considèrent ces deux

⁷³ Office fédéral de la santé publique OFSP. Promotion de la santé et prévention axées sur les aînés.

⁷⁴ Observatoire de la santé OBSAN (2021).

⁷⁵ Organisation mondiale de la santé OMS (2017).

⁷⁶ Appréciation des expertes et experts.

éléments comme prioritaires, puisque les soins, la prise en charge et le traitement peuvent être très intensifs dans le domaine de la démence.

Pour renforcer la PDS en lien avec la démence, il est indispensable de transmettre des connaissances sur une prévention efficace et adéquate et de sensibiliser les professionnels. De cette manière, les actrices et acteurs peuvent mettre en œuvre de manière ciblée les mesures de prévention destinées aux personnes atteintes de démence. Il est donc essentiel que les instituts de formation pour les professions de la santé, mais aussi les cursus de formation continue et de perfectionnement intègrent le thème spécifique de la PDS en lien avec la démence. Dans le cadre du processus politique de mise en œuvre de l'initiative sur les soins infirmiers, une attention particulière doit être accordée au thème de la prise en charge et des soins de longue durée en lien avec la démence.

Mettre en réseau des interfaces (et offres)

D'innombrables actrices et acteurs de différents systèmes sont impliqués tout au long du parcours de santé des personnes atteintes de démence : le système de santé, le secteur social et la collectivité, mais aussi les instituts de formation et les autorités.⁷⁷ Au fur et à mesure de la progression de la maladie, l'entourage (proches, professionnels de la santé) gagne en importance.⁷⁸ En raison des symptômes de la maladie, les personnes atteintes de démence ont un besoin élevé en soins, qui ne cesse d'augmenter au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.⁷⁹ S'agissant des offres, les expertes et experts estiment qu'il est actuellement nécessaire d'améliorer la mise en réseau et la coordination entre les systèmes, c'est-à-dire entre les institutions ou les personnes clés qui identifient les symptômes, posent le diagnostic et les institutions sociales/établissements de soins responsables de la prise en charge.⁸⁰ La mise en réseau des interfaces entre ces systèmes (p. ex. par la création d'une plateforme) joue donc un rôle prépondérant et implique une coordination de toutes les parties impliquées tout au long du parcours de santé. Les actrices et acteurs, mais aussi les mesures et interventions doivent être interconnectés. La promotion d'une mise en réseau ou d'une coordination des différentes offres axées sur les besoins constitue un grand défi. Certes, il existe déjà en Suisse différentes personnes, institutions et organisations qui répondent à ces besoins en proposant des offres de coordination des prestations visant à couvrir les besoins en soins individuels.⁸¹ Ce type de coordination devrait toutefois être étendu à toute la Suisse.

Pour renforcer la PDS en lien avec la démence, les professionnels de la santé, du secteur social et de la collectivité doivent être disposés à travailler en réseau. Cela implique également la motivation à pratiquer l'interprofessionnalité, la coopération et la coordination. La mise en réseau peut être encouragée par la création et l'établissement d'espaces d'échange, mais aussi par la réduction des barrières structurelles à la mise en réseau et à l'échange interprofessionnel et la mise à disposition des connaissances spécifiques à la démence dans les différentes disciplines. La mise à disposition des ressources nécessaires aux activités de mise en réseau des professionnels constitue en outre une condition importante pour renforcer la PDS en lien avec la démence.

Assurer les possibilités de financement pour les offres de prévention

Pour une mise en œuvre nationale des offres et interventions de prévention dans le domaine de la démence et une utilisation à large échelle par les personnes concernées, il est important de disposer de possibilités de financement. En ce qui concerne le développement de

⁷⁷ P. ex. spécialistes issus de la médecine de famille, de la neurologie, de la neuropsychologie, de la psychiatrie gériatrique, de la gériatrie, des soins palliatifs, de l'aide et des soins à domicile, des cliniques de la mémoire, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, de la diététique, de l'aumônerie, des organisations de patients et de proches, des associations, des autorités sociales (liste non exhaustive).

⁷⁸ Appréciation des expertes et experts.

⁷⁹ Alzheimer Suisse (2019). Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence.

⁸⁰ Lucas, B. & S. Hurst (2017).

⁸¹ Alzheimer Suisse (2019). Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence. Documentation des différents modèles de coordination et exemples pratiques. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP.

nouvelles mesures préventives, la promotion de projets liés à la PDS dans le domaine des maladies non transmissibles, des dépendances et des maladies psychiques offre une possibilité de financement susceptible d'assurer le financement initial.⁸²

Les possibilités de financement des offres de la PDS sont présentées dans le manuel sur le financement des offres de prévention dans le domaine des soins.⁸³ Dans le domaine de la démence, des sources de financement variées sont nécessaires puisque, en dehors de la prise en charge médicale proprement dite, différents domaines jouent un rôle clé, tels que l'environnement de vie, les comportements favorables à la santé, le soutien des proches aidants et le système social. Outre l'assurance obligatoire des soins (AOS), différents organes de financement doivent donc intervenir tels que les communes, cantons, ligues de santé et organisations de patients. Le champ d'application de l'AOS comprend notamment les prestations de la détection médicale précoce ainsi que le traitement et les soins de la démence et des comorbidités. Une prise en charge, des soins et des traitements médicaux de qualité constituent également une prévention au sens de la prévention secondaire et tertiaire. Il convient de noter que la définition des prestations de prévention dans le cadre de l'AOS n'inclut que les mesures pour lesquelles une maladie ne s'est pas encore déclarée ou n'a pas encore été diagnostiquée, ou qu'il n'existe pas encore de symptômes. Les mesures prises en présence d'une maladie existante sont considérées comme des prestations de diagnostic et de traitement et ne relèvent donc pas de la prévention au sens de l'art. 26 de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Le financement des activités de coordination et de coopération, qui sont également importantes dans le domaine de la démence en raison du grand nombre de professionnels impliqués, pose encore certains défis, notamment en raison de l'absence de positions tarifaires appropriées. Des informations sur les offres de soins, les offres de coordination et leur financement se trouvent dans la publication d'Alzheimer Suisse et de l'OFSP d'octobre 2019.⁸⁴

La promotion de projets liés à la PDS constitue un financement initial considérable pour les projets en cours de développement et la création de nouvelles offres. La promotion de projets liés à la PDS en lien avec la démence est plus qu'indiquée, étant donné que la maladie dure de nombreuses années et des mesures adéquates s'imposent par conséquent.

La mise en œuvre nationale des interventions préventives dépend des possibilités de financement des mesures assurées par différentes sources de financement.

6 Conclusion

En résumé, la PDS est primordiale et nécessaire dans le domaine de la démence pour plusieurs raisons :

- Tant que la démence n'est pas guérissable, il est essentiel de prendre des mesures préventives visant à ralentir l'évolution de la maladie et à éviter les complications ou les séquelles.
- Étant donné que la démence implique souvent une longue phase pré-diagnostique, la détection et l'intervention précoces revêtent une importance capitale.
- En raison de la longue évolution progressive de la démence, il est particulièrement important de prévenir les maladies concomitantes et séquelles ainsi que de préserver le plus longtemps possible la qualité de vie et la participation sociale des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants.
- Il existe de nombreux facteurs de risque qui s'appliquent à la fois à la démence et aux autres MNT. La PDS peut impacter la démence et d'autres MNT grâce à des interventions de prévention appropriées axées sur la réduction des facteurs de risque et le renforcement des facteurs de protection. La PDS constitue donc un thème transversal clé.

⁸² Office fédéral de la santé publique OFSP. Soutien de projets - Prévention dans le domaine des soins (PDS).

⁸³ Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Manuel sur le financement des offres de prévention dans le domaine des soins.

⁸⁴ Alzheimer Suisse (2019). Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence. Documentation des différents modèles de coordination et exemples pratiques. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP.

La PDS en lien avec la démence peut intervenir à différents niveaux, aussi bien celui de l'individu (personnes atteintes de démence) que celui de l'entourage (proches, proches aidants, soignantes et soignants, personnel effectuant les traitements). En principe, la littérature et les appréciations des expertes et experts montrent que les mesures préventives peuvent être efficaces et présenter une réelle utilité pour les personnes concernées (p. ex. amélioration du bien-être, préservation de la qualité de vie), les professionnels (p. ex. réduction des situations de travail stressantes) et la société dans son ensemble (p. ex. réduction des coûts directs et sociaux).

Différentes conditions-cadres sont requises pour renforcer la PDS en lien avec la démence. Celles-ci peuvent aussi impliquer des obstacles qu'il convient, le cas échéant, d'aborder activement.

Condition-cadre	Obstacle
Impliquer à temps les organes et personnes clés désignées par la loi comme responsables dans les décisions et processus relatifs à la PDS en lien avec la démence.	La motivation à participer des personnes et organes clés.
Renforcer la formation (initiale), la formation continue et le perfectionnement des professionnels qui sont en contact avec des personnes atteintes de démence dans le cadre de leur activité, en favorisant la transmission des connaissances et la sensibilisation à la PDS en lien avec la démence.	Décision concernant l'intégration de la thématique de la PDS en lien avec la démence dans les cursus de formation.
Promouvoir la compréhension interprofessionnelle des professionnels de la santé, du social et de la collectivité dans le domaine de la démence, ainsi que leur coopération et coordination.	Les ressources des personnes impliquées dans la coordination et la collaboration interprofessionnelle ainsi que les facteurs structurels (p. ex. absence de DEP ⁸⁵).
Promouvoir les offres de prévention secondaire et tertiaire pour les personnes atteintes de démence (ou leurs proches) par la mise à disposition et la garantie de modèles de financement.	Ampleur et volonté d'apporter un soutien.

La PDS contribue à ce que tous les professionnels du système de santé, du secteur social et de la collectivité impliqués s'orientent au parcours de santé d'une personne atteinte de démence et à encourager la compréhension et la coordination interprofessionnelles. Toutes les approches de prévention et de traitement peuvent ainsi être résolument axées sur les besoins et situations de vie des personnes concernées afin de pouvoir mieux relever ensemble les défis complexes inhérents à la démence.

⁸⁵ Dossier électronique du patient

7 Bibliographie (par ordre alphabétique)

- Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2022). Planification anticipée concernant la santé. Lien Internet : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Planification-anticipee.html> (6.12.2022).
- Alzheimer Suisse (2022). Les démences en Suisse en 2022. Faits et chiffres. Lien Internet : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Ueber_Demenz/Zahlen-Fakten/Factsheet_DemenzCH_2022_FR.pdf (6.12.2022).
- Alzheimer Suisse. Les démences en Suisse. Lien Internet : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/publications-produits/produit/les-demences-en-suisse-faits-et-chiffres-1> (12.12.2022).
- Alzheimer Suisse. Dépression et démence. Lien Internet : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/publications-produits/produit/depression-et-demence> (12.12.2022).
- Alzheimer Suisse (2019). Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence. Documentation des différents modèles de coordination et exemples pratiques. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP. Lien Internet : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/publications-produits/produit/coordination-des-offres-de-prestations-dans-le-domaine-de-la-demence> (6.12.2022).
- Alzheimer Suisse (2018). Traitement des symptômes comportementaux et psychologiques. Lien Internet : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-25F_2020_Traitement_symptomes.pdf (6.12.2022).
- Alzheimer Suisse (2018). Alzheimer et autres formes de démence. Diagnostic, traitement, prise en soins. Lien Internet : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/159_F_Diagnose_2019_new_Juni_19_3e.pdf (6.12.2022).
- Benevol Suisse. Accompagner les personnes atteintes de démence. Lien Internet : <https://www.benevol.ch/fr/formation/kurse/single/news/2023/2/21/menschen-mit-demenz-begleiten-4.html> (12.12.2022).
- Ecoplan (2019). Etude d'Alzheimer Suisse sur les coûts des démences 2019 : perspectives sociétales. Lien Internet : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/etude-dalzheimer-suisse-sur-les-couts-des-demences-2019-perspectives-societales> (6.12.2022).
- Ecoplan (2019). Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz. Schlussbericht. *(Uniquement en allemand)*.
- Gebhard, D. & Mir, E. (2019.). Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz, Grundlagen und Interventionen. Springer : Berlin. *(Uniquement en allemand)*
- Groupe romand d'études des addictions GREAA (2022). Lien internet : <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie/rapport-grea/rapport-tus-demences-troubles-psychiatriques-soins-palliatifs-2022.pdf.download.pdf/rapport-tus-de%CC%81mences-troubles-psychiatriques-soins-palliatifs-2022.pdf> (6.12.2022).
- Haute école pédagogique de Zurich (2021). Risiko- und Schutzfaktoren. Lien Internet : <https://phzh.ch/de/Dienstleistungen/materialien-fuers-schulfeld/planungshilfen-gesundheit-praevention/glossar/risiko-schutzfaktoren/> (6.12.2022). *(Uniquement en allemand)*
- Hsu, D. C. & Marshall, G. A. (2017). Primary and Secondary Prevention Trials in Alzheimer Disease: Looking Back, Moving Forward. Curr Alzheimer Res. 14(4): 426–440. doi:10.2174/1567205013666160930112125.

- Langa, K. M. et al. (2017). A comparison of the prevalence of dementia in the United States in 2000 and 2012. Lien Internet : <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2587084> (6.12.2022).
- Livingston, G. et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission, Lancet. 2020 Aug 8;396(10248):413-446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6 /
- Lucas, B. & S. Hurst (2017). Dementia Diagnosis Between Cure and Care. Policies, Practices and Ethical Issues in the Swiss Cantons. Swiss National Science Foundation, NRP 74 « Health System » (2017 – 2021).
- Maier, W. et al. (2014). Demenz im Überblick. Lien Internet : https://www.aekno.de/fileadmin/user_upload/aekno/downloads/demenz-maier.pdf (6.12.2022). (*Uniquement en allemand*)
- Ngandu, T. et al. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER) : a randomised controlled trial. The Lancet, 385(9984), 2255-2263.
- Observatoire suisse de la santé Obsan (2022). Besoins en soins de longue durée et pour personnes âgées en Suisse. Prévisions jusqu'en 2040. Lien Internet : <https://www.obsan.admin.ch/de/publikationen/2022-bedarf-alters-und-langzeitpflege-der-schweiz> (12.12.2022). (*Résumé en français*)
- Observatoire suisse de la santé Obsan (2021). Personnel de santé en Suisse - Rapport national. Effectifs, besoins, offre et mesures pour assurer la relève. Rapport OBSAN 03/2021. https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2021-10/Obsan_03_2021_BE-RICHT_0.pdf (12.12.2022). (*Résumé en français*)
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Manuel sur le financement des offres de prévention dans le domaine des soins. Lien Internet : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/pgv/handbuch-finanzierung-pgv.pdf.download.pdf/01_NCD_FINANZIERUNG_PGV_FR.pdf (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2020). Stratégie nationale MNT : plan de mesures 2021-2024, mesure 2.3. : « Assurer la formation postgrade et continue des professionnels de la santé » Lien Internet : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/ncd-strategie/ncd-massnahmenplan-2021-2024.pdf.download.pdf/NCD_Massnahmenplan%202021-2024_FR.pdf (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2022). Concept de promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions. Lien Internet : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/selbstmanagement/konzept-selbstmanagementfoerderung.pdf.download.pdf/BAG_NCD_Selbstmanagement_fr_RZ-WEB.pdf (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2021). Prévention dans le domaine des soins (PDS). Approche et activités. Lien Internet : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/pgv/pgv-broschuere.pdf.download.pdf/BAG_PGV_Broschuere_FR_web_210507.pdf (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2020). Rapport de synthèse du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ». Lien Internet : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflegende_angehoerige/synthesebericht_fp_ba.pdf.download.pdf/fr_BAG_Entlastungsangebote_Synthesebericht_def_web_low.pdf (12.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2019). Évaluations dans les soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence - en cas de suspicion de dépression, de délirium ou de symptômes comportementaux et psychologiques. Lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale->

- [demenzstrategie/assessment.pdf.download.pdf/Demenz_Assessments_FR.pdf](#) (12.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Plateforme nationale démence. Lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/demenz.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Démence. Lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/demenz.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Promotion de la santé et prévention axées sur les aînés, lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/gesundheitsfoerderung-praevention-im-alter.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Estimations de la prévalence de la démence en Suisse. Lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Soutien de projets - Prévention dans le domaine des soins (PDS), lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/finanzierung-projekte-pgv.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la santé publique OFSP. Faits et chiffres : démence, lien Internet : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html> (6.12.2022).
- Office fédéral de la statistique OFS (2020). Causes spécifiques de décès, lien Internet : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html> (6.12.2022).
- Ojakäär, T. & Koychev, I. (2021). Secondary Prevention of Dementia: Combining Risk Factors and Scalable Screening Technology. *Frontiers in Neurology*. 12:772836. doi: 10.3389/fneur.2021.772836.
- Organisation mondiale de la santé OMS (2022). Dementia. Key facts. Lien Internet : <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (6.12.2022).
- Organisation mondiale de la santé OMS (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Lien Internet : <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487> (6.12.2022).
- Portail spécialisé de Roche (2022). Was bringt die Alzheimer-Sekundärprävention wirklich? Lien Internet : <https://www.portal.roche.de/services/alzheimer/behandlung/was-bringt-die-alzheimer-sekundaerpraevention-wirklich.html> (6.12.2022). (*Uniquement en allemand*)
- Promotion Santé Suisse (2022). Cycle de soutien 2023. Lien Internet : <https://promotion-sante.ch/pds/cycle-de-soutien-actuel.html> (6.12.2022).
- Silva, M.V.F. et al. (2019). Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. *Journal of biomedical science*, 26, 33. Lien internet : <https://jbiomedsci.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12929-019-0524-y> (6.12.2022).
- Weber, D. (2022). Promotion de la santé pour et avec les personnes âgées. Résultats scientifiques et recommandations pour la pratique. Promotion santé Suisse.