

Tables des matières

Résumé	ii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Remerciements	ii
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche.....	7
Objectifs	7
Cadre conceptuel	8
Maladie d'Alzheimer, démences et autres formes apparentées	9
Lieux de vie traditionnels et non-traditionnels	10
Qualité de vie dans la démence	13
Concepts	16
Autonomie	16
Identité	17
Dignité	17
Méthode	19
Devis de recherche	20
Bases de données et Mots-clés/mots MeSH	20
Critères d'inclusion et d'exclusion	21
Stratégies de recherches	21
Choix des articles.....	23
Méthodes d'analyse des études.....	24
Résultats	25
Caractéristiques des études retenues.....	26
Environnements non-traditionnels.....	26
Architectures	27
Approches	28
Impact sur la qualité de vie de manière générale	29
Impacts sur la vie sociale	29
Impacts sur l'état cognitif.....	30
Mémoire	30

Activités de la Vie Quotidienne (AVQ).....	31
Impacts sur la médication et les contraintes physiques	31
Ethique	32
Discussion	34
Qualité des résultats, forces et limites	35
Liens avec notre cadre conceptuel	37
Recommandations	38
Pour la pratique	38
Pour la formation	39
Pour la recherche	40
Conclusion.....	42
Références	44
Appendices A : Stratégie Nationale en matière de Démence 2014-2017 (SND)	49
Appendice B: The global action plan on the public health response to dementia 2017-2025	50
Appendice C : Grille SC2 de la maladie d'Alzheimer	51
Appendice D : Le modèle des pressions environnementales (Lawton et Nahemow, 1973)	52
Appendice E : Le modèle de la qualité de vie (CURAVIVA, 2014).....	53
Appendice F : Grilles d'analyse quantitative d'Algase, Beattie, Antonakos, Beel- Bates & Yao (2010)	54
Appendice G : Grilles d'analyse quantitative de te Boekhorst, Depla, Lange, Pot & Eefsting (2009)	65
Appendice H : Grilles d'analyse quantitative de de Boer, Hamers, Zwalkhalen, Tan, Beerens & Verbeek (2017).....	72
Appendice I : Grilles d'analyse quantitative Kok, Van Heuvelen, Berg & Scherder (2016)	79
Appendice J: Grilles d'analyse qualitative de Richards, D'cruz, Harman & Stagnitti (2015)	87
Appendice K : Grilles d'analyse quantitative Weyerer, Schäufele & Hendlmeier (2010)	98
Appendice L : Grille de résumé des 6 articles choisis	105
Appendice M : Déclaration d'authenticité	112

Liste des tableaux

Tableau 1	<i>Mots-clés et mots MeSH (signalés par *)</i>	21
Tableau 2	<i>Présentation de la stratégie de recherche</i>	22

Liste des figures

Figure 1. Flowchart.....	33
--------------------------	----

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Ewald Schorro qui a su nous guider et nous conseiller tout au long de la construction de notre revue de littérature ainsi que toutes les professeures et tous les professeurs intervenants dans ce module.

Nous remercions également Madame Judith Schläpfer pour sa relecture et ses conseils précieux.

Pour finir, nous tenons également à nous remercier pour le soutien mutuel dont nous avons fait preuve durant l'élaboration de ce travail.

Introduction

Au travers de nos expériences respectives en tant qu'aide-soignante dans des établissements médicaux sociaux de la région, nous avons pu observer la difficulté des équipes soignantes à tous les niveaux de formation de prendre en charge des personnes souffrant d'une démence. De plus, nous avons pu observer l'inactivité physique, l'apathie et le déclin cognitif de ces résidents, par ailleurs si longtemps actifs dans leur vie passée.

L'une de nous deux a eu la possibilité de découvrir et de participer à la prise en charge de personnes souffrants de maladie d'Alzheimer dans un lieu de vie complètement innovant, baptisé "Carpe Diem", lors d'une période de formation pratique au Québec. Cette maison accueille 16 résidents permanents. Elle s'organise autour d'une structure de vie 100% « comme à la maison ». Ainsi, la journée n'est pas planifiée et les résidents participent à toutes les tâches et activités de la vie quotidienne. Les accompagnants sont formés à l'approche "Carpe Diem" basée sur le savoir être avec une personne ayant une démence.

À la suite de ces expériences, nous avons eu envie de faire davantage de recherches sur le sujet en basant sur une revue de littérature, et ceci, afin d'envisager la construction d'un lieu de vie de ce type là en Suisse en Romande. Ce pourrait être le projet de toute une vie.

Problématique

Les démences sont un grand défi dans la société actuelle. En effet, près de 148'000 personnes en Suisse sont touchées par la maladie d'Alzheimer (MA) ou une autre forme de démence. Selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS), on comptera près de 300'000 malades en 2040 (2017, Association Alzheimer Suisse).

A ce jour, il n'existe pas d'études épidémiologiques complètes sur la prévalence des démences en Suisse. L'OFS relève toutefois qu'en 2011, près de deux tiers des personnes atteintes de démence avaient plus de 80 ans. Le taux de prévalence est de près de 18% chez les hommes et de près de 22% chez les femmes entre 85 et 89 ans en 2017 (2011, cité dans la Stratégie National en Matière de Démence, 2014).

A cette augmentation de la prévalence, s'ajoute le fait que les maladies génèrent des coûts très élevés pour notre société. Selon nos recherches, les coûts globaux engendrés par les démences en Suisse atteignent près de 6.3 milliards de francs par an. Environ 42'000 personnes atteintes de démence vivent en établissements médico-sociaux (EMS), ce qui engendre des coûts directs de CHF 2.9 milliards (CHF 68'891/personne en moyenne en EMS). Toutefois, et même si selon Ecoplan, près de 60'000 malades vivent à domicile, les demandes de prestations en EMS sont amenées à augmenter (2010, cité dans Association Alzheimer Suisse, 2010).

Face à ces nombreuses problématiques politico-sanitaires, la Confédération et les cantons ont adopté le 21 novembre 2013 la Stratégie Nationale en matière de Démence 2014-2017 (SND) (Office Fédéral Santé Publique, 2016). Sur la base des premiers résultats, cette stratégie pourra être prolongée jusqu'en 2019 (Appendice A). En 2017, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a mis en place un plan d'action global: « the global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 », comprenant 7 champs d'action, le développement de stratégies nationales et

diverses planifications (Appendice B). De nombreux pays d'Europe ont également adoptés des stratégies de reconnaissance de la démence comme un problème de santé prioritaire (Alzheimer Europe, 2017). Si l'OMS a pour but d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles, la Confédération souhaite quant à elle combler les lacunes dans la prise en charge des patients et mise sur la prévention ainsi que sur l'information à la population (OFSP, 2016).

En 2016, la Suisse compte 1'570 établissements médico-sociaux pour une offre de 97'127 places (OFS, 2017). Selon Bartelt, 47,6% des résidents en EMS sont diagnostiqués avec une démence et 16.9% avec une suspicion de démence (2012, cité dans Alzheimer Suisse, 2014).

Pour le canton de Fribourg, l'OFSP (2016) relève que ce canton a une moyenne inférieure à la Suisse quant au taux de lits d'EMS par 1000 habitants de plus de 60 ans. En 2018, il existe actuellement 53 EMS dans le canton de Fribourg dont 9 établissements avec des Unités Spécialisées à la Démence (USD) soit 140 places (AFIPA, 2018) alors que l'OFS recense 3'300 personnes atteintes d'une forme de démence dans le canton de Fribourg en 2014 (cité dans Association Alzheimer Suisse). De plus, selon une étude QUALIS, seule la moitié des directions d'EMS interrogées se perçoivent comme bien préparées par rapport aux défis du futur inhérents à la prise en charge de la démence (2012, cité dans Association Alzheimer Suisse, 2014). Ceux qui se sentent préparés disposent d'unités spécialisées, proposent des formations continues régulières à leurs collaborateurs et disposent d'un concept de la démence.

Face aux nombreux problèmes envisagés pour le futur, la stratégie nationale développée par la Confédération a déterminé 4 champs d'actions à traiter (Appendice A) :

1. « compétences en matière de santé, information et participation »
2. « offres adaptées au besoin »
3. « qualité et compétences spécifiques »
4. « données et transmission des connaissances »

Le champ d'action 2 concerne tout particulièrement les lieux de vie. Le projet 3.5 de la stratégie nationale de la Confédération a pour objectif « la promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et l'accompagnement stationnaire de longue durée » (2016, p.38).

Selon la typologie du Kuratorium Deutsche Altershilfe (2012), l'évolution des soins aux personnes âgées se décrit en plusieurs types :

- 1900-1950/60 : asiles de vieillards dans lesquels des personnes âgées, souvent seules et pauvres (« pensionnaires ») étaient prises en charge dans des chambres à plusieurs lits.
- jusqu'en 1980 env. : référence croissante à l'hôpital, le « pensionnaire » devient un « patient » qui doit être soigné et guéri. Le problème de santé qui doit être traité est au centre.
- depuis 1980 env. : l'architecture des institutions se basent sur le concept du logement. La notion « d'habitation » est aussi importante que celle de « soins ».
- depuis 1995 env. : modèle d'habitation en communauté avec un espace salon central et avec accès individuel: chacun a sa chambre. On vit selon le principe de la « normalité du quotidien ». L'accompagnement est au centre des préoccupations. Cette évolution repose principalement sur l'importance accrue, respectivement des notions « d'individualité, d'autonomie et d'autodétermination » des personnes âgées dépendantes.
- depuis 2000 env. : L'autonomie, l'auto-détermination et la normalité du quotidien figurent au premier plan. La qualité de vie individuelle dans le logement usuel ou dans le nouveau contexte d'habitation librement choisi est centrale.

La cinquième génération des soins se base sur 4 principes :

- Vivre dans le respect de la sphère privée : habiter dans son propre appartement avec un accompagnement en fonction de ses besoins et souhaits
- Vivre selon ses standards usuels: conserver ses habitudes de vie
- Vivre en communauté : en complément de « l'habitat privé », des espaces et offres de vie communautaires
- Vivre dans l'espace public :institution ouverte sur le quartier, vie sociale assurée, participation à la vie de quartier. [traduction libre] (p.10-15)

Selon un rapport de l'OBSAN (2012), « la bonne santé physique et psychique ainsi que l'absence de limitation fonctionnelle jouent un rôle prépondérant pour la bonne qualité de vie des personnes âgées, qu'elles vivent à domicile ou en institution » (p.7).

En observant les différents résultats suite à nos recherches, nous observons que la démence est une maladie majeure de notre société et qu'elle devient une priorité pour de nombreux pays. La qualité de vie reste une problématique importante car elle comprend de nombreux défis tant dans l'environnement que dans l'accompagnement de la personne touchée. En Suisse, la tendance actuelle favorise les USD fermées sous prétexte qu'elles sécurisent la personne, qu'elles favorisent l'autonomie ainsi qu'une bonne qualité de vie, qu'elles soulagent les proches-aidants et qu'elles diminuent les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) (Réseau Fribourgeois Santé Mentale, 2017) ; (Charras, Demory, Eynard & Viatour, 2011) . Cependant, des établissements ouverts se développent à travers le monde tel les maisons « Hogeweyk » ou « Green Care Farms » aux Pays-Bas, « Carpe Diem » au Québec, « Sonnweid » en Suisse, la « Residence Lotte » au Danemark ou encore le « Village des Aubépins » en France (Boury, Keller & Mauris-Demourieux, 2015). Ces approches nous amènent donc à un questionnement quant à l'impact sur la qualité de vie dans ces lieux alternatifs en comparaison avec les lieux de vie traditionnels tels que les EMS ou les USD fermées.

Question de recherche

P : personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, démence ou maladie apparentée, tous âges confondus

I : impact sur la qualité de vie

Co : lieux de vie traditionnels et non-traditionnels

Question complète : Comment les lieux de vie non-traditionnels influencent-ils la qualité de vie des personnes souffrant de démence de type Alzheimer ?

Objectifs

L'objectif de notre démarche est de pouvoir démontrer qu'un lieu de vie non-traditionnel de par son approche, d'avantage centrée sur la personne, adaptée aux péjorations dues à la maladie mais également valorisant les ressources de la personne, diminue la rapidité de la dégradation de l'état général de la personne et donc augmente de sa qualité de vie. Mais pas seulement. Notre objectif est également de démontrer qu'un lieu de vie non-traditionnel l'est également par son architecture et son aménagement intérieur, éléments favorisant également la qualité de vie.

Cadre conceptuel

Le cadre conceptuel développé dans ce travail porte sur la maladie d'Alzheimer et autres formes apparentées, les lieux de vie traditionnels et non traditionnels ainsi que sur la qualité de vie dans la démence et les facteurs qui l'influencent. Ces thèmes principaux constituent la question de recherche et incluent les concepts d'autonomie, d'identité et de dignité. Ils sont la base sur laquelle nos recherches ont été effectuées et analysées.

Maladie d'Alzheimer, démences et autres formes apparentées

Selon l'OMS (2017), la démence est un syndrome chronique évolutif qui entraîne une altération de la fonction cognitive et affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, les capacités d'apprentissage, de langage et de jugement mais qu'elle ne touche pas la conscience. De plus, selon l'Académie Suisse des Sciences (ASSM, 2017), la démence entraîne des symptômes comportementaux et psychologiques dits SCPD tels que des idées délirantes, des hallucinations, de l'agitation, de l'agressivité, de la déambulation, des troubles du sommeil, de la désinhibition, de l'irritabilité ainsi qu'un état dépressif et de l'apathie. Ces symptômes sont inversement proportionnels à la qualité de vie et sont influencés par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux (ASSM, 2017).

Selon Camicioli (2006), il existe plusieurs formes de démences qui peuvent être réversibles ou non et de causes différentes. La maladie d'Alzheimer est malgré tout la forme de démence irréversible la plus courante (Appendice C). En effet, l'OMS (2017) estime que la MA est à l'origine de 60% à 70% des cas. L'étiologie reste cependant difficile à établir pour les chercheurs mais ils s'accordent à dire qu'elle est multifactorielle tels que l'âge, la génétique, l'alimentation (Berr, Vercambre & Akbaraly, 2009). De plus, il n'existe aucun traitement médicamenteux capable de la

prévenir, de stopper ou encore de la guérir. Certains médicaments et thérapies bien ciblées permettent cependant de préserver l'autonomie de la personne touchée par la MA. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2011) propose des interventions non-médicamenteuses portant sur plusieurs axes : la qualité de vie, la prise en charge psychologique et psychiatrique, orthophonique, portant sur la cognition, l'activité motrice, sur le comportement et l'environnement. Effectivement, le stade initial de la maladie se caractérise par une défaillance de la mémoire, des difficultés à trouver ses mots ainsi qu'une désorientation dans l'espace et le temps. Dès ce moment-là, la personne ayant le syndrome de la MA perdra progressivement son autonomie et indépendance (Association Alzheimer Suisse, 2017). C'est également la raison pour laquelle la HAS s'efforce d'utiliser des interventions non-médicamenteuses pour prendre en charge les troubles du comportement (Charras et al., 2011). De plus, ce déclin cognitif progressif et ses caractéristiques ne permettront plus au patient de rester domicile d'une part, à cause des risques de mises en danger mais également à cause de l'épuisement éprouvé par les proches aidants qui est une ressource dans la prise en charge du résident (Richards, D'Cruz, Harman & Stagnitti, 2015 ; Association Alzheimer Suisse, 2010). Le patient devra donc être placé en institution ce qui nous amène à développer le sous-chapitre suivant.

Lieux de vie traditionnels et non-traditionnels

Selon ERES (2009), un lieu de vie ou d'accueil se définit comme étant « une structure assurant un accueil personnalisé en petit effectif, d'enfants, d'adolescents, d'adultes en situation familiale, sociale ou psychologique problématique. » Le terme lieu de vie est utilisé pour trouver une alternative d'accueil anti-institutionnelle et antipsychiatrique. Ses principes sont basés sur :

- L'éducation qui permet l'autonomie et donc la dignité,
- La pédagogie qui est axée sur le projet et l'engagement,
- Le thérapeutique qui permet à la personne, grâce au partenariat ainsi qu'à l'écoute de l'accueillant, de s'identifier et trouver un équilibre de vie,
- La déontologie qui garantit le respect des droits de l'Homme, un accueil non-jugeant, un soutien des droits et intérêts de l'être humain en question.

Le fonctionnement d'un lieu de vie se base sur la collectivité et la participation de chacun de ses membres. Le Centre National des Ressources Textuelles et Lexical (CNRTL, 2012) définit « traditionnel » comme étant quelque chose de fondé sur une tradition, de conforme à une tradition. Selon ce même centre, la tradition est définie comme étant « une action, une façon de transmettre un savoir abstrait ou concret de génération en génération par oral ou écrit. C'est une façon de faire, de penser héritée du passé dans un groupe social ou professionnel » (CNRTL, 2012). Moderne est l'antonyme de traditionnel qui veut dire « exister, se produire, appartenir à l'époque actuelle ou à une période récente ». De plus, l'antonyme de tradition est l'innovation qui est l'action d'innover qui veut « introduire du neuf dans quelque chose qui a un caractère bien établi » (CNRTL, 2012). Dans ce travail, afin de rester sur la même base sémantique, nous avons choisi d'utiliser les mots « traditionnel » et « non-traditionnel » qui sont des antonymes. Après avoir défini ces principaux thèmes formant la question de recherche, nous pouvons dire que depuis les années 1980, le terme « lieu de vie » caractérise les établissements socio-sanitaires accueillant des personnes âgées. En effet, ce terme devient un modèle de prise en charge de la personne âgée axée sur la capacité de prise de décisions personnelles concernant son projet de vie individualisé. Les professionnels et l'environnement dans lequel vit la personne sont alors un soutien à la réalisation de ce projet (Anchisi, Hummel & Dallera, 2014).

Nous entendons par lieux de vie « traditionnel », les établissements médico-sociaux (EMS) n'ayant pas d'approches spécifiques pour prendre en charge une personne ayant une démence mais également les USD fermées qui font partie des modèles actuels. Par lieux de vie « non-traditionnels » nous entendons, les établissements ouverts spécialisés dans la démence et qui se basent sur une approche innovatrice dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer au niveau de l'environnement mais également au niveau de la manière d'interagir avec ces personnes-là pour favoriser leur autonomie ainsi que leur bien-être.

Les facteurs essentiels pour l'accompagnement d'une personne diagnostiquée malade Alzheimer en institution sont l'environnement physique et social (Charras et al., 2011). C'est pourquoi il est intéressant de voir la prise en charge de la MA du point de vue de la modification de l'environnement pour agir sur les SCPD présents dans cette maladie plutôt que de viser l'adaptation du résident à son environnement. En effet, selon le modèle de Lawton et Nahemow (Appendice D), les pressions environnementales ont une influence directe sur le comportement de l'individu (1973, Charras, Demory, Eynard & Viatour, 2011). Il existe une relation entre les compétences individuelles (comportementales et cognitives) perçues et objectives de l'individu et les pressions environnementales perçues et objectives. Plus les pressions environnementales sont fortes et les compétences individuelles faibles, plus cela engendre un comportement négatif et inversement. Si l'environnement de la personne atteinte de la MA ne prend pas en compte son expérience, son âge, ses capacités cognitives et comportementales, il y a un fort risque de la mettre en échec, ce qui engendrerait un comportement inadapté et des émotions négatives (Charras et al., 2011). L'importance ici est de prendre en compte l'individu, notre manière d'interagir avec lui selon une approche spécifique mais également l'environnement

dans lequel il vit pour favoriser sa qualité de vie, ce qui nous amène à développer le chapitre suivant.

Qualité de vie dans la démence

En 1994, L'OMS définit la qualité de vie comme « étant la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans leur contexte culturel et leur système de valeurs en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations. Il s'agit d'un concept large qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles, et sa relation avec des éléments importants de son environnement, définit par la personne elle-même » (cité dans Sager Tinguely et Weber, 2011, p. 52). Selon Baud Mermoud et Morin (2016) et Mabire et Gay (2013), les facteurs influençant positivement la qualité de vie des personnes âgées en institution ayant une démence ou non sont: le maintien des liens avec ses proches et professionnels de santé, l'environnement et le cadre de vie, la qualité des soins, la santé, le respect des normes éthiques dans les soins, le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi, le bien-être psychologique, les moyens financiers ainsi que l'accès à des activités porteuses de sens et sociales, individuelles ou non. Dans le cadre d'une prise en charge de longue durée d'une personne ayant une démence, il paraît évident qu'un lieu de vie non-traditionnel ou alternatif favorise ces facteurs, tant au niveau architectural que dans l'approche psychosociale, afin de maintenir une qualité de vie telle que la personne la définit. Nous développerons d'avantage ces points dans les chapitres résultats et discussion.

La littérature montre diverses échelles d'auto et hétéro évaluation utilisée dans la clinique qui mesurent la qualité de vie. Cependant, l'auto-évaluation reste à favoriser

pour autant que la personne atteinte de démence présente un score $>$ ou $=$ à 10 au Mini Mental State Examination (MMSE), qu'elle soit capable de juger sa qualité de vie et que l'échelle de mesure soit adaptée à sa situation. En cas de trouble cognitif sévère la pratique recommande l'hétéro évaluation, tout en gardant la validité de l'évaluation de la personne quand celle-ci est possible. Il est important de parler de qualité de vie avec la personne atteinte de trouble cognitif, pour autant qu'elle puisse communiquer, afin de focaliser l'attention sur la personne dans globalité et non de se réduire aux SCPD (Baud Mermoud & Morin, 2016 ; Mabire & Gay, 2013). De plus, selon Mabire et Gay (2013), l'auto et l'hétéro évaluation devraient être effectuées en parallèles lors de démence pour être réellement pertinentes. En effet, les soignants et proches peuvent évaluer la qualité de vie d'une personne atteinte de MA comme étant mauvaise en fonction de ce qu'ils observent alors que la personne en question l'estime comme étant bonne.

Selon Curaviva (Appendice E), la qualité de vie, la qualité de soins est un modèle qui peut être utilisé pour des personnes ayant des besoins de soins et d'accompagnements lourds souffrant de déficits cognitifs et communicatifs importants, aussi bien que pour des personnes avec des déficits légers qui ont des besoins d'accompagnements ponctuels (2014, cité dans Baud Mermoud & Morin, 2016). Ce modèle comprend quatre principaux domaines qui sont le point de départ d'une conception de qualité de vie afin de développer une prise en charge globale et de pouvoir relever les déficits au cas par cas. Les domaines sont les suivants :

- La dignité humaine et l'acceptation :

C'est le noyau le plus profond de la vie humaine qui doit être préservé et abordé avec respect. Toute personne doit être acceptée et reconnue comme être humain en tout état de cause. La dignité humaine doit être préservée peu importe la situation et surtout lors de dépendance. Droit à l'expression des sentiments, des émotions et des désirs.

- Le développement et l'existence :

L'individu trouve son identité à travers son propre développement, ses capacités cognitives acquises par l'éducation, la formation, le jeu et le travail. Tout cela va permettre une maîtrise de son quotidien et de s'approprier sa vie.

- La reconnaissance et la sécurité :

La reconnaissance s'exprime à travers les facteurs sociaux, dépend de la reconnaissance par autrui. La réflexion sur soi et l'environnement peuvent influencer la sécurité. Elle devient donc une valeur fondamentale. Pour trouver cette sécurité, l'individu devra créer et entretenir des conditions individuelles et sociales.

- La fonctionnalité et la santé :

La santé humaine, élément de la qualité de vie qui influence sur les autres domaines, conditions corporelles et fonctionnalités physiques. Sont également importants l'hygiène, la nutrition, le bien-être social et psychique, la mobilité, le repos. Une prise en charge adéquate favorise le bien-être.

En effet, la qualité de vie implique d'être auteur de sa propre vie ce qui nécessite le respect de l'autonomie de la personne, ici atteinte de MA, afin de maintenir son intégrité et sa dignité et qu'elle puisse s'épanouir (Sager Tinguely & Weber, 2011). C'est pourquoi nous détaillerons l'impact des lieux de vie non-traditionnels sur la

qualité de vie dans les démences en nous aidant des concepts d'autonomie, de dignité et d'identité.

Concepts

Les concepts sont très importants dans la discipline des soins infirmiers. En effet, ils permettent aux infirmiers/-ières d'analyser une situation afin de proposer des interventions adaptées et individualisées pour chaque patient qu'ils prennent en charge (Formarier & Jovic, 2012).

Selon Formarier et Jovic (2012), les concepts d'autonomie, d'identité et de dignité sont définis comme tels :

Autonomie

Une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée, de s'adapter à son environnement ainsi que d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante qu'elles soient physiques, mentales, sociales ou économiques.

Ses attributs :

- Décider pour soi, définir ses propres limites et son environnement,
- Assumer les conséquences en ayant mesuré les risques,
- Gérer ses dépendances aux autres.

Notre rôle infirmier est de proposer des interventions visant à préserver l'autonomie de la personne soignée surtout si elle est atteinte de MA (Formarier & Jovic, 2012).

Identité

L'identité est ce par quoi je me sens exister aussi bien en mes personnages (propriété, fonction et rôles sociaux), qu'en mes actes de personnes (signification, valeurs, orientation), ce par quoi je me sens accepté et reconnu comme tel par autrui.

Ses attributs :

- Associée à la notion d'unité, d'individuation, de globalité, de critères,
- Elle est plurielle.

Selon Strauss, c'est une négociation avec soi-même en tout temps (2008, cité dans Formarier & Jovic, 2012). Le rôle de l'infirmière est de connaître les éléments clés qui constituent l'identité de la personne soignée afin de proposer des interventions qui développent l'estime de soi ce qui favorise l'autonomie et donc la dignité (Formarier & Jovic, 2012).

Dignité

Selon le Petit Robert de la langue française, c'est « le respect que mérite quelqu'un, principe de la dignité de la personne humaine selon laquelle la personne doit être traitée comme une fin en soi. Respect de soi, amour propre, fierté, tenue » (2008, cité dans Formarier & Jovic, 2012, p.157).

Ses attributs :

- La dignité est égale au respect de la vie, de soi et celui d'autrui,
- Le concept de personne est lié à sa nature humaine,
- La reconnaissance de l'autre et de son humanité fait appel à la notion de devoir et de responsabilité sans réciprocité,
- Le principe d'autonomie reste lié au respect de la dignité de tous.

En tant qu'infirmiers/ières nous devons protéger et défendre toutes les personnes étant vulnérables (notion d'advocacy) afin de préserver leur dignité en favorisant leur autonomie (Formarier & Jovic, 2012).

Comme cité ci-dessus, ces différents concepts rentrent dans les facteurs de la qualité de vie et sont interreliés dans la prise en charge infirmière de la personne avec démence. Pour être autonome, il est important d'avoir une identité qui inclue la dignité. Le rôle social et les valeurs permettent de se reconnaître dans sa globalité en tant qu'individu ce qui appelle à l'estime de soi et donc la dignité. En effet, dans nos recherches, nous avons pu lire qu'une personne décrit sa qualité de vie comme étant acceptable quand son autonomie, indépendance, lieu de vie et environnement social étaient préservés. Ces concepts vont donc nous aider à analyser nos résultats et ainsi répondre au mieux à notre question de recherche.

Méthode

Dans ce chapitre, nous présentons le devis de recherche, les mots-clés et les critères d'inclusions et exclusion utilisés pour la recherche documentaire, les stratégies de recherches pour chaque article retenu ainsi qu'une argumentation du choix de ceux-ci et la façon dont ils ont été analysés par la suite.

Devis de recherche

Pour ce travail de Bachelor, le choix d'une revue de littérature est en adéquation avec notre thématique et notre question de recherche. En effet, la revue de littérature consiste en un survol et une évaluation critique d'un ensemble d'ouvrages liés à une question de recherche. Elle analyse la littérature afin de présenter les idées, les théories, les concepts et les débats principaux du domaine d'études ainsi que de révéler les lacunes dans la littérature (Université d'Ottawa, 2014). Cette revue va donc permettre de répondre à notre question de recherche et proposer des pistes pour la pratique infirmière.

Bases de données et Mots-clés/mots MeSH

Les bases de données Pubmed ainsi que Cinahl sont utilisées pour nos recherches et les informations obtenues ont parfois été complétées avec le site Google Scholar. Afin d'optimiser nos recherches et cibler nos résultats, nous avons réalisé diverses combinaisons de mots MeSH et mots-clés puis les articles ont été sélectionnés à l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion cités ci-dessous.

Tableau 1

*Mots-clés et mots MeSH (signalés par *)*

Anglais	Français
Alzheimer's disease	Maladie d'Alzheimer
Dementia*	Démence
Nursing home ou nursing homes*	Maison pour personnes âgées
Residential facility	Installation résidentielle
Environment design	Conception de l'environnement
Quality of life*	Qualité de vie

Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'avoir des données actualisées sur notre problématique, des articles datant de 2007 à 2018 ont été recherchés. De plus, les études devaient traiter les thèmes tels que la comparaison entre les lieux de traditionnels et non-traditionnels ou alternatifs, l'influence de l'environnement sur la maladie et la qualité de vie, la maladie d'Alzheimer et toutes autres formes de démences ainsi que les articles en anglais.

Nos critères d'exclusion sont : les études menées dans les pays non-occidentaux, les formes d'articles incomplète ainsi que les méta-analyses.

Stratégies de recherches

Afin d'affiner nos recherches et d'entrer dans nos critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons directement intégré les filtres des dates de publication et de langue.

Tableau 2

Présentation de la stratégie de recherche

Moteurs de recherche	Termes MeSH/mots-clés	Nombre d'articles trouvés	Articles choisis
PubMed	Mots-clés : Dementia OR Alzheimer's disease AND nursing home AND environment design (Filtres : 10 ans, anglais)	127	The influence of the physical environment on residents with dementia in long-term care settings: review of the empirical literature
tirés des références de la méta-analyse:			Wandering of the physical environment
			Small scale homelike special care units and traditional special care units: effect on cognition in dementia: a longitudinal controlled intervention study
PubMed	Mots-clés : Dementia OR Alzheimer's disease AND nursing home AND environment design (Filtres : 10 ans, anglais)	127	Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction of people with dementia.
PubMed	Mots-clés : Residential facility AND dementia AND environment design (Filtres : 10 ans, anglais)	145	Comparison of a traditional and non-traditional resident care facility for persons living with dementia and impact of the environment on

			occupational engagement
CINAHL	MeSH: Dementia AND quality of life AND nursing homes (Filtres : 10 ans, anglais)	191	Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes : results from a cross-sectional study in Germany
CINAHL	MeSH: Dementia AND quality of life AND nursing homes (Filtres : 10 ans, anglais)	191	The effects of group living homes on older people with dementia : a comparison with traditional nursing home care

Choix des articles

Les articles retenus pour cette revue de littérature nous ont intéressés car chacun présente une approche alternative différente, élaborée et testée depuis plus ou moins longtemps. Cependant la qualité de vie n'est pas toujours un résultat d'analyse central et nous n'avons pas trouvé d'articles présentant clairement les interventions infirmières pour maintenir cette qualité de vie. De plus, ne trouvant pas d'article approprié avec les mots MeSH, nous avons dû élargir notre recherche à l'aide de mots-clés. La population cible ne permettant pas de récolte de données sur les propos des participants, 5 de nos articles utilisent un devis quantitatif, basé sur des résultats d'échelles. Une méta-analyse trouvée au début de nos recherches nous a permis d'accéder à d'autres articles en nous aidant des références de celle-ci. Le choix de nos articles s'est fait en premier lieu en lisant le titre ce qui représente un risque de passer à côté d'un article pertinent. Cette démarche nous a ainsi permis de sélectionner 12 articles sur les 463 trouvés. Dans un deuxième temps, nous avons lu

les résumés de ces 12 articles. 6 d'entre eux ne correspondaient pas à nos critères d'inclusion/exclusion ou n'étaient pas pertinents pour notre thématique.

Méthodes d'analyse des études

À la suite de la sélection de ces articles, chaque texte a été traduit puis analysé à l'aide de deux grilles en lien avec le design de l'étude (qualitative ou quantitative). Nous avons ainsi obtenu une grille de résumé et une grille de lecture critique (Appendice F-K). Afin de synthétiser au mieux nos articles et nous aider dans la rédaction des résultats, nous avons créé une grille comprenant uniquement les informations significatives et pertinentes de chaque études sélectionnées (Appendice L).

Résultats

Caractéristiques des études retenues

Pour ce travail, nous avons retenu 6 articles trouvés à travers notre méthodologie (Voir figure 1 à la fin de ce chapitre) et présentant des caractéristiques variées (Appendice L).

Cinq des articles choisis sont quantitatifs dont deux sont quasi expérimentales et un est qualitatif. Les échantillons varient de 17 à 1167 personnes souffrant de démences. En tout, ces études comptent 46 établissements traditionnels et 60 établissements non-traditionnels. Trois d'entre elles sont effectuées aux Pays Bas, une aux USA, une en Australie et une en Allemagne. Tous nos articles incluent les variables de la démence ainsi que des lieux de vie traditionnels et non traditionnels. Deux articles traitent la qualité de vie et quatre articles mentionnent la variable des SCPD.

En tout, nos études utilisent 37 échelles dont, au niveau fonctionnel, 17 évaluent l'état cognitif ainsi que la fonction exécutive, 2 évaluent la dépendance dans les AVQ et 3 évaluent les interactions sociales. De plus, 9 échelles évaluent l'environnement au niveau architectural et physique, 2 évaluent la qualité de vie, 2 évaluent la médication et 2 évaluent la contrainte physique.

L'analyse de nos articles a permis de mettre en évidence les thématiques principales des résultats. En nous aidant également de notre cadre conceptuel, nous avons procédé à une catégorisation des différents éléments des résultats sur la base de notre question de recherche.

Environnements non-traditionnels

À la suite de nos recherches, 2 articles parlent de lieux de vie non-traditionnel en faisant référence à une architecture innovante et 4 autres selon une approche de soins.

Architectures

Selon Algase, Beattie, Antonakos, Beel-Bates et Yao (2010), les résidents sont plus susceptibles de déambuler dans les chambres d'autres résidents (60%), dans les couloirs (73%), dans les salles de bains (92%) et à l'extérieur de l'unité (72%). A l'inverse, les résidents sont moins susceptibles de déambuler dans les salles à manger (32%), dans les séjours (38%), dans les pièces prévues pour une activité (40%), dans les lieux prévus pour le personnel (40%) et dans leur propre chambre (32%). Le modèle pour évaluer toutes les personnes déambulantes de manière générale était hautement significatif ($LR X^2 = 50.38, p < 0.0001$). Les résultats les plus significatifs de la déambulation sont la proximité des personnes ($OR = 1,87, p = 0.013$) et l'environnement encombré ($OR = 1,84, p = 0.001$). Un environnement calme et apaisant n'a qu'un effet mitigé sur la déambulation ($OR = 0.28, p = 0.000$). Dans la discussion, les auteurs font l'hypothèse que les résidents sont moins susceptibles de déambuler dans les lieux où l'environnement était plus apaisant (leur chambre).

[traduction libre] (p.343-344) Dans une étude qualitative, nous relevons une architecture particulière à un lieu de vie non-traditionnel d'une part par l'atmosphère (lumière naturelle, couleur, art exposé, un aquarium, des vitraux et un foyer double faces) et les objets (images sur les portes des chambres, des objets et des œuvres d'art, un tableau de communication, un panneau d'informations avec les photos des résidents et diverses informations à l'attention des employés et familles tel que leur histoire de vie et leur actualité, des éléments tactiles en 3D). D'une autre part par les espaces communs et les chambres (situées près d'une salle de bain, de la salle à manger et du salon, s'ouvrent directement sur les espaces communs), le séjour (lieu convivial servant de point central à l'agencement circulaire), la cuisine (accessible à tous, agencée de façon « homelike »), les espaces extérieurs (tous accessibles à des sentiers en béton, pelouses, jardin, mobilier, boîte aux lettres, fontaine à oiseaux,

outils et cabanon de jardin, plusieurs portes de sortie, présence d'animaux). De plus, l'espace du personnel soignant (bureau infirmier situé dans l'espace de vie communautaire, aucune signalisation, pharmacie cachée derrière une porte) a aussi un agencement spécifique. L'absence de porte et de couloir limite la confusion et dissuade le résident de partir. De plus, les employés relèvent l'importance de la ressemblance du lieu de vie avec la maison du résident. (Richards et al., 2015). [traduction libre] (p.441-446)

Approches

Selon Richards et al. (2015), les résidents aident à dresser la table, peuvent circuler librement dans toutes les pièces grâce à la facilité d'accès. Il n'existe pas de programmation d'activité spécifique mais uniquement improvisée avec le personnel soignant. Le personnel soignant accompagne les résidents dans les activités spontanées sans les initier, se doit d'être flexible et capable de « décoder » le résident. L'alimentation et la boisson ne sont pas compté comme activité. Il est nécessaire d'investiguer sur l'histoire de vie du résident et que les horaires fixes ne conviennent pas.

L'analyse de régression multiniveaux de l'article de de Boer, Hamers, Zwakhalen, Tan, Beerens et Verbeek (2017) relève que les résidents des fermes de soins¹ sont significativement moins impliqués dans les activités passives/sans buts (27% vs 44%, la $p < 0.001$, $SE = 1.7$), participent plus souvent aux activités domestiques ($p = 0.004$, $SE = 1.6$) et aux activités extérieures/reliées à la nature ($p = 0.003$, $SE = 0.9$), ont un engagement actif dans les activités ($p = 0.014$, $SE = 0.9$), viennent dehors plus souvent

¹ Lieux de vie de petite échelle combinant l'agriculture avec des activités en extérieur, domestiques et des soins 24/24h.

($p=0.010$, $SE=1.1$) en comparaison avec les résidents d'une institution traditionnelle.
[traduction libre] (p.43-44)

Impact sur la qualité de vie de manière générale

Les principaux scores des échelles de qualité de vie (DQoL et QUALIDEM) indiquent une qualité de vie raisonnable pour les résidents habitant dans des lieux de vie traditionnels et ceux des lieux de vie en groupe. Selon l'échelle DQoL, les résidents du lieu de vie de groupe ont un meilleur sens de l'esthétique (apprécient ce qui les entourent) que ceux des homes traditionnels ($B=3.01$, $p<0,05$). Les résultats des analyses de régression univariée et multivariée reliés à l'échelle QUALIDEM montrent que dans la sous-catégorie « avoir quelque chose à faire », les résidents des lieux de vie de groupe ont parfois quelque chose à faire contrairement à leurs comparses des homes traditionnels qui n'ont que rarement quelque chose à faire ($B=1.58$, $p<0.01$) (Boekhorst, Depla, Pot & Eefsting, 2009). [traduction libre] (p.973-976)

Impacts sur la vie sociale

De Boer et al. (2017) relèvent que les résidents des fermes de soins ont significativement plus d'interactions sociales ($p=0.006$, $SE=1.1$) en comparaison avec les résidents des établissements traditionnels. [traduction libre] (p.43)

Les auteurs Algase et al. (2010) font l'hypothèse dans leur discussion que les résidents sont moins susceptibles de déambuler dans les lieux où l'interaction sociale est plus grande (pièces prévues pour une activité, salle de séjour et lieux prévus pour le personnel). [traduction libre] (p.344)

Les patients vivant dans les lieux de vie non-traditionnels présentent significativement plus de contact social avec l'équipe soignante (40,0% vs 49,7%, OR=0.56, $p<0.05$) (Weyerer, Schäufele & Hendlmeier 2010). [traduction libre] (p.1164)

Impacts sur l'état cognitif

A travers l'échelle d'évaluation de la fonction cognitive (« Mini-Mental State Examination » dite MMSE), plusieurs auteurs ne démontrent pas de différence significative entre les résidents des lieux de vie traditionnels et non-traditionnels. En effet, la différence est significative en faveur du lieu de vie innovant à la première mesure de l'étude puis disparaît à la deuxième 6 mois plus tard (Boekhorst & al., 2009). [traduction libre] (p.973)

Mémoire

Kok, van Heuvelen, Berg et Scherder (2016) comparent après 3 et 6 mois l'évolution cognitive chez des résidents ayant été transférés d'une unité spécialisée dans la démence traditionnelle (USD) à une USD « homelike ». Leur étude montre qu'après 3 mois, une seule variable est significativement différente ($p<0.05$) entre les deux groupes avec large effet (IC 95%) : c'est la reconnaissance des images évaluée par le test « Rivermead Behavioural Memory » (RBMT) ($n^2=0.19$, $p=0.003$). En effet, l'échantillon des unités spécialisées dans la démence (USD) « homelike » montre une légère amélioration au niveau de la reconnaissance des images évaluée par le RBMT alors que l'échantillon de l'USD traditionnelle montre une légère baisse. La fonction cognitive globale évaluée par le test « Information Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE-N) fournit aux représentants légaux est tout de même significative en faveur des USD « homelike » ($n^2=0.07$, $p=0.03$). [traduction libre] (p.5)

Après 6 mois ($p < 0.003$), aucune comparaison ne montre une différence significative. Nous observons que la reconnaissance des images ($\eta^2 = 0.10$, $p = 0.06$) ainsi que la fonction cognitive globale ($\eta^2 = 0.06$, $p = 0.06$) ne sont plus significatives. [traduction libre] (p.5)

Le domaine de la mémoire épisodique, de la fonction exécutrice et du fonctionnement cognitif global ont montré une différence significative ($p < 0.05$) en faveur des USD « homelike » au niveau de la fonction cognitive globale ($\eta^2 = 0.07$, $p = 0.03$,) après 3 mois et ne l'est plus après 6 mois ($\eta^2 = 0.10$, $p = 0.09$). [traduction libre] (p.5-6)

Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)

Les auteurs Weyerer et al. (2010) et Boekhorst et al. (2009) arrivent aux mêmes conclusions dans leurs recherches respectives. Selon l'index de Barthel et selon la mesure Deterioration of Daily Living Activities in Dementia (IDDD), la différence reste significative même après mélange des groupes des lieux de vie traditionnels et non-traditionnels ($p < 0.05$ pour Weyerer; $p < 0.01$ pour Boekhorst). [traduction libre] (p.1163) Bien que les résidents des lieux de vie innovants soient moins limités dans leurs AVQ, ils nécessitent malgré tout de l'aide pour effectuer les AVQ et présentent une détérioration de cet élément fonctionnel moins prononcée que les résidents en lieux de vie traditionnels (Boekhorst et al., 2009). [traduction libre] (p.973)

Impacts sur la médication et les contraintes physiques

Boekhorst et al., 2009 ne relèvent pas de différence significative dans l'utilisation de médicaments psychotropes autant dans le lieu de vie de groupe que le traditionnel. En revanche, ils observent une différence significative ($OR = -1.66$, $p < 0.05$) dans

l'utilisation de contrainte physique. En effet, elle est prescrite pour 50% des résidents dans le lieu de vie traditionnel contre 10% du lieu de vie de groupe. [traduction libre] (p.976) Weyerer et al., 2010, arrivent à des résultats similaires. L'utilisation de ceinture de contention est de 19.1% dans le lieu de vie traditionnel contre 7.3% en lieu de vie non-traditionnel (OR=5.05, $p<0.001$), l'utilisation de rails de lit de 40.1% contre 22% (OR=4.67, $p<0.001$). Les auteurs n'observent pas de différence quant à l'utilisation de psychotropes mais moins de prise de ceux-ci (63.4% vs 42.1%, OR=2.86, $p<0.001$) ainsi qu'une meilleure utilisation des anti-dépresseurs (13% vs 23.6%, OR=0.45, $p<0.05$) dans les lieux de vie non-traditionnels. [traduction libre] (p.1164)

Ethique

Toutes les études présentées dans ce travail ont été approuvées par des comités d'éthique, propres à leur lieu de recherche. De plus, 3 études ont fait signer un consentement écrit par les représentants légaux ainsi qu'un consentement oral aux résidents.

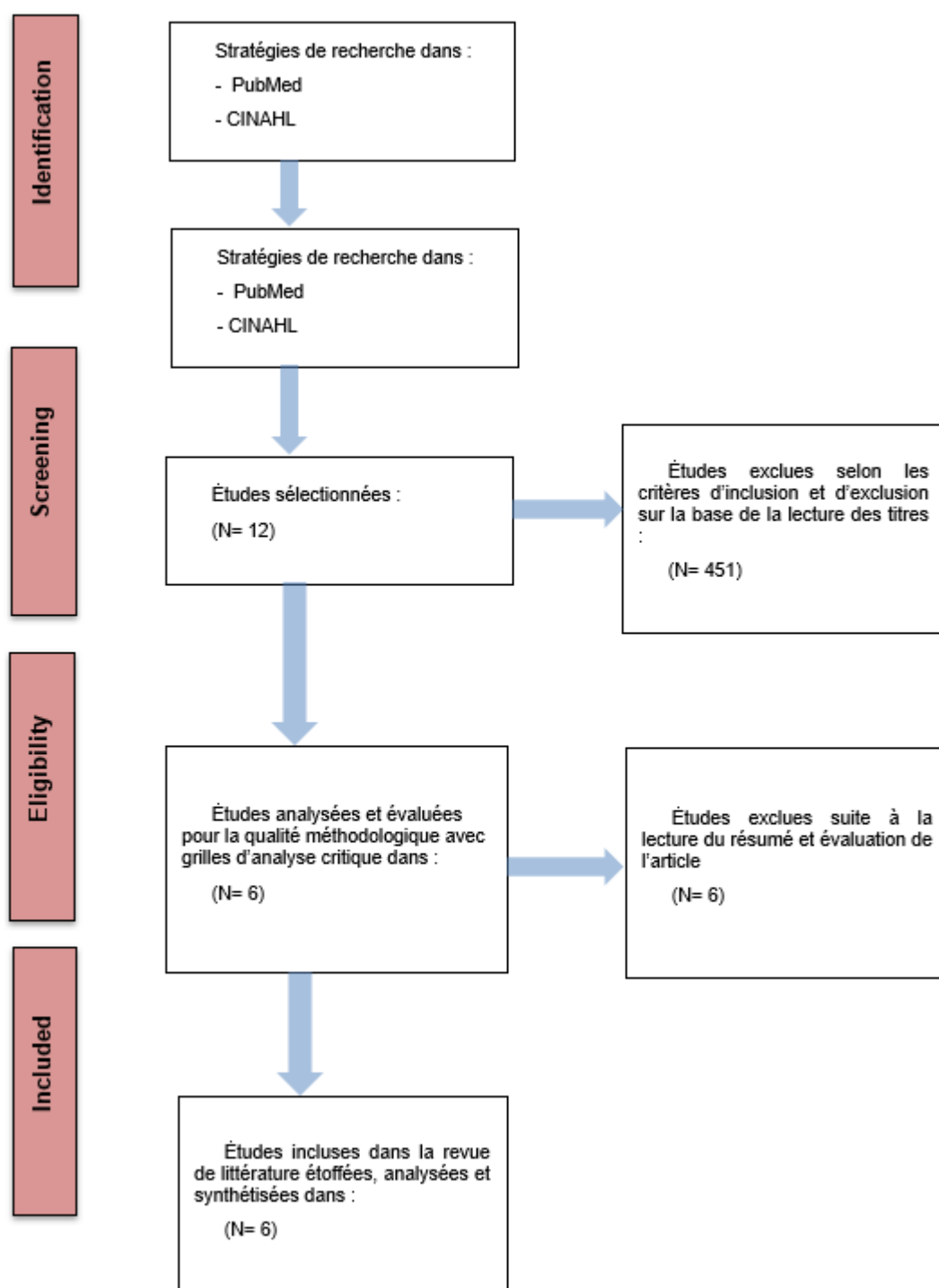


Figure 1. Flowchart

Discussion

Suite aux résultats des différentes recherches, nous allons dans ce chapitre discuter de la qualité de ces mêmes résultats ainsi que de leurs forces et limites, le lien avec notre cadre conceptuel et les diverses recommandations pour la pratique, la formation et la recherche.

Qualité des résultats, forces et limites

Sur la totalité de nos recherches développées dans cette revue de littérature, nous avons approfondis 6 articles scientifiques. 5 ont un devis quantitatif et 1 qualitatif. Concernant les limites de nos articles, trois d'entre eux ne permettent la généralisation des résultats à cause de la taille de l'échantillon ou le lieu géographique. Certaines études évoquent des diverses limites métrologiques pour la récolte de données (manque de temps, non-randomisation, échelles peu étudiées, hétéroévaluation, démence sévère). Dans le cas de notre thématique sur la démence, il aurait été intéressant de pouvoir comparer d'avantage d'études qualitatives. En effet, les différents auteurs des écrits quantitatifs utilisent de nombreuses échelles de mesure. Plusieurs questionnements peuvent se poser quant à leur utilisation. En cas de démence sévère, une mesure qualitative est impossible à réaliser car la personne n'est plus capable d'auto-évaluation (Weyerer et al. 2010). [traduction libre] (p.1165) L'utilisation d'échelles devient alors nécessaire et devient de ce fait une hétéroévaluation qui passe à travers le regard et l'opinion d'une tierce personne. La mesure n'est donc plus objective d'autant plus si elle est réalisée par plusieurs intervenants (Weyerer et al., 2010). [traduction libre] (p.1165) De plus, l'utilisation d'échelle pour évaluer l'état d'une personne peut être un passage difficile à vivre pour la personne même: il y a de nombreuses questions, la durée du test peut être long, la difficulté élevée, la concentration diminuée et une probable mise en échec. Sont-elles finalement réellement représentatives des capacités de la personne? Une telle

catégorisation est-elle nécessaire? Qu'apporte le résultat de ces test? C'est pour ces mêmes raisons que l'utilisation d'un devis qualitatif, adapté à la personne serait d'avantage représentatif. Une étude relève également que les données récoltées à travers ces échelle pourraient ne pas complètement capturer les différences entre les résidents des lieux de vie traditionnels et non-traditionnels (Weyerer et al., 2010). [traduction libre] (p.1165) De plus, le risque de non-objectivité des échelles est également présent par le fait que les résidents évalués se situent à différents stades de la maladie (Kok et al., 2016). [traduction libre] (p.7)

Les échantillons de résidents sélectionnés dans ces études sont très variables. En effet, une étude évalue 1'167 personnes de 39 établissements en milieu urbain quant une autre évalue 17 personnes de 2 établissements en milieu rural. Les échantillons de petite taille ainsi que la localisation présente une limite importante quant à l'objectivité des résultats.



Les lieux de vie innovants sont encore peu étudiés. En effet, les recherches avec mots MeSH uniquement n'ont pas été concluantes et il nous a fallu utiliser de nombreux mots-clés ainsi que des méta-analyses pour trouver des études avec la thématique recherchée. Une seule étude parle d'un lieu complètement innovant en terme d'approche et d'architecture (ferme de soins) et non de lieux de vie de petite échelle ou avec uniquement une approche spéciale. Cette même étude relève que les fermes de soins avec soins 24/24H sont encore rares (de Boer et al., 2017). [traduction libre] (p.45) Ces lieux de vie innovants étudiés dans nos articles n'ont amenés que des résultats propres à un certain type de résident. Mais qu'en est-il des résidents ne rentrant pas dans ce profil? Il existe ici un risque de ségréguation si seulement une partie de la population peut en profiter (Boekhorst et al., 2009). [traduction libre] (p.977) Dans un même ordre d'idée, Weyerer et al. 2010, indiquent que moins de 10% des résidents avec démence dans les homes traditionnels

remplissent les critères de la ville de Hambourg pour accéder aux soins spéciaux à la démence. [traduction libre] (p.1166) En généralisant la situation, il paraît important que la majorité des personnes avec démence puissent recevoir des soins adéquats à leur pathologie et ce même si elles ne sont pas dans un lieu de vie spécialisé.

Une étude relève qu'il n'a pas été possible de réaliser un design randomisé pour des raisons éthiques (Kok et al., 2016). [traduction libre] (p.6)

Liens avec notre cadre conceptuel

La qualité de vie est évaluée directement dans un article avec l'aide des échelles DQoL et QUALIDEM (Boekhorst et al., 2009). [traduction libre] (p.972) Le questionnaire évoqué ci-dessus est également applicable avec ces échelles. De plus, les valeurs relevées avec ces mêmes tests dans la recherche sont peu significatives voire pas du tout. Cependant, d'autres valeurs de facteurs favorisant la qualité de vie (état psychologique, degré d'indépendance, relations sociales, relations avec l'environnement) (Sager Tinguely et Weber, 2011) s'avèrent être significatives dans plusieurs autres études. Une étude relève que malgré un état cognitif fortement péjorés et des SCPD importants (score Cohen-Mansfield Agitation Inventory élevé), tous les autres tests en lien avec la qualité de vie restent malgré tout plus élevés dans le lieu de vie non-traditionnel que ceux des résidents dans un lieu de vie traditionnel (Weyerer et al., 2010). [traduction libre] (p.1163)

En lien avec nos concepts choisis dans notre cadre conceptuel (autonomie, identité et dignité), un questionnaire se pose aussi quant au respect de ces concepts et leurs attributs à travers l'utilisation de ce genre d'évaluation. L'autonomie est un concept qui est évalué dans plusieurs de nos études. En effet, elle fait partie de la qualité de vie et est donc à favoriser dans le cadre d'un lieu de vie innovant. Un accompagnement ciblé, personnalisé et respectueux du résident, en tant que

personnalité à part entière permet de favoriser l'identité et la dignité (Kok,et al., 2016) [traduction libre] (p.2) Selon Buttner & Fitzsimmons, l'engagement dans les activités et dans la communauté apporte la satisfaction, le sens et le sentiment d'inclusion, ce qui renforce l'estime de soi (2003, cité dans Richards et al., 2015). [traduction libre] (p.447)

Recommandations

De nos résultats, nous ressortons plusieurs conseils pour une éventuelle mise en place d'un lieu de vie innovant mais également dans l'évaluation de la qualité de vie à plusieurs niveaux.

Pour la pratique

Les Pays-Bas réalisent de nombreuses études sur les lieux de vie innovants comme nous avons pu le constater. Un de nos article nous informe que le gouvernement se concentre actuellement sur les lieux de vie de groupe à petite échelle, intégrés dans un grand lieu de vie. De ce fait, l'efficacité de ce genre de lieux de vie doit encore être étudié (Boekhorst et al., 2009). [traduction libre] (p.977) De plus, la vie dans un établissement de petite échelle aurait un impact bénéfique sur le fonctionnement cognitif (Kok et al., 2016). [traduction libre] (p.7)

Les recommandations pour un bonne qualité de vie dans un lieu alternatifs se situent sur plusieurs axes. L'environnement devrait permettre aux résidents de pouvoir entrer et sortir librement, incluant un extérieur offrant des activités donnant envie et ayant un sens pour la personne (animaux, jardins, voisinage, AVQ) ainsi qu'un intérieur avec des pièces ayant un but d'utilisation précis. Les activités proposées et l'encadrement doit permettre une participation active de la personne

tout en favorisant les contacts sociaux. Ceux-ci diminuent le risque de déambulation (Algase et al., 2010). [traduction libre] (p.444-445) Une personne active présente d'avantage d'indépendance pour les soins et une meilleure condition physique ce qui signifie moins de travail pour le personnel soignant et donc plus de temps à passer avec les résidents (de Boer et al., 2017). [traduction libre] (p.44) Un environnement approprié pourrait réduire les stratégies médicamenteuses, améliorer les relations, augmenter la participation et de ce fait conduire à une réduction des coûts associés aux interventions médicales (Richards et al., 2015). Une hypothèse est également à faire entre l'environnement adéquat, la diminution d'utilisation d'antipsychotiques et une meilleure utilisation d'anti-dépresseurs (Weyerer et al., 2010). [traduction libre] (p.1165) De plus, des recommandations sont faites quant à l'architecture du bâtiment: la réduction de la taille ou l'absence de couloirs diminue les risques de déambulation (Algase et al., 2010). [traduction libre] (p.345)

L'environnement se doit d'être adapté aux souhaits et habitudes de la personne afin de favoriser un sentiment « d'être à la maison » sans pour autant être infantilisant ou intrusif (en évitant par exemple les photos de tous les résidents sur un panneau d'affichage avec leurs histoires de vie comme présenté dans l'article de Richards et al., 2015). [traduction libre] (p.441)

Pour la formation

L'environnement physique n'est pas suffisant pour favoriser la qualité de vie dans un lieu de vie innovant. En effet, le personnel soignant se doit d'être formé à cet accompagnement spécifique et utiliser son potentiel au maximum (de Boer et al., 2017). [traduction libre] (p.44) Le rôle du soignant dans ce type d'institution est de soutenir, d'encourager et d'amorcer des activités, ce qui exige des compétences pour

apprendre à connaître les résidents et leurs expériences passées (Richards et al., 2015). [traduction libre] (p.447) La formation aux soignants devrait comprendre des directives communes valorisant les ressources de la personne et non ses échecs. D'avantage de recherches sont cependant nécessaires pour établir quelles sortes de stratégies seraient les plus adaptées et réalisables à n'importe quel stade de la maladie (de Boer et al., 2017). [traduction libre] (p.45) De plus, un des champs d'action du plan de stratégies nationales en matière de démence est « l'élargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifique à la démence » (SND, 2016). La formation en soins infirmiers de base (HES) comprend un module traitant la thématique de la personne âgée et vieillissante. Les maladies apparentées à la démence y sont étudiées de manière globale. Les interventions et prises en charge innovantes n'y sont pas enseignées. Toutefois, il existe des formations continues post-diplôme telles que des Certificate of Advanced Studies (CAS) en psychogériatrie ou Diploma of Advanced Studies (DAS) en santé des populations vieillissantes (HEdS-FR, 2013). Le Master ès Sciences en sciences infirmières (MScSI) et le Doctorat ès sciences infirmières (PhD) offrent l'opportunité de faire de la recherche et du transfert de connaissances afin de garantir une pratique infirmière fondée sur les preuves. De plus, ces formations postgrades contribuent à répondre aux défis actuels mais également futurs du système de santé incluant des rôles de pratique infirmière avancée (Université de Lausanne, 2018). Notre rôle de soignant a donc une position clé dans la prise en charge et est amené à se perfectionner. Le soignant joue également un rôle dans les coûts de la santé.

Pour la recherche

D'avantage d'études seraient nécessaires pour évaluer l'utilité et l'objectivité des échelles d'évaluation ainsi que de leurs impacts sur la personne malade. D'autres

études devraient être réalisées en comparant des lieux de vie totalement innovants, sur une longue période et avec un plus grand échantillon tout en favorisant les designs qualitatifs afin d'être davantage dans les ressentis que dans les échelles. Les auteurs de deux de nos études, se questionnent quant à l'utilisation de certains instruments de mesures (Boekhorst et al., 2009) et conseillent même de faire davantage de recherche sur ces derniers (de Boer et al., 2016). Les recherches futures se devraient d'avoir une vision globale intégrant la mémoire, les SCPD, l'orientation, l'environnement physique et la médication afin de stabiliser l'évolution de la maladie (Kok et al., 2016). [traduction libre] (p.7)

Rapport-Gratuit.com

Conclusion

Le but de cette revue de littérature était de consulter les recherches déjà effectuées dans le domaine des lieux de vie traditionnels et non-traditionnels, innovants afin de voir si ces derniers favorisent une meilleure qualité de vie.

Les résultats qui ressortent de ces études restent peu concluants quant à un réel impact sur la qualité de vie. Cependant de nombreuses limites d'évaluation des échantillons sont à prendre en compte et peuvent de ce fait ne pas être pleinement représentatifs. De plus, il existe actuellement peu d'études sur les lieux de vie innovants.

Malgré tout de nombreuses stratégies nationales, européennes et mondiales sont mises en place à travers le monde pour favoriser la prise en charge de la démence et de ce fait encourager la recherche, la formation et le développement de nouveaux lieux de vie tout en évitant les inégalités d'offres en soins.

Grâce à ce travail, nous avons pu constater l'importance de l'environnement physique pour la personne atteinte de démence mais également du rôle du soignant accompagnant ces résidents. L'activité physique, la stimulation et la participation active dans un environnement adapté, encouragés par l'accompagnant, jouent des rôles importants sur l'état cognitif, la vie sociale, l'état psychologique et l'indépendance, facteurs clés de la qualité de vie permettant l'autonomie, l'identité et la dignité humaine.

A titre personnel, ce travail nous encourage d'avantage à nous positionner en tant qu'infirmière dans l'accompagnement de la personne âgée et dans notre motivation à faire évoluer cette prise en charge.

Références

- ASSM Académies Suisses des sciences. (2017). *Directives médico-ethiques : Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*. Repéré à <http://www.ageingsociety.ch/fr/ageing-society/literatur/Akademien.html>
- AFIPA -VFA Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées. (2018). *Liste des institutions*. Repéré à <http://www.afipa-vfa.ch/liste-des-institutions>
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 25(4), 340-346.
- Alzheimer Europe. (2017). *National Dementia Strategies*. Repéré à <https://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>
- Anchisi, A., Hummel, C. & Dallera, C. (2014, août). Mourir dans un lieu de vie. *Culture des soins*, 67-69. Repéré à https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/archiv_zeitschrift/docs/2014/08_2014/S67_69-08_2014.pdf
- Association Alzheimer Suisse. (2015). *Activités politiques*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/activites-politiques.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2010). *Coût actuel des démences : 6,3 milliards par an*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/activites-politiques.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2010). *Formes fréquentes de démence: maladie d'Alzheimer et démence vasculaire*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/formes-et-causes-des-demences.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2017). *La prévalence des démences en Suisse*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2014). *Prévalence Fribourg*. Repéré à <http://www.alz.ch/fr/index.php/faits-et-chiffres-des-cantons.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2017). *Vivre avec la maladie d'Alzheimer: Conseils utiles pour les proches et les soignants*. [Brochure]. Yverdon-Les-Bains, Suisse: Alzheimer Suisse.
- Association Alzheimer Suisse. (2017). *Personnes atteintes de démence en Suisse: chiffres et prévisions*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2014). *Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses: des défis multiples*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>

- Baud Mermoud, V., & Morin, D. (2016). Regards croisés entre l'évaluation de la qualité de vie perçue par le résident hébergé en établissement médico-social et par le soignant référent. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 38-50.
- Berr, C., Vercambre, M. N., & Akbaraly, T. N. (2009). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer : aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 7-14.
- te Boekhorst, S., Depla, M. F., de Lange, J., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2009). The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(9), 970-978.
- de Boer, B., Hamers, J. P., Zwakhalen, S. M., Tan, F. E., Beerens, H. C., & Verbeek, H. (2017). Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(1), 40-46.
- Boury, M., Keller, S., & Mauris-Demourieux, S. (2015). *Formes alternatives d'habitat pour personnes âgées: étude comparative*. Repéré à <https://www.millenaire3.com/ressources/formes-alternatives-d-habitat-pour-personnes-agees>
- Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires (CARTU) de l'université d'Ottawa. (2014). *Revue de littérature*. Repéré à https://sass.uottawa.ca/sites/sass.uottawa.ca/files/revue_de_litterature.pdf
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Antonymie innovation*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/antonymie/innovation>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Antonymie traditionnel*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/antonymie/traditionnel>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Lexicographie innover*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/innover>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Lexicographie innovation*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/innovation>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Lexicographie moderne*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/moderne>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Lexicographie tradition*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/tradition>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Lexicographie traditionnel, -elle*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/traditionnel>
- Charras, K., Demory, M., Eynard, C., & Viatour, G. (2011). Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 18(177), 205-210.

- Chaudhury, H., Cooke, H. A., Cowie, H., & Razaghi, L. (2017). The influence of the physical environment on residents with dementia in long-term care settings : a review of the empirical literature. *The Gerontologist*, *gnw259*.
- Camicioli, R. (2006). Distinguer les différents types de démences. *Revue can maladie d'Alzheimer et autres démence*, *8(4)*, 4-11.
- CURAVIVA. (2014). *Conception de la qualité de vie*. Repéré à <https://www.curaviva.ch/files/3UW70YT/Publication-Conception-de-la-qualite-de-vie.pdf>
- CURAVIVA. (2016). *Le modèle d'habitat et de soins 2030 de CURAVIVA Suisse*. Repéré à https://www.curaviva.ch/files/7VQEJWA/fact_sheet__le_modele_dhabitat_et_de_soins_2030_de_curaviva_suisse__mai_2016.pdf
- ERES. (2009). Charte des lieux de vie et d'accueil adhérent au GERPLA. *VST - Vie sociale et traitements 2009/3 (n° 103)*, p. 49-52.
- EUROCODE. (2006). *Prevalence of Dementia in Europe*. Repéré à: https://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 27-204). Lyon, France: Mallet conseil.
- HAS Haute Autorité de Santé. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_39085/fr/recherche?portlet=c_39085&text=Maladie+d%E2%80%99Alzheimer+et+maladies+apparent%C3%A9es+%3A+diagnostic+et+prise+en+charge++++&opSearch=&lang=fr
- Haute Ecole de Santé Fribourg. (2013). Formations continues et postgrades. Repéré à <http://www.heds-fr.ch/FR/formation-continue/Pages/default.aspx>
- KDA Kuratorium Deutsche Alterhilfe. (2012). *Die 5. Generation: KDA-Quartiershäuser*. Repéré à <https://jubilares.files.wordpress.com/2014/09/quartiershuser.pdf>
- Kok, J. S., van Heuvelen, M. J., Berg, I. J., & Scherder, E. J. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. *BMC geriatrics*, *16(1)*, 47.
- Mabire, J. B., & Gay, M. C. (2013). Qualité de vie au cours des démences: définitions, difficultés et intérêt de son évaluation. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *11(1)*, 73-81.
- OBSAN Observatoire Suisse de la Santé. (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution*. Repéré à https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_54_rapport.pdf

- OMS Organisation Mondiale de la santé. (2017). *La démence*. Repéré à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- OMS Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Repéré à http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/
- OFS Office Fédéral Santé Publique. (2017). *Etablissements médicaux-sociaux*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/etablissements-medico-sociaux.html>
- OFSP Office Fédéral Santé Publique. (2016). *Chiffres-Clés*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/zahlen-fakten/zahlen-fakten-zu-pflegeheimen/kennzahlen.html>
- OFSP Office Fédéral Santé Publique. (2016). *Réseau Fribourgeois de Santé Mentale: Rapport annuel 2017*. Repéré à http://www.fr.ch/rfsm/files/pdf99/ra_rfsm_2017_web.pdf
- OFSP Office Fédéral Santé Publique. (2016). *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
- Reynish, E., Bickel, H., Fratiglioni, L., Kiejna, A., Prince, M., & Georges, J. (2009). Systematic review and collaborative analysis of the prevalence of dementia in Europe. *Alzheimer's & Dementia: the Journal of the Alzheimer's Association*, 5(4), P393.
- Richards, K., D'cruz, R., Harman, S., & Stagnitti, K. (2015). Comparison of a traditional and non- traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. *Australian occupational therapy journal*, 62(6), 438-448.
- Sager Tinguely, C. & Weber, C. (coord.). *Précis de chronicité et soins dans la durée* (pp.52-62). Rueil-Malmaison, France: Lamarre.
- Université de Lausanne. (2018). Masters. Repéré à <https://www.unil.ch/sciences-infirmieres/home/menuinst/masters.html>
- Weyerer, S., Schäufele, M., & Hendlmeier, I. (2010). Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross- sectional study in Germany. *International journal of geriatric psychiatry*, 25(11), 1159-1167.
- World Health Organization. (2018). *Meeting on the implementaton of global action on the public heath response to dementia*. Repéré à <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272643/WHO-MSD-MER-18.2-eng.pdf?ua=1>

Appendices A : Stratégie Nationale en matière de Démence 2014-2017 (SND)

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019

Résultats acquis 2014–2016 et priorités 2017–2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Gesundheit | Santé
Sanità | Sanadad

2020



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

Impressum

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et
Conférence suisse des directrices
et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
La reproduction est autorisée à condition
que la source soit mentionnée

Editeur: OFSP et CDS, Berne
Date de publication: novembre 2016

Direction de projet: Verena Hanselmann (OFSP),
Pia Oetiker (OFSP) et Pia Coppex (CDS jusqu'en août 2014)
Bases: Eliane Kraft, Ecoplan Berne
Lectorat: Wolfgang Wettstein, Zurich
Mise en page: atelierrichner.ch (p. 1–13, 44–48)
Silversign, visuelle Kommunikation, Berne (p. 14–43)
Photo: Fotolia

Informations complémentaires:
OFSP, Unité de direction Politique de la santé
Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019,
CH-3003 Berne
demenzstrategie@bag.admin.ch

Download: www.strategienationaledemence.ch
Version complète (f, d, i), version courte (e)
Numéro de publication OFSP: 2016-GP-17
Source d'approvisionnement:
OFCL, Vente des publications fédérales,
3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro d'article OFCL: 311.800.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore

Table des matières

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019	4
Etat de la mise en œuvre – objectifs et résultats	4
Perspectives: objectifs et résultats escomptés d’ici 2019	6
Vue d’ensemble des résultats d’ici 2019	8
Contenu repris de la publication «Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017»	
Préambule	14
1. Valeurs et objectifs globaux	15
2. Contexte	16
2.1 Mandat parlementaire	16
2.2 Processus en vue de satisfaire les motions	16
2.2.1 Insertion dans le «Dialogue politique nationale de la santé»	16
2.2.2 Définition du besoin d’action prioritaire	16
3. Bases	18
3.1 Les pathologies de la démence en Suisse	18
3.1.1 Tableaux cliniques	18
3.1.2 Epidémiologie	18
3.1.3 Groupes de personnes concernées	19
3.1.4 Prévention primaire, dépistage précoce et diagnostic	20
3.1.5 Médicaments et Thérapies	22
3.1.6 Accompagnement et soins à domicile et en ambulatoire	23
3.1.7 Prise en charge et soins stationnaires	24
3.1.8 Défis particuliers en fin de vie	26
3.1.9 Impact économique de la démence	26
3.2 Evolution internationale	26
3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours	27
4. «Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017»	29
4.1 Conditions cadres sociétales	29
4.2 Cadre légal	29
4.3 Champs d’action	30
Champ d’action 1 – «Compétences en matière de santé, information et participation»	30
Champ d’action 2 – «Offres adaptées au besoin»	32
Champ d’action 3 – «Qualité et compétences spécifiques»	34
Champ d’action 4 – «Données et transmission des connaissances»	37
Aperçu des champs d’action – Objectifs et projets	38
4.4 Mise en œuvre de la «Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017»	40
5. Glossaire	41
6. Listes	44
Illustrations	44
Abréviations	44
7. Bibliographie	45

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019

Le 24 novembre 2016, le Dialogue Politique nationale de la santé était informé des progrès dans la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence ainsi que des mesures restantes s’y rapportant. La Confédération et les cantons ont approuvé la prolongation de la stratégie jusqu’en 2019 et ont fixé des résultats à atteindre.

ETAT DE LA MISE EN ŒUVRE – OBJECTIFS ET RESULTATS

Le 21 novembre 2013, la Confédération et les cantons ont adopté la Stratégie nationale en matière de démences 2014–2017 (SND) dans le cadre du Dialogue Politique nationale de la santé. La Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP), les cantons (Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS) et d’autres acteurs ont lancé la mise en œuvre au printemps 2014. A mi-parcours de l’exécution de la stratégie, un bilan de la mise en œuvre a été dressé. Ce travail visait à fournir les bases nécessaires permettant de décider de la façon de poursuivre les travaux après 2017.

Objectifs de l’état de la mise en œuvre

La Stratégie nationale en matière de démence définit quatre champs d’action et neuf objectifs afin d’optimiser le traitement, l’accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence et d’améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie (voir figure page 5).

En automne 2015, l’état de la mise en œuvre et les résultats disponibles ont été discutés; un bilan à plusieurs niveaux a été lancé, avec les objectifs suivants:

1. Evaluer l’avancement de la mise en œuvre et les étapes restantes pour atteindre les objectifs.
2. Adapter les axes de la stratégie aux connaissances scientifiques les plus récentes concernant, notamment, d’éventuels moyens de prévention de pathologies démentielles.
3. Tirer de premières conclusions sur le modèle utilisé pour la mise en œuvre des projets.

Un questionnaire écrit adressé aux organisations responsables et une discussion, le 20 mai 2016, avec l’organe consultatif de la SND ont permis de déterminer l’état de la mise en œuvre (question 1). La question des axes de la stratégie (cf. question 2) a été discutée lors d’une réunion d’experts, le 2 mai 2016. Les conclusions sur le modèle de mise en œuvre (cf. question 3) sont tirées d’une brève enquête menée auprès des partenaires du projet et des membres de l’équipe de direction (OFSP/CDS).

Résultats de l’état de la mise en œuvre

Globalement, on peut noter que les fournisseurs de prestations et les organisations de patients attachent une importance capitale à la stratégie au niveau de la politique de la santé. On constate ici une forte dynamique et de nombreux acteurs sont prêts à contribuer à la mise en œuvre de la stratégie et à assumer la responsabilité d’un projet sur le plan des ressources humaines et financières. La stratégie sert de cadre et légitime le déploiement de ressources pour l’application des mesures. Les valeurs et objectifs globaux, définis par la Confédération et les cantons, n’ont rien perdu de leur importance.

Progrès accomplis en termes de mise en œuvre et étapes restantes

Grâce à l’engagement fort de l’ensemble des acteurs impliqués, 13 des 18 projets prévus au total ont été lancés à ce jour et, dans certains cas, les premières mesures ont été mises en œuvre.

Cela étant, il est prévisible que les travaux s’inscrivant dans la majorité des projets ne pourront pas être achevés et que certains projets de la SND ne pourront pas être lancés d’ici fin 2017. A titre d’exemple, la stratégie vise à ancrer de façon durable les normes de qualité s’appliquant au diagnostic dans toutes les cliniques de la mémoire et à publier des indicateurs permettant de dresser l’état des lieux de la prise en charge en matière de démences. Par ailleurs, on ne sait toujours pas si les outils de saisie (notamment RAI, Plaisir) reflètent de façon adéquate les ressources mobilisées dans la prise en charge ambulatoire et stationnaire.

Stratégie nationale en matière de démences 2014–2017: 4 champs d'action – 9 objectifs



Il faudrait donc poursuivre après 2017 les efforts engagés dans l'optique de l'application de la SND et mettre en chantier les projets n'ayant pas encore été lancés. Il s'agit notamment de promouvoir une information ainsi qu'un conseil précoces et circonstanciés, et de renforcer les compétences des proches, notamment le développement de compétences spécifiques à la démence. L'annulation de projets n'a pas été envisagée.

Axes de la stratégie

Le présent état de la mise en œuvre montre que les travaux s'inscrivant dans la stratégie visent les bons objectifs. A long terme, les mesures peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et à combler les lacunes dans la prise en charge. Le cap stratégique peut être maintenu, à de petits ajustements près. Il a été souligné à plusieurs reprises qu'une stratégie telle que la SND permet de renforcer la sensibilité à la thématique de la démence et de donner des impulsions dans le domaine de la prise en charge, tout en revêtant une grande importance pour les acteurs, dans la mesure où elle leur donne des orientations et légitime les mesures qu'ils ont mises en place. Le lancement d'une stratégie nationale a éga-

lement déclenché un processus de développement pour les cantons. La poursuite des travaux au-delà de 2017 devrait permettre de maintenir cette dynamique. En outre, l'échange international est précieux et il convient de continuer à l'entretenir.

Dans le cadre de l'état de la mise en œuvre, il a été proposé de renforcer l'intégration avec d'autres programmes nationaux en place présentant des recoupements avec la SND. Cela permettrait de relever en bloc des défis se posant dans toutes les stratégies (notamment dans le domaine des soins de longue durée, du soutien aux proches aidants, de l'interprofessionnalité, des MNT, des soins coordonnés et des soins palliatifs).

Par ailleurs, il faudra développer la communication sur les mesures en cours de la SND. Par exemple, un congrès spécialisé national sera organisé en plus de la rencontre annuelle des partenaires de projets organisée dans le cadre de la plate-forme. Cette manifestation aura lieu pour la première fois en 2017.

Modèle de la mise en œuvre

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre assurent la responsabilité des contenus et mettent à disposition les ressources (humaines et financières). Jusqu'à présent, l'expérience a montré que les organisations assurant la gestion de projets peuvent générer les ressources nécessaires à l'exécution d'un seul projet, et non de deux. En outre, les projets viennent s'ajouter aux affaires courantes. Il faut donc compter plus de temps (en moyenne un an et demi) pour obtenir les premiers résultats.

Conclusions

Sur la base de ces résultats, la Confédération et les cantons ont décidé de prolonger la Stratégie nationale en matière de démences de deux ans, c'est-à-dire jusqu'à fin 2019 et de maintenir la responsabilité de la mise en œuvre: la Confédération, les cantons et des acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les associations spécialisées et les organisations d'entraide assument, respectivement, la responsabilité globale d'un projet. La Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP) et les cantons (Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS), qui sont responsables de la stratégie dans son ensemble, font le lien au niveau national entre les différents partenaires travaillant sur les projets.

Cette mesure semble nécessaire à la lumière des éléments suivants:

- Un processus de développement a été engagé dans la politique de la santé nationale et cantonale, processus dont la dynamique devrait être entretenue en poursuivant les efforts dans le cadre unique d'une stratégie;
- Les attentes par rapport à la SND sont élevées et ne pourront être remplies qu'à moyen ou à long terme;
- La démence est toujours stigmatisée dans la société et doit être rendue plus visible par tous. Cela exige que tous les acteurs impliqués continuent les travaux qui ont été lancés;
- La poursuite des travaux permettra d'obtenir des résultats concrets et durables qui feront évoluer les structures de prise en charge;

- Les synergies avec de nouveaux projets comme la stratégie MNT, les soins coordonnés et, plus particulièrement, les programmes de promotion concernant les proches aidants et l'interprofessionnalité devraient être plus exploitées;
- Le modèle utilisé pour la mise en œuvre nécessite plus de temps. Ainsi, les ressources engagées jusqu'ici et les synergies établies peuvent être utilisées de façon durable.

PERSPECTIVES: OBJECTIFS ET RESULTATS ESCOMPTES D'ICI 2019

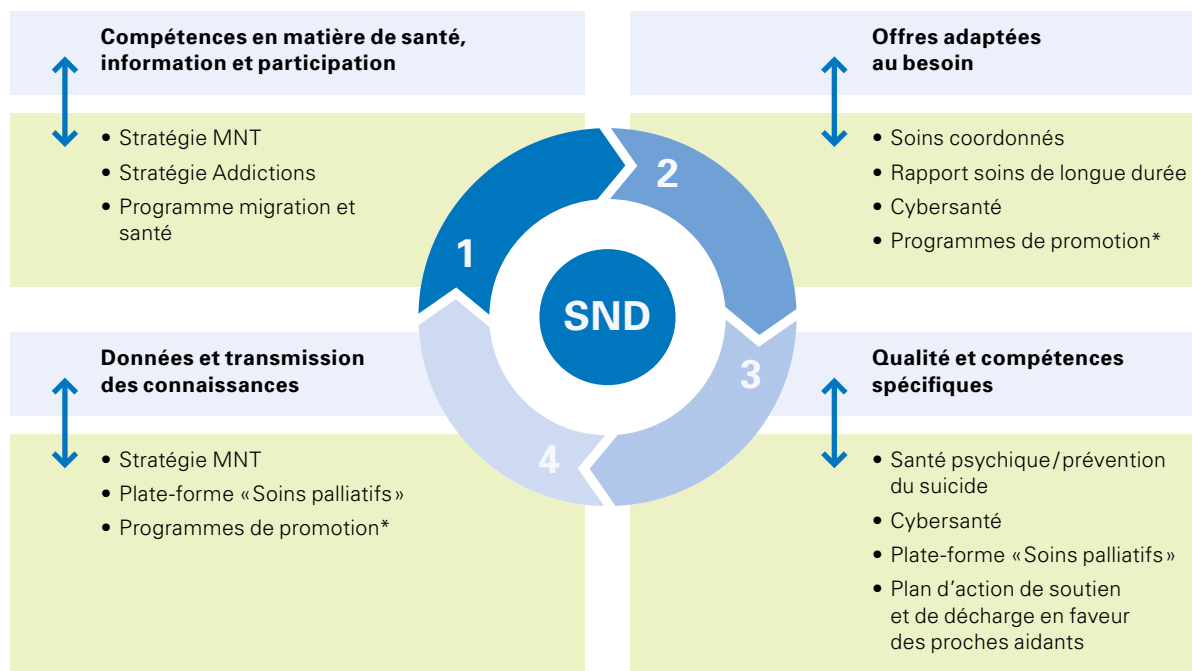
Comme le cap stratégique, les objectifs à remplir à moyen ou à long terme restent eux aussi inchangés. Dans le cadre de la poursuite de la stratégie jusqu'à 2019, la priorité consiste à achever les travaux déjà entamés et à lancer les projets encore en attente afin d'obtenir des résultats concrets dans tous les projets. Des instruments permettant une prise en charge à la fois axée sur la qualité et adaptée aux besoins des personnes malades devraient être disponibles d'ici 2019 (voir pages 8–13).

De nombreuses activités menées au niveau fédéral présentent des synergies avec la Stratégie nationale en matière de démences (voir figure page 7).

Ces synergies seront exploitées plus activement ces trois prochaines années, comme l'illustrent les exemples suivants:

- Dans le cadre du programme de promotion, approuvé par le Conseil fédéral, « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 », les analyses portant sur les modèles de bonnes pratiques traitent des questions spécifiques à la démence. L'un des objectifs de la Stratégie nationale en matière de démences consiste à décharger les proches très impliqués grâce à des mesures adaptées (entre autres, développement d'offres de décharge flexibles et amélioration de la coordination des prestations) et à renforcer leurs ressources et leurs compétences (notamment via des mesures de formation ciblées). A cet égard, les fruits de la recherche peuvent apporter une contribution essentielle.
- Dans le projet « Soins coordonnés » s'inscrivant dans « Santé2020 », les mesures visant à renforcer les compétences spécifiques sont enrichies par des connaissances sur la démence.

Interfaces avec des projets et des mesures en place au niveau national



* « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020 »

– Les mesures visant à faire évoluer les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée en tenant compte de la démence font référence aux travaux menés dans le cadre de la plate-forme « Soins palliatifs » (équipes mobiles, notamment).

D'autres mesures de communication, comme une vue d'ensemble des mesures appliquées et des offres s'inscrivant dans la stratégie, une newsletter ou un blog, sont examinées actuellement.

Les mesures de communication sur les activités en cours seront également développées ces trois prochaines années:

– Pour la première fois, un congrès spécialisé se tiendra sur la Stratégie nationale en matière de démences, au printemps 2017. Les produits de la stratégie, tels que les normes de qualité, les recommandations ou encore les modèles de bonnes pratiques, seront présentés à un large cercle de personnes intéressées et discutés lors de tables rondes. Cela permettra de recueillir des idées pour la mise en œuvre des projets dans le cadre de la stratégie et de donner des impulsions afin d'améliorer le traitement, l'accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence dans le paysage de prise en charge suisse.

VUE D'ENSEMBLE DES RESULTATS D'ICI 2019

Champ d'action 1 – Compétences en matière de santé, information et participation

Objectifs

- La sensibilité de l'ensemble de la population est augmentée
- Les préjugés reculent
- La participation et l'information circonstanciée des personnes concernées sont renforcées durant toute l'évolution de la maladie

Exploitation des synergies avec:

le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », la stratégie MNT, la santé psychique et les soins de longue durée

Orienter les activités de sensibilisation de la population vers les réalités de la vie quotidienne, la solidarité et l'intégration

Direction: Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute Suisse

Résultats obtenus en mars 2016

- Campagne de sensibilisation « La démence peut toucher tout le monde » (affiches, annonces, supports Internet, réseaux sociaux), cf. www.memo-info.ch/fr
- Campagne des multiplicateurs via des réseaux locaux et régionaux
- Activités régionales et locales

Résultats escomptés fin 2017

Poursuite de la campagne (notamment, garantir le financement)

Résultats escomptés d'ici 2019

La population dispose d'une source d'informations plus accessible grâce au site www.memo-info.ch/fr; évaluation de l'impact de la campagne www.memo-info.ch/fr et/ou reconduction de l'étude « Baromètre de la démence » menée en 2012

Sensibiliser des groupes professionnels en contact régulier avec des personnes atteintes de démence

Direction: A déterminer

Lancement probable

- Direction du projet assurée
- Mesures de sensibilisation destinées à des groupes professionnels

Informar et conseiller les personnes concernées de façon individuelle, appropriée et circonstanciée

Direction: A déterminer; Etude préliminaire 2016: OFSP

Premiers résultats d'une étude préliminaire sur des modèles de bonnes pratiques afin d'élaborer des bases pour la suite des travaux

- Les résultats de l'étude préliminaire sont valorisés, les mesures définies
- La direction du projet est assurée, les premières mesures sont mises en œuvre

- Recommandations visant à informer et à conseiller les personnes concernées de façon circonstanciée et anticipée
- Les offres existantes ont été élargies grâce aux recommandations

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Objectifs

- Des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin sont disponibles tout au long de la chaîne de prise en charge
- Le financement de prestations adaptées est garanti

Exploitation des synergies avec:

les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les soins de longue durée et la cybersanté

Promouvoir un réseau de centres de compétences pour [le diagnostic](#)

Direction: Swiss Memory Clinics

Résultats obtenus en mars 2016

- Concept de perfectionnement
- Normes de qualité

Résultats escomptés fin 2017

- La mise en œuvre du concept de perfectionnement adopté a commencé
- Les normes de qualité s'appliquant au diagnostic ont été adoptées et communiquées aux fournisseurs de prestations compétents

Résultats escomptés d'ici 2019

- Normes de qualité ancrées au sein des cliniques suisses de la mémoire

Mieux [coordonner](#) et mettre en réseau les prestations

Direction: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Association Spitex privée, Association suisse des infirmières et infirmiers, Médecins de famille Suisse

- Consultation portant sur le concept « Interfaces »
- Atelier de validation avec les parties prenantes

Rapport présentant les recommandations correspondantes

Recommandations valorisées pour une coordination accrue des prestations

Etendre [les offres de décharge](#) régionales

Direction: A déterminer

Etude préliminaire dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

- Analyses des offres de décharge pour la prise en charge de jour et de nuit
- Transfert des résultats dans la planification de la prise en charge

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Promouvoir une prise en charge adaptée à la démence dans [les hôpitaux de soins aigus](#)

Direction: H+, les hôpitaux de Suisse

Résultats obtenus en mars 2016

Discussions menées avec des organisations qui pourraient assurer la gestion de projet

Résultats escomptés fin 2017

Les mesures à prendre et le degré d'intérêt des hôpitaux et des cliniques dans le domaine de la prise en charge adaptée à la démence ont été identifiés

Résultats escomptés d'ici 2019

- Recommandations concernant la prise en charge adaptée à la démence dans les hôpitaux de soins aigus (aspects somatiques et psychiatriques)
- Mesures concrètes visant à adapter les infrastructures et les processus existants

Promouvoir la prise en charge adaptée à la démence dans [les soins](#) et [l'accompagnement stationnaires de longue durée](#)

Direction: CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse

Ebauche de projet consolidée

- Vue d'ensemble des modèles et des concepts
- Exemples de meilleures pratiques
- Examen du lancement d'équipes mobiles spécialisées dans la démence ou de contrats permettant la consultation de spécialistes

Mesures concrètes visant à adapter les structures et les processus dans les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée

Refléter et [rémunérer de façon appropriée les prestations](#)

Direction: CDS

- Analyse sommaire des différents systèmes de financement correspondant aux prestations de décharge fournies dans les soins ambulatoires à domicile
- Proposition d'une définition des prestations d'accompagnement ou de surveillance dues à la maladie et étroitement liées aux prestations de soins fournies avec un objectif thérapeutique et dans le contexte ambulatoire à des personnes démentes
- Les besoins quant à un financement plus uniforme des prestations ci-dessus ont été identifiés

- Identification du temps supplémentaire nécessaire dans RAI-HC pour les pathologies de la démence
- Etude, avec les parties prenantes, de la question de la répartition optimale des prestations et de l'évaluation du caractère économique liée, d'un point de vue global et d'une perspective à long terme
- Détermination des autres mesures à prendre concernant les prestations de coordination, conformément à l'art. 7, al. 2, let. a 3, OPAS

Intégration des résultats de l'analyse sur le financement dans l'évaluation en cours et développement des systèmes de financement en place

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Objectifs

- La qualité de la prise en charge est assurée tout au long de l'évolution de la maladie
- Des aspects éthiques sont pris en compte de façon explicite
- Les compétences nécessaires pour une prise en charge adaptée à la démence sont renforcées dans le domaine professionnel et non professionnel

Exploitation des synergies avec:

le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », la prévention du suicide, les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, la cybersanté, le programme de promotion « Interprofessionnalité » et les professions de la santé

Ancrer [des directives éthiques](#) dans toutes les structures de prise en charge

Direction: Académie suisse des sciences médicales, Société suisse de gériatrie

Résultats obtenus en mars 2016

- Etablissement d'une sous-commission de l'ASSM pour l'élaboration de directives médico-éthiques destinées aux médecins et aux professionnels de la santé
- Premiers textes
- Auditions d'experts

Résultats escomptés fin 2017

- Projets de directives disponibles
- Début de la consultation

Résultats escomptés d'ici 2019

- Directives éthiques de l'ASSM
- Recommandations adaptées et complétées destinées aux professions non médicales et phase pilote évaluée
- Ancrage durable dans la pratique

Développer des recommandations dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic et du traitement pour [les soins de base](#)

Direction: Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée, Médecins de famille Suisse

- Mise en réseau avec le projet « Diagnostic » assurée
- Engagement des organisations partenaires

Projets de recommandations concernant la détection précoce, le diagnostic et le traitement dans les soins de base

Mesures concrètes afin d'ancrer les recommandations portant sur l'assurance de la qualité de la détection précoce, du diagnostic et du traitement dans les soins de base

Promouvoir [l'interdisciplinarité](#) et l'interprofessionnalité lors de la coopération

Direction: Phase de négociation

Mesures à définir par la ou les organisations assumant la gestion de projet

Recommandations concernant l'utilisation d'outils interdisciplinaires

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Elaborer des directives concernant la [gestion des crises](#) dans les soins aigus et dans la prise en charge de longue durée

Direction: Pas de direction spécifique, intégration dans d'autres projets

Résultats obtenus en mars 2016

Résultats escomptés fin 2017

Résultats escomptés d'ici 2019

Table ronde afin de préciser les objectifs et les résultats escomptés:

Les objectifs du projet sont intégrés dans les projets portant sur la coordination, sur les soins aigus prodigués dans les hôpitaux, sur les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée et, enfin, sur l'ancrage de directives éthiques

Elargir la [formation de base](#) et la [formation continue](#) spécifiques à la démence

Direction: OFSP; Etude préliminaire 2016: OFSP

Etude préliminaire: analyser dans quelle mesure la formation de base, la formation continue et le perfectionnement spécifiques à la démence doivent être élargis ou adaptés et étudier les solutions qui se présentent

Les premières mesures pour sensibiliser des acteurs concernés sont mises en œuvre

Mesures ciblées visant à renforcer les compétences des professionnels (notamment dans les domaines de l'interprofessionnalité, de l'interdisciplinarité et de la communication), des proches et des bénévoles

Renforcer les compétences [des proches](#) et [des bénévoles](#)

Direction: A déterminer

Examiner si des mesures pourraient être intégrées dans le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

Champ d'action 4 – Données et transmission des connaissances

Objectifs

- Les données concernant la prise en charge actuelle et future dans les cantons sont disponibles
- L'échange entre les chercheurs et les utilisateurs est renforcé

Exploitation des synergies avec:

la stratégie MNT, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les indicateurs de qualité de l'OCDE en matière de démence et l'observatoire mondial de la démence de l'OMS

Examiner la faisabilité d'un système de monitoring de la prise en charge et, s'il y a lieu, l'installer

Direction: OFSP

Résultats obtenus en mars 2016

- Analyse de la faisabilité
- Choix des options:
 - Données d'évaluation des EMS et des services d'aide à domicile
 - SOMED
 - Données des cliniques de la mémoire
- Rapport sur l'exploitation des données d'évaluation (RAI NH)

Résultats escomptés fin 2017

Publication d'un ensemble d'indicateurs en ligne (premières données; entre autres, prévalences spécifiques chez les pensionnaires d'EMS, prévalences de décès et prévalences spécifiques chez les personnes hospitalisées)

Résultats escomptés d'ici 2019

Publication d'autres indicateurs (p. ex., prévalences spécifiques chez les personnes vivant dans des ménages privés faisant l'objet du monitoring de la prise en charge (en réponse à la motion Steiert 09.3509)

Evaluer de façon concomitante de nouveaux modèles de prise en charge

Direction: Pas de direction spécifique, intégration des mesures dans le cadre des programmes de promotion « proches aidants » et « interprofessionalité »

Premières mesures rentrant dans le cadre des programmes de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionalité dans le domaine de la santé 2017–2020 » sont examinées

Rapports de recherche sur des modèles de traitement, d'accompagnement et de soins

Soutenir le transfert des connaissances entre les chercheurs et les utilisateurs

Direction: OFSP et d'autres acteurs

- Besoins identifiés
- Mesures définies

Premières activités menées, notamment le congrès spécialisé national de la SND; la mise en réseau des chercheurs et des utilisateurs est renforcée lors d'autres événements

Plate-forme rassemblant les connaissances et autres activités permettant de mettre en réseau durablement les chercheurs et les utilisateurs

Nous risquons pratiquement tous d'être confrontés à la démence, que soit en tant que proches ou amis d'une personne malade, voire en tant que patients. Cette maladie implique une réorganisation complète de l'existence et des relations sociales. Néanmoins malgré des conditions difficiles il est possible pour les personnes atteintes ainsi que leurs proches de conserver une qualité de la vie satisfaisante.

Pour y parvenir, la Suisse doit disposer d'un système de santé qui fournisse les meilleurs conseils possibles à toutes les personnes concernées et qui permette aux patients d'être traités, accompagnés et suivis selon leurs besoins. Aujourd'hui, les offres sont déjà nombreuses et de bonne qualité. Toutefois, des progrès considérables sont encore possibles voir indispensables compte tenu de l'évolution démographique. Les possibilités d'amélioration portent, d'une part, sur les offres à tous les stades de la maladie. Elles concernent, d'autre part, le développement de la qualité, des compétences professionnelles et de la recherche, ainsi que la participation des personnes concernées par la démence et la sensibilisation de la population.

Le renforcement des soins intégrés constitue l'un des principaux objectifs de la stratégie « Santé2020 » du Conseil fédéral. La prise en charge intégrée des patients tout au long de la maladie – de la détection précoce aux soins palliatifs – contribue de façon significative à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. En mettant en œuvre la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 », nous apportons une pierre décisive à l'édifice.

Au cours de l'élaboration de la stratégie, il est clairement apparu que les nombreux acteurs œuvrant dans le domaine ont une vision d'avenir bien précise, qu'ils sont d'accord sur les actions prioritaires et qu'ils font preuve d'un engagement hors pair. Ces aspects ont été particulièrement précieux et seront déterminants pour une mise œuvre réussie de la stratégie.

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » permet à la Confédération, aux cantons, aux fournisseurs de prestations, aux associations spécialisées ou professionnelles, aux organisations d'entraide et aux organisations non gouvernementales de faire converger leur approche de la démence. Elle profitera aux personnes atteintes d'une pathologie de la démence et à leur entourage, tout en permettant de développer des structures de soins modernes.

Nous sommes heureux d'assumer avec vous la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 ».



Alain Berset

Conseiller fédéral

Chef du Département fédéral de l'Intérieur



Carlo Conti

Président de la Conférence des

directrices et directeurs cantonaux
de la santé

1 Valeurs et objectifs globaux

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » met au premier plan les personnes atteintes d'une pathologie de la démence et les personnes les accompagnant quotidiennement. La thérapie, l'accompagnement et les soins sont axés sur le maintien de la qualité de vie et de la dignité de la personne en respectant son intégrité physique et psychique, son autonomie et ses liens sociaux. Les conditions dans lesquelles ils vivent, telles que l'activité professionnelle, l'état-civil ou le passé migratoire de même que les besoins particuliers, par exemple, l'existence de maladies concomitantes ou de handicaps, sont pris en compte de manière conséquente.

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » favorise à la fois une meilleure compréhension des maladies de la démence et l'acceptation des personnes concernées. Ainsi, les blocages et la stigmatisation sont réduits, ce qui permet une approche ouverte avec les personnes atteintes de démence.

La « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » pose l'exigence que toutes les personnes atteintes ont, à tous les stades de leur maladie, accès à des offres de haute qualité, à bas seuil et permanentes pour des soins intégrés aux niveaux psychosocial, médical et curatif.

2 Contexte

2.1 MANDAT PARLEMENTAIRE

La « Stratégie nationale en matière de démence » résulte de deux motions conférées par le Conseil National qui ont été déposés en 2009 (09.3509 Steiert Jean-François et 09.3510 Wehrli Reto) et présentés par le Parlement au Conseil fédéral le 12 mars 2012.

Motion Steiert « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises » (09.3509)¹

« En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération élaborera les bases nécessaires afin que les coûts supportés par les individus et par la collectivité pour les pathologies de la démence puissent être suivis et observés dans la durée. On recueillera ainsi des données chiffrées régulièrement actualisées qui serviront à piloter une politique suisse commune en matière de pathologies de la démence. Cette politique, qu'il est impératif et urgent de définir, aura pour but de fixer un mode de prise en charge et de traitement optimal pour toutes les personnes concernées. »

Motion Wehrli « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons » (09.3510)²

« En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération établira les principes d'une stratégie en matière de pathologies de la démence. Cette stratégie fixera des lignes d'action prioritaires dans les domaines suivants: recherche des causes de la démence, prévention, développement de méthodes de traitement, amélioration de la détection précoce, soutien du personnel soignant, planification et mise à disposition de l'infrastructure nécessaire et répartition claire des responsabilités entre les acteurs concernés. Le but est que les décisions en matière de traitement et d'encadrement des patients soient prises dans l'intérêt de la société dans son ensemble et n'entendent pas répondre d'abord à une logique microéconomique et aux considérations financières de ceux qui supportent les coûts. »

2.2 PROCESSUS EN VUE DE SATISFAIRE LES MOTIONS

2.2.1 INSERTION DANS LE « DIALOGUE POLITIQUE NATIONALE DE LA SANTÉ »

Le mandat politique s'adresse à la Confédération et aux cantons. L'accomplissement de ce mandat et son pilotage sont donc intégrés dans le « Dialogue de la politique nationale de la santé » – plate-forme d'échanges entre la Confédération et les cantons. Lors de sa séance du 25 octobre 2012, celui-ci a mandaté l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) de répondre aux demandes formulées dans les deux motions en élaborant et en mettant en œuvre une « Stratégie nationale en matière de démence ».³

Si l'on veut formuler une stratégie proche de la pratique et durable, il est indispensable de définir le besoin d'action prioritaires et, de faisant, d'assurer le transfert des connaissances issues de la pratique et de la recherche vers les milieux politiques. Différents acteurs ont donc participé activement à l'élaboration de la stratégie : représentants des organisations concernées, experts issus des groupes professionnels et des organisations spécialisées, fournisseurs de prestations de plusieurs domaines ainsi que des collaboratrices et collaborateurs de la Confédération, des cantons et des communes.

2.2.2 DÉFINITION DU BESOIN D'ACTION PRIORITAIRE

Comme première étape dans la préparation de la stratégie, l'OFSP et la CDS ont mandaté une expertise. Celle-ci avait deux objectifs : premièrement décrire la situation actuelle en Suisse⁴ – en relevant les lacunes en matière de connaissances – et deuxièmement tenir compte des connaissances des experts en Suisse et, ensuite, en déduire le besoin d'actions prioritaires et émettre les recommandations possibles.

1 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaeft.aspx?gesch_id=20093509

2 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaeft.aspx?gesch_id=20093510

3 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

4 cf. chap. 3.1 Les pathologies de la démence en Suisse. Il s'agit-là d'un résumé de la présente analyse de la situation (Ecoplan, 2013b).

Afin de clarifier le besoin d'action prioritaire, des ateliers suivant la trajectoire d'une personne atteinte d'une pathologie de la démence ont été organisés. Le modèle élaboré comporte cinq phases (cf. chap. sur les tableaux cliniques). Les responsables du projet ont visité et rencontré différentes personnes en charge de projets mis en œuvre ainsi que des personnes directement concernées. 66 représentants provenant de différents horizons : organisations de personnes concernées, fournisseurs de prestations dans les domaines des soins ambulatoires, de longue durée et hospitaliers, formateurs et chercheurs, groupes professionnels et associations professionnelles au plan national ont participé aux ateliers thématiques : « Prévention primaire et phase précoce des pathologies de la démence » / « Prévention secondaire, diagnostic et traitement » / « Prise en charge et traitement dans les soins ambulatoires (à domicile) » / « Traitement à l'hôpital » / « Prise en charge et traitement dans les soins de longue durée (EMS) ». Des représentants des organisations de personnes concernées et de la médecine de premier recours ont été invités à tous les ateliers. La CDS a effectué un état des lieux de la mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence. L'objectif de cette enquête était de dresser un état de la situation actuelle en Suisse (CDS, 2013).

Les résultats de l'expertise et de l'état de la situation actuelle dans les cantons ont été complétés avec d'autres données sur le besoin d'action (cf. OFSP et CDS, 2011 ; Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE-NEK), 2011) et réunis dans une synthèse globale. Sur la base de cette synthèse globale, des propositions concernant les champs d'action, les objectifs et les projets potentiels ont été élaborées, puis affinées par un processus de validation en trois étapes.

- La première a réuni des membres de l'organe de consultation élargi.⁵
- La deuxième a rassemblé dans le cadre d'une audition plus de 70 experts émanant des fournisseurs de prestations, des organisations de personnes concernées, des associations professionnelles et spécialisées, de la formation et de la recherche, ainsi que des autorités cantonales.
- La troisième, quant à elle, a lieu dans le cadre d'une consultation à grande échelle en ligne.

5 Les organisations suivantes sont représentées: Association Alzheimer Suisse / CURAVIVA.CH – Association des homes et institutions sociales Suisse / Association suisse des services d'aide et de soins à domicile / Médecins de famille Suisse & Collège de Médecine de Premier Recours CMPR / H+ Les Hôpitaux de Suisse / Association Swiss Memory Clinics SMC / Croix Rouge Suisse CRS / Pro Senectute Suisse / Société Professionnelle Suisse de Gériatrie SPSG / Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Agée SPPA / Association suisse des infirmières et infirmiers ASI.

3 Bases

3.1 LES PATHOLOGIES DE LA DÉMENCE EN SUISSE

3.1.1 TABLEAUX CLINIQUES

La démence est un terme générique qui désigne différentes maladies cérébrales, dues à différentes causes :

- des changements dégénératifs dans le cerveau, qui à ce jour ne peuvent pas être totalement expliqués. Ici, la forme la plus fréquente de démence est la maladie d'Alzheimer.
- la démence vasculaire, qui est causée par des hémorragies cérébrales, par des infarctus cérébraux répétés (démence multi-infarctus).

Une combinaison de plusieurs causes est possible, et même fréquente : chez de nombreuses personnes atteintes, on constate à la fois des éléments dégénératifs et vasculaires.

La pathologie de la démence est caractérisée par une altération progressive de la mémoire combinée à un trouble d'au moins une des fonctions tels que des troubles du langage (aphasie), des troubles au niveau gestuel (difficulté à effectuer des mouvements (apraxie), un déficit de reconnaissance visuelle et spatiale (agnosie) ou un déclin des fonctions exécutives (perte de la capacité de planifier et d'agir) (cf. Monsch et al., 2013 ; Bassetti et al., 2011).

Ces déficits cognitifs ont pour effet de réduire l'autonomie de la personne atteinte de démence et de la rendre dépendante de l'aide d'autrui pour les activités de la vie quotidienne. La gravité se mesure au besoin de prise en charge (Monsch et al., 2012). Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagnent souvent, et parfois précèdent, les troubles de la fonction cognitive.⁶

La maladie se déroule en plusieurs phases⁷, qui peuvent se révéler très différentes et être aussi ressenties diversement par les personnes concernées ; son effet sur le quotidien et sur la qualité de vie varie lui aussi (cf. Zentrum für Gerontologie (ZfG), 2013a, 2013b, 2008 ; Becker et al., 2005). Des exigences spécifiques au système de santé se posent selon la phase de la maladie et doivent être prises en compte (p. ex., offres de soutien pour la personne atteinte et les aidants ou soins palliatifs pendant la dernière phase de la maladie).

3.1.2 EPIDEMIOLOGIE

Prévalence

D'après les estimations actuelles, quelque 110 000 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence en Suisse. Les taux de prévalence de la démence augmentent en flèche à partir de 65 ans (voir illustration 1)⁸ : Alors que, dans le groupe des 65 à 69 ans, une personne sur cinquante est atteinte de démence, une personne sur huit en est touchée dans le groupe des 80–84 ans.

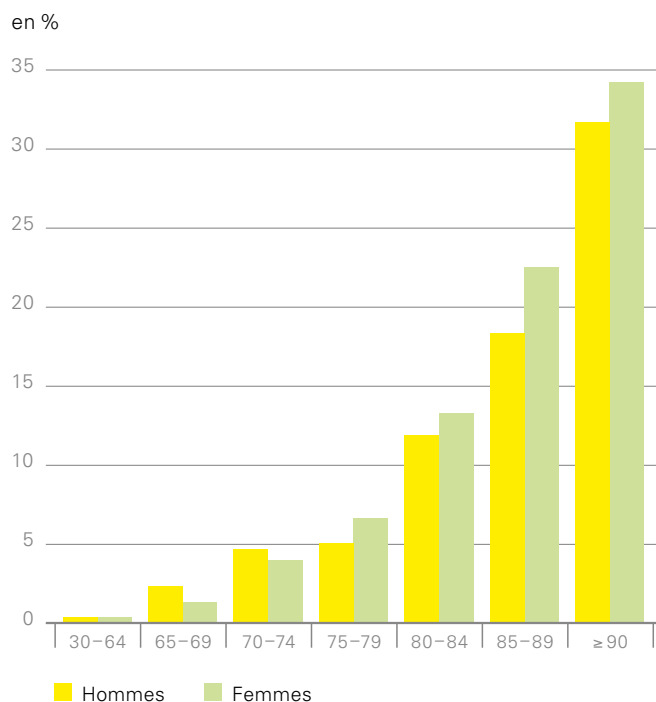
6 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

7 Le modèle définit cinq phases de la démence : 1) Prévention primaire et phase précoce ; 2) Diagnostic et prévention secondaire

3) Traitement/accompagnement à domicile et soins ambulatoires ; 4) Séjours stationnaires à l'hôpital ; 5) Soins stationnaires de longue durée

8 Les taux de prévalence indiqués dans le projet EuroCoDe sont des estimations prudentes. Le projet EuroCoDe a mis en évidence de nouveaux taux, plus élevés (surtout à un âge avancé) (EuroCoDe, 2009).

Illustration 1: Prévalence de la démence 2011



Source: Taux de prévalence : Harvey et al., 1998 pour le groupe d'âge des 30-64 ans; Hofman et al., 1991 pour le groupe d'âge 65+ ; Office fédéral de la statistique (OFS), 2011a

Les personnes atteintes d'une pathologie de la démence sont pour la plupart des personnes très âgées et pour deux tiers des femmes :

- En 2011 près de deux tiers des personnes atteintes de démence avaient plus de 80 ans, et près d'un cinquième plus de 90.
- Un plus grand nombre de femmes atteignent un âge très élevé, partant, par une prévalence plus élevée dans ce groupe de population.

Toutefois, la démence peut aussi commencer plus tôt :

- Environ 2600 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence avant d'arriver à l'âge de la retraite.
- Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, les pathologies de la démence apparaissent beaucoup plus tôt que dans la population générale. Chez les personnes ayant un syndrome de Down, également appelé « trisomie 21 », la maladie survient de manière particulièrement pré-

cocée (cf. Deutsche Alzheimer Gesellschaft [DAIzG], 2011).

Comme la prévalence de la démence augmente fortement avec l'âge, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera lui aussi nettement, en raison du vieillissement démographique. Ainsi, jusqu'en 2030, le nombre de personnes atteintes de démence pourrait passer à plus de 190 000 et, jusqu'en 2060, ce nombre pourrait passer à près de 300 000 personnes.

3.1.3 GROUPES DE PERSONNES CONCERNÉES

La démence affecte également l'entourage, qui les aide dans la vie quotidienne (cf. « aidant naturel » glossaire, p. 31) – c'est-à-dire les membres de la famille, voisins ou amis –, ainsi que des personnes qui, dans leur vie professionnelle, entrent régulièrement en contact avec des personnes atteintes de ces pathologies. C'est dire que la démence pourrait toucher directement ou indirectement près d'un demi-million de personnes en Suisse.

Le « Baromètre 2012 de la démence » (ZfG, 2013a ; 2012) met en évidence – par un sondage national représentatif – la proportion de l'impact de la démence auprès de la population (personnes avec et sans contact personnel avec les personnes atteintes de démence) en termes de quantité et de qualité :

- Environ 60 % des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà eu des contacts directs avec des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. Dans près de la moitié de ces cas, il s'agissait d'un contact avec une personne de leur famille ou de leur connaissance.
- Une personne sur quatre se dit préoccupée d'être un jour elle-même atteinte de démence. Aucune différence significative selon le sexe ou l'âge n'est apparue.

- Une personne sur six et une personne sur cinq en Suisse romande ne voudrait pas continuer à vivre, avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Plus elles sont âgées, plus les personnes interrogées (femmes et hommes confondus) approuvent cette affirmation.

3.1.4 PRÉVENTION PRIMAIRE, DÉPISTAGE PRÉCOCE ET DIAGNOSTIC

Facteurs de risque

Le risque de développer une démence est déterminé pour l'essentiel par trois facteurs de risque non influençables, à savoir l'âge, le sexe et certains facteurs génétiques. A noter que les taux de prévalence plus élevés de la démence chez les femmes âgées reflètent avant tout le fait

« que les femmes atteintes de cette maladie vivent plus longtemps que les hommes (il s'agit donc en l'occurrence moins d'un risque accru inhérent à l'âge) » (Höpflinger et al., 2011 :64).

Il n'a pas encore pu être établi de manière concluante dans quelle mesure le risque de maladie pouvait être réduit par des facteurs de risque influençables. D'après le rapport d'Alzheimer's Disease International (ADI) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publié récemment, les facteurs de risque et maladies cardio-vasculaires suivants augmentent le risque de démence (OMS & ADI, 2012 :2) :

- la consommation de tabac et l'abus d'alcool
- l'hypertension, un taux de cholestérol élevé, le diabète, l'obésité

Plusieurs études indiquent que la dépression peut favoriser une forme de démence (cf. Saczynski et al., 2010 ; Dotson et al., 2010 ; Da Silva et al., 2013).

La prévention de la démence en Suisse

Des experts relèvent néanmoins des déficits évidents dans la stratégie suisse de prévention :

« La chance à saisir réside dans la promotion de la santé cardiovasculaire, la composante vasculaire étant toujours davantage reconnue comme une cause partielle de la démence. Or, on note un déficit considérable à cet égard dans la pratique en matière de prévention et de soins » (Gutzwiller & Groth, 2011 :29).

Parmi les mesures préconisées pour une stratégie de prévention efficace, l'ADI et l'OMS recommandent d'investir dans la formation, qui permet de renforcer le capital cognitif et les fonctions exécutives. La population suisse ne sait que partiellement que le risque de développer une démence peut être réduit par des mesures de prévention. Dans l'enquête réalisée auprès de la population pour le « Baromètre démence 2012 », environ la moitié des personnes interrogées croient que l'on peut éviter la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence par des mesures préventives, alors qu'un tiers a spontanément nié cette possibilité.⁹ Les personnes interrogées en Suisse alémanique sont plus sceptiques vis-à-vis de la prévention de la démence que celles des autres régions du pays.

Dépistage précoce et diagnostic

En Suisse, on estime que, chaque année, près de 25 000 nouvelles personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence (Bickel et al., 2002).

Lorsque les signes précurseurs de la démence sont décelés (changements en relation avec des oublis, l'orientation, la motivation, le comportement social), la première étape en règle générale consiste en un entretien de dépistage avec le médecin de famille. Concernant ce processus de dépistage, pour les experts une répartition efficiente des tâches du médecin de famille et du spécialiste s'impose (Bassetti &

⁹ On a posé la question, si l'on peut faire quelque chose durant ses jeunes années avant l'apparition des premiers symptômes pour prévenir la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence (cf. ZfG, 2013a ; 2012).

Calabrese, 2011a :59). Ils constatent néanmoins :

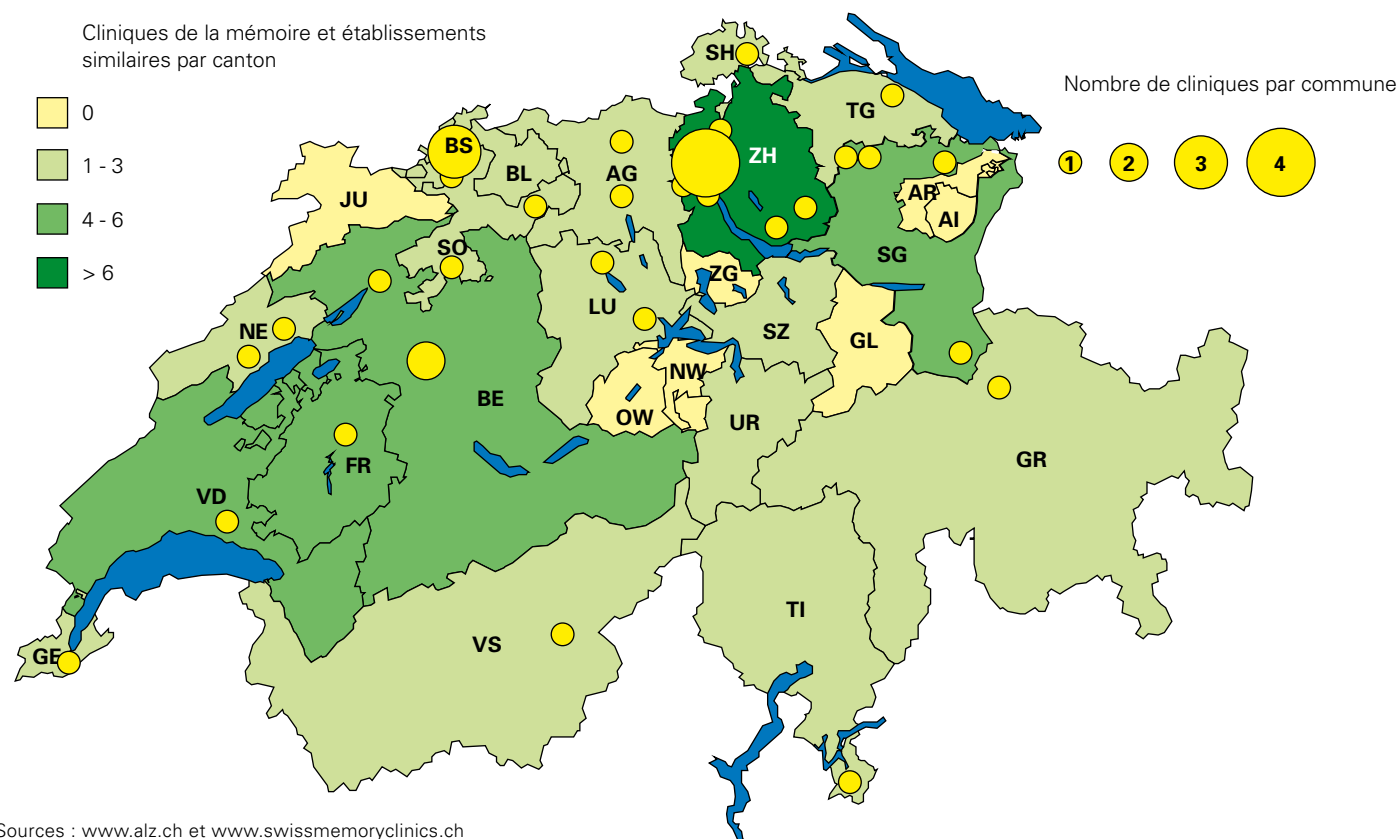
« que les médecins de famille n'identifient qu'une partie des patients atteints de démence malgré des recommandations diagnostiques qui leur permettent aujourd'hui de poser avec une probabilité assez élevée un diagnostic intra vitam. Une raison en est que les outils disponibles pour un diagnostic de démence sont insuffisamment utilisés et exploités » (Bassetti & Calabrese, 2011b :14).

La barrière des langues constitue un défi particulier lors de la pose du diagnostic (p. ex., chez des patients ayant un passé migratoire ou chez des personnes atteintes d'un handicap mental (DAIzG, 2011), car des méthodes de test répandues échouent ou des aides à la traduction doivent être ajoutées

(cf. OFSP ; Nielsen et al., 2011). Le « Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse » donne une liste d'indications pour une investigation plus poussée par un spécialiste (gériatrie, psychogériatrie, neurologie) ou une évaluation interdisciplinaire (voir glossaire, p. 31) dans une « Memory Clinic » (voir glossaire, p. 32) (Monsch et al., 2013 :838).

En Suisse, il existe actuellement 36 cliniques de la mémoire et institutions similaires, dans lesquelles des diagnostics différentiels sont posés¹⁰ (cf. illustration 2). Les institutions affiliées à l'Association « Swiss Memory Clinics » effectuent environ 5 000 investigations diagnostiques par année. Autrement dit, près d'un nouveau cas de démence sur cinq fait l'objet d'une investigation interdisciplinaire.

Illustration 2: Cliniques de la mémoire et établissements similaires en Suisse



¹⁰ www.alz.ch et www.swissmemoryclinics.ch

Selon une enquête menée en 2004, seul un tiers des personnes atteintes de démence est diagnostiqué en Suisse (gfs.bern, 2004). L'Association Alzheimer Suisse (ALZ) part de l'idée que moins de la moitié des personnes atteintes de démence a reçu un diagnostic d'un médecin spécialiste. La Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux handicapés (DOK) est persuadée que cette absence de diagnostic spécialisé touche en particulier les personnes vivant en situation de handicap mental ou de polyhandicap. En Suisse, il manque des données concernant le nombre de diagnostics par groupes de personnes, types de démence et gravité de la maladie.

Dans les milieux spécialisés suisses et internationaux, on s'accorde à dire que le manque de dépistage et le diagnostic tardif de la maladie sont un problème central, car ils entravent l'accès à l'information, au conseil, au soutien et au traitement des personnes atteintes de démence (cf. OMS & ADI, 2012 :8 ; ADI, 2011 :4 ; Monsch et al, 2013 :838).

Accompagnement après l'annonce du diagnostic

Aujourd'hui, le suivi de la personne avec un diagnostic de démence est habituellement assuré par le médecin de famille ainsi que par une clinique de la mémoire. En référence aux résultats du sondage (questionnaire écrit) lancé par l'ALZ en 2012 et distribué dans les groupes de proches et les membres de l'association, un quart environ des proches estime ne pas avoir été assez, voire pas du tout assez informé ni conseillé par le médecin. Chez les proches de sexe féminin, cette proportion est plus élevée que chez les proches de sexe masculin. La perception des personnes atteintes n'a pas été recensée dans ce sondage (Ecoplan, 2013a). En Suisse, des données scientifiques concernant l'accompagnement spécialisé après un diagnostic ou la qualité de l'entretien d'annonce du diagnostic font défaut.

3.1.5 MÉDICAMENTS ET THÉRAPIES

Pour stabiliser ou ralentir le déficit cognitif chez les personnes atteintes de démence, deux catégories de médicaments sont remboursés par les caisses-ma-

ladie : les inhibiteurs de la cholinestérase (Ich) et la mémantine. Dans quelques pays, les inhibiteurs de la cholinestérase et la mémantine sont combinés. Selon les experts en Suisse, les preuves scientifiques ne suffisent pas actuellement pour recommander cette thérapie combinée. De plus, le traitement combiné n'est pas remboursé par les caisses (Monsch et al., 2013). Ces deux médicaments ont montré un effet positif non seulement sur les capacités cognitives, mais également sur les problèmes comportementaux des malades atteints de démence (Breil, 2010).

En 2009, 130 211 emballages de ces médicaments ont été vendus, pour un montant total d'environ 27,7 millions de francs (cf. IMS Health GmbH).¹¹ Comme les personnes atteintes de démence à un stade avancé – pour lesquelles l'administration de médicaments anti-démence n'est plus indiquée ou que ceux-ci ne sont plus remboursés par les caisses – ne représentent qu'une petite partie des plus de 100 000 personnes atteintes de cette maladie, on peut admettre que les personnes pour lesquelles la médication serait indiquée ne sont, de loin, pas toutes traitées. Lorsque des personnes atteintes affichent un comportement provocateur lors de soins, des neuroleptiques sont susceptibles d'être administrés (cf. Lustenberger et al. 2011, chap. 3.1.7). L'OMS et l'ADI préconisent que la pratique de prescription soit réexaminée dans la mesure où un dosage répété et trop élevé de ces produits peut nuire au patient et menacer sa sécurité (cf. OMS et ADI, 2012:64). A l'heure actuelle, des recommandations pour le traitement pharmacologique et non-médicamenteux sont élaborées sous l'égide de la Société Suisse de Psychiatrie et Psychothérapie de la personne âgée (Monsch et al., 2012).

Plusieurs études ont établi que des thérapies non pharmacologiques (p. ex., entraînement cognitif, interventions thérapeutiques comportementales ou renforçant l'estime de soi) ont permis d'améliorer les fonctions requises pour les activités de la vie quotidienne (cf. Olazaran et al., 2010 ; Wettstein, 2004). Toutefois, il n'existe pas de données sur le recours à ces thérapies en Suisse.

¹¹ www.imshealth.com

3.1.6 ACCOMPAGNEMENT ET SOINS À DOMICILE ET EN AMBULATOIRE

Une bonne moitié des personnes atteintes de démence en Suisse vit à la maison (Romero, 2011).¹² L'enquête auprès des proches, mentionnée ci-dessus, n'est pas représentative pour tout le territoire ; mais elle montre que ceux qui sont informés sollicitent les prestations et indique aussi les types d'offres utilisées. Par ordre décroissant de fréquence :

- des services de centre de jour et des services d'aide et de soins à domicile
- un service d'accompagnement à domicile et/ou un court séjour dans un établissement médico-social
- des informations et un conseil spécialisés.

Comme les proches interrogés ont un lien avec l'ALZ, on peut supposer qu'ils sont mieux informés sur les possibilités de décharge que la moyenne suisse ; par conséquent, le membre de leur famille atteint de démence recourt sans doute plus fréquemment aux prestations.

La situation des proches aidants

Les proches ainsi que l'entourage assurent une fonction de soutien importante, en garantissant au quotidien l'accompagnement, une présence continue et les soins auprès de la personne atteinte de démence. Les résultats d'études montrent que, pour le 65 % des personnes atteintes de démence vivant à domicile, le proche aidant est leur partenaire vivant dans le même ménage. Environ un 25 % des proches sont des enfants qui prennent en charge un parent atteint de démence et 15 % vivent dans le même ménage. Environ 30 % de ces proches sont des hommes - cela est valable autant pour la Suisse allemande que la Suisse latine. Ce sont pour 75 % des conjoints et pour 21 % des fils des personnes atteintes de démence. Dans le groupe des femmes aidantes, les conjointes représentent 60 % et les filles 30 %.

Dans de nombreux cas, les proches aidants sont déjà eux-mêmes à un âge avancé ; plus de la moitié ont dépassé les 70 ans. Dans près de 40 % des cas, la personne prise en charge est malade depuis plus de cinq ans. La charge liée à l'accompagnement (cf. glossaire, p. 31) d'une personne atteinte de démence est importante, comme le montre les résultats d'une étude participative du « Zentrum für Gerontologie » (ZfG, 2010).¹³

- Quatre partenaires sur cinq qui vivent dans le même ménage avec un membre de la famille atteint de démence sont sur la brèche pratiquement 24 h sur 24. Alors qu'au début de la maladie, ils s'occupent avant tout de l'organisation de la vie de tous les jours et de la garde de la personne malade, les aides concrètes et les soins (cf. glossaire, p. 31) jouent un rôle plus important au fur et à mesure que la maladie progresse.
- De nombreux proches doivent faire face à des changements de la personnalité chez la personne atteinte et à une dégradation de leur relation.
- La charge assumée par les proches peut conduire à un état d'épuisement et augmenter leur risque de tomber malade. Beaucoup de ces proches aidants souffrent de dépression et de troubles du sommeil et sont plus exposés à des troubles somatiques (Kesselring, 2004).

La moitié environ des proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude zurichoise souhaiterait davantage de soutien, et notamment une prise en charge plus importante à domicile. La part de ceux qui ont besoin d'aide pour le ménage ou les soins est nettement plus faible. Dans le sondage de l'ALZ, plus de 60 % des proches ont qualifié de très importants les problèmes suivants :

- organisation de la vie de tous les jours (71 %) et épuisement par manque de répit (69 %)
- comportement de la personne malade (63 %), organisation de l'aide et du soutien (55 %) ainsi que les relations au sein de la famille (52 %)

¹² Un calcul arrive à ce résultat : il utilise les taux de prévalence pour la démence dans des établissements spécialisés par rapport au nombre total des résidents selon la Statistique des institutions médico-sociales (SOMED) de l'OFS et indique le résultat par rapport au nombre total de personnes atteintes de démence en Suisse.

¹³ Le ZfG a mené des entretiens avec des personnes atteintes et leur principal aidant, soit 67 binômes.

Les aspects sociodémographiques tels que, p. ex., le sexe ou le passé migratoire, n'ont pas été pris en compte dans cette analyse.

Prise en charge à domicile par des organisations de services d'aide et de soins

A ce jour, il n'existe pas de chiffres précis sur la part des personnes atteintes d'une pathologie de la démence parmi la clientèle des organisations de services d'aide et de soins à domicile en Suisse. D'après deux études, elle devrait s'établir dans une fourchette de 15 à 40 % (cf. Perrig-Chiello et al., 2011 ; Perrig-Chiello et al., 2010 ; gfs.bern, 2004). Jusqu'ici, il n'existe guère d'offres d'accompagnement spécifiques pour les personnes atteintes de démence dans les offres des services publics d'aide et de soins à domicile, à l'exception de projet précurseurs (Kopp, 2010).

Chez les fournisseurs privés de services d'aide et de soins à domicile y compris les infirmières indépendantes, la part des personnes démentes dans la clientèle pourrait avoir tendance à être plus élevée. En effet, par rapport aux fournisseurs publics, ils sont plus nombreux à pouvoir offrir une prise en charge constante par une même personne ou par une petite équipe.

Structures d'accompagnement et de soins de jour et de nuit spécialisés

En 2006, l'ALZ a recensé 124 structures de soins de jour pour personnes atteintes de démence et les a interrogés au sujet de leur organisation et du nombre de places. D'après cette enquête, le nombre de places dans ces structures ne couvre environ que 12 % des besoins. A l'heure actuelle, il n'existe pas une vue d'ensemble des offres de décharge ambulatoire ou stationnaire de courte durée pour les personnes atteintes de démence en Suisse.

Pour ce qui concerne le financement de ces prestations, le même principe prévaut, à savoir que l'assurance obligatoire des soins prend en charge une partie des coûts des soins mais pas ceux des prestations d'accompagnement (ALZ, 2010).

3.1.7 PRISE EN CHARGE ET SOINS STATIONNAIRES

Personnes atteintes de démence dans des établissements stationnaires de soins et d'accompagnement de longue durée

Des études récemment menées nous permettent de supposer que près des deux tiers des résidents d'établissements médico-sociaux (EMS) suisses sont atteints d'une pathologie démentielle. Un bon 40 % de ces personnes a été diagnostiqué par un médecin. S'y ajoutent les personnes chez qui une dégradation des capacités cognitives laisse supposer une démence (cf. Bartelt, 2012 ; ISE, 2012 ; OFS, 2012).

Dans les pathologies de la démence, les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes ainsi que leurs proches, leur entourage et les professionnels les prenant en charge sont directement en lien avec l'évolution de la maladie et les atteintes s'y rapportant. L'accompagnement et les soins des personnes atteintes qui vivent dans des établissements de soins et d'accompagnement de longue durée deviennent plus exigeants que les résidents sans démence (Bartelt, 2012). Des compétences professionnelles vastes et éprouvées sont requises pour aider adéquatement ces personnes dans les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et qui se manifestent par une démarche hésitante, l'agitation, l'apathie, l'adynamie, l'agressivité, l'opposition, les comportements socialement inappropriés comme la désinhibition, etc.

Pour calmer le patient, on recourt aussi à des médicaments.. Une enquête actuelle récoltant les données de 90 EMS dans trois cantons de Suisse alémanique a montré que près de 70% de la population atteinte de démence a reçu quotidiennement des neuroleptiques, de leur entrée en institution au jour de la dernière évaluation (Lustenberger et al., 2011). Néanmoins, il n'y a pas des informations détaillées concer-

nant la prescription (posologie et durée) ainsi que des mesures non-médicamenteuses mises en place. Une enquête dans 420 EMS en Suisse alémanique et en Suisse romande montre que, dans plus de 60 % des institutions interrogées, les personnes atteintes de démence vivent exclusivement dans des services mixtes avec des personnes non démentes. Dans 10 % des institutions de soins et d'accompagnement de longue durée, les personnes atteintes de démence sont hébergées exclusivement dans des services spécialisés (CURAVIVA.CH, 2013). Près de la moitié des directions des institutions interrogées s'estime bien à très bien préparée aux défis liés à l'assistance aux personnes atteintes de démence, alors que 40 % s'estiment mal et près de 10% très mal préparées. S'agissant des plus grands défis posés dans les cinq années à venir par les personnes atteintes de démence, les trois points suivants étaient mentionnés le plus souvent :

- moyens financiers suffisants pour la prise en charge de personnes atteintes : 75 %
- personnel soignant et d'accompagnement suffisant : 72 %
- augmentation des besoins individuels des personnes atteintes de démence : 67 %

Parmi les directions des institutions interrogées, 69 % ont considéré que le financement actuel était insuffisant. De ce fait, 63 % ont trouvé un supplément pour frais d'accompagnement très important et 20 % plutôt important. Environ 40 % a également classé un supplément pour frais d'hôtellerie comme (plutôt) important.

Personnes atteintes de démence à l'hôpital

Des hospitalisations pour démence (diagnostic principal) sont rares (OFS, 2011b). On estime néanmoins que chaque année les hôpitaux suisses pour soins aigus traitent près de 50 000 personnes atteintes de démence qui ont été hospitalisées pour un autre motif (OFS, 2011b ; Harvey et al., 1998 ; Hofman et al., 1991).

Dans les hôpitaux suisses, les pathologies démentielles représentent un défi pour les mêmes raisons que dans les hôpitaux d'autres pays (cf. Kleina & Wingefeld, 2007 ; All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2011 ; Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte, 2008).

- En raison de la dégradation de leurs fonctions cognitives, de troubles de l'orientation, de comportements irritants, de départ inopiné, etc., le traitement et les soins des personnes atteintes d'une pathologie de la démence perturbent le fonctionnement hospitalier et exigent beaucoup du personnel médical et soignant.
- Le risque de complications (p. ex., lors d'un refus de se faire traiter ou de delirium) et de mesures thérapeutiques inadéquates (p. ex., à cause de problèmes de communication) est plus élevé chez les patients atteints de démence.
- L'introduction de mesures exigeant un consentement peut être délicate d'un point de vue éthique lorsque la personne n'est plus capable de prendre une décision.

Les chercheurs du CHUV et de l'Université de Lausanne ont montré, dans le domaine de la réadaptation post-aigue, que les patients atteints de démence ont, d'une part, une plus longue durée de séjour dans un établissement de réadaptation et, d'autre part, requièrent davantage de prestations de soins telles que les services de soins à domicile, les structures de soins de jour ou les établissements médico-sociaux (EMS) après leur hospitalisation (cf. Seematter-Bagnoud et al., 2012).

3.1.8 DÉFIS PARTICULIERS EN FIN DE VIE

La démence est aujourd'hui la troisième cause de décès en Suisse (OFS, 2010). Elle n'est généralement pas la cause directe du décès. Mais à un stade avancé, elle peut induire une symptomatique susceptible de conduire à la mort. L'étude PNR 67 « Fin de vie », menée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) s'interroge sur la manière dont les personnes atteintes d'une démence sévère perçoivent la fin de leur vie¹⁴.

A ce stade de la maladie, les soins palliatifs peuvent apporter un soutien aux personnes atteintes et à leurs aidants ; ils auront davantage vocation à soutenir et à encadrer la personne qu'à prodiguer des soins proprement dit. Jusqu'ici, il n'existe pas de lignes directrices ou de normes de qualité généralement reconnues sur les soins palliatifs destinés aux personnes démentes (cf. European Association for Palliative Care, 2013; van der Stehen, 2010).

Beaucoup de personnes atteintes de démence ne meurent pas de démence mais avec cette maladie. Au moment de leur décès, la plupart des personnes atteintes ne sont pas arrivées à l'ultime stade de la maladie. Elles meurent avec une forme légère à modérée de la démence, des suites d'une autre maladie ou d'un accident (p. ex., chute). Dans les soins palliatifs prodigués à ces personnes, il importe de tenir compte de la dimension « démence », faute de quoi leurs besoins de soins risquent d'être sous-estimés (Alzheimer Europe, 2008 :24).

Des études internationales montrent que, au stade avancé de la démence, deux tiers des personnes atteintes meurent dans des établissements de soins, qui ne sont que rarement des unités spécialisées en soins palliatifs (Houttekier et al., 2010; Mitchell et al., 2005). Il n'existe pas de données comparables pour la Suisse.¹⁵

3.1.9 IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA DÉMENCE

En 2009, les pathologies démentielles ont généré des coûts de 6,9 milliards de francs en Suisse (Ecoplan, 2010). Plus de 95 % du total des coûts sont imputables à l'accompagnement et aux soins. Les coûts d'accompagnement et de soins de longue durée fournis dans des établissements spécialisés ou par l'entourage en font partie. Les coûts des séjours à l'hôpital, des services d'aide et de soins à domicile, des visites chez le médecin de famille, des médicaments et l'évaluation dans des cliniques de la mémoire sont comparativement faibles, en raison des possibilités de traitement limitées à ce jour.

En 2009, les coûts directs de la démence se sont montés à 3,9 milliards de francs, ce qui correspond à 6,4 % du total des coûts de la santé pour cette année. Les coûts restants pour les soins et l'accompagnement fournis gratuitement par les aidants naturels, qui se chiffrent à 3 milliards de francs, correspondent à la valeur commerciale estimée de ces prestations. Ces coûts indirects ne sont pas financés.

3.2 EVOLUTION INTERNATIONALE

Début 2007, Alzheimer Europe¹⁶ en a appelé à l'Union européenne, à l'OMS, au Conseil de l'Europe et aux gouvernements nationaux afin qu'ils

« déclarent la maladie d'Alzheimer « priorité de santé publique » et qu'ils développent des programmes d'action nationaux, internationaux et européens » (Alzheimer Europe 2007 :1).

Dans le cadre des programmes de santé de l'Union européenne (UE), la Commission européenne a mis en place, en 2008, la plate-forme ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe). Ses activités servent entre autres à améliorer la qualité de vie et l'accompagnement des proches aidants dans les pays membres. Entre-temps, 30 organisations partenaires dans 19 pays de l'UE y participent.¹⁷

¹⁴ <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-dementia-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx>

¹⁵ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>

¹⁶ Alzheimer Europe est une ONG actuellement composée de 34 organisations membres. La plate-forme commune pour l'Europe et la coopération permettent de transmettre les connaissances et les informations sur tous les types de démences : <http://www.alzheimer-europe.org/>

¹⁷ <http://www.alcove-project.eu>

En janvier 2011, le Parlement européen a adopté la résolution sur une « initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences » et, par-là, a appelé le Conseil « à déclarer que les démences constituent pour l'Union européenne une priorité sanitaire ».¹⁸ S'appuyant sur l'évolution démographique et le déséquilibre croissant entre la population active et les retraités, la résolution souligne que les démences

« [...] devraient donc être, dans les décennies à venir, l'un des principaux défis pour la pérennité des systèmes de santé et des systèmes de sécurité sociale nationaux, y compris les structures de soins informels et à long terme » (Parlement européen, 2011:alinéa D).

En 2012, le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde est estimé à 35,6 millions. Les prévisions partent de l'hypothèse que ce chiffre aura triplé à l'horizon 2050, et que les coûts pour la prise en charge augmenteront encore plus fortement que la prévalence.

Margaret Chan, la directrice générale de l'OMS, considère la démence comme une menace pour la santé globale. Le rapport publié conjointement par l'OMS et l'ADI en 2012 appelle les gouvernements des Etats membres à reconnaître cette maladie comme une priorité globale de la politique sanitaire et de prendre les mesures correspondantes. Le rapport sur la démence apporte une contribution substantielle à ce sujet : en effet, il pose les bases pour une meilleure compréhension de la maladie et de ses effets sur les personnes atteintes, leurs familles et la société.

Différents pays disposent de stratégies spécifiques à la démence ou à la maladie d'Alzheimer, de bases légales et d'autres mesures, comme des lignes directrices pour une meilleure prise en charge des malades. Certaines de ces mesures avaient déjà vu le jour avant les initiatives internationales¹⁹ tandis que d'autres sont nées à la même époque²⁰. Les straté-

gies nationales en matière de démence présentent plusieurs points communs : préserver la qualité de vie des personnes atteintes, soutenir les aidants en leur proposant des offres adaptées à leurs besoins, renforcer les approches coordonnées et multisectorielles, assurer l'accès à des soins de qualité à un coût supportable, encourager les compétences spécifiques cette maladie et maintenir la sécurité sociale.

3.3 PROGRAMMES ET PROJETS APPARENTÉS DE LA STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE EN COURS

Un certain nombre d'aspects liés à la démence et à ses défis sanitaires se recoupent avec des programmes et des projets existant déjà sur les plans national, régional et cantonal. La liste ci-après en présente une sélection :

- Les programmes nationaux de prévention Alcool et tabac ainsi que Alimentation et activité physique ont pour but d'améliorer la santé cardiovasculaire et d'augmenter l'activité physique. La Suisse est engagée dans deux des trois axes prioritaires recommandés par l'ADI (Alzheimer's Disease International) et l'OMS (Organisation mondiale de la santé). La continuation de ces activités et un renforcement de l'orientation vers le groupe-cible « + de 65 ans » contribuent à prévenir la démence.
- Le thème « Migration et santé » est aussi traité au niveau fédéral. Il a comme objectif de renforcer les compétences en matière de santé de la population migrante et d'adapter le système de santé selon les besoins. Il est important, lors de la mise en œuvre, d'intégrer le thème de la démence aux mesures mises en place.
- En 2011, le Conseil fédéral a pris acte des problèmes que connaissent les personnes apportant soins et assistance à des membres de leur famille. Il a créé un groupe de travail interdépartemental afin de mettre au point des solutions. Dans ce

18 Parlement européen <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//FR>, point 1

19 A titre d'exemples, la Suède 1992 : réforme sociale pour lancer un processus de normalisation accompagné d'une démedicalisation correspondante ; Canada, province d'Ontario 1999-2004 : Plan Alzheimer pour préparer l'avenir ; Pays-Bas 2004-2008 : programme national en matière de démence.

20 A titre d'exemples, la France 2008-2012 : le Plan Alzheimer et maladies apparentées ; Pays-Bas 2008-2011 : soins intégrés pour les personnes atteintes de démence (programme consécutif au développement de normes nationales) ; Angleterre 2009-2014 : Vivre bien avec la démence ; Suède 2010 : Lignes directrices nationales pour le traitement de la démence (programme de suivi) ; Finlande 2012-2020 : Programme national pour la mémoire, dont le but est une « Memory friendly Finland » ; Principauté de Liechtenstein 2012-2020 : Stratégie en matière de démence, intégrée dans l'agenda Santé 2020 ; Allemagne 2012 : Alliance pour les personnes atteintes de démence. Note des auteurs : il ne s'agit pas là d'un programme démence proprement dit, mais d'une entreprise conjointe de différents ministères, d'associations et d'organisations qui, au niveau fédéral, assume la responsabilité pour la prise en charge des personnes atteintes de démence.

cadre, il a été également répondu aux questions du postulat 13.3366 « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche. » Le 13 juin 2013, le Conseil national a transmis ce postulat au Conseil fédéral.

- Le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » a adopté le 25 octobre 2012, la poursuite de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » pour les années 2013 à 2015. La deuxième phase mettra l'accent sur une meilleure intégration des soins palliatifs dans les structures existantes du système de santé et de formation. De cette manière, toutes les personnes dont le pronostic vital est engagé pourront avoir accès partout en Suisse à des soins palliatifs correspondant à leurs besoins.
- En avril 2010, le « Dialogue de la Politique nationale suisse de la santé » a chargé l'OFSP de mettre en place et de gérer la plate-forme « Avenir de la formation médicale », dont le but est d'aborder rapidement et de manière coordonnée les thèmes d'actualité et de proposer des solutions concrètes. A cet effet, le thème de l'interprofessionnalité est traité intensément depuis 2011. Le but est d'ancrer la collaboration interprofessionnelle dans les cursus de formation et, ainsi, d'atteindre une meilleure coordination entre les curricula de formation des professions de la santé.
- Plusieurs cantons ont élaborés et mettent en œuvre une stratégie ou disposent d'une politique cantonale en matière de démence (CDS, 2013).
- En réponse au postulat 12.3604 « Définir une stratégie pour les soins de longue durée », déposé le 15 juin 2012 par la conseillère nationale Jacqueline Fehr, un certain nombre de travaux ont été menés dans ce domaine : une vaste analyse de la situation, assortie d'une évaluation de mesures concrètes et de possibilités d'action. Le 28 septembre 2012, le Conseil national a transmis le postulat au Conseil fédéral.²¹
- Programme national de recherche « fin de vie » (PNR 67) du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) : L'étude menée dans le cadre de ce programme s'interroge sur la manière dont les pensionnaires atteints d'une démence sévère perçoivent la fin de leur vie dans des institutions spécialisées de la région de Zurich.²²

21 http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20123604

22 <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx>

4 « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Orientation aux valeurs et aux objectifs globaux

En partant de l'idée que les personnes atteintes de démence et leur entourage les accompagnant au quotidien sont au centre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 », les valeurs et les objectifs globaux définis au début indiquent la direction pour l'élaboration et la mise en œuvre de cette stratégie. En se basant sur les conditions cadres données, il faut soutenir les personnes touchées par les pathologies de la démence et promouvoir leur qualité de vie. Ce faisant, il convient de tenir compte systématiquement des conditions individuelles de vie (p. ex., la situation familiale ou les besoins spécifiques liés à une comorbidité ou à un handicap). Les personnes concernées doivent, durant toute l'évolution de leur maladie, avoir accès à un haut niveau de prise en charge, adapté à leurs besoins.

Limites de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Les champs d'action, objectifs et projets déterminés dans cette stratégie ne prétendent pas couvrir le thème de la démence de manière exhaustive ; ils reflètent les besoins les plus urgents dans le domaine essentiel de la prise en charge de la démence. Sur le plan national, de nombreux thèmes de la démence²³, de nombreuses interfaces font l'objet d'analyses et de travaux approfondis. Si tous ces volets sont inscrits dans les fondements de la stratégie nationale, ils ne sont sciemment pas définis comme champ d'action, objectif ou projet prioritaire. A noter, dans ce contexte, les thèmes « prévention des maladies cardio-vasculaires » ou « aidants naturels ». Lors de la mise en œuvre des objectifs et des projets cités dans ce chapitre²⁴, il s'agit d'exploiter les synergies existant avec ces programmes et projets tout en coordonnant les mesures afin d'éviter des redondances.

4.1 CONDITIONS CADRES SOCIÉTALES

L'évolution démographique (l'augmentation de la proportion de personnes âgées et très âgées, le recul du nombre et de la proportion d'enfants et de jeunes ainsi que la part croissante de la population migrante également âgée²⁵) et les modifications des conditions de travail et des modes de vie (l'augmentation de ménages composés d'une seule personne, des personnes sans enfant ou avec peu d'enfants ou encore la modification de la répartition des rôles dans les tâches familiales et les tâches professionnelles) ont un impact sur la demande et l'exigence de qualité des offres dans le système de santé. L'évolution sociétale et économique influence non seulement les conditions de travail mais également les comportements à l'égard des soins dans l'environnement familial. Ainsi les attentes quant à la disponibilité et la souplesse des travailleurs augmentent. La conciliation entre vie professionnelle et famille (p. ex., accompagnement et prise en charge de membres de la famille atteints de démence) pose un défi croissant : à défaut, cela pourrait avoir un impact négatif sur la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

4.2 CADRE LÉGAL

L'adaptation des structures de prise en charge aux besoins des personnes atteintes de démence ainsi que la garantie et l'amélioration de la qualité des prestations correspondantes relèvent de la compétence constitutionnelle des cantons. Ceux-ci peuvent déléguer des tâches de mise en œuvre aux communes.²⁶ De son côté, la Confédération fixe des conditions cadres dans les domaines suivants : la recherche, la formation et la pratique professionnelles, le financement de prestations de soins et d'accompagnement ou la protection de l'adulte.

23 cf. chap. 3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours

24 cf. chap. 4.4. Mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

25 cf. chap. 3.3 Programmes et projets apparentés de la Stratégie nationale en matière de démence en cours

26 cf. chap. 4.4 Mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

4.3 CHAMPS D'ACTION

Les nombreux thèmes à traiter dans le cadre d'une stratégie nationale en matière de démence en Suisse visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de cette maladie peuvent être classés dans quatre champs d'action principaux :

CHAMP D'ACTION 1
« COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION »

CHAMP D'ACTION 2
« OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN »

CHAMP D'ACTION 3
« QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES »

CHAMP D'ACTION 4
« DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES »

CHAMP D'ACTION 1 – « COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION »

A tous les stades de la maladie, la promotion et le renforcement, ou plutôt la consolidation des compétences existantes grâce à une information appropriée ainsi que la participation des personnes concernées et de leur entourage sont d'une importance capitale. Ces revendications sont cependant fortement liées à la perception dans notre société des personnes atteintes de démence et à la manière de se comporter avec eux. Au stade précoce de la démence, les personnes concernées éprouvent souvent des incertitudes et de l'anxiété. Les déficits cognitifs qui s'installent lentement, les modifications de comportement (aussi dépressifs) peuvent susciter de la part de l'entourage incompréhension, reproches et préjugés. Ces réactions de l'environnement social résultent d'un manque de connaissances sur les signes et symptômes précoces d'une démence ainsi que sur les avantages de la détection précoce et des me-

sures d'accompagnement ; les personnes atteintes de démence risquent alors l'isolement social et la solitude. Par conséquent, le recours à des prestations d'aide est fréquemment retardé. C'est pourquoi il est important de sensibiliser le public aux réalités et aux besoins des personnes concernées. Ce faisant, il importe de tenir compte des besoins spécifiques à certains groupes cible.

Ces mesures de sensibilisation mobilisent des ressources des malades eux-mêmes, notamment lorsqu'ils sont associés à l'élaboration du matériel d'information et que les mesures en matière d'entraide sont renforcées (cf. mouvements d'entraide dans divers pays d'Europe et au Canada). Par ailleurs, les lacunes quant à l'information des groupes-cibles sur les symptômes d'une démence ainsi que sur les avantages de la détection précoce doivent être comblées. Il faut tenir compte des maladies concomitantes ou d'autres handicaps pour les personnes atteintes de démence et éviter, si possible, les atteintes secondaires. Si la personne atteinte est encore en âge d'exercer une activité lucrative, l'objectif consiste à lui permettre de rester le plus longtemps possible dans le monde professionnel et à la soutenir par des mesures de prévention secondaire appropriées.

L'évolution démographique ainsi que les modes de vie et les conditions de travail en mutation influencent les conditions de prise en charge notamment l'accompagnement et les soins. Tous les objectifs et toutes les recommandations sur les actions à entreprendre devaient donc tenir compte de ces évolutions. Tant les membres de la famille que d'autres personnes de l'entourage proche jouent un rôle très important à tous les stades de la maladie et assument une grande responsabilité dans l'accompagnement, même à un stade avancé. Pour que ceux-ci ne tombent pas dans l'épuisement à cause de l'accompagnement et des soins à prodiguer, il leur faut connaître la diversité des offres de soutien professionnelles (ambulatoire et stationnaire) et avoir facilement accès aux informations correspondantes et aux

offres de conseil. Cette information devrait traiter non seulement des possibilités de décharge et de soutien au quotidien mais aussi des questions concernant les prestations des différentes assurances sociales (prestations complémentaires, allocations pour impotent, etc.). Les personnes atteintes obtiennent à temps des informations, ce qui leur permet de faire

part de leurs souhaits en termes de prise en charge et de soins, et de renforcer ainsi leur autonomie (cf. advanced care planning²⁷, directives anticipées du patient). Au stade avancé de la maladie, les connaissances ainsi acquises peuvent aussi faciliter la décision concernant le transfert dans une institution de soins et d'accompagnement de longue durée.

OBJECTIF 1	La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.
<i>Projet 1.1</i>	<i>Activités de sensibilisation et d'information communautaires</i> Harmoniser le contenu des informations en tenant compte des réalités de la vie quotidienne des divers groupes-cibles et la diversité des offres de soutien. De plus, les informations doivent viser la promotion de la solidarité et l'intégration. Faire jouer un rôle actif aux personnes concernées.
<i>Projet 1.2</i>	<i>Matériel d'information spécifique à la branche</i> Les groupes-cibles en contact au quotidien avec les personnes atteintes de démence (p. ex., collaborateurs non administratifs et d'économie domestique dans un hôpital, collaborateurs dans un établissement pour personnes handicapées ou aussi opticiens, coiffeurs, employés de banque, etc.) doivent notamment être sensibilisés. Les responsables du personnel et de la gestion de la santé au travail représentent un autre groupe-cible. Ils doivent être sensibilisés dans l'optique de la promotion d'un diagnostic précoce et à un examen à temps du besoin de soutien individuel lorsque la démence intervient au cours de la vie professionnelle.
OBJECTIF 2	Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.
<i>Projet 2.1</i>	<i>Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées</i> Développer des recommandations concernant l'élaboration, la promotion et la coordination d'une offre circonstanciée et appropriée. Ce faisant, les instruments destinés à préserver l'autonomie doivent être pris en compte (nouveau droit de la protection de l'adulte). Leur mise en œuvre est intégrée dans les offres existantes (p. ex., de Pro Senectute, Pro Infirmis, Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse). Les structures cantonales ainsi que les interfaces avec d'autres projets dans le domaine des assurances sociales (p. ex., droit à des prestations de soutien) ou certains projets (conciliation de la vie professionnelle et des soins prodigués à des proches) sont pris en compte.

27 <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

CHAMP D'ACTION 2 – « OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN »

Actuellement, s'agissant de la prise en charge des personnes atteintes de démence, l'accès à des offres coordonnées, flexibles et facilement accessibles n'est pas encore garanti dans toute la Suisse. La mise en place et l'extension de telles offres ainsi que la promotion de l'accès pour toutes les personnes concernées doivent donc progresser aux niveaux des communes et des cantons.

Dès les premiers signes et symptômes, un test de détection et un diagnostic effectués à temps – que ce soit dans le cadre de la médecine de base (cf. glossaire, p. 32) ou d'une consultation pour la mémoire (clinique de la mémoire – peuvent à la fois apaiser les angoisses de la personne concernée et l'incompréhension de l'entourage tout en encourageant l'implication de l'intéressé dans sa maladie. Cet examen offre, en outre, la possibilité importante d'un diagnostic différentiel puisque, par exemple, une dépression peut être reconnue et traitée.

Il est important que les malades atteints de démence et leurs aidants bénéficient d'une prise en charge intégrée (cf. glossaire, p. 32). Ainsi ces personnes sont étroitement accompagnées et soutenues par des professionnels à toutes les phases de la maladie en tenant compte des différents aspects de leur mode de vie. La coopération tout au long de la chaîne de prise en charge et l'extension des offres pour soulager l'accompagnement quotidien et les soins dans leur lieu de vie habituel sont considérées comme un grand défi. Des modèles tels que la « Gestion de cas » (cf. glossaire, p. 31) ou le « Conseil personnalisé » (cf. glossaire, p. 33) (Association Alzheimer Argovie, 2013) s'y prêtent bien. Un réseau facilement disponible d'offres de soutien axées sur les besoins en ce qui concerne l'accompagnement peut éviter une hospitalisation en cas de crise et aussi protéger les proches d'une surcharge.

Les personnes âgées vivent de plus en plus souvent seules et sont donc astreintes, en cas de maladie, à un soutien externe pour que leur volonté de demeurer dans leur environnement familial soit satisfait.

Les services d'aide et de soins à domicile, les structures de soins nuit et de jour, les courts séjours, les offres des technologies de l'information et de la communication (comme, par exemple, les projets dans le domaine Ambiance Assisted Living (AAL)²⁸ ainsi que le travail des bénévoles apportent une contribution notable à l'accompagnement des malades atteints de démence dans leur lieu de vie habituel. Avec l'évolution de la maladie, un lieu de vie sécurisé et adapté, avec la présence de personnel formé en conséquence, devient de plus en plus important. En effet, au stade avancé de la maladie de la démence, l'entourage ainsi que les bénévoles atteignent ou sont confrontés toujours plus souvent leurs limites physique et psychique.

Dans les hôpitaux de soins aigus la prise en charge doit tenir compte des besoins spécifiques et particuliers des personnes atteintes d'une pathologie de la démence en s'associant du personnel spécialisé ayant des compétences gériatrique et psychogériatrique. En effet, l'expérience issue de la pratique montre que toujours plus de personnes âgées, hospitalisées en raison d'un problème de santé somatique, souffrent de démence.

L'adaptation des formes de vie et l'aménagement de l'architecture institutionnelle aux besoins des malades atteints de démence au sein des institutions de soins et de l'accompagnement de longue durée doit être encouragée. Des lieux de vie orientés aux besoins et, notamment, les prises en charge de proximité peuvent contribuer à diminuer le risque de stigmatisation et encourager l'intégration. Le développement des processus de la prise en charge et des offres de soins et d'accompagnement de longue durée a pour but de préserver la qualité de vie et la dignité des personnes atteintes de démence, même à un stade avancé de la maladie et ce, jusqu'à leur mort.

L'accessibilité à de telles offres nécessite des moyens financiers suffisants. Cela suppose, d'une part, que la charge financière des offres de décharge et les coûts du séjour, de la prise en charge (accompagnement et soins) dans les institutions de soins et de l'accompagnement de longue durée est supportable par les personnes concernées. D'autre part,

28 Cf. sous : <http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=fr>

une rémunération financière de la prestation fournie adaptée à l'investissement doit être garantie. Actuellement, les défis se posent aussi bien pour le financement des prestations médicales (notamment chez les médecins de famille et dans les hôpitaux de soins

aigus) que pour celui de l'accompagnement et des soins de personnes atteintes de démence dans les services de soins et de l'accompagnement ambulatoires et stationnaires de longue durée.

OBJECTIF 3	Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.
Projet 3.1	<i>Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic</i> En cas de suspicion de démence, l'accès au diagnostic doit être encouragé indépendamment de l'âge, des conditions de vie et/ou de maladies ou handicaps existants.
Projet 3.2	<i>Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel</i> Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires). Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise en vue d'éviter une hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées avec les offres d'information et de consultation sociale proposées en dehors du système des soins de santé.
Projet 3.3	<i>Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit</i> Mise en place et extension des offres de proximité, facilement accessibles et financièrement supportables, pour l'accompagnement dans le lieu de vie habituel (y compris courts séjours, lits pour les vacances, structures de soins de jour et de nuit et prestations de soutien de jour et de nuit) et orientées selon le besoin. Il s'agit de tenir compte du potentiel dans le domaine du travail bénévole et d'impliquer les organisations correspondantes (telles que Association Alzheimer Suisse, Croix Rouge Suisse, Pro Senectute, Pro Infirmis).
Projet 3.4	<i>Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus</i> Adaptation des infrastructures et des processus existants (notamment traitement, accompagnement et soins, aménagement des espaces, gestion du personnel et des interfaces) au nombre croissant de patients atteints de démence, hospitalisés en raison d'une (autre) maladie somatique. Promotion de la consultation de spécialistes et des équipes en cas de crise afin de renforcer l'expertise et de garantir la qualité thérapeutique dans ce domaine.
Projet 3.5	<i>Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée</i> Adaptation des infrastructures existantes (organisation et fonctionnement, RH et aménagement de l'espace) et de la prise en charge (processus thérapeutique, accompagnement et soins) à la demande et aux besoins du nombre croissant de résidents atteints d'une démence.

OBJECTIF 4 Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.

Projet 4.1

Reflét et rémunération appropriées des prestations

Analyse de la question si les systèmes de financement (ambulatoire, hospitalier et soins et accompagnement de longue durée) reflètent et rémunèrent de façon appropriée les prestations fournies aux personnes atteintes de démence pour des soins adaptés à leur situation. Cette analyse porte aussi sur les possibilités de décharge et de conseils par des instances spécialisées et les prestations de soins prodigués par des particuliers.

Les résultats de cette analyse doivent être intégrés dans l'évaluation et le développement des systèmes de financement existants. En l'occurrence, les deux aspects suivants sont pris en compte de manière appropriée : d'une part, le coût effectif de la prestation et, d'autre part, et le revenu et la fortune des personnes concernées.

CHAMP D'ACTION 3 – « QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES »

Pour différents groupes professionnels, les compétences spécifiques à chaque stade la démence doivent éventuellement être élargies et complétées afin de continuer à garantir la sécurité et la qualité des soins.

Le nouveau droit de protection de l'adulte, entré en vigueur en janvier 2013, renforce le droit des patients à l'autodétermination. Il a des répercussions sur les processus de décision médicales concernant des patients qui ne sont plus capables de discernement. D'un point de vue éthique, tout être humain a le droit de prendre ses décisions de manière autonome et donc aussi celui de refuser des interventions médicales. Les directives anticipées représentent le moyen de faire valoir ce droit. Dans ses considérations sur le nouveau droit de protection de l'adulte tenant compte notamment de la démence, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) arrive à la conclusion que les directives anticipées contribuent au respect de l'autonomie des personnes atteintes de démence. Le nouveau droit de protection de l'adulte permet aux

personnes atteintes d'avoir un mode d'autodétermination à l'égard de leurs futures situations médicales (CNE–NEK, 2011). La défense de ces droits et leur mise en pratique nécessite, dans les cas de démence, d'une part, un diagnostic précoce pour que les malades puissent exprimer leurs souhaits clairement. D'autre part, il est également nécessaire, dans le cadre du traitement, de la prise en charge et des soins, de viser la meilleure qualité possible. L'expérience du terrain a montré que l'application systématique des directives éthiques peut considérablement y contribuer. A titre d'exemple : la prise en charge et les soins de personnes atteintes de démences peuvent se révéler particulièrement exigeantes (agressivité ou résistance à un acte thérapeutique) ; dans ces situations, ces personnes encourent un risque plus élevé de subir des mauvais traitements (p. ex., des mesures restreignant la liberté de mouvement prises sans le consentement de l'intéressé). Il est possible de réduire de tels risques en partageant une même attitude éthique et en y recourant comme à un instrument de soutien (p. ex., lors d'études de cas). A tous les stades de la démence, mais plus particulièrement lorsque la personne est dépendante d'autrui pour les activités et soins au quotidien comme c'est le cas dans le cadre des soins et de l'accompagnement de

longue durée, une attitude foncièrement éthique dans l'accompagnement et les soins est donc la condition incontournable pour le respect de la dignité et de l'intégrité des malades. Lorsque des directives anticipées font défaut, notamment à un stade avancé de la maladie, la participation permanente des proches est d'une importance capitale.

Il existe, pour toute la durée de l'évolution d'une pathologie démentielle, un besoin accru de collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle (cf. glossaire, p. 31) si l'on veut garantir une prise en charge (thérapie, accompagnement et soins) de qualité impeccable et appropriée au besoin des malades. Dans le cadre de la gestion de la qualité interne à l'organisation, il faut promouvoir et examiner le développement et l'utilisation d'instruments d'assurance de la qualité élaborés de façon interprofessionnelle. Ceux-ci permettent, par exemple, dans les cabinets de médecins de premier recours, un examen des diagnostics différentiels (notamment, de la dépression) et la pose d'un diagnostic précoce de la démence dès que les signes précurseurs de la maladie apparaissent. Dans l'ensemble, ces instruments contribuent à une prise en charge globale (tenant compte des dimensions biomédicale, fonctionnelle, environnementale et éthique) et permettent le maintien de la qualité de vie ou de fin de vie des personnes concernées.

L'objectif vise la promotion d'un diagnostic précoce, d'un traitement ainsi que d'un accompagnement et des soins de personnes atteintes de démence de qualité élevée et orientée selon les besoins. De cette manière, des situations de crise, telles qu'un delirium (cf. glossaire, p. 31) ou un trouble psychique sévère comme la paranoïa, peuvent être évitées ou prises en charge dans les meilleures conditions. Celles-ci mettent fortement à contribution non seulement les personnes concernées, mais aussi l'environnement professionnel et social. Les aidants d'une personne atteinte de démence doivent être intégrés à ce processus de manière systématique. Leurs compétences en matière d'accompagnement et de soins doivent être reconnues et renforcées.

L'assurance-qualité et l'amélioration de celle-ci dans toute la prise en charge des personnes affectées par la démence nécessitent des connaissances spécifiques à cette maladie et la compétence d'action nécessaire (par exemple, dans la gestion de cas, la gestion du delirium, les processus de soins, l'éthique ainsi que les évaluations interdisciplinaires). Il convient d'étendre celles-ci à tous les groupes professionnels, tant du domaine social que sanitaire, qui pourraient être confrontés avec le thème de la démence. Les offres doivent correspondre aux besoins des différents groupes-cibles et tenir compte de l'interdisciplinarité.

Le besoin de personnel formé spécifiquement pour la démence se fait sentir dans tous les domaines de prise en charge (ambulatoire et stationnaire) mais d'une manière encore plus aiguë dans celui des soins et de l'accompagnement de longue durée en institutions. En l'occurrence, une attention particulière doit être accordée à la formation des personnes qui ne possèdent pas de diplômes spécifiques en accompagnement et en soins mais qui travaillent dans ces domaines (personnes sans diplômes ad hoc).²⁹ Dans le domaine des proches aidants et du bénévolat également, il faut examiner si les compétences existantes doivent être promues et renforcées et de quelle manière. Il importe d'utiliser des modules existants et, si nécessaire, de les adapter.

29 Cf. Concept national « Soins palliatifs et formation » de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) & de l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012). Personnes sans diplômes ad hoc ayant acquis leurs compétences en-dehors de la systématique de formation suisse.

OBJECTIF 5	Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.
<i>Projet 5.1</i>	<i>Ancrage de directives éthiques</i> Encourager la mise en œuvre de directives existantes dans les différentes structures de prise en charge (ambulatoire et stationnaire) tout en garantissant les droits de la personne, en particulier le droit de la protection de l'adulte, et pour éviter des situations à risque. Dans le cadre de la gestion de la qualité institutionnelle, promouvoir l'élaboration et l'utilisation de directives éthiques dans la pratique.
OBJECTIF 6	Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.
<i>Projet 6.1</i>	<i>Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base</i> Vérifier la qualité des critères d'indication et des instruments d'examen permettant la détection précoce d'une démence et encourager leur utilisation. Assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement pharmacologique et non médicamenteux.
<i>Projet 6.2</i>	<i>Promotion des évaluations interdisciplinaires</i> Encourager l'utilisation d'instruments interdisciplinaires lors de coopérations interprofessionnelles et créer les conditions cadres correspondantes (telles que processus standardisés, travail en réseau). Conseiller l'évaluation des instruments dans le cadre de la gestion de la qualité institutionnelle.
<i>Projet 6.3</i>	<i>Gestion des situations de crise</i> Elaborer et mettre en pratique des recommandations et directives pour les hôpitaux de soins aigus (somatiques et psychiatriques) et les soins et l'accompagnement de longue durée. Le processus décisionnel doit notamment tenir compte du nouveau droit de protection de l'adulte.
OBJECTIF 7	Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles seront renforcées en fonction des besoins.
<i>Projet 7.1</i>	<i>Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence</i> Examiner le besoin en fonction du domaine professionnel, en tenant compte des aspects éthiques et juridiques ainsi que des modules existants, et élaborer des offres ciblées pour les groupes professionnels.
<i>Projet 7.2</i>	<i>Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles</i> Eclaircir le besoin de former et de renforcer les compétences, et identifier les offres de formation proposées.

CHAMP D'ACTION 4 – « DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES »

En Suisse les données concernant la structure des offres de soins et le recours à ces offres font défaut. Au plan cantonal, de telles données contribuent de manière décisive au pilotage et à la planification des soins à long terme. Or, il manque notamment des données sur les soins dans quatre domaines : dans les services d'aide et de soins à domicile, pour le traitement et l'accompagnement une fois la maladie diagnostiquée, pour un traitement en situation d'urgence adaptée à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus ou concernant la situation de personnes atteintes de démence dans les institutions de soins et de l'accompagnement de longue durée.

Les données des statistiques de la santé représentent une base importante pour illustrer la situation des soins en Suisse. Leur relevé et leur évaluation devraient être examinés dans la perspective de la prise en compte de

manière constante du thème de la démence.

Du côté des fournisseurs de prestations (notamment hôpitaux, EMS, soins ambulatoires) des projets innovants en vue d'améliorer les prises en charge des personnes atteintes de démence sont initiés. Ceux-ci doivent être complétés par un accompagnement scientifique plus conséquent (recherche concomitante) car les résultats de leur efficacité apportent une contribution importante pour le développement de la qualité des soins.

L'amélioration de la qualité des soins se réalise dans la pratique et est mise en place par les professionnels œuvrant dans ce domaine. Outre les offres de formation de base et de formation continue (cf. supra), l'échange entre la pratique et la recherche permet aussi la promotion d'un comportement basé sur des évidences. Dans ce but, les résultats actuels des recherches importantes pour la pratique doivent simplement être rendus accessibles.

OBJECTIF 8	Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.
<i>Projet 8.1</i>	<i>Monitoring de la prise en charge</i> La faisabilité de la mise en place d'un système de monitoring est à examiner. En l'occurrence, il convient d'examiner notamment si le thème de la démence peut être mieux représenté dans les statistiques de la santé existantes. Dans l'affirmative, il faut définir et installer un système de monitoring, puis actualiser régulièrement les données. Des informations sur la prévalence en matière de démence ainsi que sur l'offre et la demande de projets adaptés aux besoins tout au long de la chaîne de prise en charge depuis le dépistage précoce jusqu'à la fin de vie doivent y être reportées. Sur la base des résultats, les coûts peuvent également être mieux quantifiés.
<i>Projet 8.2</i>	<i>Recherche concomitante</i> Les nouveaux concepts de thérapie, d'accompagnement et de soins lancés par divers fournisseurs de prestations pour les personnes atteintes de démence sont désormais davantage examinés sous l'angle scientifique, ce qui permet de garantir et de développer la qualité et la sécurité des soins.
OBJECTIF 9	Le transfert des résultats de la recherche dans la pratique et l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs sont soutenus par des instruments appropriés.
<i>Projet 9.1</i>	<i>Mise en réseau de la recherche et de la pratique</i> Installer une plate-forme en ligne en vue de saisir les projets de recherche sur la démence et la faire connaître auprès des services concernés. Soutenir la mise en réseau de la recherche et de la pratique par des instruments appropriés, tels que, p. ex., des manifestations.

APERÇU DES CHAMPS D'ACTION – OBJECTIFS ET PROJETS

VALEURS – OBJECTIFS GLOBAUX

CHAMP D'ACTION 1

Compétences en matière de santé, information et participation

OBJECTIF 1 La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.

Projet 1.1 Activités de sensibilisation et d'information communautaires

Projet 1.2 Matériel d'information spécifique à la branche

OBJECTIF 2 Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.

Projet 2.1 Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées

CHAMP D'ACTION 2

Offres adaptées au besoin

OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.

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

Projet 3.2 Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel

Projet 3.3 Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit

Projet 3.4 Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus

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

OBJECTIF 4 Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.

Projet 4.1 Reflet et rémunération appropriées des prestations

CHAMP D'ACTION 3

Qualité et compétences spécifiques

OBJECTIF 5 Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

Projet 5.1 Ancrage de directives éthiques

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

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

Projet 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires

Projet 6.3 Gestion des situations de crise

OBJECTIF 7 Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles seront renforcées en fonction des besoins.

Projet 7.1 Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence

Projet 7.2 Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles

CHAMP D'ACTION 4

Données et transmission des connaissances

OBJECTIF 8 Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.

Projet 8.1 Monitoring de la prise en charge

Projet 8.2 Recherche concomitante

OBJECTIF 9 Le transfert des résultats de la recherche dans la pratique et l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs sont soutenus par des instruments appropriés.

Projet 9.1 Mise en réseau de la recherche et de la pratique

4.4 MISE EN ŒUVRE DE LA « STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014–2017 »

Le système sanitaire suisse est hautement complexe. Cette complexité s'exprime notamment dans la décentralisation des structures de soins, sur lesquelles se greffe un système composé de différents acteurs. Lors de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 », il s'agit de tenir compte de la répartition fédéraliste des tâches qui incombent respectivement à la Confédération, aux cantons et aux communes.

Cette stratégie nationale se décline en quatre champs d'action comprenant en tout 9 objectifs et 18 projets, qui devront être traités en priorité.

La plupart des projets proposés se fondent sur des modèles éprouvés de bonnes pratiques appliquées dans le domaine de la démence. Il s'agit maintenant de les peaufiner, de les adapter en fonction des différents groupes-cibles et des régions, de les étendre le cas échéant, tout en assurant un suivi et une coordination sur le plan national. Lors de la concrétisation des projets, la Confédération, les cantons et les acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les groupes et les associations professionnels ainsi que les organisations d'entraide s'investiront et assumeront chacun la direction d'un projet. Grâce à cette démarche, la stratégie contribuera considérablement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence au même titre que la qualité des offres.

La plupart des projets seront lancés et concrétisés de manière décentralisée, et les acteurs impliqués pourvoiront aux ressources humaines et financières. La Confédération (l'OFSP) et les cantons (la CDS) assumeront la responsabilité pour la stratégie globale

et, en particulier, pour les tâches liées aux processus et à la coordination (organe de coordination), à l'assurance de la qualité (plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »), à l'ancrage des objectifs de la stratégie dans les organisations faïtières des fournisseurs de prestations (organe consultatif). La Confédération et les cantons apporteront une contribution spécifique aux projets « Financement », « Monitoring de la prise en charge » et « Mise en réseau de la recherche et de la pratique ».

Organe de coordination

Composé des représentants de la Confédération (DFI/OFSP) et des cantons (CDS), il assume les tâches de coordination ainsi que la direction de l'organe de consultation et de la plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 ». De plus, il fait régulièrement rapport au mandant (le Dialogue politique nationale de la santé) de l'avancement des travaux.

Organe consultatif

Il se compose de représentants d'organisations d'entraide, d'associations professionnelles, d'associations faïtières de fournisseurs de prestations, de responsables de la formation et de la recherche. L'organe consultatif est chargé d'ancrer la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » au sein des organisations faïtières et professionnelles.

Plate-forme « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 »

Cette structure regroupe les services fédéraux et cantonaux ainsi que les organisations qui assument la direction de projets inscrits dans la stratégie nationale. Le rôle de la plate-forme est de documenter, d'évaluer et de valoriser les progrès de la mise en œuvre.

5 Glossaire

Accompagnement

Lors de l'accompagnement de personnes atteintes de démence, l'entourage assure une présence constante pour garantir l'orientation temporelle et spatiale, éviter l'isolement et / ou garantir la sécurité (p. ex., empêcher des blessures et des chutes). Cette activité requiert des compétences sociales élevées et de bonnes connaissances des habitudes de la personne nécessitant de l'aide. L'assurance obligatoire des soins ne prend pas en charge cette tâche dans les ménages privés. L'accompagnement peut aussi inclure un soutien dans le ménage (achats, cuisine) ou pour les tâches administratives. Selon l'indication, l'Association des services d'aide et de soins à domicile Spitex, réglementée par le droit public, prend en charge le soutien dans le ménage. Les assurances complémentaires assument une partie des frais. Les aidants naturels ou une assistance réglée par le droit de protection de l'enfant ou de l'adulte se chargent des tâches administratives.

Aidant naturel

Par analogie aux définitions de proches aidants³⁰, l'aidant naturel est une personne qui, au quotidien, consacre de son temps à une personne atteinte dans sa santé et son autonomie. Il lui assure à titre non-professionnel et de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence, pour la soutenir face aux difficultés du quotidien et lui donner un sentiment de sécurité. Il peut s'agir d'un proche, de voisins ou d'amis. L'aidant naturel n'entre pas dans le groupe du bénévolat organisé.

Collaboration interdisciplinaire et inter-professionnelle

Les deux notions sont souvent utilisées comme synonymes. La collaboration interdisciplinaire utilise les méthodes et les conceptions de différentes disciplines (p. ex., sciences naturelles, sciences humaines). La collaboration interprofessionnelle rassemble les connaissances des différentes professions (p. ex., soins infirmiers, médecine, physiothérapie). Le regroupement de différents aspects partiels et le transfert des compétences de tous les experts

dans un groupe interprofessionnel permet de développer de nouvelles stratégies de solutions.

Delirium

Le delirium est un état aigu de désordre des facultés mentales d'origine organique (psychose) qui est notamment accompagné de perte du sens de l'orientation, d'hallucinations, d'angoisses, d'amnésie ou de perturbations du rythme cardiaque. La caractéristique d'un delirium est la soudaineté du début et les changements lors de l'évolution. En division gériatrique des hôpitaux, il se produit chez 10 à 15 % des résidents et chez 30 à 50 % des hospitalisés somatiques aigus. Après une opération, le delirium augmente la mortalité postopératoire.³¹

Evaluation interdisciplinaire

Une évaluation interdisciplinaire consiste en un processus d'analyse global et adapté aux besoins auquel participent les professionnels issus de différentes disciplines. Dans le cadre d'un diagnostic de démence, l'évaluation interdisciplinaire comporte des résultats gériatriques, neuropsychologiques, neurologiques et psychopathologiques (Monsch et al., 2013). Des examens complémentaires en matière de soins, de physiothérapie ou d'ergothérapie sont d'une grande importance dans le cadre d'un séjour ambulatoire ou stationnaire.

Gestion de cas (case management)

« Le case management est un processus spécifique permettant de gérer les questions complexes relevant de l'action sociale, de la santé et des assurances. Dans un processus systématique et coopératif, des prestations de qualité répondant aux besoins individuels sont fournies afin d'atteindre de manière efficiente les objectifs et résultats convenus. [...] Le case manager fait fonction de relais entre le client/patient, son entourage, les différents professionnels, les organismes payeurs et la collectivité. [...] Le case management sert, d'une part, à améliorer la communication et la coordination entre les différents acteurs [...]. Le client/patient et, en cas de besoin, son entou-

30 <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

31 Pschyrembel-online. (consulté le 16.6.2013)

rage sont associés aux processus de décision en tant que partenaires contractuels (participation). Le case management fonctionne donc selon le principe de la responsabilisation du client/patient (« empowerment ») et du recours systématique aux ressources » (Réseau Case Management Suisse).³²

Lors de l'accompagnement et des soins fournis aux personnes atteintes de démence, la gestion de cas (case management) assume un « rôle d'interface entre familles, institutions, professionnels et bénévoles » (Frommelt et al., 2008 :36, trad.). L'objectif consiste à proposer un accompagnement et un traitement globaux et individuels, coordonnés tout au long de la chaîne thérapeutique. La gestion de cas représente l'aide « d'une seule main » focalisée sur l'individu, tandis que la gestion des soins (« care management ») concerne les structures de soins (système). La gestion de cas en est un élément, et les deux notions représentent des concepts de soins intégrés.

Gestion des soins (care management)

La gestion des soins consiste à harmoniser les offres de prise en charge lors de besoins similaires (Frommelt et al., 2008 :13).

Médecine de base

« La définition du terme de médecine de base (en allemand medizinische Grundversorgung) procède du besoin général de la population de disposer de biens et de services médicaux de base en matière de soins curatifs, de réadaptation et de soins palliatifs. Les prestations de la médecine de base ne sont pas fournies par un seul groupe professionnel, mais par différentes professions et institutions. Ce qui est déterminant pour la définition de la médecine de base, c'est que ses prestations de base sont, par expérience, potentiellement ou effectivement sollicitées de façon régulière par une grande partie de la population ou par différents groupes de population, et que cela restera le cas à l'avenir. [...] Les spécialistes de la médecine de base ne comprennent pas seulement ceux qui sont en général appelés médecins

de premier recours ou médecins de famille (p. ex., spécialistes en médecine générale ou en médecine interne, pédiatres et médecins praticiens). D'autres professionnels, médecins (p. ex., dans le domaine de la psychiatrie, de la cardiologie ou de la gynécologie) ou non (notamment dans la médecine dentaire, la pharmacie et les soins infirmiers, mais aussi, par exemple, dans l'assistanat en cabinet médical, la diététique, l'ergothérapie et la physiothérapie les techniques de radiologie médicale ou le secourisme), apportent des contributions importantes à la médecine de base » (Message concernant l'initiative populaire « Oui à la médecine de famille » (11.062) du 16 septembre 2011 :6976ss).³³

« Memory Clinic »

L'association « Swiss Memory Clinics » (SMC) définit une clinique de la mémoire par des critères minimaux tels que : « Un centre d'excellence pour le diagnostic, le traitement et les conseils sur la démence et les pathologies apparentées. La clinique de la mémoire effectue au moins 100 évaluations ambulatoires de démence par année. Le diagnostic dans une clinique de la mémoire se fait de manière multimodal en référence aux différentes méthodes. Les quatre disciplines académiques de base sont: gériatrie, psychiatrie de la personne âgée, neurologie et (neuro) psychologie. La (neuro) psychologie doit être présente. Le diagnostic est établi durant une conférence interdisciplinaire. Le travail des cliniques de la mémoire s'aligne sur les directives et les recommandations nationales et internationales. La clinique de la mémoire fait un travail de relations publiques et cherche la collaboration en réseau avec d'autres services et départements » (Association Swiss Memory Clinics, 2011).

Prise en charge intégrée

« Cette notion [de la prise en charge intégrée] désigne l'idée d'une prise en charge étendue à tous les secteurs et groupes professionnels et axée sur le patient, accordant une place importante à la mise en réseau, à la collaboration et à la coordination dans le but d'améliorer la qualité des soins » (CDS &

32 Réseau Case Management Suisse (consulté le 7.6.2013)

33 <http://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2011/6953.pdf>

OFSP, 2012 :9). Elle renvoie donc à la perméabilité des structures de prise en charge, à la collaboration interdisciplinaire des groupes professionnels et à une prise en compte globale des besoins des personnes concernées.

Soins

L'assurance de base offre une contribution aux frais de prestations de soins lorsqu'elles sont prescrites par un médecin et que leur besoin est avéré. Ces prestations comprennent trois groupes: a) l'évaluation, les conseils et la coordination ; b) les examens et les traitements et c) les soins de base. Ces prestations de soins peuvent être effectuées après une opération (par des soignants indépendants ou les organisations de soins et d'aide à domicile) ou dans des établissements médico-sociaux (EMS).³⁴

L'Association suisse des infirmières et des infirmiers (ASI) définit les soins infirmiers professionnels de la manière suivante pour le contexte suisse en se référant à l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) : « Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort » (ASI).³⁵

Suivi personnalisé

Le suivi personnalisé est un accompagnement psychosocial proposé à l'entourage chargé des soins et de l'accompagnement de personnes atteintes de démence. Le suivi est souple, ciblé et orienté vers la solution tout en intégrant les compétences et les besoins individuels des personnes concernées dans le processus. Un suivi personnalisé englobe : information (anamnèse et évolution de la maladie, possibilités de répit et de financement, etc.), coordination des prestataires (thérapies, décharge, soins et accompagnement), formation individuelle (action lors de comportements posant un défi, traitement de la charge, etc.), groupes d'entraide et entretiens familiaux [...] [et] se déroule de la manière suivante :

- Accompagnement permanent avec conseils le plus tôt possible après le diagnostic et assuré pendant toute la durée de la maladie.
- Prise de contact active par des conseillers après le diagnostic (avec l'accord des familles concernées).
- Les conseillers conviennent avec les familles concernées de dates pour les conseils à des intervalles adaptés au besoin et reprennent contact avec elles.
- Les conseillers font des visites à domicile et conseillent toute la famille en incluant aussi d'autres aidants naturels qui sont associés au soutien, à l'accompagnement et aux soins des personnes concernées » (Association Alzheimer Argovie, 2012:2, trad.).

34 cf. Ordonnance du DFI sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS), art. 7, al. 2) (consulté le 16.6.2013)

35 cf. Définition des soins infirmiers, (consulté le 24.6.2013)

Illustrations

Illustration 1:	Prévalence de la démence 2011	19
Illustration 2:	Cliniques de la mémoire et établissements similaires en Suisse	21

Abréviations

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Association Alzheimer Suisse
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
DAIzg	Deutsche Alzheimer Gesellschaft
DOK	Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux handicapés
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ZfG	Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

7 Bibliographie

All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011) The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.

Alzheimer's Disease International ADI (2011) World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.

Alzheimer Europe (2008) Alzheimer Europe Report. End-of-life care for people with dementia. 2/2008.

Alzheimer Europe (2007) Déclaration de Paris: priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe.

Association Alzheimer Argovie (2013) Feuille d'information « Gestion de cas » und « Suivi personnalisé » auprès des personnes atteintes de démence. Elaboré sur mandat de l'OFSP.

Association Alzheimer Argovie (2012) Pilot-Projekt « Zugehende Beratung ». 1. Zwischenbericht. Brugg.

Association Alzheimer Suisse (2010) Prétentions financières en cas de démence. Yverdon-les-Bains.

Bartelt G. (2012) Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.

Bassetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011) La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011a) Diagnostic de la démence et évaluation de son évolution. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011b) Concepts, définitions et classification. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

Becker S., Kruse A., Schröder J. & Seidl U. (2005) Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38: 1–14.

Bickel H. et al. (2002) Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, p. 10–15.

Breil D. (2010) Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or behavioral and psychological symptoms of dementia in the elderly patient: Diagnosis and treatment. In: Praxis, 99 (18): 1079–1088.

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE-NEK) (2011) Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. Berne.

Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé (CDS) (2013) Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre dans les cantons des offres de prise en charge des pathologies de la démence. Rapport sur les résultats de l'enquête 2013 auprès des cantons (janvier–avril 2013). Berne.

Conférence suisse des directrices et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique (2012) Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et l'OFSP. Berne.

CURAVIVA.CH (Ed.) (2013) Prise en charge des personnes atteintes de démence dans les établissements medico-sociaux pour personnes âgées en Suisse alémanique et romande. Une enquête nationale auprès des établissements médico-sociaux. Rapport d'évaluation des résultats. Mandat d'étude élaboré par QUALIS évaluation et la Haute école spécialisée bernoise (BFH). Zurich.

Da Silva J. et al. (2013) Affective disorders and risk of developing dementia: Systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 202: 177–186.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2011) Demenz bei geistiger Behinderung. www.deutsche-alzheimer.de > Unser Service > Infoblätter

Dotson V. M. et al. (2010) Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology, 75: 27–34.

Ecoplan (2013a) Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Studie zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern. Non publiée. (Pour cette étude, 1284 proches ont été interrogés.)

Ecoplan (2013b) Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle. A l'attention de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Berne.

Ecoplan (2010) Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

EuroCoDe (2009) Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report 17.07.2009.

European Association for Palliative Care (2013) White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.

Frommelt, M. et al. (2008) Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgaben personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Freiburg im Br.

Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008) Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.

gfs.bern (2004) Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

Gutzwiller F. & Groth H. (2011) La démence, un défi pour la société et les systèmes de santé: aperçu global du point de vue suisse. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.

Harvey R. et al. (1998) Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.

Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011) La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Berne.

Hofman A. et al. (1991) The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, 20: 736–748.

Houttekier D. et al. (2010) Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. In: Journal of the American Geriatrics Society, 58: 751–756.

Institut de santé et d'économie ISE (2012) Analyse des démences de Type Alzheimer dans la base de données PLASIR de mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.

Kesselring A. (2004) Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85, (10): 504–506.

Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007) Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.

Kopp M. (2010) Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcura 6/10: 50–51.

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

Mitchell S. L. et al. (2005) A national study of the location of death for older persons with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 53: 299–305.

Monsch A. U., Büla C., Hermelink M., Kressig R. W., Martensson B., Mosimann U., Müri R., Vögeli S. & von Gunten A. (2013) Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse. In: Revue médicale suisse, 9: 838–847.

Nielsen T. R. et al. (2011) Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe. Office fédéral de la santé publique (OFSP) Interprétariat communautaire. www.ofsp.admin.ch

Office fédéral de la santé publique (OFSP) & Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) (2012) concept national «Soins palliatifs et formation». Document stratégique (recommandations). Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé (CDS) (2011) Acte de conférence «La démence – un défi pour la politique sociale et de la santé». www.ofsp.admin.ch

Office fédéral de la statistique (OFS) (2012) Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social (2008/09). Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2011a) STATPOP. Statistique de la population et des ménages. Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2011b) Statistique médicale des hôpitaux 2011. Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2010) Statistique des causes de décès 2010. Neuchâtel.

Olazaran J. et al. (2010) Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30: 161–178.

Perrig-Chiello P., Hutchison S. & Höpflinger F. (2011) Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. AgeCare-SuisseLatine. Projet de recherche sur mandat de l'Association d'aide et de soins à domicile Spitex.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010) Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Romero B. (2011) Soutien des proches. In: Bassetti C. L. et al. (ed.): *La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse*. Stuttgart.

Saczynski J. S. et al. (2010) Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology*, 75, 1: 35–41.

Seematter-Bagnoud L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012) Health Services utilization associated with cognitive impairment and dementia in older patients undergoing post-acute rehabilitation. In: *JAMDA*, 13: 692–697.

Swiss Memory Clinics (2011) Critères minimaux pour définir une clinique de la mémoire. Adopté et mis en vigueur à l'Assemblée générale de l'Association «Swiss Memory Clinics» le 5 mai 2011. Bâle.

Van der Steen J. T. (2010) Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: *Journal of Alzheimer's Disease*, 22: 37–55.

Wettstein A. (2004) Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 2004, 4: 632–635.

World Health Organization (WHO) & Alzheimer's Disease International (ADI) (2012) Dementia: a public health priority. Geneva.

Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2013a) Baromètre Alzheimer 2012. Savoir, attitudes et expériences en Suisse. Résumé (Management Summary). Zurich.

Zentrum für Gerontologie (2013b) Feuille d'information «Qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence». Université de Zurich. Elaboré sur mandat de l'OFSP.

Zentrum für Gerontologie (2012) Demenzbarometer 2012. Universität Zürich. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2010) Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Universität Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2008) Lebensqualität bei Demenz (Bd. 5). Universität Zürich.

Appendix B: The global action plan on the public health response to dementia
2017-2025

Global action plan on the public health response to dementia

— 2017 - 2025 —



Global action plan on the public health response to dementia

— 2017 - 2025 —

FOREWORD

Dementia is a major cause of disability and dependency among older adults worldwide, affecting memory, cognitive abilities, and behavior, ultimately interfering with one's ability to perform daily activities. The impact of dementia is not only significant in financial terms, but also represents substantial human costs to countries, societies, families and individuals.

The global action plan on the public response to dementia 2017–2025 signals an important step forward in achieving physical, mental and social wellbeing for people with dementia, their carers and

families. It is an important opportunity for individuals, communities and Member States to realize the vision of a world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers receive the care and support they need to live a life with meaning and dignity. The World Health Organization looks forward to fulfilling the ambitious targets presented in the action plan by working alongside Member States and Non-state actors, including people with dementia and their families, to improve the health and wellbeing of those affected by dementia, both for present and future generations.

Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025

ISBN 978-92-4-151348-7

© World Health Organization, 2017

Some rights reserved. This work is available under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO licence (CC BY-NC-SA 3.0 IGO); <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>.

Under the terms of this licence, you may copy, redistribute and adapt the work for non-commercial purposes, provided the work is appropriately cited, as indicated below. In any use of this work, there should be no suggestion that WHO endorses any specific organization, products or services. The use of the WHO logo is not permitted. If you adapt the work, then you must license your work under the same or equivalent Creative Commons licence. If you create a translation of this work, you should add the following disclaimer along with the suggested citation: "This translation was not created by the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. The original English edition shall be the binding and authentic edition".

Any mediation relating to disputes arising under the licence shall be conducted in accordance with the mediation rules of the World Intellectual Property Organization.

Suggested citation. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Cataloguing-in-Publication (CIP) data. CIP data are available at <http://apps.who.int/iris>.

Sales, rights and licensing. To purchase WHO publications, see <http://apps.who.int/bookorders>. To submit requests for commercial use and queries on rights and licensing, see <http://www.who.int/about/licensing>.

Third-party materials. If you wish to reuse material from this work that is attributed to a third party, such as tables, figures or images, it is your responsibility to determine whether permission is needed for that reuse and to obtain permission from the copyright holder. The risk of claims resulting from infringement of any third-party-owned component in the work rests solely with the user.

General disclaimers. The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of WHO concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted and dashed lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

The mention of specific companies or of certain manufacturers' products does not imply that they are endorsed or recommended by WHO in preference to others of a similar nature that are not mentioned. Errors and omissions excepted, the names of proprietary products are distinguished by initial capital letters.

All reasonable precautions have been taken by WHO to verify the information contained in this publication. However, the published material is being distributed without warranty of any kind, either expressed or implied. The responsibility for the interpretation and use of the material lies with the reader. In no event shall WHO be liable for damages arising from its use.

All photos by Cathy Greenblatt.

Layout by blossoming.it

Printed by the WHO Document Production Services, Geneva, Switzerland.

CONTENT

Overview of the global situation	2
Vision, goals and cross-cutting principles	4
Actions and targets for Member States, the Secretariat and international, regional and national partners	6
Action areas	8
Action area 1: Dementia as a public health priority	10
Action area 2: Dementia awareness and friendliness	14
Action area 3: Dementia risk reduction	18
Action area 4: Dementia diagnosis, treatment, care and support	22
Action area 5: Support for dementia carers	26
Action area 6: Information systems for dementia	30
Action area 7: Dementia research and innovation	32
Appendices	36
Decision on the global action plan on the public health response to dementia	36
Indicators for measuring progress towards the defined targets of the global action plan on the public health response to dementia and means of verification	37
Links to other global action plans, strategies and programmes	43
List of other documents that are linked to the global action plan on the public health response to dementia	43

OVERVIEW OF THE GLOBAL SITUATION

1. Dementia is an umbrella term for several diseases that are mostly progressive, affecting memory, other cognitive abilities and behaviour, and that interfere significantly with a person's ability to maintain the activities of daily living. Alzheimer disease is the most common form of dementia and may contribute to 60–70% of cases. Other major forms include vascular dementia, dementia with Lewy bodies, and a group of diseases that contribute to frontotemporal dementia. The boundaries between different forms of dementia are indistinct and mixed forms often coexist.
2. In 2015, dementia affected 47 million people worldwide (or roughly 5% of the world's elderly population), a figure that is predicted to increase to 75 million in 2030 and 132 million by 2050. Recent reviews estimate that globally nearly 9.9 million people develop dementia each year; this figure translates into one new case every three seconds. Nearly 60% of people with dementia currently live in low- and middle-income countries and most new cases (71%) are expected to occur in those countries.^{2,3}
3. Crucially, although age is the strongest known risk factor for the onset of dementia, it is not an inevitable consequence of ageing. Further, dementia does not exclusively affect older people, with young onset dementia (defined as the onset of symptoms before the age of 65 years) accounting for up to 9% of cases.⁴ Some research has shown a relationship between the development of cognitive impairment and lifestyle-related risk factors that are shared with other noncommunicable diseases. These risk factors include physical inactivity, obesity, unbalanced diets, tobacco use and harmful use of alcohol as well as diabetes mellitus and mid-life hypertension. Other potentially modifiable risk factors more specific to dementia include mid-life depression, low educational attainment, social isolation and cognitive inactivity. Additionally, non-modifiable genetic risk factors exist that increase a person's risk of developing dementia.⁵ There is also evidence suggesting that overall more women develop dementia than men.³
4. Dementia is a major cause of disability and dependency among older adults

worldwide, having a significant impact not only on individuals but also on their carers, families, communities and societies. Dementia accounts for 11.9% of the years lived with disability due to a noncommunicable disease.¹ In light of the improved life expectancy globally, this figure is expected to increase further.

5. Dementia leads to increased costs for governments, communities, families and individuals, and to loss in productivity for economies.
 - In 2015, dementia costs² were estimated at US\$ 818 billion, equivalent to 1.1% of global gross domestic product, ranging from 0.2% for low- and middle-income countries to 1.4% for high income countries. By 2030, it is estimated that the cost of caring for people with dementia worldwide will have risen to US\$ 2 trillion, a total that could undermine social and economic development globally and overwhelm health and social services, including long term care systems specifically.³
6. Currently, the gap is wide between the need for prevention, treatment and care for dementia and the actual provision of these services. Dementia is underdiagnosed worldwide, and, if a diagnosis is made, it is typically at a relatively late stage in the disease process. Long-term care pathways (from diagnosis until the end of life) for people with dementia are frequently fragmented if not entirely lacking. Lack of awareness and understanding of dementia is often to blame, resulting in stigmatization and barriers to diagnosis and care. People with dementia are frequently denied their human rights in both the community and care homes. In addition, people with dementia are not always involved in decision-making processes and their wishes and preferences for care are often not respected.

7. WHO and the World Bank estimate a need by 2030 for 40 million new health and social care jobs globally and about 18 million additional health workers, primarily in low-resource settings, in order to attain high and effective coverage with the broad range of necessary health services. In addressing dementia, expanding the health and social care workforce with appropriate skill mixes as well as available interventions and services will be essential to prevent, diagnose, treat and care for people with dementia.

1. Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. World Alzheimer Report 2014. Dementia and risk reduction: an analysis of protective and modifiable risk factors. London: Alzheimer's Disease International; 2014. (<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>, accessed 8 March 2017).
2. Direct medical and social care costs and costs of informal care.
3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.

2. WHO. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Geneva: World Health Organization; 2015. Document WHO/MSD/MER/15.3, available at http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf (accessed 8 March 2017).
3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
4. Alzheimer's Disease International and WHO. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization; 2012 (http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/, accessed 8 March 2017).
5. Loy CT, Schofield PR, Turner AM, Kwok JBJ. Genetics of dementia. Lancet. 2014;383(9919):828–40. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3).

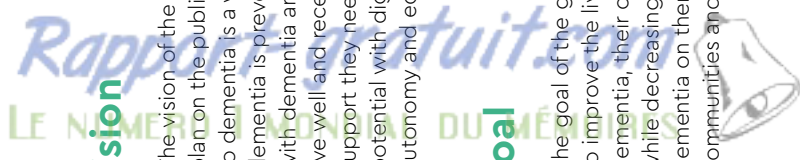
VISION, GOALS AND CROSS-CUTTING PRINCIPLES

Vision

8. The vision of the global action plan on the public health response to dementia is a world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers live well and receive the care and support they need to fulfil their potential with dignity, respect, autonomy and equality.

Goal

9. The goal of the global action plan is to improve the lives of people with dementia, their carers and families, while decreasing the impact of dementia on them as well as on communities and countries.



Cross-cutting principles

10. The global action plan is grounded in the following **seven cross-cutting principles**.



d. Multisectoral collaboration on the public health response to dementia

A comprehensive and coordinated response to dementia requires collaboration among all stakeholders to improve prevention, risk reduction, diagnosis, treatment and care. Achieving such collaboration requires engagement at the government level of all relevant public sectors, such as health (including alignment of existing noncommunicable disease, mental health and ageing efforts), social services, education, employment, justice, and housing, as well as partnerships with relevant civil society and private sector entities.



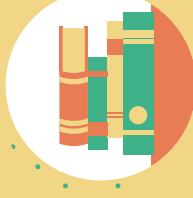
a. Human rights of people with dementia

Policies, plans, legislation, programmes, interventions and actions should be sensitive to the needs, expectations and human rights of people with dementia, consistent with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and other international and regional human rights instruments.



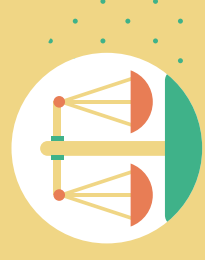
b. Empowerment and engagement of people with dementia and their carers

People with dementia, their carers and organizations that represent them should be empowered and involved in advocacy, policy, planning, legislation, service provision, monitoring and research of dementia.



c. Evidence-based practice for dementia risk reduction and care

Based on scientific evidence and/or best practice, it is important to develop strategies and interventions for dementia risk reduction and care that are person-centred, cost-effective, sustainable and affordable, and take public health principles and cultural aspects into account.



f. Equity

All efforts to implement public health responses to dementia must support gender equity and take a gender-sensitive perspective, keeping in mind all vulnerabilities specific to each national context, consistent with the 2030 Agenda for Sustainable Development, which recognizes that people who are vulnerable, including people with disabilities, older people and migrants, must be empowered.



e. Universal health and social care coverage for dementia

Designing and implementing health programmes for universal health coverage must include financial risk protection and ensuring equitable access to a broad range of promotive, preventive, diagnostic and care services (including palliative, rehabilitative and social support) for all people with dementia and their carers.



g. Appropriate attention to dementia prevention, cure and care

Steps to realize this focus include using existing knowledge and experience to improve prevention, risk reduction, care and support for people with dementia and their carers and generation of new knowledge towards finding disease-modifying treatments or a cure, effective risk reduction interventions and innovative models of care.

ACTIONS AND TARGETS FOR MEMBER STATES, THE SECRETARIAT AND INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

11. Effective implementation of the global action plan on the public health response to dementia will require actions by Member States, the Secretariat and international, regional, national and subnational partners. Depending on national context, these partners include but are not limited to:

- development agencies, including international multilateral agencies (for example, OECD, United Nations development agencies and the World Bank), regional agencies (for example, regional development banks), subregional intergovernmental agencies and bilateral development aid agencies;
- academic institutions and research agencies, including the network of WHO collaborating centres for mental health, ageing, disability, human rights and social determinants of health, and other related networks;
- civil society, including people with dementia, their carers and families and associations that represent them, and other relevant organizations;
- the private sector, health insurance, and the media.

12. The roles of these four groups often overlap and can include multiple actions cutting across the areas of governance, health and social care services, promotion of understanding and prevention in dementia, and information, evidence and research. Country-based assessments of the needs and capacities of different partners will be essential to clarify the roles and actions of stakeholder groups.

13. Targets included in this global action plan are defined for achievement globally. Each Member State can be guided by these global targets when setting its own national targets, taking into account national circumstances. Each Member State will also decide how these global targets should be adapted for national planning, processes (including data collection systems), policies and strategies.

14. The global action plan recognizes that each Member State faces specific challenges in implementing these action areas and therefore suggests a range of proposed actions that each Member State will need to adapt to the national context.



Action areas

15. The global action plan comprises seven action areas, which form the underlying structural framework:

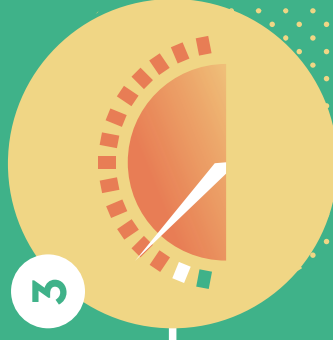
Dementia as a public health priority



Dementia awareness and friendliness



Dementia risk reduction



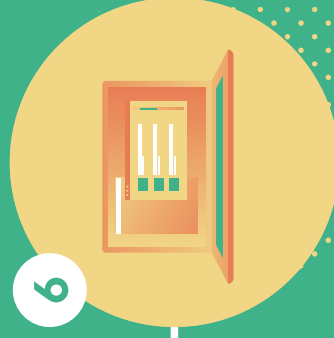
Dementia diagnosis, treatment, care and support



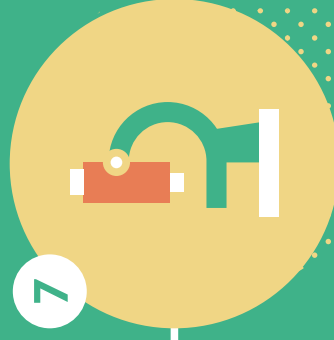
Support for dementia carers



Information systems for dementia



Dementia research and innovation



Action area 1:

Dementia as a public health priority



16. Given the range of the population affected directly or indirectly by dementia and the complexity of this condition, dementia requires a whole-of-government, broad, multistakeholder, public health approach. Such an approach will lead to a comprehensive response from the health and social care system (both public and private) and other government sectors, and will engage people with dementia and their carers and other relevant stakeholders and partners.

17. **Rationale.** The development and coordination of policies, legislation, plans, frameworks and integrated programmes of care through a

comprehensive, multisectoral approach will support the recognition, and address the complex needs, of people with dementia within the context of each country. This approach is in line with the principle of universal health coverage and the standards outlined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

18. Global target 1:

75% of countries will have developed or updated national policies, strategies, plans or frameworks for dementia, either stand-alone or integrated into other policies/plans, by 2025.¹

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

19. Develop, strengthen and implement national and/or subnational strategies, policies, plans or frameworks that address dementia, whether as separate instruments or integrated into other planned actions for noncommunicable diseases, mental health, ageing,

and disability (or equivalent). These undertakings should give consideration to equity, dignity and the human rights of people with dementia and support the needs of carers, in consultation with people with dementia and other relevant stakeholders.

20. Promote mechanisms to monitor the protection of the human rights, wishes and preferences of people with dementia and the implementation of relevant legislation, in line with the objectives of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and other international and regional human rights instruments. These mechanisms include safeguards for concepts such as legal capacity, self determination, supported decision-making, and power of attorney, and for protection against exploitation and abuse in institutions as well as in the community.

21. Set up a focal point, unit or functional division responsible for dementia or a coordination mechanism within the

entity responsible for noncommunicable diseases, mental health or ageing within the health ministry (or equivalent body), in order to ensure sustainable funding, clear lines of responsibility for strategic planning, implementation, mechanisms for multisectoral collaboration, service evaluation, monitoring and reporting on dementia.

22. Allocate sustainable financial resources that are commensurate with the identified service need and human and other resources required to implement national dementia plans and actions, and set up mechanisms for tracking expenditures on dementia in health, social and other relevant sectors such as education and employment.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

23. Offer technical support, tools and guidance to Member States, and strengthen national capacity in:

- leadership within health ministries and other relevant sectors for the development, strengthening and implementation of evidence-based national and/or subnational strategies or plans and associated multisectoral resource planning, budgeting and tracking of expenditure on dementia;

partners and establishing or strengthening national reference centres, WHO collaborating centres and knowledge-sharing networks;

- coordinating programmes on dementia with those on related noncommunicable diseases, ageing, mental health and health systems, and with service delivery and processes to ensure maximum synergy and optimal use of existing and new resources.

24. Compile and share knowledge and best practices on existing policy documents dealing with dementia, including codes of practice and mechanisms to monitor the protection of human rights and implementation of legislation,

1. The global target indicators and means of verification are provided in the Appendix.

consistent with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and other international and regional human rights instruments.

25. Promote and support collaboration and partnerships with countries at international, regional and national levels for multisectoral action in the response to dementia and aligning these with the

principle of universal health coverage. Collaboration and partnerships should include all relevant sectors: health, justice and social services sectors, civil society, people with dementia, carers and family members, and organizations in the United Nations system, United Nations interagency groups and intergovernmental organizations.

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

26. Create and strengthen associations and organizations of people with dementia, their families and carers, and foster their collaboration with existing disability (or other) organizations as partners in the prevention and treatment of dementia.

27. Motivate and actively engage in dialogue between associations representing people with dementia, their carers and families, health workers and government authorities in reforming health and social laws, policies, strategies, plans and programmes relevant to dementia, while

paying explicit attention to the human rights of people with dementia and their carers as well as their empowerment, engagement and inclusion.

28. Support the development and application of national dementia policies, legislation, strategies and plans, and the creation of a formal role and authority for people with dementia and their carers to influence the process of designing, planning and implementing policies, laws and services related to dementia.



Action area 2:

Dementia awareness and friendliness



29. There is a common misconception that dementia is a natural and inevitable part of ageing rather than a disease process, resulting in barriers to diagnosis and care. The lack of understanding also causes fear of developing dementia and leads to stigmatization and discrimination. Furthermore, people with dementia are frequently denied their human rights in both the community and care homes.

30. Dementia-awareness programmes should: foster an accurate understanding of dementia and its various subtypes as clinical diseases; reduce stigmatization and discrimination associated with dementia; educate people about the human rights of people with dementia and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities; enhance the general population's ability to recognize early symptoms and signs of dementia; and increase the public's knowledge of risk factors associated with dementia, thereby promoting healthy lifestyles and risk reduction behaviour in all.

31. A dementia-friendly society possesses an inclusive and accessible community environment that optimizes opportunities for health, participation and security for all people, in order to ensure quality of life and dignity for people with dementia, their carers and families. Shared key

aspects of dementia friendly initiatives include safeguarding the human rights of people with dementia, tackling the stigmatization associated with dementia, promoting a greater involvement of people with dementia in society, and supporting families and carers of people with dementia. The concept of dementia-friendliness is tightly linked to societies also being age-friendly. Both age- and dementia-friendly initiatives should take into account the fact that a significant number of older people are living alone and are sometimes very isolated.

32. Dementia-awareness campaigns and dementia-friendly programmes that are tailored to the cultural contexts and particular needs of a community can promote enhanced health and social outcomes that reflect the wishes and preferences of people with dementia, as well as improve the quality of life for people with dementia, their carers and the broader community.

33. **Rationale.** Increasing public awareness, acceptance and understanding of dementia and making the societal environment dementia-friendly will enable people with dementia to participate in the community and maximize their autonomy through improved social participation.

Global target 2.1:

100% of countries will have at least one functioning public awareness campaign on dementia to foster a dementia-inclusive society by 2025.¹

Global target 2.2:

50% of countries will have at least one dementia-friendly initiative to foster a dementia-inclusive society by 2025.¹

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

36. In collaboration with people with dementia, their carers and the organizations that represent them, the media and other relevant stakeholders, organize national and local public health and awareness campaigns that are community- and culture-specific.

This cooperative action will improve the accuracy of the general public's knowledge about dementia, reduce stigmatization, dispel myths, promote early diagnosis, and emphasize the need for gender- and culturally-appropriate responses, recognition of human rights and respect for the autonomy of people with dementia.

37. Support changing all aspects of the social and built environments, including the provision of amenities, goods and services, in order to make them more

inclusive and age- and dementia-friendly, promoting respect and acceptance in a manner that meets the needs of people with dementia and their carers and enables participation, safety and inclusion.

38. Develop programmes, adapted to the relevant context, to encourage dementia-friendly attitudes in the community and the public and private sectors that are informed by the experiences of people with dementia and their carers. Target different community and stakeholder groups, including but not limited to: school students and teachers, police, ambulance, fire brigades, transport, financial and other public service providers, education and faith-based organizations, and volunteers.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

39. Offer technical support to Member States in strengthening global, regional and national capacity:

- to engage and include people with dementia, their carers and
- for the selection, formulation,

organizations that represent them in decision-making within WHO's own processes and on issues that concern them;

1. The global target indicator and means of verification are provided in the Appendix.

implementation and dissemination of best practices for awareness-raising and reduction of stigmatization and discrimination towards people with dementia.

40. Building upon the WHO Global Network of Age-friendly Cities and Communities and its dedicated website,¹ integrate and link dementia-friendly initiatives by documenting and evaluating existing dementia-friendly initiatives in order to identify evidence

of what works in different contexts and disseminate this information.

41. Promote awareness and understanding of dementia, the human rights of people with dementia and the role of families and/or other carers as well as maintain and strengthen partnerships with organizations representing people with dementia and their carers.

42. Develop guidance for Member States on how to implement, monitor and evaluate dementia-friendly initiatives.

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

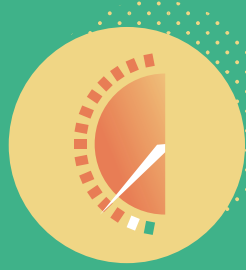
43. Encourage all stakeholders to:

- raise awareness of the magnitude of the social and economic impact of dementia;
- include people with dementia, their carers and families in all aspects of developing and strengthening services that support the autonomy of people with dementia;
- protect and promote human rights of people with dementia and support their carers and their families;
- redress the inequities in vulnerable populations.
- 44. Ensure that people with dementia are included in activities of the wider community and foster cultural, social and civic participation by enhancing their autonomy.
- 45. Share in the development and implementation of all relevant programmes to raise awareness about dementia and make communities more dementia-friendly and -inclusive.

1. <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/> (accessed 8 March 2017).



Dementia risk reduction



46. Growing evidence suggests an interrelationship between dementia on one side and noncommunicable disease and lifestyle-related risk factors on the other. These risk factors include physical inactivity, obesity, unbalanced diets, tobacco use, harmful use of alcohol, diabetes mellitus and mid-life hypertension. In addition, other potentially modifiable risk factors are more specific to dementia and include social isolation, low educational attainment, cognitive inactivity and mid-life depression. Reducing the level of exposure of individuals and populations to these potentially modifiable risk factors, beginning in childhood and extending throughout life, can strengthen the capacity of individuals and populations to make healthier choices and follow lifestyle patterns that foster good health.

47. There is growing consensus that the following measures are protective and can reduce the risk of cognitive decline and dementia: increasing physical activity, preventing and reducing obesity, promotion of balanced and healthy diets, cessation of tobacco use

and the harmful use of alcohol, social engagement, promotion of cognitively stimulating activities and learning as well as prevention and management of diabetes, hypertension, especially in mid-life, and depression.

48. **Rationale.** By improving the capacity of health and social care professionals to provide evidence-based, multisectoral, gender and culturally-appropriate interventions to the general population, educate about and proactively manage modifiable risk factors for dementia that are shared with other noncommunicable diseases, the risk of developing dementia can be reduced or its progression delayed.

49. Global target 3:

The relevant global targets defined in the Global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020 and any future revisions are achieved for risk reduction and reported.¹

1. See document WHA66/2013/REC/1, Annex 4, available at http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-en.pdf#page=87, accessed 20 September 2017.

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

50. Link dementia with other programmes, policies and campaigns on noncommunicable disease risk reduction and health promotion across relevant sectors by promoting physical activity, healthy and balanced diets. Specific actions include weight management for obese individuals, cessation of tobacco use and the harmful use of alcohol, formal education and mentally stimulating activities as well as lifelong social engagement in line with the principle of balancing prevention and care.

51. Develop, deliver and promote evidence-based, age-, gender-, disability- and culturally sensitive interventions and training to health professionals, especially within the primary health care system, to improve knowledge and practices of such staff, and proactively manage modifiable dementia risk factors when conducting counselling about risk reduction. Routinely update these interventions as new scientific evidence becomes available.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

52. Linking to the actions specified in the global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020, offer technical support and strengthen global, regional and national capacities and capabilities to:

- support the formulation and implementation of evidence-based, multisectoral interventions for reducing the risk of dementia.

53. Strengthen the evidence base and share and disseminate evidence to support policy interventions for reducing potentially modifiable risk factors for dementia by providing a database of available evidence on the prevalence of those risk factors and the consequences of reducing them.

- raise awareness of the links between dementia and other noncommunicable diseases;
- integrate the reduction and control of modifiable dementia risk factors into national health planning processes and development agendas;

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

54. Encourage all stakeholders to engage in activities to:
- promote and mainstream population health strategies that are age-inclusive, gender-sensitive and equity-based at national, regional and international levels in order to support a socially active lifestyle that is physically and mentally healthy for all, including people with dementia, their carers and families;
 - take particular actions that have been shown to reduce the risk of dementia, particularly during mid-life;
 - support national efforts for prevention and control of noncommunicable diseases in general and dementia in particular, for example, through exchange of information on evidence-based best practices and dissemination of research findings.



Action area 4:

Dementia diagnosis, treatment, care and support



55. Dementia is associated with complex needs and high levels of dependency and morbidity in its later stages, requiring a range of health and social care, including long-term-care services. People with dementia are also less likely to be diagnosed for comorbid health conditions, which, when left untreated, can cause faster decline, and to receive the care and support they need to manage them. The services that they require include case-finding, diagnosis, treatment (including pharmacological and psychosocial), rehabilitation, palliative/end-of-life care and other support such as home help, transport, food and the provision of a structured day with meaningful activities.

56. People with dementia should be empowered to live in the community and to receive care aligned with their wishes and preferences. To ensure that people with dementia can maintain a level of functional ability consistent with their basic rights, fundamental freedoms and human dignity, they need integrated, person-centred, accessible, affordable health and social care, including long-term care. Long-

term care covers all activities, whether these are provided by health, social or palliative care services or result from a dementia-friendly environment. Palliative care is a core component of the continuum of care for people living with dementia from the point of diagnosis through to the end of life and into the bereavement stages for families and carers. It provides physical, psychosocial and spiritual support for people with dementia and their carers including support with advance care planning.

57. The global action plan proposes some principles for organizing and developing health and social care, including long-term care systems for dementia. Providing sustainable care across the continuum from diagnosis to the end of life requires: timely diagnosis; the integration of dementia treatment and care into primary care; coordinated continuity of health and social care including long-term care between different providers and system levels, multidisciplinary collaboration and active cooperation between paid and unpaid carers. Planning responses to and recovery from humanitarian emergencies must ensure that individual support for

people with dementia and community psychosocial support are widely available.

58. Adequately trained and qualified workforces are required to provide these interventions. The continuity of care between different care providers, multiple sectors and system levels and active collaboration between paid and unpaid carers are crucial, from the first symptoms of dementia until the end of life. Integrated, evidence-based, person-centred care is required in all settings where people with dementia live, ranging from their homes, the community, assisted-living facilities and nursing homes to hospitals and hospices. The skills and capacity of the workforce and services are often challenged by the complex needs of people with dementia.

59. **Rationale.** The needs and preferences of people with dementia can be met and their autonomy from diagnosis to the end of life respected through integrated, culturally appropriate, person-centred, community-based health, psychosocial, long-term care and support and, where appropriate, the inputs of families and carers.

60. Global target 4:

In at least 50% of countries, as a minimum, 50% of the estimated number of people with dementia are diagnosed¹ by 2025.²

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

61. Develop a pathway of efficient, coordinated care for people with dementia that is embedded in the health and social care system (including long-term care), to provide integrated, person-centred care as and when it is required. The pathway should provide quality care and management that integrates multiple services, including primary health care, home care, long-term care, specialist medical care, rehabilitation and palliative services, household help, food and transport services, other social welfare services and meaningful activities, into a seamless bundle that enhances the capacity and functional ability of people with dementia.

62. Build the knowledge and skills of general and specialized staff in the health workforce to deliver evidence-based, culturally-appropriate and human rights-oriented health and social care, including long-term care services for people with dementia. (Mechanisms may include teaching the core competences of dementia diagnosis, treatment and care in undergraduate and graduate medical and paramedical training, and continuing training programmes for all health and social care professionals, in collaboration with key stakeholders such as regulatory bodies.) Earmark budgets and resources for in-service training for these

1. All people who are diagnosed should receive appropriate post-diagnostic health and social care.
2. The global target indicator and means of verification are provided in the Appendix.

professionals, or include such budgets and resources in specific programmes.

63. Improve the quality of care towards the end of life by: recognizing advanced dementia as a condition requiring palliative care; promoting awareness about advanced care planning for all people living with dementia to document their wishes for the end of their life; using validated end-of-life pathways and ensuring that people with dementia have their values and preferences respected and are cared for in their place of choice; and providing training for health care professionals and palliative care specialists.

64. Systematically shift the locus of care away from hospitals towards

community-based care settings and multidisciplinary, community-based networks that integrate social and health systems and provide quality care and evidence-based interventions.

65. Enhance access to a range of person-centred, gender-sensitive, culturally-appropriate and responsive services including liaison with local nongovernmental organizations and other stakeholders in order to provide information that empowers people with dementia to make informed choices and decisions about their care. Respect their rights and preferences and foster active collaboration between the person with dementia, their families and carers and service providers from the first symptoms through to the end of life.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

66. Offer technical support to Member States for documenting and sharing best practices of evidence-based service delivery and care coordination, and provide support to Member States in developing dementia care pathways in line with the principle of universal health coverage.

67. Develop and implement guidelines, tools and training materials, such as model training curricula, covering core competencies relating to dementia for health and social care workers in the field. Provide support to Member States in the formulation of human resource strategies for dementia, including the

identification of gaps, specific needs and training requirements for health and social care workers as well as graduate and undergraduate education about integrated provision of long-term care that is person-centred from diagnosis to the end of life.

68. Provide guidance on strengthening the implementation of the dementia component of the WHO Mental Health Gap Action Programme¹ to enhance capabilities of existing human resources and train more staff, and on improving the ability to provide quality care and evidence-based interventions through primary health care.

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

69. Support people with dementia and their families and carers, for example, by developing evidence-based, user-friendly information and training tools concerning dementia and available services to allow timely diagnosis and enhance the continued provision of long-term care, or by setting up national helplines and websites with information and advice at local levels.

70. Support the training of health and social care personnel to provide evidence-based treatment and care for people with dementia, by developing training relevant to needs, supporting

teaching institutions in revising the contents of curricula so as to place greater emphasis on dementia, and ensuring that people with dementia are engaged, as appropriate, in the development and provision of education and training.

71. Promote community-based rehabilitation as an effective strategy to enable and support people with dementia in preserving their autonomy and rights and ensuring that the person with dementia remains at the centre of all discussions on diagnosis, treatment and care.



1. See http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/ (accessed 8 March 2017).

Support for dementia carers



72. Carers can be defined by their relationship to the person with dementia and their care input. Many dementia carers are relatives or extended family members, but close friends, neighbours and paid lay persons or volunteers can also take on responsibilities for caring. Carers are involved in providing "hands-on" care and support for people with dementia or play a significant role in organizing the care delivered by others. Carers often know the person with dementia well, and therefore are likely to have knowledge of and information about the person with dementia that is crucial for developing effective personalized needs-based treatment and care plans. Carers should therefore be considered essential partners in the planning and provision of care in all settings according to the wishes and needs of the person with dementia.

73. It should be noted that being a carer for someone with dementia may affect the carer's physical and mental health

and well-being and social relationships. Health systems must consider both the substantial need of people with dementia for help from others and its significant impact on carers and families, including economic impact. Carers should have access to support and services tailored to their needs in order effectively to respond to and manage the physical, mental and social demands of their caring role.

74. **Rationale.** The creation and implementation of means to deliver multisectoral care, support and services for carers will help to meet the needs of carers, and prevent a decline in their physical and mental health and social well-being.

75. **Global target 5:**
75% of countries provide support and training programmes for carers and families of people with dementia by 2025.¹

1. The global target indicator and means of verification are provided in the Appendix.

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

76. Provide accessible and evidence-based information, training programmes, respite services and other resources tailored to the needs of carers to improve knowledge and caregiving skills, such as coping with challenging behaviour, to enable people with dementia to live in the community and to prevent stress and health problems for their carers.
77. Provide training programmes for health care and social care staff for the identification and reduction of stress and burn-out of carers.
78. Develop or strengthen protection of carers, such as social and disability benefits, policies and legislation against discrimination, for example in employment, and support them beyond their caregiving role in all settings.
79. Involve carers in the planning of care, with attention being given to the wishes and preferences of people with dementia and their families.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

80. Build evidence on and articulate the importance of carers in the lives of people with dementia, while raising awareness about the disproportionate effect on women, and offer technical support to Member States by monitoring trends in availability of carer-support services. Provide support to Member States in developing evidence-based information, training programmes and respite services for carers, using a multisectoral approach, and foster outcome measurement.
81. Facilitate access to affordable, evidence-based resources for carers to improve knowledge and skills, reduce emotional stress and improve coping, self-efficacy and health by making use of information and communication technologies such as Internet and mobile phone technologies (for instance, WHO iSupport²), for education, skills training and social support.

2. WHO iSupport: e-programme for caregivers of people living with dementia (http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/iSupport/en/, accessed 8 March 2017).

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

82. Increase awareness of the involvement, and its consequences, of carers and families in the lives of people with dementia, protecting them from discrimination, supporting their ability to continue their caregiving in a gender-sensitive manner, and empowering carers with opportunities to develop self-advocacy skills to be able to meet specific challenges
- in accessing health and social care, including long-term care services.
83. Assist in carrying out appropriate training programmes: for carers and families to enhance knowledge and caregiving skills across the progression of dementia; and on a person-centred approach to promote respect and well-being.



Action area 6:

Information systems for dementia



84. Systematic, routine population-level monitoring of a core set of dementia indicators provides the data needed to guide evidence-based actions to improve services and to measure progress towards implementing national dementia policies. By building and/or strengthening information systems for dementia, the functional trajectories of people with dementia, their carers and families can be improved. However, this will require significant changes, while respecting existing regulatory frameworks, to the routine collection, recording, linkage and disaggregation for the sharing of health and administrative data of each encounter of a person with dementia with the health and social care system.

85. **Rationale.** Systematic monitoring and evaluation of the usage of health and social care systems can provide the best available evidence for policy development and service delivery, and can improve prevention and the accessibility and coordination of care for people with dementia across the continuum, from risk reduction to the end of life.

86. Global target 6:

50% of countries routinely collect a core set of dementia indicators through their national health and social information systems every two years by 2025.¹

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

87. Develop, implement and improve, as needed, national surveillance and monitoring systems, including registers that are integrated into existing health information systems, in order to improve availability of high-quality, multisectoral data on dementia. Enable access to health and social care data and map available services and resources at national and regional levels in order to improve service delivery and coverage across the care continuum from prevention through risk reduction to the end of life.

1. The global target indicator and means of verification are provided in the Appendix.

88. Update or create supportive policy or legislation pertaining to the measurement, collection and sharing of data on health and social care for dementia and integrate this information routinely into national health information systems so as to facilitate

routine reporting on dementia.

89. Collect and use the necessary data on epidemiology, care and resources relating to dementia in the country in order to implement relevant policies and plans.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

90. Offer technical support to Member States as they:

- develop and/or reform national data collection systems, including health information systems, in order to strengthen multisectoral dementia data collection;
- build national capacity and resources for systematic collection, analysis and use of dementia specific data through development of targets and indicators that account for national circumstances, yet are aligned as closely as possible with indicators and targets of the global monitoring framework.

91. Develop a core set of indicators in line with this action plan and provide

guidance, training and technical assistance on capturing information and facilitating the use of these data to monitor outcomes. WHO's Global Dementia Observatory provides the mechanism to monitor systematically and facilitate the use of data from these core indicators, offering a platform for the exchange of data and knowledge in order to support evidence-based service planning, sharing of best practices and strengthening of both policies on dementia and health and social care systems.

92. Offer technical support to Member States in generating and providing information for monitoring of global, regional and national targets as required, through the Global Dementia Observatory.

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

93. Provide support to Member States and the Secretariat in developing tools and strengthening capacity for surveillance and information systems that: capture data on core indicators on dementia; monitor usage of health and social care and support services for people with

dementia, carers and families; and enable an assessment of trends over time.

94. Advocate the involvement of people with dementia and their families and carers in the creation, collection, analysis and use of data on dementia.

Dementia research and innovation



95. If the incidence of dementia is to be reduced and the lives of people with dementia are to be improved, research and innovation are crucial, as is their translation into daily practice. It is important not only that funding and appropriate infrastructures for dementia research and innovation are available but also that mechanisms are in place that assist appropriate recruitment of people with dementia, their families and carers into research studies. Research and development costs are higher for dementia than other therapeutic areas, because of lower success rates, longer development times, and low recruitment rates into trials; this disproportion discourages investment in this area. Research is needed to find a cure for dementia, but research is equally needed into prevention, risk reduction, diagnosis, treatment and care, including the disciplines of social science, public health and implementation research.

96. Collaboration among and between Member States and relevant stakeholders, with a particular focus on strengthening North-South, South-South and triangular cooperation, to implement a global dementia research

agenda, will increase the likelihood of effective progress globally towards better prevention, diagnosis, treatment and care for people with dementia.

97. There is a growing interest in, and call for, the use of innovative health technologies in prevention, risk reduction, early diagnosis, treatment, care and support relating to dementia. These innovations aim to improve knowledge, skills and coping mechanisms in order to facilitate and support the daily lives of people with dementia and their carers while meeting, in particular, identified needs in an evidence-based and age-, gender- and culturally-sensitive manner.

98. *Rationale.* The successful implementation of research into dementia aligned with identified research priorities and social and technological innovations can increase the likelihood of effective progress towards better prevention, diagnosis, treatment and care for people with dementia.

99. *Global target 7:*
The output of global research on dementia doubles between 2017 and 2025.¹

1. The global target indicator and means of verification are provided in the Appendix.

PROPOSED ACTIONS FOR MEMBER STATES

100. Develop, implement and monitor the realization of a national research agenda on prevention, diagnosis, treatment and care of people with dementia in collaboration with academic and research institutions; this work could be stand-alone or integrated into related research programmes that focus on filling gaps in evidence to support policy or practice. Strengthen research capacity for academic collaborations on national priorities for research into dementia by engaging relevant stakeholders, including people with dementia. Relevant steps may include: improving research infrastructure for dementia and related fields, enhancing competence of researchers to conduct high-quality research, and establishing centres of excellence for research into dementia.

101. Increase investment in dementia research and innovative health technologies and improve research governance as an integral component of the national response to dementia. In particular, allocate budgets to

102. Foster the development of technological innovations that, in terms of design and evaluation, respond to the physical, psychological and social needs of people with dementia, their carers or people at risk of developing dementia; these innovations include but are not limited to diagnosis, disease monitoring and assessment, assistive technologies, pharmaceuticals and new models of care or forecasting/modelling techniques.

103. Following the national ethical requirements for research, promote equitable opportunities and access for people with dementia and their carers to be part of clinical and social research that concerns them.

ACTIONS FOR THE SECRETARIAT

104. Draw up a global research agenda and work together with Member States to strengthen and build capacity in the area of dementia research by incorporating it in national and subnational policies and plans relating to dementia. Advocate increased investment in dementia research, capacities, methods and collaboration in the fields of biomedical and social sciences research, *inter alia*, through a network of WHO collaborating centres, countries from all WHO regions, and civil society organizations.

105. Engage relevant stakeholders, including people with dementia and their organizations, in the development and promotion of a global dementia research programme; facilitate global networks for research collaboration; and carry out multisectoral research related to the burden of disease, dementia risk reduction, treatment, care, policy and service evaluation. Promote international cooperation and intercountry exchange of research expertise, policy and practice through the systematic mapping of national investments in research and outputs of that research.
106. Support the inclusion of technological innovation in national and subnational policies and plans on dementia and offer technical support to Member States in developing and strengthening the provision of assistive and innovative technologies to maximize the functional ability of people with dementia, particularly in resource-poor settings.

PROPOSED ACTIONS FOR INTERNATIONAL, REGIONAL AND NATIONAL PARTNERS

107. Support Member States and the Secretariat, where appropriate, by collaborating in setting priorities for dementia research, promoting increased governmental investment, mobilizing and increasing financial support, and disseminating research findings in user-friendly language to policy-makers, the public, people with dementia, their carers and families.
108. Advocate the engagement of people with dementia and their carers in applied research, clinical trials and the evaluation of new technologies that take account of the different physiology, needs and preferences of people with dementia and their carers.
109. Assist in the implementation and evaluation of innovative technologies, community-based service delivery structures and new dementia care concepts. Promote the use of information and communications technology to improve programme implementation, health outcomes, health promotion, monitoring and reporting and surveillance systems, and to disseminate, as appropriate, information on affordable, cost-effective, sustainable and high-quality interventions, best practices and lessons learned in the field of dementia.
110. Strengthen national capacity for research, development and innovation, for all aspects of dementia prevention, risk reduction, treatment and care in a sustainable and cost-effective manner, including the strengthening of institutional capacity and the creation of research fellowships and scholarships.



WHA70(17) Global action plan on the public health response to dementia

The Seventieth World Health Assembly, having considered the draft global action plan on the public health response to dementia 2017–2025,¹ decided:

1. to endorse the global action plan on the public health response to dementia 2017–2025;

2. to urge Member States² to develop, as soon as practicable, ambitious national responses to the overall implementation of the global action plan on the public health response to dementia 2017–2025;

3. to request the Director-General to submit a report on progress made in implementing this decision to the Seventy-third, Seventy-sixth and Seventy-ninth World Health Assemblies.

(Tenth plenary meeting, 31 May 2017 – Committee B, third report)

INDICATORS FOR MEASURING PROGRESS TOWARDS THE DEFINED TARGETS OF THE GLOBAL ACTION PLAN ON THE PUBLIC HEALTH RESPONSE TO DEMENTIA AND MEANS OF VERIFICATION

The indicators offer measures to meet a subset of the information and reporting needs that Member States require to be able to monitor the progress and outcome of their dementia policies and programmes adequately. Given that targets are voluntary and global, each Member State is not necessarily expected to achieve all the specific targets but can contribute to a varying extent towards reaching them jointly. As indicated under action area 6 of the global action plan, the Secretariat will provide guidance, training and technical support to Member States, upon request, on the development of national information systems for capturing data on dementia indicators. WHO's Global Dementia Observatory provides the mechanism to monitor and facilitate the use of data through a platform for exchanging data and knowledge in order to support evidence-based service planning, sharing of best practices, and strengthening of dementia policies as well as health and long-term care systems. The aim is to build on existing information systems rather than creating new or parallel systems. Baselines for each target will be established early during the implementation phase of the global action plan.

1. Document A70/28, Annex.
2. And, where applicable, regional economic integration organizations.

Action area 1:		Dementia as a public health priority
Global target		75% of countries will have developed or updated national policies, strategies, plans or frameworks for dementia, either stand-alone or integrated into other policies/plans, by 2025.
Indicator		Existence of an operational national policy, strategy, plan or framework for dementia, either a stand-alone instrument specific for dementia or integrating dementia into other relevant policies, plans or strategies (for instance, on mental health, ageing, noncommunicable diseases and disability).
Means of verification		For countries with a federated system, the indicator will refer to the availability of dementia policies or plans for 50% or more of the states or provinces within the country.
Comments/assumptions/rationale		Physical availability of the policy or plan that incorporates the suggested range of cross-cutting principles and areas to be adapted by Member States, depending on national context.
		Policies or plans on dementia may be stand-alone or integrated into other health, ageing or disability policies or plans. "Operational" means that the national policy, strategy, plan or framework is being used and implemented in the country, and has funds, resources and instructions allocated to implement it.
		Many policies and plans that are older than 10 years may not reflect recent developments in evidence-based practice for treatment and care of people with dementia and international human rights standards. The key principles of dementia care will be in line with the cross-cutting principles and actions of the global action plan.
Action area 2:		Dementia awareness and friendliness
Global target		2.1 100% of countries will have at least one functioning public awareness campaign on dementia to foster a dementia-inclusive society by 2025. 2.2 50% of countries will have at least one dementia-friendly initiative to foster a dementia-inclusive society by 2025.
Indicator		2.1 Existence of at least one mass media dementia awareness-raising programme/campaign (run nationwide for example, on television and radio, in print media and/or on billboards for at least three weeks) in the past year/during the most recent survey period. 2.2 Existence of at least one dementia-friendly initiative and/or age-friendly initiative specifically targeting dementia to foster a dementia-inclusive society by 2025.

Means of verification		Inventory of currently implemented dementia-awareness campaigns and dementia/age-friendly initiatives, described project by project.
Comments/assumptions/rationale		Raising awareness and changing the social and physical environment are both important. Raising awareness on an individual basis through campaigns will not necessarily result in greater social inclusion in the way that programmes designed for changes to physical and social environments can. Awareness-raising campaigns may – and preferably should – cover both universal, population-level strategies (for example, mass media campaigns against dementia stigmatization and discrimination) and those aimed at locally-identified vulnerable groups (for example, the elderly, women, people with low educational attainment, high-risk populations such as smokers and ethnic minorities). Key aspects of these campaigns include: fostering an accurate understanding of dementia and its various subtypes as clinical diseases; reducing stigmatization and discrimination associated with dementia; improving knowledge about the human rights of people with dementia and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities; enhancing the general population's ability to recognize early symptoms and signs of dementia; and increasing the public's knowledge of risk factors associated with dementia, thereby promoting healthy lifestyles and risk reduction behaviour in all. The media play a key role in shaping knowledge, opinions and behaviours, and can be extremely powerful in influencing both individuals and policy makers regarding dementia awareness and understanding. As a result, mass media dementia campaigns should become a key component of raising dementia awareness. A "dementia-friendly" society is one that has an inclusive and accessible community environment that optimizes opportunities for health, participation and security for all people, in order to ensure quality of life and dignity for people with dementia and their families and carers. Shared key aspects of dementia-friendly initiatives include: safeguarding the human rights of people with dementia; tackling the associated stigmatization; promoting a greater involvement of people with dementia and their carers in society; and supporting people with dementia to continue to live independent and fulfilling lives in their own communities as well as providing support to their carers and families. The choice of a broad indicator (namely, the existence of at least one dementia-friendly initiative) is intended to maximize the impact across a broad range of outputs. The successful implementation of dementia-friendly initiatives requires a multisectoral approach involving governments, civil society and the private sector.
Action area 3:		Dementia risk reduction
Global target		The relevant global targets defined in, and in keeping with, the Global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020 and any future revisions are achieved.

Indicator	A 10% relative reduction in prevalence of insufficient physical activity A 30% relative reduction in prevalence of current tobacco use in persons aged 15 years and older At least a 10% relative reduction in the harmful use of alcohol, as appropriate, within the national context A halt in the rise in diabetes and obesity A 25% relative reduction in the prevalence of raised blood pressure or contain the prevalence of raised blood pressure according to national circumstances A 25% relative reduction in overall mortality from cardiovascular diseases, cancer, diabetes or chronic respiratory diseases Indicators as currently defined in Appendix 2 of the Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases 2013–2020.¹
Means of verification	Reporting to WHO's governing bodies as provided for in the Global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020.
Comments/assumptions/rationale	There is growing consensus that the following measures are protective and can reduce the risk of cognitive decline and dementia: reduction of physical inactivity and obesity, cessation of tobacco use and the harmful use of alcohol, prevention and management of diabetes, and hypertension. Six of the nine voluntary global targets in the Global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020 have been identified as being able to have a positive influence on dementia risk reduction.
Action area 4:	Dementia diagnosis, treatment, care and support
Global target	In at least 50% of countries, as a minimum, 50% of the estimated number of people with dementia are diagnosed by 2025.
Indicator	The number of people with dementia in a population who accessed the health and/or social care system and received a diagnosis of dementia (all-causes).

1. See document WHA66/2013/REC/1, Annex 4, available at http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/REC1/A66_REC1-en.pdf#page=87, accessed 20 September 2017.

Means of verification	Numerator: number of people with dementia in a country who have presented to services and received a dementia diagnosis. Denominator: estimated population-based prevalence of dementia for a country as calculated by WHO as part of the Global Dementia Observatory.
Comments/assumptions/rationale	Data may be derived from administrative sources, electronic records and registries. This will be a relative, globally combined measure. All people who are diagnosed should receive appropriate care and support from health and social care services.
Action area 5:	Support for dementia carers
Global target	75% of countries provide support and training programmes for carers and families of people with dementia by 2025.
Indicator	At least one national or several subnational, functioning, support or training programmes are available for carers.
Means of verification	Inventory of currently implemented programmes for carers.
Comments/assumptions/rationale	Functional programmes are defined as having dedicated financial and human resources, an implementation plan and documented evidence of progress or impact. Types of programmes or support for carers can include respite care, counselling, and educational training on subjects such as care techniques, non-verbal communication and patient–carer relationship development. For countries with a federated system, the indicator will refer to the availability of at least one provincial or state-wide service or programme with complete geographical coverage for 50% or more of the states or provinces within the country.

Action area 6:	Information system for dementia
Global target	50% of countries routinely collect a core set of dementia indicators through their national health and social information systems on which they report every two years by 2025.
Indicator	Core set of identified and agreed dementia indicators routinely collected and reported every two years (yes/no).
Means of verification	Routine reporting and submission of a core dementia indicator set to the Global Dementia Observatory every two years.
Comments/assumptions/rationale	Core dementia indicators include those relating to specified targets of this action plan, together with other essential indicators of health and social system policies and resources. The data need to be disaggregated by sex and age. Where needed, surveys can also be used to complement data from routine information systems. The Secretariat will advise countries on a set of core indicators on dementia for which data can be collected from Member States as part of the activities of the Global Dementia Observatory.
Action area 7:	Dementia research and innovation
Global target	The output of global research on dementia doubles between 2017 and 2025.
Indicator	Number of published articles on dementia research (defined as a research article published in an indexed and peer-reviewed journal).
Means of verification	Centrally-conducted literature search, stratified by country of origin, every two years.
Comments/assumptions/rationale	The indicator measures the output of research related to dementia as defined by national published research studies in indexed and peer-reviewed journals. Data will be collected, analysed and reported by WHO on a global and regional basis (as part of the work of WHO's Global Dementia Observatory).

LINKS TO OTHER GLOBAL ACTION PLANS, STRATEGIES AND PROGRAMMES ¹
- Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases, available at: http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1 - Comprehensive mental health action plan 2013–2020, available at: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-en.pdf#page=106 - Global action plan for the prevention and control of noncommunicable disease 2013–2020, available at: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-en.pdf#page=130 - WHO global disability action plan 2014–2021, available at: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf#page=112 - PAHO. Strategy and plan of action on dementias in older persons, available at: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&id=3149&Itemid=270&lang=en - Global strategy and action plan on ageing and health (2016–2020), WHA69/2016/REC/1, Annex 1 available at: http://apps.who.int/gb/ov/ (document WHA69/2016/REC/1, Annex 1) - Sustainable Development Goals, available at: http://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/en/ - WHO. Measuring the age-friendliness of cities: a guide to using core indicators, available at: http://www.who.int/kobe_centre/publications/AFC_guide/en/
LIST OF OTHER DOCUMENTS THAT ARE LINKED TO THE GLOBAL ACTION PLAN ON THE PUBLIC HEALTH RESPONSE TO DEMENTIA ¹
- WHO Mental Health Gap Action Programme. Diagnosis of dementia, available at: http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/dementia/q6/en/ - WHO Support: e-programme for caregivers of people living with dementia, available at: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/support/en/ - WHO. Mental health atlas 2014, available at: http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/mental_health_atlas_2014/en/evidence/WHO-AIMS/en/ - WHO. Service availability and readiness assessment, available at: http://www.who.int/healthinfo/systems/sara_introduction/en/ - WHO QualityRights toolkit, available at: http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/ - WHO. Global age-friendly cities: a guide (2007), available at: http://www.who.int/ageing/publications/Global_age_friendly_cities_Guide_English.pdf - WHO. Tobacco use knowledge summaries: tobacco use and dementia, available at: http://www.who.int/tobacco/publications/mental_health/dementia_tks_14_1/en/
¹ All websites accessed 8 March 2017.

- Reports of the WHO global forums on innovation for ageing populations (Kobe, Japan, 10–12 December 2013 and 7–9 October 2015), available at: http://www.who.int/kobe_centre/publications/GFIAP_report.pdf; http://www.who.int/kobe_centre/ageing/innovation-forum/gfiap2_report/en/; and http://www.who.int/kobe_centre/publications/gfiap_report/en/
- WHO. World report on ageing and health, 2015, available at: <http://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>

The Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 aims to improve the lives of people with dementia, their carers and families, while decreasing the impact of dementia on communities and countries. It provides a set of actions to realize the vision of a world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers receive the care and support they need to live a life with meaning and dignity.



**World Health
Organization**

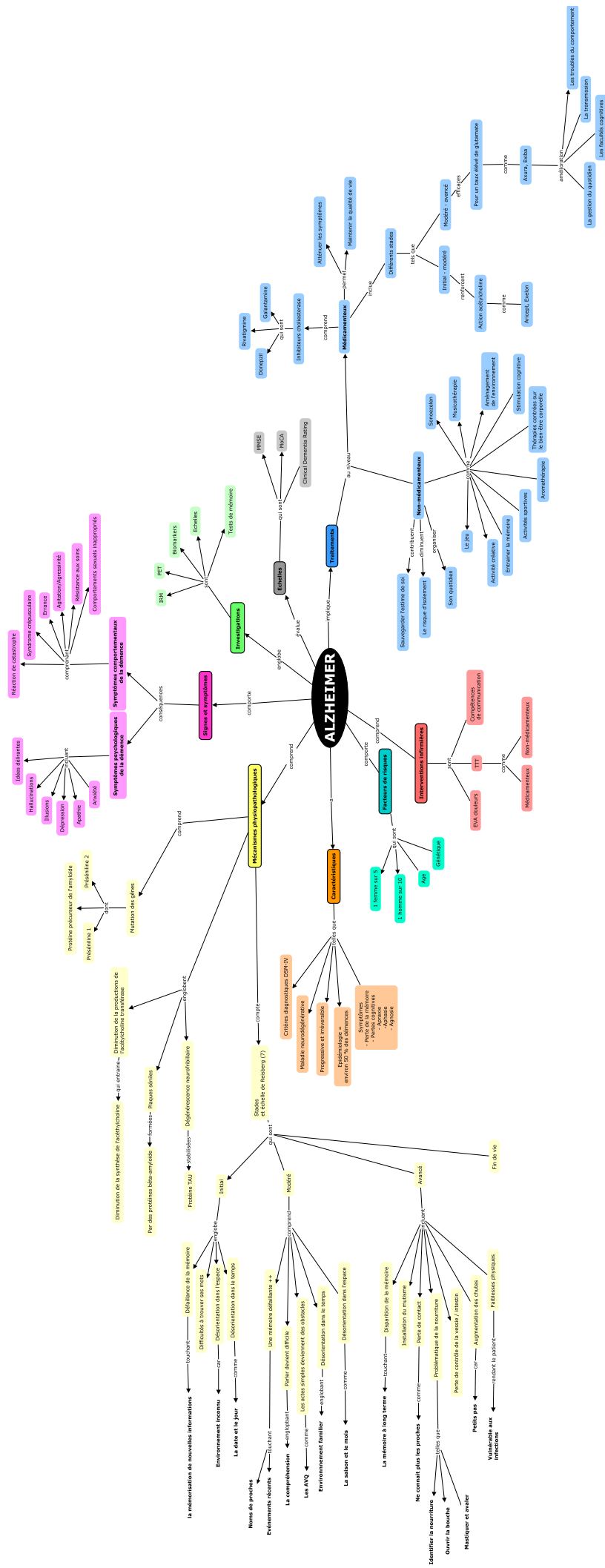
For more information, please contact:
Department of Mental Health and Substance Abuse
World Health Organization
Avenue Appia 20
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

Email: whodementia@who.int
Website: www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en

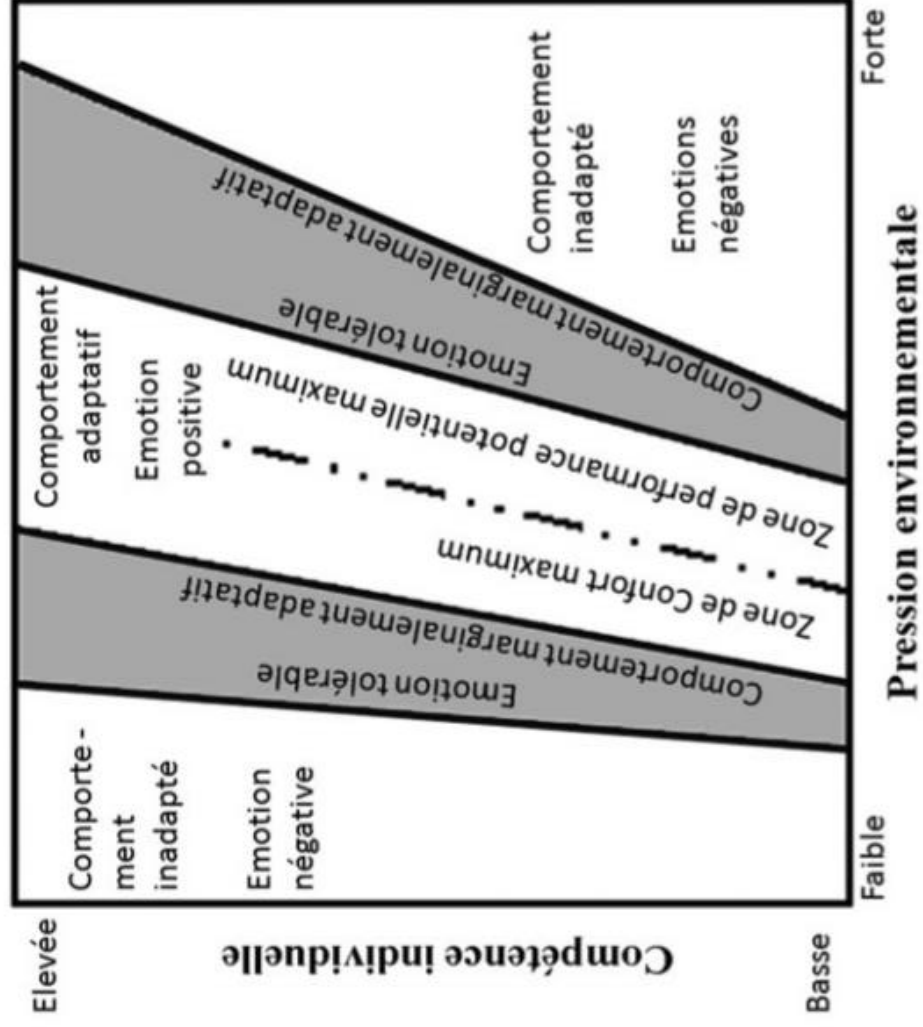
ISBN 978-92-4-151348-7



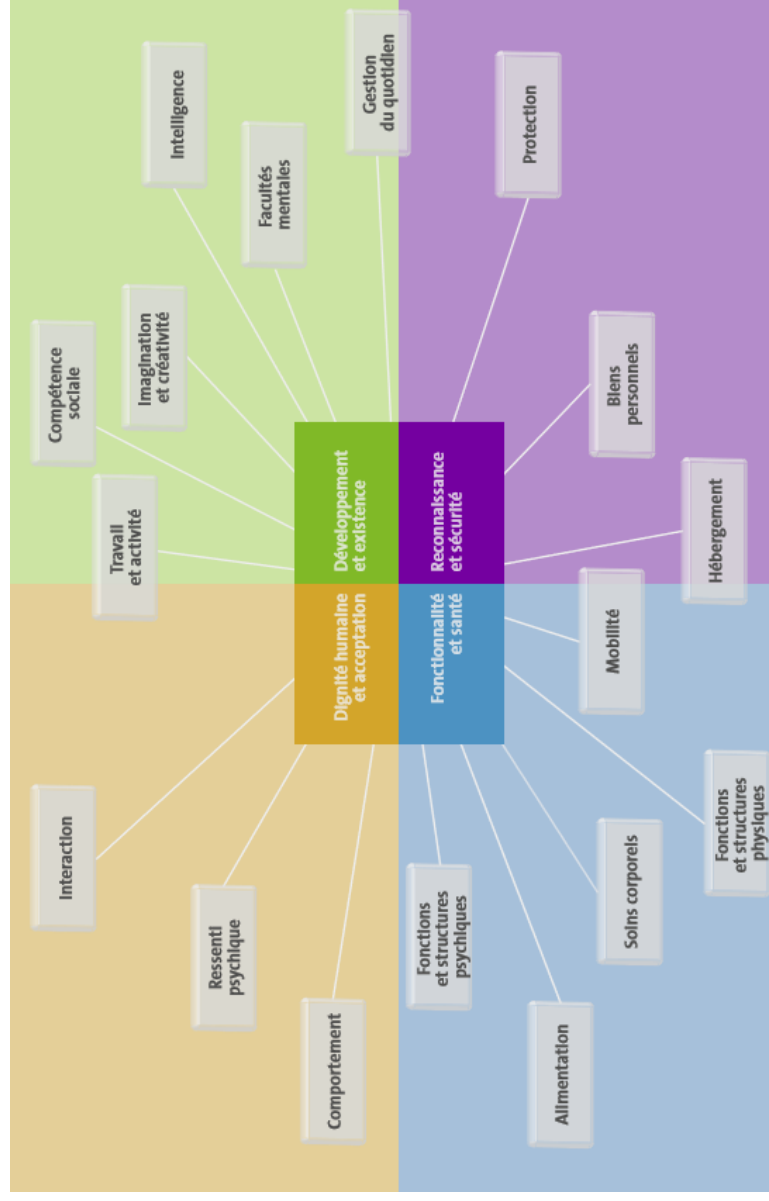
Appendice C : Grille SC2 de la maladie d'Alzheimer



Appendice D : Le modèle des pressions environnementales (Lawton et Nahemow, 1973)



Appendice E : Le modèle de la qualité de vie (CURAVIVA, 2014)



Le modèle de la qualité de vie avec ses 4 domaines centraux et les 17 catégories correspondantes.

Appendice F : Grilles d'analyse quantitative d'Algase, Beattie, Antonakos, Beel-Bates & Yao (2010)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative**

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français :

Éléments du rapport		Contenu de l'article
Références complètes	Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. <i>American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias</i> ®, 25(4), 340-346.	
Introduction Problème de recherche	La déambulation est reconnue comme étant l'un de comportements les plus complexes, difficiles et potentiellement dangereux lié à la démence. Il peut avoir des conséquences telles que l'enlèvement, la perte, la fatigue, les blessures voire la mort. L'environnement physique est considéré comme un élément important de l'intervention visant à réduire la déambulation et autres comportements démentiels. Seulement les preuves concernant les effets des éléments de base de l'environnement physique, seuls ou en combinaison, dans la promotion ou le ralentissement de l'expression de la déambulation et autres comportements sont limités.	
Recension des écrits	Des études antérieures se sont déjà penchées sur les facteurs inhibiteurs et protecteurs à la déambulation. Dans les facteurs promoteurs, les études citent les facteurs personnels (stress, ennui) créer par les facteurs environnementaux, le milieu physique qui comprend le bruit, l'éclairage, des zones de marche ouvertes, les heures, la méconnaissance de l'environnement et le milieu socio-émotionnel qui comprend le personnel soignant, l'ambiance de l'environnement. Des preuves liées aux facteurs sociaux tels que la présence ou l'absence d'autres facteurs l'errance est contradictoire, avec une étude suggérant que l'errance diminue lorsque les gens sont seules et d'autres preuves montrant des comportements errants et liés à la démence sont plus fréquent lorsque les errants connus sont seuls. Une étude spécifique à l'errance a démontré une forte proportion d'épisode d'errance se terminant à proximité des autres, suggérant que les errants peuvent être attirés par d'autres ou que leur errance est un moyen d'attirer l'attention sur leurs besoins. Dans les facteurs inhibiteurs, les interventions axées sur les modifications physiques, architecturales et l'amélioration du milieu thérapeutique ont donné des résultats prometteurs pour l'amélioration du comportement mais ne répondent en général pas au problème de déambulation spécifiquement. La conception architecturale des environnements pour les unités spécialisées dans la démence ont mis l'accent sur la création de locaux, le caractère des espaces, la modification des plans pour créer des espaces facilement navigables, créer des interactions sociales et une connexion au monde naturel ce qui renforce la dignité, l'autonomie et individualise les soins. Ces innovations incluent la sécurité, le renforcement des capacités fonctionnelles, les opportunités de stimulation et de changement et permettent d'établir des liens entre la santé et la famille. Autre innovation qui réduit les stimuli comme un environnement multisensoriel : les chambre Snoezelen dans les unités spécialisé « homelike ». Les interventions pour l'environnements physique comme la création de zones de déambulation, la construction d'un chemin, le déverrouillage des portes de sorties qui permet l'accès extérieur se sont révélées prometteuses.	

	Résultats prometteurs : Les interventions pour éviter la déambulation axée sur des endroits précis de l'environnement physique, les conditions ambiantes (son, lumière, température et taux d'humidité), l'ambiance environnementale et le surpeuplement sont rares dans la littérature, les interventions manipulant l'environnement social et/ou physique individuel de la salle de bain et la salle à manger pour diminuer les symptômes comportementaux et améliorer l'expérience du bain ou du repas. L'individuation du bruit utilisé dans 2 études a produit des résultats mitigés en termes de diminution de l'agitation. Plusieurs études ont examiné l'impact de la lumière sur l'agitation (mise en lien lumière bleue avec rythmes circadiens de repos-activité et agitation) L'effet de l'ambiance environnementale sur l'activité locomotrice a été exploré dans seulement 1 étude. L'encombrement est souvent mentionné comme un déclencheur de symptômes comportementaux, y compris la déambulation mais aucune étude publiée n'a été trouvée pour améliorer la déambulation. Les études antérieures ont généralement été entravées par une définition inadéquate du comportement spécifique, un manque de rigueur dans les critères d'inclusion liés au diagnostic, l'utilisation de petits échantillons et des paramètres uniques, et une faible base conceptuelle. La complexité des environnements de soins de longue durée (SLD) et le coût de la mise en place d'études pour saisir les variables environnementales dans des conditions naturelles et contrôlées sont également des défis pour les chercheurs. Malgré cela, les résultats d'études antérieures sont encourageants.
Cadre théorique ou conceptuel	Étude conceptualisée en utilisant le modèle NDB (comportement dément lié au dément) → les réponses comportementales comme la déambulation, l'agression physique et des vocalisations répétitives sont des expressions neutres de besoins non satisfaits. Le modèle identifie deux ensembles de facteurs qui entraînent ces réponses comportementales : 1. Les facteurs de base qui sont des étiologies potentielles pour les NDB (p. Ex. Déficits neurocognitifs, force préservée des traits de la personne et capacités de base) ; la survenue de NDB chez ceux qui y sont prédisposés. 2. Les facteurs proximaux comprennent ceux qui sont internes à la personne, tels que les besoins psychologiques et physiologiques, et ceux qui lui sont extérieurs, tels qu'ils sont représentés dans les aspects de l'environnement physique et social. Selon le modèle, la lumière, le bruit, la température ambiante et l'humidité, l'encombrement et l'ambiance, c'est-à-dire la sensation générale de l'environnement sont présentés comme des déclencheurs de l'environnement physique induisant des NDB errants. Dans cette étude, nous avons posé les questions de recherche suivantes axées sur ces aspects de l'environnement physique comme selon le modèle : a. Est-ce que les aspects de l'environnement physique (emplacement : son ambiant, lumière, température et niveau d'humidité, encombrement et ambiance environnementale) diffèrent pendant les périodes où les personnes qui déambulent ne présentent pas de comportement de déambulation ? b. Dans quelle mesure les aspects de l'environnement physique prédisent-ils l'apparition d'un comportement de déambulation ? c. Dans quelle mesure les aspects de l'environnement physique prédisent-ils l'errance parmi les différents types de déambulation ?
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude d'examiner l'influence d'éléments spécifiques de l'environnement physique sur le comportement de déambulation chez les aînés atteints de démences.
Méthode Devis de recherche	Cette étude a utilisé un modèle descriptif, transversal, corrélationnel

Population, échantillon et contexte	L'étude a été menée dans 22 maisons de soins infirmiers et 6 établissements de soins assistés ayant des unités spécifiques à la démence ; les sites ont été choisis pour la commodité de la région entourant 2 grandes universités du Michigan et de Pennsylvanie. Les participants (N = 122) qui ont complété au moins 10 des 12 observations programmées et qui se sont déplacés dans au moins l'une d'entre elles ont été retenus pour analyse. L'échantillon global était de 77% de femmes (n = 94), avec un âge moyen de 83,7 ans (SD = 6.48, intervalle = 68-102). Le score moyen au MMSE (n = 114) était de 7.4 (SD = 7.2, intervalle de = 1 à 23); les participants ont été trop affaiblis pour terminer le test et ont obtenu un score de 0. La plupart des participants (n = 83, 68,0%) étaient mobiles de façon indépendante ; 36 autres ont eu besoin d'aide (p. Ex. Canne, marchette) pour déambuler. Sexe, âge, MMSE, mobilité ou résidence (NH [maison de soins infirmiers] vs ALF [centre d'aide à la vie autonome]) ne diffère pas pour les participants inclus dans cette analyse comparativement aux participants ayant moins de 10 observations (qui n'étaient pas inclus). Les critères d'inclusion étaient les suivants : les participants parlaient anglais, répondaient aux critères du DSM-IV pour le diagnostic médical de la démence, noté à <24 de MMSE en ambulatoire et maintenus stable dans le régime psychotrope pas plus de 30 jours avant et pendant les observations.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Des personnes atteintes de démences résidant dans des maisons de soins infirmiers ou des services de résidences ont été enregistrés (vidéo) en entretiens 12x de 20 min et cela réparti aléatoirement pendant deux jours non consécutifs dans leur environnement naturel. Tous les participants qui répondaient aux critères d'inclusion et pour lesquels un consentement pouvait être obtenu auprès d'un représentant ont été inscrits. Instruments de mesures : - DSM-IV → symptômes démence - MMSE → <24 - Un formulaire d'évaluation de l'environnement physique (PEA) a été créé pour enregistrer avec précision les mesures environnementales prises au cours des périodes d'observation. - Les mesures sonores ont été prises à l'aide du sonomètre Quest Technologies modèle 2400. Selon les concepteurs d'instruments chez Quest Technologies, la précision de la mesure du son est inférieure à 0,5 décibels (dB) à 25 ° C ; à moins de 1,0 dB sur la plage de température de 10C à 50 (Manuel d'instructions du niveau sonore 2400, Occomowoc, Wisconsin, 1999). - Les niveaux de lumière (lux) ont été mesurés à l'aide du photomètre Gossen Color Pro 3F (Manuel d'instructions Gossen, Bogen Photo Inc, Ramsey, New Jersey, date inconnue) - La température et l'humidité ont été mesurées en utilisant un thermo hydromètre (thermomètre d'hygrométrie intérieure, n ° 63-1013, Radio Shack-Tandy Co., Fort Worth, Texas, 1999). - L'ambiance environnementale a été mesurée en utilisant l'échelle d'ambiance (AS) dans un instrument de 9 items avec 2 sous-échelles (engageantes et apaisantes). Il a été adapté à partir d'une version antérieure de l'instrument de Leon Pastalan par le même nom. - Dans cette analyse, Cronbach x .93 a été utilisé pour la sous-échelle d'engagement et .61 pour la sous-échelle apaisante.
Déroulement de l'étude	Variables dépendantes La déambulation a été codée en fonction du débit et de la durée des vidéo-cassettes pour chaque période. Sur la base des bandes vidéo codées, chaque période d'observation a été désignée comme positive ou négative à la déambulation. Elle s'est produite dans 49,62% (n=526) des 1060 périodes d'observation. En fonction de leur taux de déambulation et de leur durée, répartis sur les 10 à 12 périodes d'observation, chaque

	participant a également été catégorisé en un des 3 types d'errance (classique, modérée, subclinique). Les participants de cette analyse ont été les participants au développement et à la validation de cette typologie. Les déambulateurs classiques (n = 14) étaient ceux qui avaient le plus grand nombre ; pour ce type, leur taux moyen était de 9,3 épisodes et leur durée moyenne de déambulation était de 15,1 minutes. Ils sont les plus atteints au niveau cognitif, ils ont une meilleure mobilité mais une moins bonne santé comparée aux autres types. Les déambulateurs modérés (n = 55) déambulent peu (taux moyen de 4,3 épisodes, durée moyenne de 4,3 minutes). Ils avaient aussi moins de déficience cognitive et moins de mobilité que les classiques, mais la santé la plus robuste de tous les types. Les déambulateurs subcliniques (n = 53) présentaient le moins de déambulation (taux moyen de 0,8 épisode, durée moyenne de 0,9 minute). Par rapport aux autres vagabonds, ils présentaient la déficience cognitive la moins prononcée, une mobilité un peu moins bonne que les errants modérés et une santé légèrement meilleure que les errants classiques. La proportion de périodes d'observation au cours desquelles les déambulateurs classiques, modérés et subcliniques se sont égarés variait selon les groupes ; les classiques ont déambulé dans 74,69% des 162 périodes d'observations, les modérés pendant 50,16% des 610 périodes, et les subcliniques dans 24,87% des 599 périodes. Variables indépendantes Le choix des variables indépendantes a été conduit par le modèle NDB qui montre une relation entre les caractéristiques de l'environnement physique et le comportement errant. Les variables d'intérêt étaient l'emplacement : son ambiance, lumière, température et niveaux d'humidité : ambiance et l'encombrement environnemental. L'emplacement du participant a été documenté en utilisant l'observation directe par la caméra à trois moments précis au cours de chaque période d'observation : au début, après 10 minutes, et à la fin. Avant les observations, les emplacements précis de chaque site d'étude (p. Ex., Salle à manger, salle de repos) ont été étiquetés par le personnel de recherche sur un plan d'implantation du site afin de permettre l'uniformité de l'étiquetage entre les sites. Le son, la lumière, la température et l'humidité de l'environnement physique ont été mesurés aux mêmes moments que l'emplacement pendant chaque période d'observation. Tous les assistants de recherche (AR) ont été formés par le même formateur et observés mensuellement pour la bonne technique en utilisant une liste de contrôle qui correspondait aux étapes de chaque protocole pour assurer la précision des mesures de son, lumière et température et humidité. La fiabilité du ratio inter et intra a été établie. Un formulaire d'évaluation de l'environnement physique (PEA) a été créé pour enregistrer les mesures environnementales prises au cours des périodes d'observation. Toutes les lectures pour le son, la lumière, la température et l'humidité ont été prises au début et à la fin de chaque observation, à 10 minutes, et à 20 minutes. Les mesures sonores ont été prises à l'aide du sonomètre Quest Technologies modèle 2400. Le compteur a été étalonné chaque semaine et les AR ont inspecté le microphone du compteur tous les jours à la recherche de dommages. Le multimètre a été tenu à une distance de 6 à 8 pouces de l'oreille d'un sujet et le microphone sur le dessus du multimètre pointant vers l'objet ou la zone en face du sujet. L'appareil a fonctionné pendant 5 secondes, puis la valeur numérique a été enregistrée. Les niveaux de lumière (lux) ont été mesurés à l'aide du photomètre Gossen Color Pro 3F. En outre, la surface plate du diffuseur était orientée vers l'objet ou la zone à laquelle le sujet faisait face afin d'éviter que des ombres ne tombent sur la surface du diffuseur et d'assurer une lecture correcte de la valeur lux en nombres entiers. La température et l'humidité ont été mesurées en utilisant un thermo hygromètre (thermomètre d'hygrométrie intérieure, n ° 63-1013, Radio Shack-Tandy Co., Fort Worth, Texas, 1999). Le mètre a été tenu 6 à 8 pouces du côté de la tête du sujet et en face à la même direction que le sujet. Parce que le lecteur a fourni une lecture continue après que le bouton ait été poussé pour obtenir la température la plus courante, environ 1
--	--

	minute était permise avant de déterminer la lecture finale de la température, en centigrade, et l'humidité en pourcentage. Cet instrument n'avait aucun mécanisme pour l'étalement. Le surpeuplement a été évalué aux mêmes moments et par la même personne que l'emplacement. La présence ou l'absence de personnes à moins de 8 pieds du participant a été documentée pour refléter l'aspect de proximité et d'encombrement. L'ambiance environnementale a été mesurée en utilisant l'échelle d'ambiance (AS) dans un instrument de 9 items avec 2 sous-échelles (encombrement et apaisante). Il a été adapté à partir d'une version antérieure de l'instrument de Leon Pastalan. L'AS actuel utilise une procédure de notation sémantique différentielle (de -2 à +2) pour chaque réponse d'échelle bipolaire, avec 0 étant neutre, n'indiquant ni une valence émotionnelle négative ni positive à l'environnement. Par exemple, accueillant, personnalisé et paisible serait noté +2 tandis qu'impersonnel, enrégimenté et chaotique serait noté -2. Des preuves de fiabilité et de validité de l'AS ont été rapportées pour deux échantillons aléatoires indépendants. Dans cette analyse, Cronbach x .93 a été utilisé pour la sous-échelle d'engagement et .61 pour la sous-échelle apaisante. Les procédures d'étude ont été approuvées par les comités d'examen institutionnel de deux universités participantes ; chaque site d'étude a reçu une assurance de projet fédérale unique. Les procurations ont fourni un consentement éclairé écrit pour les participants ; les participants ont donné leur assentiment à chaque jour d'observation.
Considérations éthiques	
Résultats Traitement/Analyse des données	Les données sur l'emplacement des résidents ont été recueillies trois fois au cours de chaque période d'observation, ce qui a donné jusqu'à 36 observations par résident. Les associations entre localisation et déambulation ont été estimées au niveau de la période d'observation à l'aide de tests du chi carré, avec une observation du lieu à partir d'une période assignée de manière aléatoire pour représenter cette période. Les associations entre les caractéristiques environnementales et la déambulation ont été estimées au niveau de la période d'observation à l'aide du t-test. Les données sur les caractéristiques environnementales ont été agrégées au niveau de la période d'observation en prenant des moyennes ou des écarts-types des observations. La régression logistique a été utilisée pour tester les associations entre plusieurs prédicteurs et la déambulation au niveau de la période d'observation, en utilisant des mesures environnementales agrégées comme prédicteurs. La nification des données au sein des sujets et des établissements n'a pas été prise en compte dans ces analyses.
Présentation des résultats	Variables environnementales pendant l'emplacement des périodes d'errance. Les participants ont été observés dans 11 emplacements. Environ 80% du temps les résidents étaient dans leurs propres chambres (32%), salles de séjour (20%), couloirs (17%) et salles à manger (11%) Les 20 % restants sont répartis selon 7 emplacements allant d'un peu plus de 5% à environ 2 à 3% dans chacune des 4 zones soit dans les chambres d'autres résidents, salles d'activités, aires réservées au personnel et aux unités comme le salon de beauté et <2% dans les douches/bains et dehors. Pour les observations survenues dans les 4 zones, un résident était plus susceptible de déambuler à 60% dans les chambres des autres résidents, à 73% dans les corridors, à 92% dans les douches et le bain et à 72% en dehors de l'unité. Un résident est moins susceptible de déambuler dans la salle à manger à 32%, salle de jour à 38%, salle d'activités à 40%, aire de personnel à 40% et chambre du résident à 32%. Pour les observations se produisant dans le hall et à l'extérieur, la déambulation était exposée environ durant la moitié du temps. Avec une analyse à l'aide du test chi-carré des emplacements pendant les observations avec ou sans déambulation, le résultat est significatif ($\chi^2 (10, N = 134) = 140.12, P < .001$). Les codeurs ont fréquemment commenté dans les projets que les résidents étaient souvent assis de manière serrée lors des repas et dans l'impossibilité de bouger. Ils ont donc répété l'analyse en excluant les périodes où la salle à manger était l'emplacement documenté à tous les 3 points de temps. L'analyse du chi-carré était également significative ($\chi^2 (10, N = 134) = 148.98 P < .001$).



	Dans cette analyse, la déambulation était plus probable pendant les périodes où le résident était dans la salle à manger une partie du temps (75%); les autres endroits n'ont pas été affectés. Par conséquent, les périodes d'observation au cours desquelles la salle à manger a été documentée comme l'emplacement des trois points temporels ont été retirées du reste des analyses rapportées dans cet article. Autres variables environnementales Les statistiques descriptives pour d'autres variables environnementales sont montrées dans le tableau 1. Les résultats du t-test qui compare ces variables durant une période avec ou sans déambulation sont présentés dans le tableau 2. Plus de lumière, plus de variations dans les niveaux de sons et un haut engagement de la qualité de l'environnement sont associés avec la déambulation. Et un point de vue de qualité de l'environnement (encombrement) est associé avec des périodes de non-déambulation. Predicteurs de l'environnement physique de l'errance Dans une régression logistique utilisant des variables environnementales (significatives par test t) pour différencier les périodes avec et sans errance (voir Tableau 3), le modèle global était hautement significatif (LR $\chi^2 = 50.38$, $P < .0001$). Les 5 variables du modèle étaient hautement significatives ; les odds ratio étaient les plus élevés en ce qui concerne la proximité des personnes (odds ratio [OR] = 1.87) et la sous-échelle d'interaction avec l'ambiance (1.84). L'ambiance apaisante était négativement associée à la déambulation. Predicteurs de l'errance parmi les types errants Les analyses de régression logistique ont été répétées en utilisant le même modèle pour chaque sous-ensemble d'observations représentant les déambulateurs classiques, modérés et subcliniques. Tous les modèles étaient significatifs (voir le tableau 3) et chacun avait des variables significatives différentes. Pour les observations des déambulateurs, les variables significatives étaient la proximité des personnes (OR = 5.59) et la sous-échelle apaisante de l'ambiance (OR = 0.12). Pour les observations de déambulateurs modérés, les variables significatives étaient la variation des niveaux sonores (OR = 1.09) et la sous-échelle apaisante de l'ambiance (OR = 0.24) ; la sous-échelle engageant l'ambiance avait le plus fort rapport de cotes (1.14). Pour les observations de déambulateurs subcliniques, les variables significatives étaient la proximité des personnes (OR = 2.21) et le niveau d'éclairage moyen (OR = 1.002) ; la sous-échelle de l'ambiance avait le plus fort odds ratio (1.23).
Discussion	Les résultats de cette étude soutiennent les relations posées dans le modèle NDB en ce qui concerne l'environnement physique. A l'exception de la température et de l'humidité ambiante pour lesquelles les variations étaient insuffisantes. Les modèles évalués correspondaient bien aux données. Lors de l'errance, la plupart des facteurs environnementaux mesurés se situaient à l'extrémité supérieure des valeurs obtenues. À l'extrémité supérieure, seul l'aspect apaisant de l'ambiance environnementale a eu un effet atténuant sur l'errance. Cette étude démontre clairement que l'environnement physique varie de manière importante par rapport à l'apparition d'un comportement errant et que les différents aspects de l'environnement sont significatifs pour différents types de déambulateurs. Les déambulateurs ont été observés entrant dans tous les espaces de récolte de données, même si plus fréquemment dans certains emplacements. Bien que l'on ne sache pas si la distribution observée des lieux s'est produite par autosélection ou en raison des effets non évidents des pratiques de surveillance et de contrôle des sorties, les déambulateurs étaient concentrés dans 4 endroits : leurs propres chambres, salles de séjour, couloirs et salles à manger. Ce n'est que dans les couloirs et les salles à manger (sauf pendant les repas) que la proportion d'observations contenant de la déambulation a dépassé celle des observations. La forte probabilité de déambulation dans les corridors suggère que les conceptions d'installations les éliminant ou les minimisant peuvent servir à réduire la déambulation.

	Les endroits où les déambulateurs étaient moins susceptibles d'errer étaient aussi ceux où la probabilité d'interactions sociales était plus grande (salle d'activités, salle de repos, aire de travail), où l'environnement était plus apaisant (leur propre chambre) ou lorsque les pièces avaient un but désigné (salles de jour, propre chambre du promeneur, activités et personnel). À l'inverse, dans la salle à manger (à l'exception des repas), dans la salle de bain et dans les chambres d'autres personnes (qui ont aussi des objectifs précis) la déambulation était plus susceptible de se produire. Ce contraste suggère qu'un objectif clair pour un espace peut diminuer la déambulation et donc, lorsque la déambulation se produit dans de tels espaces, cela peut indiquer soit un effort légitime pour répondre à un besoin, comme localiser de la nourriture dans la salle à manger ou utiliser les installations dans les douches / bains, qui seraient conformes au modèle NDB, ou une mauvaise identification du lieu, comme dans le cas de l'entrée dans les chambres d'autres résidents. Les données sur la localisation concordent également avec une hypothèse antérieure selon laquelle l'utilisation de l'espace à des fins uniques pourrait favoriser le fonctionnement des personnes atteintes de démence dans les établissements de soins résidentiels. En général, les personnes errantes étaient plus susceptibles de le faire lorsqu'un endroit était plus éclairé, la variation du niveau sonore était plus grande et l'environnement plus attrayant ; ils étaient moins susceptibles de déambuler lorsque l'environnement était apaisant. En conséquence, lorsque réduire la déambulation est un objectif thérapeutique approprié, il faudrait modifier les conditions environnementales ou diriger l'individu vers des endroits avec des niveaux de lumière plus faibles, moins de variation du niveau sonore, et un environnement apaisant plus élevés. Inversement, si l'objectif est d'attirer ou de contenir les déambulateurs sans modifier la quantité de déambulation, l'accès à une zone bien éclairée et équipée de matériaux ou d'activités attirants peut être plus approprié. La température et l'humidité ambiantes ne différaient pas entre les observations avec et sans déambulation, possiblement en raison de la variance limitée de ces mesures. Le modèle de régression logistique globale et toutes les variables environnementales qu'il contenait étaient significatifs dans la différenciation des observations avec et sans déambulation. En résumé, cette étude a démontré que l'errance est omniprésente dans tous les établissements de soins de longue durée, mais qu'elle est plus fréquente dans un certain nombre d'endroits et plus susceptible de se produire lorsque le déambulateur est présent dans un ensemble d'endroits différents.
Forces et limites	Les variables environnementales posées dans le modèle NDB se sont avérées bien adaptées aux données pour expliquer les conditions environnementales dans lesquelles l'errance était plus susceptible de se manifester. L'environnement physique a longtemps été pensé pour contribuer au comportement.
Conséquences et recommandations	Cette étude offre des preuves empiriques pour soutenir qu'un éclairage meilleur, une variation des niveaux sonores, la proximité des autres et un environnement attractif sont associés à la déambulation. Un environnement apaisant n'est donc pas associé à la déambulation.
Implications pour le projet et le produit	Cependant, bien que les résultats soient significatifs lorsque le modèle a été examiné pour chaque type de déambulateurs, ils ont révélé des variations dans les effets de facteurs environnementaux spécifiques pour chaque type. Ce qui peut être utile pour modifier les environnements afin de mieux gérer l'errance des individus qui correspondent à ces profils. Ces résultats ont des implications sur la conception des environnements et des pratiques de soins lorsque l'on travaille avec les déambulateurs, un groupe vulnérable de personnes atteintes de démence.

Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français :

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. <i>American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias</i> , 25(4), 340-346				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Il parle de déambulation dans l'environnement physique mais ne spécifie pas clairement le contexte ni la population.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il synthèse clairement le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème et ces conséquences sont clairement énoncés. Il mentionne le but et le contexte de cette étude.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Il explique les études déjà existantes et donne leurs limites. Aucune étude n'a été trouvée pour améliorer la déambulation. Les études antérieures se sont portées sur différents facteurs susceptibles d'entraîner la déambulation.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Étude conceptualisée en utilisant le modèle NDB (comportement dément lié au dément) qui dit que les réponses comportementales comme la déambulation, l'agression physique et des vocalisations répétitives sont des expressions neutres de besoins non-satisfaits.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude était d'examiner l'influence d'éléments spécifiques de l'environnement physique sur le comportement de déambulation chez les aînés atteints de démences.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Cette étude a utilisé un modèle descriptif, transversal, corrélationnel.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			L'étude a été menée dans 22 maisons de soins infirmiers et 6 établissements de soins assistés ayant des unités spécifiques à la démence. Les participants (N = 122) qui ont complété au moins 10 des 12 observations programmées et qui se sont déplacés dans au moins l'une d'entre elles ont été retenus pour analyse. Le déroulement de la collecte de donnée est mentionné clairement.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			L'échantillon global était de 77% de femmes (n = 94), avec un âge moyen de 83,7 ans (SD = 6,48, fourchette = 68-102). Le score moyen au MMSE (n = 114) était de 7,4 (SD = 7,2, intervalle de = 1 à 23); les participants étant trop affaiblis pour terminer le test ont obtenu un score de 0. La plupart des participants (n = 83, 68,0%) étaient mobiles de façon indépendante ; 36 autres ont eu besoin d'aide (p. Ex. Canne, marchette) pour déambuler. Sexe, âge, MMSE, mobilité ou résidence (NH [maison de soins infirmiers] vs ALF [centre d'aide à la vie autonome]) ne diffère pas pour les participants inclus dans cette analyse comparativement aux participants ayant moins de 10 observations (qui n'étaient pas inclus).
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les instruments sont nommés et expliqués
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			- DSM-IV → diagnostic démence - MMSE → test cognitif - PEA → pour évaluer l'environnement physique - Sonomètre Quest Technologies → mesures sonores - photomètre Gossen Color Pro 3F → niveau de lumière - Thermo Hydromètre → température et l'humidité - Echelle d'ambiance → mesurer l'ambiance de l'environnement - Cronbach x .93 a été utilisé pour la sous-échelle d'engagement et .61 pour la sous-échelle apaisante.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			La déambulation a été cotée en fonction du débit et la durée des vidéo cassettes si elle était positive ou non puis en fonction de ça les patients ont été classés en 3 types de déambulateurs. Des variables indépendantes ont été choisies et évaluées en fonction du modèle NDB. L'emplacement du participant a été documenté en utilisant l'observation directe par la caméra à trois moments précis au cours de chaque période d'observation. Avant les observations, les emplacements précis de chaque site d'étude (p. Ex., Salle à manger, salle de repos) ont été identifiés et notés. Le son, la lumière, la température et l'humidité de l'environnement physique ont été mesurés aux mêmes moments que l'emplacement pendant chaque période d'observation.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les procédures d'étude ont été approuvées par les comités d'examen institutionnel de deux universités participantes ; chaque site d'étude a reçu une assurance de projet fédérale unique. Les procurations ont fourni un consentement éclairé écrit pour les participants ; les participants ont donné leur assentiment à chaque jour d'observation.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Avec une analyse à l'aide du test chi-carré, T-test, régression logistique avec des odds ratio.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont illustrés par 3 tableaux.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats de cette étude soutiennent les relations posées dans le modèle NDB en ce qui concerne l'environnement physique. A l'exception de la température et de l'humidité ambiante pour lesquelles les variations étaient insuffisantes.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Ils présentent les résultats en lien avec des études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Ils n'énoncent pas les limites.

	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			En général, cette étude a démontré que l'errance est omniprésente dans tous les établissements de soins de longue durée, mais qu'elle est plus fréquente dans un certain nombre d'endroits et plus susceptible de se produire lorsque le déambulateur est présent dans un ensemble d'endroits différents avec des facteurs environnementaux spécifiques.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Malgré que les résultats soient significatifs, les effets des facteurs environnementaux montrent une variation en fonction de type de déambulateur.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Cela peut être utile pour modifier les environnements afin de mieux gérer l'errance des individus qui correspondent à ces profils.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Ce texte est bien construit et bien présenté.
Commentaires :					

Appendice G : Grilles d'analyse quantitative de te Boekhorst, Depla, Lange, Pot & Eefsting (2009)

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport		Contenu de l'article
Références complètes		te Boekhorst, S., Depla, M. F., de Lange, J., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2009). The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences</i> , 24(9), 970-978.
Introduction Problème de recherche		Aux Pays-Bas et d'autres pays, l'établissement de soins traditionnel ressemble à un établissement hospitalier avec des grandes salles et chambres communes. Au fil des décennies, la sensibilisation a augmenté sur le fait que ce type d'installation ne correspond pas aux besoins de personnes avec démence. Plusieurs initiatives ont été prises pour améliorer la situation dont celle de développer des soins de vie en groupe. Des soins de vie en groupe sont localisés dans une maison archétypique, où les résidents peuvent rester jusqu'à leur mort. La vie quotidienne est analogue à celle d'un ménage normal ce qui signifie qu'une petite équipe détermine le plan du jour avec les résidents.
Recension des écrits		Un nombre d'études majoritairement suédoises ont étudié différents aspects de soins de vie en groupe. Certaines décrivent le contexte, le développement et les conséquences de ces soins. D'autres recherches examinent la vie du résident dans les soins de vie de groupe. Une étude montre que cette approche pourrait augmenter la qualité de vie du résident en moins de 2-2,5 en comparaison avec les soins de vie traditionnels. Une autre étude indique que la qualité de vie des résidents a augmenté 3 mois après l'admission et que cette augmentation est influencée par l'acquisition de rôle à l'intérieur de la maison de vie. Toutefois, la polymédication semble augmenter dans les deux ans après l'admission. Les symptômes dépressifs en particulier sont présents chez près de 80% des résidents alors que seulement 12% reçoivent une médication pour cela.
Cadre théorique ou conceptuel		Absent
Hypothèses/question de recherche/buts		La littérature n'est pas claire si les soins de vie en groupe offrent en effet un meilleur environnement de vie pour les personnes avec démence. Cela peut être dû au fait que seulement une étude a été faite sur la comparaison entre les soins de vie en groupe et les lieux de vie traditionnels. Cette étude a pour but d'examiner le statut fonctionnel, la qualité de vie et l'utilisation de psychotropes et moyens de contention chez les résidents ayant des soins de vie en groupe comparé aux résidents vivant en milieu de vie traditionnel.
Méthodes Devis de recherche		Design quasi-expérimental Groupe expérimental : résidents nouvellement admis dans des homes vivants en groupe Groupe de contrôle : résidents nouvellement admis dans des homes traditionnels Deux mesures prises, une à l'admission et une 6 mois plus tard

Population, échantillon et contexte	Uniquement des homes avec soins psycho gériatriques ou unité psycho gériatrique Les homes avec soins de vie en groupe et homes traditionnels devaient rentrer dans un nombre de critères d'éligibilité - Pour les homes avec soins de vie en groupe : basé sur le Concept Map qui définit les soins de vie en groupe, ont un maximum de 6 résidents, maximum de 6 unités, étaient situés à plus de 200m du home leur appartenant, préparent leurs propres repas, ont été construits plus de 2 ans avant le début de l'étude. -> 20 homes avec soins de vie en groupe rentraient dans ces critères, 19 avec 56 unités avec une moyenne de 6 résidents par unité ont accepté de participer. Ces 19 homes employaient 305 infirmières. - Pour les homes traditionnels : les critères d'éligibilité pour les homes traditionnels ont été formés afin d'assurer que les homes avec soins de vie en groupe soient comparés avec les meilleurs homes traditionnels que les Pays-Bas offraient. Ces homes devaient rentrer dans la Dutch 1997 Building Regulation for Nursing Homes, avoir dans la mesure du possible et selon les rénovations, des chambres seules. De plus pour assurer le contraste entre les deux groupes, ce dernier groupe devait également être de grande échelle. C'est pourquoi seulement les homes traditionnels avec plus de 20 résidents par unité ont été inclus dans l'étude. -> 14 homes rentraient dans les critères, 7 avec 17 unités avec une moyenne de 28 résidents par unité Echantillon : les résidents nouvellement admis dans un home avec soins de groupe ou traditionnels n'étaient éligibles que s'ils avaient un aidant naturel principal qui pourrait fournir des informations sur leur proche. Le taux de réponse était d'une moyenne approximative de 68% pour les homes traditionnels et 85% pour les homes avec soins de groupe. La raison principale de non-participation était que l'étude était trop stressante pour les résidents ou aidant naturel. Durant la période de 2 ans de l'étude, 132 résidents dans les homes traditionnels ont participé, dont lesquels 97 ont survécu jusqu'à la deuxième mesure, 79 résidents dans les homes avec soins de groupe, dont 67 ont survécu. - statut fonctionnel : les fonctions cognitives étaient évaluées avec l'échelle Standardized Mini-Mental State Examination, l'aide nécessaire pour les AVQ étaient évalués avec l'échelle The Interview for the Deterioration of Daily Living activities in Dementia (IDDD), les problèmes de comportements étaient évalués avec l'échelle the Revised Memory and Behavior Problems Checklist et the Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire (RMBPC) et celle du NPI-Q, l'engagement social était évalué avec l'échelle the Revised Index of Social Engagement tiré du RAI (RISE) - Qualité de vie : évaluée avec the Dementia Quality of Life instrument et le QUALIDEM - Utilisation de psychotropes et contention physique : l'information sur l'utilisation de ces moyens était donnée à la deuxième mesure par le médecin ou psychologue du home en différenciant la prescription de psychotrope et/ou de contention physique Deux mesures, une à l'admission et une 6 mois plus tard. A la première mesure, les aidants naturels des nouveaux résidents ayant acceptés de participer à l'étude ont rempli un formulaire informel de consentement et un questionnaire à propos du statut fonctionnel et de la qualité de vie de leurs proches deux semaines avant l'admission. 6 mois plus tard, un assistant certifié de soins remplissait le même questionnaire. Le Standardized Mini-Mental State Examination a été fait aux deux mesures par un médecin ou psychologue. A la première mesure le plus tôt possible après l'admission et à la seconde mesure le médecin ou psychologue a également fourni des informations sur l'utilisation de psychotropes ou moyens de contention
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	
Déroulement de l'étude	
Considérations éthiques	Etude approuvée par le comité d'éthique médical de l'institut national de la santé psychique et addiction

Résultats Traitement/Analyse des données	Test chi-carré, analyses univariées à plusieurs niveaux, variées linéaires et régression logistique ont été utilisées pour les analyses de données. Les hypothèses de modèle pour la régression ont été vérifiées. Parce que certaines variables n'étaient pas distribuées normalement, elles ont été transformées avant les analyses de régression. Ces variables étaient la durée des problèmes de mémoires et la sous-échelle RMBPC pour comportement au début de l'étude, la sous-échelle RMBPC pour la dépression et comportement, la NPI-Q après 6 mois et toutes les échelles QUALIDEM excepté Having Something to Do. Les coefficients des modèles de régression multivariés ont tous été ajustés pour les résultats.
Présentation des résultats	- Participants : résidents dans les homes avec soins de groupe étaient plus souvent des femmes qui vivaient à la maison avant l'admission. Les analyses de régression univariées montrent que bien qu'il n'y ait pas de différences dans les problèmes de comportement ou d'engagement social, les résidents des homes avec soins de groupe avaient un statut cognitif meilleur et nécessitaient moins d'assistance dans les AVQ. - Statut fonctionnel : les résultats des deux analyses de régression univariée et multivariée montrent que les résidents du groupe vivant dans un home avec soins de groupe avaient moins besoin d'assistance dans les AVQ à la deuxième mesure bien que les scores du IDDD indiquent que les deux groupes nécessitent malgré tout beaucoup d'assistance dans les AVQ. De plus, en comparaison avec les scores IDDD à l'admission et 6 mois après, on observe un déclin de cet élément du statut fonctionnel dans les deux groupes. La régression ajustée montre malgré tout que cette détérioration était moins prononcée chez les résidents vivants dans les homes avec soins de groupe. Les analyses de régression univariées montrent que les résidents des homes avec soins de groupe étaient significativement plus engagés socialement à la seconde mesure. Cette différence est significative même après ajustement des scores RISE. Une comparaison entre les scores RISE principaux semble indiquer que les deux groupes étaient socialement plus engagés au second résultat qu'à l'admission. Le coefficient significatif de la régression ajustée montre que cette amélioration était mieux chez les résidents vivants dans un home avec soins de groupe. Les mesures sur le statut fonctionnel, cognitif (MMSE) et problème de comportement (NPI-Q) n'ont pas différenciés entre les deux groupes à la deuxième mesure, les résultats n'étant pas significatifs même à l'admission - Qualité de vie : à la deuxième mesure, les résidents vivants dans les homes avec soins de groupe montraient un meilleur sens de l'esthétique. Les résultats principaux du Dqol indiquaient une qualité de vie raisonnable pour les deux groupes. Les résultats des deux analyses de régression univariée et multivariée montrent que la QUALIDEM diffère significativement entre les deux groupes à la deuxième mesure. Les scores de la MMSE indiquaient eux aussi une qualité de vie raisonnable pour les deux groupes. - Utilisation de psychotropes et moyens de contention : Pas de différence significative a été observée sur l'utilisation de psychotropes dans les deux groupes. En revanche, une différence significative était observée dans les contentions physiques et ce même après ajustement (10% homes avec soins de groupe, 50% homes traditionnels)
Discussion Interprétation des résultats	Cette étude avait pour but d'examiner les effets de home avec soins de groupe pour les gens avec démence. Les résultats montrent que les homes de groupe ont des effets bénéfiques sur les résidents. Ils avaient besoin de moins d'aide dans les AVQ et étaient socialement plus engagés. De plus, ils avaient un meilleur sens de l'esthétique et faisait plus de choses. Ils étaient moins contraints physiquement. Toutefois, il n'y avait pas de différence dans le statut cognitif et problèmes de comportement tel que la dépression et symptômes psychiatriques. De plus, il n'y avait pas de différence dans la large majorité des échelles de qualité de vie et dans la prescription de psychotropes.

Forces et limites	- Suivi sur seulement 6 mois, taux de mortalité élevé - Informations sur les résidents données par deux observateurs différents (aidant naturel à l'admission, assistant certifié dans les soins après 6 mois) - Dementia Quality of Life (DQoL) a été utilisée comme mesure de substitution alors qu'elle était à l'origine prévue comme un entretien direct. La raison de cette utilisation est que la qualité de vie devait être évaluée rétrospectivement au départ. L'influence sur les résultats de l'utilisation de cette mesure de substitution reste inconnue. - Le statut cognitif des résidents n'a pas été évalué en priorité à l'admission mais peu de temps après. - Essai clinique randomisé mais avec un design quasi-expérimental
Conséquences et recommandations	Les homes avec soins de groupes sont-ils adaptés pour tous les gens avec démence ? Les homes dans cette étude admettent seulement un certain type de résident mais qu'en est-il avec les résidents ne rentrant pas dans ce profil ? Ces homes pourraient alors perdre de l'intérêt si seulement un petit groupe pouvait en bénéficier. Les maisons de retraites futures seront probablement constituées de soins de groupe à petit échelle dans des maisons de soins infirmiers à grande échelle. Bien que cette approche nécessite des études supplémentaires Elles peuvent très bien donner aux personnes atteintes de démence le meilleur des deux façons: l'expertise des grandes maisons de soins infirmiers dans l'environnement intime des foyers de groupe
Implications pour le projet et le produit	Pas d'implications

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	te Boekhorst, S., Depla, M. F., de Lange, J., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2009). The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> : A journal of the psychiatry of late life and allied sciences, 24(9), 970-978.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le problème est défini, la population à l'étude, le but
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'article comprends les parties sommaire, introduction, méthode, résultats et discussion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème est contextualisé au niveau national et actuel, dans des homes de tout le pays
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Une synthèse de diverses études analysées auparavant est faite
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas de cadre ni théorie
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			But et hypothèse clairement formulé
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Design quasi-expérimental

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Définition entre les homes avec soins de vie de groupe et homes traditionnels, sur quels concepts ils sont basés, quels critères d'admission à l'étude
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Résidents de homes traditionnels et soins de groupe rentrant dans des critères d'éligibilité.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Lieux de vie de groupe : 132 résidents, 97 à la deuxième mesure Lieux de vie traditionnel : 79 résidents, 67 à la deuxième mesure Afin d'assurer une bonne comparaison, la taille de l'échantillon des homes était aussi large que possible. Choix des lieux de vie des deux groupes sélectionnés selon des critères d'éligibilité
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Statut fonctionnel, qualité de vie, utilisation de psychotropes et moyens de contentions tous évalués avec des échelles respectives
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Echelles appropriées à chaque thématique
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Une mesure à l'admission et une 6 mois plus tard
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Approuvé par un comité d'éthique
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Utilisation de diverses analyses sur chaque instrument de collecte de données et ajustées
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			4 tableaux, comparés à l'écrit avant et après ajustement

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Pas de cadre préalable
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Le choix des données à analyser est fait selon des études antérieures et interprétés avec des échelles connues
Conséquences et recommandations	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Forces et limites sont présentées
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Généralisation à plus large échelle et questionnement sur le futur avec des hypothèses
	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Prise en charge différente dans un lieu de vie en groupe de petite échelle dans un home de grande échelle, nécessité d'avantage d'étude
Questions générales Présentation	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Recherches futures à plus grandes échelles afin d'évaluer si cette approche est adaptée à tous les gens avec démence
	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					

Appendice H : Grilles d'analyse quantitative de de Boer, Hamers, Zwalkhalen, Tan, Beerens & Verbeek (2017)

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	de Boer, B., Hamers, J. P., Zwalkhalen, S. M., Tan, F. E., Beerens, H. C., & Verbeek, H. (2017). Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with dementia. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 18(1), 40-46.
Introduction Problème de recherche	Le développement des fermes de soins est dû au mouvement mondial et actuel des soins à petite échelle et centré sur la personne. Ce nouveau design radical est nécessaire pour résoudre la lutte actuelle contre la passivité et les résultats négatifs en découlant tels qu'ennui, solitude, isolation et exclusion sociale. Les résidents dans les homes traditionnels passent une grande partie de leur journée à ne rien faire ou rester assis/couché, sans interactions sociales et rarement engagés dans des activités sensées.
Recension des écrits	Pour résoudre ces problèmes, plusieurs alternatives sont développées à travers le monde : installations de lieux de vie à petite échelle, unité autonome dans le voisinage, fermes avec soins sur 24h pour personnes avec démence. Les paramètres de soins en homes traditionnels sont restructurés en plus petits homes avec une ambiance plus familiale pour personnes avec démence. Ces installations ont pour but de permettre aux gens de continuer la vie qu'ils avaient avant l'admission aussi longtemps que possible et d'atteindre/maintenir une bonne qualité de vie. Elles essayent de se baser sur l'engagement des résidents dans les activités, un sens à leur vie, leurs permettre de s'exprimer et d'interagir avec d'autres personnes. Une recherche a montré que les fermes de soins avaient des effets positifs tels que l'implication dans les activités et davantage d'efforts physiques. Les fermes de soins combinent agriculture avec des activités de soin et sont un nouveau type d'installations de vie à petite échelle. L'équipe soignante se doit d'être polyvalente. La logique de ces fermes est que les personnes soient capables de participer aux activités de la vie de tous les jours autant que possible. De plus, l'environnement physique offre de nombreuses opportunités à intégrer des activités dans les pratiques de soins quotidiens et de pouvoir se déplacer plus librement. L'environnement inclus des animaux, plantes et végétation. Les résidents ont l'opportunité de participer à l'extérieur, travaux domestiques, travaux divers à intégrer dans la vie de tous les jours.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de cadre
Hypothèses/question de recherche/buts	Les preuves manquent sur l'effet des fermes de soins sur la vie de tous les jours des résidents en comparaison avec les autres homes existants pour personnes avec démence. C'est pourquoi cette étude a pour but d'investiguer si les résidents des fermes de soins sont plus engagés dans les activités physiques et interactions sociales que les résidents dans les autres homes. L'analyse se fait en comparant les fermes de soins avec les homes traditionnels et installations de lieux de vie traditionnels de petite échelle.

Méthodes Devis de recherche	Design longitudinal observationnel comprenant une mesure au début puis après 6 mois. L'évaluation momentanée écologique (EMA) de la vie des résidents vivant dans différents types de homes a été menée. Cette évaluation répétée permet aux chercheurs d'évaluer l'effet, le comportement et les facteurs environnementaux (sociaux et physiques) proches dans le temps de l'expérience réelle.
Population, échantillon et contexte	Groupe expérimental : 5 fermes de soins, environ 8 résidents par maison. Groupe contrôle : installations de homes traditionnels et lieux de vie traditionnels de petite échelle - Homes traditionnels : minimum 20 résidents, soignants avec tâches différenciées, vie quotidienne déterminée par la routine et règles de l'institution - Lieux de vie traditionnels de petite échelle : maximum 8 résidents, une pièce de vie commune avec cuisine, un flux régulier de soignants avec multi-tâches, vie quotidienne déterminée par les résidents et l'environnement physique aussi proche que possible de la maison Pour augmenter la comparabilité entre les résidents en termes de statut cognitif et fonctionnel, une procédure de mélange a été réalisée 2 semaines avant la première mesure. Des résidents de partout ont été examinés et les résidents des homes traditionnels ont été sélectionnés. Les résidents des homes traditionnels ont été sélectionnés selon leurs scores afin de mélanger au mieux les résidents de tous les lieux de vie. Au total, 158 résidents vivants dans 18 homes étaient éligibles pour l'étude. Ils étaient éligibles s'ils avaient un diagnostic formel de démence. Le consentement a été obtenu chez 115 des 158 résidents éligibles. Après 6 mois, 100 résidents participaient toujours à l'étude.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Vie quotidienne : évaluée avec l'outil Maastricht Electronic Daily Life Observation tool (MEDLO-tool). Outil d'observation qui évalue l'activité du résident, son environnement physique et ses interactions sociales. Les aspects suivants ont été évalués dans cette étude : l'activité exercée par le participant se déroulant dans son voisinage, l'engagement dans l'activité, le niveau d'activité physique durant l'activité, l'environnement physique, le niveau d'interaction sociale durant l'activité.
Déroulement de l'étude	Caractéristiques de fond : fonction cognitive évaluée avec Standardized Mini-Mental State Examination (S-MMSE), la dépendance aux activités de la vie de tous les jours évaluée avec l'index de Barthel, la sévérité de la démence mesurée avec la Global Deterioration Scale (GDS). Les informations démographiques ont été collectées à travers le dossier médical des résidents. Au début et après 6 mois, les résidents ont été observés sur une période de 2 semaines, comprenant 2 matins, 2 après-midis, 2 soirs, 1 samedi après-midi avec 30 min de pause chaque jour. Chaque 20 minute, un maximum de 8 résidents étaient observés durant 1 minute de façon aléatoire. Cela a amené à 12 observations par résidents chaque jour d'observation et 156 observations par résident au total. Après 1 minute, l'observateur notait : l'activité que le résident réalisait ou survenait dans l'environnement, la place de l'activité, l'engagement du résident dans l'activité, le degré d'activité physique nécessaire durant l'activité et le niveau d'interaction sociale. Les résultats se basent sur 9660 observations au début de l'étude et 7200 observations après 6 mois.
Considérations éthiques	Approuvé par le comité éthique de l'université de Maastricht qui déclare que l'étude était non-invasive pour les personnes atteintes de démence. Les représentants légaux des résidents ont fourni un consentement éclairé écrit. De plus un consentement oral a été donné par les résidents.

Résultats Traitement/Analyse des données	Analyses : - 1. évaluation entre les trois types de homes sur les caractéristiques sociodémographiques avec une ANOVA - 2. Analyse descriptive sur les aspects de la vie quotidienne. Pour chaque aspect, le pourcentage de « oui » était calculé par résident au début et après 6 mois. Une réponse « oui » indique si le résident a participé à un certain type d'activité ou activement engagé ou physiquement actif ou dehors ou interaction sociale. Un score général par résident a été calculé, fournissant une estimation de la vie quotidienne le plus valable possible et selon la saison. - 3. Évaluation des différences parmi les types de homes sur les variables « activité », « engagement dans l'activité », « activité physique durant l'activité », « lieu de l'activité », « interaction sociale lors de l'activité » - Pour tester l'effet du type de home, une analyse de régression multi-niveaux sur tous les scores a été réalisée, en contrôlant l'âge, le genre, la cognition (S-MMSE), l'indépendance dans les AVQ (index de Barthel) - Toutes les variables sont entrées simultanément dans le modèle - La méthode de Holm pour corriger les tests multiples
Présentation des résultats	- Caractéristiques de l'échantillon : à l'exception des genres, le test ANOVA n'a pas montré de différences significatives au départ. Des comparaisons par paires ont révélé significativement plus de femmes dans les homes traditionnels de petite échelle comparé aux homes traditionnels - Vie quotidienne dans les fermes de soins : patients des fermes participent près de la moitié du temps aux activités associées au social/communication, manger/boire, activités de loisirs. Activités domestiques, à l'extérieur/associées à la nature, associées aux soins occupent près de 20%. Résidents des fermes passent 27% de leur temps dans des activités passives ou autres activités. Durant une activité, ils montraient la plupart du temps des signes d'engagement (74%). Résidents étaient physiquement actifs durant 12% des observations et à l'extérieur durant 8% des observations.
Discussion Interprétation des résultats	Cette étude montre que les fermes de soins sont un ajout précieux au spectre des homes. Les facteurs expliquant la vie quotidienne plus active et engagée des résidents vivants dans les fermes grâce à l'environnement physique et l'accent mis sur la proposition d'activités avec du sens incorporées dans les pratiques quotidiennes. Les uniques caractéristiques des fermes sont l'inclusion d'animaux, d'étables, de jardins et d'airs extérieures. Les fermes permettent aux résidents d'initier des activités et d'aller dehors quand ils le veulent. Être engagé dans les activités physiques et avoir des interactions sociales est important pour les résidents en home car cela influence leur qualité de vie. L'engagement dans les activités actives, expressives et sociales a été associé à une plus haute qualité de vie comparé aux activités passives. Un manque d'engagement peut amener à davantage de problèmes de comportement et une qualité de vie plus faible. Cela souligne l'importance de home avec environnement facilitant l'engagement des résidents dans les interactions sociales et activités. Un autre résultat montre que les résidents dans les fermes viennent plus souvent dehors que ceux dans les homes traditionnels. Plusieurs avis indiquent que la nature, l'accès à l'extérieur, et/ou passer du temps à l'extérieur sont très importants pour les résidents en home. Ils ont montré que les facteurs tels que la lumière du soleil et la disposition des espaces extérieurs peuvent influencer le stress perçu, l'effort physique et l'agitation de manière positive chez les résidents. Cela indique l'importance des homes d'augmenter les possibilités pour les résidents d'aller dehors. L'étude montre également que les résidents de la ferme étaient plus actifs physiquement que ceux dans les homes traditionnels de petite échelle. L'inactivité physique dans les homes a été reportée dans les études précédentes et est associée à des résultats négatifs sur les résidents tels

	qu'une dépendance accrue aux soins et une forme physique déclinante. Il vaut la peine de mentionner que la différence trouvée avec l'activité physique était plus importante dans les homes de petite échelle et les maisons indépendantes. Les plus grandes différences étaient attendues entre les fermes et les homes traditionnels. Cependant et bien que les homes de petite échelle fournissent des soins proches de la vision de ceux de la ferme, il pourrait être soutenu que les fermes ajoutent des caractéristiques uniques à ça dans la forme d'environnement physique et opportunités proposées. Malgré tout, l'environnement physique dans un home n'est pas suffisant. L'équipe soignante est importante et complémentaire à cet environnement en utilisant son potentiel entièrement.
Forces et limites	Forces : - Méthode de récolte des données incluant une procédure de mélange pour augmenter la comparabilité des résidents concernant le statut cognitif et fonctionnel - Utilisation de l'évaluation momentanée écologique répétée avec l'outil MEDLO a permis de reporter sur les symptômes, l'humeur, comportement et facteurs environnementaux, proche dans le temps de l'expérience, donnant une estimation plus précise comparée aux méthodes habituelles comme la mesure unique ou rapport de proxy Limites : - Le mélange limite la généralisation des résultats, car les résidents des homes traditionnels inclus dans cette étude pourraient ne pas représenter une population « normale » des homes traditionnels - L'outil MEDLO nécessite d'avantage de validité - seulement certaines fermes ont pu être incluses dans l'étude car celles fournissant des soins de 24h pour démence sont encore rares.
Conséquences et recommandations	Les fermes de soins ont démontré qu'elles sont une alternative valable aux homes traditionnels car elles fournissent aux résidents un engagement dans les activités, interaction social, activités physiques et augmentent les opportunités d'aller dehors. Ces résultats peuvent être valables pour les installations de homes existants, étant donné l'orientation des soins centrés sur la personne avec démence dans les homes, qui soulignent les facteurs comme les interactions sociales et la participation aux activités. L'éducation devrait souligner l'existence d'un large éventail de type de homes et les différentes visions de soins qui les sous-tendent. L'équipe soignante peut apprendre de ces installations et appliquer ces connaissances dans la pratique de tous les jours. C'est important que l'équipe soignante connaisse les facteurs à succès des différents types de homes car c'est eux qui fournissent les soins. D'avantage de recherches sont nécessaires pour permettre d'appliquer les meilleures stratégies d'équipe. Plus de recherches sont nécessaires pour investiguer quelles leçons peuvent être apprises de ces installations innovantes à succès et comment transférer les éléments à succès de ces installations dans les homes existants. De plus, plus de connaissances sur la qualité et les coûts des soins et l'expérience des soignants (in)formelles dans les fermes sont nécessaires.
Implications pour le projet et le produit	Pas d'implications

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	de Boer, B., Hamers, J. P., Zwakhalen, S. M., Tan, F. E., Beerens, H. C., & Verbeek, H. (2017). Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with dementia. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 18(1), 40-46.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Population, lieu, concept, pas de précision sur la comparaison entre deux groupes
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Objectifs, design, méthode, participants, mesures, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Fermes de soins créés afin de combattre la passivité et résultats négatifs tels que l'ennui, solitude, isolation et exclusion sociale connu dans les homes traditionnels
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Travaux antérieurs sur les homes traditionnels, des unités plus petites et d'autres fermes
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Absence de cadre
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'étude investigate si les résidents dans les fermes sont plus engagés dans les activités physiques et interactions sociales que les autres résidents dans les homes traditionnels et lieux de vie de petite échelle
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Design longitudinal observationnel

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Explications précises du groupe expérimental et de contrôle ainsi que des résidents des différents lieux de vie y participants.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Chiffres précis du nombre de participants, leur lieu de vie et des critères d'éligibilité
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Tous les résidents du groupe de contrôle ont été évalués afin de correspondre au mieux avec ceux des fermes
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Descriptions des différentes échelles pour chaque thème évalués
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Observations au début puis après 6 mois, sur 2 semaines, comprenant plusieurs jours, évaluation sur des périodes de 20 min en observant aléatoirement au max 8 résidents pendant 1 minute
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Approuvée par le comité d'éthique du centre médical de l'université de Maastricht, étude non invasive, consentement écrit des représentants légaux des résidents et consentement verbal par les résidents eux-mêmes
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Analyse de chaque thème, utilisation de différentes méthodes d'analyse (ANOVA, pourcentages, analyse de régression, méthode de Holm pour la correction)
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Tableaux, comparaison faite avec un texte descriptif, synthèse des résultats significatifs
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Absence de cadre

	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Référence à d'autres études antérieures, mise en lien
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Limitations et forces sont présentées
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Généralisation limitée car risque que les résidents des homes traditionnels ne représentent pas la population « normale » d'un home traditionnel.
	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Nécessité de la participation de l'équipe soignante dans cet environnement mais besoin de d'avantage de recherches sur les stratégies efficaces. Certaines interventions appliquées dans les fermes peuvent se faire dans les lieux de vie traditionnels
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Davantage de recherches à faire sur la validité de l'outil utilisé (MEDLO), sur les leçons tirées de ces homes innovants pouvant être apprises par les soignants et comment transférer des éléments probants de ces lieux dans les lieux de vie déjà existants, avantage de connaissances sur la qualité et les coûts des soins et les expériences des accompagnants (in)formels dans les fermes. Les auteurs relèvent également l'importance de l'éducation qui devrait souligner l'existence d'un large éventail de types de lieux de vie et leurs différentes visions de soins.
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Commentaires :					



Appendice I : Grilles d'analyse quantitative Kok, Van Heuvelen, Berg & Scherder (2016)

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Kok, J. S., van Heuvelen, M. J., Berg, I. J., & Scherder, E. J. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units : effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. <i>BMC geriatrics</i> , 16(1), 47.
Introduction Problème de recherche	La démence est un syndrome qui peut être caractérisé par une détérioration de plusieurs fonctions cognitives comme la mémoire, le langage, le fonctionnement exécutif, l'attention et les capacités visuo-spatiales et neuropsychiatriques résultant d'une compréhension perturbée de l'environnement (SCPD = symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, changements de sommeil, irritabilité et agitation). Les SCPD comme l'apathie, les hallucinations, l'agitation nocturne, l'anxiété semblent en grande partie liées à l'institutionnalisation à long terme.
Recension des écrits	Seules 2 études ont comparé les unités de soins spéciales (SCU) dites traditionnelles et les SCU « homelike » (= "comme à la maison"). Elles n'ont montré aucune importance significative dans le temps au niveau du fonctionnement cognitif global qui a été évalué avec le MMSE ni au niveau du fonctionnement de la mémoire qui a été évalué par la liste révisée de problèmes de mémoire.
Cadre théorique ou conceptuel	Absent
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'identifier, dans le temps, les effets de la vie dans les SCU « homelike » à petite échelle comparativement aux SCU traditionnelles sur l'évolution du fonctionnement cognitif dans la démence.
Méthodes Devis de recherche	Étude longitudinale quasi expérimentale avec une analyse et un groupe de contrôle

Population, échantillon Et contexte	Un groupe de résidents (groupe d'intervention, n=77) venant d'une SCU traditionnelle, de 15 à 30 résidents avec des chambres allant jusqu'à 4 lits, ont été transférés après la mesure de base dans une SCU « homelike » avec 7 ou 8 résidents et des chambres individuelles. Les résidents du groupe de contrôle (n=68) n'ont pas fait de transfert et sont restés dans une SCU traditionnelle. Il y a une différence dans la taille des unités, des chambres individuelles ou partagées ainsi que sur le nombre d'activités proposées. Les résidents dans la SCU « homelike » étaient plus engagés dans les tâches quotidiennes, cuisinaient et lavaient la vaisselle tout en étant supervisés par des infirmières. Alors que dans la SCU traditionnelle, ils prenaient leurs repas dans la cuisine de l'établissement et ne participaient pas aux activités ménagères. Le critère d'inclusion pour participer à l'étude était un diagnostic de démence dans le dossier médical : 186 résidents ont été évalués pour l'éligibilité dont 145 ont consentis au début de l'étude. Tous les résidents souffraient de démence modérée à sévère et vivaient dans une SCU traditionnelle de deux endroits différents d'une institution de soins dans le Nord-Est des Pays-Bas. Le transfert de résidents dans une petite SCU « homelike » a été requis car le bâtiment ne répondait plus aux exigences des normes de santé actuelles. Au cours de l'étude, les résidents du groupe de contrôle (n = 68) sont restés à la même SCU traditionnelle avec 15 à 30 résidents.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Des mesures ont été faites avec des observations ainsi qu'un instrument de récolte de données objectives pour les domaines spécifiques à la cognition comme la mémoire, les fonctions exécutives, le langage et pratiqué sur 1 mois avant et 3 et 6 mois après le transfert. Pour déterminer la taille de l'échantillon, ils ont utilisé un programme d'analyse statistique : G power 3.1.7. qui inclut un modèle de mesures répétées 2x2 avec un facteur entre les sujets (home-like versus traditionnelle) et dans un facteur sujet (avant-après). Un alpha fixé à 0.05, un effet modéré de Cohen d = 0.30. Ce résultat est basé sur un échantillon de 111 sujets.
Déroulement de l'étude	Il n'a pas été possible d'évaluer les deux groupes pendant la même année en raison du manque d'effectif des enquêteurs. Les résidents ont été recrutés entre février et mai avec une différence d'un an entre le petit groupe « homelike » et le petit groupe traditionnel ce qui a permis d'évaluer les résidents au cours des mêmes mois de l'année avec les mêmes intervalles pour éviter les influences saisonnières sur l'effet cognitif lié à l'humeur. L'évaluation a eu lieu en consultation avec les infirmières responsables et elles ont indiqué le meilleur moment de la journée pour chaque résident. Les nouvelles salles se trouvaient à proximité immédiate de l'ancienne maison de retraite traditionnelle et se trouvaient toutes dans le même bâtiment. Les soins et les compétences spécifiques du personnel étaient les mêmes dans les deux conditions et restaient les mêmes durant l'étude. Tout le personnel a été formé par des formateurs internes et externes à la prise en charge des résidents atteints de démence (9h de formation centrée sur la personne et les aspects éthiques dans les soins chez une personne atteinte de démence) Les données sont récoltées par des tests neuropsychologiques et par des informations sur les capacités cognitives transmises par les représentants légaux et les infirmiers grâce à un questionnaire. Le teste durait 1h, la plupart des résidents ont terminé à temps mais d'autres ont eu besoin de plus de temps. Les expérimentateurs étaient des étudiants de masters formés par le département de psychologie de l'université de Groningue. Un psychologue était disponible en cas de questions mais il n'était pas directement impliqué dans l'étude. Aucun chercheur n'a testé le même sujet deux fois pour éviter l'influence de ce dernier. Les valeurs ont été évaluées 1 mois avant le transfert (référence), 3 après (post test) et 6 après (test de suivi). Echelles qui ont permis l'évaluation :

	L'humeur → dépression gériatrique -15 (GDS-15) en version néerlandaise. C'est une auto-évaluation pour identifier la dépression dans la population gériatrique. Le fonctionnement cognitif global → MMSE version Néerlandaise. Score <10 pts = démence sévère, entre 10 et 19 pts = démence modérée, entre 20 et 26 démence légère et > 26 = normal. 5domaine cognitifs spécifiques → tests neuropsychologiques : La mémoire et l'apprentissage subdivisés en 1a la mémoire verbale, 1b la mémoire pour les images et 1c pour la mémoire des visages, Le langage subdivisé en 2a verbal fluide et 2b nom des images, Fonctionnement exécutif, Capacité de praxis, Perception visuelle La mémoire verbale → test de mémoire verbale à 8 mots du dépistage de la démence d'Amsterdam (ADS). Rappel immédiat = score max de 40 pts, Rappel retardé = score de max 8 pts, Reconnaissance = score vrais positif 8pts La mémoire visuelle → 2 sous-tests du test de la mémoire comportementale Rivermead (RBMT) : La reconnaissance des images (max 10 pts) et reconnaissance des visages (max 5 pts). La langue → le Boston Naming Test (BNT) abrégé, évaluant la recherche des mots. Score maximal de 29 pts. La pratique → le test diagnostic de l'apraxie de van Heugten afin d'évaluer différents aspects de la pratique motrice et psychologique. La démonstration de l'utilisation de l'objet et l'imitation des gestes et des actes ont été examinés (max 90 pts). Le fonctionnement exécutif a été évalué grâce au test Trail Making (TMT) A et B qui est une mesure de contrôle exécutif. La Category Fluency Task de Groningen Intelligence Test (GIT) mesure la compétence et la rapidité de la recherche sémantique ainsi que le test de dessiner une horloge ont évalué le fonctionnement exécutif. La mesure de résultat sur « le nombre de séquences correctes » a été utilisé pour le TMT-A (score maximal : 25) et le TMT-B (score maximal : 25). Le CLOX, le dessin d'horloge spontané (CLOX 1) et la copie (CLOX 2) ont été utilisés avec un score maximum de 15 points. La perception visuelle a été évaluée par une sous-tâche du GIT, Incomplete Drawing, pour évaluer la reconnaissance des figures (max 20 pts). Le questionnaire d'observations des fonctions cognitives par le personnel infirmier : Des aspects de la cognition ont été observés grâce à l'échelle d'observation comportementale pour la psychogériatrie intra-muros (GIP). Cet instrument est validé pour juger le comportement social, cognitif et émotionnel des patients dans une maison de retraite. Les sous-échelles sont : Comportement incohérent (5items), Distorsion de la mémoire (7items) et la désorientation (5items). Le personnel infirmier devait indiquer la fréquence à laquelle les problèmes se produisaient sur une échelle de 4 pts de jamais à presque toujours. Le questionnaire d'observation des fonctions cognitives par les représentants légaux : Le questionnaire d'information sur le déclin cognitif chez les personnes âgées est un outil de dépistage. Une version néerlandaise de ce code IQCODE a été remplie à 3 reprises par les représentants légaux. La première fois qu'ils ont jugé la baisse de la cognition au cours des six derniers mois avant le début de l'enquête, la deuxième fois la baisse entre avant et après mesure et la troisième fois entre la mesure après et de suivi. Les items de l'IQCODE-N ont été pondérés avant d'être analysés. Le comité d'éthique du département de psychologie de l'université de Groningen, aux Pays-Bas a approuvé l'étude. Tous les représentants légaux des résidents ont reçu une lettre avec une explication de l'étude. Les représentants légaux ont rédigé un consentement éclairé s'ils acceptaient que le résident puisse participer à l'étude. De plus, le consentement verbal et non-verbal de chaque résident était attendu à chaque entrevue. Les enquêteurs ont reçu l'ordre d'arrêter l'évaluation si le résident présentait une résistance quelconque. L'évaluation serait reportée à un autre moment ou définitivement terminée.
Considérations éthiques	

Résultats Traitement/Analyse des données	Pour toutes les variables dépendantes (scores aux tests neuropsychologiques et mesures d'observation) → des analyses univariées de la covariance ont été effectuées avec le score de référence comme co-variable et les scores après ou de suivi comme variable dépendante. Le facteur entre les sujets était le type de SCU. Ils ont également analysé les résultats sur des groupes de contrôle. Par conséquent, ils ont standardisé et additionné les variables pour identifier les tendances possibles dans différents domaines. Pour la taille de l'effet (IC 95%), chi-carré a été utilisé : 0.01-0.05 est considéré comme petit effet, 0.06-0.13 comme modéré et 0.14 et plus comme grand effet. Ils utilisent SPSS version 18 pour analyser les données.
Présentation des résultats	Au départ, aucune différence significative ($p < 0.05$) n'a été trouvée dans les caractéristiques démographiques, l'humeur, la cognition et le type de démence entre les deux groupes. Post-test : L'analyse des données avec ANCOVA avec des scores à la première mesure comme co-variable a donné une seule différence significative ($p < 0.05$) avec un large effet (IC à 95%) : la reconnaissance des images (RBMT) : Le petit échantillon des SCU « homelike » a montré une légère amélioration au fil du temps alors que le groupe des SCU traditionnelle a montré une légère baisse au fil du temps. En comparant les effets avant-après, un effet modéré a été trouvé pour la reconnaissance des visages (RBMT) et le déclin cognitif global (IQCODE-N) observé par les représentants en faveur de la SCU « homelike » à petite échelle. Un effet modéré a été trouvé en faveur de la SCU traditionnelle à savoir Trailmaking B (TMT) cependant le nombre de patient ayant fait ce test était faible ($n = 11$). Pour toutes les autres variables, des effets faibles ou nuls ont été trouvés pour la comparaison avant-après. Dans la comparaison d'avant-suivi aucun des résultats n'a montré une différence significative entre les deux groupes. Follow-up – suivi : Dans la comparaison d'avant-suivi aucun des résultats du test n'a montré une différence significative entre les deux groupes (ANCOVA). Un effet modéré en faveur de la SCU homelike à petite échelle a été trouvé pour la reconnaissance des images (RBMT), la reconnaissance des visages (RBMT), la reconnaissance des figures (GIT) et le déclin cognitif global observé par les représentants (IQCODE-N). Une taille d'effet modérée a été trouvée en faveur de la SCU traditionnelle, Trailmaking B, toujours avec un très petit nombre de sujets ($n = 9$). Toutes les autres mesures n'ont montré aucun ou seulement de petits effets dans la comparaison de pré-suivi. Ils ont utilisé 18 variables dépendantes différentes. Pour réduire les erreurs, ils ont utilisé un niveau alpha de 0,05 pour identifier les effets statistiquement significatifs. En appliquant la correction de Bonferroni, avec une valeur p modifiée ($p < 0,003$), aucune valeur p significative n'a été trouvée entre les deux groupes. Variables groupées : Les domaines mémoire épisodique (images RBMT, faces RBMT, test Huit mots, Cronbach $\alpha = .293$), fonctions exécutives (Fluence, Clox 1 et 2, TMT A et B, Cronbach $\alpha = 0,845$) et fonctionnement cognitif global (SMMSE, IQCODE, Cronbachs $\alpha = 0,307$) ont montré une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) pour le fonctionnement cognitif global pour la comparaison avant-après en faveur de la SCU homelike à petite échelle. Un effet important (IC à 95%) pour la condition après et suivi pour la mémoire épisodique et un effet modéré pour le fonctionnement cognitif global a été trouvé en faveur de la SCU homelike à petite échelle. Un effet modéré en faveur de la SCU traditionnelle pour les deux conditions a été trouvée pour le fonctionnement exécutif, les deux avec un petit nombre de sujets analysés ($n = 11$, $n = 9$).
Discussion Interprétation des résultats	Dans cette étude, ils ont examiné les effets bénéfiques possibles sur les fonctions cognitives spécifiques des résidents atteints de démence d'une SCU homelike à petite échelle par rapport à une SCU traditionnelle.

	Bien qu'aucune différence significative n'ait été observée, il semblerait que de vivre dans une institution à petite échelle aurait une influence bénéfique sur le fonctionnement cognitif en particulier la mémoire visuelle et la reconnaissance des images. Les observations des représentants légaux montrent la même tendance indiquant une certaine validité convergente. Les résultats correspondent aux résultats décrits dans des études antérieures comparant les SCU « homelike » aux SCU traditionnelles en utilisant des instruments de dépistages cognitifs globaux dont le MMSE. Dans cette étude le score MMSE était à 8,5 ce qui peut nous laisser supposer que la sévérité de la démence a réduit la chance de trouver un effet positif sur les fonctions cognitives de vivre dans une unité à petite échelle. De plus, il est apparu que la majorité de nos patients ne sont pas en mesure de remplir toutes les tâches et que l'hétérogénéité des différents types de démence au sein des groupes pourrait en avoir obscurci les effets. Même s'il y a une année entre l'évaluation des deux groupes, ils ne s'attendaient pas à une différence car pas de différence à la base. Pour compenser les effets de fond dans le test des résidents atteints de démence sévère (limitation), ils ont ajouté des listes d'observation du comportement pour le personnel infirmier et les représentants au sujet de la cognition. Ces résultats ne montrent pas de différences significatives entre les groupes. Les listes d'observation ont une plage de réponse limitée et leur sensibilité est limitée. En général, les listes d'observation montrent une corrélation limitée avec des méthodes plus directes de collecte de données.
Forces et limites	Le fait que ce soit une étude non-randomisée est une limite mais les aspects éthiques interdisent la randomisation. Dans cette recherche, la taille de l'échantillon est limitée et, par conséquent, les résultats doivent être considérés avec prudence. Le temps restreint mis à disposition soit 1h n'a pas permis de d'évaluer l'intelligence et la mémoire de travail mais ils estiment qu'une évaluation approfondie aurait été difficile avec ce type de population. Il existe des effets de fond dans le test des résidents atteints de démence sévère.
Conséquences et recommandations	Malgré ces limites, ils soutiennent que toute tendance vers de meilleures performances objectivement évaluées ou subjectivement observées dans le groupe homelike à petite échelle est une conclusion valable. Cependant, contrairement à ce qu'on pense, le transfert dans une homelike à petite échelle n'a pas eu de conséquences sur le déclin cognitif au contraire, les patients ont même augmenté leurs performances alors que ceux qui restent dans l'établissement régulier restent au même niveau ou se détériorent. De plus, la recherche sur la qualité de vie chez les patients atteints de démence est limitée. Aucune différence n'a été remarquée dans deux études entre les SCU à petite échelle et les SCU traditionnelles mais des aspects plus spécifiques à la qualité de vie comme affect positif et les relations sociales étaient plus présentes dans les SCU traditionnelles. Des recherches plus spécifiques sur la qualité de vie peuvent révéler les effets positifs de la vie familiale à petite échelle. La recherche avec un plus grand d'échantillon est recommandée. Les résultats de la présente étude suggèrent qu'il n'y a pas de différence entre deux types d'établissements de soins pour les résidents avec démence en ce qui concerne une baisse des fonctions cognitives globales et spécifiques sur une certaine période de temps. La recherche longitudinale avec plus de sujets sur une plus longue période de temps est recommandée pour explorer les aspects spécifiques de ces établissements de soins par rapport à la cognition.
Implications pour le projet et le produit	Pas d'implications

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Kok, J. S., van Heuvelen, M. J., Berg, I. J., & Scherder, E. J. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. <i>BMC geriatrics</i> , 16(1), 47.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Il ne précise pas la population mais elle est sous-entendue à travers les termes "care units" et "dementia"
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il synthétise clairement et rapidement le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Il est formulé dans le contexte de l'institutionnalisation à long terme. Le but de cette étude est clairement énoncé.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Il mentionne 2 études qui comparent les unités de soins spéciales (SCU) homelike et les SCU traditionnelles qui n'ont pas révélé d'importances significatives sur le fonctionnement cognitif global et encore plus spécifiquement sur la mémoire.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Il n'y en a pas.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but est d'identifier, dans le temps, les effets de la vie dans les SCU homelike ou SCU traditionnelles sur l'évolution du fonctionnement cognitif dans la démence.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est une étude longitudinale quasi expérimentale corrélationnel avec groupe d'intervention et un groupe de contrôle
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Un groupe de résidents qui venant d'une SCU régulière de 15 à 30 résidents avec des chambres allant jusqu'à 4 lits qui ont fait le transfert

					dans une SCU « homelike » avec 7 ou 8 résidents et des chambres individuelles. I Un groupe de contrôle dont les résidents n'avaient pas fait ce transfert sont restés dans une SCU traditionnelle. 186 résidents ont été évalués pour l'éligibilité dont 145 ont consentis au début. Tous les résidents souffraient de démence modérée à sévère et vivaient dans une SCU traditionnelles de deux endroits différents d'une même institution de soins. Il a été analysé avec un programme statistique → G power 3.1.7. Qui inclut un modèle de mesures répétées 2x2 avec un facteur entre les sujets (home-like versus régulière) et dans un facteur sujets (pré and post). Un alpha fixé à 0,05, un effet modéré de Cohen d = 0,30. Ce résultat sur un échantillon de 111 sujets.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les données sont récoltées grâce à un test neuropsychologique sur plusieurs domaines cognitifs pour les patients ainsi qu'un questionnaire pour les représentants légaux et infirmiers.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Chaque variable à mesurer utilise un test propre à chacune
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Mesures avec observations ainsi qu'un instrument de récolte de données objectives pour les domaines spécifiques à la cognition comme la mémoire, les fonctions exécutives, le langage et la pratique et cela 1 mois avant et 3 et 6 mois après le transfert afin d'observer l'évolution dans le temps.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Approuvé par un comité d'éthique, les représentants légaux et le consentement verbal du résident
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Des analyses univariées de la covariance pour toutes les variables ont été effectuées avec le score de référence comme co-variable et les scores après ou de suivi comme variable dépendante. Ils ont utilisé SPSS version 18 pour analyser les données.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés de manière narrative sous le chapitre « résultats » mais également à l'aide de tableaux dans les tableaux 3 et 4.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Absent
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Ils disent que les résultats correspondent à des études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Le fait que la majorité des patients n'étaient capable de remplir toutes les tâches des SCU homelike à petite échelle ainsi que l'hétérogénéité des différents types de démences pourraient avoir obscurci les effets. De plus cette étude est non-randomisée, la taille de l'échantillon est limitée et la restriction du temps pour faire le test n'a pas permis de d'évaluer l'intelligence et la mémoire de travail mais ils estiment qu'une évaluation approfondie aurait été difficile avec ce type de population.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Bien qu'il n'ait aucune différence significative observées, il semblerait que de vivre dans une institution à petite échelle aurait une influence bénéfique sur le fonctionnement cognitif en particulier la mémoire visuelle et la reconnaissance des images.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Malgré les limites, ils soutiennent que toute tendance vers de meilleures performances objectivement évaluées ou subjectivement observées dans le groupe homelike à petite échelle est une conclusion valable. Cependant, contrairement à ce qu'on pense, le transfert dans une homelike à petite échelle n'a pas eu de conséquences sur le déclin cognitif au contraire, les patients ont même augmentés leurs performances alors que ceux qui restent dans l'établissement régulier rester au même niveau ou se détériorent.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils pensent que des études plus spécifiques sur la qualité de vie des personnes peuvent révéler les effets positifs de la vie familiale à petite échelle.
	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			La recherche avec un plus grand d'échantillon est recommandé. Le déroulement de l'étude est structuré. Les instruments de mesures, la récolte des données et les résultats sont expliqués de manière claire et compréhensible puis sont présentés à l'aide de plusieurs tableaux. Les forces et les limites sont identifiées et argumentées.
Commentaires :					

Appendice J: Grilles d'analyse qualitative de Richards, D'Cruz, Harman & Stagnitti (2015)

Grille de résumé d'un article scientifique Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport		Contenu de l'article
Références complètes		Richards, K., D'Cruz, R., Harman, S., & Stagnitti, K. (2015). Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. <i>Australian occupational therapy journal</i> , 62(6), 438-448.
Introduction Problème de recherche		En 2009-2010, 27'894 victoriens (habitants de Victoria, Australie) étaient atteints de démences dans une institution (Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), 2012). Au fil du temps, les changements progressifs dans la mémoire, dans le raisonnement, dans la capacité d'apprendre de nouvelles choses, dans l'interprétation de l'environnement et dans les réponses aux stimuli sensoriels ne permettent plus à la personne atteinte de démence de rester à domicile. L'utilité de l'environnement (physique, organisationnel, social et culturel) résonne avec le métier d'ergothérapeute (ils aident le client à maximiser les possibilités d'engagement occupationnel = EO) qui se réfère à la réponse d'une personne à un stimulus externe pour améliorer sa santé, son bien-être et sa qualité de vie afin de faciliter la réalisation d'un but, de la satisfaction et attribuer un sens aux occupations.
Recension des écrits		Une abondante littérature décrit le rôle de l'environnement dans cette population. L'engagement occupationnel ou EO dans un établissement résidentiel, dépend du soutien des employés, de leur compréhension de la structure de l'environnement et peut être utilisé pour mobiliser les résidents afin d'atteindre une meilleure qualité de vie. L'environnement peut être perçu et utilisé par la personne atteinte de démence et varie en fonction de la désorientation spatiale, des déficits visuo-spatiaux et des changements spécifiques d'orientation et de planification de la démence. Cependant, la facilitation de l'EO à travers l'environnement social et physique peut contribuer au développement de l'autonomie et l'autosuffisance des résidents. La maladie ne les empêche pas d'activer les autres capacités pour s'orienter en utilisant l'environnement. L'environnement peut faciliter l'EO et potentiellement réduire les stratégies médicamenteuses, produire des émotions positives, améliorer les relations, augmenter la participation à l'activité et conduire à une réduction des coûts associés aux interventions médicales.
Cadre théorique ou conceptuel		Absent
Question de recherche/buts		Cette étude a pour but d'observer les possibilités d'EO des personnes atteintes de démence dans une installation de démence traditionnelle et non-traditionnelle en milieu rural en Australie mais également d'enquêter sur les perceptions d'EO par les employés de chaque type d'établissement en Australie rurale.
Méthodes Devis de recherche		Qualitatif

Population, échantillon et contexte	2 établissements de soins de taille similaire au niveau des services de santé, des employés et du nombre de lit en Australie rurale : - Un établissement traditionnel, de 13 lits, financé par le gouvernement en 1995 - Un établissement non-traditionnel, de 10 lits, autofinancé en 2009 13 résidents ont été observés et 4 employés ont donc été interviewés. Ils ont été recrutés par échantillonnage raisonné
Méthode de collecte des données	Cette approche a utilisé l'étude d'impact sur l'environnement résidentiel (REIS) comme cadre pour les observations et les entrevues en comparant deux groupes institutionnels. Cet outils REIS a été mis en pratique par le deuxième auteur. Le centre d'information sur le modèle de l'occupation humaine (MOHO) a fourni gratuitement l'outil. C'est une évaluation semi-structurée non standardisée qui permet d'évaluer les installations résidentielles pour leurs capacités à offrir des possibilités aux résidents de fonctionner et de participer avec leur environnement. Il comprend 4 éléments : une visite visuelle de l'installation, une observation de trois activités, des entrevues avec les résidents (non effectuées dans cette étude) et des entrevues avec des responsables de l'organisation. Elle se fait en 8 à 12h et ne nécessite aucune formation. Normalement le REIS est prévu pour un milieu résidentiel pour les adultes ayant des déficiences intellectuelles mais il peut être adapté pour d'autres populations. C'est la première étude qui rapporte son utilisation dans ce cadre et aucune étude ne décrit la fiabilité de cet outil mais il a déjà été validé dans un autre contexte. Il a été sélectionné car il est adaptable, il a de multiples paramètres, il est basé sur MOHO et a permis d'observer la vie quotidienne dans les environnements sociaux et physiques de l'institution. Les données descriptives provenant des observations directes, de l'observation des activités et des entrevues ont permis une triangulation méthodologique des données. Le formulaire d'évaluation associé au REIS n'a pas été utilisé dans cette étude car il est de nature consultative et fournit une rétroaction aux installations individuelles.
Déroulement de l'étude	Sur une période d'un mois, le deuxième auteur a recueilli des notes sur des données descriptives suite à une visite visuelle de chaque établissement et des observations de trois activités à différents moments de la journée (entre 9h et 21h) sur tous les jours de la semaine. Cela a permis de prendre des données sur une gamme d'activités et de routines. Les notes prises ont été enregistrées dans les douze catégories de REIS: sécurité; l'accessibilité et l'adéquation de l'espace; environnement sensoriel; supports cognitifs et visuels; qualités familiaires; environnement naturel; présence d'objets; calendrier d'activité; interaction avec les employés et les autres personnes à la maison; l'autonomisation. Les activités choisies étaient les heures de repas, les activités de groupe et le temps de loisir. Au cours de ces activités, le deuxième auteur a observé à partir d'une position assise, non impliquée dans l'environnement. Des interactions spécifiques entre les employés, les résidents et l'environnement ont été documentées. Ces activités ont été recommandées par d'autres auteurs et négociées avec l'organisation en fonction de leurs horaires. Les objectifs de l'étude ont été discutés avant de procéder aux entrevues avec le personnel. Les entrevues ont été menées individuellement, en personne, dans une zone privée de chaque établissement. Des questions ouvertes ont été utilisées pour recueillir l'opinion des employés sur les environnements des installations. Les questions d'entrevue se trouvent au tableau 2. Les questions entrevues dans le REIS ont été légèrement modifiées pour s'assurer que la terminologie et l'exécution étaient pertinentes pour l'établissement de soins pour démence. Aucune interview répétée n'a été réalisée. La saturation des données a été réalisée lorsqu'aucune nouvelle information n'a émergé des entrevues.
Considérations éthiques	La direction des deux établissements a distribué un formulaire de consentement aux membres des familles et aux employés et non aux résidents directement étant donné leur diagnostic de démence modérée à sévère. L'approbation éthique a été reçue par l'université Deakin.



Résultats Traitement/ Analyse des données	Les données descriptives recueillies à partir de la revue visuelle ont été comparées pour identifier les similitudes et les différences entre les environnements par le premier auteur. Les ressources disponibles pour faciliter EO ont été documentées. Les observations de l'activité ont été analysées par le deuxième auteur à travers l'examen des notes de terrain et comparées aux données obtenues via la visite visuelle. Les données relatives à EO ont été mises en évidence, en particulier, les preuves qui ont fourni un aperçu de la façon dont le résident a utilisé les ressources dans l'environnement et l'influence, le cas échéant, des employés ont été analysées. Toutes les entrevues ont été transcrites textuellement et des citations clés ont été identifiées dans chaque transcription. Un document Word distinct a été créé pour chaque question permettant au chercheur de comparer et analyser les réponses des employés. Les entretiens ont été analysés pour identifier les différences et les similitudes dans les perceptions des employés. Un arbre de codage ou d'identification des thèmes à l'avance n'a pas été utilisé. Les thèmes ont été vérifiés par le quatrième auteur qui n'était pas impliqué dans la collecte des données et qui a reçu une sélection aléatoire des transcriptions. Il a également souligné ce qu'il a interprété comme des points clés. Des thèmes identifiés ont ensuite été obtenus et comparés avec les interprétations du deuxième et troisième auteur et toutes les différences ont été discutées. Pour que les gens puissent vérifier et avoir un aperçu de ce qu'ils ont dit, un résumé des points clés de l'entrevue a été envoyé aux participants respectifs.
Présentation des résultats	3 types de données ont été recueillis et analysés: la comparaison visuelle des installations traditionnelles et non-traditionnelles, les observations des résidents et du personnel pendant trois activités et les entrevues avec les employés. Dans l'évaluation visuelle de l'environnement domestique (installations traditionnelles et non-traditionnelles) → présence de tous les objets, l'éclairage, la couleur et l'utilisation de l'espace ont été documentés et peuvent être ressorti en caractéristiques de l'environnement. Au niveau de l'atmosphère Idem entre traditionnel et non-traditionnel → La lumière naturelle via du grandes fenêtres, des couleurs et de l'art sur les murs Non-Traditionnelle → Présence d'un aquarium à poissons tropicaux, de vitraux et d'un foyer double face Au niveau des objets Idem → Des photos sur les portes des résidents, les objets et les œuvres d'art. Des images partout, un tableau de communication, d'information, des modes de communication avec les employés, les résidents et leurs familles ; œuvre d'art et une toile, ajouter de la couleur dans l'environnement. Les conseils d'information et de communication ont tous deux fourni des informations sur ce qui se passait. Traditionnelle → Présence d'un calendrier d'activités, les dates de réunion, le bulletin d'informations de résidents et un système de sonorisation étaient dans le salon commun Non-traditionnelle → Le salon possède des objets tels qu'une toile avec des éléments tactiles tridimensionnels, un tableau de communication encadré qui présentait des images des résidents (historiques et actuelles) et un réservoir de poissons tropicaux. Ce qui permet aux résidents de se souvenir de leur histoire ou d'établir des points communs entre eux et regarder les photos de chaque résident. Les toiles sont touchées par les résidents, ils disent à quoi elle ressemble et qu'est-ce qu'elle génère comme réaction émotionnelle. Au niveau des espaces communs Idem → Les chambres sont situées près d'une salle de bain, de la salle à manger et du salon. Traditionnelle → Les chambres s'ouvrent sur un couloir avec d'autres portes. Non-traditionnelle → Les chambres s'ouvrent sur les espaces communs. Au niveau des espaces familiaux Idem → Les meubles conviennent aux visites ou aux différents loisirs (télévision, bibliothèque, ornements de bric à brac).

	Non-traditionnelle → L'espace familial servait de point central à partir duquel on pouvait accéder à d'autres espaces (SAM, salon, cuisine, petite véranda en verre, atelier d'artiste, espaces extérieurs). <u>Au niveau de la SAM et cuisine</u> Idem → Des tables et des chaises de différentes configurations dans la SAM. Traditionnelle → Les tables étaient garnies de napperons imprimés, de fleurs et de condiments, les chaises en vinyle, le menu lister sur le tableau blanc, les portes verrouillées et la signalisation était visible. La cuisine de l'institution n'était pas accessible aux résidents. Non-traditionnelle → Dans la SAM, il y avait un portemanteau avec des écharpes et des chapeaux, une table d'appoint, des fleurs et une étagère avec des livres de recette, verrerie, vaisselle, balance de cuisine. La cuisine de l'établissement était accessible aux employés, la famille et les résidents. <u>Au niveau des espaces extérieurs</u> Idem → Ils étaient accessibles par les résidents grâce à des sentiers en béton, des zones de pelouse, des jardins, plusieurs types de sièges, des objets comme la boîte aux lettres, une fontaine d'oiseau, outils et paddock visibles. Traditionnelle → Possède un barbecue Non-traditionnelle → Il y a de multiples entrées pour l'extérieur, présence d'animaux, des objets placés dans un contexte tel qu'un établi avec des outils. <u>Au niveau des espaces des employés</u> Idem → Comprennent un poste de soins infirmiers, un espace pour entreposer des éléments confidentiels, des chariots de médicaments, de nourriture et des boissons. Les différences dans la facilité d'accès, la signalisation et la visibilité des employés ou d'autres résidents ont servi d'indices et ont aidé le résident à interpréter l'environnement. Traditionnelle → Dans le poste de soins infirmiers se trouve deux portes fermées à clés et une fenêtre à rideau et c'est par là qu'ils ont accès aux installations pharmaceutiques et de cuisines. Il y avait une salle commune, adjacente à la station de l'infirmière, utilisée par les employés de différentes zones de l'établissement. Ce n'était pas accessible aux résidents. Non-traditionnelle → La station de l'infirmière était située dans l'espace de vie communautaire. Aucune signalisation n'était présente. La zone pharmaceutique ou confidentielle était située derrière une porte camouflée. Les différences dans la facilité d'accès, la signalisation et la visibilité des employés ou d'autres résidents permettaient aux résidents de circuler librement entre les zones. <u>Les observations pendant 3 activités (repas, activité de groupe et temps de loisir) :</u> <u>Au niveau des repas</u> Les deux établissements ont permis aux résidents de converser avec d'autres résidents mais également avec les employés. Dans l'institution traditionnelle, c'était les employés qui mettaient la table et l'enlevaient. Le poste infirmier était verrouillé. Les résidents sont restés assis tout le temps pendant le repas et ont mis des serviettes en papier jetable. À la fin du repas, on jouait de la musique ce qui encourageait le chant, le bourdonnement et le tapotement des pieds. Dans l'institution non-traditionnelle, les résidents sortant de leur chambre et voyant les employés mettre la table dans la salle à manger, ils les ont aidés et ont accès au poste infirmier. Les résidents semblaient se déplacer librement de leur chambre à la salle à manger et s'asseoir à différents endroits ou accéder à différents objets dans l'espace.
--	---

	L'accessibilité des installations de cuisine et l'entrée de la chambre des résidents directement dans la salle à manger ont semblé susciter de l'EO dans les préparations de repas. Au niveau de l'activité de groupe Dans les deux établissements, les employés ont aidé les résidents à participer ou modifier l'activité au besoin. L'établissement traditionnel a engagé une équipe d'activités qui a planifié, initié et mené des activités. L'heure de la musique hebdomadaire a été observée. Un bénévole local a joué du piano dans le salon et un résident chantait tandis que les autres regardaient mais comme le salon n'était pas assez grands, certains résidents n'ont pas pu assister donc limités dans la participation à l'activité. Le thé du matin était servi en même temps donc certains ont dû arrêter de jouer ou de chanter. Dans l'établissement non-traditionnel, les employés semblaient lancer des activités de groupe spontanées qui utilisaient des objets disponibles (ballons, basket) et des zones dans l'établissement. Les activités de groupe spontanées comprenaient un employé qui commençait une partie de « jeu » en passant une balle entre les résidents. Pas d'activités spécifiques n'ont été observées. Les résidents sortaient des chambres pour les activités. Le rire et la conversation ont été observés. Certains résidents ont spécifiquement commenté leurs forces, c'est-à-dire « j'étais un joueur de bowling ». Au niveau du temps de loisir Dans l'établissement traditionnel, les résidents restaient dans le salon et s'il voyait un objet ou une personne ils répondaient par exemple à une poupée sur une chaise ou en tenant un ours en peluche donné par un employé ou ils regardaient un tableau ou ils invitaient un autre résident à aller fumer à l'extérieur. Pendant ce temps, les employés (nettoyeurs, préposés aux soins personnels, infirmières) et les membres de la famille ont accompli des tâches reliées au travail (paperasserie, nettoyage, aide aux résidents avec des soins personnels). Dans l'établissement non-traditionnel, il a été observé que les résidents exploraient différentes zones de l'établissement comme la SAM, la cuisine, le salon, l'espace extérieur (animaux), ils emplaient les chaises, ramassaient les objets et les présentaient aux employés ou conversaient avec la personne qui faisait le ménage pendant qu'ils s'occupaient de l'aquarium, regardaient des photos et conversaient avec d'autres personnes au sujet des photographies. Les entretiens avec employés Des pseudonymes ont été attribués. « Debbie » et « Julie » travaillaient dans l'établissement non-traditionnel. « Linda » et « Alison » étaient employés dans l'établissement traditionnel. Thèmes 1 → Environnement confortable Dans les deux établissements, les employés disaient que les résidents interagissaient entre eux. Mais il y a eu des conflits de personnalités et des changements d'humeur qui semblaient venir de l'ennui, du choix des activités, des environnements nouveaux et non familiers et perception de l'autre comme étant envahisseur. Traditionnel → Alison pense que les activités devraient être spécifiques aux résidents afin d'éviter l'insatisfaction mais pour le moment les résidents ne sortent que pour le jardinage, il n'y a pas grand-chose d'autre. Leurs rôles semblent être axés sur la minimisation de la détresse et encouragement à la participation. Thème 2 → Rôles et responsabilités
--	---

	Les employés disent qu'il y a un manque de temps prévu pour les activités. Les priorités sont les soins infirmiers, la nourriture et les boissons mais dès qu'ils ont le temps, leur rôle est de soutenir et encourager les résidents à participer aux animations ou à accomplir des tâches ainsi qu'initier et programmer d'autres activités. Traditionnel → Les employés ne sont pas responsables de la planification, du calendrier ou de la facilitation des activités des résidents. Linda pense qu'il est utile de faire une activité lorsque le résident est instable. Non-traditionnel → Il encourage les activités spontanées selon l'humeur du résident. Approche jour par jour. Debbie et Julie confient qu'elles utilisent un objet de l'environnement pour lancer une activité. Julie a encouragé un résident à sortir parce qu'il aime le jardin, une fois sorti, il a pris un râteau et a fait du jardin pendant des heures. Cette activité spontanée était basée sur ce qu'il ressentait ce jour-là. Thème 3 → Apprendre à connaître le résident Dans les deux établissements, les employés apprennent à connaître le résident, son plan de soins, les membres de sa famille et son histoire. Traditionnel → Un résident aimait chanter alors ils ont programmé des heures de musique. Non-traditionnel → Debbie nous dit qu'ils investiguent sur ce qu'aimait faire la personne pour voir si elle aimerait et s'il y a la possibilité qu'elle refasse ces activités. Ils pensent que les programmes avec activités à heures fixes ne conviennent pas à leur contexte. Les employés doivent être flexibles, capables de lire le résident en surveillant et observant son humeur pour savoir comment il va réagir à une activité. Thème 4 → Plus de stimulation suscite un engagement accru Ils ont remarqué que plus il y a d'objets ou un environnement plus stimulant visuellement, plus cela augmente l'EO des résidents. Traditionnel → Ils pensent que les résidents ont besoin d'une table avec plusieurs objets et qu'une personne soit là pour les initier à l'activité. Non-traditionnel → Ils pensent que l'environnement doit être agréable et interactif. (Petite cuisine accessible aux résidents) Thème 5 → L'expérience de la maison Non-traditionnel → Ils montrent l'importance que l'environnement du résident ressemble à sa maison. Les choses qu'elles faisaient toujours à la maison qu'elles savent faire et qu'elles ont besoin de faire. Thèmes 6 → La disposition environnementale Traditionnel → Les résidents sont parfois perdus Non-traditionnel → Les résidents ne semblent pas perdus au contraire, l'absence de portes et de couloir limitait la confusion et dissuadait le résident de partir comme ils se sentaient chez eux mais toujours en sécurité. De plus, le fait que ce soit ouvert, cela permet aux employés d'être toujours présents. Les résultats confirment la littérature existante selon laquelle les établissements non-traditionnels de traitement de la démence offrent de meilleures opportunités de EO. Après les visites des deux établissements, les caractéristiques de l'environnement, l'atmosphère, l'ouverture, l'éclairage, l'utilisation des objets dans les espaces personnels et non personnels, les espaces communautaires externes et internes et les espaces réservés aux employés peuvent promouvoir l'EO. L'établissement non-traditionnel a créé un environnement plus intégratif grâce à l'environnement physique (ouvert) et aux interactions avec le personnel surtout aux heures des repas. Les tâches étaient similaires dans les deux établissements mais les employés non-traditionnels étaient visibles et à disposition des résidents ce qui a permis d'accroître les possibilités d'EO comme d'avoir une conversation avec le résident, d'installer la table à l'heure du dîner ou d'interagir en faisant la vaisselle. Cette intégration du résident dans l'exécution de la tâche a transformé l'activité en une occasion d'EO et d'engendrer des sentiments de but, de sens, de reconnaissance de la personnalité.
Discussion Interprétation des résultats	

	Dans l'établissement traditionnel, l'EO semblait être lié à l'achèvement des tâches. Pendant la musique, par exemple, les résidents ont été coupé pour prendre le thé du matin. Ceci peut être vu par l'employé comme une tâche accomplie mais pour le résident, ce sera un changement d'activité. De plus, la liberté de mouvement dans l'établissement non-traditionnel permet aux résidents de se déplacer et d'explorer ou de converser avec d'autres personnes. Les choix du résident semblaient plus fluides dans l'établissement non-traditionnel que dans le traditionnel. Les perceptions qu'ont les employés sur les paramètres de la démence sont des facteurs qui mettent en évidence la complexité d'EO. Les caractéristiques clés pour encourager l'EO sont : les résidences confortables pour les résidents et les employés, les rôles et responsabilités des employés qui tournent autour du soutien, de l'encouragement et du lancement des activités ce qui exige des compétences pour apprendre à connaître le résident, ses expériences passées associées à la lecture du résident dans le but de diminuer la détresse, l'utilisation accrue de l'environnement, la création d'un environnement semblable à la maison et les dispositions environnementales. Les horaires et les calendriers des animations prévues dans l'établissement traditionnel ne sont pas destinés à tous les résidents. En ne mettant l'accent que sur un ou deux résidents à la fois, cela n'est pas approprié pour les résidents atteints de démence car une stimulation constante est nécessaire pour rester engagé. L'établissement non-traditionnel n'a pas utilisé d'échéancier mais plutôt des activités spontanées axées sur l'intérêt des activités individuelles ce qui a semblé engager le résident car elle mettait l'accent sur le caractère unique des résidents, répondait à leur humeur, approvisionnait différents niveaux de fonction, utilisait les différents espaces de l'établissement et permettait aux résidents de se livrer à des passe-temps familiers plutôt qu'à des tâches inconnues. Les auteurs d'une étude soutiennent des stimuli individualisés qui permettent de se rappeler des rôles antérieurs ou de l'expérience et des objets passés, car cela stimule l'intérêt et favorise une EO significative. Cependant, l'absence d'un emploi du temps ne signifie pas l'absence d'occupations ou d'EO, comme cela a été observé pendant l'heure de la musique. Au contraire, l'absence d'un calendrier peut activer le choix du résident. L'engagement dans les activités fournit la structure, la satisfaction, le sens et le sentiment d'inclusion. L'approche quotidienne adoptée par les employés de l'établissement non-traditionnel peut être plus appropriée pour les personnes atteintes de démence modérée à sévère car les activités sont mieux adaptées aux capacités fonctionnelles et cognitives changeantes des patients car elles sont intégrées à la vie quotidienne. En général, alors que la démence est caractérisée par un déclin de la capacité mentale, une étude a révélé que les résidents des centres de démence conservent un large éventail d'habiletés, notamment la capacité de s'occuper de leur environnement, de s'engager socialement, de vivre des activités familiales, de comprendre et d'éprouver de l'émotion. Cette même étude a également démontré que l'environnement influe sur ce que les gens font et l'effet sur leur façon de le faire. L'étude présentée ici contribue à l'information sur les lignes directrices sur les meilleures pratiques pour les établissements de soins aux personnes atteintes de démence et de démence dans un milieu rural australien.
Forces et limites	Le faible nombre de résidents et l'emplacement rural des deux établissements peuvent limiter la généralisation à des environnements plus vastes et plus urbains.
Conséquences et recommandations	Les fonctionnalités de l'environnement traditionnel et non-traditionnel intègrent des opportunités pour EO. Cependant, ce dernier a la capacité de fournir des occasions supplémentaires où la présence d'objets uniques comme l'aquarium, le lancement spontané d'activités pour répondre aux besoins des résidents et l'accès ouvert aux aires communes, à la cuisine et aux employés facilitent l'engagement des résidents, employés et membres de la famille. Cela a été renforcé par les thèmes générés lors des entretiens avec les employés où la complexité de l'EO a été reconnue. Les futures enquêtes sur la relation entre EO et la démence devraient intégrer des mesures de la mémoire ; orientation ; comportements difficiles et une comparaison de l'apport pharmaceutique entre les installations, tout en contrôlant pour le stade de la démence.

Implications pour le projet et le produit	Pas d'implications
---	--------------------

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Richards, K., D'Cruz, R., Harman, S., & Stagnitti, K. (2015). Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. <i>Australian occupational therapy journal</i> , 62(6), 438-448.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Concept, contexte et population sont décrits
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il synthétise le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il explique les raisons pour lesquelles un patient avec démence ne pourrait pas rester à domicile puis montre l'importance qu'à l'environnement et les stimuli externes sur la réponse de la personne pour améliorer sa santé, son bien-être et sa qualité de vie
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Une abondante littérature décrit le rôle de l'environnement dans cette population.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Absent
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Cette étude a pour but d'observer les possibilités d'EO (=engagement occupationnel) des personnes atteintes de démence dans une installation de démence traditionnelle ou non traditionnelle mais également d'enquêter sur les perceptions d'EO par les employés de chaque type d'établissement en Australie rurale
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est un devis qualitatif

	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ? La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les résidents sont observés dans leur environnement et 4 employés ont été interviewés d'où l'utilisation d'un devis qualitatif.
Population, échantillon et contexte		X			2 établissements de soins de taille similaire au niveau des services de santé, des employés et du nombre de lit en Australie rurale : - Un établissement traditionnel, de 13 lits, financé par le gouvernement en 1995 - Un établissement non traditionnel, de 10 lits, autofinancé en 2009 13 résidents ont été observés et 4 employés ont donc été interviewés. Ils ont été recrutés par échantillonnage raisonné L'échantillon est décrit de manière détaillée dans le tableau 1.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Ils se sont basé sur un outil nommé REIS pour la récolte de données. 4 auteurs ont chacun un rôle différent dans la méthode de collecte des données. Chaque rôle est détaillé. Ils ont comparé les notes descriptives de la visite visuelle pour identifier les différences et les similitudes entre les environnements. Ils expliquent comment ils ont enregistré les résultats, retranscrit les résultats des entrevues dans un WORD et établit des thèmes.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Selon l'outil REIS: une visite visuelle de l'installation, une observation de trois activités et des entrevues avec des responsables de l'organisation. Le déroulement est clairement expliqué.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Formulaire de consentement aux familles et employés. L'approbation éthique a été reçue par l'université Deakin.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			3 types de données ont été recueillis et analysées 1) La comparaison visuelle des installations traditionnelles et non traditionnelles

Présentation des résultats	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			2) Les observations des résidents et du personnel pendant trois activités 3) Les entrevues avec les employés. Pour chacun de ces points, il y a des thèmes et les résultats ont montré les similitudes entre les types d'établissements ainsi que les différences entre eux. Les résultats des observations sont présentés dans le tableau 3. Le résultats des entrevues sont présentés dans les p.445-446 Pas spécifié
	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il est compréhensible et contient des verbatim de 2 infirmières de chaque établissement.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les résultats de l'évaluation de l'environnement de l'établissement concernent l'atmosphère, les chambres des résidents, le salon, la salle à manger, les places réservées au personnel et les places externes et sont présentés dans le tableau 3. Puis les observations durant les 3 activités ont pour thèmes : Repas, Groupe d'activité, Temps de loisir Et les interviews aux employés sont basés sur l'environnement confortable, les rôles et les responsabilités, la connaissance qu'ils ont des résidents, plus de stimulation suscite un engagement accru, comme à la maison et la disposition environnementale. Ils énoncent également le verbatim dans les interviews aux employés. Par des experts
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Ils confirment la littérature existante selon laquelle les établissements non-traditionnel de traitement de la démence offrent de meilleures opportunités de EO.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Cette étude contribue à l'information sur les lignes directrices sur les meilleures pratiques pour les établissements de soins aux

					personnes atteintes de démence et de démence dans un milieu rural australien uniquement
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les futures enquêtes sur la relation entre EO et la démence devraient intégrer des mesures de la mémoire ; orientation ; comportements difficiles et une comparaison de l'apport pharmaceutique entre les installations, tout en contrôlant pour le stade de la démence.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il est clair, précis et bien structuré. Enormément de liens sont faits dans la discussion ce qui est très constructif.
Commentaires :					

Appendice K : Grilles d'analyse quantitative Weyerer, Schäufele & Hendlmeier (2010)

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français

Contenu de l'article	
Éléments du rapport	
Références complètes	Weyerer, S., Schäufele, M., & Hendlmeier, I. (2010). Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 25(11), 1159-1167.
Introduction Problème de recherche	Les maisons de retraite fournissent une contribution essentielle dans la prise en charge des personnes atteintes de démence. Approximativement 2/3 de tous les résidents en home en Allemagne souffrent d'une sorte de démence. Une déficience cognitive est souvent accompagnée de problèmes de comportement qui peuvent avoir un impact négatif considérable sur la qualité de vie, autant au plan individuel que sur les autres résidents et soignants. Depuis les années 80, la stratégie populaire pour optimiser le fonctionnement et réduire les problèmes de comportement parmi les résidents souffrant de démence a été des soins spécialisés dans les homes. Les soins spéciaux pour la démence peuvent être réalisés sur le modèle de ségrégation ou partiellement ségrégué : - Ségrégué : soins spécialisés, répartis sur 24h, dans une unité spéciale - partiellement ségrégué : patients partagent une unité résidentielle avec des résidents non-démence mais passent une partie de la journée dans un groupe spécial pour patients déments
Recension des écrits	Une enquête nationale récente a révélé que dans les maisons de retraite allemandes, les soins traditionnels de la démence prévalent : plus de la moitié de tous les homes fournissent seulement des soins traditionnels, tandis que 28% offrent des unités de soins spéciales et 15 % des soins partiellement ségrégués. Les précurseurs des soins spéciaux pour la démence en Allemagne ont été la ville de Hambourg avec le « modèle de Hambourg ». De nombreuses études ont été menées particulièrement aux USA sur l'évaluation des programmes de soins spéciaux mais rien de comparable en Allemagne au moment de cette étude.
Cadre théorique ou conceptuel	Basé sur le « Hamburg model » : ratio bien plus élevé taille de l'équipe/patients, entraînements spécialisés de l'équipe, soins géro-psycho-éducationnels, renforcement des concepts de milieux thérapeutiques incluant des changements architecturaux.
Hypothèses/question de recherche/buts	Demande de la part du gouvernement de mener une étude d'évaluation complète sur le modèle de Hambourg. Basé sur des données cross-sectionnelles d'un large échantillon de résidents vivants en home et souffrant de démence, le but principal de cette étude était de déterminer si la qualité de vie et la qualité des soins dispensés aux résidents dans les soins spéciaux à la démence sont mieux que les soins de démence traditionnels intégratifs.
Méthodes Devis de recherche	Etude cross-sectionnelle

Population, échantillon et contexte	Les critères d'acceptation dans les unités spéciales à la démence à Hambourg sont : - Diagnostic de démence irréversible et score de moins de 18 points sur la mini évaluation de l'état mental (MMSE) - Un minimum de besoin de soins niveau 2 (au moins besoin sévère de soins) - Problèmes de comportement : un minimum d'un sévère ou 3 comportements perturbateurs moyens - Mobilité : mobilité suffisante pour participer aux activités de groupe et la vie sociale de groupe en général Echantillon : - Groupe de base : 28 homes avec 594 résidents (61,6% avec soins sévères, 38,4% avec soins partiellement sévères) dans environ 90% de tous les homes de Hambourg - groupe de contrôle : 1009 personnes dans 11 homes traditionnels examinés avec la Dementia Screening Scale (DSS) à Mannheim, 573 résidents avec syndrome de démence modéré ou sévère dont 131 personnes correspondaient aux critères du programme de Hambourg Le personnel infirmier professionnel rassemble les données au moyen d'une évaluation structurée des soins et du comportement (CBA). Le CBA utilisé pour chaque résident comprend : - Limitations dans les activités de la vie quotidienne : index de Barthel - Restrictions physiques et chutes : utilisation de ceinture ou autre méthode pour fixer les patients sur une chaise/lit et utilisation de rampes de lit. Infirmières notent également l'occurrence des chutes avec ou sans blessure - Déficience cognitive : DSS, symptômes non-cognitifs avec Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q) et le Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI), - Contacts sociaux et activités : évalués par la visite de proches, inclusion d'aidants naturels dans les soins, contacts avec l'équipe soignante et autres résidents, participation à des activités à l'intérieur ou externe, implication au moins 1x/semaine à une activité physique, entraînement de mémoire, session individuelle - Échelle d'émotion apparente modifiée : affectation de l'humeur et évaluation de 4 expressions des émotions - Traitement médical : basé sur les 4 semaines d'avant, soins médicaux ou psychiatriques, utilisation de psychotropes, utilisations inappropriées - fiabilité inter-évaluateur : évaluation de la fiabilité du CBA testé sur des infirmières habituées avec les conditions de vie en home
Déroulement de l'étude	Pas explicite
Considérations éthiques	Étude approuvée par le comité d'éthique de la faculté de médecine de l'université d'Heidelberg
Résultats Traitement/Analyse des données	Les analyses statistiques ont été évaluées avec SPSS pour Windows, la signification de la différence entre les variables catégoriques a été testée par le x-carré-test. ANOVA a été utilisé lors de la comparaison des moyens. Les associations entre les indicateurs de qualité de vie et la résidence dans une unité traditionnelle ou spéciale ont été analysées avec de multiples régressions logistiques et considérées simultanément. Pour éliminer les potentiels facteurs résiduels de confusion, les odds ratios ont été contrôlés pour ces variables où même après la concordance du groupe, des

	différences entre les types de soins étaient statistiquement significatives ; P-value de moins de 0.05 considérée comme statistiquement significative.
Présentation des résultats	Après mélange des deux groupes (soins spéciaux et traditionnels), les patients dans les deux paramètres étaient similaires au niveau de la distribution des genres, mobilité et critères du CMAI. De plus, pas de différence significative n'a été trouvée au niveau des symptômes neuropsychiatriques. Malgré le mélange des groupes, les variables âge, durée du séjour en home, score de démence et index de Barthel présentent toujours des différences significatives dans les deux groupes. Après ajustement des odds-ratios pour ces variables, les résultats pour les patients déments avec soins spéciaux comparés aux soins traditionnels intégratifs sont : - Le niveau d'implication des volontaires de soins était plus haut - Davantage de contact social avec l'équipe soignante - Davantage d'expression d'intérêt - Davantage d'implication dans les activités extérieures au home - Plus de participation dans les activités physiques, entraînement de la mémoire, groupe d'orientation de biographie et sessions individuelles - Moins de contrainte physique et plus de hauts risques de chutes - Utilisation plus fréquente des psychiatres - Moins d'utilisation d'antipsychotiques et meilleure utilisation d'anti-dépresseurs Aucune différence significative entre les deux groupes n'a été trouvée en ce qui concerne : - Les visites à domicile - Implication d'aidants naturels, majoritairement des proches - Contacts actifs des patients déments avec les autres résidents - L'expression de plaisir, colère et anxiété - Activités offertes dans les homes - médication inappropriée utilisation de psychotropes, médicaments anti-démence et hypnotiques/tranquillisants
Discussion Interprétation des résultats	Le but principal de cette étude était d'examiner les différences de qualité de soins et qualité de vie parmi les résidents avec démence recevant des soins spéciaux à la démence comparé aux soins traditionnels. Cette étude est basée sur un large et échantillon non-sélectionné de résidents avec démence dans le programme modèle dans la ville de Hambourg. De plus, c'est la première étude quantitative basée sur les soins spéciaux à la démence en Allemagne, incluant un groupe de référence de patients déments dans les soins traditionnels de long terme. Les résidents dans les unités de soins spéciaux étaient significativement plus susceptibles d'avoir des fonctions cognitives plus diminuées, de démontrer davantage de problèmes de comportements et d'être moins indépendant dans les AVQ que les résidents dans un home traditionnel. Parce que la plupart des autres études étaient non-expérimentales et que les chercheurs n'avaient pas de contrôle sur les critères d'admission, les groupes de soins spéciaux et traditionnels ont été comparés sur des critères pour lesquels les groupes de soins spéciaux avaient été présélectionnés et donc selon les critères de Hambourg. Donc parmi les patients déments des homes traditionnels, seulement ceux qui remplissaient les critères le plus près possible étaient sélectionnés. Les incohérences dans les études comparatives dans différents pays peuvent provenir du fait qu'il y a des différences documentées de qualité parmi les unités de soins spéciales.

	En comparaison avec d'autres études où les résidents en unités de soins spéciaux étaient plus à même de recevoir des psychotropes, il a été observé qu'il n'y a pas de différence significative entre les milieux de prise en charge de la démence dans l'utilisation globale de psychotropes. L'utilisation de psychotropes était même plus basse et les antidépresseurs plus hauts dans les unités spéciales que traditionnelles.
Forces et limites	- La procédure de mélange de groupe et le contrôle des variables confusionnelles ont diminué les différences entre les groupes de soins spéciaux et traditionnels mais il est possible que les données n'aient pas capturé toutes les différences des différents groupes. - Les résultats sont basés sur une analyse cross-sectionnelle et ne nécessitent donc pas une interprétation causale des différences entre les deux groupes - Dans les stades avancés de la démence, les mesures de substitution de la qualité de vie sont nécessaires car les patients ne sont plus capables de s'auto-évaluer. Ces mesures sont dans tous les cas altérées à travers l'opinion d'une autre personne.
Conséquences et recommandations	Des différences significatives pour un nombre d'indicateurs de point sur la qualité de vie sont en faveur du modèle de programme de Hambourg. Cependant, il y a toujours des indicateurs de qualité où les unités de soins spéciaux n'étaient pas significativement mieux que les homes traditionnels. Puisque ces zones peuvent être modifiées par intervention, des améliorations au programme de soins spéciaux devraient être faites. Les évaluations futures devraient examiner pas seulement l'efficacité générale des types de soins prévus spécialement pour patients déments mais aussi l'efficacité des composants individuels respectifs. Il pourrait être démontré que moins de 10% des patients déments dans les homes traditionnels remplissent les critères des soins spéciaux comme ils sont appliqués à Hambourg. C'est également important de fournir des soins adéquats pour la vaste majorité des patients déments en home traditionnel qui ne bénéficieraient pas de programmes de soins spéciaux car ils sont immobiles ou ne présentent pas de sévères problèmes de comportement.
Implications pour le projet et le produit	Pas d'implication

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais de auteurs de l'article et traduit en français

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Weyerer, S., Schäufele, M., & Hendlmeier, I. (2010). Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 25(11), 1159-1167.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Population, milieu, design
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Comprend les objectifs, la méthode, résultats, conclusion
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La démence touche 2/3 des résidents des homes en Allemagne. Seulement la moitié offre des soins spéciaux à la démence. Population en home avec soins spéciaux ségrégués ou partiellement ségrégués. Le but est de connaître les bénéfices d'un programme de soins spécial, à savoir le modèle de Hambourg
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Nombreuses recherches citées et comparées
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Basé sur le modèle de Hambourg
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but principal de cette étude est de déterminer si la qualité de vie et la qualité des soins dans un home avec soins spéciaux à la démence sont meilleures que les soins pour démence traditionnels intégratif
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Etude cross-sectionnelle

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Population devant rentrer dans les critères d'admission des soins spéciaux à la démence Homes de Hambourg et groupe de contrôle à Mannheim
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Groupe de base: 28 homes spécialisés dans la démence avec 594 résidents de Hambourg = 90% des homes de la ville Groupe de contrôle: 11 homes avec soins traditionnels de la démence avec 131 résidents, évalués avec la Dementia Screening Scale Les résidents des deux groupes remplissent les critères d'acceptation dans une unité spécialisée à la démence selon la ville de Hambourg
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Descriptions des différentes échelles pour chaque thème évalué
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Évalué par le personnel soignant, pas de durée d'évaluation précisée
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Approuvée par le comité éthique de la faculté de médecine de l'université d'Heidelberg
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Analyse de chaque thème, mis en comparaison entre soins spéciaux et traditionnels
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Tableaux, texte narratif et résumé des principales différences entre les deux groupes

Appendice L : Grille de résumé des 6 articles choisis

Auteurs (année)	Population/ Type d'étude/ pays	But de l'étude	Interventions/méthode /instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. <i>American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias</i> ®, 25(4), 340-346	Quantitatif. Étude descriptive, design transversal corrélational. 122 personnes qui déambulent de 28 établissements de soins de longue durée : 22 maisons de soins et 6 unités spécialisées dans la démence. Dans le Michigan en Pennsylvanie.	Le but de cette étude est d'examiner l'influence d'éléments spécifiques de l'environnement physique sur le comportement de déambulation chez les aînés atteints de démences.	Des personnes atteintes de démences résidant dans des maisons soins ont été filmées en entretiens pendant 2 jours non-consecutifs dans leur environnement naturel. Les variables de cette analyse ont été définies en fonction du modèle de comportements liés à la démence (NDB modèle) Ils devaient parler anglais, répondre aux critères du DSM-IV, MMSE <24. Des données ont été récoltées sur la déambulation avec les outils suivant : 1. Le photomètre Gossen Color Pro 3F pour la lumière 2. Le Quest Technologies modèle 2400 pour le son 3. Le thermo hydromètre pour la température et l'humidité 4. L'échelle d'ambiance (AS) pour l'ambiance 5. Le formulaire d'évaluation de l'environnement.	Plus de lumière, plus de variations dans les niveaux de sons et un haut engagement de la qualité de l'environnement sont associés avec la déambulation. Et l'ambiance apaisante de l'environnement est associés avec des périodes de non- déambulation. Les résidents sont plus susceptibles de déambuler dans les chambres d'autres résidents (60%), dans les couloirs (73%), dans les salles de bains (92%) et à l'extérieur de l'unité (72%). A l'inverse, les résidents sont moins susceptibles de déambuler dans les salles à manger (32%), dans les séjours (38%), dans les pièces prévues pour une activité (40%), dans les lieux prévus pour le personnel (40%) et dans leur propre chambre (32%). Cette étude démontre clairement que l'environnement physique varie de manière importante par rapport à	Ne présente pas de limites mais uniquement des forces.

te Boekhorst, S., Depla, M. F., de Lange, J., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2009). The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry, 24</i> (9), 970-978.	Design quasi-expérimental/ 67 résidents de 19 lieux de vie de groupe et 97 résidents de 7 homes traditionnels/ Pays-Bas	Evaluer les effets de lieux de vie de groupe sur la qualité de vie et le fonctionnement des personnes avec démence	6. Cronbach a été utilisé pour la sous-échelle d'engagement et pour la sous-échelle apaisante. Les résidents ont été observés 3x au cours de chaque période donc 36 observations par résidents.	l'apparition d'un comportement errant et que les différents aspects de l'environnement sont significatifs pour différents types de vagabonds.	
	Résidents nouvellement arrivés dans un lieu de vie (groupe ou traditionnel), une mesure au début puis après 6 mois, évalué au début par les proches puis après par un professionnel avec les échelles: 1. Statut fonctionnel: S-MMSE, Interview for the Deterioration of Daily Living Activities in Dementia (IDDD) pour AVQ, Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) et NPI-Q pour problèmes de comportements, Revised Index of Social Engagement (RISE), tiré du RAI pour l'engagement social 2. Qualité de vie: Dementia Quality of Life instrument (DQoL) et QUALIDEM 1. Utilisation de psychotropes et contraintes physiques: donné par professionnel		Statut fonctionnel: résidents de lieux de vie en groupe ont besoin de moins d'assistance dans les AVQ, déclin dans les deux groupes mais moins prononcé dans les lieux de vie de groupe, sont plus engagés socialement, pas de différence significative dans les mesures MMSE, RMBPC, NPI-Q Qualité de vie: les résidents en lieux de vie de groupe présentent un meilleur sens de l'esthétique, qualité de vie raisonnable pour les deux groupes avec les deux échelles de mesures, ont plus souvent quelque chose à faire Utilisation de psychotropes et contraintes physiques: pas de différence significatives dans l'utilisation de psychotropes dans les deux groupes, différences significatives dans l'utilisation de	Suivi sur seulement 6 mois Taux de mortalité élevé informations sur les résidents données par deux observateurs différents Dementia Quality of Life (DQoL) a été utilisée comme mesure de substitution alors qu'elle était à l'origine prévue comme un entretien direct. L'influence sur les résultats de l'utilisation de cette mesure de	

				contraintes physiques (moins que lieux de vie traditionnels)	substitution reste inconnue. Le status cognitif des résidents n'a pas été évalué en priorité à l'admission mais peu de temps après. Essai clinique randomisé mais avec un design quasi-expérimental.
Kok, J. S., van Heuvelen, M. J., Berg, I. J., & Scherder, E. J. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units : effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention	Quantitatif. Étude longitudinale quasi expérimentale Elle se porte sur un groupe de traitement de 77 (67) patients ayant une démence qui ont été transférés d'une unité de soins spécialisée dans la	Le but de cette étude est d'identifier, dans le temps, les effets de la vie dans les SCU « homelike » à petite échelle, comparativement aux SCU traditionnelles, sur l'évolution du fonctionnement cognitif dans la démence	Des résidents d'une USD traditionnelle ont été transférés dans une USD non-traditionnelle et un groupe de contrôle est resté dans une USD traditionnelle. Les résidents ont été évalués à plusieurs niveaux un mois avant puis 3 et 6 mois après le transfert. Les outils : Le programme d'analyse statistique G power 3.1.1 pour la taille de l'échantillon 1. Le MMSE version Néerlandaise pour le fonctionnement cognitif global 2. L'humeur l'échelle de dépression gériatrique -15 (GDS-15) en version néerlandaise. 3. 5 domaines cognitifs ont été évalués avec des <u>tests neuropsychologiques</u> :	La comparaison entre les mesures de suivi et les mesures de base des USD (unité de soins démence) traditionnelles et des USD homelike ne montre pas d'effets significatifs sur le déclin cognitif chez les personnes démentes mais 3 mois après leur transfert, les résidents vivant en USD homelike montrent significativement moins de déclin cognitif. Effectivement l'étude montre une tendance meilleure à la cognition (mémoire visuelle, reconnaissance d'image, déclin cognitif observé par représentants et la mémoire épisodique et le fonctionnement	Le fait que ce soit une étude non-randomisée est une limite. La taille de l'échantillon est limitée. Le temps restreint mis à disposition mais une évaluation approfondie aurait été difficile avec ce type de population.

study. BMC geriatrics, 16(1), 47. Rapport-gratuit.com LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES 	démence (USD) traditionnelle à une USD « homelike » et un groupe contrôle de 68 (48) patients qui restent dans l'USD traditionnelle dans le nord- est des Pays- Bas.	• Le test de dépistage de la démence d'Amsterdam (ADS) pour la mémoire verbale (8 mots) • Le test de la mémoire comportementale Rivermead (RBMT) pour la mémoire visuelle • Boston Naming Test (BNT) pour le langage • Le test diagnostic de l'apraxies de van Heugten pour les différents aspects de la pratique motrice et psychologique. • Le test Trail Making Test A et B (TMT) pour évaluer le contrôle exécutif. La Category Fluency Task de Groningen Intelligence Test (GIT) pour la compétence et la rapidité de la recherche sémantique mais également pour la perception visuelle. Le test de dessiner une horloge pour évaluer le fonctionnement exécutif. • Incomplete Drawing du GIT pour la perception visuelle et la reconnaissance des figures. 4. Observation sur le comportement par le personnel (GIP) pour l'aspect cognitif	cognitif globale) dans les USD homelike
--	---	--	--

			5. Le questionnaire d'information sur le déclin cognitif chez les personnes âgées version Néerlandaise (IQCODE-N) rempli par représentants légaux.		
Richards, K., D'cruz, R., Harman, S., & Stagnitti, K. (2015). Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on	Étude qualitative dans 2 établissements de soins en Australie rurale : 1 est considéré comme traditionnel et l'autre comme non-traditionnel 13 résidents ont été observés et 4 employés ont	Cette étude a pour but d'observer les possibilités d'engagement occupationnel (EO) des personnes atteintes de démence dans une installation de démence traditionnelle ou non traditionnelle en milieu rural en Australie	Cette étude utilise le REIS soit l'outil de l'impact de l'environnement résidentiel. C'est une l'évaluation semi-structurée non standardisée qui permet d'évaluer les installations résidentielles pour leur capacité à offrir les possibilités aux résidents de fonctionner et de participer avec leur environnement. Il comprend : • Une visite visuelle de l'installation, • L'observation de trois activités, • Entrevues avec des représentants l'organisation Cette évaluation se termine avec des recommandations pour améliorer les opportunités.	Les deux installations offrent des possibilités d'EO. Cependant, l'installation non traditionnelle a fourni des opportunités supplémentaires grâce aux interactions des employés et aux caractéristiques de l'environnement physique. Principaux résultats : • Environnement calme et confortable • Décoration, environnement attractif, • Architecture ouverte et espaces accessible à tous • Ressemblance du lieu de vie avec la maison.	Le faible nombre de résidents et l'emplacement rural des deux établissements peuvent limiter la généralisation à d'autres environnements

occupational engagement. <i>Australian occupational therapy journal</i> , 62(6), 438-448.	été interviewés.	mais également d'enquêter sur les perceptions d'EO par les employés de chaque type d'établissement en Australie rurale.	• Apprendre à connaître le résident et son passé • Plus de stimulation peut susciter un engagement accru, important de renforcer l'initiative d'engagement • Participer aux activités de la vie quotidienne et aux activités instrumentales de la vie quotidienne.	Il est possible que les données récoltées n'aient pas capturé complètement les différences entre les groupes de résidents. L'utilisation d'hétéro-évaluation car les résultats filtrent à travers l'opinion d'une autre personne et ne donne pas une mesure objective
Weyerer, S., Schäufele, M., & Hendlmeier, I. (2010). Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany. <i>International journal of geriatric psychiatry</i> ,	Étude transversale/ 28 établissements avec soins spéciaux à la démence (594 résidents) comparés à 11 homes avec patients recevant des soins traditionnels intégratifs (573 résidents)/ Hambourg,	Évaluation si les patients atteints de démence recevant des soins spéciaux présentent une meilleure qualité de vie que leurs homologues vivant dans des homes traditionnels	Des résidents d'unité spécialisées dans la démence et homes traditionnels, auparavant sélectionnés selon des critères préalables du programme de Hambourg, ont été évalués par le personnel infirmier au moyen d'une évaluation structurée des soins et du comportement comprenant les thèmes et échelles suivants : 1. L'index de Barthel (pour AVQ) 2. Utilisation de ceinture ou non 3. Dementia Screening Scale (DSS), Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q), Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) pour la déficience cognitive 4. Contacts sociaux	Les patients avec soins spéciaux ont : plus de contacts sociaux avec le staff, plus d'expression d'intérêt, plus d'implications dans les activités extérieures du home, plus de participation dans les activités physiques, entraînement de la mémoire, moins de contraintes physiques et pas plus de risque de chute, utilisation plus fréquente de psychiatre, moins d'utilisation d'anti-psychotique et meilleure utilisation d'anti-dépresseurs. Pas de différence significative sur: les contacts actifs de patients déments avec les autres, l'expression de plaisir, colère ou

25(11), 1159-1167.	Manheim, Allemagne		5. Échelle de l'expression de l'émotion : intérêt, plaisir, peur, anxiété 6. Traitement médical : évalué 4 semaines auparavant puis sur le moment, complément avec les critères de Beers	anxiété, les activités à l'intérieur du home, une médication inappropriée, l'utilisation de psychotropes, antidémence et hypnotiques	
--------------------	-----------------------	--	--	---	--

Appendice M : Déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, le 10 juillet 2018
Océane Beaud

Lieu, date et signature

Fribourg, le 10 juillet 2018
Coralie Blandenier