



**CANTON DU VALAIS  
KANTON WALLIS**

Département des finances, des institutions et de la santé  
Service de la santé publique

Departement für Finanzen, Institutionen und Gesundheit  
Dienststelle für Gesundheitswesen

# **Les personnes atteintes de pathologies démentielles**

## **Etat des lieux en Valais**

## **Recommandations**

## **Septembre 2011**

**Département des finances, des institutions et de la santé**

**Service de la santé publique**

Elaboration du document :

Dr S. Joray	Coordinatrice du projet, Service de la Santé Publique
<i>En collaboration avec :</i>	
Dr G. Dupuis	Médecin cantonal, chef du Service de la Santé Publique
M. Y. Martignoni	Chef de la section Planification et Santé Publique, Service de la Santé Publique
Mme P. Coppex-Gasche	Infirmière de santé publique, Service de la Santé Publique
Mme M. Pfaffen	Collaboratrice, Service de la Santé Publique

Groupe de travail :

Dr J. Charvat	Médecin-chef, Service de Gériatrie du SZO, Réseau Santé Valais
Dr A. Chiolero	Médecin épidémiologue, Observatoire valaisan de la Santé, OVS et Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, IUMSP - Lausanne
Mme P. Coppex-Gasche	Infirmière de santé publique, Service de la Santé Publique Présidente de la Société Suisse de Gérontologie
Dr M. Coutaz	Médecin-chef, Service de Gériatrie CHC et Hôpital de Martigny, RSV Président de la Section valaisanne de l'Association Alzheimer Suisse
M. D. Germann	Directeur, Centre Médico-Social de la région sierroise
Dr S. Joray	Médecin gériatre, spécialiste en démences, coordinatrice du projet, SSP Consultante gériatre, EMS la Providence, Le Châble et cheffe de projet du Centre Mémoire, CHUV - Lausanne
Dr I. Justiniano	Médecin-chef, Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée, Institutions Psychiatriques du Valais Romand, CHC, RSV
Dr M.-H. Gauchat	Spécialiste en Médecine Générale et Médecine Manuelle Président de la Société Médicale du Valais
M. J.-P. Lugon	Directeur, Fondation Pro Senectute Valais
M. Y. Martignoni	Chef de la section Planification et Santé Publique, Service de la Santé Publique
M. F. Moos	Secrétaire général du Groupement valaisan des CMS - Walliser Vereinigung der SMZ
Dr J. Morisod	Médecin-chef, Département de Gériatrie du CHC, co-répondant du Département de Gériatrie du CHCVs, RSV
M. R. Perez	Directeur, EMS Pierre-Olivier, Chamoson
Mme B. Ramseier-Rey	Secrétaire générale, Association valaisanne des EMS (AVALEMS-VWAP)
Mme V. Sarbach	Infirmière coordinatrice, Structure cantonale de liaison interinstitutionnelle (SCLII-KVSZI) Haut-Valais
Dr R. Waeber	Médecin-chef du Département de Psychiatrie du SZO, RSV

Personnes ayant participé à l'élaboration du projet :

- *Association Alzheimer Suisse* : Mme B. Martensson, directrice
- *Croix-Rouge Valais* : Mme R. Blanc, responsable formation, Mme C. Cipolla, responsable aide aux proches
- *Foyer de Jour les Acacias, Martigny* : Mme M.-A. Sarrasin, directrice ; Mme M.-J. Darioli, infirmière
- *Infirmières (ers) - chefs d'EMS* : Mme K. Kreuzer, Mme B. Kalbermatten, Mme M. Jörger, Mme M.-T. Albrecht, M. B. Meichtry, M. K. Hirschier, M. J. Maeder, Mme M. Emery-Duc, Mme S. Meylan, Mme A. Zuber, Mme M. Tissières, Mme N. Pardo, M. J. Richard, M. J. Crettol, Mme A.-M. Jérôme-Pierre, Mme M. Carron, Mme J. Louange, Mme A. Terretaz, Mme C.-L. Lepourtois, Mme Y. Favre, M. J.-J. Rochel, Mme F. Cochelin, Mme C. Zufferey, M. A. Supersaxo (direction)
- *Infirmières (ers) responsables des CMS* : Mme H. Berchtold, M. R. Bianchi, Mme M.-P. Moulin et sa collaboratrice Mme S. Constantin, Mme T. Gruber, Mme L. Jankovic, M. H. Schnork, Mme D. Urben
- *Gériatrie* : Dr M. Bruchez, médecin-chef du Service de Gériatrie et de la Consultation Mémoire de Sierre, CHCVs, RSV, président de l'Association des gériatres hospitaliers valaisans
- *Neurologie* : Prof. J. Ghika, médecin-chef de la Division de Neurologie, CHCVs, Hôpital de Sion, RSV et médecin agréé en démentologie au Service de Neurologie du CHUV, Lausanne
- *SCLII-KVSZI* : Mme A.-F. Merz, infirmière coordinatrice du Valais romand
- *Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée* : Dr G. Hausmann, médecin-adjoint du Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée, PZO/SZO, RSV
- *RSV* : direction médicale (Dr Ph. Eckert), département de médecine interne (Prof. J.-M. Tschopp, Dr P.-A. Petignat, Dr P. Meier, Mme M.-C. Hug)

## Table des matières

<b>A.</b>	<b>Résumé.....</b>	<b>6</b>
<b>B.</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>B.1.</b>	<b>Contexte démographique – le vieillissement de la population .....</b>	<b>9</b>
<b>B.2.</b>	<b>Contexte médical – les pathologies démentielles .....</b>	<b>10</b>
<b>B.3.</b>	<b>Contexte politique - le postulat 2.141 .....</b>	<b>11</b>
<b>C.</b>	<b>Les pathologies démentielles.....</b>	<b>12</b>
<b>C.1.</b>	<b>La personne affectée d'une pathologie démentielle .....</b>	<b>12</b>
C.1.1.	Symptômes cliniques.....	12
<b>Calcul.....</b>		<b>13</b>
C.1.2.	Impact social et familial .....	14
C.1.3.	Les différents types de démence .....	14
C.1.4.	Facteurs de risque et prévention .....	15
C.1.5.	Polymorbidité .....	16
<b>C.2.</b>	<b>Diagnostic .....</b>	<b>16</b>
C.2.1.	Détection précoce : pourquoi ? .....	16
C.2.2.	Détection précoce : comment ? .....	18
C.2.3.	La démarche diagnostique.....	19
C.2.4.	Les Consultations de la Mémoire .....	19
<b>C.3.</b>	<b>Traitements et prises en charge.....</b>	<b>20</b>
C.3.1.	Les traitements médicamenteux .....	20
C.3.2.	Les prises en charge non-médicamenteuses .....	20
C.3.3.	Le soutien à l'entourage .....	21
C.3.4.	Les approches psychothérapeutiques .....	22
C.3.5.	Communication au quotidien .....	22
C.3.6.	Adaptations de l'environnement .....	22
<b>C.4.</b>	<b>Impact économique des démences, rédigé avec la collaboration de Mme B. Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse .....</b>	<b>23</b>
C.4.1.	Coûts directs et indirects .....	23
C.4.2.	Les données mondiales .....	24
C.4.3.	Le coût des démences en Suisse .....	24
C.4.4.	Stratégies pour contenir les coûts .....	25
<b>D.</b>	<b>Données épidémiologiques, rédigé avec la collaboration du Dr A. Chiolero, épidémiologue, OVS, Sion et IUMSP, Lausanne.....</b>	<b>27</b>
<b>D.1.</b>	<b>Epidémiologie des démences en Suisse.....</b>	<b>27</b>
<b>D.2.</b>	<b>Epidémiologie des démences dans le canton du Valais.....</b>	<b>28</b>
D.2.1.	Prévalence des démences en Valais .....	28
D.2.2.	Prévalence des démences par région sanitaire et par district.....	29
D.2.3.	Evolution du nombre de personnes affectées de démence en Valais .....	30
<b>D.3.</b>	<b>Le problème de la détection des démences .....</b>	<b>31</b>
<b>E.</b>	<b>Les plans Alzheimer .....</b>	<b>32</b>
<b>E.1.</b>	<b>L'organisation « Alzheimer's Disease International » .....</b>	<b>32</b>
<b>E.2.</b>	<b>Les plans Alzheimer internationaux .....</b>	<b>32</b>
<b>E.3.</b>	<b>La situation en Suisse.....</b>	<b>34</b>
E.3.1.	Consensus d'experts suisses .....	34

E.3.2.	L'Association Alzheimer Suisse	34
E.3.3.	Les motions Steiert et Wehrli. L'interpellation Amherd	34
E.3.4.	Plan d'action Alzheimer du canton de Vaud	35
<b>F.</b>	<b><i>Etat des lieux en Valais</i></b>	<b>36</b>
F.1.	L'Association Alzheimer du Valais, rédigé par Dr M. Coutaz	36
F.2.	Pro Senectute Valais, rédigé par M. J-P Lugon	37
F.3.	La Croix-Rouge Valais, rédigé par Mme R. Blanc et Mme C. Cipolla	39
	<b><i>Formations proposées</i></b>	<b>40</b>
F.4.	Les Centres médico-sociaux valaisans, rédigé par M. F. Moos et M. D. Germann	43
F.5.	L'avis des infirmiers et infirmières responsables de CMS, rédigé par Mme H. Berchtold, M. R. Bianchi, Mme M.-P. Moulin et sa collaboratrice Mme S. Constantin, Mme T. Gruber, Mme L. Jankovic, M. H. Schnorhk et Mme D. Urben	48
F.6.	Le Centre de Jour les Acacias à Martigny, rédigé par Mme M.-A. Sarrasin	50
F.7.	Les structures intermédiaires	53
F.8.	L'association valaisanne des EMS (AVALEMS-VWAP), rédigé par Mme B. Ramseier-Rey et M. R. Perez	54
F.9.	L'avis des infirmières et infirmiers - chefs des EMS, rédigé par Mme P. Coppex-Gasche	57
F.10.	La Structure Cantonale de Liaison Interinstitutionnelle (SCLII-KVSZI), rédigé par Mme V. Sarbach et Mme A.-F. Merz	61
F.11.	La Société Médicale du Valais (SMV), rédigé par Dr M.-H. Gauchat	63
F.12.	Le Service de Gériatrie de St-Amé et de l'hôpital de Martigny, rédigé par Dr J. Morisod	65
F.13.	Le Service de Gériatrie de Sierre, rédigé par Dr M. Bruchez	67
F.14.	L'Unité de Gériatrie de Brigue, rédigé par Dr J. Charvat	70
F.15.	Le Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée du Valais romand, rédigé par la Dr I. Justiniano	72
F.16.	Le Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée du Haut-Valais, rédigé par Dr G. Waeber et Dr G. Hausmann	74
F.17.	La Division de Neurologie de Sion, rédigé par Prof. J. Ghika	78
<b>G.</b>	<b><i>Recommandations</i></b>	<b>80</b>
G.1.	Informar la population et sensibiliser les soignants	83
G.2.	Améliorer la détection précoce et la prévention	83
G.3.	Soutenir et informer la personne atteinte et son entourage	83
G.4.	Favoriser une approche globale et évolutive de la personne affectée	84
G.5.	Améliorer la communication et la coordination entre partenaires	84
G.6.	Créer des pôles de compétences et renforcer la recherche	85
G.7.	Favoriser la formation et l'encadrement du personnel des soins	85
G.8.	Développer les prestations de soins et d'aide à domicile	86
G.9.	Augmenter l'offre en structures intermédiaires	86
G.10.	Adapter la prise en charge en EMS	87

<b>H.</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>88</b>
<b>I.</b>	<b>Liste des abréviations</b> .....	<b>89</b>
<b>J.</b>	<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>90</b>
<b>K.</b>	<b>Références</b> .....	<b>91</b>

## A. Résumé

---

En février 2009, le Grand Conseil acceptait le postulat 2.141 concernant la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. Ce postulat demandait d'établir un plan d'action sur la base d'un état des lieux, des besoins constatés et d'exemples de plans Alzheimer appliqués dans des pays voisins.

Pour faire suite à ce postulat, un groupe de travail a été mis sur pied avec pour objectif la rédaction d'un rapport comprenant un état des lieux accompagné de recommandations. C'est ainsi que ce projet s'est élaboré dans le cadre d'une démarche participative. Différents partenaires du terrain en contact direct avec les personnes atteintes de pathologies démentielles ont été contactés. Ils ont formulé le descriptif de leurs activités et ont donné leur avis sur les développements qu'ils estimaient nécessaires en Valais. Cet état des lieux et les observations formulées par les professionnels ont servi de base au groupe de travail pour élaborer les recommandations.

Les premiers chapitres du rapport sont consacrés aux pathologies démentielles en général. Les différents symptômes de ces maladies cérébrales sont décrits (altération progressive des capacités intellectuelles, de la personnalité et de l'autonomie), ainsi que les moyens diagnostics et de prise en charge dont nous disposons. L'impact majeur de ces maladies est passé en revue en terme individuel et familial, mais aussi social et économique. Des données épidémiologiques suisses et cantonales sont présentées, de même que les plans Alzheimer nationaux et internationaux existants. Le cœur du rapport est constitué par l'état des lieux, où les partenaires en charge de personnes atteintes de pathologie démentielle décrivent leurs activités respectives et formulent des recommandations personnelles.

Sur cette base, les 10 recommandations suivantes sont formulées. Elles ont pour but d'améliorer la prise en charge des personnes concernées, mais aussi de faire face à une des causes majeures de dépendance fonctionnelle, dans le contexte du vieillissement de la population de notre canton.

### **1. Informer la population et sensibiliser les soignants**

Seules une prise de conscience générale et une meilleure compréhension des pathologies démentielles permettront l'abandon du fatalisme et de la stigmatisation qui entourent ces maladies. L'Association Alzheimer valaisanne devrait être dotée d'un mandat de prestations et des moyens nécessaires, afin de coordonner et de mener à bien les différentes composantes de cette recommandation.

### **2. Améliorer la détection précoce et la prévention**

La personne affectée par une pathologie démentielle ne sollicite pas les services de soins, car dans la plupart des cas, elle ne se rend pas compte de ses difficultés. Améliorer la détection précoce lui permet de gérer sa maladie au mieux et d'organiser son avenir, alors qu'elle en est encore capable. Identifier le processus démentiel est le premier pas d'un accompagnement spécifique social et médical. Des mesures de prévention sont importantes. Elles permettent le renforcement des fonctions cérébrales et le maintien de la personne touchée par la maladie le plus longtemps possible dans son milieu.

### **3. Soutenir et informer la personne atteinte et son entourage**

Les professionnels valaisans expérimentent dans leur quotidien l'impact majeur de la maladie démentielle non seulement sur la personne atteinte mais aussi sur son entourage. Tous mettent en avant la nécessité d'instaurer d'importantes mesures pour soutenir et informer la personne affectée et son entourage.

### **4. Favoriser une approche globale et évolutive de la personne affectée**

Les différents symptômes de la pathologie démentielle, leur variabilité au cours du temps, ainsi que l'impact direct sur l'entourage et le système de soins en font une maladie complexe. L'accompagnement doit évoluer au cours du temps, il doit être flexible et s'inscrire dans la continuité.

### **5. Améliorer la communication et la coordination entre partenaires**

La coordination entre partenaires impliqués est essentielle, afin d'éviter la fragmentation des soins. La communication et les échanges d'informations doivent être optimisés. La structure de liaison, SCLII-KVSZI, telle que définie par sa mission semble être la plus adaptée pour répondre à ces objectifs. Elle devrait être renforcée dans ce sens. Ainsi, à la devise « la bonne personne, au bon endroit, au bon moment » pourrait s'ajouter : « la bonne information, au bon moment, par la bonne personne et/ou structure ».

### **6. Créer des pôles de compétences et renforcer la recherche**

Les consultations Mémoire existantes doivent se réorganiser en pôles de compétences interdisciplinaires et coordonner leurs activités. La question de la mise sur pied d'une seule entité de référence cantonale ou de plusieurs consultations doit être étudiée. Différents axes de recherche en lien avec les pathologies démentiennes doivent être développés et plus de ressources doivent y être allouées.

### **7. Favoriser la formation et l'encadrement du personnel des soins**

Les partenaires du projet ont souligné l'aspect essentiel de la formation spécifique qui doit être renforcée et atteindre tous les professionnels en charge de personnes âgées. Des prestations d'encadrement du personnel soignant doivent se mettre en place, particulièrement pour le personnel des EMS en contact quotidien avec des personnes aux stades avancés de la maladie. Des stratégies pour former plus de professionnels et rendre attractif les soins aux personnes âgées et la démentologie doivent être élaborées.

### **8. Développer les prestations de soins et d'aide à domicile**

La mise en œuvre des prestations des CMS, doit se poursuivre et plus particulièrement leur rôle de coordination et d'information. Les compétences des équipes dans le domaine des pathologies démentiennes doivent être renforcées.

### **9. Augmenter l'offre en structures intermédiaires**

Toutes les personnes atteintes de démence doivent pouvoir bénéficier de structures intermédiaires aux compétences spécialisées et adaptées à leurs besoins, ceci indépendamment de leur lieu de résidence ou de leurs moyens financiers.

### **10. Adapter la prise en charge en EMS**

Les EMS sont confrontés à l'augmentation du nombre de résidents atteints de pathologies démentielles. Afin de fournir des prestations de qualité aux résidents et pour répondre à l'évolution de leurs besoins selon les stades de la maladie (notamment les troubles du comportement), les soins et les activités proposées doivent être adaptés, de même que la structure architecturale des établissements.



## **B. Introduction**

---

C'est face à la prise de conscience générale de l'importance de la maladie d'Alzheimer dans notre société et face au vieillissement démographique, ainsi que sous l'impulsion politique, que s'inscrit l'élaboration de ce projet. Ce document est le premier pas d'une réflexion générale qui nécessite d'être menée sur la manière et les moyens de gérer au mieux ces défis que constituent l'accompagnement et les soins à donner à une personne affectée de pathologie démentielle (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées).

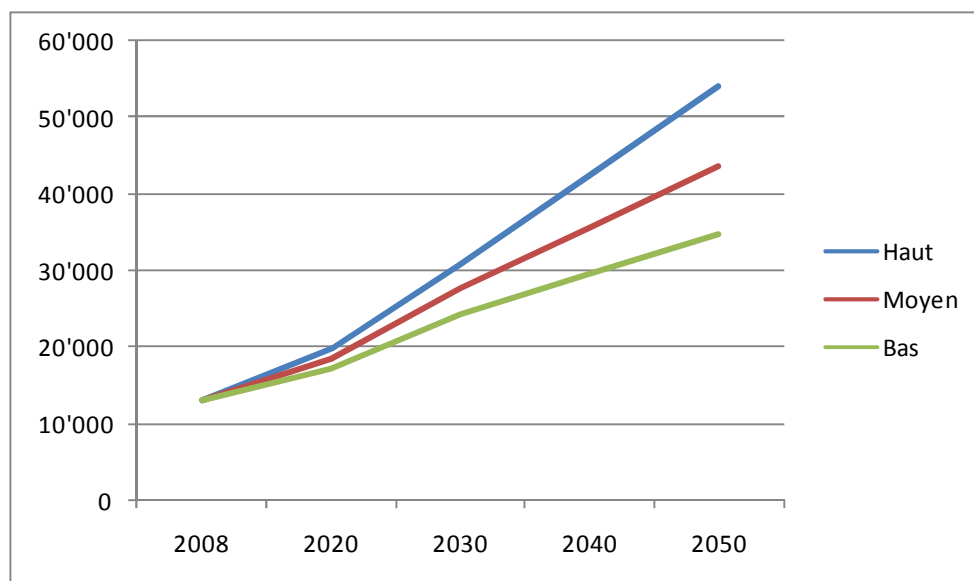
Ce document présente le travail de partenaires du Service de la Santé Publique (SSP), avec la collaboration d'intervenants externes en contact direct avec les personnes atteintes de pathologies démentiennes (Groupe de Travail, GT). Les objectifs de ce projet ont été d'évaluer l'offre et les structures existantes pour les personnes atteintes de pathologies démentiennes dans le canton du Valais. Il s'agissait aussi d'évaluer les besoins et les lacunes, ainsi que d'élaborer des recommandations et des priorités d'action visant à améliorer l'adéquation de l'offre aux besoins. Pour atteindre ces objectifs, les membres du GT ont chacun élaboré le descriptif de leur activité respective (chapitre E. Etat des lieux en Valais). Comme partenaires spécialistes des démences, ils ont donné leur avis sur les développements qu'ils estimaient nécessaires en Valais. Le GT a aussi établi le recensement de tous les acteurs en lien avec les personnes atteintes de démence dans le canton (cf. graphique « Etat des lieux - coordonnées »). De nombreuses rencontres se sont tenues entre les membres du GT, ainsi qu'avec d'autres personnalités et structures impliquées. Parallèlement à ces démarches, une sélection d'articles parus dans la littérature a été établie. Il s'agissait de regrouper des informations récentes sur le sujet, ainsi que sur le développement de projet similaire dans d'autres cantons, au niveau fédéral et international.

### **B.1. Contexte démographique – le vieillissement de la population**

En Suisse, comme partout ailleurs en Europe, on enregistre un vieillissement démographique lié à l'allongement de l'espérance de vie et à la baisse de la fécondité (réf. OFS). Le nombre de personnes âgées s'accroît, tant en chiffres absolus que par rapport à la population active. En Suisse, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus dans la population totale devrait passer d'environ 15% aujourd'hui à plus de 25% en 2050. Parmi cette population âgée de plus de 65 ans, c'est la proportion de personnes très âgées (80 ans et plus) qui augmentera le plus. En Valais, le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus passera de 13'000 en 2008 à 27'500 en 2030 et 44'000 en 2050 (tableau 1). Cette tranche d'âge, qui représente actuellement 4% du total de notre population, en constituera le 8% en 2030 et le 13% en 2050.

La fréquence des pathologies chroniques augmentant fortement avec l'âge, ce vieillissement de la population s'accompagne d'un accroissement du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui sont une cause majeure de dépendance fonctionnelle à l'âge avancé.

Tableau 1. Nombre de personnes âgées de 80 ans et plus, dans le canton du Valais, entre 2008 et 2050.



Légende. En couleurs, le nombre de résidents actuel et selon les 3 scénarios démographiques de l'Office Fédéral de la Statistique (OFS). Le scénario « Haut » se base sur des hypothèses plus favorables à la croissance démographique, alors que le scénario « Bas » se base sur des hypothèses moins favorables à la croissance démographique. Le scénario de référence est le scénario « Moyen ».

Tableau 2. Nombre de personnes âgées de 80 ans et plus en Valais entre 2008 et 2050, selon les trois scénarios démographiques de l'OFS. Augmentation relative du nombre de résidents par rapport à l'année 2008.

	2008	2020	2030	2040	2050
<b>N</b>					
Haut	13'047	19'912	30'954	42'261	54'166
Moyen	13'047	18'604	27'556	35'480	43'605
Bas	13'047	17'319	24'335	29'613	34'719
<b>Augmentation relative</b>					
Haut	0%	53%	137%	224%	315%
Moyen	0%	43%	111%	172%	234%
Bas	0%	33%	87%	127%	166%

## B.2. Contexte médical – les pathologies démentielles

Les pathologies démentielles sont des maladies cérébrales, chroniques et évolutives qui touchent principalement les personnes très âgées. Elles ont ceci de particulier qu'elles altèrent les performances intellectuelles, le comportement voire la personnalité de la personne affectée. Celle-ci perd progressivement ses capacités de mémorisation, de communication et de jugement, n'arrivant plus à gérer ses biens et son quotidien, de même qu'à s'occuper de sa propre personne. Les conséquences sont sérieuses pour le patient, mais représentent aussi une très lourde charge pour son entourage et pour notre système de soins. Les coûts directs et indirects engendrés sont importants, comme le montre une très récente étude publiée dans le

journal « Swiss Medical Weekly » (réf. Kraft). Compte tenu du vieillissement de la population, les conséquences de ces maladies iront en s'amplifiant au cours des prochaines décennies.

Ainsi, identifier les pathologies démentielles à leur stade débutant ; mettre en place une prise en charge globale de la personne affectée afin qu'elle reste intégrée le plus longtemps possible dans son milieu ; soutenir les familles et les orienter ; prendre en charge les troubles du comportement des stades plus avancés, sont des stratégies essentielles face à ces maladies gravement handicapantes.

### **B.3. Contexte politique - le postulat 2.141**

Le Grand Conseil a accepté en février 2009 le postulat 2.141 concernant la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres démences. Ce postulat demande d'établir un plan d'action, sur la base d'un état des lieux, des besoins constatés et d'exemples de plans Alzheimer appliqués dans des pays voisins.

Suite à la révision à la hausse des prévisions démographiques de l'OFS, une nouvelle planification des soins de longue durée a été adoptée par le Conseil d'Etat le 24 mars 2010. Elle vise un fort développement des prestations favorisant la possibilité de rester chez soi (aide et soins à domicile, structures de soins de jour ou de nuit, lits de court séjour en EMS) et une adaptation du nombre de lits de long séjour en EMS aux nouvelles données démographiques.

Les nouvelles dispositions fédérales en matière de financement des soins, qui entreront en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2011, vont nécessiter une adaptation de la législation valaisanne. Un décret urgent concernant le financement des soins de longue durée a été adopté par le Grand Conseil le 5 mai 2010. Il se limite à adapter la législation cantonale au nouveau droit fédéral. Il devra ensuite être remplacé par une loi sur les soins de longue durée qui sera élaborée parallèlement à la révision de la répartition des tâches et de la péréquation financière entre le canton et les communes (RPT II). Un avant-projet est en cours d'élaboration.

Un projet de loi fédérale sur les soins intégrés (managed care) a été adopté par le Conseil National le 16 juin 2010 et semble susceptible de réunir une majorité. Ce projet de loi est notamment soutenu par l'Association des médecins de famille suisses et la Fédération des médecins suisses, la FMH. Les modèles de soins intégrés se développent en Suisse depuis 20 ans et 50% des médecins de premier recours (MPR) y sont affiliés, mais exclusivement en Suisse alémanique. A l'avenir, il faut s'attendre à ce que ces réseaux de soins intégrés s'implémentent en Valais aussi. Ils pourraient permettre une optimisation de la qualité du traitement, la garantie de la sécurité des soins et l'augmentation de l'effectivité des coûts pour les cas de maladies chroniques complexes et chez les patients nécessitant un suivi à long terme.

## C. Les pathologies démentielles

---

### C.1. La personne affectée d'une pathologie démentielle

Les pathologies démentielles sont des maladies affectant le cerveau, évoluant en général progressivement et qui se manifestent par des symptômes cognitifs et comportementaux. Elles surviennent chez les personnes âgées, plus particulièrement chez les personnes de plus de 80 ans. Elles induisent une perte d'autonomie de la personne affectée qui, dans les stades avancés de la maladie, devient totalement dépendante de l'aide d'autrui pour les actes simples de la vie quotidienne.

« Que la vie à domicile se prolonge aussi longtemps que possible ! » tel est le souhait des personnes âgées et de leur entourage et ceci malgré la maladie. Aujourd'hui en Suisse, il est estimé qu'environ 60% des personnes atteintes de démence vivent à la maison contre 40% en Etablissement médico-social (EMS). Parmi les personnes à domicile, un tiers vit seul et deux tiers avec des proches. On considère qu'environ 50% des personnes affectées de démence en Suisse sont à un stade modéré de la maladie, 40% à un stade débutant et 10% des personnes à un stade avancé de la maladie (réf. Association Alzheimer Suisse, Alz-CH). Ce qui représente environ 3'800 à 4'800 personnes en Valais, dont 1'250 à 1'600 vivent seules et 2'500 à 3'200 vivent avec des proches.

#### C.1.1. Symptômes cliniques

**Dépendance fonctionnelle et années de vie.** L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a émis un rapport (The World Health Organization's Global Burden of Disease, GBD) en 1996 et en 2004 sur l'impact relatif de chaque maladie au niveau mondial (réf. Rapport Mondial Alzheimer). L'indicateur principal utilisé est les « années de vie ajustées sans limitation » (Disability free adjusted Life Years, DALY) qui est une mesure de la charge de la maladie calculée comme la somme des « années de vie avec limitation » (Years Lived with Disability, YLD) et des « années de vie perdues » (Years of Life Lost, YLL). Ainsi, ce DALY exprime les effets de la maladie en termes de quantité (mortalité prématurée) et en termes de qualité (dépendance ou disability). Ces valeurs sont ensuite appliquées au nombre de personnes affectées par la maladie, permettant d'estimer un impact global et régional de la maladie. Les trois causes principales contribuant aux années vécues avec une dépendance fonctionnelle (YLD) parmi les personnes âgées sont une mauvaise vision (21.5% = pourcentage de contribution au total des YLD des maladies chroniques), la démence (11.9%) et une mauvaise audition (10.6%). Toutefois, ces trois conditions ne se retrouvent qu'au 12<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup>, et respectivement 13<sup>e</sup> rang des causes de mortalité (YLL). Les trois principales affections amenant à une diminution du nombre d'années de vie sont les maladies cardiaques (32.9%), les cancers (22.5%) et les attaques cérébrales (17.8%), qui se trouvent respectivement au 8<sup>e</sup>, 9<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> rang des pathologies invalidantes.

Selon un large consensus émis pour le rapport GBD de l'OMS, la dépendance fonctionnelle engendrée par la démence a été admise comme étant **la plus importante** parmi toutes les autres maladies, exceptées les maladies sévères du développement.

**Cognition.** Les symptômes cognitifs se caractérisent par des difficultés progressives au niveau des fonctions intellectuelles, appelés champs cognitifs (tableau 3). L'évaluation précise des capacités cognitives d'un individu se fait au moyen d'un examen clinique appelé examen neuropsychologique.

Tableau 3. Champs cognitifs affectés par la maladie d'Alzheimer et les autres démences.

Attention	Mécanisme important du fonctionnement mental d'un individu. Capacité à sélectionner un événement ou une pensée et à le maintenir dans la conscience.
Mémoire	Il existe plusieurs formes de mémoire. <i>Mémoire à court terme</i> : limitée dans le temps et par le nombre d'informations qu'elle peut contenir. <i>Mémoire de travail</i> : capacité à manipuler la mémoire à court terme, par exemple donner les numéros de téléphone à l'envers. <i>Mémoire épisodique</i> : système de stockage des informations dans un contexte de temps et de lieu (qu'avez-vous mangé hier pour dîner ?). <i>Mémoire sémantique</i> : mémoire partagée culturellement par la communauté (Sion est la capitale du Valais).
Orientation	Capacité à s'orienter dans un lieu donné et dans le temps.
Langage	Chez une personne affectée par une maladie d'Alzheimer, le langage spontané s'appauvrit, devient vague et contient souvent des expressions stéréotypées. La compréhension, les capacités de lecture et d'écriture sont altérées pour devenir impossible.
Calcul	Progressivement altéré pour devenir impossible.
Praxies	Dans la maladie d'Alzheimer, perte des capacités à effectuer des gestes, bien qu'il n'y ait pas d'atteinte des fonctions motrices. Exécution de gestes altérée, tel que se brosser les dents ou se peigner. Incapacité à réaliser un enchaînement de gestes, comme mettre une lettre dans une enveloppe ou allumer une bougie avec des allumettes.
Gnosies	Capacité à reconnaître des objets, des personnes, des lieux.
Fonctions exécutives	Sous ce terme, se regroupe plusieurs fonctions : enchaînement de séquences motrices, capacité d'alternance de stratégies, capacité d'inhibition. Résolution de problèmes, conceptualisation, planification d'activité. Capacités d'abstraction et de jugement.
Nosognosie	Perception de son déficit.

**Comportement et aspects affectifs.** Les symptômes comportementaux et psychologiques (behavioural and psychological symptoms, BPSD en anglais) sont souvent les symptômes de la démence qui affectent le plus la famille et les soignants en charge du patient. La qualité de vie de l'entourage en est affectée et ce sont souvent ces symptômes qui amènent à une institutionnalisation (entrée en EMS). Les troubles du comportement comprennent notamment agitation, agressivité, déambulations, retrait social et apathie, mais aussi déshinhibition et perte des convenances sociales. Sous troubles affectifs ou psychologiques, on entend anxiété, dépression, hallucinations et idées délirantes. Ces troubles peuvent survenir dès le début de la maladie, mais se manifestent particulièrement dans les stades plus avancés. Ils sont souvent multiples et variables au cours du temps pour une personne donnée. Les symptômes comportementaux et affectifs rencontrés dans les démences ne sont pas seulement en lien avec la pathologie cérébrale. La personnalité antérieure, le parcours de vie et les relations avec l'environnement présent sont aussi des facteurs déterminants.

### **C.1.2. Impact social et familial**

Les symptômes cognitifs et la perte d'autonomie conduisent l'entourage à prendre une place considérable auprès d'une personne affectée de pathologie démentielle. Les femmes sont les plus représentées parmi les aidants, d'abord les épouses puis les filles. Dans les stades débutants de la maladie, l'aide est ponctuelle. Dans les stades intermédiaires et avancés de la maladie, l'aide doit être quotidienne voire continue (24/24 heures). Pour les personnes vivant seules, l'aide extérieure est nécessaire bien plus tôt dans l'évolution de la maladie que pour celles avec un proche. Les aidants doivent suppléer aux difficultés du parent affecté, ce qui représente une lourde charge, certains auteurs parlent de fardeau. Les troubles du comportement augmentent les difficultés et représentent d'ailleurs la cause la plus marquée du fardeau. Leur caractère imprévisible (agressivité, départ inopiné), l'apathie et le retrait social, de même que les comportements qui nécessitent une surveillance constante (troubles du sommeil par exemple) sont particulièrement stressants pour l'aidant. De plus, en raison même de la nature de la maladie, l'engagement de l'aidant n'est pas reconnu par l'autre. Il n'y a plus de réciprocité dans la relation. Finalement, malgré tous leurs efforts, les aidants sont confrontés à une aggravation inéluctable de la maladie.

Les conséquences sont sérieuses sur l'état de santé physique et psychique de l'aidant. Elles sont aussi sociales avec un impact négatif sur les activités de loisirs, les relations avec la famille et au niveau professionnel. On peut dire que le fardeau enduré par l'entourage est un facteur important dans la décision de placement en EMS. L'épuisement de l'aidant est souvent un facteur de crise, source de décompensation et de recours à l'intervention de professionnels de santé en urgence. Réciproquement, la fatigue de l'aidant engendre des répercussions sur l'état du patient, avec aggravation de la sévérité et de la fréquence des troubles du comportement.

Selon les projections démographiques, il y aura non seulement une augmentation du nombre de personnes âgées et très âgées dans les années à venir, mais aussi une diminution du nombre de personnes jeunes (réf. OFS). Pour conséquence, moins d'aidants, mais aussi moins de personnes actives professionnellement. Le nombre nécessaire de professionnels qualifiés dans le domaine de la santé est actuellement péniblement atteint et fera incontestablement défaut à l'avenir (réf. OBSAN).

### **C.1.3. Les différents types de démence**

Les démences recouvrent un grand nombre de maladies cérébrales. Elles affectent en général les personnes âgées, mais il existe de rares cas de personnes touchées avant 65 ans. La maladie d'Alzheimer (env. 60% des cas de démences), les démences vasculaires (env. 10-15%), la démence à corps de Lewy (env. 20%) et les démences fronto-temporales (env. 5-10%) sont les plus fréquentes. Bien que les symptômes cardinaux des diverses formes de démences soient relativement identiques (troubles cognitifs et troubles du comportement), des différences importantes existent entre elles. Ces différences se retrouvent au niveau de l'expression des symptômes, de l'évolution des différentes entités ainsi que de leur traitement. Probablement que les cas mixtes, c'est-à-dire qui présentent plusieurs processus pathologiques en même temps, sont fréquents (réf. Jellinger), particulièrement chez la personne très âgée. Etablir le type de démence reste extrêmement important, car la prise en charge, les soins spécifiques et le pronostic varient en fonction du tableau clinique.

Les modifications cérébrales liées à la maladie d'Alzheimer débutent de nombreuses années (de 20 à 30 ans) avant le développement des symptômes cliniques. On ne parle de démence que lorsque les symptômes de la maladie occasionnent une baisse significative de la capacité d'une personne à mener les activités de routine de sa vie quotidienne. Ainsi, des critères pour les stades débutants des pathologies démentielles, « Mild Cognitive Impairment (MCI) » ou troubles cognitifs légers en français ont été proposés. Diagnostiquer la maladie à ses stades débutants permet de mettre en avant des approches de prévention pour retarder l'évolution vers les stades plus avancés de la démence. Un fait intéressant à relever est qu'une certaine proportion de personnes atteintes de manière importante par les lésions cérébrales typiques de la maladie d'Alzheimer n'en présente aucun signe clinique. Cette constatation sous-tend que nous ne sommes pas tous égaux face au processus de la maladie; d'où la notion de réserve cognitive, qui pourrait être renforcée par des mesures préventives.

Il existe d'autres processus cérébraux et métaboliques qui peuvent induire les mêmes symptômes cliniques que les démences et/ou les aggraver et qui doivent être systématiquement recherchés, car ils peuvent être traités. Il s'agit notamment de : néoplasies, processus infectieux cérébraux, hématomes sous-duraux, hydrocéphalies à pression normale, troubles de la fonction thyroïdienne, hypercalcémie, certains déficits vitaminiques, toxiques tel que l'alcool, ou encore dépression. De nombreux médicaments peuvent induire des difficultés mnésiques et un affaiblissement du fonctionnement cognitif (traitements anti-cholinergiques, benzodiazépines). Ils doivent être évités, particulièrement chez la personne âgée.

#### C.1.4. Facteurs de risque et prévention

Pour la maladie d'Alzheimer à début tardif, des facteurs de risques environnementaux et génétiques ont pu être déterminés. Il existe un polymorphisme génétique, l'allèle e4 du gène apolipoprotéine E qui augmente le risque d'être affecté par une maladie d'Alzheimer. Il existe des liens entre niveau d'éducation, dépression, traumatisme crânien et maladie d'Alzheimer. Dans les démences vasculaires, les facteurs de risque cardio-vasculaires (hypertension artérielle, tabagisme, diabète et hypercholestérolémie) jouent un rôle, de même ils sont impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Toutefois, l'utilisation des médicaments contrôlant ces facteurs cardio-vasculaires n'a pas démontré de diminution de l'incidence des démences. La prévention des démences est une aspiration réaliste, mais aucun médicament ne peut être recommandé pour le moment. Par contre des mesures d'hygiène de vie, tels que alimentation, exercice physique, activités sociales et activités mentales stimulantes, ont démontré un impact, avec diminution du risque d'être atteint par une pathologie démentielle et doivent être encouragées.

### PREVENTION ALZHEIMER

#### GARDER VOTRE CERVEAU EN BONNE SANTE

- Manger sainement
- Entraîner votre cerveau
- Faites régulièrement de l'exercice
- Prenez garde à votre santé
- Restez socialement actif

Association Alzheimer Suisse, 2009

### C.1.5. Polymorbidité

Les pathologies démentiennes surviennent en règle générale chez des personnes âgées, voire très âgées. Dans cette catégorie d'âge, la polymorbidité est en forte augmentation (réf. OBSAN). Ainsi, les personnes affectées par une démence présentent souvent une ou plusieurs autres maladies chroniques. A relever encore que non seulement la démence engendre une dépendance fonctionnelle, mais plus une personne présente de maladies chroniques, plus son risque d'être dépendante augmente. Ces éléments ne sont pas traités spécifiquement dans ce rapport, mais rendent compte de la complexité de la prise en charge des personnes âgées atteintes dans leur santé et de la nécessité d'une prise en charge médicale globale centrée sur l'individu. La prévention de la dépendance fonctionnelle est un processus complexe qui nécessite des mesures de promotion de la santé tout au long de la vie, associés à des structures adéquates de prise en charge.

*L'état confusionnel* est une condition médicale fréquente de la personne âgée, particulièrement de la personne affectée d'une pathologie démentielle. Chez cette dernière, l'état confusionnel se présente sous la forme d'une aggravation des troubles cognitifs préexistants et l'apparition de troubles du comportement nouveaux. L'état confusionnel est transitoire et en lien avec une maladie physique concomitante (infection, état fébrile ou même déshydratation) ou avec la prise de certains médicaments. Identifier un état confusionnel est important car il ne doit pas être pris pour l'évolution naturelle de la pathologie démentielle. De plus, une prise en charge adéquate permet une amélioration des symptômes.

## C.2. Diagnostic

### C.2.1. Détection précoce : pourquoi ?

Les barrières qui s'opposent au dépistage précoce des pathologies démentiennes sont encore nombreuses. Du côté des personnes affectées et de leurs proches, on observe souvent un déni des déficits. Pour le patient, ce déni est parfois l'expression de l'atteinte cognitive elle-même (anosognosie, cf. tableau 3). Parfois, plus particulièrement pour les proches, ce déni s'explique par une attitude stigmatisante face au diagnostic de démence, encore fréquemment assimilé à une maladie « honteuse ». Alternativement, les troubles de mémoire inauguraux sont fréquemment banalisés et attribués à un vieillissement normal. Cette appréciation est parfois partagée par les professionnels de santé eux-mêmes, pour qui le dépistage n'est pas entré dans les habitudes, car il est difficile de distinguer les oublis « normaux » des troubles mnésiques d'une démence débutante. Finalement, le sentiment est encore trop souvent répandu qu'un dépistage et un diagnostic précoces de démence sont inutiles puisqu'aucun traitement curatif n'est disponible. Et pourtant :

- I. Un diagnostic précoce permet en premier lieu d'expliquer à la personne concernée sa maladie, de la soutenir psychologiquement, d'évaluer avec elle les éventuels besoins d'assistance, de la soutenir afin d'accepter une aide si elle est nécessaire et d'anticiper avec elle, progressivement les besoins futurs.
- II. Un diagnostic précoce offre à la personne affectée la possibilité d'exprimer ses souhaits face à l'avenir. Elle peut prendre des décisions pendant qu'elle en a encore les capacités (directives anticipées). Ces décisions peuvent concerner des aspects légaux



- et de succession, mais aussi des aspects concernant ses soins futurs. La personne concernée peut influencer sa prise en charge et désigner une personne de confiance susceptible d'agir dans son meilleur intérêt lorsque l'évolution de la maladie l'aura rendue incapable de se prononcer face à certains choix (représentant thérapeutique).
- III. Il est primordial, pour le médecin traitant et pour l'entourage de la personne affectée, de savoir que cette dernière n'a plus toutes ses compétences cognitives et qu'elle les perdra de plus en plus avec la progression de la maladie. Cela implique qu'elle peut oublier certaines informations, se tromper dans son traitement ou encore ne pas saisir les enjeux d'une discussion. Des mesures d'accompagnement pourront se mettre en place, par exemple dans la compréhension de démarches quotidiennes ou pour la prise de médicaments. Il en va de la sécurité et de l'intégrité de la personne concernée. Ceci est d'autant plus important, qu'une majorité de personnes affectée par une démence ne se rend pas compte de ses propres difficultés.
  - IV. Un autre bénéfice important est la possibilité d'expliquer aux proches les changements observés. Un diagnostic posé permet de comprendre les changements qui sont difficiles à vivre au quotidien pour l'entourage. La relation avec la personne affectée devient souvent plus tolérante. Une fois à même d'appréhender les changements passés et présents, informés des changements futurs, l'entourage peut mieux ajuster la prise en charge et améliorer la relation avec son proche.
  - V. L'utilisation précoce de réseaux de soutien, par des professionnels de l'aide à domicile, des bénévoles et l'utilisation de structures intermédiaires se trouve facilitée. Cela va contribuer à améliorer la prise en charge globale de la personne affectée, ainsi qu'à prévenir l'épuisement des proches et retarder l'entrée en EMS.
  - VI. Face à une pathologie démentielle possible, une démarche médicale doit être menée, afin d'exclure d'autres maladies, ainsi que d'écartier des facteurs concomitants qui peuvent aggraver les troubles. Certains médicaments doivent absolument être évités dans ces circonstances. De plus, il existe des traitements symptomatiques qui ont des bénéfices réels sur l'évolution de la maladie. Les changements comportementaux et affectifs doivent prioritairement être évalués et pris en charge. Pour pouvoir mettre en place une stratégie globale de prise en charge, promouvoir l'indépendance et le maintien de l'insertion de la personne affectée dans son milieu de vie, il faut identifier la problématique. Ainsi des mesures d'accompagnement et de prévention pourront s'établir.
  - VII. Mettre en évidence la problématique et s'en occuper permet d'anticiper les situations de crise à domicile et diminuera les hospitalisations, en soins aigus psychogériatriques, en soins gériatriques, ainsi que dans d'autres services.
  - VIII. Une fois identifié que la dépendance fonctionnelle et les soins à fournir sont dus à une maladie au diagnostic précis (pathologie démentielle), la justification des prestations et leur remboursement par les caisses-maladie seront plus faciles. De même, les demandes d'allocations pour impotent peuvent être justifiées.

### C.2.2. Détection précoce : comment ?

Les MPR ont une place centrale à jouer dans la détection des pathologies démentielles. Cette place importante est partagée par les proches et par les intervenants des Centres Médico-Sociaux (CMS), qui sont des intervenants réguliers auprès des personnes âgées dépendantes. Diagnostiquer une pathologie démentielle à un stade débutant est une démarche clinique, selon les 5 axes ci-dessous, qui peut être complétée par l'utilisation d'outils de dépistage et d'échelles d'évaluation reconnus (réf. Outils et échelles d'évaluation). Ces **5 dimensions** correspondent aux symptômes de la maladie, qui doivent être systématiquement recherchés :

- I. La présence d'une plainte du patient lui-même ou de son entourage au sens large, sur les éléments cités ci-après (plainte mnésique ou de difficultés cognitives; mention d'un changement de comportement ou du degré d'autonomie). Des questionnaires remplis par les proches sur des éléments d'anamnèse et de changements fonctionnels ont été validés comme outil de dépistage (IQ-CODE ; Informant Questionary on cognitive decline in the elderly). Ils peuvent être combinés à d'autres échelles de dépistage, notamment avec le MMSE (Mini-Mental State Examination) (réf. Mulligan).
- II. Présence de troubles cognitifs : oublis d'informations, de rendez-vous; mauvaise observance de la prise de médicaments. Toutes difficultés de mémoire, orientation, langage, reconnaissance et de jugement. Utilisation d'outils de dépistage, tels que MMSE, test de l'horloge, épreuves de mémoire notamment.
- III. Troubles affectifs : troubles de l'humeur, dépression et anxiété. Ces troubles sont principalement évalués lors d'un entretien clinique approfondi avec le patient. Il existe par ailleurs plusieurs échelles de dépistage, telles que GDS (Geriatric depression scale) et HAD (Hospital anxiety and depression scale).
- IV. Modifications de personnalité et du comportement : retrait social, irritabilité, agressivité, perte des convenances sociales, notamment. L'échelle NPI (Neuropsychiatric Inventory) peut être utilisée.
- V. Perte d'autonomie même discrète : capacité à faire ses paiements, son ménage ou ses courses ; diminution de l'hygiène ou encore de l'implication dans ses hobbies. Echelles de notation des activités de la vie quotidienne.

Une fois la possibilité d'une pathologie démentielle retenue, le MPR doit initier la démarche clinique décrite ci-après et pratiquer les investigations complémentaires nécessaires, afin de confirmer le diagnostic, établir le type de démence et initier une prise en charge adéquate.

#### Visites préventives à domicile

Plusieurs cantons mènent des actions en faveur de la détection précoce et de la prévention des maladies touchant les personnes âgées. Pour exemple, le projet de Soleure : « SO !PRA » (Solothurn ! Prävention im Alter) ou encore le projet «EIGER» (Erforschung innovativer geriatrischer Hausbesuche) du canton de Berne (réf. Stuck). Dans ce dernier projet, des visites préventives à domicile structurées ont permis de renforcer l'autonomie des personnes âgées et de retarder l'entrée en EMS. Ces visites s'implémentent dans tout le canton. Toutefois, ces visites ne semblent avoir un réel impact que lorsqu'elles sont menées selon certains critères établis (réf. Huss).

### C.2.3. La démarche diagnostique

Il n'existe pas actuellement de marqueurs biologiques, ni de tests simples permettant de diagnostiquer une pathologie démentielle. Poser ce diagnostic nécessite une démarche clinique selon 5 axes, comprenant une discussion (anamnèse) avec le patient et un (des) membre(s) de sa famille, ainsi qu'un examen clinique (status). Un examen des fonctions cognitives (examen neuropsychologique) est souvent nécessaire, surtout pour les stades débutants. Une prise de sang et une imagerie cérébrale complète ce bilan initial.

Les 5 dimensions, telles que décrites dans le paragraphe précédent, doivent être approfondies:

1. *Plainte du patient lui-même ou de son entourage*
2. *Présence de troubles cognitifs*
3. *Présence de troubles affectifs*
4. *Modifications de personnalité et troubles du comportement*
5. *Perte d'autonomie*

Le status comprend un examen physique et neurologique ciblé, associé à une évaluation du fonctionnement cognitif (status mental ; examen neuropsychologique détaillé dans une majorité de situation) et de la thymie de la personne concernée.

En l'absence de marqueur spécifique des démences actuellement, les examens complémentaires à cette démarche clinique permettent surtout d'exclure d'autres causes, ainsi que des étiologies aggravantes. Il s'agit d'un bilan sanguin, ainsi que d'une imagerie cérébrale (CT-scan ou IRM cérébrale). Dans certaines situations, notamment dans le cadre de démences à début précoce (<65 ans), d'autres examens ou une hospitalisation pour effectuer des investigations spécialisées peuvent s'avérer nécessaires (par exemple, ponction lombaire, électroencéphalogramme, débit sanguin cérébral).

S'il est formé à une telle évaluation, le MPR peut tout à fait la mener. Toutefois, la formation spécifique dans le domaine des démences est encore peu dispensée et la démarche diagnostique essentiellement clinique est relativement longue. Les MPR ont alors la possibilité de solliciter l'avis d'experts comme les médecins psychiatres-psychothérapeutes de la personne âgée, gériatres ou neurologues formés en démentologie (actuellement encore peu nombreux) ou de demander une évaluation au sein d'une consultation de la Mémoire (« Memory Clinic » des anglo-saxons).

L'annonce d'un diagnostic de probable pathologie démentielle est une démarche délicate. Une formation spécifique permet au médecin d'être plus efficace, lors de cette étape significative pour le patient et son entourage. Il importe tout particulièrement d'orienter le patient et ses proches vers des centres de conseil et de soutien, voire prendre l'initiative au premier contact, pour prévenir l'isolement et la stigmatisation.

### C.2.4. Les Consultations de la Mémoire

Des consultations de la Mémoire (Memory Clinic) existent en Suisse et dans de nombreux pays. Dans les différents cantons suisses (AG, BE, BS, GE, GR, FR, LU, NE, SG, SH, SO, SG, TG, TI, UR, VS, VD, ZH. Adresses sur <http://www.alz.ch>), ces centres proposent en

général des prestations de diagnostic et de recommandations de prise en charge destinées au MPR. Ce sont donc essentiellement des centres de consultations qui fournissent des recommandations, mais ne s'impliquent pas directement dans l'organisation de la prise en charge. Ces structures sont encore insuffisamment développées en Suisse et ne fonctionnent pas toujours selon le mode interdisciplinaire nécessité par l'approche des pathologies démentielles. Dans un rapport intitulé « Consensus sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de démence en Suisse » (cf. D.3.1.), un panel d'experts suisses dans le domaine propose l'implémentation de standards de qualité pour définir les prestations qui devraient être proposées dans les Centres de la Mémoire en Suisse.

### **C.3. Traitements et prises en charge**

#### **C.3.1. Les traitements médicamenteux**

Il n'existe pas actuellement de traitement curatif des démences, mais certains médicaments permettent d'en atténuer les symptômes. Ces différents traitements ne sont pas indiqués pour toutes les formes de démences et ne montrent pas des effets bénéfiques dans tous les cas. Il s'agit des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et de la mémantine. Ces traitements ont un impact sur les performances cognitives, peuvent retarder le déclin fonctionnel et améliorer les troubles du comportement. Pour ces derniers, d'autres stratégies non-pharmacologiques et pharmacologiques sont souvent nécessaires. Du point de vue des traitements préventifs, les évidences s'accumulent pour une correction des facteurs de risque vasculaires. Etant donné les progrès dans la compréhension des mécanismes des démences, des traitements permettant de retarder le cours de la maladie, voire de le modifier, devraient être disponibles dans l'avenir.

L'apparition de troubles du comportement, fréquents au cours de l'évolution des différents types de démence, doit faire rechercher une cause physique sous-jacente pouvant expliquer le changement. Il peut s'agir de fièvre, de douleurs, d'une infection, d'une déshydratation, d'une constipation et parfois d'un simple rhume. Ensuite, l'analyse précise des modifications comportementales, telles que leur nature ou le moment de leur survenue est importante. En effet, les troubles du comportement sont souvent la conséquence de plusieurs facteurs, inhérents à la maladie même, mais résultant des interactions avec l'entourage et l'environnement. Celles-ci doivent être repensées et adaptées. La personnalité et les éléments du parcours de vie de la personne concernée doivent aussi être pris en compte. La prise en charge des troubles comportementaux doit ainsi privilégier des stratégies d'adaptation de l'environnement et des mesures non-médicamenteuses (décrites ci-dessous). Des mesures pharmacologiques ne devraient être envisagées que dans un deuxième temps, en cas de persistance de troubles. Dans ce cas, le choix s'orientera vers différentes classes de médicaments, tels que les antidépresseurs sérotoninergiques, les médications anti-cholinésterases et les neuroleptiques atypiques.

#### **C.3.2. Les prises en charge non-médicamenteuses**

De nombreuses interventions non-pharmacologiques ont été étudiées, particulièrement pour le traitement des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Ces prises en charge s'adressent à la personne affectée mais aussi aux proches. Une analyse de chaque situation

individuelle (stade de la maladie, habitudes de vie, personnalité) est nécessaire avant de mettre en place une intervention. Une méta-analyse récente (réf. Olazaran) conclut à l'efficacité et à l'économicité de nombreuses de ces approches, particulièrement lorsqu'elles sont combinées entre elles. Des bénéfices sur la santé des patients et des proches ont été démontrés, de même qu'un retard d'institutionnalisation. Voici quelques-unes de ces approches :

- Le *Memory training* dans les stades précoces de la maladie d'Alzheimer, utilisant des aides mnésiques externes ou l'utilisation de certaines catégories de mémoire préservées (par exemple la mémoire procédurale = mémoire des gestes, peu touchée).
- La *thérapie par reminiscence vocale ou silencieuse* utilise une technique de discussion d'événements et d'expériences passées, à l'aide de supports tels que photographies, enregistrements vidéo ou archives.
- La *stimulation multisensorielle* utilise des stimuli visuels, auditifs, tactiles, gustatifs et olfactifs.
- *L'utilisation de musique personnalisée*, d'enregistrements de voix ou de bruits naturels.

### C.3.3. Le soutien à l'entourage

Il est largement reconnu que le soutien aux familles et la mise en place d'interventions visant à alléger et prévenir le fardeau doit faire partie intégrante de la prise en soin de la personne atteinte de démence. Les modèles d'intervention se basent sur une analyse des déterminants du fardeau. Les familles sont marquées par leur expérience d'aide ou d'absence d'aide au début du processus démentiel, dans leur situation initiale.

Ces interventions ont démontré des effets bénéfiques sur le stress, la dépression et le fardeau des aidants. Certaines études montrent un impact sur les troubles du comportement du patient, notamment sur la dépression. Des interventions basées sur l'éducation et le support aux proches, nécessitant la mise en place de peu de moyens, ont démontré leur efficacité en retardant l'entrée en EMS (réf. Olazaran). Le risque de maltraitance et d'abus envers la personne malade diminue. Ces interventions comprennent notamment :

- Les interventions psychosociales ciblées sur l'information, l'éducation et le support.
- L'apprentissage de techniques de communication et de soins appropriées.
- L'apprentissage de stratégies face aux troubles cognitifs et du comportement du patient.
- La résolution pratique de problèmes se présentant au quotidien.
- L'aménagement de l'environnement dans un but fonctionnel et de sécurité.
- La participation à un groupe d'entraide pour échanger avec d'autres proches soignants.
- La participation du malade à un groupe spécifique pour personnes atteintes de démence.
- Les interventions basées sur les services dits de répit (structures de soins de jour et de nuit, lits de courts séjours en EMS, vacances pour malades et proches ou malades seuls).
- La mise en place d'un travail de réseau permettant de faire face à la discontinuité, la multiplicité des intervenants et des avis différents, difficiles à gérer pour les familles.
- Les approches psychothérapeutiques.
- Le soutien financier.

### **C.3.4. Les approches psychothérapeutiques**

#### Les approches psychothérapeutiques du patient

La souffrance de la personne affectée, qui se rend compte qu'elle perd le contrôle de sa vie, de la nature des relations avec son entourage et de son quotidien, est souvent importante. L'approche psychothérapeutique vise le soulagement de cette souffrance, en amenant le patient à mieux comprendre ce qui lui arrive et à mettre des mots sur les symptômes. Les objectifs thérapeutiques sont multiples, mais visent principalement une adaptation optimale à la situation. Les moyens comportent : des informations sur la maladie, une meilleure connaissance de ses limites et des ressources, une certaine acceptation de la situation et de l'aide nécessaire, l'utilisation de ressources existantes, l'anticipation de l'avenir garante d'une certaine maîtrise de sa vie, l'optimisation de la communication avec l'entourage en exploitant les ressources cognitives préservées.

#### Les approches psychothérapeutiques de la famille

Les capacités d'adaptation de l'aidant sont un des facteurs déterminant du fardeau que représente la prise en soin d'un parent atteint de démence. Les approches psychothérapeutiques prennent en compte le vécu subjectif des familles, la dynamique familiale, les mécanismes de défense, les stratégies d'adaptation mises en place et le contexte. Elles permettent une meilleure adaptation de la famille à la nouvelle dynamique induite par le parent malade. Des techniques cognitivo-comportementales, par identification et correction de certains schémas de pensées, permettent elles aussi une amélioration des stratégies d'adaptation et de gestion du stress des proches.

### **C.3.5. Communication au quotidien**

En raison de l'affaiblissement cognitif (mémorisation et compréhension notamment) et des modifications comportementales, la vie au quotidien peut devenir extrêmement difficile et conflictuelle. Ceci est vrai pour les familles, mais aussi pour les soignants du domicile et des EMS. Les difficultés cognitives induites par les pathologies démentiennes modifient en effet la manière dont les personnes qui en sont affectées perçoivent leur environnement, s'expriment et se conduisent. C'est un peu comme si ces maladies les amenaient à vivre dans un monde différent du nôtre. Entrer en relation avec les personnes démentes nécessite la compréhension de ces mécanismes et une adaptation de notre manière de nous exprimer verbalement et gestuellement. Il est essentiel que l'entourage familial et soignant comprenne ces phénomènes et les intègre dans la relation avec la personne atteinte. Cet investissement relationnel est important pour la qualité de vie des malades et de leur entourage et pourrait aussi induire un ralentissement de l'évolution des symptômes de la maladie (réf. Norton).

Plusieurs approches de communication et de soins aux personnes atteintes de démences ont été élaborées (techniques de validation selon Naomi Feil ; approche Gineste-Marescotti ; concept de réactivation selon Erwin Böhm, etc.). Elles sont mises en pratique par de nombreux soignants en Valais.

### **C.3.6. Adaptations de l'environnement**

La maladie progressant, certains actes de la vie quotidienne ne peuvent plus être menés et l'environnement peut devenir dangereux. En raison de gestes mal adaptés, de problèmes de

vue, la personne malade peut se brûler en prenant une tasse de thé ou glisser sur son tapis. Elle risque d'oublier d'éteindre les plaques de la cuisinière ou de fermer le robinet d'eau. La prise médicamenteuse peut devenir aléatoire ou fautive ; le médicament oublié ou pris plusieurs fois dans la journée. Il faut alors adapter et sécuriser l'environnement. L'inadaptation de l'environnement peut provoquer une détérioration des capacités de la personne concernée et une institutionnalisation prématurée.

L'Association Alzheimer Suisse dispose sur son site ([www.alz.ch](http://www.alz.ch)) d'une check list complète relative aux aménagements du logement. Par ailleurs, depuis quelques années, de nouvelles technologies apparaissent, dites *géronto-technologies*. Elles peuvent contribuer au maintien d'une certaine autonomie, ainsi qu'au renforcement du sentiment de sécurité chez le patient et ses proches. Ces technologies incluent la télémédecine, les alertes et alarmes, les GPS et autres robotiques (<http://www.arbt.ch/>).

Dans les stades avancés de la maladie, la personne ne reconnaît souvent plus son environnement ou sa famille. Elle est désorientée même dans un petit espace, ne retrouvant par exemple plus son chemin depuis les toilettes jusqu'à sa chambre. En institution, elle n'arrive pas à acquérir des repères et peut se perdre dans les corridors. Cela peut induire anxiété, agressivité, fuite inopinée ou risques de disparition. De nombreux concepts d'adaptation architecturale pour les appartements en faveur des personnes âgées, ainsi que pour les EMS ont été développés ces dernières années (Groupe de travail de la Société Suisse de Gérontologie « appartements médicalisés », <http://www.sgg-ssg.ch/>. Voir aussi sous réf. Bohn.). Ceux-ci visent à une meilleure sécurité, mais aussi qualité de vie des personnes en institution.

Aux stades avancés de la pathologie, la personne n'arrive plus à prendre part à des activités récréatives, telles que lecture, couture ou loto. Des activités adaptées doivent être organisées, par exemple en plaçant la cuisine au centre de la salle de séjour en EMS, permettant de prendre part à éplucher des légumes, plier des serviettes ou simplement sentir les odeurs de cuisson. De nombreux endroits tranquilles, avec peu de stimulation doivent aussi être aménagés.

#### **C.4. Impact économique des démences, rédigé avec la collaboration de Mme B. Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse**

##### **C.4.1. Coûts directs et indirects**

L'évaluation des coûts réels engendrés par les démences est difficile. En effet, les coûts englobent les soins dits « formels », tels que prestations médicales, soins sociaux et de maintien à domicile, séjours de répit et en institution. Ces prestations représentent les coûts directs et sont facturées. Quant aux soins dits « informels », ils comprennent les soins non rémunérés fournis par les proches. Certaines études prennent aussi en compte dans le coût des soins informels, la diminution des revenus du proche ou encore l'absentéisme au travail en lien avec les soins prodigués au parent malade. On parle aussi de coûts indirects. Dans les pays à revenus élevés, il est estimé que les soins informels représentent environ 30% des coûts globaux engendrés par les pathologies démentielles (réf. Wimo).

### C.4.2. Les données mondiales

Dans toute la littérature, l'impact économique des pathologies démentielles est décrit comme énorme. Le coût total des soins (y compris les soins informels) dispensés aux 35.6 millions de personnes affectées par une démence dans le monde en 2010 a été estimé à 604 milliards de dollars. Ce montant augmentera de 85% jusqu'en 2030, uniquement en raison de l'accroissement du nombre de personnes atteintes (réf. Wimo. Rapport Mondial Alzheimer). A relever, que pour la première fois en 2010, le Forum économique mondial de Davos a inscrit la maladie d'Alzheimer à son programme.

### C.4.3. Le coût des démences en Suisse

Une étude récente sur les coûts des démences en Suisse (réf. Kraft) a été réalisée par l'institut indépendant Ecoplan de Berne sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Les coûts estimés ne concernent que les prestations spécifiques requises en lien avec les pathologies démentielles. Ils ont été établis sur la base de données statistiques, d'enquêtes nationales et d'estimations d'experts. Les coûts globaux (directs et indirects) engendrés par les démences en Suisse sont estimés à 6.3 milliards de francs pour l'année 2007. Les coûts directs sont de 3.5 milliards de francs et comprennent les coûts des consultations médicales, des diagnostics interdisciplinaires, des traitements spécifiques, de l'aide et des soins à domicile, des séjours hospitaliers et en EMS. Ils représentent 6.3% des dépenses du système de santé suisse (55.2 milliards de francs en 2007). Les coûts indirects (2.8 milliards de francs) comprennent les coûts des soins et des prises en charge assumés par les proches, qui ne sont pas financés par le système de santé. A relever que 90% des coûts globaux des démences sont liés aux soins.

En moyenne, le coût moyen annuel des soins globaux (coûts directs et indirects) d'une personne atteinte de démence vivant à domicile est de 55'301 francs. Ce montant s'élève à 68'891 francs par an lorsqu'elle vit en EMS. *Les coûts directs engendrés par l'ensemble des personnes atteintes de démence vivant à la maison ne représentent que 500 millions de francs par an. Par contre les coûts indirects assumés par les proches sont de 2.8 milliards de francs par année.* Pour les malades vivant en EMS, les coûts totaux directs sont de 2.9 milliards de francs par année.

Les coûts augmentent avec la sévérité de la démence. Pour les quelques 60'000 personnes atteintes de démence vivant à la maison, les coûts globaux annuels (soins formels et informels) sont estimés à 26'186 francs pour une personne au stade initial de la maladie (environ 40% des cas), 67'743 francs à un stade modéré (environ la moitié des cas) et 122'023 francs à un stade avancé (10% des cas). A domicile, le coût des soins directs formels n'excède pas 13'000 francs par an quel que soit le stade de la maladie. Le reste des coûts à chaque stade de la maladie reflète les soins informels prodigués par les proches. Il n'y a pas de données détaillées sur les coûts en EMS selon le stade de la maladie.

Les coûts des soins informels (coûts indirects) ne sont actuellement pas financés dans le cadre du système de santé. Avec l'évolution démographique, à savoir non seulement l'augmentation du nombre de personnes âgées, et, partant, du nombre de personnes atteintes de démence, mais aussi la diminution du nombre de personnes jeunes, une partie de ces coûts sera nécessairement reportée sur le système de santé. De plus, les changements dans la structure familiale pourraient amener une diminution de l'engagement des proches à assumer ces tâches (relâchement des liens familiaux, éloignement géographique, augmentation de l'activité



professionnelle des femmes, vieillissement de conjoints parfois également atteints dans leur santé). Si les personnes atteintes de démence peuvent rester à la maison, c'est surtout parce que leurs proches assurent (gratuitement) les soins et leur consacrent toute l'attention nécessaire. Financièrement, comme le montre les chiffres précédents, c'est la solution la plus économique pour la société, du moins lors du stade initial et du stade modéré de la maladie.

Finalement, les auteurs de cette étude avancent que les frais réellement engendrés par les démences sont sous-estimés. En effet, certains coûts n'ont pas pu être chiffrés ou intégrés dans l'étude. Par exemple, le coût des complications médicales liées à une démence lors d'une hospitalisation, celui des centres de jours et des traitements non-médicamenteux. Les frais médicaux engendrés par les problèmes de santé des proches liés à la prise en charge de leur parent, de même que les répercussions financières sur leur situation familiale ou en lien avec un absentéisme professionnel n'ont pas été évalués. Des études similaires, réalisées dans plusieurs pays de l'OCDE, aboutissent aux mêmes conclusions, notamment l'augmentation des coûts avec le degré de sévérité de la maladie, ainsi qu'une prise en charge moins chère à domicile qu'en institution pour les stades débutants et modérés de la maladie.

#### **C.4.4. Stratégies pour contenir les coûts**

Compte tenu que le nombre de personnes touchées par la maladie va fortement augmenter ces prochaines années, voire même doubler d'ici 20 ans, les coûts engendrés vont évidemment progresser. De plus, sans l'aide non monétaire fournie par les proches, ces chiffres exploseraient. En soutenant les proches soignants y compris d'un point de vue financier, la qualité et la durée du séjour à domicile peuvent augmenter, retardant l'entrée en EMS.

90% des coûts des démences sont dus aux soins. Ceux-ci sont complexes et évoluent au fil de la progression de la maladie. Ainsi, les stratégies et les moyens qui soutiennent les personnes atteintes, les proches et les professionnels à faire face à la vie quotidienne avec la maladie, doivent être développés. Soutien aux malades par stimulation des capacités existantes et de l'autonomie, ce qui permet de freiner l'évolution de la dépendance. Soutien aux malades qui vivent seuls en structurant leur journée et en prévenant l'isolement, afin qu'ils restent intégrés dans leur milieu. Soutien aux proches pour éviter l'épuisement et l'isolement social. *En développant des prestations adéquates et réellement adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence, nous éviterons l'explosion incontrôlée des coûts.* En Suisse et dans d'autres pays, de nombreuses mesures (centres de jour/nuit, soutien à domicile, court séjour dans des institutions spécialisées, habitats groupés pour personnes atteintes de démence, etc.) ont déjà fait la preuve de leur efficacité économique dans le cadre des démences.

Plusieurs mesures peuvent permettre d'alléger la charge financière que représente la pathologie démentielle pour la personne affectée et son entourage. Il s'agit notamment de l'identification précoce des personnes en situation de fragilité financière, une meilleure information sur les possibilités d'aide financière, le remboursement des prestations de soutien dans les activités quotidiennes qui sont rendues nécessaires du fait de la maladie, mais aussi des mesures telles qu'un allègement fiscal ou une indemnité directe pour les aidants. Par exemple le canton de Fribourg accorde une compensation financière aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à la personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile. Cette indemnité journalière est financée par les communes.

L'indemnité forfaitaire est certainement une bonne mesure, pour autant que le montant et les conditions d'octroi permettent réellement d'atteindre l'objectif de soutenir les proches dans leur démarche. Il est important que les mesures de soutien financier soient efficaces et financièrement supportables pour les pouvoirs publics. S'agissant de la situation en Valais, les personnes au bénéfice de prestations complémentaires (PC) et d'une allocation pour impotent de degré moyen ou grave peuvent demander une assistance en application du Règlement relatif au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires (RMPC). L'article 16 de ce règlement prévoit un remboursement des frais pour des soins et des tâches d'assistance à domicile dispensés par des membres de la famille si ces membres de la famille ne sont pas pris en compte dans le calcul de la PC et s'ils subissent une perte de gain notable pendant une période prolongée. De plus, des possibilités de rabatement fiscal sont actuellement à l'étude suite au dépôt d'un postulat (n° 1.063).

## D. Données épidémiologiques, rédigé avec la collaboration du Dr A. Chiolero, épidémiologue, OVS, Sion et IUMSP, Lausanne

### D.1. Epidémiologie des démences en Suisse

Il existe deux études de population sur la prévalence des démences en Suisse. Il s'agit d'études transversales conduites à Genève et Zürich en 1995 et 1996 sur des échantillons représentatifs de la population de ces villes. Elles ont été menées sur de petits collectifs (n=400) de personnes âgées de 65 ans et plus, vivant à domicile ou en institution. Au vu de la taille de ces collectifs, les estimations des prévalences de démences en fonction de l'âge sont peu précises.

Concernant l'épidémiologie des démences en Suisse, la plupart des professionnels de la santé et des politiques reprennent les estimations de l'Association Alzheimer Suisse (Alz-CH). Cette dernière se base sur les données démographiques suisses et sur l'étude européenne Eurodem de 1991 (réf. Hoffmann). Cette étude décrit les données récoltées entre 1980 et 1990 dans plusieurs pays européens et a l'avantage de prendre en compte un collectif relativement grand de personnes (tableau 4). Les estimations de prévalence sont donc plus précises. Il est probable par ailleurs que la prévalence des démences en fonction de l'âge n'ait guère changé.

Tableau 4. Prévalence des démences selon Eurodem.

Sur la base étude Eurodem		
Classe d'âge	H	F
30-64	0.1%	0.1%
65-69	2.2%	1.1%
70-74	4.6%	3.9%
75-79	5.0%	6.7%
80-84	12.1%	13.5%
85-89	18.5%	22.8%
90 et plus	31.9%	34.1%

En 2008, l'organisation internationale pour la maladie d'Alzheimer (Alzheimer's Disease International, ADI) et l'OMS se sont associées pour estimer la prévalence et l'incidence des démences dans 21 régions mondiales. Une revue systématique de la littérature a été menée et les résultats ont été publiés dans le Rapport Mondial Alzheimer en 2009 (réf.). Sur la base de 56 études menées dans les pays d'Europe de l'Ouest (EuroCode), les prévalences en fonction de l'âge ont été estimées et s'avèrent proches de celles rapportées dans l'étude Eurodem, excepté pour les femmes de plus de 90 ans pour lesquelles la prévalence des démences serait plus élevée.

Tableau 5. Prévalence des démences en Europe de l'Ouest selon le Rapport Mondial Alzheimer.

Prévalence en Europe de l'Ouest		
Classe d'âge	H	F
60-64	1.4%	1.9%
65-69	2.3%	3.0%
70-74	3.7%	5.0%
75-79	6.3%	8.6%
80-84	10.6%	14.8%
85-89	17.4%	24.7%
90 et plus	33.4%	48.3%

Légende. H: hommes ; F: femmes.

Les dernières données d'Alz-CH font état de 107'000 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence en Suisse pour l'année 2009. Parmi celles-ci, 64'500 vivaient à domicile.

## D.2. Epidémiologie des démences dans le canton du Valais

### D.2.1. Prévalence des démences en Valais

Les valeurs de prévalence des démences en Valais pour l'année 2008 sont présentées ci-dessous. Ces valeurs sont établies sur la base du Rapport Mondial Alzheimer (Alz-World) dans le premier tableau et celles de l'Association Alzheimer Suisse (Alz-CH) dans le deuxième tableau, ainsi que sur les données démographiques du Valais. Elles sont exprimées en valeur absolue, ainsi qu'en proportion de la population, pour les hommes, pour les femmes et pour les deux sexes confondus.

Tableau 6. Prévalence des démences en Valais

		H	F	H/F
Alz-World	N cas	<b>2033</b>	<b>2800</b>	<b>4833</b>
	% dans la population	1.4%	1.8%	1.6%
	% chez 65 ans et plus	8.6%	9.4%	9.0%
	% chez 80 ans et plus	21.4%	20.8%	21.0%
		H	F	H/F
Alz-CH	N cas	<b>1433</b>	<b>2448</b>	<b>3881</b>
	% dans la population	1.0%	1.6%	1.3%
	% chez 65 ans et plus	6.4%	8.5%	7.6%
	% chez 80 ans et plus	16.2%	20.0%	18.6%

Légende. H: hommes ; F: femmes.

En 2008, le canton du Valais compterait entre 3800 à 4800 personnes atteintes d'une pathologie démentielle.

### D.2.2. Prévalence des démences par région sanitaire et par district

En appliquant les valeurs de prévalence des démences à la population valaisanne, on peut estimer le nombre de cas dans chaque région sanitaire et district (tableau 7). Il faut bien noter que ce ne sont que des approximations, en l'absence d'étude précise dans le canton. Les données sont établies en fonction des valeurs du Rapport Mondial Alzheimer (Alz-World) et de l'Association Alzheimer Suisse (Alz-CH) pour les hommes et femmes confondus.

Tableau 7. Estimation du nombre de cas de démences dans chaque région sanitaire et district du Valais en 2008.

Région sanitaire	Alz-World	Alz-CH
	H/F	H/F
Brig	510	410
Visp	756	606
Sierre	722	580
Sion	1184	951
Martigny	844	677
Monthey	817	656
TOTAL	4833	3881

District	Alz-World	Alz-CH
	H/F	H/F
Goms	74	60
Oestlich Raron	47	38
Brig	389	313
Visp	438	351
Westlich Raron	124	100
Leuk	194	155
Sierre	722	580
Hérens	163	131
Sion	654	526
Conthey	367	295
Martigny	626	503
Entremont	218	174
St-Maurice	186	149
Monthey	631	506
TOTAL	4833	3881

Région Brigue = districts de Conches, de Rarogne oriental et de Brigue

Région Viège = districts de Viège, de Rarogne occidental et de Loèche

Région Sierre = district de Sierre

Région Sion = districts de Sion, d'Hérens et de Conthey

Région Martigny = districts de Martigny et d'Entremont.

### D.2.3. Evolution du nombre de personnes affectées de démence en Valais

En se basant sur les projections démographiques en Valais pour les années à venir, et en y appliquant les valeurs de prévalence des démences, le nombre de personnes atteintes de démence pourrait augmenter d'environ 50% d'ici 2020 et de 100% d'ici 2030.

Tableau 8. Evolution du nombre de personnes atteintes de démences en Valais (scénarios haut, moyen et bas de l'OFS) selon les données de prévalence d'Alz-CH.

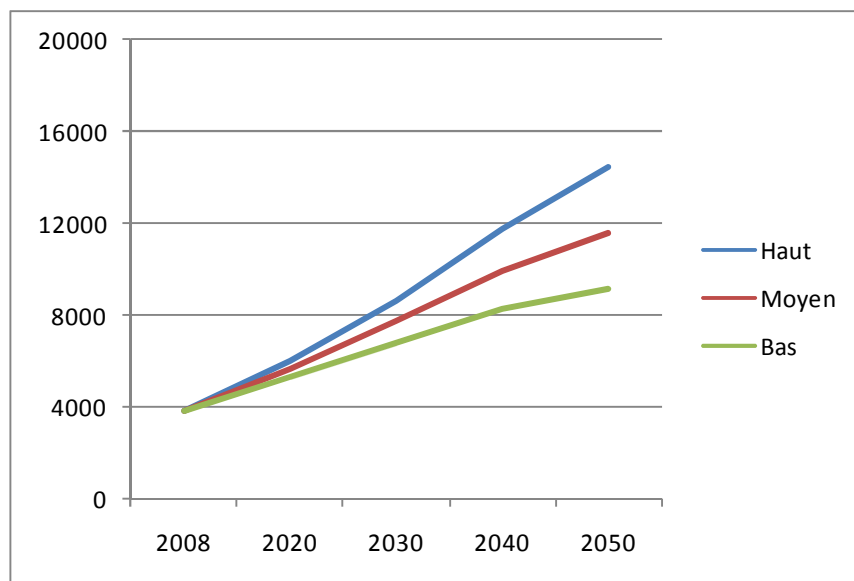


Tableau 9. Evolution du nombre de personnes atteintes de démence en Valais entre 2008 et 2050 (nombre de cas, augmentation absolue, augmentation relative), selon les données d'Alz-World et d'Alz-CH, en se basant sur le scénario d'évolution démographique « moyen » de l'OFS.

Scé Moyen	N cas		Aug absolue		Aug relative	
	World	CH	World	CH	World	CH
2008	4833	3881	0	0	0%	0%
2020	7129	5682	2296	1801	48%	46%
2030	9633	7724	4800	3843	99%	99%
2040	12350	9915	7517	6034	156%	155%
2050	14409	11549	9576	7668	198%	198%

### **D.3. Le problème de la détection des démences**

La détection des pathologies démentielles est basse dans de nombreux pays, y compris en Suisse. Le projet national anglais fait mention du problème de la stigmatisation des personnes atteintes de démence, ce qui ne permet pas d'initier une discussion sur le problème, ainsi que des fausses croyances sur le sujet. La démence est encore malheureusement trop souvent considérée comme un processus normal du vieillissement pour lequel il n'y a rien à faire. *La recherche ou l'offre d'une aide appropriée à la situation ne peut pas être proposée, si le processus démentiel n'a pas été identifié.*

Au printemps 2004, Alz-CH a réalisé une vaste enquête par questionnaire auprès de médecins généralistes, internistes et spécialistes, des organisations d'aide et de soins à domicile (Spitex) et des EMS. Les taux de participation ont été de 21% pour les médecins, 44% pour les soins à domicile et 40% pour les EMS. D'après ces données, Alz-CH estime que parmi les 107'000 cas de démences en Suisse en 2009, la maladie aurait été diagnostiquée cliniquement dans un tiers des cas et seulement suspectée dans un autre tiers. La maladie n'aurait pas été identifiée pour le dernier tiers des cas.

## E. Les plans Alzheimer

---

### E.1. L'organisation « Alzheimer's Disease International »

L'organisation internationale pour la maladie d'Alzheimer (Alzheimer's Disease International, ADI) a élaboré un premier rapport mondial sur la maladie d'Alzheimer en 2009 et un second rapport sur l'impact économique des démences en 2010. Ces rapports ont été établis pour soutenir les associations Alzheimer du monde entier dans leur travail auprès de leurs gouvernements respectifs. L'ADI estime que le développement de stratégies nationales doit être encouragé et que les pathologies démentielles devraient être déclarées priorité de santé mondiale par l'OMS. En regroupant des informations actualisées sur la prévalence et l'impact des pathologies démentielles dans chaque région du globe, les rapports veulent démontrer l'importance et l'urgence du problème. Un cadre pour la recherche de solutions est proposé avec des recommandations afin d'améliorer la vie des personnes affectées de démence et de leur entourage. « *La recherche devrait fortement s'accroître dans le domaine et les budgets alloués devraient s'établir dans des proportions qui correspondent à la charge de ces maladies pour le pays en question* ».

**Sachant que, toutes les sept secondes,  
il y a un nouveau cas de démence dans le monde,  
il n'y a pas de temps à perdre !**

Nous espérons que cela (le rapport ADI et sa mise à jour régulière) stimulera tous les acteurs concernés, à savoir les gouvernements, les responsables politiques, les professionnels de la santé et les associations Alzheimer, à travailler ensemble pour trouver de nombreuses solutions pour lutter contre les maladies de démence.

Mme Acosta et Mr Wortmann  
Présidente et directeur général, ADI

### E.2. Les plans Alzheimer internationaux

En 2004, l'Australie a été le premier pays à faire de la démence une priorité de santé nationale. Depuis, de nombreux pays ont élaboré des plans nationaux et des stratégies pour faire face aux pathologies démentielles : Angleterre, Australie, Canada, Chypre, Corée du Sud, Danemark, États-Unis, France, Japon, Malte, Norvège Pays-Bas, Portugal, Suède. La Commission Européenne a établi en 2009 un programme d'action contre la démence. Elle finance le projet EuroCoDe (European Collaboration on Dementia) en collaboration avec Alzheimer Europe.



Tableau 10. Quelques plans nationaux et leurs principes

Plan	Descriptif
Angleterre 2009-2014	<p>« <b>Living well with Dementia: A national Dementia Strategy</b> »</p> <p>Plan de 150 millions de GBP, élaboré sur 5 ans, lancé par le secrétaire de la Santé et le ministre des Services de Soins. 17 objectifs-clés sont proposés, afin que des améliorations significatives soient établies dans les services liés à la démence dans les 3 domaines-clés suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Amélioration de la détection</li> <li>2. Diagnostics et interventions plus précoces</li> <li>3. Meilleure qualité des soins</li> </ol>
Etats-Unis 2009-2012	<p>« <b>A National Alzheimer's Strategic Plan</b> »</p> <p>« America Must Act Now! The Alzheimer's Solutions Project »</p> <p>En introduction, le projet décrit la rapide expansion du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et les coûts engendrés. Le plan comporte 3 piliers:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Une initiative pour la prévention de la maladie d'Alzheimer</li> <li>2. Une initiative pour l'amélioration des soins</li> <li>3. Une meilleure collaboration entre les secteurs impliqués, publics et privés</li> </ol>
France 2008-2013	<p>« <b>Plan Alzheimer et maladies apparentées</b> »</p> <p>Lancé par le président français, ce programme de 1.6 milliards d'euros sur 5 ans comprend une liste de 44 mesures pour atteindre 11 objectifs, recouvrant 3 axes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apporter un soutien accru aux aidants</li> <li>- Renforcer la coordination entre tous les intervenants</li> <li>- Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile</li> <li>- Améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins</li> <li>- Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</li> <li>- Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels</li> </ul> </li> <li>2. Connaître pour agir <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fournir un effort sans précédent pour la recherche</li> <li>- Organiser un suivi épidémiologique</li> </ul> </li> <li>3. Se mobiliser pour un enjeu de société <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer et sensibiliser le grand public</li> <li>- Promouvoir une réflexion et une démarche éthique</li> <li>- Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne</li> </ul> </li> </ol>

### E.3. La situation en Suisse

#### E.3.1. Consensus d'experts suisses

En 2008, des recommandations ont été établies par un groupe d'experts suisses dans le domaine des pathologies démentielles. Elles ont été publiées sous la forme d'un « Consensus sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de démence en Suisse » dans le Forum Médical Suisse (réf. Monsch). Elles font aussi l'objet d'une publication destinée au grand public par Alz-CH. Ces recommandations présentent un volet diagnostique pour le MPR, ainsi que pour l'équipe interdisciplinaire d'une consultation Mémoire. Un deuxième volet comprend les traitements actuellement recommandés en Suisse pour les troubles cognitifs et les symptômes comportementaux des démences, ainsi que les mesures psychosociales à prendre. Finalement, le document met en avant l'avis des experts concernant les besoins et les démarches à développer en Suisse. Ceux-ci concernent les prestations médicales et sociales, l'information et la sensibilisation du grand public, la recherche et l'enseignement.

Dans le domaine des maladies démentielles,  
nous devons actuellement faire face à des problèmes  
à la fois urgents et multiples.

Forum Alzheimer Suisse, 2008

#### E.3.2. L'Association Alzheimer Suisse

Alz-CH, fondée en 1988, est une organisation d'utilité publique indépendante. Elle compte plus de 8'700 membres, 130'000 donateurs et sympathisants et un comité d'honneur composé de nombreuses personnalités suisses. Son objectif est la défense des intérêts des personnes atteintes de démence, ainsi que de leurs proches. Elle offre de nombreuses prestations, notamment des conseils, des groupes d'entraide, des aides à la prise en charge personnelle, des vacances Alzheimer, une antenne téléphonique, des sites internet et publie régulièrement des brochures, des fiches d'information et des rapports sur l'impact des démences dans notre société. Certaines sections cantonales offrent des services de présences à domicile (par exemple Alzamis dans le canton de Vaud). Alz-CH est en faveur d'une politique fédérale en matière de démence. Elle a récolté quelques 33'000 signatures pour un manifeste intitulé «Priorité Alzheimer» qui met en lumière la nécessité d'agir dans ce domaine.

#### E.3.3. Les motions Steiert et Wehrli. L'interpellation Amherd

Deux motions ont été déposées au Conseil national en juin 2009. La première, la motion 09.3509 de M. J.-F. Steiert « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence. I. Elaborer les bases requises ». La seconde de M. R. Wehrli (09.3510) « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence. II. Stratégie commune de la confédération et des cantons ». Le 26.08.2009, le Conseil fédéral a donné sa réponse et bien qu'il admette l'importance des pathologies de la démence, il propose de rejeter les deux motions. Dans sa réponse à la 1<sup>ère</sup> motion, le Conseil fédéral estime en effet que les données actuelles et en cours d'élaboration nécessaires à l'évaluation du problème en Suisse sont suffisantes. Dans sa

réponse à la deuxième motion, le Conseil fédéral estime que les mesures adoptées au niveau fédéral et les lignes d'action prioritaires discutées conjointement avec les cantons intègrent déjà les mesures stratégiques face à la démence. Malgré les réticences du Conseil fédéral, le Conseil national accepte les deux motions le 12.04.2011.

Concernant les aspects de prise en charge, une interpellation (09.3442) de Mme V. Amherd a été déposée en avril 2009, « Garantir et développer la prise en charge des patients atteints de démence ». En réponse, le Conseil fédéral estime que toutes les réglementations existantes actuellement sont appropriées et suffisantes.

#### **E.3.4. Plan d'action Alzheimer du canton de Vaud**

Un seul canton suisse a annoncé un plan d'action Alzheimer, c'est le canton de Vaud. Le Conseiller d'Etat P. -Y. Maillard a présenté les grandes lignes de la stratégie cantonale dans la presse et le « Programme Alzheimer » vaudois a été officiellement publié. Il repose sur quatre axes principaux :

1. la détection, le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentiennes ;
2. la formation et la recherche dans le domaine des pathologies démentiennes ;
3. les prestations de soutien aux proches aidants ;
4. l'information et la sensibilisation de la population en général.

Les principales mesures envisagées afin d'atteindre ces objectifs sont:

- la création d'un centre de la mémoire au CHUV ainsi que de trois autres centres régionaux ;
- la mise en place d'équipes mobiles de psychiatrie de l'âge avancé ;
- l'augmentation de la subvention annuelle versée aux partenaires privés ;
- la mise en place de groupes d'entraide et d'antennes téléphoniques ;
- le développement d'unités d'accueil temporaires et de services de relève à domicile.

## F. Etat des lieux en Valais

---

### F.1. L'Association Alzheimer du Valais, rédigé par Dr M. Coutaz

La section valaisanne de l'Association Alzheimer, dont je suis le président depuis quelques mois, compte 175 membres à son actif et va fêter ses 20 ans d'activité en 2010. Pour la première fois, en dehors de l'action des 7 bénévoles du comité, une secrétaire générale a été engagée au 1<sup>er</sup> janvier 2010, poste occupé par Mlle Lambrigger pour une activité de 20%.

#### Objectifs

Parmi les objectifs de l'Association Alzheimer Valais pour 2010, on citera la mise en place d'un site internet permettant de mettre en valeur les activités proposées sur le canton. La mise en ligne de la page d'accueil est effective depuis la mi-mars 2010 et le site complet devrait être en ligne pour la fin de l'année ([www.alz.ch](http://www.alz.ch) section Valais).

De nouvelles brochures informant des activités de l'Association Alzheimer Valais vont être imprimées ces prochains mois en accord avec Alzheimer Suisse.

Deux membres du comité suivent la formation de « responsables de vacances » proposée par Alzheimer Suisse avec l'idée de mettre en place cette prestation si possible encore en 2010.

Les groupes d'entraide pour les proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vont être réactivés, avec formation de nouvelles responsables, celles-ci ayant déjà une formation en gériatrie ou en psychogériatrie.

Une rencontre est programmée afin de coordonner les formations et les prestations fournies par différentes associations, notamment Pro Senectute et la Croix-Rouge (lieux, dates et objectifs).

A l'intérieur du Réseau Santé Valais, dans les services de gériatrie, des postes « d'infirmières-mémoire » vont être mis en place, dans le but de formaliser une rencontre durant l'hospitalisation afin de renseigner le patient et ses proches sur les aides existantes.

L'information générale sur la maladie d'Alzheimer pourra être amplifiée grâce à l'utilisation du bus InfoMobil de l'Association Alzheimer Suisse, qui va voyager à travers le canton, ceci probablement durant une semaine en 2011. A noter également que la section fêtant son 20<sup>ème</sup> anniversaire en 2010, diverses manifestations sont prévues afin de faire connaître l'association.

## F.2. Pro Senectute Valais, rédigé par M. J-P Lugon

Pro Senectute Valais est une fondation de droit privé, active sur tout le territoire cantonal et dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des aînés. Pour ce faire, elle dispose d'un service social et d'un service d'animation. Pour en savoir plus : [www.vs.pro-senectute.ch](http://www.vs.pro-senectute.ch).

### Fonctionnement

La Fondation Pro Senectute Valais compte 8 bureaux de *consultation sociale*, répartis sur tout le territoire (Brigue, Viège, La Souste, Sierre, Sion, Martigny, Bagnes, Monthey). Une permanence est ouverte tous les mardis matins dans chaque bureau. Le reste du temps, les assistantes sociales reçoivent leurs clients sur rendez-vous ou se déplacent à domicile. La consultation est gratuite et confidentielle pour toutes les personnes de plus de 60 ans. *Le service d'animation* quant à lui, propose plus de 300 activités socioculturelles différentes, ouvertes aux personnes de 60 ans et plus. La Fondation Pro Senectute Valais est au bénéfice d'un contrat de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) qui est sa principale source de financement.

### Buts et missions

La Fondation Pro Senectute Valais poursuit 4 objectifs principaux :

1. Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées:
  - par des prestations sociales adaptées aux besoins de la personne,
  - par des aides administratives et financières,
  - par l'encouragement à la solidarité et à l'entraide.
2. Renforcement de l'indépendance:
  - en encourageant la prévention,
  - en renforçant la confiance en soi.
3. Défense des intérêts des aînés:
  - auprès des autorités, des institutions et organisations,
  - auprès du public.
4. Amélioration du statut social des personnes âgées:
  - par un encouragement au dialogue,
  - en favorisant l'échange entre les générations.

### Données chiffrées

En 2009, le service social de Pro Senectute Valais a reçu 1'787 clients et a distribué quelques 700'000 francs d'aide financière individuelle. Le service d'animation a accueilli près de 5'000 personnes pour les activités sportives. Plus de 6'000 personnes ont participé aux rencontres et 1'000 aux diverses formations.

Nous ne disposons pas actuellement des chiffres spécifiquement liés aux pathologies démentiennes.

### Particularités en lien avec les pathologies démentielles

Une convention lie Pro Senectute Valais et l'Association Alzheimer valaisanne. Cette dernière délègue à la première les prestations de soutien social destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches. Pour atteindre ses objectifs, deux types de services ont été développés sur le territoire cantonal:

Le service social offre un *soutien spécialisé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à leurs proches*, dans les domaines suivants :

- Aide et conseils.
- Soutien psychosocial et accompagnement.
- Informations juridiques, financières et relatives aux assurances sociales (AVS, prestations complémentaires, allocation d'impotence, assurance-maladie, budget).
- Appui administratif.
- Aide financière individuelle.

Le service d'animation propose aux proches des *offres de formation et d'information* sur la maladie démentielle et ses conséquences. Pro Senectute développe en particuliers *les ateliers Mémoire*. En outre, les quelques 300 activités socioculturelles et sportives proposées par la Fondation leur sont évidemment ouvertes.

### Problématiques rencontrées en lien avec les pathologies démentielles

- Manque de coordination entre les acteurs impliqués.
- Détection tardive des problèmes sociaux liés au manque de diagnostic précoce.
- Insuffisance de l'aide et du soutien aux proches.
- Manque de solutions de répit pour les proches (UAT, vacances, foyers de jour et de nuit).

### Recommandations

- Pour assurer une prise en charge efficiente de la personne atteinte de pathologie démentielle et de ses proches, une véritable **filière qui définisse la place et le rôle de chaque acteur médico-social** devrait se mettre en place.
- Un effort particulier devrait être mis sur la **détection précoce** des pathologies démentielles, ainsi que sur l'**information** quant aux possibilités de prises en charge.

### **F.3. La Croix-Rouge Valais, rédigé par Mme R. Blanc et Mme C. Cipolla**

La Croix-Rouge Valais poursuit des projets humanitaires et sociaux. Nous offrons une multitude de prestations de service et d'aide, en particulier dans les domaines de la santé, du secteur social et des aides sociales en général ; ceci pour les personnes les plus défavorisées de notre région. Pour nos activités, nous nous appuyons sur 98 employés, des responsables, ainsi que sur plusieurs douzaines de bénévoles. Nos moyens financiers proviennent de mandats et de contributions de la confédération. Toutefois, une partie importante de nos ressources financières vient des cotisations des membres et de dons.

#### **Le service des cours de la Croix-Rouge**

Créé en 2003, le service des cours de la Croix-Rouge du Valais propose des formations dans le domaine de la promotion de la santé. L'offre de formation s'adresse à l'ensemble de la population valaisanne francophone et germanophone. La palette de formations proposée permet de développer connaissances, attitudes et aptitudes dans le but de maintenir sa santé à un niveau optimal. Les cours proposent des thèmes touchant tous les âges de la vie, de la petite enfance à la fin de vie. Des cours d'auxiliaire de santé sont aussi dispensés.

##### Organisation

L'équipe pédagogique est constituée de 15 formatrices et 1 vacataire. Le service des cours est dirigé par la responsable des cours, Mme R. Blanc. Ce service dépend de la direction de la Croix-Rouge Valais, en collaboration avec le comité cantonal. Les cours sont à la charge des participants. Les tarifs diffèrent selon le type de cours. Des aides peuvent être attribuées pour financer les cours (office régional de placement ORP, employeur, aide sociale,...).

##### Effectifs

Les 15 formatrices sont toutes infirmières avec une formation en pédagogie adulte. Elles participent à l'enseignement de tous les cours proposés. Les compétences spécifiques de chacune (soins généraux, puériculture, diabétologie, psychiatrie...) complètent l'offre en formation et renforcent la qualité de l'enseignement. En 2009, 54 jours de formation continue ont été octroyés aux formatrices, financés par la Croix-Rouge Valais.

##### Fonctionnement

Une étroite collaboration existe avec les divers services proposés par la Croix-Rouge Valais tels que le service de Baby-sitting et d'Aide aux proches. D'autres collaborations sont entretenues avec différentes associations ou organismes (écoles des parents, plannings familiaux, ORP, centre d'information et d'orientation, Pro Senectute, Association Alzheimer).

##### Buts et missions

Développer auprès des participants un ensemble de connaissances, d'attitudes et d'aptitudes afin de favoriser des comportements efficaces dans le maintien, la protection ou la restauration de leur santé ou celle de leur entourage.

### Spécificités

*Les cours d'auxiliaire de santé* sont ouverts à toute personne intéressée par les questions traitant de la santé. Ils apportent des connaissances sur le fonctionnement du corps humain et permettent à tout un chacun d'adopter des comportements favorables au maintien de la santé. Cette formation permet à l'auxiliaire de santé, si il (elle) le souhaite, de proposer ses services à des personnes adultes en bonne santé, malades ou handicapées à domicile ou en institution de soins. L'auxiliaire de santé agissant directement auprès du bénéficiaire de soins, est ainsi souvent en contact avec une personne présentant une pathologie démentielle. En institution, ses soins sont prodigués sous la supervision du personnel soignant formé. Les auxiliaires de santé sont les soignants les plus représentés quantitativement en Suisse.

*Les cours sur les démences* sont intitulés: « Comment accompagner les personnes souffrant de démence ? ». Le cours aide à mieux comprendre les attitudes et les réactions d'un aîné atteint dans sa santé mentale. Les participants peuvent être des auxiliaires de santé et également les proches d'une personne atteinte de démence. Le participant trouvera des réponses et un soutien qui l'aidera à faire face à la situation rencontrée. Ce cours donné deux fois par année répond à un réel besoin. Ce cours est proposé dans les institutions et plusieurs EMS nous sollicitent pour leur personnel, dans le cadre de leur formation continue. Ce cours propose également un espace d'échange permettant de partager en toute confidentialité des expériences vécues. Les prestations offertes par le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge sont présentés. Cette formation est complémentaire au cours proposé par Pro Senectute. Proposé deux fois par année, le cours sur les démences répond à un réel besoin.

### Données chiffrées

	Nombre de cours organisés		Nombre de personnes formées	
	2008	2009	2008	2009
<b>Formations proposées</b>				
Auxiliaire de santé	6	7	108	111
Baby-sitting	12	17	148	217
Vivre aux côtés d'une personne dépressive	1	0	7	0
Luana	2	3	15	46
Accompagnement d'une personne en fin de vie	2	2	22	21
Etre sénior, ou vivre avec des séniors	0	0	0	0
Aide aux proches : les démences	2	2	19	22
Français / santé	2	1	8	26



## Le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge

Le service d'aide aux proches propose une présence et un accompagnement à domicile. Il est destiné à soutenir les aidants familiaux qui vivent avec une personne dépendante, atteinte de démence ou d'une autre maladie. Le but du service est de permettre aux proches de pouvoir bénéficier d'un temps de répit, d'une pause dans le quotidien, d'un moment pour soi, tout en pouvant compter sur une présence sécurisante et un accompagnement de qualité à domicile.

### Organisation

Le service d'Aide aux proches a été créé en collaboration avec Pro Senectute et l'Association Alzheimer, dans un esprit de complémentarité aux autres services publics ou privés. Il ne propose des prestations que dans le Valais romand. La coordinatrice du service est Mme Cipolla. Depuis janvier 2008, date d'entrée en vigueur des nouvelles procédures d'attribution de fonds de l'OFAS directement aux instances cantonales, le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais ne reçoit plus d'aide financière publique.

### Effectifs

En 2009, 9 bénévoles ainsi que 10 auxiliaires de santé ont fourni des prestations d'aide, représentant respectivement 202.5 et 1'974 heures de prestation.

### Fonctionnement

La Croix-Rouge Valais met à disposition un bénévole ou un auxiliaire de santé selon :

- La complexité de la situation.
- L'état de santé de la personne.
- La durée, la fréquence et les horaires de visite.
- La possibilité, ou non, pour les proches de faire appel à des auxiliaires de vie.

### Buts et missions

Contribuer à l'ensemble des offres cantonales pour le soutien aux familles et l'accompagnement des personnes qui doivent bénéficier de soins et de soutien

### Spécificités

En automne 2007, afin de répondre de façon plus appropriée aux demandes des familles (visites plus régulières ; présences en début et en fin de journée, durant les week-ends, durant certaines périodes de vacances ; aide pour la préparation de repas), une équipe d'auxiliaires de santé a été engagée par la Croix-Rouge Valais, en complément au groupe de bénévoles.

### Données chiffrées

- Le nombre d'heures de garde est passé de 1'609.5 en 2008 à 2'176.5 en 2009.
- Le nombre de nouvelles demandes augmente de façon sensible d'année en année.
- En 2009, le service a enregistré 27 nouvelles demandes.

Toutefois, ce n'est pas tant le nombre de nouvelles situations qui est en augmentation, mais le nombre d'heures de présence auprès de mêmes bénéficiaires. En effet, une fois la première visite hebdomadaire instaurée dans une famille, il n'est pas rare que celle-ci demande une augmentation de la fréquence, jusqu'à 2 voire 3 fois par semaine. Une dernière constatation relative à la provenance géographique des requêtes: elles émanent pour la plupart de la région du Valais Central, les demandes du Bas-Valais restant rares.

### **Recommandations de la Croix-Rouge**

- Favoriser la **complémentarité** plutôt que la compétitivité. Poursuivre les rencontres avec les différents partenaires afin d'harmoniser nos objectifs et travailler ensemble sur une notion de complémentarité et de coordination.
- **Accompagner les proches** au mieux et plus tôt dans l'évolution de la maladie. Les familles sollicitent encore trop souvent les services d'aide lorsqu'elles sont épuisées.
- Soutenir la **prévention de l'épuisement des proches aidants**, dès qu'un diagnostic de démence est annoncé, notamment à travers une palette de cours sur l'accompagnement des personnes souffrant de démence.
- **Informé les proches aidants** sur les prestations et ressources à disposition.
- Poursuivre les cours de **formation des professionnels** sur les démences en institution (EMS, CMS).

#### **F.4. Les Centres médico-sociaux valaisans, rédigé par M. F. Moos et M. D. Germann**

Les centres médico-sociaux (CMS) ont été mis en place à partir des années 1970 par les communes. Ils revêtent actuellement la forme d'associations de droit privé reconnues d'intérêt public, dans lesquelles sont représentées les communes. Depuis 1997, ils sont organisés en 6 CMS régionaux (= CMSR de Brig, Martigny, Monthey, Sierre, Sion et Viège) qui regroupent 19 CMS. Les 6 CMSR sont tenus de fournir des prestations sur l'ensemble du canton.

##### Fonctionnement

Chaque CMS dispose d'un mode de fonctionnement propre. Selon les régions, les services de maintien à domicile (MAD) sont dirigés par un-e seul-e responsable. Quelques CMS fonctionnent avec des équipes pluridisciplinaires. D'autres sont organisés en services par profession/prestations: service des infirmières, des aides familiales, etc. Dans les CMS qui disposent de sub-régions, une coordination régionale par service/prestations est mise en place.

Pour l'évaluation des besoins en soins des clients, l'outil RAI-HC (Resident Assessment Instrument-Home Care) est proposé par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD). En 2009, cet outil a été amélioré avec l'introduction d'un module pour les situations de soins en psychiatrie, RAI-HC Mental Health (RAI-HC MH). En Valais, tous les CMS n'utilisent pas encore systématiquement RAI-HC, ce qui devrait en principe être le cas d'ici fin 2011. La raison principale de ce retard est le délai de mise à disposition de l'update de RAI-HC dans le module du logiciel OSIRIS utilisé par tous les CMS.

##### Buts et missions

En 1997, les CMSR ont reçu du Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie un mandat de prestations. Ce mandat, actualisé en 2007 est disponible sur le site internet de l'Etat du Valais. Il couvre un large éventail de prestations notamment :

- Les soins à domicile : planifiés et prodigués 7/7 jours et 24/24 heures.
- Ne sont pas des soins d'urgence mais des interventions auprès de clients déjà suivis.
- L'aide à domicile : en fonction de l'évaluation, prestations planifiées 7/7j et 24/24h.
- La sécurité à domicile liée à des systèmes d'alarme fonctionnant 24/24h et 7/7j.
- L'ergothérapie.
- Le service à la petite enfance (de 0 à 4 ans).
- Le développement des appartements à encadrement médico-social.
- L'organisation et coordination du travail des services spécifiques publics ou privés.
- La communication, l'information et la promotion du maintien à domicile.
- D'autres prestations à développer, telles que visites préventives auprès des personnes âgées et aide aux proches qui soignent.

##### Spécificités

Actuellement, l'activité des CMS diffère selon les régions. La plupart des CMS doivent encore développer de manière significative leurs prestations pour atteindre les objectifs fixés par le Service cantonal de la Santé dans sa récente planification. Certaines prestations n'existent pas dans certaines régions, notamment les visites préventives à domicile. Le financement des prestations est assuré par les clients et par leurs assurances (assurance maladie, accident, PC), le solde des charges annuelles des CMS est réparti entre le canton à 62,5 % et les communes pour 37.5 %. Il est difficile de déterminer un coût moyen par client

en raison de la grande diversité des situations auxquelles nous apportons nos soins et notre aide.

*Des appartements communautaires à encadrement médico-social ou des studios individuels adaptés avec des pièces de vie commune (appartements Dominos à Sierre, Sion et Monthey, Mosaïques à Martigny) ont été développés pour des personnes en âge AVS. Ces concepts offrent la possibilité d'un lieu de vie sécurisant avec des prestations d'aide et de soins fournies par le CMS en fonction des besoins. Il permet ainsi une alternative entre domicile et EMS. Les raisons d'entrée dans ces appartements sont l'isolement, une diminution d'autonomie, un besoin de sécurité physique et/ou psychique. Les personnes avec des troubles de l'orientation ne sont admises que dans la mesure où ceux-ci n'affectent pas la qualité de vie des autres colocataires ou n'impliquent pas une présence professionnelle trop importante.*

Données chiffrées (2008)

**II/1.1 Clients par catégorie d'âge et regroupement des prestations**  
*Klienten nach Altersgruppen und Leistungen*

<b>Prestations de soins OPAS</b> <i>Pflegerische Leistungen gemäss KLV</i>	<b>Nombre de clients</b> <i>Anzahl Klient-innen</i>
entre 0 et 4 ans / 0-4 jährige Klient-innen	16
entre 5 et 19 ans / 5-19 jährige Klient-innen	50
entre 20 et 64 ans / 20-64 jährige Klient-innen	1'198
entre 65 et 79 ans / 65-79 jährige Klient-innen	1'890
80 ans et plus / 80-jährige und ältere Klient-innen	2'952



<b>Aide à domicile</b> <i>Hauswirtschaftliche und sozialbetreuerische Leistungen</i>	<b>Nombre de clients</b> <i>Anzahl Klient-innen</i>
entre 0 et 4 ans / 0-4 jährige Klient-innen	15
entre 5 et 19 ans / 5-19 jährige Klient-innen	21
entre 20 et 64 ans / 20-64 jährige Klient-innen	1735
entre 65 et 79 ans / 65-79 jährige Klient-innen	1412
80 ans et plus / 80-jährige und ältere Klient-innen	1757

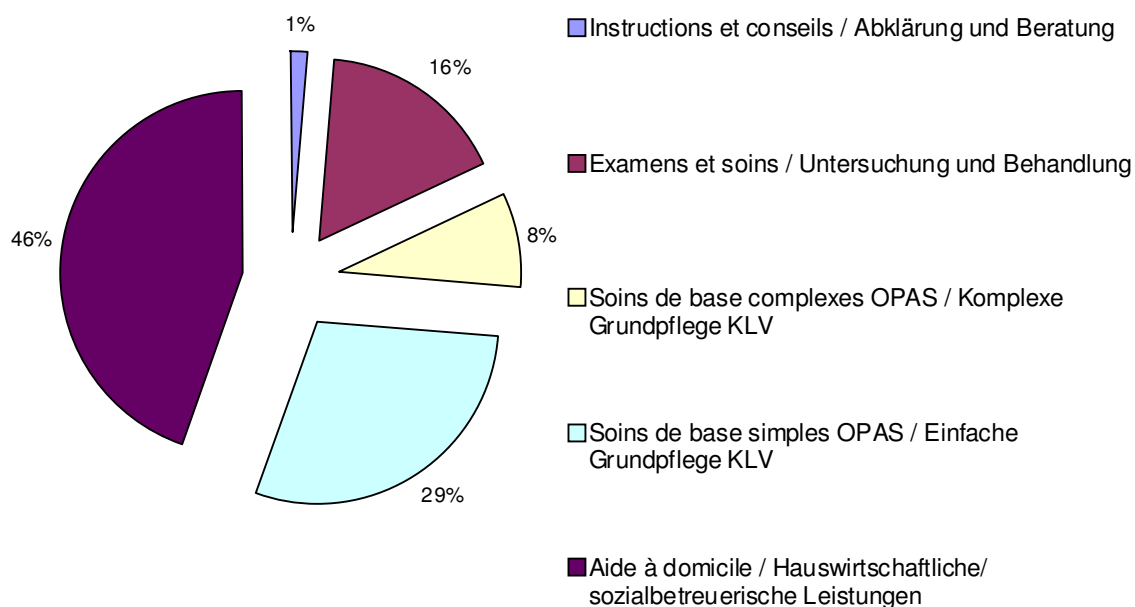


Effectifs des CMS en 2008

	Nombre de personnes <i>Anzahl Personen</i>	Equivalents plein temps <i>Vollzeitstellen</i>
Infirmiers/-ères diplômé(e)s SG/GKP/HMP/PSY, Sage-femme-s / Diplom Krankenschwester/Pfleger AKP/GKP/psyKP Hebamme	167	80.27
Infirmiers/-ères en santé publique / Gesundheitsschwester/Pfleger	83	48.24
Infirmiers/-ères niveau I / Krankenschwester/Pfleger für Gesundheits-und Krankenpflege	9	5.24
Infirmiers/-ères niveau II / Krankenschwester/Pfleger für Gesundheits- und Krankenpflege	50	27.21
Infirmiers/-ères assistant(e)s (CC CRS) / Krankenpflegerin (FA SRK)	52	23.17
Aides familiales certifiées ou diplômées / Hauspflege-Diplom oder Lehrabschluss	173	104.91
Aides familiales CC OFIAMT/OFDE / Hauspflege FA BIGA	61	33.40
Autres formations dans le domaine de l'aide et des soins / Andere pflegerische/betreuerische Ausbildung	39	46.88
Autres cours dans le domaine de l'aide et des soins / Pflege/Betreuungskurse	56	23.56
Diplômé(e)s en travail social ou pédagogique sociale /Sozialpädagog/in/nen mit Diplom	87	50.24
Autres professionnels diplômés de la santé/Therapeutische Ausbildung mit Diplom	6	3.27
Auxiliaires de vie /Hilfspersonal in der Pflege	63	32.86
Auxiliaires au foyer /Hilfspersonal in der Haushaltshilfe	70	29.24
Stagiaires / Praktikant-innen	24	13.32
Autres formations / Andere Ausbildung	93	49.97
Pas de formation / Keine Ausbildung	51	20.62
<b>Total / Total</b>	<b>1'084</b>	<b>592.40</b>

Heures facturées par les CMS en 2008

	0-19 ans/Jahre	20-64 ans/Jahre	65-79 ans/Jahre	80- + ans/Jahre	Total / Total
<b>Descriptif</b> <i>Beschrieb</i>	Heures facturées verrechnete Std.	Heures facturées verrechnete Std.	Heures facturées verrechnete Std.	Heures facturées verrechnete Std.	Heures facturées verrechnete Std.
Instructions et conseils <i>Abklärung und Beratung</i>	36.0	1'115.0	2'011.0	3'426.0	<b>6'588.0</b>
Examens et soins <i>Untersuchung und Behandlung</i>	478.0	11'168.0	22'361.0	39'436.0	<b>73'443.0</b>
Soins de base complexes OPAS <i>Komplexe Grundpflege KLV</i>	167.0	7'412.0	9'781.0	19'984.0	<b>37'344.0</b>
Soins de base simples OPAS <i>Einfache Grundpflege KLV</i>	77.0	12'805.0	30'089.0	86'003.0	<b>128'974.0</b>
Aide au ménage <i>Hauswirtschaftliche sozialbetreuerische Leistungen</i>	736.0	53'368.0	53'126.0	91'626.0	<b>198'856.0</b>
<b>Total / Total</b>	<b>1'494.0</b>	<b>85'868.0</b>	<b>117'368.0</b>	<b>240'475.0</b>	<b>445'205.0</b>



## Points à améliorer dans la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles au sein des CMS

- Dispenser des **formations spécifiques aux collaborateurs** dans l'approche de la personne atteinte d'une pathologie démentielle.
- **Améliorer l'aide aux aidants** notamment par:
  - Des cours pour les proches aidants.
  - Des groupes de parole et d'entraide.
  - Des structures d'accueil en courts séjours spécialisés.
  - Le développement des structures de soins de jour et/ou de nuit.
  - Le soutien financier aux proches.
- Faire une **recherche** plus spécifique sur les types de démence dont souffrent les personnes suivies dans le cadre de l'aide à domicile, afin de développer des dispositifs et des interventions adaptés à la problématique des personnes.
- Améliorer et développer l'outil « **visites préventives à domicile** » sur l'ensemble du canton et la **prévention** en général.
- Poursuivre et intensifier le **développement de l'aide et des soins domicile**, sur tout le canton, notamment sur la base du mandat de prestations.
- Introduire et généraliser l'usage du module psychogériatrique de l'**instrument d'évaluation** RAI-HC recommandé par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD) et la Conférence suisse des directeurs cantonaux de la santé (CDS).
- Amélioration des prestations techniques de **géronto-technologies** (cf. B.3.6).
- Réflexion sur la spécialisation d'**appartements de type dominos** à l'intention de personnes atteintes de pathologies démentielles.
- Amélioration de la collaboration et de la **coordination** avec les offres spécialisées.
- Information et **collaboration avec les médecins de famille** de nos clients, en particulier en offrant des prestations qui renforcent l'intérêt d'un **dépistage précoce**.
- Renforcer le **rôle de coordination et d'information des CMS**, notamment par la tenue et la mise à jour des listes d'adresses-ressources de chaque région.

## Autres recommandations d'ordre général

- Renforcer l'intérêt d'un **dépistage précoce**.
- Réflexion avec la Commission régionale de santé, sur l'élargissement de l'offre en accueil de jour (**foyers de jour**) et en accueil de **courts séjours spécialisés**.

**F.5. L'avis des infirmiers et infirmières responsables de CMS, rédigé par Mme H. Berchtold, M. R. Bianchi, Mme M.-P. Moulin et sa collaboratrice Mme S. Constantin, Mme T. Gruber, Mme L. Jankovic, M. H. Schnorhk et Mme D. Urben**

**Problématiques rencontrées et points à améliorer**

Les problèmes en lien avec les pathologies démentiennes sont très similaires dans le Haut et le Bas-Valais. Ils concernent particulièrement la formation des professionnels, des aspects de prise en charge à domicile, ainsi que les structures de décharge.

Formation

Des formations spécifiques sur les pathologies démentiennes devraient être dispensées à tous les collaborateurs. Chaque collaborateur devrait disposer de solides connaissances fondamentales et devraient pouvoir suivre régulièrement une formation continue. Il faudrait que ces formations spécifiques soient régulièrement répétées pour que la majorité puisse en profiter. Toutefois, et particulièrement pour les petites institutions, il sera toujours difficile de former, voire simplement de sensibiliser tous les collaborateurs concernés à ce domaine particulier, puisque notre quotidien demande beaucoup de polyvalence dans de nombreux autres domaines. Le collaborateur/la collaboratrice du CMS doit être un généraliste. De plus :

- Une fois par année, il serait judicieux d'organiser une journée obligatoire de formation complémentaire sur le thème des démences, par des partenaires spécialistes impliqués.
- Des formations basées sur des cas et des situations concrètes seraient très utiles.
- La formation du personnel sur l'accompagnement des proches est importante et devrait aussi se mettre en place.
- A relever que les formations complémentaires destinées aux proches sont peu fréquentées, ces derniers étant occupés par la prise en charge de leur parent dépendant.

Problèmes en lien avec la prise en charge à domicile

- Le personnel des services d'aide n'a en général pas assez de temps pour la prise en charge à domicile.
- Nos prestations sont ponctuelles, beaucoup repose sur les épaules des proches.
- Il manque un instrument approprié d'évaluation des besoins et du suivi.
- La collaboration avec les médecins de famille est souvent difficile. Ils n'adressent pas volontiers ou trop tardivement les patients.
- Les prestations des CMS sont souvent mal connues des proches et des médecins.



### Structures de décharge

- Les offres de décharge comme les foyers de jour ou les lits de courts séjours sont rarement exploitées.
- La dépense requise est importante et souvent les moyens financiers manquent.
- Les structures de nuit devraient être mises en place à partir de l'année prochaine.

### Recommandations

- Renforcer l'intérêt d'un **dépistage précoce** avec éventuellement **traitement** à l'appui.
- Les tests de dépistage des pathologies démentielles faits dans les structures spécialisées, par exemple lors d'une hospitalisation dans un service de gériatrie, pourraient être transmis avec les documents de sortie adressés au CMS. Cette **transmission d'informations spécifiques** permettrait de faciliter le travail des CMS.
- Les aidants naturels doivent être soutenus. La Croix-Rouge et Pro Senectute Genève offrent une **formation pour les accompagnants volontaires**. Dans l'Est vaudois, la Fondation Pro-Xy ([www.pro-xy.ch](http://www.pro-xy.ch)) favorise également ce type de soutien. Ces démarches ne pourraient-elles pas servir d'exemple pour constituer une offre complémentaire en Valais ?
- Développer des **prestations d'accompagnement par le service des auxiliaires** afin de décharger les proches, sans que la personne affectée d'une pathologie démentielle ne soit sortie de son cadre de vie.
- Il existe un manque de **foyers de jour** qui peuvent accueillir les malades atteints de pathologie démentielle. Et, même lorsqu'ils existent (Les Acacias à Martigny par ex.), les problématiques du financement et des disponibilités en retiennent plus d'un.
- Développer également les **unités d'accueil temporaire**, insuffisantes actuellement.

## **F.6. Le Centre de Jour les Acacias à Martigny, rédigé par Mme M.-A. Sarrasin**

Le centre de jour « Les Acacias » est une association privée créée en 2002. Le comité est composé de 7 membres. Le centre a pour mission d'accueillir à la journée des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer (ou par d'autres démences) et de soutenir leurs proches.

### Organisation

*Nombre de places :* 10 à 12 personnes au maximum.

*Horaires :* 9 à 17 heures, le mardi, mercredi, jeudi et vendredi.

*Transports :* Par les proches ou par Transport Handicap.

### Effectifs

La responsabilité du centre est confiée à une directrice qui assure la formation du personnel. Notre équipe pluridisciplinaire est composée de la directrice, d'une secrétaire – animatrice, d'une infirmière, de 5 auxiliaires de santé (4 équivalents plein temps, EPT) et d'une médiatrice spécialisée de la santé à disposition des familles et du personnel.

### Fonctionnement

- Admission sur la base d'un certificat médical.
- Médecin référent pour les Acacias.
- Admission et intégration dans un esprit d'invitation.
- Rencontres périodiques avec les familles.
- Médiatrice spécialisée de la santé à disposition des familles.
- Médiatrice spécialisée de la santé pour supervision et soutien de l'équipe.
- Possibilité d'accompagnement à court terme à domicile par des intervenantes expérimentées (intervenante à baluchon).
- Une animation individualisée est proposée à chaque personne.
- Les soins de bases sont effectués selon l'évaluation des besoins.
- Formation continue en validation à partir des expériences quotidiennes vécues par chaque membre de l'équipe.

### Notre philosophie

« La personne avant la tâche » consiste à donner sa confiance à la personne et amène l'intervenant à être conscient de l'instant présent. Cette position permet l'ouverture de l'espace relationnel. Il est important pour les personnes atteintes d'une pathologie démentielle de rester en relation affective avec leur entourage.

L'accompagnement est personnalisé sur les bases de la méthode de validation de Naomi Feil afin que la personne affectée puisse conserver son intégrité et l'estime de soi. L'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne lui permet de maintenir ses acquis et de préserver son autonomie.

### Spécificités

- Maison de type familial avec aménagement spécifique offrant sécurité et confort.
- Endroit qui permet de vivre les activités du quotidien au rythme de chacun.
- Lieu où la personne se sent acceptée, en contact avec la vie du quartier et la population.
- Ecoute et soutien individuel des proches.
- Formation spécifique « Robert & Mariette » basée sur la méthode de validation de Naomi Feil. Approche d'accompagnement proposée aux familles, aux aidants naturels et aux professionnels.

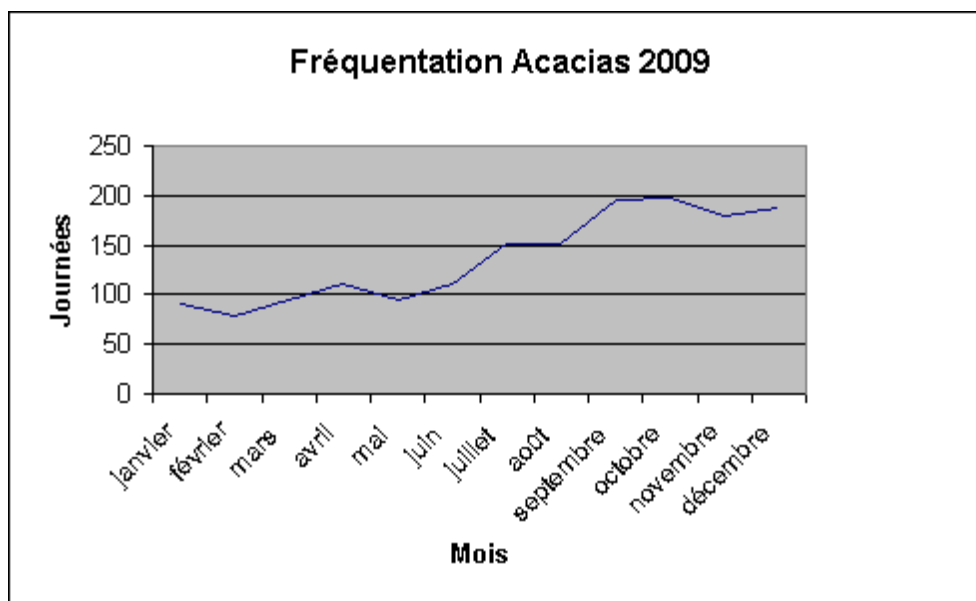
### Données chiffrées

2008 31 personnes accueillies, 10 femmes et 21 hommes.

2009 38 personnes accueillies, 25 femmes et 13 hommes.

13 départs : - 6 personnes décédées  
 - 3 personnes entrées en maison de vie  
 - 4 personnes de retour à la maison avec une structure à domicile  
 1'646 journées, dont 981 journées pour Martigny et 665 journées hors commune.

Nous avons tenu un rythme de 9.27 présences avec l'ouverture d'un 4<sup>ème</sup> jour par semaine, à partir d'août 2009.



### **Problématiques rencontrées aux Acacias**

- La commune de Martigny a couvert tous les déficits jusqu'à ce jour, qui reste un problème.
- Coût élevé pour les personnes hors commune causant une inégalité dans les possibilités de soutenir les personnes et familles.
- Financement en discussion avec les CMS sub-régionaux de Martigny, Saxon et Bagnes pour envisager le financement futur et la prise en charge des déficits.
- Manque de coordination avec les services sanitaires.
- Quand une famille fait appel au centre, elle est souvent épuisée par manque d'informations des services sanitaires sur les prestations offertes par les Acacias.

### **Recommandations**

Notre expérience de plusieurs années nous démontre clairement l'**importance de l'accompagnement relationnel**, qui peut stabiliser l'état de la personne et favoriser la relation de la personne avec son entourage. Il est nécessaire de :

- Fournir **des informations aux proches** sur la maladie, ainsi que sur l'approche et l'accompagnement des personnes affectées.
- Fournir aux proches des informations concernant les possibilités de soutien et les aides financières existantes.
- Développer des **partenariats avec les CMS**, pour que l'accompagnement soit mené par des **personnes formées**.
- Il est essentiel de **maintenir la vie à domicile** dans les meilleures conditions possibles.

### **F.7. Les structures intermédiaires** *D'après le rapport du DFIS sur la planification des soins de longue durée 2010-2015*

La décision du Conseil d'Etat du 10 août 2005 donne mandat aux EMS « d'ouvrir des foyers de jour, voire de nuit, afin de favoriser le maintien à domicile des personnes peu dépendantes, en collaboration avec les CMS ». Le rapport accompagnant cette décision préconise la mise à disposition d'au moins 15 places en foyers de jour pour les 6 régions sanitaires, soit un minimum de 90 places.

#### Une centaine de places pour deux types de prestations

La capacité d'accueil totale actuelle est de l'ordre d'une centaine de places. Deux structures plus grandes à Martigny et à Vouvry représentent à elles seules 45 places. Initialement, leurs prestations relevaient davantage du champ social (notion de centre de jour). Cependant, de plus en plus de personnes souffrant de démence fréquentent désormais ces structures, ce qui nécessite une redéfinition du nombre de places et du type d'encadrement.

L'offre des autres structures correspond à environ 55 places. Certaines accueillent entre 6 et 15 personnes dans une structure spécifique. Dans les autres situations, il s'agit d'EMS prenant en charge à la journée 1 à 2 personnes extérieures avec les résidents de l'établissement. Leurs prestations s'adressent généralement aux personnes âgées dépendantes nécessitant un encadrement médico-social (notion de foyer de jour), ce qui nécessite une prise en charge en groupes n'excédant pas 15 personnes.

Environ 20'000 journées ont été enregistrées en 2009, ce qui représente une activité équivalente à quelque 80 places. Cette activité inférieure à la capacité d'accueil s'explique par le fait que certains foyers ne sont pas ouverts tous les jours de la semaine. Le manque d'information et de coordination sur ces offres constitue probablement aussi un facteur explicatif.

En ce qui concerne la répartition de l'offre, on constate que le Haut-Valais a pour l'instant encore très peu recours à ce type de prise en charge. Un certain nombre de districts ne disposent pas de foyer de jour et ceci également dans le Valais romand. Aucune structure de nuit n'existe à l'heure actuelle en Valais.

#### Trois types de prestataires

Parmi les 18 structures et projets, on distingue trois types de prestataires correspondant à une organisation et une facturation différentes :

- 11 EMS offrent ou projettent d'offrir un accueil de jour. Les prestations sont dispensées par le personnel de l'EMS sans facturation spécifique à l'assurance-maladie.
- 2 CMS offrent ou offriront un accueil de jour, avec facturation des prestations de soins à l'assurance-maladie sous forme de soins à domicile par le personnel du CMS.
- 5 foyers indépendants des EMS et des CMS offrent un accueil de jour, avec, pour certains d'entre eux, une intervention du personnel de soins des CMS facturée à l'assurance-maladie.

## F.8. L'association valaisanne des EMS (AVALEMS-VWAP), rédigé par Mme B. Ramseier-Rey et M. R. Perez

L'association valaisanne des EMS (AVALEMS) étudie et réalise toutes les mesures propres à favoriser la bonne marche des ses membres, les EMS affiliés.

### Fonctionnement

Les membres de l'AVALEMS sont autonomes dans la gestion de leurs institutions, qui sont pour une grande partie communales. Les membres de l'AVALEMS appliquent le statut du personnel commun qui règle les critères d'engagement, ainsi que les classifications salariales et de fonction. Les organes de l'Association sont : l'assemblée générale, le comité, la conférence des directeurs et l'organe de contrôle. Tout objet qui demande une démarche commune peut être soumis à l'assemblée générale et voté.

### Buts et missions

L'AVALEMS accomplit pour ses membres les tâches suivantes :

- Défense des intérêts au niveau cantonal / régional
  - o vis-à-vis des instances politiques, autorités, administrations, assureurs, ainsi que d'autres organisations et associations,
  - o vis-à-vis du personnel, de ses organisations et associations,
  - o vis-à-vis des médias et du public.
- Offre de prestations de services et de conseils.
- Distribution d'informations concernant des offres de formation et engagement pour la coordination inter-cantonale d'une formation professionnelle axée sur les besoins.
- Création d'une plate-forme d'information, de communication et de coopération.
- Relations avec les instances politiques (Département de la Santé, Grand Conseil, etc.) ainsi qu'avec les assureurs et Santésuisse.

### Données chiffrées

43 établissements dans le canton, qui proposent au total 2'161 lits :

15 EMS dans le Haut-Valais

19 EMS dans le Valais central

9 EMS dans le Bas-Valais.

Nombre de cas de démences gérables et non gérables par les équipes de soins en place :

Parties du canton	Nombre de démences constatées			Répartition des troubles du comportement			
	Total lits	Dont démences	%	Gérables	%	Non gérables	%
<b>Haut</b>	720	312	43.3	236	75.6	11	3.5
<b>Centre</b>	921	422	45.8	355	84.1	32	7.6
<b>Bas</b>	520	318	61.2	292	91.8	26	8.2
<b>Total cantonal</b>	<b>2161</b>	<b>1052</b>	<b>48.7</b>	<b>883</b>	<b>83.9</b>	<b>69</b>	<b>6.6</b>

D'après le rapport du groupe de travail de l'AVALEMS « Démence » de 2009.

Ainsi, **48.7%** des résidents des EMS valaisans présenteraient une pathologie démentielle.

## **Problématiques rencontrées et points à améliorer en lien avec les démences**

Suite à plusieurs demandes de ses membres, le comité de l'AVALEMS a décidé de créer un groupe de travail pour étudier les problématiques en lien avec les démences. C'est au sein de la conférence des directeurs que s'est organisée cette commission. Ses objectifs:

- Evaluer la situation actuelle et l'évolution probable.
- Etablir un inventaire des prises en charges existantes en Valais.
- Analyser les différentes possibilités rencontrées.
- Lister les besoins pour la prise en charge spécifique.
- En étudier, si possible, le financement.

Ce travail effectué en 2007 et 2008 est décrit dans un rapport, qui a été soumis au comité de l'AVALEMS, puis mis en consultation auprès de ses membres. Le rapport final a été présenté lors d'une conférence de presse en novembre 2009 sous « Rapport de la commission de travail. Association valaisanne des établissements médico-sociaux (AVALEMS). Psychogériatrie dans les institutions de longue durée. 26.08.2009 » (réf. Valais).

Il apparaît clairement que la situation de l'accompagnement des personnes âgées souffrant d'un des différents types de démences est un défi majeur pour les EMS dans les années à venir. Les membres de la commission, tous professionnels du terrain, ont les mêmes objectifs, à savoir apporter de l'aide, des pistes, des conseils et si possible des solutions à cette problématique. Voici quelques recommandations proposées par la commission:

- *Philosophie générale / projet institutionnel* : une réflexion interne à chaque établissement devrait être menée. Cette réflexion devrait permettre la mise en place d'un projet institutionnel avec définition d'une philosophie d'accompagnement bien précise (critères d'admission, limites, création d'unité spécialisée, etc.), selon les caractéristiques de chacun (architecture, personnel, la situation juridique, etc.).
- *Unités spécifiques pour les personnes atteintes de démence ou unités mixtes* (regroupant personnes sans pathologie démentielle dans les mêmes structures que celles atteintes de démences)? Il n'y a pas de solution miracle, les deux options ont leurs défenseurs et leurs détracteurs.
- *Concept de soins* : en équipe pluridisciplinaire. Choisir une philosophie de soins ainsi que les concepts adaptés aux critères délimités précédemment.
- *Formation* : une fois le concept et la philosophie choisis, il convient de mettre en place la formation adéquate pour tout le personnel en contact direct avec les résidents.
- *Supervision* : une fois le processus choisi et le personnel formé, il est profitable, aussi bien au résident qu'au personnel, de recevoir le soutien de professionnels spécialistes formés et aguerris à cette problématique.
- *Architecture* : il existe une multitude de solutions, essayées avec plus ou moins de succès au sein des institutions valaisannes. Quelques règles minimales sont connues de tous, telles que l'éclairage du jour, l'espace, un jardin, etc. La littérature regorge de documents et d'expériences utiles à la prise de décision.

- ***Financement*** : les démarches préconisées dans le rapport auront assurément un coût, aussi bien pour les adaptations architecturales et de l'infrastructure, que pour la formation du personnel et pour l'éventuelle augmentation de la dotation en personnel. L'association devra entamer avec les décideurs et les payeurs des négociations pour obtenir les ressources financières nécessaires à la mise en place de ces mesures importantes et inévitables à la prise en charge des personnes atteintes de démences en EMS.

### **Conclusions de la commission / recommandations**

L'évolution rapide de la démographie et de la complexité des soins en EMS rend nécessaire une réflexion. Celle-ci doit être élaborée non seulement au niveau de nos institutions, mais aussi au niveau des métiers, ainsi que des autorités sanitaires cantonales et fédérales. Nous devons prendre les mesures nécessaires à la prise en charge adéquate des résidents vivant en EMS, qu'ils soient affectés ou non de démences. Ces mesures concernent :

- La **mise en place d'une philosophie de soins** dans chaque établissement.
- Le **travail en équipe interdisciplinaire**.
- La **formation du personnel**.
- Les **adaptations architecturales** des établissements.

Ces démarches auront non seulement pour effet le maintien de prestations de bonnes qualités pour les résidents, mais aussi de conditions de travail acceptables, afin d'éviter l'épuisement professionnel, les démissions et la maltraitance.



## F.9. L'avis des infirmières et infirmiers - chefs des EMS, rédigé par Mme P. Coppex-Gasche

L'enquête auprès des membres de l'AVALEMS ayant été réalisée fin 2007 - début 2008, 24 infirmiers et infirmières - chefs (ci après inf.-chefs) ont été recontactés par téléphone (sur un total de 44 inf. chefs en Valais). Des questions structurées leur ont été posées sur les changements constatés à propos des résidents, de leurs proches et des prises en charge. De même, ils ont été amenés à parler des problèmes rencontrés et des stratégies proposées pour y faire face. Voici une synthèse de ces entretiens.

### **Situation actuelle : à propos des résidents en EMS et de leur entourage**

La moitié des EMS contactés estime que le nombre de personnes atteintes d'une pathologie démentielle a clairement augmenté ces dernières années. Interrogés sur la proportion de personnes atteintes, les réponses varient de presque tous les résidents à 50% d'entre eux. Un tiers des inf.-chefs interrogés l'estime à environ 80%. Ces estimations semblent au-delà des valeurs avancées par l'étude de l'AVALEMS (moyenne de 48.5%).

#### Evolution du profil des résidents à l'admission en EMS

Les résidents arrivent du domicile ou de l'hôpital, mais aussi des appartements à encadrement médico-social, ce qui est nouveau. Il y a un plus grand nombre d'admissions depuis l'hôpital avec des besoins en soins complexes. Polymorbidité et dépendance accrues, où le retour à domicile est clairement impossible. Lors d'admission depuis le domicile : entrées tardives en EMS ; limites du domicile souvent atteintes par épuisement des proches ou par dépassement des missions du CMS ; situations d'urgence fréquentes. Parfois, placement prématuré par insuffisance de l'offre en structures intermédiaires et en appartements à encadrement médico-social, notamment pour des personnes qui ont besoin d'un cadre rassurant, mais aussi par insuffisance de l'offre de prestations des CMS. Plus grand nombre de personnes en situation de fin de vie nécessitant une prise en charge palliative. De même, plus d'entrées de personnes jeunes avec des pathologies psychiatriques ou sociales. Les personnes sans entourage sont généralement admises plus tôt en EMS. Les résidents et leurs proches ont plus d'exigences qu'il y a quelques années. Par exemple, les proches acceptent difficilement une chambre double à l'admission, bien que parfois avec l'évolution de la maladie, un compagnon de chambre peut rassurer. Peu de personnes entrent dans une unité « démence », car les proches ne sont souvent pas prêts à cette démarche.

#### Les symptômes comportementaux et psychologiques

Les résidents qui présentent des symptômes comportementaux et psychologiques à l'entrée sont beaucoup plus nombreux, avec les difficultés de prise en charge qui y sont liées. Des transferts dans les institutions psychiatriques sont parfois nécessaires. Cette démarche est toutefois rare, compte tenu de la plus grande expérience des soignants, du renforcement du travail d'équipe, de la collaboration avec les médecins de famille et les institutions psychiatriques, ainsi que du partenariat avec les proches. Un transfert est envisagé en dernier ressort : lorsque tout a échoué, que la sécurité ou la qualité de vie du résident ne peut être assurée ou parfois lors de l'épuisement d'une équipe.

Relations avec les proches

Tous les inf.-chefs insistent sur l'importance de l'accompagnement et du soutien aux proches. La qualité de la communication et du partenariat établis avec les proches dès l'admission sont unanimement cités. Les approches sont diverses : disponibilité ; entretiens individuels, de famille ou de réseau (équipe, médecin traitant, consultant et proches) ; cafés-rencontres ; rencontres mensuelles ou annuelles. Les familles recherchent des informations claires sur le fonctionnement de l'établissement, mais aussi sur l'état de santé de leur proche. Ils manifestent fréquemment un besoin d'être réassuré sur le comportement de leur parent. Les difficultés rencontrées les plus souvent citées sont: exigences auxquelles il n'est pas possible de répondre ; incompréhension des familles face à l'évolution de la maladie, comme lorsque le parent crie sans arrêt et qu'ils aimeraient un calmant ou qu'ils le trouvent mal habillé, mal rasé ; difficultés à comprendre la prise en charge ; sur-stimulation du parent alors que ce dernier aurait besoin de calme ; finalement les désunions familiales avec lesquelles il faut composer.

**Situation actuelle : à propos de la prise en charge**Prise en charge médicale

Les inf.-chefs estiment que dans seulement la moitié des cas un diagnostic de pathologie démentielle est posé au moment de l'admission en EMS. Il s'agit des situations admises depuis l'hôpital, rarement lorsque la personne est adressée par son médecin traitant. Environ trois quarts des situations diagnostiquées bénéficient d'un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer, qui est souvent arrêté en raison d'effets secondaires ou parce considéré inefficace. Certains inf.-chefs ont le sentiment que le critère d'économicité prévaut parfois. Ils mentionnent aussi que les discussions avec certaines caisses-maladies sont laborieuses. La majorité des institutions pratiquent systématiquement une brève évaluation cognitive, en administrant un MMSE à l'admission. Il est fait mention que la dépression est insuffisamment prise en compte chez les sujets âgés.

La plupart des inf.-chefs relèvent que les médecins traitants sont sensibilisés aux symptômes des pathologies démentielles et qu'ils font souvent appel à des médecins spécialistes installés ou aux institutions sanitaires (IPVR ou PZO). Cet avis spécialisé est parfois sollicité trop tardivement, lorsqu'il y a impasse. La demande d'avis spécialisé devrait être intensifiée, car souvent indispensable par le soulagement qu'il apporte aux équipes. Certains médecins traitants refusent de faire appel à ces consultations spécialisées, malgré le bénéfice pour le résidant, mais aussi pour l'équipe.

Prise en charge par le personnel des soins et de l'animation

Pour accompagner au quotidien les résidants atteints de pathologie démentielle, plus de la moitié des institutions interrogées mentionne avoir développé une *approche spécifique*. L'accent est mis sur les prises en charges individuelles, adaptées aux besoins, difficultés et ressources des résidants, respectueuses de leur rythme. L'aspect relationnel est fortement privilégié. Plusieurs établissements ont instauré un système de personnes de référence (soins intégraux) afin d'assurer la continuité du lien tout au long du séjour. Les horaires pour les activités de la vie quotidienne ont été réorganisés pour être en adéquation avec les besoins des résidants. Les animations se font la plupart du temps en individuel ou par petits groupes, souvent sur de courtes périodes. Plusieurs établissements qui n'ont pas encore réorganisé leur fonctionnement disent qu'ils en ont le projet. Il est également relevé la difficulté de certains soignants à assimiler l'EMS en tant que lieu de vie et non pas en hôpital.

La moitié des EMS contactés ont aménagé des unités spécialisées et/ou des structures de soins de jour spécifiques pour les personnes atteintes de pathologie démentielle. Les prestations de ces unités sont parfois offertes pour une clientèle extérieure, en attendant qu'une place se libère dans l'établissement ou pour soulager les proches.

## **Problématiques rencontrées par les EMS et points à améliorer**

### L'infrastructure

La plupart des EMS estiment leur infrastructure inadéquate, ne permettant notamment pas une surveillance 24/24 heures et une **sécurité** suffisante. Gérer les personnes qui déambulent non seulement la journée mais aussi la nuit peut devenir très compliqué. Un tiers des établissements se dit confronté à des départs inopinés du fait que l'institution est ouverte. Un infirmier relève : « On ne prend pas les personnes qui se trouvent en situation aiguë. Nous n'avons ni les ressources humaines, ni l'infrastructure pour les accueillir en respectant des critères de sécurité! ».

La **cohabitation** entre les résidents présentant une pathologie démentielle et/ou psychiatriques et ceux sans ce type de symptômes pose parfois problème. Certains résidents ou familles s'en plaignent, particulièrement lors de déambulation dans les chambres. Pour certains inf.-chefs, la question n'est plus de développer des unités spécifiques pour les personnes atteintes de démence, mais plutôt l'inverse, étant donné que 2/3 des résidents présentent une pathologie démentielle.

### Compétences et formation de personnel des soins

D'une manière générale, il est constaté que le personnel des soins et de l'animation est insuffisamment formé à la spécificité de la prise en charge des personnes affectées de démence. Le personnel n'a pas toujours les attitudes adéquates pour gérer les symptômes cognitifs et comportementaux (par ex. agressivité, refus de soins, déambulations, etc..). La prescription médicamenteuse ne résolvant pas l'ensemble des symptômes, c'est la manière dont les soignants vont entrer en relation avec le patient et adapter leur communication à ses possibilités qui va permettre la prise en charge. De plus, il y a risque de « burn-out » du soignant et risque de maltraitance par méconnaissance et/ou surcharge émotionnelle, auquel la plupart des inf.-chefs se disent parfois confrontés. Certains d'entre eux estiment même qu'il est très difficile d'exercer une activité à plein temps dans ce domaine et que les soignants qui ont des problèmes personnels ne devraient pas travailler auprès de résidents avec des pathologies démentielles. Ce dernier point n'est pas spécifique à l'EMS mais n'en est néanmoins pas moins important et est à prendre en compte sérieusement compte-tenu de la pénurie du personnel soignant qui s'annonce.

### Soutien des équipes

Les moyens mis en place auprès des équipes pour leur permettre de prendre en charge adéquatement les personnes atteintes de démence et de gérer les situations difficiles passent par la formation, les supervisions et le travail en équipe. Une personne relève : « Il est primordial que les directions prennent soin de leur personnel. La qualité de l'offre en soins y est intimement liée ».

### Formation

Pour la formation continue, les EMS ont essentiellement mis en place des formations intramuros. L'accent a été mis sur la formation de l'ensemble du personnel à l'approche spécifique

de la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles. Certains établissements ont nommé des responsables de formation et des cliniciens (-nes). Quelques médecins traitants et médecins répondants d'EMS se montrent très impliqués pour des cours ponctuels. Les formations extérieures sont encouragées mais pour plusieurs inf.-chefs, la formation reste toutefois largement insuffisante au vu de la complexité des situations et doit être renforcée. Ils insistent sur la nécessité d'un personnel aux compétences professionnelles pointues. De même, ils suggèrent de repenser les dotations requises en identifiant les compétences spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes avec une pathologie démentielle. La question du financement de la formation se pose. Cette question de financement se pose aussi pour l'accompagnement, dès lors qu'il n'est pas assuré par une profession soignante mais par des assistants socio-éducatifs ou animateurs socioculturels, qui sont un maillon important de la prise en charge.

### Travail d'équipe

Trois quarts des inf.-chefs disent mettre l'accent sur la cohésion de l'équipe dans la prise en charge des personnes atteintes de pathologie démentielle. Les analyses de situations, ainsi que les colloques d'équipe sont privilégiés. La philosophie des soins doit être claire et les projets d'accompagnement du résident élaborés avec sa participation et celle de son entourage. Donner le relais à un autre soignant dans les situations difficiles doit pouvoir être possible.

La rotation du personnel est décrite comme un processus favorable, mais ce point ne pas fait l'unanimité. Certaines unités spécialisées apprécient le même personnel en place depuis longtemps. D'autres estiment qu'il devrait y avoir suffisamment de personnes travaillant à 100% au sein d'une équipe, ce qui permet la continuité des soins, la cohésion et la stabilité d'une équipe.

La collaboration avec les médecins traitants est décrite comme indispensable. Certains établissements relèvent la complexité que représente une multitude de médecins au sein de leur institution. La coordination entre médecins traitants et psycho-gériatres devient essentielle et devrait être intensifiée. Pouvoir faire appel à une aide spécialisée en cas de besoin est nécessaire.

## F.10. La Structure Cantonale de Liaison Interinstitutionnelle (SCLII-KVSZI), rédigé par Mme V. Sarbach et Mme A.-F. Merz

La mission de la Structure cantonale de liaison interinstitutionnelle est d'assurer d'une manière harmonisée toutes les tâches d'information et d'accompagnement nécessaires à une bonne orientation des patients dans le réseau des institutions de soins. Avec la création de cette structure, l'objectif est de coordonner la gestion du flux des patients selon les mêmes modalités pour l'ensemble du canton. « **Chaque patient au bon endroit au bon moment** ».

La SCLII-KVSZI aspire aux finalités suivantes:

- L'orientation et l'organisation de la sortie des patients hospitalisés.
- La coordination des placements en EMS.
- La coordination des placements en UAT.

### Organisation

La SCLII-KVSZI est composée de 2 coordinatrices, une pour le Haut-Valais et une pour le Valais romand, ainsi que de 7 infirmières de liaison pour le Valais romand. La gestion administrative est assurée par le groupement valaisan des CMS. Elle est financée à hauteur de 80% par le canton, 10% par les CMS et 10% par le RSV. Un comité de pilotage composé des représentants de tous les partenaires conduit le développement du projet.

### Effectifs

*Haut-Valais* : 0.8 EPT pour la coordination et l'infirmière de liaison.

*Valais romand* : 4 EPT dont 0.3 EPT de coordination.

### Fonctionnement

*Haut-Valais* : le bureau est intégré au CMSR de Brigue. Les partenaires principaux comprennent 2 hôpitaux, 6 CMS, 15 EMS, 4 appartements à encadrement médico-social, une institution de prise en charge privée et la Clinique Rheuma de Loèche-les-Bains. Au besoin, un contact est pris avec les autres prestataires de service du Haut-Valais.

*Valais romand* : les infirmières de liaison sont rattachées à un site hospitalier particulier, Sierre, Sion, Martigny et St-Amé. Les bureaux de la SCLII-KVSZI se trouvent à l'hôpital, sauf à Sierre où ils sont situés dans les locaux du CMS. Les collaborations se font avec 5 hôpitaux, 12 CMS, et 32 EMS.

Une collaboration coordonnée entre les infirmières de liaison et l'hôpital, les CMS et les EMS est essentielle. Le rapport de proximité avec les partenaires, ainsi qu'avec les patients et leurs familles, est indispensable au bon fonctionnement de la structure de liaison.

### Buts et missions

*Les prestations des infirmières de liaison* sont identiques pour tout le Valais : contacts personnels ou par téléphone, entretiens avec les patients et/ou les familles, entretiens interdisciplinaires, conseils, orientation, organisation des sorties de l'hôpital.

*Les mandats des coordinatrices* sont les suivants:

- Assurer l'encadrement, le soutien, le suivi des infirmières de liaison et collaborer à leur engagement.
- Responsabilité du budget et des dépenses dans le cadre du budget alloué.

- Garantir la pertinence des prestations, de l'organisation ainsi que de la mise en place des règles et des procédures définies.
- Contribuer à la définition des orientations stratégiques et à leur mise en œuvre, en collaboration avec la direction.
- Garantir une bonne collaboration et développer la communication avec les institutions partenaires.

#### Données chiffrées (2009)

*Haut-Valais* : 400 clients ont été suivis.

*Valais romand* : 4'000 clients suivis.

#### Particularités en lien avec les pathologies démentielles

La structure de liaison ne met pas en place une organisation particulière pour les personnes atteintes de pathologies démentielles. Les procédures sont les mêmes pour tous les patients, quelques soient leurs besoins.

#### Problèmes rencontrés

La **collaboration avec les médecins de famille** ne s'effectue que très rarement et presque toujours uniquement sur demande de la structure de liaison.

#### Recommandations de la SCLII-KVSZI

- Proposer des **prestations de soutien aux familles**, afin de permettre de parler des problèmes quotidiens et de développer des connaissances de base dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence.
- **Augmenter l'offre en places de jour et de nuit** pour les personnes souffrant de démence. Le financement par les pouvoirs publics doit être réglé à ce sujet, c'est-à-dire un accord clair avec les caisses-maladie et le canton. Ces prestations doivent pouvoir être offertes de façon décentralisée dans un EMS ou dans le cadre d'appartements à encadrement médico-social.
- **Prendre en compte les changements dans la société et dans la structure familiale.** A l'avenir, beaucoup moins de personnes âgées seront prises en charge par leur famille. Les filles et les belles-filles ont leur propre famille et sont actives professionnellement. Des pensionnaires plus jeunes pourraient participer à la prise en charge des impotents et des personnes plus âgées dans les EMS d'ici 10 à 15 ans.
- Améliorer la **formation et l'encadrement du personnel de soins** dans l'accompagnement des personnes affectées de démence.
- Pour une **meilleure collaboration** et pour plus de transparence dans le domaine de la santé en général, « l'esprit de concurrence » entre les prestataires devrait être relégué à l'arrière-plan.

## **F.11. La Société Médicale du Valais (SMV), rédigé par Dr M.-H. Gauchat**

La Société Médicale du Valais est formée par les médecins établis dans le canton du Valais. Elle constitue une association au sens des articles 60 et suivants du Code Civil suisse. Les membres des deux régions du canton (Haut-Valais et Valais romand) constituent des sociétés régionales de la SMV et s'intitulent respectivement:

- Oberwalliser Ärztesgesellschaft (OAG)
- Groupement des Médecins du Valais romand (GMVR).

### Effectifs

Le nombre total des membres de la SMV est de 735 dont 460 sont en pratique privée.

### Buts et missions

Selon l'Art. 3 de ses statuts, la Société Médicale du Valais a pour buts:

1. La sauvegarde des intérêts professionnels et corporatifs de ses membres.
2. La promotion de liens collégiaux entre les sociétaires.
3. Le perfectionnement des connaissances professionnelles.
4. Le soutien de toute mesure destinée à améliorer la santé publique dans le canton.
5. La collaboration avec les sociétés médicales des autres cantons ainsi qu'avec leurs membres, dans le cadre de la Société médicale de la Suisse romande et de la Fédération des médecins suisses.

La SMV peut organiser selon les besoins, des manifestations de formation continue d'intérêt général concernant la Santé publique. Les sociétés des disciplines médicales sont responsables des programmes de formation continue.

### Données chiffrées (2008)

Les médecins généralistes et internistes valaisans ont dispensé 750'000 consultations, dont 35'000 visites à domicile.

### Spécialités en lien avec les pathologies démentiennes

Les praticiens ont la possibilité de constituer des groupements organisés autour de leur spécialité. Les principaux groupements qui sont concernés par les pathologies démentiennes présentement sont :

- Mondoc.ch qui regroupe les médecins de premiers recours (généralistes, pédiatres et internistes généralistes) : 250 membres.
- Le groupement des gériatres : 10 membres.
- Le groupement des psychiatres-psychothérapeutes : 32 membres.
- Le groupement des médecins répondants des EMS : 42 membres.
- Le groupement des neurologues : 12 membres.

En fait, toutes les spécialités médicales sont concernées par les démences en tant que comorbidité dans toute une série d'affection touchant principalement la personne âgée

## **Problèmes rencontrés et recommandations**

### Pénurie de médecins de premier recours

La pénurie de MPR, à savoir les médecins de famille, dont l'âge moyen dépasse actuellement 55 ans, touche aussi le Valais. Les causes en sont multiples. Le nombre de médecins formés dans nos universités est trop peu élevé. Leur orientation se porte plus facilement vers des spécialités techniques ou des spécialités plus prestigieuses que la médecine de famille, mais surtout nettement plus lucratives. Les régions périphériques attirent peu les confrères en raison de la pénibilité des services de piquet et de garde, de l'isolement géographique, ainsi que d'une plus grande disponibilité exigée par rapport à la pratique en milieu urbain. La féminisation de la profession a pour conséquence une multiplication des temps partiels. Il est à craindre que la population âgée fasse particulièrement les frais de la pénurie de médecins de famille. Les projections de l'OBSAN (réf.) en ce qui concerne les consultations qui ne pourront être honorées ne sont guère encourageantes. Des mesures de la part du canton et des milieux universitaires sont à l'étude pour pallier à cette pénurie, mais elles risquent d'arriver trop tard. Pour augmenter l'attractivité de la médecine de famille et décharger les médecins de garde, plusieurs mesures ont été élaborées ou sont en cours d'élaboration en Valais. La régulation médicale a été mise en vigueur en 2008. Un projet de maison de santé, impliquant les communes, est en discussion dans les vallées de Bagne et d'Entremont et pourrait servir de modèle à d'autres projets similaires. La mise sur pied d'une maison de la garde sur le site hospitalier de Viège est bien avancée. Le projet de maison de la garde pour le Chablais vaudois et valaisan, sur le site de Monthey a été refusé par la base.

### Médecins de premier recours et pathologies démentiennes

Beaucoup de MPR ne sont pas convaincus de la nécessité d'établir un diagnostic précoce de pathologies démentiennes. Ils sont freinés par la crainte de diagnostiquer à tort cette condition, dont la démarche diagnostique n'est pas simple et du fait qu'il n'y a pas de traitement à proposer. En effet, ces maladies ne bénéficient d'aucun médicament curatif et les traitements qui permettent de modifier le cours de la maladie sont peu efficaces. Les MPR ont surtout besoin de structures permettant de confirmer un diagnostic de pathologie démentielle. Par exemple, par la constitution de consultations de la mémoire qui devraient être décentralisées, facilement accessibles et ceci sans trop de démarches administratives. Une enquête auprès des MPR permettrait de mieux cerner les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien face aux démences et leurs besoins, dans le contexte actuel de leur activité médicale.

### Les réseaux de soins intégrés (managed care)

Le canton du Valais n'a pour le moment aucun réseau de soins intégrés. Un grand groupe d'assureurs-maladie n'a pas adhéré à un projet de réseau très avancé dans la région de Martigny, probablement en raison de coûts médicaux relativement modérés. Il semble que ce groupe d'assureurs craignait de ne pouvoir garantir un financement bénéficiaire compte tenu de la baisse de primes accordée. Les médecins valaisans ne sont d'ailleurs pas entièrement acquis à ce concept, la confiance envers les assureurs faisant largement défaut suite à plusieurs expériences négatives avec leurs représentants. Un projet, calqué sur le modèle neuchâtelois est à l'étude et pourrait être proposé par la SMV. Les solutions envisageables sont dépendantes des modifications de la LAMal qui seront votées fin 2010 par le parlement fédéral.

Il est difficile d'opérer des changements structurels. Il faut du temps pour que les mentalités évoluent, non seulement chez les médecins et dans la population, mais aussi chez les responsables politiques. Certains projets sont refusés parce que trop avant-gardistes.



## F.12. Le Service de Gériatrie de St-Amé et de l'hôpital de Martigny, rédigé par Dr J. Morisod

La Clinique St-Amé à St-Maurice et le service de Gériatrie de l'hôpital de Martigny constituent le Centre de Gériatrie du Bas-Valais, qui regroupe 143 lits (83 sur St-Maurice et 60 sur Martigny) Les deux établissements couvrent la demande en lits gériatriques pour l'ensemble de la région du Bas-Valais et environ la moitié du Valais central.

### Organisation

Les services sont composés d'unités de 14 à 15 lits, chacune sous la responsabilité médicale d'un médecin assistant et d'une ICUS pour le domaine des soins.

### Effectifs et fonctionnement

La responsabilité médicale est confiée à 2 médecins-chefs porteurs du titre FMH en médecine interne et en gériatrie. 2 chefs de cliniques et 8 assistants complètent l'équipe médicale.

### Buts et missions

Le mandat de l'établissement est d'assurer la prise en soins des patients souffrant principalement de pathologies liées au vieillissement, d'affections chroniques ou nécessitant des soins palliatifs.

A côté des prises en charge médicales classiques de la personne âgée, notre centre a développé une médecine de réadaptation gériatrique efficace, permettant le retour des patients dans leurs lieux de vie dans plus de 80% des cas.

### Spécificités

Dans le cadre de l'hospitalisation, une *évaluation gériatrique globale* est réalisée, qui outre les aspects cognitifs évalue la nutrition, la thymie, les troubles de la marche et les capacités fonctionnelles de la personne hospitalisée. Un *test de dépistage* des troubles cognitifs est effectué chez tous les patients. Un examen neuropsychologique est réalisé chez tout patient dont le test de dépistage fait suspecter une affection démentielle.

Sur St-Maurice, une *consultation Mémoire* existe depuis plusieurs années et répond aux médecins traitants qui en font la demande.

### Données chiffrées

En moyenne, plus de 1'500 patients sont pris en charge dans nos services chaque année. La durée moyenne de séjour est de 29 jours sur St-Maurice, 35 sur Martigny. Le taux d'occupation des services de Gériatrie est constamment élevé, à plus de 90%. A St-Amé, on note environ 35% d'entrées directes.

Chaque année, mais surtout en été, nous notons un certain nombre d'hospitalisations pour « décharge familiale » ou hospitalisations dites de répit pour les aidants, en raison d'une pénurie de structures d'accueil temporaire dans le canton.

Sur l'ensemble des deux sites, on relève annuellement une cinquantaine de séjours de type « lits d'attente de placement », correspondant à des situations d'attente prolongée d'une place en EMS.

Concernant l'aspect démence, nous disposons d'un poste à 80% de neuropsychologue pour les deux sites. Le plus fort de cette activité concerne les patients hospitalisés. Cependant une

centaine d'examens sont réalisés dans le cadre de la consultation Mémoire ambulatoire et à la demande des médecins de famille installés.

#### Particularités en lien avec les pathologies démentiennes

- Test de dépistage (MMSE) chez tous les patients admis.
- Examen neuropsychologique pour les patients suspects d'être atteints.
- Activité de neuropsychologie ambulatoire.
- Collaboration avec l'unité de Psychiatrie de la personne âgée (18 lits) située dans les locaux de la clinique.
- Projet « infirmière-mémoire » : durant l'hospitalisation, une infirmière formée prend contact avec les proches, dans un but d'information des différentes aides existantes en ambulatoire.
- Colloques donnés aux médecins-assistants en formation dans le domaine des pathologies démentiennes.

#### Problématiques rencontrées en lien avec les pathologies démentiennes

- Demandes d'examens neuropsychologiques en ambulatoire pas toujours appropriées (indication, prise en charge consécutive...).
- Politiques d'admission variables dans les EMS (priorités ?).
- Conditions de remboursement des séjours hospitaliers très variables d'une caisse-maladie à l'autre.
- Insuffisance de structures d'accueil temporaire.
- Disponibilités des CMS très variables d'une région à une autre.

#### Recommandations

Dans le domaine des troubles cognitifs, un établissement hospitalier comme le nôtre est **plus impliqué dans certaines tâches que dans d'autres**. Ainsi, la prise en charge sur le long terme et l'aide aux aidants relèvent du secteur ambulatoire ou des EMS. De notre côté, nous sommes plus appelés à intervenir sur le dépistage et le diagnostic précoce, l'initiation des traitements, et la prise en charge des complications médicales liées aux démences.

A terme, des **structures d'accueil** temporaire devraient remplacer les hôpitaux pour apporter un répit aux proches. Nous souhaitons aussi voir s'élargir les possibilités d'accueil et de prise en charge des patients à la sortie de l'hôpital et ceci de manière uniforme dans le canton.

### **F.13. Le Service de Gériatrie de Sierre, rédigé par Dr M. Bruchez**

Le service de Gériatrie de Sierre (SGS) a été créé à la fin des années 1980. A cette date, l'hôpital de Sierre (HS) public et la clinique Sainte-Claire (CSC) privée, ont conclu un accord pour le regroupement des soins aigus dans le premier et des « chroniques » dans le second. La CSC a été rénovée en un service de Gériatrie puis unie à l'HS. En 2006, après la mise en place du RSV et la transformation en EMS de l'hôpital de Gravelone à Sion, un service de Gériatrie a été établi dans l'HS.

#### Organisation

Le SGS totalise 80 lits répartis entre la CSC (45 lits) et l'HS (35 lits) distants de 2,5 km. Le site CSC est organisé en 2 unités GER1 (1<sup>er</sup> étage) et GER2 (3<sup>e</sup> étage) de 22 et 23 lits. Le site HS constitue l'unité GER3 (35 lits; 2 sous-unités GER3 est et GER3 ouest). La responsabilité médicale est assumée par le médecin-chef, spécialiste FMH en médecine interne et en gériatrie. Les soins infirmiers sont dirigés par une infirmière-cheffe diplômée. Les collaborateurs paramédicaux sont encadrés par un responsable. L'ensemble des cadres et du personnel est rattaché hiérarchiquement à l'organigramme du CHCVS.

#### Effectifs

- *L'équipe médicale* se compose du médecin-chef et d'un chef de clinique qui encadrent 4 médecins-assistants affectés chacun à une unité de la CSC ou une sous-unité de l'HS.
- *Le personnel de soins infirmiers* est encadré sur le plan organisationnel par des ICUS au nombre de 3 et sur le plan clinique par des infirmières cliniciennes. La dotation globale pour les soins infirmiers est de 0,8 EPT/lit.
- *L'équipe paramédicale* comprend 4 physiothérapeutes, 2 ergothérapeutes et 2 animateurs à temps (quasi) plein répartis sur les 2 sites ainsi qu'un psychologue à 20 % (dotation pour les services de gériatrie et de psychogériatrie). Une logopédiste intervient à titre de vacataire.

Pour le reste, le SGS fait appel aux différents professionnels médicaux et techniques du CHCVs en toute priorité à ceux de l'HS (radiologie, laboratoire, diététicienne, etc.).

#### Fonctionnement

Le SGS admet les patients en provenance du domicile, d'autres services hospitaliers, principalement des hôpitaux de Sion et de Sierre, dans une moindre mesure du Centre Valaisan de Pneumologie et plus rarement des EMS ou d'autres hôpitaux. L'admission se fait par demande direct du médecin envoyeur au médecin cadre. Les entrées sont régulées et dirigées par la responsable de l'Unité de gestion des flux. Le séjour est rythmé par la visite médicale hebdomadaire suivie du colloque multidisciplinaire (médecin cadre et assistant, infirmière, physio- et ergothérapeutes, diététicienne, infirmière de liaison de la SCLII). C'est là que sont déterminés les objectifs de traitement et les décisions de sortie. Une attention particulière est portée à l'information aux familles qui est systématique pour toute décision importante (examen lourd, sortie, attitude en situation de fin de vie) et à la communication avec les médecins traitants qui se fait d'office à l'entrée et à la sortie.

#### Buts et missions

Le SGS se donne pour mission de poser les diagnostics corrects des problèmes gériatriques (démences, chutes, décompensations multimorbides, etc.), de définir les traitements en évitant le double écueil de l'abandon et de l'acharnement thérapeutique. Le but principal est le

maintien du patient au meilleur niveau d'autonomie possible. Le traitement de la souffrance est au premier rang des préoccupations dans les soins de fin de vie.

### Spécificités

Le SGS bénéficie de la proximité des services de psychogériatrie à la CSC, de chirurgie plastique et d'urologie au sein de l'HS. Une consultation Mémoire ambulatoire a été créée en partenariat avec la consultation mémoire des HUG de Genève.

### Données chiffrées

En 2009, le SGS a totalisé 28'802 journées et 776 séjours; le taux d'occupation a été de 98,8%. La liste d'attente a compté en moyenne 15 à 25 personnes. La durée moyenne de séjour a été de 34 jours. La moyenne d'âge dépassait 82 ans (de 55 à 100 ans). A l'entrée, 54,7 % des patients venaient du district de Sierre, 39,7% de la région sédunoise. A la sortie, 55 % des patients sont rentrés à domicile, 17 % ont été en EMS, 12 % sont décédés après des soins de fin de vie, les autres sont allés en lit d'attente ou ont été transférés dans un autre service.

### Particularités du Service de Gériatrie de Sierre en lien avec les démences

*Pour les patients hospitalisés*, le bilan gériatrique d'entrée inclut le dépistage des troubles cognitifs (MMSE et un test de la montre). Chez le patient non-dément, ces tests ont pour but de documenter la normalité, afin de disposer d'un point de comparaison lors d'hospitalisations ultérieures. Chez le patient présentant des troubles cognitifs non-diagnostiqués, ils constituent un dépistage permettant de mettre en route un bilan-mémoire durant le séjour hospitalier ou ambulatoire. Chez le patient dément connu, ils représentent un outil de suivi de l'évolution. Ces tests sont complétés systématiquement par l'observation clinique multidisciplinaire (index Barthel), l'examen neurologique, des analyses de laboratoire et un bilan radiologique. L'état cognitif du patient est l'argument principal dans la décision de maintien à domicile, de placement en EMS ou de recours aux structures intermédiaires.

*La consultation mémoire ambulatoire* consiste en un examen médical, une batterie de tests cognitifs et une imagerie cérébrale (IRM ou à défaut CT scan), parfois complétés par d'autres examens. Ce bilan permet d'exclure par exemple les pathologies focales (tumeurs, infarctus cérébraux, ...), les hydrocéphalies, les anévrismes avant de formuler un diagnostic de présomption tel que celui de maladie d'Alzheimer. Effectué en temps opportun, il aboutit à des traitements qui sont rarement curatifs mais qui permettent de ralentir l'évolution de la maladie. La question du maintien du permis de conduire est parfois sous-jacente. Des conseils de prise en charge sont prodigués aux patients et à leurs proches. Ces consultations sont effectuées par le médecin-chef qui y consacre 3 heures par semaine, la plupart des patients sont en outre testés cognitivement par le neuropsychologue et bénéficient d'une IRM cérébrale. En 2009, 47 nouveaux cas ont été investigués, 64 consultations médicales effectuées et 36 consultations psychologiques pratiquées.

### **Points à améliorer au sein du Service de Gériatrie de Sierre**

De *Terra incognita* qu'elle était il y a une vingtaine d'années, la démence est devenue l'objet d'un intérêt considérable pour les scientifiques et pour l'industrie pharmaceutique. Cette accession au rang de science, parfois dénommée démentologie, a permis des progrès remarquables sur le plan diagnostique et des avancées certes un peu moins enthousiasmantes sur le plan thérapeutique. La prise en charge quotidienne a bénéficié de cet engouement pour

les neurosciences. Les médecins, soignants, paramédicaux ont défini de mieux en mieux la manière de communiquer avec les proches, les stratégies permettant de conserver l'autonomie des patients déments. Malgré cela, entre les standards proclamés et la réalité observée sur le terrain, il persiste un large fossé. Si les mesures de contention physique ont heureusement disparu, les patients agités existent toujours. Et il faut bien que les soignants s'en sortent même lorsqu'ils sont deux ou trois pour 20 ou 30 patients. C'est notamment le cas durant ce qu'on peut nommer « la longue nuit gériatrique ». Vers 18-19 heures, les patients ont envie de dormir et les soignants de rentrer dans leurs familles. Ensuite, jusqu'au lendemain à 7-8 heures, il ne se passe plus grand-chose, certainement rien de rééducatif. Comme les octogénaires dorment peu et mal, le recours aux médicaments sédatifs, réclamés d'une même voix par les patients et par les veilles de nuit, demeure élevé, alors que tout le monde sait bien qu'ils favorisent le déclin cognitif et les chutes. Durant la journée aussi, les patients déments sont excessivement gérés par des médicaments sédatifs qui pourraient être avantageusement remplacés par la présence d'un soignant. L'engagement de quelques soignants de plus n'est pas aussi valorisante pour un hôpital que l'acquisition de nouveaux appareils chirurgicaux ou radiologiques : cela coûte plus cher et cela rapporte moins (d'argent et de couverture médiatique). Alors on préfère conclure que ce n'est pas un problème de dotation mais d'organisation. Et on nomme des analystes et auditeurs divers pour le prouver. Et les infirmières ont encore moins de temps pour s'occuper des malades car elles doivent saisir des prestations dont l'analyse permettra de montrer qu'elles sont assez nombreuses. Il faut le dire : dans les services de gériatrie, **les soignants ne sont pas assez nombreux** et les patients sont trop souvent seuls de jour et de nuit.

Le MMSE et le test de la montre sont un bilan minimaliste et réducteur des fonctions cognitives. La possibilité de les compléter par des examens approfondis devrait exister dans les services de Gériatrie ce qui nécessite **l'engagement de neuropsychologues**.

### **Recommandations**

La cause principale de placement en EMS est la démence. Les patients atteints font en général plusieurs séjours en gériatrie puis finissent par y rester dans un **lit dit d'attente de placement**. Les séjours d'attente sont trop nombreux et trop longs car le milieu hospitalier n'est pas un lieu de vie adéquat mais un lieu de diagnostic et de traitement. Certains en concluent hâtivement qu'il faut construire à tour de bras de nouveaux EMS. Cette conclusion doit être tempérée par un calcul simple. En 2009 à Sierre, 10 lits ont été occupés en moyenne annuelle par des patients en attente de placement ce qui concernait 70 patients. La durée de séjour en EMS est en moyenne de 3 ans. Pour pouvoir placer au cours d'une année ces 70 usagers des lits d'attente, il faudrait donc créer un EMS de 210 lits alors que le déficit n'est que de 10 lits ! La solution est de **créer de vraies structures d'attente conçues comme des lieux de vie** qui permettent aux services de gériatrie de transférer les patients une fois le séjour médical terminé. Ceci libérera des places dans le service de Gériatrie qui à son tour pourra admettre plus rapidement les patients qui attendent inutilement dans d'autres services et de prendre directement les nombreux patients, qui actuellement ne sont admis dans le service de Médecine Interne qu'en raison du manque de place en Gériatrie.

## **F.14. L'Unité de Gériatrie de Brigue, rédigé par Dr J. Charvat**

Le Spitalzentrum Oberwallis (SZO) fait partie du Réseau Santé Valais (RSV). L'unité de Gériatrie fait partie du département de Médecine Interne et Gériatrie du SZO. L'unité se trouve sur le site de Brigue. Le bassin de population est le Haut-Valais avec ses 80'000 habitants environ.

### Organisation

Il s'agit d'une unité gériatrique avec actuellement 34 lits. Elle se compose de 8 lits de gériatrie aigue, 22 lits de gériatrie de réhabilitation, 2 lits d'attente de placement (correspond à la gériatrie chronique) et de 2 lits de gériatrie palliative. Dans le canton du Valais la « gériatrie chronique » se trouve actuellement dans les EMS.

### Effectifs

Un chef d'unité, un médecin-cadre, 2.4 EPT de médecin-assistant.

### Fonctionnement

L'unité est située sur un seul étage, où se trouvent aussi la physiothérapie, ergothérapie, animation, consultation des plaies et le centre de stomathérapie, qui sont exclusivement à disposition de l'unité. De plus sont à disposition les consultations de nutrition, diabétologie musicothérapie et la clinique de jour pour patients atteints de démence (qui fait partie du département de Psychiatrie). La structure de liaison assure la coordination.

### Buts et missions

Nous sommes une clinique de formation pour les médecin-assistants. Une offre de formation spécifique fait aussi partie de notre mandat. Notre concept de formation continue se trouve sur la page [www.fmh.ch](http://www.fmh.ch).

- Connaître les pathologies fréquentes des personnes âgées, aiguës et chroniques, en termes de diagnostic différentiel, diagnostic, évaluation et traitement.
- Connaître les facteurs qui sont dépendants de l'âge et leur influence sur la santé.
- Connaître les symptômes et les conséquences de la polymorbidité.
- Apporter des soins aux patients âgés avec des fonctions somatiques et/ou cognitives réduites entraînant des problèmes médico-sociaux.
- Réadaptation des patients âgés.
- Adaptation des médicaments au métabolisme des personnes âgées.
- « Prise en charge globale » des patients âgés menées par les équipes de soins, physiothérapie, logopédie, ergothérapie, services socio-médicaux et surtout avec la famille, par la prise en considération de la polymorbidité, de la personnalité ainsi que de l'intégration culturelle et psychosociale.
- Diagnostic interdisciplinaire des pathologies démentiennes (gériatrie, psychiatrie de la personne âgée, neuropsychologie, neurologie).
- Médecine, soins palliatifs et accompagnement de fin de vie.

### Données chiffrées

<i>Gériatrie</i>	399 patients (8'149 journées d'hospitalisation)
<i>Gériatrie aigue</i>	162 patients (3'260 jours)
<i>Lits d'attente de placement</i>	51 patients (846 jours)
<i>Soins palliatifs</i>	17 patients (393 jours)

Ces données sont celles de 2009 ; en 2010, accroissement de l'activité de gériatrie aiguë de l'ordre de 60%. Les raisons sont les entrées directes depuis le domicile ou les EMS demandées par les MPR, qui exploitent plus fréquemment cette possibilité plutôt que d'envoyer leurs patients dans le service de Médecine Interne (Viège). De cette manière, nous pouvons immédiatement débiter l'évaluation et la prise en charge selon notre concept. La SCLII-KVSZI prend aussi en charge les patients du service de Médecine Interne à Viège.

### **Problématiques rencontrées et projets en cours**

- Nos structures sont pour la plupart adaptées pour les personnes âgées. Il y manque certains détails, que nous cherchons constamment à améliorer, tels que la différenciation des couleurs pour chaque sous-unité, un nombre suffisant de calendriers et horloges, etc.
- Le nombre de familles où les deux partenaires travaillent augmente, il reste donc peu de temps pour la prise en charge quotidienne de proches.
  - Renforcement de la structure d'accueil de jour qui dépend de notre service et qui est sous la direction de la clinique psychiatrique (PZO).
  - Mise en place de structures d'accueil de nuit permettant une prise en charge de 17-18 heures jusqu'à 9 heures le lendemain matin.
  - Ces structures d'accueil de jour et de nuit pour patients atteints de démence seraient réunies dans le cadre d'un centre pour la personne âgée sous le nom de « *Netzwerk Alter im Oberwallis* ».
- Renforcement de la structure de liaison SCLII-KVSZI.

### **Recommandations de l'Unité de Gériatrie de Brig**

- **Renforcement de la SCLII-KVSZI:** un numéro de téléphone = un centre d'écoute. En cas de problème avec une personne âgée, le centre d'écoute permet de conseiller et d'orienter vers la bonne personne et/ou institution.
- Création d'un **dépliant, comprenant les coordonnées de tous les acteurs** dans la prise en charge des personnes âgées et pour le diagnostic et la prise en charge des démences.
- **Formation des médecins :**
  - Réunion de la Médecine Interne et de la Gériatrie en un seul département.
  - Au SZO, deux postes permanents en rotation existent pour la gériatrie, de telle sorte que la plupart des médecins-assistants ont une expérience en gériatrie.
  - La gériatrie devrait être obligatoire dans le curriculum des médecins spécialistes FMH en Médecine Générale et Médecine Interne.
  - Dans un service de gériatrie, au moins un des médecins-cadres doit avoir une expertise en soins aigus de médecine interne.
- Les différentes structures (gériatrie, neurologie, psychiatrie) proposant un diagnostic des démences ne doivent pas être centralisées.
- En cas de création d'un **centre spécialisé de la mémoire**, une seule entité est suffisante pour tout le canton. Les prestations doivent y être proposées en allemand et en français.

## F.15. Le Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée du Valais romand, rédigé par la Dr I. Justiniano

Dispositif de soins hospitaliers et communautaires spécialisés en psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée, en lien étroit avec toutes les structures de soins psychiatriques et gériatriques hospitalières et communautaires.

### Objectifs

Mise à disposition de compétences spécialisées en psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée au patient et à l'ensemble du dispositif de soins hospitaliers et communautaires. Ces compétences couvrent le domaine de la prévention, l'évaluation, le diagnostic, le traitement, le conseil spécialisé (consilium), la réadaptation (réhabilitation) et le soutien de la personne concernée en collaboration avec son entourage.

### Organisation

*Unités hospitalières* offrant des traitements psychiatriques et psychothérapeutiques aigus par des équipes pluridisciplinaires (env. 300 sorties par année).

- Hôpital de Malévoz, Monthey: 20 lits
- Clinique St. Amé, St. Maurice: 18 lits
- Clinique Ste Claire, Sierre: 18 lits

*Centres de compétences communautaires* en psychiatrie et psychothérapie (CCPP) à Monthey, Martigny, Sion et Sierre. Equipes pluridisciplinaire sous la responsabilité d'un médecin chef de clinique spécialisé en psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée et offrant:

- *Consultations ambulatoires* : individuelles, de couple, de famille, de groupe, de réseaux et de consultations de la mémoire.
- *Clinique hospitalière de jour* : prise en soins par des équipes pluridisciplinaires, traitement de psychiatrie et psychothérapie intégrée de jour à plein temps ou temps partiel (env. 80 prises en soins par année).
- *Urgences psychiatriques* : interventions de crise dans les CCPP, au domicile du patient, au cabinet du MPR, dans les foyers et autres partenaires.
- *Interventions dans le milieu* : évaluations et conseils au domicile du patient, au cabinet du MPR, dans les EMS et autres.
- *Psychiatrie de consultation - liaison* : à la clinique Ste-Claire, aux hôpitaux de Sierre, Sion et Martigny, à la clinique St Amé et à l'hôpital du Chablais de Monthey.
- *Psychologie médicale* : transfert de compétences aux partenaires, supervisons d'équipe (env. 80 supervisons d'équipes par année), encadrement, formations.
- *Réseau Entraide valaisan* : mise en réseau au niveau du Valais romand des ressources socio-sanitaires, psychosociales, socio-éducatives, etc. En vue de soulager les personnes en détresse existentielle et de prévenir le suicide. Groupes d'intervention.



### **Problématiques rencontrées et points à améliorer en lien avec la prise en charge des pathologies démentielles**

- Intervention du service sollicitée souvent très tardivement par l'entourage familial et professionnel par méconnaissance de la spécificité psychiatrique et psychothérapeutique. D'où l'importance de faire partie intégrante du réseau socio-sanitaire gériatrique de chaque région afin d'augmenter la visibilité et l'accessibilité des compétences spécialisées.
- Problématique de trouver une place en EMS pour des patients qui requièrent des soins psychogériatriques lourds. Ceux-ci sont peu reconnus et mal identifiés avec les instruments de saisie de prestations actuellement utilisés dans les EMS.

### **Recommandations**

- Créer des **espaces de rencontre, de concertation et d'intervention gériatrique** dans chaque région géographique.
- Améliorer la reconnaissance des **soins relationnels** et indirects par des **instruments de saisie de prestation et de facturation adaptés**.

## F.16. Le Service de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée du Haut-Valais, rédigé par Dr G. Waeber et Dr G. Hausmann

L'offre diagnostique et de prise en charge spécialisée en psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée se fait au sein du département de Psychiatrie (PZO, Psychiatriezentrum Oberwallis) du Spitalzentrum Oberwallis (SZO).

### Organisation

Le service dispose d'une offre stationnaire, semi-stationnaire et ambulatoire dans les domaines du diagnostic et de la prise en charge des personnes âgées (au-dessus de 65 ans) atteintes de troubles psychiques et cognitifs. En raison de la polymorbidité somatique fréquente, un travail commun spécifique avec l'unité de Gériatrie du département de Médecine a été mise en place. Les deux spécialités (psychogériatrie et gériatrie) sont localisées sur le site de Brigue et sont responsables de la couverture de l'ensemble de la région du Haut-Valais.

### Fonctionnement

- *Unité de psychogériatrie* : 14 lits de soins aigus.
- *Hôpital de jour psychogériatrique* : 8 places, 12 à partir de 2011.
- *Consultations et activités de liaison* au centre hospitalier et dans les EMS de la région. Dans le domaine de la liaison en EMS, nous assumons des prestations de diagnostic et de prise en charge de situations individuelles, lorsqu'on nous en fait la demande. Selon accord avec le médecin de famille, nous formulons des recommandations ou assumons la prise en charge psychiatrique directe. La facturation d'une prestation de traitement se fait à la charge du patient et de son assurance-maladie. Nous proposons aussi un soutien aux équipes de soins des EMS, par des discussions de cas ou par de la formation continue.
- *Consultation de la Mémoire* : c'est le médecin de famille qui prend contact, par téléphone ou par écrit. La neuropsychologue responsable se met alors en relation avec le patient. Une fois la consultation faite, un feed-back détaillé par écrit est donné au patient et au médecin de famille.
- *Consultations et psychothérapie* : prestations individuelles, en couple, pour les familles et le réseau d'entraide.
- *Urgences et interventions de crise* : prestations 24/24 heures.

### Buts et missions

L'objectif est la couverture psychiatrique et psychothérapeutique des personnes âgées pour la région du Haut-Valais. Le concept de prise en charge psychogériatrique « concept Erlanger » a été formulé en 1997 à la demande du canton par un groupe de travail (réf. Valais).

Les prestations suivantes sont fournies par le service :

- Diagnostic et prise en charge des maladies psychiques en lien avec l'âge avancé ; les troubles psychiques apparaissant chez le jeune et qui perdurent à l'âge avancé ; les pathologies démentiennes, ainsi que les troubles cognitifs qui sont liés aux troubles psychiques.
- Dépistage précoce des pathologies démentiennes.
- Prévention et réadaptation.
- Activités de supervision.
- Soutien aux proches des patients.

- Formation continue des collaborateurs de l'hôpital et des institutions partenaires, dans les domaines spécialisés de la psychiatrie et psychothérapie gériatrique.
- Sensibilisation générale des professionnels et de la population de la région.
- Prestations de consultation et consilium.
- Des consiliums sont également fournis dans les autres départements de l'hôpital ainsi qu'au sein des institutions partenaires, en charge de l'aide et des soins aux personnes âgées.

### Spécificités

- La Psychogériatrie est intégrée dans le département de Psychiatrie.
- Coopération étroite avec l'unité de Gériatrie du département de Médecine du SZO.
- Filière continue de soins: unité et soins stationnaires, clinique de jour, prise en charge ambulatoire et consilium en EMS.
- Nombreux entretiens de bilan et systémiques, ainsi que rencontres occasionnelles, ayant favorisé les contacts et une forte notoriété auprès des collaborateurs des institutions partenaires.
- Excellente collaboration avec les médecins de famille.
- Un programme spécialement adapté pour les personnes atteintes d'une pathologie démentielle de gravité moyenne a lieu un jour par semaine, par groupe de 6 personnes.

### Données chiffrées

#### *Unité de Psychogériatrie*

- durée moyenne de séjour : 33 jours
- nombre d'entrées en 2009 : env. 131, parmi lesquels 9 au-dessous de 65 ans
- taux d'exploitation moyen de 85.7%.

#### *Hôpital de jour*

- durée de séjour : de 4 semaines à 2 ans, à raison de 1, 2 ou 3 jours par semaine, résultant en 20-25 prises en charge en cours
- nombre de jours moyen par patient par année pour l'année 2009: 31.2 jours
- nombre d'entrées en 2009: 46
- taux d'exploitation moyen : presque complet, utilisation périodique d'une liste d'attente
- répartition par classes d'âge :
  - 55-65 : 5 patients
  - 66-75 : 19 patients
  - 76-85 : 20 patients
  - 86-91 : 2 patients.

### Particularités de notre structure en lien avec les pathologies démentielles

- Dans notre unité hospitalière de Psychogériatrie au PZO, toutes les *chambres* des patients sont aménagées en demi-cercle autour de l'espace de travail du personnel de soins. Un patient qui sort de sa chambre voit tout se suite un soignant qui peut éventuellement intervenir pour l'aider.
- Les patients reçoivent des *soins actifs et adaptés* à leur démence. Les proches sont souvent associés à la prise en charge.
- Grâce à l'*approche thérapeutique systémique* du PZO, un accent particulier est mis sur l'interaction entre les patients et les personnes de référence externes. Ces dernières sont régulièrement invitées aux entretiens communs.

- Lors des démarches de diagnostic, les patients bénéficient dans un *même lieu* des examens somatiques nécessaires, en collaboration étroite avec les médecins gériatres. Les déplacements sont ainsi évités.
- *Large palette thérapeutique spécialisée* (ergothérapie, thérapie du mouvement, thérapie d'activation, musicothérapie, physiothérapie). Les patients sont pris en charge dans un environnement proche de la vie quotidienne et autant que possible en situation de groupe. Dans certaines situations, une prise en charge individuelle est possible.
- En principe, l'unité garde ses *portes ouvertes* la journée. Elle n'est fermée uniquement lorsque le besoin de sécurité d'un patient particulier ne peut pas être assuré autrement.

#### Points forts au sein de notre structure en lien avec les pathologies démentiennes

- *La continuité de la prise en charge* psychogériatrique au PZO, aussi bien dans les structures hospitalières, intermédiaires et ambulatoires que dans le cadre du service de liaison. Cette continuité est fournie tant pour l'unité de Gériatrie au SZO, que pour les MPR et pour les EMS. Il est possible d'avoir un passage direct de l'unité hospitalière, vers une structure intermédiaire (hôpital de jour pour les personnes suffisamment sociables) ou vers une prise en charge ambulatoire.
- Grâce au *travail avec le SCLII-KVZI*, il est en règle générale possible de trouver un hébergement en EMS pour les patients hospitalisés (cas urgents).
- Lors d'entrée en EMS, un service de liaison du PZO est à disposition de l'établissement, en collaboration avec les MPR.
- Dans tous les « settings », les patients profitent de possibilités de *soutien neuropsychologique* lors des consultations de la Mémoire.

#### Problématiques et possibilités d'amélioration en lien avec les pathologies démentiennes

- Séparation peu claire (**mixité**) entre les patients atteints d'une pathologie démentielle et les autres patients psychiques au sein de l'unité hospitalière. Les patients atteints d'une pathologie démentielle sont la plupart pris en charge pour des troubles de comportement. Ainsi, la part de plus en plus importante de patients souffrant de démences sur l'ensemble des patients porte atteinte aux patients sans pathologie démentielle, ce qui peut compliquer la prise en charge.
- Actuellement, les **prises en charge de jour en EMS (UAT) sont encore trop peu exploitées**, principalement pour des raisons financières. La suite d'une prise en charge à l'hôpital de jour vers une prise en charge en UAT est rare voire inexistant. De ce fait, la capacité d'accueil de l'hôpital de jour en est défavorablement affectée.

#### Recommandations d'ordre général

- Le **dépistage précoce** d'une pathologie démentielle est essentiel. Au domicile, le diagnostic précoce revêt une grande importance, car il apporte à tous les intéressés plus de clarté et de sécurité dans la manière de gérer les changements qui accompagnent inévitablement une telle situation. Un diagnostic précoce est aussi important pour la prise en charge, pour l'organisation du quotidien et à long terme.
- Les **médecins de famille** doivent être préparés à être les personnes de contact principal pour les questions concernant la vieillesse. Afin de soulager et d'offrir un appui essentiel

aux MPR, **un poste non-médical de coordination, de médiation et d'informations** pourrait être une option pertinente. Cette mesure pourrait idéalement résulter d'un élargissement du mandat de la SCLII-KVZI.

- Les **campagnes de sensibilisation** pour les personnes atteintes d'une pathologie démentielle et leurs proches devraient être développées. Jusqu'à présent, il n'y a eu que des manifestations et des communiqués sporadiques. Le nombre de personnes affectées est important. A ce jour, un grand nombre de ces personnes n'a pas bénéficié des mesures de prévention et des possibilités de soutien existantes. Une structure de coordination pourrait assumer cette tâche de sensibilisation, en organisant régulièrement des activités en collaboration avec les différents acteurs impliqués.
- Une **prise en charge ponctuelle** des personnes atteintes de pathologie démentielle, dans leur environnement quotidien ou au sein d'une institution, **offre un soulagement particulièrement sensible pour les proches**. Plusieurs EMS se sont engagés à intégrer des patients externes, à la journée, au sein de groupes de résidents souffrant de démences (un patient journalier sur, par ex. 10 résidents stationnaires). Du fait de son coût (120 francs à la charge du patient), cette offre reste peu demandée. Comme mesure efficace et raisonnable, un subventionnement plus élevé de cette prise en charge à la journée devrait être envisagé. Cette prestation en EMS représenterait un pas essentiel dans la direction d'un « centre de soins pour personnes âgées » disposant d'une offre diversifiée.
- En parallèle à cette offre de prise en charge journalière pour patients externes, d'autres **mesures de soutien aux proches soignants pourraient être introduites dans les EMS**, par exemple en collaboration avec le service de liaison Psychogériatrique du PZO.
- Au SZO, un **centre de soins pour la personne âgé** («*Netzwerk Alter im Oberwallis*») est en phase de projet. Une collaboration renforcée entre les départements de Psychiatrie et de Médecine Interne/Gériatrie, permettrait une offre non seulement en soins médicaux allant du diagnostic à la thérapie, mais également dans les approches non-médicamenteuses, telles que prises en charge de groupe spécialisés (activation, «*Selbsthilfetraining*», entraînement aux mouvements, ergothérapie, musicothérapie, physiothérapie, accompagnement aux repas, etc.).
- Dans le domaine ambulatoire, des **consultations de la Mémoire** constituent une offre importante. En effet, le diagnostic précoce d'une pathologie démentielle est une démarche clinique, incluant notamment la prise en compte des antécédents et un examen neuropsychologique.
- A l'**hôpital de jour Psychogériatrique**, les patients atteints de démence sont admis exclusivement sur une seule journée de la semaine. Ils sont en règle générale à un stade modéré de la maladie, encore sociables mais déjà fortement entravés dans leur autonomie. Des prestations de diagnostic et médicales thérapeutiques en tant que telles, ne sont en général nécessaires qu'à certains moments de l'évolution de la maladie. La prise en charge est surtout constituée d'un accompagnement et de soins au long cours. Ceux-ci devraient pouvoir être proposés dans d'autres structures, proches du lieu de résidence du patient, ce qui serait plus adéquat et certainement plus avantageux. L'hôpital de jour pourrait alors se consacrer à des activités de diagnostic et de prises en charge thérapeutiques, notamment pour les personnes aux stades débutants de la maladie.

## **F.17. La Division de Neurologie de Sion, rédigé par Prof. J. Ghika**

La division de Neurologie fait partie du service de Médecine Interne de l'hôpital de Sion. Seule division de Neurologie du RSV, elle a été créée en 2006. Chaque année, un nombre plus important de patients est pris en charge au sein de cette division du CHCVs.

### Effectifs

1 EPT de médecin-chef, 1 EPT de médecin-adjoint et 2 EPT de chefs de clinique.

### Fonctionnement

- 800 patients par an en stationnaire, nombre de lits variant en fonction de la demande.
- 800 patients par an pour des consultations d'urgence.
- 3'000 patients ambulatoires par année.

*Les urgences neurologiques* (thrombolyse pour les accidents vasculaires cérébraux, états de mal épileptique, crises myasthéniques, Guillain Barré, etc.) sont assurées par un service de piquet, 24/24h et 7/7j. La division conseille aussi le service de Médecine Interne lors des gardes de ce dernier sur tous les sites.

*Les consultations ambulatoires* couvrent la neurologie générale et les spécialités suivantes: maladies cérébro-vasculaires, mouvements anormaux, maladies neurodégénératives et démences, injections de toxine botulinique (Botox) et réglages de stimulateurs cérébraux. Restent à développer les consultations spécialisées des céphalées, sclérose en plaques/neuroimmunologie et épilepsie. Différents examens spécifiques sont proposés: examens électrophysiologiques (EEG, EMG), Doppler et ponction lombaire. Certains traitements ambulatoires (immunoglobulines, corticothérapie intraveineuse, etc.) peuvent être organisés sur les sites de Sierre et de Martigny.

Des *consultations intra-hospitalières* sont pratiquées à l'hôpital de Sion, mais aussi de façon hebdomadaire sur les sites de Sierre et Martigny.

### **Spécificités en lien avec les démences, problématiques rencontrées et points à améliorer**

**Le médecin responsable** de la division de Neurologie a un FMH en neurologie et est aussi détenteur du titre de spécialiste en maladies neurodégénératives. Ses domaines d'expertise au sein de la Neurologie, sont la **démentologie** et les mouvements anormaux. Il a aussi un poste de médecin-agréé au CHUV à 20% en démentologie.

**A la consultation ambulatoire de Neurologie**, 80 patients sont vus en moyenne par année (pathologie démentielle ou troubles cognitifs légers « MCI ») dont la moitié de nouveaux cas. En 2010 ce nombre a atteint 120 patients, probablement suite à plusieurs articles parus dans le Nouvelliste. La majorité des patients vient d'elle-même ou à la demande de la famille. Les médecins traitants ne réfèrent pas les patients pour une démence (ou pas à notre consultation), probablement par sous-estimation de leur plainte ou peut-être pour ne pas « perdre » leur patient. Les personnes évaluées au sein de notre consultation sont renvoyées à leur médecin de famille pour le suivi, à qui des recommandations de prise en charge sont formulées. Dans quelques situations, elles sont référées à des médecins gériatres installés pour le suivi. Nous

n'avons en effet pas la possibilité de voir les patients atteints de pathologie démentielle plus d'une ou deux fois par an sauf rares exceptions.

Dès l'an prochain, il est prévu la mise sur pied d'une consultation Mémoire interdisciplinaire sur le site de Sierre, qui devrait permettre d'améliorer cet état de fait. A ce stade du projet, l'équipe de professionnels comprendra un neurologue spécialisé en démentologie, des gériatres avec une formation en démentologie, un poste de neuropsychologue, une assistante sociale à temps partiel et une secrétaire. Le centre de Sierre devrait s'organiser de façon identique à celui du Haut-Valais, avec partage des ressources de mise en place.

**En milieu hospitalier**, les services de Médecine Interne ou de Gériatrie ne demandent quasiment jamais de consultations neurologiques pour les personnes atteintes de *pathologies démentielles* (10 cas par an), sauf pour de rares situations de démence associée à un parkinsonisme (25 cas par an). Un diagnostic de démence ne figure généralement pas sur la liste des diagnostics de la lettre de sortie, sauf si la démence est sévère, pas plus d'ailleurs que le résultat du MMSE. Ces services gèrent les personnes présentant un *état confusionnel* avec les psycho-gériatres sans demander d'avis spécialisé neurologique. Exception faite de quelques cas particuliers, qui pourraient suggérer une méningo-encéphalite ou un état de mal épileptique (25 situations par an). La Gériatrie hospitalière de Sierre et de Martigny demande un avis neurologique pour des cas de démences difficiles (20 consultations par an) et le Service de Psychiatrie de la personne âgée du Valais romand pas plus de 5 cas par année. *Une antenne hospitalière de la consultation Mémoire* serait naturellement plus que souhaitable, mais il s'agirait d'un plein temps donc 1.5 EPT médecin-cadre au minimum.

### **Recommandations de la division de Neurologie**

- Les personnes atteintes de pathologie démentielle, hospitalisées et ambulatoires, devraient être adressées à un **centre interdisciplinaire spécialisé de la Mémoire**, tel que celui qui est prévu à Sierre dès 2011. Des prestations de diagnostic et des contrôles annuels seront proposées dans le centre. Alors que, la prise en charge et le suivi rapproché seront gérés par les médecins de familles ou éventuellement par des spécialistes installés (gériatres, neurologues, psychogériatres) formés en démentologie.
- Une consultation spécialisée de la Mémoire doit être le **centre de référence** pour le diagnostic et le traitement des pathologies démentielles. Des **conventions de collaboration avec les centres universitaires** de Lausanne et de Genève notamment, donneront la possibilité de participer à des protocoles thérapeutiques et de recherche, mais aussi à la formation grâce par exemple à des séances communes par vidéoconférence.
- La **formation en démentologie** doit être soutenue, par la formation continue des médecins-assistants et chefs de clinique, dans les spécialités concernées, mais aussi pour le personnel de soins et paramédical.
- La **collaboration entre partenaires impliqués** est importante, notamment entre les centres spécialisés de la Mémoire, les médecins de famille, les CMS, les centres d'accueil de jour et les EMS.

## G. Recommandations

---

Dans tout le Valais, de nombreuses personnes et institutions s'engagent auprès des personnes atteintes de pathologie démentielle. Elles le font depuis des années avec expertise et enthousiasme. Toutefois, il apparaît que leurs spécificités, bien qu'indispensables, sont insuffisamment mises en commun et développées sur le canton. La coordination est encore trop faible et il en résulte un manque de cohésion du système. De plus, l'offre s'est développée de manière inégale entre les régions du canton et un certain nombre de prestations sont quantitativement insuffisantes pour faire face aux besoins grandissants. Ainsi, l'offre actuelle ne répond que partiellement aux multiples facettes de la problématique des démences sur l'ensemble du territoire. Les besoins des personnes atteintes, des familles et des professionnels impliqués ne sont pas couverts ou couverts de manière incomplète et hétérogène.

Au vu de ces constats, les axes généraux des recommandations suivantes sont proposés pour la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles en Valais. Le but central de ces recommandations est d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Pour y parvenir, le premier pas consiste à augmenter la prise de conscience générale de l'ampleur du problème, ainsi que de la nature et des conséquences des démences. **Sensibiliser la population et les professionnels** permettra de déstigmatiser ces maladies et d'améliorer la prise en charge des personnes touchées.

Identifier le processus démentiel à un stade débutant (**détection précoce**) est important pour la personne affectée, mais aussi pour son entourage. Des mesures peuvent ainsi se mettre en place, en vue d'optimiser les capacités de la personne affectée, dans le but de rester le plus longtemps possible dans son environnement, mais aussi en termes de sécurité.

**Soutenir et informer les aidants naturels**, les mettre en contact avec les structures existantes dans le réseau et leur donner des informations sur les symptômes de la maladie est important pour la qualité de vie des aidants, mais aussi pour celle du patient. Cela permet de favoriser la poursuite de la vie à domicile et de prévenir des maladies chez les aidants.

Etant donné les différentes dimensions cliniques de la maladie (troubles cognitifs et du comportement, dépendance et évolutivité), mais aussi sociales majeures (impact précoce sur l'entourage), l'**approche** en soins doit être **globale et évolutive**. Le malade a très tôt dans l'évolution de la maladie besoin d'assistance dans son quotidien. Il n'est en général pas en mesure de la solliciter. De plus, sa collaboration est souvent partielle, voire inexistante, car il ne se rend pas toujours compte de sa situation et de ses difficultés.

La **communication et la coordination** entre partenaires doivent être soutenues, afin d'éviter le morcellement de la prise en charge et des responsabilités, comme c'est souvent le cas dans ces situations.

Concernant les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de démence, leur **formation** dans ce domaine doit être plus largement déployée. Disposer de **pôles de compétences** intégrés dans une collaboration et une concertation interdisciplinaire (consultations de la Mémoire) permettra une meilleure prise en charge des patients, mais aussi



une diffusion des bonnes pratiques cliniques et de la formation. Etant donné le peu de données existantes en Valais et en Suisse dans le domaine des pathologies démentielles, plus d'informations doivent être récoltées, notamment des données épidémiologiques. L'impact de ces maladies est majeur, pour le patient et son entourage, mais aussi pour la politique sanitaire et l'économie. Il est indispensable de mener largement des études couvrant tous les champs de ce domaine et d'accroître de manière significative la **recherche**.

**Des structures intermédiaires de proximité** (structures de soins de jour et de nuit, lits de court séjour) doivent être largement disponibles afin de décharger les familles, de garder les liens entre le patient et son lieu de vie, de retarder le placement et d'éviter des hospitalisations inappropriées.

Lorsque la personne affectée par une pathologie démentielle ne peut plus rester à domicile malgré un encadrement approprié, elle doit pouvoir trouver un lieu de vie adapté à ses besoins. L'**établissement médico-social (EMS)** a cette mission. Compte tenu de l'évolution démographique, les résidents d'EMS seront de plus en plus âgés, polymorbides avec des démences avancées accompagnés de troubles du comportement sévères. La conception architecturale, l'encadrement et les soins spécifiques à proposer doivent être adaptés en conséquence, en étroite collaboration avec les services spécialisés.

### **1. Informer la population et sensibiliser les soignants**

Seules une prise de conscience générale et une meilleure compréhension des pathologies démentielles permettront l'abandon du fatalisme et de la stigmatisation qui entourent ces maladies. L'Association Alzheimer valaisanne devrait être dotée d'un mandat de prestations et des moyens nécessaires, afin de coordonner et de mener à bien les différentes composantes de cette recommandation.

### **2. Améliorer la détection précoce et la prévention**

La personne affectée par une pathologie démentielle ne sollicite pas les services de soins, car dans la plupart des cas, elle ne se rend pas compte de ses difficultés. Améliorer la détection précoce lui permet de gérer sa maladie au mieux et d'organiser son avenir, alors qu'elle en est encore capable. Identifier le processus démentiel est le premier pas d'un accompagnement spécifique social et médical. Des mesures de prévention sont importantes. Elles permettent le renforcement des fonctions cérébrales et le maintien de la personne touchée par la maladie le plus longtemps possible dans son milieu.

### **3. Soutenir et informer la personne atteinte et son entourage**

Les professionnels valaisans expérimentent dans leur quotidien l'impact majeur de la maladie démentielle non seulement sur la personne atteinte mais aussi sur son entourage. Tous mettent en avant la nécessité d'instaurer d'importantes mesures pour soutenir et informer la personne affectée et son entourage.

### **4. Favoriser une approche globale et évolutive de la personne affectée**

Les différents symptômes de la pathologie démentielle, leur variabilité au cours du temps, ainsi que l'impact direct sur l'entourage et le système de soins en font une maladie complexe. L'accompagnement doit évoluer au cours du temps, il doit être flexible et s'inscrire dans la continuité.

### **5. Améliorer la communication et la coordination entre partenaires**

La coordination entre partenaires impliqués est essentielle, afin d'éviter la fragmentation des soins. La communication et les échanges d'informations doivent être optimisés. La structure de liaison, SCLII-KVSZI, telle que définie par sa mission semble être la plus adaptée pour répondre à ces objectifs. Elle devrait être renforcée dans ce sens. Ainsi, à la devise « la bonne personne, au bon endroit, au bon moment » pourrait s'ajouter : « la bonne information, au bon moment, par la bonne personne et/ou structure ».

### **6. Créer des pôles de compétences et renforcer la recherche**

Les consultations Mémoire existantes doivent se réorganiser en pôles de compétences interdisciplinaires et coordonner leurs activités. La question de la mise sur pied d'une seule entité de référence cantonale ou de plusieurs consultations doit être étudiée. Différents axes de recherche en lien avec les pathologies démentielles doivent être développés et plus de ressources doivent y être allouées.

### **7. Favoriser la formation et l'encadrement du personnel des soins**

Les partenaires du projet ont souligné l'aspect essentiel de la formation spécifique qui doit être renforcée et atteindre tous les professionnels en charge de personnes âgées. Des prestations d'encadrement du personnel soignant doivent se mettre en place, particulièrement pour le personnel des EMS en contact quotidien avec des personnes aux stades avancés de la maladie. Des stratégies pour former plus de professionnels et rendre attractif les soins aux personnes âgées et la démentologie doivent être élaborées.

### **8. Développer les prestations de soins et d'aide à domicile**

La mise en œuvre des prestations des CMS, doit se poursuivre et plus particulièrement leur rôle de coordination et d'information. Les compétences des équipes dans le domaine des pathologies démentielles doivent être renforcées.

### **9. Augmenter l'offre en structures intermédiaires**

Toutes les personnes atteintes de démence doivent pouvoir bénéficier de structures intermédiaires aux compétences spécialisées et adaptées à leurs besoins, ceci indépendamment de leur lieu de résidence ou de leurs moyens financiers.

### **10. Adapter la prise en charge en EMS**

Les EMS sont confrontés à l'augmentation du nombre de résidents atteints de pathologies démentielles. Afin de fournir des prestations de qualité aux résidents et pour répondre à l'évolution de leurs besoins selon les stades de la maladie (notamment les troubles du comportement), les soins et les activités proposées doivent être adaptés, de même que la structure architecturale des établissements.

### **G.1. Informer la population et sensibiliser les soignants**

Seules une prise de conscience générale et une meilleure compréhension des pathologies démentielles permettront l'abandon du fatalisme et de la stigmatisation qui entourent ces maladies. Le nombre croissant de personnes atteintes nécessite des services qui ne pourront se mettre en place que lorsque l'ampleur et la nature du phénomène seront prises en compte par tous, population, personnel des soins et du social, médecins et politiques confondus.

Tous les moyens de communication et de diffusion à disposition doivent être utilisés : campagnes d'information (notamment dans les médias), flyers, conférences-débats, récits de vie, informations dans toutes les formations de base du domaine socio-sanitaire. Ces actions devront être menées par tous les acteurs impliqués, le Service de la Santé Publique, l'Association Alzheimer, Pro Senectute, la Croix-Rouge, les CMS, les structures intermédiaires et les EMS, ainsi que le corps médical. Ces informations doivent couvrir tous les domaines des pathologies démentielles, à savoir des informations sur la maladie, sur la fréquence de sa prévalence, sur les symptômes cognitifs et comportementaux, sur les stratégies de prise en charge, sur la lourdeur du fardeau assumé par les proches, sur les mesures générales de prévention, sur les réseaux de soutien, etc.

L'Association Alzheimer valaisanne devrait être dotée d'un mandat de prestations et des moyens nécessaires, afin de coordonner et de mener à bien les différentes composantes de cette recommandation.

### **G.2. Améliorer la détection précoce et la prévention**

Identifier le processus démentiel à un stade débutant est le premier pas essentiel et nécessaire à la mise en place de soins adaptés. En effet, la personne touchée par une pathologie démentielle ne sollicite pas les services de soins, car elle ne se rend que partiellement, voire pas du tout compte de ses difficultés. Améliorer la détection précoce permettra à la personne affectée de mieux comprendre et de gérer la maladie, d'organiser son avenir, pendant qu'elle en est encore capable. La maladie affectant les capacités intellectuelles de la personne touchée, des mesures de sécurité doivent impérativement se mettre en place. Informés de la maladie et de ses conséquences, le patient et l'entourage pourront mieux y faire face. Ils pourront bénéficier d'un accompagnement et de soins de soutien spécifique, médicaux, sociaux et aussi financiers. Finalement, des mesures de prévention pourront se mettre en place, afin de renforcer les fonctions cérébrales et maintenir le plus longtemps possible la personne touchée par la maladie dans son milieu.

### **G.3. Soutenir et informer la personne atteinte et son entourage**

Les professionnels valaisans expérimentent dans leur quotidien l'impact majeur de la maladie démentielle sur la personne atteinte et particulièrement sur son entourage. Tous mettent en avant la nécessité d'instaurer des mesures pour soutenir et informer la personne affectée et les aidants. Ces mesures sont de plusieurs ordres et se recoupent en partie avec les autres recommandations.

Mentionnons particulièrement l'importance de la *sensibilisation générale* au rôle majeur et aux besoins spécifiques des aidants. *L'accès et le recours aux ressources et à l'information* doit être facile et équitable pour tous. La mise en place d'un numéro vert pour les seniors

permettrait l'orientation vers le bon service ou l'association concernée. Les prestations de soins et d'aide des CMS nécessitent d'être identiques sur tout le canton. La mission et les prestations de chaque partenaire impliqué (CMS, Pro Senectute, Croix-Rouge, Association Alzheimer, etc.) doivent être clarifiés et diffusés à la population et parmi les professionnels. *Les soins et le soutien spécifiques* aux personnes affectées et aux aidants doivent largement se renforcer, par tous les moyens à disposition. Déployer des groupes de parole et d'entraide ; reconnaître le temps nécessaire pour les soins relationnels et indirects, ainsi que la spécificité de ce type de prise en charge est important. Finalement, une réflexion sur les moyens d'*alléger la charge financière* qu'engendrent les pathologies démentielles pour le patient et sa famille doit être menée. Les objectifs cantonaux de promotion du maintien à domicile doivent être clairement définis en terme financier.

#### **G.4. Favoriser une approche globale et évolutive de la personne affectée**

Les différents symptômes de la pathologie démentielle, leur variabilité au cours du temps, ainsi que l'impact direct sur l'entourage en font une maladie complexe. La prise en soin doit nécessairement aborder le patient dans sa globalité, physique, psychologique, fonctionnelle et sociale. Etant donné la nature chronique et évolutive des démences, ce sont les besoins de l'individu et de son entourage à chaque stade de la maladie, qui déterminent les soins, les aides et les structures nécessaires. L'accompagnement doit évoluer au cours du temps, il doit être flexible et s'inscrire dans la continuité.

Le médecin de premier recours est aux premières loges pour promouvoir cette approche. Son rôle est plus que clinique, il est aussi le prescripteur des différentes interventions thérapeutiques destinées à son patient. Il doit s'occuper de son patient, mais aussi collaborer étroitement avec le réseau de ce dernier : réseau informel formé de ses proches, réseau formel formé des professionnels.

Toutefois, le MPR n'a pas toujours la possibilité de mener une telle approche, par manque de disponibilité ou de moyens. De plus, le nombre de MPR est insuffisant, la densité médicale inégale en fonction des régions du canton et la relève pas assurée. C'est ainsi que le MPR doit pouvoir s'appuyer sur les compétences spécialisées des autres professionnels impliqués, sur la SCLII/KVSZI et sur la ou les consultations Mémoire du canton.

#### **G.5. Améliorer la communication et la coordination entre partenaires**

L'amélioration de la communication, des échanges d'informations et de la coordination entre les partenaires impliqués est essentielle. La structure de liaison, SCLII-KVSZI, telle que définie par sa mission semble être la plus adaptée pour répondre à ces objectifs et devrait être renforcée dans ce sens.

La mise en place d'un numéro vert pour les seniors qui permette l'orientation vers le partenaire le plus adéquat pour l'information, pourrait être confiée à la SCLII-KVSZI. Ainsi, à la devise « la bonne personne, au bon endroit, au bon moment » pourrait s'ajouter : « la bonne information, au bon moment, par la bonne personne et/ou structure ».

Les soins intégrés (managed care) apparaissent comme un modèle de collaboration entre médecins, mais aussi entre professionnels de la santé. Leur développement pourrait répondre à la demande de travail en réseau que nécessite la prise en charge d'une personne atteinte de

démence, en évitant la fragmentation des soins. D'une manière générale, toute personne vieillissante y gagnerait.

## **G.6. Créer des pôles de compétences et renforcer la recherche**

Plusieurs consultations Mémoire existent dans le canton (cf. graphique « Etat des lieux-coordonnées »). Ce sont pour la plupart de petites structures, peu connues et qui ne fonctionnent en général que sous l'égide d'une seule des spécialités impliquées. Ces consultations ambulatoires doivent se renforcer et se réorganiser en pôles de compétences interdisciplinaires. Etant donné le peu de professionnels formés dans le domaine, la question de la mise sur pied d'une seule entité de référence cantonale ou de plusieurs consultations doit être étudiée. Ce ou ces consultations auront notamment pour mission de développer le soutien spécialisé aux intervenants de première ligne. Elles devront aussi diffuser des recommandations de bonne pratique clinique (guidelines) pour la détection et la prise en charge des démences dans le canton. Leurs prestations et coordination doivent clairement être établies et leur financement assuré.

La recherche médicale se concentre surtout sur les maladies qui ont un fort impact sur la mortalité, telles que les cancers ou les maladies cardio-vasculaires. L'effort de recherche est moindre pour les maladies chroniques, qui engendrent une forte dépendance fonctionnelle, mais qui ont un faible impact sur la mortalité, telles que la démence.

Plusieurs axes de recherche en lien avec les pathologies démentiennes doivent être développés et plus de ressources doivent y être allouées. Les collaborations et la coordination pour la recherche doivent être renforcées entre les différents prestataires concernés, mais aussi entre les cantons et au niveau national. Les acteurs institutionnels doivent être incités et encouragés à collaborer à la recherche. Cet objectif peut notamment être atteint en les informant de l'importance de pouvoir disposer de connaissances accrues, en favorisant la mise à disposition de temps de travail pour participer à des études et en restituant régulièrement sur le terrain les résultats de ces recherches.

La *recherche* doit couvrir tous les domaines, de l'étiologie aux traitements des pathologies démentiennes, en passant par les prises en soins des patients, mais aussi l'impact humain, social et économique. Les changements dans la société et dans la structure familiale, ainsi que l'évolution démographique doivent être pris en compte. Des données doivent être récoltées afin d'évaluer précisément la situation actuelle, notamment des *données épidémiologiques*. Ces données sont centrales pour suivre l'évolution des maladies au sein de la population, évaluer l'impact des différentes mesures prises et pour faire des prévisions quant aux besoins futurs en ressources. D'autre part, des *indicateurs de qualité* des mesures prises devraient être disponibles pour tous les domaines d'activité.

## **G.7. Favoriser la formation et l'encadrement du personnel des soins**

L'Association Alzheimer valaisanne est en train de faire un état des lieux sur les formations dispensées en Valais dans le domaine des pathologies démentiennes. Tous les partenaires ont souligné l'aspect essentiel de la formation qui doit être renforcée.

L'offre en formation doit se développer et atteindre tous les professionnels impliqués. Elle doit être répertoriée, coordonnée et largement diffusée (catalogue des formations). Des prestations d'encadrement du personnel soignant par des professionnels aux compétences

spécifiques doivent aussi se mettre en place. Ces offres sont importantes pour tous les professionnels, mais particulièrement pour le personnel des EMS en contact quotidien et au long cours avec des personnes atteintes de démence souvent avancée. La question du financement de ces prestations de formation et d'encadrement doit être réglée.

Les soins aux personnes âgées et la démentologie sont des domaines qui attirent peu les professionnels et les étudiants. Des stratégies pour former plus de professionnels et rendre attractif ces spécialités doivent absolument être élaborées.

### **G.8. Développer les prestations de soins et d'aide à domicile**

La mise en œuvre des prestations des CMS, telles que décrites dans le rapport « Planification des soins de longue durée 2010-2015 » approuvé par le Conseil d'Etat le 24 mars 2010 et du mandat de prestations délivré par le département de la santé 2007 aux CMS, doit se poursuivre. Notamment, le rôle de coordination et d'information des CMS doit être consolidé. Les compétences des équipes dans le domaine des pathologies démentielles doivent être renforcées, de même que les prestations de géronto-technologie.

Les visites préventives à domicile, qui font partie du mandat des CMS, doivent se développer sur tout le canton. Une réflexion doit être menée sur les procédures à mettre en place dans le cadre de cette prestation, afin d'en optimiser les résultats. La population et les professionnels de la santé doivent être sensibilisés à l'importance de cette démarche. L'intensification de la collaboration entre CMS et MPR, ainsi qu'avec les structures hospitalières permettra une utilisation optimale de cette prestation de détection des problèmes spécifiques de la personne âgée et de prévention.

Il est nécessaire d'accélérer l'installation de l'outil d'évaluation RAI home care dans tous les CMS et du module spécifique à la psychogériatrie dans les soins à domicile, pour une harmonisation des procédures et propositions de prises en charge y relatives.

### **G.9. Augmenter l'offre en structures intermédiaires**

Les structures de prise en charge et de répit permettent de vivre à domicile plus longtemps, d'éviter des hospitalisations « dites de décharge » et de retarder l'entrée en institution de long séjour. Il est nécessaire d'adapter la couverture du canton en structures intermédiaires (appartements à encadrement médico-social, structures de soins de jour et de nuit, lits de court séjour en EMS), selon les besoins actuels et futurs.

Les différents types de structures intermédiaires doivent tous être adaptés pour les personnes atteintes de pathologies démentielles et bénéficier de compétences spécialisées. La proximité du domicile renforce l'accessibilité à ces structures. Toutes les personnes atteintes de démence devraient pouvoir en bénéficier indépendamment de leur lieu de résidence ou de leurs moyens financiers.

D'une manière générale, la proximité est un point essentiel dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes affectées par une pathologie démentielle ainsi que de leurs proches, tout au long de l'évolution de la maladie y compris lorsqu'il s'agit d'entrer dans un EMS.

## **G.10. Adapter la prise en charge en EMS**

Les EMS sont confrontés à l'augmentation du nombre de résidents atteints de pathologies démentielles dans leur établissement. Afin de fournir des prestations de qualité aux résidents et pour répondre à l'évolution de leurs besoins selon les stades de la maladie (notamment les troubles du comportement), les activités proposées et les soins prodigués doivent être adaptés, de même que les locaux et le cadre architectural.

Un projet institutionnel clairement défini permet de garantir la qualité et la sécurité de l'accompagnement des résidents et de leur famille, aussi pour les personnes non-affectées par une pathologie démentielle et qui vivent avec des personnes démentes. Une prise en charge réussie ne se conçoit que par la mise en place d'une philosophie d'accompagnement dans la vie quotidienne, qui tienne compte des particularités de la prise en soin des personnes affectées de démence, ainsi que par la coordination du travail en équipe. A cet effet, une étroite collaboration entre les intervenants dirigeants (directeurs, médecins, cadres) est essentielle à sa mise en œuvre. Les intervenants dirigeants devraient bénéficier d'une formation approfondie en gérontologie.

Pour renforcer les ressources des équipes qui sont confrontées à des situations lourdes, complexes et parfois émotionnellement difficiles, la formation et l'encadrement jouent un rôle primordial. La qualité des soins s'en trouvera renforcée, le risque de maltraitance diminué et l'épuisement des équipes évité. Comme pour les CMS, la reconnaissance du temps nécessaire pour les soins relationnels et indirects, ainsi que de la spécificité de ce type de prise en charge est essentielle. La dotation en personnels doit être adaptée à l'accroissement de la charge en soins et en soins relationnels. Le temps nécessaire au travail interdisciplinaire, à la cohésion et la coordination de la prise en charge, ainsi qu'à la formation doit aussi être pris en compte.

La capacité d'accueil en EMS doit être adaptée en fonction des besoins actuels et futurs de chaque région. En effet, les possibilités d'admission en institution varient selon les régions et dépendent aussi du lieu de résidence de la personne concernée. Les possibilités d'entrée en EMS sont décrites comme extrêmement limitées par de nombreux partenaires. Cela induit des séjours inappropriés dans des hôpitaux y compris des institutions psychiatriques, de patients en attente d'une place en EMS.

## **H. Conclusion**

---

Le vieillissement démographique et l'impact des pathologies démentielles rendent impératif la mise en place de mesures pour répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes. Les besoins en soins médicaux et sociaux vont augmenter proportionnellement au nombre croissant de malades. Parallèlement, les personnes jeunes seront moins nombreuses pour s'occuper de leurs aînés, au sein de la famille, mais aussi dans les structures de soins en pénurie de personnel.

En regard de ces constats, 10 recommandations ont été élaborées et sont formulées dans le présent document. En vue de la mise en œuvre de ces recommandations, une commission ad hoc devrait être constituée. Cette commission serait chargée de l'élaboration de mesures concrètes et de leurs incidences financières, puis de les soumettre aux autorités et instances compétentes.



## I. Liste des abréviations

Alz-CH	Association Alzheimer Suisse
Alz-World ou ADI	Association Alzheimer Internationale, « Alzheimer's Disease International »
ASSASD	Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
AVALEMS - VWAP	Association valaisanne des EMS - Vereinigung Walliser Alters- und Pflegeheime
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
BPSD	« Behavioural and psychological symptoms in dementia », symptômes comportementaux et psychologiques des démences
CCPP	Centres de compétences en Psychiatrie et Psychothérapie
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé
CHC	Centre hospitalier du Chablais
CHCVs	Centre hospitalier du Valais Central
CMS	Centre médico-social
CMSR	Centre médico-social régional
DALY	« Disability free adjusted Life Years », années de vie ajustées sans limitation
EMS	Etablissement médico-social
EPT	Emploi plein temps
FMH	Fédération des médecins suisses
GDB	« Global Burden of Disease »
GDS	« Geriatric Depression Scale »
GMVR	Groupement des médecins du Valais romand
GT	Groupe de Travail
HAD	« Hospital Anxiety and Depression scale »
ICUS	Infirmier (ière) – chef (fe) unité de soins
IPVR	Institutions Psychiatriques du Valais romand
LAMAL	Loi sur l'assurance maladie
MAD	Maintien à domicile
MCI	« Mild cognitive impairment », trouble cognitif léger
MMSE	« Mini-Mental State Examination »
MPR	Médecin de premier recours, médecin de famille ou médecin traitant
IRM / MRT	Imagerie par résonance magnétique / Magnetresonanztomographie
NPI	« Neuropsychiatric Inventory » (scale)
OAG	Oberwalliser Ärztgesellschaft, groupement des médecins du Haut-Valais
OBSAN	Observatoire suisse de la Santé
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ORP	Offices régionaux de placement
OVS	Observatoire valaisan de la Santé
PC	Prestations complémentaires
PZO	Psychiatriezentrum Oberwallis, Centre Psychiatrique du Haut-Valais
IQ-CODE	« Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly »
RAI-HC	« Resident Assessment Instrument - Home Care »
RAI-HC MH	« Resident Assessment Instrument - Home Care Mental Health »
RPT II	Répartition des tâches et péréquation financière entre le canton et les communes
RSV	Réseau Santé Valais
SCLII - KVSZI	Structure cantonale de liaison interinstitutionnelle - kantonale Verbindungsstruktur zwischen den Institutionen
SGG - SSG	Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie - Société Suisse de Gérontologie
SMV	Société médicale du Valais
SSP	Service de la Santé publique
SZO	Spitalzentrum Oberwallis, Centre hospitalier du Haut-Valais
YLD	« Years Lived with Disability », années de vie avec limitation
YLL	« Years of Life Lost », années de vie perdues

## J. Liste des tableaux

<i>Tableau 1</i>	Nombre de personnes âgées de 80 ans et plus, dans le canton du Valais, entre 2008 et 2050. ....	p.9
<i>Tableau 2</i>	Nombre de personnes âgés de 80 ans et plus en Valais entre 2008 et 2050 selon les trois scénarios démographiques de l'OFS ; augmentation relative du nombre de résidants par rapport à l'année 2008. ....	p.9
<i>Tableau 3</i>	Champs cognitifs affectés par la maladie d'Alzheimer et les autres démences. ....	p.12
<i>Tableau 4</i>	Prévalence des démences selon Eurodem. ....	p.26
<i>Tableau 5</i>	Prévalence des démences selon en Europe de l'Ouest selon le rapport mondial Alzheimer. ....	p.27
<i>Tableau 6</i>	Prévalence des démences en Valais. ....	p.27
<i>Tableau 7</i>	Estimation du nombre de cas de démences dans chaque région sanitaire et district du Valais en 2008. ....	p.28
<i>Tableau 8</i>	Evolution du nombre de personnes atteintes de démences en Valais (scénarios haut, moyen et bas de l'OFS) selon les données de prévalence de l'Association Alzheimer Suisse. ....	p.29
<i>Tableau 9</i>	Evolution du nombre de personnes atteintes de démences en Valais entre 2008 et 2050 (nombre de cas, augmentation absolue et relative), selon les données de l'organisation mondiale Alzheimer et selon les données de l'Association Alzheimer Suisse. ....	p.29
<i>Tableau 10</i>	Quelques plans nationaux et leurs principes. ....	p.32

## K. Références

- Akbaraly TN, Portet F, Fustinoni S, Dartigues JF, Artero S, Rouaud O, Touchon J, Ritchie K, Berr C. Leisure activities and the risk of dementia in the elderly : results from the Three-City Study. *Neurology*. 2009; 73(11) :854-861.
- Bohn F. Fachberatung für altersgerichtetes Bauen. <http://www.wohnenimalter.ch/>
- Boustani M, Peterson B, Hanson L, et al. Screening for dementia in primary care: A summary of the evidence for the US Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003; 138: 927-37.
- Carrillo MC, Dishman E, Plowman T. Everyday technologies for Alzheimer's disease care: Research findings, directions, and challenges. *Alzheimer's Dement*. 2009; 5(6): 479-488.
- Chen JH, Link KP, Chen YC. Risk factors for dementia. *J Formos Med Assoc*. 2009; 108(10): 754-64.
- Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: The 90+ study. *Ann Neurol*. 2001; 67:114-121.
- Deuschl G, Maier W. S3-Leitlinie « Demenzen ». Herausgebende Fachgesellschaften, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie. 2009.
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, Delacourte A, Galasko D, Gauthier S, Jicha G, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRA criteria. *Lancet Neurol*. 2007. 6(8):734-746.
- Feil N. Validation, mode d'emploi. Techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer. Pradel E. 1997.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes PR, Rimmer E, Scazufca M; Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005. 366(9503):2112-2117.
- Gineste Y, Pellissier J. « Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux ». Armand Colin Ed. 2009.
- Giannakopoulos P, Gaillard M. « Abrégé de psychiatrie de l'âge avancé ». Médecine & Hygiène Ed. 2010.
- Hardy J. A hundred years of Alzheimer's disease research. *Neuron*. 2006. 52(1):3-13.
- Held C, Ermini-Funfschilling D. Maladie d'Alzheimer : accueillir la démence. Médecine et Hygiène. 2010. *Das Demenzgerechte Heim. Karger, Basel, 2006*.
- Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. *Int J of Epi*. 1991; 20: 736-48.
- Huss A, Stuck AE, Rubenstein LZ, Egger M, Clough-Gorr KM. Multidimensional preventive home visit programs for community-dwelling older adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2008. 63(3):298-307.
- Jellinger KA. Clinicopathological analysis of dementia disorders in the elderly – an update. *J Alzheimer Dis*. 2006. 9(3 Suppl.): 61-70.
- Joray S, Ghika J, von Gunten A, Büla C, Gold G, Assal F. Peut-on traiter la maladie d'Alzheimer ? *Rev Med Suisse*. 2005. 1(18):1201-2, 1205-6, 1208.
- Joray S, Pertoldi W, Büla C. Détection des troubles cognitifs en pratique clinique. *Rev Med Suisse*. 2000. 120(11):847-852.
- Kraft L, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of dementia in Switzerland. *Ecoplan. Swiss Med Wkly*. 2010. 140:w13093.
- Lleshi E, Nicod M, Coutaz M, Morisod J. Analyse de la prescription, de l'efficacité et de la tolérance des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Med Suisse*. 2004. 62 (2497): 1849-1856.
- Michon A, Weber K, Gargiulo M, Canuto A, Giardini U, Giannakopoulos P. Le fardeau du soignant dans la démence: déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*. 2004. 155:217-224.
- Middleton LE, Yaffe K. Promising strategies for the prevention of dementia. *Arch Neurol*. 2009. 66(10):1210-1215.

- Mittelman MS. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006. 67:1592-1599.
- Monsch AU, Hermelink M, Kressig RW, Fisch H-P, Grob D, Hiltbrunner B, Martensson B, Ruegger-Frey B, vonGunten A; Groupe d'experts en Suisse. Consensus sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de démence en Suisse. *Forum Med Suisse. Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. Schweiz Med Forum*. 2008. 8(8): 144-149.
- Norton MC, Piercy KW, Rabins PV, Green RC, Breitner JC, Ostbye T, Corcoran C, Wels-Bohmer KA, Lyketsos CG, Tschanz JT. Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The Cache County Dementia Progression Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009. 64:560-568.
- Olazaran J, Reisberg B, Clare L, Cruz I and al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010. 30(2):161-178.
- Querfuth HW, LaFerla FM. Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2010. 362(4):329-344.
- Petersen RC, Roberts RO, Knopman DS, Boeve BF, Geda YE, Ivnik RJ, Smith GE, Jack CR Jr. Mild cognitive impairment: ten years later. *Arch Neurol*. 2009. 66(12):1447-1455.
- Rapport Mondial Alzheimer. *Weltzheimerbericht. World Alzheimer Report. Alzheimer's Disease International, ADI*. 2009.
- Rafii MS, Aisen PS. Recent developments in Alzheimer's disease therapeutics. *BMC Med*. 2009.7:7.
- Reuben D, Levin J, Frank J, Hirsch S, McCreath H, Roth C, Wenger N. Closing the dementia care gap: Can referral to Alzheimer's Association chapters help? *Alzheimer Dement*. 2009. 5(6):498-502.
- Schenk F, Leuba G, Büla C. « Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer. Autour de la notion de plasticité ». De Boeck & Larcier Ed. 2004.
- Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Zhomas C, Billon R, Viéban F, Clément JP. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004. 19(29):127-35.
- Zanetti O, Solerte SB, Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009. 49 Suppl 1:237-43.
- Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's & Dementia*. 2010. (6): 98-103.

#### Outils et échelles d'évaluation mentionnés dans le rapport

- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory (NPI): Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994. 44:2308-2314.
- Derouesné C. Échelles et classifications. Le mini-mental state examination (MMSE). Version française consensuelle du GRECO. *Rev Neurol (Paris)*. 2001. 157: 5,567-571.
- Folstein MF, Folstein SE, Mc Hugh PR. «Mini-Mental State». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat Res*. 1975. 12:189-198.
- Jorm, AF. A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): Development and cross-validation. *Psychological Medicine*. 1994. 24, 145-153.
- Katz S. Assessing self maintenance: Activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc*. 1983. 31:721-727.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969. 9:179-186.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 1965. 14(2):61-65.
- Robert PH, Medecin I, Vincent S, Staccini P, Cattelin F, Goni S. L'inventaire neuropsychiatrique: validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *L'Année Gérontologique*. 1991. 5, 63-87.
- Sheikh JI, Yesavage JA. Geriatric Depression scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol*. 1986. 5:165-173.

- Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, Lawlor BA, Gundersheimer J, Newhouse PA. Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc.* 1989. 37(8):725-729.
- Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD). *Acta Psychiatr Scand.* 1983. 67:361-370.

#### Plans nationaux

- Plan national 2008-2012 de la République Française. « Alzheimer et maladies apparentées ». Février 2008.
- INSERM. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective, synthèse et recommandations. 2007.
- Plan Alzheimer Québec. Un plan d'action national centré sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Juin 2009.
- A National Alzheimer's Strategic Plan. The report of the Alzheimer's study group. America must act now. 2009.
- National Dementia Strategy for England and Implementation Plan. Report of the external reference group. March 2008.
- Leichsenring K. Developing integrated health and social care services for older persons in Europe. *Int J Integr Care.* 2004. 4:e10.

#### Niveau fédéral

- Loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins du 13 juin 2008. *Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung vom 13. Juni 2008.*
- Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS. Modification du 24 juin 2009. *Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV. Änderung vom 24. Juni 2009.*
- Rapport du Conseil fédéral: Stratégie en matière de politique de la vieillesse. 29.08.2007. *Bericht des Bundesrates: Strategie für eine schweizerische Alterspolitik 29.08.2007.*
- Interpellation 09.3442 Amherd. Garantir et développer la prise en charge des patients atteints de démence et la réponse du Conseil Fédéral du 01.07.2009. *Interpellation 09.3442 Amherd. Demenzpatienten. Ausbau und Sicherstellung der Betreuung und Antwort des Bundesrates vom 01.07.2009.*
- Motion Steiert 09.3509. Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises, et la réponse du Conseil fédéral du 26.08.2009. *Motion Steiert 09.3509. Steuerbarkeit der Demenzpolitik I. Grundlagen und Antwort des Bundesrates vom 26.08.2009.*
- Motion Wehrli 09.3510. Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons, et la réponse du Conseil fédéral du 26.08.2009. *Motion Wehrli 09.3510. Steuerbarkeit der Demenzpolitik II. Gemeinsame Strategie von Bund und Kantonen und Antwort des Bundesrates vom 26.08.2009.*
- Höpflinger F, Hugentobler V. Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21<sup>e</sup> siècle. *Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert.* Berne: Cahiers de l'Observatoire Suisse de la Santé. 2003.
- Egger T. Aide et soins à domicile: analyse du milieu, du marché et de la concurrence. Vue d'ensemble de la littérature. Réalisée sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. *Spitex, Umfeld, Markt und konkurrenzanalyse. Literaturübersicht.* BASS, Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien. 2007.

#### Dans les cantons suisses

##### Berne :

- Rapport de planification et plan d'action pour la mise en œuvre des objectifs définis par le Grand Conseil dans le cadre de la Politique du 3e âge, 2005. Domaine d'intervention n° 4: offres pour les personnes atteintes de démence. Décembre 2004. *Alterspolitik im Kanton Bern: Planungsbericht und Konzept für die weitere Umsetzung der vom Grossen Rat mit dem «Altersleitbild 2005» festgelegten Ziele. Handlungsfeld 4: Angebote für demenzkranke Menschen. Dezember 2004.*

- Politique du 3e âge. Rapport intermédiaire 2007. *Zwischenbericht 2007 zur Alterspolitik im Kanton Bern.*
- Pour un aménagement intérieur adapté aux personnes atteintes de démence, recommandation à l'attention des institutions. Recommandations à l'intention des institutions. *Gestaltung von Innenräumen für Demenzkranke.* Leuthold U. Office vieillesse et assurances de la ville de Berne. AVA. 2009.

*Fribourg :*

- Plan cantonal de promotion de la santé et de prévention 2007-2011. Priorités pour le canton de Fribourg. *Kantonaler Plan für Gesundheitsförderung und Prävention 2007-2011. Prioritäten für den Kanton Freiburg.* Service de la santé publique, Novembre 2006.

*Genève :*

- Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique en faveur des personnes âgées dans le canton de Genève. Juin 2005.

*Vaud :*

- Politique en santé mentale. Plan d'action 2007-2012. Projet d'amélioration de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences.
- Paccaud F, Peytremann Bridevaux I, Heiniger M, Seematter-Bagnoud L. Vieillesse : éléments pour une politique de santé publique. Un rapport préparé pour le Service de la santé publique du canton de Vaud par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2006.
- Büla C. Maladie d'Alzheimer : d'un plan cantonal à un plan national ? *Rev Med Suisse.* 2009; 5(224) : 2187-8.

Association Alzheimer Suisse / Schweizerische Alzheimervereinigung

Sous le lien <http://www.alz.ch>

- Prévention Alzheimer. Gardez votre cerveau en bonne santé. *Demenz vorbeugen. So halten Sie Ihr Gehirn fit.* Jen Haas. 2009
- Alzheimer et autres formes de démences. Diagnostic, traitement, prise en charge. Les recommandations des spécialistes suisses. *Demenz. Diagnose, Behandlung und Betreuung. Schweizer Experten empfehlen.* Jen Haas, 2008.
- Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse. Les chiffres-clés 2, la prise en charge actuelle. 2004. *Leben mit Demenz in der Schweiz. Eckdaten 2. Aktuelle Versorgung.* 2004.
- Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse. Les chiffres-clés. 2003. *Leben mit Demenz in der Schweiz. Eckdaten.* 2003.
- Indicateurs pour le futur. 2003.
- Prestations de base pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Offres ambulatoires et semi-stationnaires en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et soutien des proches. Rapport établi à l'intention de l'Unité spécialisée Question de la vieillesse de l'Office fédéral des assurances sociales. Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute Suisse. Février 2002. *Grundversorgung Demenz. Ambulante und teilstationäre Grundversorgung von Demenzkranken sowie Unterstützungsangebote für deren Angehörige. Bericht zu Handen der Fachstelle Altersfragen des Bundesamtes für Sozialversicherung. Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute. Februar 2002.*

OBSAN

- Les coûts des soins de longue durée d'ici à 2030 en Suisse. Weaver F, Jaccard-Ruedin H, Pellegrini S, Jaccard S, Jeanrenaud C. Observatoire suisse de la santé et Institut de recherches économiques, Université de Neuchâtel. Avril 2008. *Kostenentwicklung der Langzeitpflege von heute bis zum Jahr 2030 in der Schweiz. (Diese Publikation ist nur in französischer Sprache verfügbar, enthält jedoch eine deutsche Zusammenfassung).*
- Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Monod-Zorzi S, Seematter-Bagnoud L, Büla C, Pellegrini S, Jaccard Ruedin H. Service de Gériatrie et Réadaptation gériatrique, CHUV, Institut de recherches économiques, Université de Neuchâtel et Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel. 2007. *Chronische Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit im Alter. Epidemiologische und ökonomische*

*Daten aus der Literatur (Diese Publikation ist nur in französischer Sprache erhältlich, enthält jedoch eine ausführliche deutsche Zusammenfassung).*

- Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse. Jaccard Ruedin H, Roth M, Foletti C, Santos-Eggimann B. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel. 2007.
- Personnel de santé en Suisse - Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020. Jaccard Ruedin H., Weaver F., Roth M., Widmer M. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel. 2009.

#### OFS

- Le futur de la longévité en Suisse. Seematter-Bagnoud L, Paccaud F, Robine JM. IUMSP, Lausanne et INSERM, Montpellier. 2009.
- Démos. Bulletin d'information démographique N° 4. Vieillissement démographique et adaptations sociales. Schmid Botkine C, Rausa-de Luca F. 2008. *Demos. Informationen aus der Demographie 4/2007. Demografische Alterung und soziale Sicherheit. Schmid Botkine C, Rausa-de Luca F. 25.11.2008*
- Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse, 2005–2050. 18.10.2006. *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2005-2050. 18.10.2006.*
- Croissance de la population et vieillissement démographique: perspectives pour l'avenir. Hypothèses et résultats des scénarios démographiques de la Suisse 2005-2050.
- Déterminants et évolution des coûts du Système de santé en Suisse. Revue de la littérature et projections à l'horizon 2030. Neuchâtel. *Publikation in französischer Sprache, Zusammenfassung auf Deutsch*

#### EMS spécialisés

- Genève: Mouchet CL. EMS de la Rive. Extraits du projet institutionnel. Mai 2004.
- Zurich: EMS Sonnweid à Wetzikon, APH Sonnweid in Wetzikon. <http://www.sonnweid.ch/>

#### Foyers de Jour spécialisés

- Fribourg: Concept, La Famille au Jardin. Foyer de jour pour personnes présentant troubles de la mémoire dans le cadre d'in maintien à domicile. 2008.
- Genève: Le Relais Dumas. Rapport annuel 2008. <http://www.alz-ge.ch/>

#### Valais

- Postulat 2.141 des députés Raboud, Buttet et Z'Graggen concernant la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et autres démences. 09.09.2008. *Postulat 2.141 der Grossräte Raboud, Buttet und Z'Graggen betreffend Betreuung von Personen, die unter Alzheimer oder anderen Demenzerkrankungen leiden. 09.09.2008.*
- Réponse du Conseil d'Etat au postulat 2.141, *Antwort des Staatsrates auf das Postulat 2.141.*
- DSSE : Prise en charge des personnes âgées. Coordination et complémentarité des fournisseurs de prestations. *DGSE: Betreuung der Betagten Personen. Koordination und Abstimmung zwischen den Leistungserbringern.* 2001.
- Structure cantonale de liaison interinstitutionnelle. SCLII. Valais Romand. Rapport d'activité 2009. *Kantonale Verbindungsstruktur zwischen den Institutionen. CORIF Oberwallis. Jahresbericht 2009.*
- Rapport de la commission de travail Association valaisanne des établissements médico-sociaux (AVALEMS). Psychogériatrie dans les institutions de longue durée. 26.08.2009. *Bericht der Arbeitskommission Vereinigung der Walliser Alters- und Pflegeheime (VWAP). Psychogeriatrie in Institutionen der Langzeitpflege. 26.08.2009.*

Etat du Valais. Sous le lien <http://www.vs.ch>

- Rapport DFIS: Planification des soins de longue durée 2010-2015. *Bericht des DFIG : Planung der Langzeitpflege 2010-2015.*
- Rapport: Politique cantonale de prise en charge des personnes âgées. 2008. *Die Politik des Kantons betreffend die Betreuung betagter Personen. 2008.*
- CMS- Mandat de prestations 2007. *SMZ – Leistungsauftrag 2007.*

- Concept: Prise en charge des personnes âgées. 2005. *Konzept für die Betreuung betagter Personen 2005.*
- Directives du DSSE concernant les conditions à remplir par les EMS pour personnes âgées en vue de l'exploitation et du subventionnement d'une UAT. 2003. *Richtlinien des DGSE betreffend die durch Pflegeheime für betagte zu erfüllenden Bedingungen für den Betrieb und für die Subventionierung von Betten für Kurzaufenthalte. 2003.*
- Directives du DSSE sur les conditions pour l'obtention d'autorisation d'exploiter un CMS. 01.03.2000. *Richtlinien DGSE betreffend die Bedingungen für den Erhalt einer Betriebsbewilligung als Institution für Pflege und Hilfe zu Hause. 01.03.2000.*
- Directives du DSSE concernant l'exploitation d'appartements à encadrement médico-social. Juin 2006. *Richtlinien des DGSE betreffend den Betrieb von Wohnungen mit sozialmedizinischer Betreuung. Juni 2006.*

HES-SO. Sous le lien <http://iss.hevs.ch>

- Anchisi A, Desnouveau C, Ebenegger N, Solioz E. Les pensionnaires déments en établissement médico-social : défis quotidiens pour les soignants. 2008.
- Anchisi A, Solioz E, Bigoni C. Mise en œuvre du maintien à domicile des personnes en âge AVS dans le contexte de la 2<sup>ème</sup> révision de la LAMal : l'exemple du Valais. 2008.
- Anchisi A, Luyet V, Hugentobler V. Perspectives familiales et soignantes dans le placement d'une personne âgée démente en établissement médico-social (EMS). 2006.