

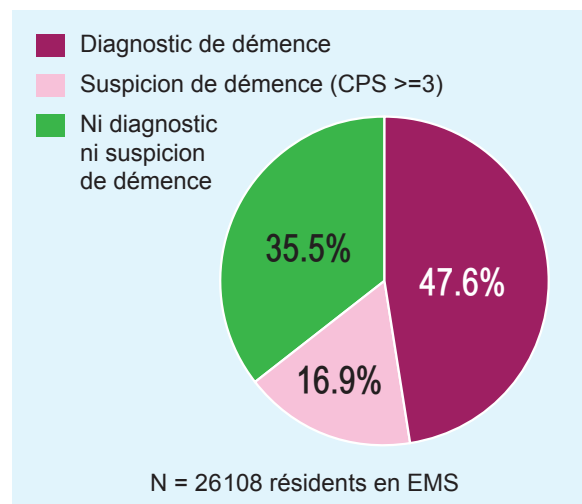
Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses : des défis multiples

Le nombre de personnes atteintes de démence dans les EMS est nettement plus élevé qu'on ne le supposait jusqu'ici. C'est ce que confirment deux études réalisées sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Les symptômes de la maladie font que les soins et l'accompagnement des résidents en EMS atteints de démence se révèlent particulièrement complexes. D'autres études financées par l'Association Alzheimer le montrent : comparativement aux autres résidents en EMS, ceux qui sont atteints de démence sont plus fréquemment traités avec des médicaments présentant des risques et doivent souvent assumer eux-mêmes une part plus élevée des coûts. La prise en charge de la démence doit être améliorée.

Les deux tiers des résidents en EMS sont atteints de démence

Une démence a été diagnostiquée chez 47,6% des résidents en EMS et chez 16,9% des résidents, on peut soupçonner une démence sur la base de leur positionnement sur l'échelle des performances cognitives CPS. Dans l'ensemble, une démence a été diagnostiquée ou est soupçonnée chez 64,5% des résidents en EMS. C'est le résultat d'une étude à large échelle portant sur les données RAI de 386 EMS de 15 cantons (près de 30% de toutes les places en EMS de Suisse). Le RAI (Resident Assessment Instrument) est un instrument d'évaluation des besoins en soins. Il est principalement utilisé en Suisse alémanique et au Tessin.

Les cantons de Genève, du Jura, de Neuchâtel et de Vaud utilisent l'instrument d'évaluation PLAISIR. Une évaluation faite sur la base de données de ces cantons indique que 41,2% des résidents en EMS ont reçu un diagnostic de démence. Si l'on prend aussi en considération les personnes avec suspicion de démence, la part des personnes atteintes de démence dans les EMS des cantons romands dépasse nettement les deux tiers. Cela pourrait s'expliquer par le fait que, dans ces cantons, l'offre de services ambulatoires est particulièrement bien développée. Les places en EMS, en nombre relatif



Source : Bartelt (2012), Evaluation de données RAI sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse

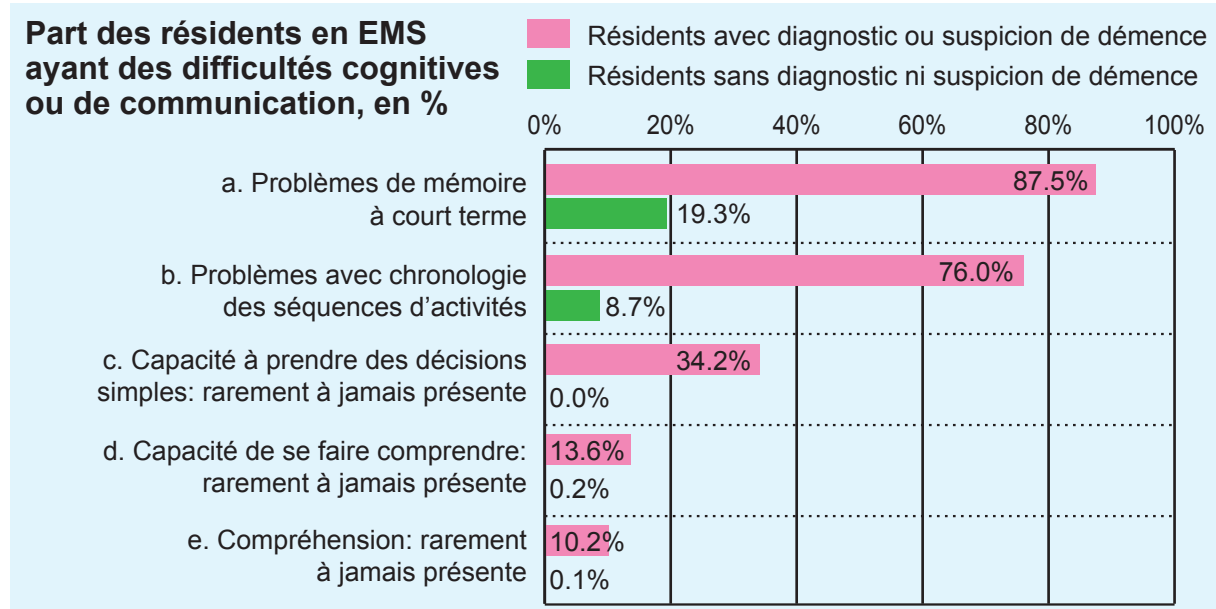
vement restreint par rapport à la population, sont occupées par des personnes qui, en moyenne, sont en moins bonne santé que les résidents en EMS de Suisse alémanique.

Source : Institut de santé et d'économie (2012), Analyse des démences de type Alzheimer dans la base de données PLAISIR de mai 2012

Pour le personnel, les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence sont plus exigeants

La démence ne se réduit pas à des troubles de la mémoire. Les trois quarts des résidents en EMS sont limités dans leur capacité d'agir. Comparativement aux personnes qui ne sont pas atteintes de

démence, il est prouvé qu'ils ont plus souvent des difficultés à prendre des décisions, à trouver les mots et à capter les informations.

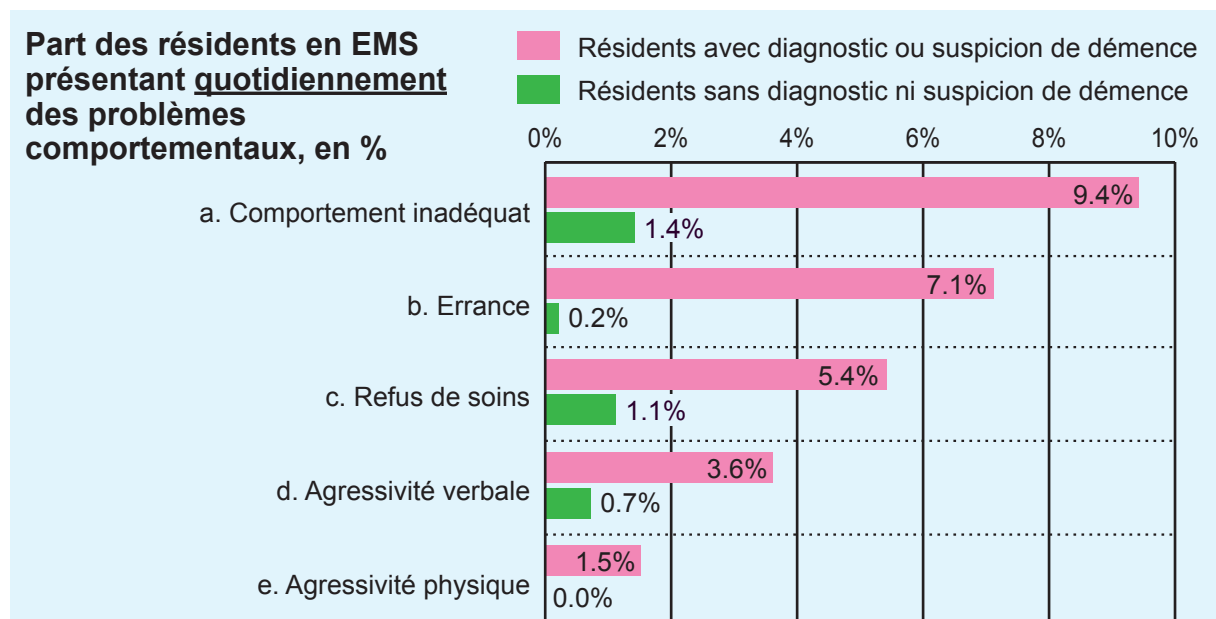


Pour les résidents en EMS atteints de démence, la perte de leurs différentes capacités pratiques n'est pas leur seule difficulté. Plus souvent que les autres résidents, ils sont en plus affectés de troubles du comportement qui sont particulièrement épuisants pour le personnel de soins et d'accompagnement (voir graphique ci-après).

Comment agir de façon éthiquement correcte? Comment réagir au refus de soins qui, pour les personnes atteintes de démence, est souvent la seule possibilité à leur portée pour affirmer leur autonomie?

Pour éviter les conflits, il est important que les soignants et les accompagnants

- **aient le temps** d'observer les personnes atteintes de démence
- **disposent des connaissances nécessaires** pour comprendre ce qu'ils voient et envisager comment agir
- connaissent les **principales informations biographiques** des résidents
- soient en mesure, s'ils se trouvent dans des situations bloquées, de proposer des **solutions alternatives adaptées**.



Il faut revoir la prescription des neuroleptiques

Près de 70% des résidents en EMS atteints de démence ont été continuellement sous neuroleptiques depuis leur entrée en EMS jusqu'au dernier relevé. C'est ce que démontre une étude longitudinale des données RAI de 18 853 résidents en EMS sur la période de 1997 à 2007, dans 90 EMS de trois cantons de Suisse alémanique.

Les neuroleptiques ont un effet calmant et apaisant. Ils sont utilisés chez les personnes atteintes de démence pour traiter les comportements problématiques. Ces médicaments présentent toutefois des risques considérables: risque d'accélérer la progression de la démence, risque plus élevé de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral, mortalité plus élevée.

C'est pourquoi les nouvelles recommandations de traitement demandent que les neuroleptiques

- soient employés uniquement pour traiter des **symptômes psychotiques ou une forte agressivité**
- soient pris seulement pour une **durée aussi brève que possible** (dans la majorité des cas trois mois au maximum)
- soient prescrits à un **dosage aussi faible que possible**.

Source : Lustenberger et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly 2011; 141:w13254

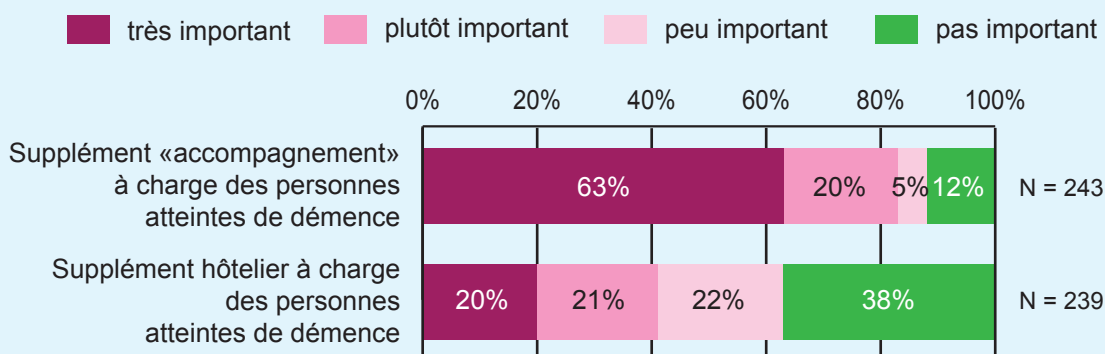
Le coût de l'accompagnement des personnes atteintes de démence : un problème financier à résoudre

Selon les directions des EMS, le défi principal qu'il faudra relever durant les cinq années à venir dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de démence c'est d'«avoir des moyens financiers suffisants». Une enquête réalisée dans 420 EMS de Suisse alémanique et romande désigne le financement comme le problème le plus important. Les problèmes cités ensuite sont de

«disposer de suffisamment de personnel de soins et d'accompagnement» ainsi que de «faire face à l'agressivité et aux troubles du comportement des personnes atteintes de démence».

Pour bien des EMS, les suppléments facturés aux résidents atteints de démence représentent un moyen important de garantir leur financement.

Evaluation de l'importance de disposer de possibilités de financement supplémentaire, part des EMS, en %



Source : QUALIS evaluation/HES Berne (2012), Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les EMS

Prise en charge de la démence : un rattrapage nécessaire

Seule la moitié des directions d'EMS est d'avis que leur institution est bien préparée pour faire face aux défis futurs de la prise en charge de la démence.

Parmi les EMS, ceux qui se sentent mieux préparés que la moyenne sont ceux qui

- disposent de **services spécifiques** pour les personnes atteintes de démence

- ont permis à leurs collaborateurs de suivre des **formations continues** internes ou externes au cours des dernières années
- disposent d'un **concept de la démence**.

Source: QUALIS evaluation/HES Berne (2012), Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les établissements médico-sociaux pour personnes âgées

Le point de vue de l'Association Alzheimer Suisse

Pour qu'un EMS réponde bien aux besoins de personnes atteintes de démence, l'essentiel n'est pas de disposer d'un concept de la démence ou d'offres thérapeutiques spécialisées.

Ce sont surtout les aspects suivants qui sont primordiaux :

→ **Bien connaître la démence** Pour être en mesure d'interpréter le comportement souvent considéré comme difficile des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, tous les collaborateurs – de la direction au personnel de nettoyage – doivent disposer de connaissances sur la démence. La compréhension permet d'éviter l'escalade des conflits. Les thèmes pertinents sont :

- pathologies de la démence : symptômes, traitement, évolution
- la démence en tant que « pathologie concomitante » (multimorbidité)
- les effets de la démence dans la vie quotidienne et dans des situations spécifiques (par exemple refus des soins, agressivité, etc.)
- contacts et communication avec les personnes atteintes de démence.

→ **Une vision globale de la prise en charge** Par rapport aux personnes atteintes de démence, tous les collaborateurs des EMS doivent montrer de la considération et adopter une attitude d'accompagnement bienveillant. En plus du personnel de soin et d'accompagnement, ceci s'applique à tous les autres employés (par exemple à la cafétéria, au jardin et à la réception).

→ **Participation de l'entourage** Les proches sont considérés comme des partenaires de la prise en charge et mis à contribution en tant que source d'information importante notamment pour le travail de biographie.

→ **Des espaces intérieurs et extérieurs adaptés** Les personnes atteintes de démence doivent avoir la possibilité de se mouvoir dans un espace sans obstacles, si possible aussi à l'extérieur. On utilisera les couleurs et la lumière pour favoriser l'orientation et le bien-être.

→ **Financement** Les coûts supplémentaires résultant de la prise en charge d'une personne atteinte de démence ne doivent pas être facturés aux personnes concernées. Il faut trouver d'autres solutions de financement.