



# **PLAN ALZHEIMER DU CANTON DE GENEVE 2016-2019**

Décembre 2015

---



## 1. Avant-propos

Dans le canton de Genève, on estime que le nombre de personnes avec troubles cognitifs devrait passer de 6'500 aujourd'hui à 13'000 environ d'ici 2040. Ce doublement du nombre de malades en l'espace d'une trentaine d'années est préoccupant, c'est pourquoi des mesures doivent être prises afin de faire face à l'évolution prévisible du nombre de malades et de leurs besoins, sans oublier ceux des proches qui les soutiennent.

A l'échelon national et pour donner suite à des interventions parlementaires, une « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 » a été élaborée et approuvée par la Confédération et les cantons le 21 novembre 2013. Cette stratégie a pour buts d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et d'assurer une bonne prise en charge, en garantissant l'accès à des soins de qualité, intégrés et répondant aux besoins, à tous les stades de la maladie.

A l'échelon du canton de Genève, un état des lieux a été effectué par un groupe d'experts et a donné lieu à un rapport en 2012, dans lequel les experts ont formulé 13 groupes de recommandations. Par la suite, le travail s'est poursuivi en approfondissant cinq groupes de recommandations, jugées prioritaires. Le résultat de ces efforts constitue le cœur du plan cantonal Alzheimer genevois, qui s'articule donc autour des axes suivants :

1. l'efficacité du diagnostic et du suivi des personnes avec troubles cognitifs;
2. la promotion des directives anticipées;
3. l'amélioration de la communication et de la coordination entre les partenaires du réseau de soins;
4. l'amélioration de la formation des soignants professionnels;
5. l'amélioration du soutien aux proches aidants de personnes avec troubles cognitifs.

Ce plan cantonal s'appuie sur un ensemble de valeurs partagées, notamment la volonté de ne pas stigmatiser les personnes confrontées à des troubles cognitifs et de respecter leurs choix. Il s'inscrit dans le cadre de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Globalement, il est en cohérence avec la Stratégie nationale en matière de démence.

Le présent document présente les problématiques rencontrées, les objectifs visés, les actions d'amélioration prévues et les étapes de leur mise en œuvre. Le déploiement de ces mesures sera progressif, fonction des ressources disponibles et de l'appui de tous les partenaires concernés.

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce plan cantonal Alzheimer et, par anticipation, toutes celles qui participeront à sa mise en œuvre.

*Mauro Poggia, conseiller d'Etat chargé du département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé*

## 2. Synthèse des objectifs et actions du plan cantonal Alzheimer 2016-2019

**Objectif global A : Améliorer, à l'échelon cantonal, l'efficacité du diagnostic et du suivi de personnes avec troubles cognitifs**

**Action A1 : Mettre en place des équipes mobiles spécialisées interdisciplinaires de proximité, proposant aux personnes avec troubles cognitifs des évaluations à domicile, des conseils, des interventions et des suivis au sein même de leur milieu de vie**

**Objectif global B : Promouvoir les directives anticipées (DA) et mieux faire connaître la possibilité de désigner un représentant thérapeutique (RT)**

**Action B1 : Elaborer et diffuser un « texte de référence » intitulé « Directives anticipées : les bonnes pratiques »**

**Action B2 : Elaborer et diffuser un texte d'information tout public à la population**

**Objectif global C : Améliorer la communication et la coordination entre partenaires du réseau de soins**

**Action C1 : Mettre en place une procédure de désignation systématique de la personne, professionnel de la santé ou proche, qui coordonnera les intervenants**

**Action C2 : Améliorer et unifier les « documents communicants », tout en les rendant accessibles à tous les acteurs de la prise en charge**

**Action C3 : Introduire dans les contrats de prestations, qui lient les partenaires du réseau de soins à l'Etat, un objectif spécifique portant sur l'échange organisé et régulier d'informations entre professionnels de la santé, ainsi qu'avec les proches**

**Objectif global D : Améliorer la formation des soignants professionnels afin d'offrir de meilleurs soins aux personnes avec troubles cognitifs**

**Action D1 : Créer un catalogue de référence sur la « formation continue spécifique à la personne âgée avec troubles cognitifs », qui soit adapté, clair et accessible**

**Action D2 : Mettre sur pied, pour les professionnels reconnus par les autorités, un cursus de formation continue obligatoire - théorique et pratique - qui soit spécifique**

**Action D3 : Mettre sur pied, pour les professionnels non reconnus par les autorités, un cursus de formation de base et continue - théorique et pratique - qui soit spécifique**

**Objectif global E : Améliorer le soutien aux proches aidants de personnes avec troubles cognitifs**

**Action E1 : Etendre la couverture horaire de la ligne téléphonique existante**

**Action E2 : Augmenter l'offre en « séjours de vacances »**

**Action E3 : Augmenter le nombre de groupes de soutien**

**Action E4 : Améliorer la formation des proches aidants**

**Action E5 : Conduire une étude de faisabilité du baluchonnage**

**Action E6 : Mettre en place un cours en ligne à l'intention des proches aidants, tout en leur permettant d'interagir (« réseau social » dédié aux proches aidants)**

<b>3. Table des matières</b>	
1. Avant-propos .....	1
2. Synthèse des objectifs et actions du plan cantonal Alzheimer 2015-2018 .....	2
3. Table des matières .....	4
4. Résumé du rapport d'experts.....	5
5. Définition des termes utilisés et de la population cible .....	7
6. Valeurs et principes directeurs .....	8
7. Objectif global A : Améliorer, à l'échelon cantonal, l'efficacité du diagnostic et du suivi de personnes avec troubles cognitifs.....	11
8. Objectif global B : Promouvoir les directives anticipées (DA) et mieux faire connaître la possibilité de désigner un représentant thérapeutique (RT).....	16
9. Objectif global C : Améliorer la communication et la coordination entre partenaires du réseau de soins.....	21
10. Objectif global D : Améliorer la formation des soignants professionnels afin d'offrir de meilleurs soins aux personnes avec troubles cognitifs.....	27
11. Objectif global E : Améliorer le soutien aux proches aidants de personnes avec troubles cognitifs .....	33
12. Cohérence du plan cantonal genevois avec la stratégie nationale .....	40
12.1. Stratégie nationale .....	40
12.2. Comparaison entre le plan cantonal genevois et la stratégie nationale.....	42
13. MISE EN OEUVRE .....	45
14. ANNEXES.....	46
14.1. Membres du groupe d'experts .....	46
14.2. Abréviations .....	46
14.3. Les quatre champs d'action de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 » .....	46
14.4. Les treize groupes de recommandations formulées par le groupe d'experts dans son rapport du 6 juillet 2012 .....	46
14.5. Références bibliographiques et sources .....	46

Les références bibliographiques et les sources sont énumérées dans le texte par ordre numérique, entre parenthèses.

Afin d'alléger le texte, les formes masculines et féminines employées dans le présent document désignent aussi bien les femmes que les hommes.

#### **4. Résumé du rapport d'experts**

En 2011, le département chargé de la santé a décidé de constituer un groupe de travail avec la mission d'établir un rapport permettant la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer. Ce groupe d'experts a rendu son rapport en juillet 2012, qui avait pour objectif de jeter les bases du futur plan Alzheimer en établissant des recommandations fondées sur un travail d'analyse des besoins et des ressources. Le présent chapitre résume le contenu de ce document.

Aujourd'hui, les notions de « démence » et de « maladie d'Alzheimer » sont celles qui sont les plus fréquemment utilisées pour désigner les troubles des fonctions intellectuelles ou cognitives entraînant un déclin fonctionnel et une diminution de l'autonomie. Afin de lutter contre la stigmatisation des personnes concernées et ne pas entrer dans les polémiques entourant les causes des difficultés, le groupe de travail a décidé d'adopter, dans son rapport, l'expression « personnes avec troubles cognitifs ». En revanche et par mesure de simplification, l'expression « plan cantonal Alzheimer » a été conservée.

#### **Nombre de personnes avec troubles cognitifs dans le canton de Genève et évolution**

Actuellement, on estime à environ 6'500 le nombre de personnes confrontées à des troubles cognitifs dans le canton de Genève. Sur la base des projections démographiques et des chiffres de prévalence des démences, ce nombre devrait augmenter d'environ 1'000 personnes tous les cinq ans et pourrait donc doubler et atteindre 13'000 personnes environ d'ici 2040.

Face à cette augmentation prévisible du nombre de malades, et des coûts correspondants, il est nécessaire d'élaborer une politique publique débouchant sur des mesures concrètes en faveur des personnes touchées et des proches qui les soutiennent.

#### **Conséquences et enjeux pour les personnes avec troubles cognitifs et leurs proches**

Parce qu'une personne avec troubles cognitifs, pouvant se voir progressivement privée de moyens d'agir, devient de plus en plus vulnérable, le groupe d'experts a accordé une attention particulière aux dispositions relatives à la protection de l'adulte introduites au début de l'année 2013 dans le Code civil suisse (CC). Parmi celles-ci, le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées (DA) offrent la possibilité à la personne concernée de s'assurer du respect de ses volontés et de ses valeurs. En effet, à condition d'être capable de discernement au moment de l'établissement des DA, elle peut définir à l'avance la façon dont elle entend être traitée, au plan médical, si elle venait précisément à perdre sa capacité de discernement.

Le groupe d'experts a également énoncé dans son rapport les difficultés liées à la pose d'un diagnostic précis, au bon moment. Il a également mis en évidence les conséquences des troubles cognitifs tant sur la personne concernée que sur son entourage. En effet, on observe le plus souvent des troubles émotionnels (anxiété, irritabilité, etc.) et fréquemment des troubles du comportement (opposition, agitation, etc.) chez la personne touchée, qui peuvent être extrêmement gênants pour elle et pour son entourage. Au fur et à mesure que la personne avec troubles cognitifs perd de son indépendance, le rôle du proche prend une importance croissante, notamment dans les activités de la vie quotidienne. Sur la durée, les proches aidants s'exposent ainsi à de nombreux risques (perte de contact avec l'extérieur, épuisement, maladie, baisse de revenu, etc.). Il importe donc de prévenir ces risques, en leur facilitant l'accès à des prestations de soutien.

## **Prestations disponibles**

Un tiers du rapport du groupe d'experts est consacré à l'inventaire des prestataires et services et à l'analyse de leurs prestations auprès des personnes avec troubles cognitifs. Ce travail s'est notamment appuyé sur une enquête spécifique auprès des prestataires et services actifs dans ce domaine. Dans l'ensemble, les prestations sont assez complètes et complémentaires. Le groupe d'experts a jugé qu'il était essentiel de sensibiliser la plupart des prestataires afin qu'ils prennent conscience de la proportion importante de personnes confrontées à des troubles cognitifs parmi leur clientèle, qu'ils adaptent leurs prestations aux besoins de ces personnes et qu'ils indiquent dans leurs documentations et publications la nature d'éventuelles prestations spécialisées offertes.

## **Estimation des besoins**

En tenant compte des données démographiques et épidémiologiques, des résultats de l'enquête menée auprès des prestataires et des connaissances des membres du groupe d'experts, ce dernier a évalué les besoins futurs en structures et en prestations destinées tant aux personnes concernées qu'à leurs proches aidants et a élaboré des recommandations en vue de la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer.

Les travaux du groupe d'experts ont débouché sur 13 groupes de recommandations, qui figurent en annexe (annexe 14.4), les cinq groupes de recommandations jugées prioritaires étant mis en évidence (surlignés en jaune).

Les huit groupes de recommandations non retenus, par exemple ceux qui concernent les structures intermédiaires (foyers, immeubles avec encadrement pour personnes âgées [IEPA], unités d'accueil temporaire de répit [UATR]) ou celui qui porte sur l'information à la population, font cependant l'objet de développements, mais en-dehors d'un plan cantonal Alzheimer.



## **5. Définition des termes utilisés et de la population cible**

La démence est le terme actuellement le plus utilisé en médecine pour désigner les troubles des fonctions intellectuelles ou cognitives entraînant un déclin fonctionnel et une diminution de l'autonomie. Les critères diagnostiques usuels requièrent en plus d'éliminer d'autres diagnostics tels qu'un état confusionnel, une dépression ou une autre affection psychiatrique. Les démences les plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire et la démence fronto-temporale.

Les termes de « démence » et d'« Alzheimer » sont généralement utilisés par le grand public comme synonymes, sans référence à une maladie particulière. En raison de l'inadéquation du terme « Alzheimer » et de la connotation stigmatisante du terme « démence », le groupe d'experts a adopté, dans ce rapport, en règle générale, le terme de « troubles cognitifs » pour désigner ces différents tableaux cliniques. Le plan cantonal cible les personnes avec troubles cognitifs liés à l'âge. Il concerne également les personnes en situation de handicap qui, en vieillissant, sont touchées par l'apparition de troubles cognitifs.

### **Le plan cantonal cible les personnes avec troubles cognitifs liés à l'âge**

Les difficultés cognitives peuvent entraîner une perte progressive d'autonomie à un rythme très variable et sans que cela soit toujours le cas. Les problèmes de mémoire plus importants et les atteintes aux niveaux des fonctions exécutives (raisonnement, jugement, planification), du langage, des fonctions visuo-spatiales et des capacités gestuelles, s'accompagnent le plus souvent de troubles émotionnels et fréquemment de troubles du comportement ou d'idées délirantes, qui peuvent poser d'importants problèmes pour la prise en charge et accélérer le placement en institution. La capacité de l'entourage à y faire face détermine également de manière significative l'évolution de la situation.

Actuellement, il n'existe pas de mesures préventives spécifiques; par contre, il a été démontré que des mesures générales d'hygiène de vie, qui permettent d'agir favorablement sur les facteurs de risque (obésité, hypertension artérielle, tabagisme, excédent de cholestérol et diabète) diminuent la probabilité de développer des troubles cognitifs. Ces mesures sont les mêmes que celles qui sont recommandées pour prévenir les maladies cardio-vasculaires, par exemple. Agir sur des facteurs psychosociaux (niveau d'éducation, maintien d'activités stimulantes sur le plan social et cognitif, etc.) diminue également cette probabilité. Le prochain plan cantonal de promotion de la santé et de prévention, prévu dès 2017, comportera d'ailleurs un axe « santé mentale ».

Les médicaments spécifiques agissant sur les capacités cognitives ont une efficacité limitée et de nouvelles molécules ne seront pas commercialisées avant de nombreuses années. Pour cette raison, les mesures non-médicamenteuses développées dans ce rapport sont primordiales pour la prise en charge des personnes confrontées à des troubles cognitifs et ce sont les seules à même de retarder l'entrée en dépendance et en établissement médico-social (EMS).

## 6. Valeurs et principes directeurs

Le plan cantonal prend appui sur des valeurs et des principes directeurs, dont les principaux sont décrits ci-dessous.

### **L'importance d'un temps relationnel supplémentaire dans les soins <sup>1</sup>**

De plus en plus, il est demandé aux professionnels de réaliser des prestations précises et mesurables. Le temps relationnel tend à se réduire, comme l'illustre la suppression de la facturation aux assureurs des 5 minutes de relation soignante auprès de la personne, dans les soins à domicile (acte nommé « établir la relation, informer et motiver »). Symboliquement, cela enlève toute valeur au facteur relationnel, alors que ce temps relationnel est fondamental et thérapeutique pour la personne avec troubles cognitifs : il lui permet de continuer de se percevoir comme une personne à part entière et non comme un récipiendaire de soins, diminue l'angoisse, réduit l'émergence des troubles du comportement et diminue ainsi le risque d'hospitalisation et d'utilisation de médicaments psychotropes.

En raison d'une altération fréquente de la communication, en particulier verbale, les soins relationnels sont essentiels et impliquent souvent une communication non-verbale utilisant l'attitude, la mimique, le regard, le toucher, etc. Etablir une telle relation nécessite du temps supplémentaire et des compétences professionnelles, car les « messages » non-verbaux signalant un besoin, une émotion ou une douleur doivent être décodés et interprétés. Un acte aussi simple que de donner une douche à une personne confrontée à des troubles cognitifs peut devenir une tâche qui nécessite beaucoup plus de temps, car il faut à chaque fois instaurer d'abord une relation de confiance et ensuite expliquer au fur et à mesure ses gestes avant d'agir. Par conséquent, les actes relationnels sont primordiaux et sont souvent une condition préalable indispensable à tout soin.

L'importance du temps relationnel ne concerne pas uniquement l'interaction entre la personne avec troubles cognitifs et son entourage (proches et professionnels). Les difficultés de communication engendrent une perte d'informations qui doit être compensée, pour tous les intervenants, par un indispensable temps supplémentaire, consacré à la récolte et à l'échange de celles-ci, ainsi qu'à l'écoute et aux conseils.

Un temps relationnel suffisant est aussi le seul moyen de garantir une équité d'accès aux soins aux personnes souffrant de difficultés de communication et c'est aussi un moyen facilitateur pour l'ensemble des autres prestations de soins.

Le temps relationnel est déterminant pour l'information que les professionnels doivent donner à une personne avec troubles cognitifs et au proche aidant quant aux possibilités offertes par le CC d'anticiper une éventuelle incapacité de discernement future. Le temps relationnel s'avère également nécessaire pour accompagner la personne dans la rédaction de DA.

---

<sup>1</sup> Temps structuré, qui permet d'entrer en relation de soins, et de quitter cette relation. C'est un temps orienté vers la personne, qui comporte de l'écoute et de l'empathie, en l'absence de tout jugement, et qui permet d'identifier et d'analyser les besoins. Pour une personne confrontée à des troubles cognitifs, le temps relationnel peut être une sorte de rituel d'approche nécessaire avant d'initier un soin.

## **Respect des volontés de la personne et capacité de discernement**

Pour une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, faire respecter ses choix et ses valeurs, en dépit des troubles de communication, est un enjeu fondamental.

Selon le CC, toute personne majeure est, a priori, capable de discernement. Toute personne avec troubles cognitifs a potentiellement, mais pas nécessairement, une altération de sa capacité de discernement.

Lorsque des troubles de communication et/ou des troubles cognitifs significatifs existent, les professionnels de santé ont le devoir d'évaluer la capacité de discernement de la personne par rapport à son choix dans la décision à prendre.

La possibilité de perdre sa capacité de discernement est angoissante. C'est pourquoi, il importe que la personne communique à son entourage et aux professionnels ses préférences, ses valeurs et ses choix, quand elle est encore capable de discernement. Les DA datées et signées de sa main sont la manière la plus sûre que ses valeurs et ses choix de vie et de fin de vie soient respectés en cas d'incapacité de discernement. Relevons que les DA sont également indiquées dans les situations de soins palliatifs, de maladies neuro-dégénératives, de handicap et en général chez les personnes âgées dépendantes.

La capacité de discernement s'évalue pour une situation donnée, à un moment donné. Il n'existe pas de test simple et validé ou de score attestant de la capacité de discernement. On s'accorde cependant sur ses composantes (1) :

1. la compréhension de la situation et de l'information;
2. l'appréciation de la problématique et des conséquences;
3. le raisonnement en comparant les risques et bénéfices des diverses options;
4. la manifestation de la volonté (expression libre du choix).

Le résultat de cette évaluation peut varier en fonction de la complexité de la situation considérée. Une communication adaptée aux capacités cognitives et aux enjeux de la décision est une condition de validité de l'évaluation (2).

## **Le proche aidant, un partenaire incontournable**

Lorsqu'un membre d'une famille développe des troubles cognitifs, tout l'équilibre familial est perturbé. Un réaménagement du quotidien va progressivement se mettre en place. En présence d'une forme évolutive, la personne avec troubles cognitifs perd progressivement son indépendance et ce sont les proches qui vont jouer un rôle essentiel auprès d'elle et assumer de plus en plus la surveillance, la guidance, les besoins vitaux et l'aide concrète. Les personnes avec troubles cognitifs ainsi que leurs proches aidants restreignent alors souvent leurs contacts avec l'extérieur, alors qu'il serait important de continuer à rester intégré dans son réseau social.

L'engagement des proches auprès d'une personne avec troubles cognitifs risque d'entraîner - selon l'intensité et la durée de cet engagement, la répétition de sollicitations épuisantes, les symptômes comportementaux - des conséquences sérieuses sur leur santé, voire un risque de décès prématuré en raison des facteurs suivants : stress, fatigue, troubles du sommeil, dépression, angoisse, troubles cardio-vasculaires, consommation excessive de psychotropes et d'alcool, etc. Toutefois, les proches aidants se montrent souvent ambivalents quant à l'acceptation de mesures d'aide et de répit, ayant très peur d'être considérés comme ceux qui abandonnent leur parent et désirant garder le contrôle sur l'aide qui lui est apportée.

De plus, les proches ne sont souvent pas conscients de l'ampleur de toutes les tâches qu'ils assument, de la charge émotionnelle, du processus de modification de la relation avec leur parent et de leur risque d'épuisement. Cela nécessite d'innombrables réajustements et peut créer beaucoup de stress et de souffrance liée à un vécu de pertes et de deuils. Ils ne savent souvent pas où s'adresser pour l'aide et le soutien dont ils auraient besoin, en raison d'un réel déficit d'information et d'une méconnaissance des ressources existantes.

Il est donc indispensable d'étendre et de rendre accessible à tous une aide aux aidants dès le début de la maladie. Leurs principaux besoins concernent le soutien émotionnel, la formation et le répit. L'accompagnement et le soutien des proches aidants, ainsi que la coordination et la communication entre les différents intervenants, nécessitent un temps considérable.

Une carence en aide a également un impact sur la personne aidée et peut conduire, par exemple, à de la maltraitance ou à un placement prématuré.

## 7. Objectif global A : Améliorer, à l'échelon cantonal, l'efficacité du diagnostic et du suivi de personnes avec troubles cognitifs

De multiples causes peuvent être à l'origine de difficultés cognitives ou démentielles : tout problème cognitif n'est pas lié à un problème neurologique; il peut aussi être lié à un problème affectif, à un isolement social, etc. La précision des difficultés et de leur origine représente donc un véritable enjeu de santé publique et économique.

Au vu du nombre croissant de personnes genevoises nouvellement diagnostiquées avec des troubles cognitifs engendrant une dépendance vis-à-vis de l'entourage, il importe qu'elles puissent bénéficier d'un accompagnement adéquat.

La « Stratégie nationale en matière de démence » propose de rendre le diagnostic le plus précoce possible, avec pour arguments qu'il faut éviter l'errance diagnostique des personnes touchées, leur permettre d'accéder à un suivi précoce, voire à des possibilités de traitements ou encore en raison du « droit de savoir », permettant aux personnes touchées alors qu'elles sont encore en pleine possession de leurs moyens, d'anticiper les décisions qui les concerneront, ainsi que leur entourage, au moment où elles ne seront plus en mesure de s'exprimer (cf. directives anticipées, objectif B).

Un diagnostic précoce systématique peut toutefois aussi s'avérer dommageable. Outre le risque inhérent en médecine de faux diagnostic (« faux-positif ») et de sur-diagnostic de difficultés légères qui n'évolueront pas vers des troubles significatifs, il y a un risque majeur d'aggraver l'anxiété déjà ressentie par les personnes rencontrant des difficultés cognitives (notamment les troubles de la mémoire) et celle de leurs proches.

L'identification de la problématique cognitive doit se faire si la personne ou l'entourage constate des répercussions significatives sur la vie quotidienne ou si la personne le demande (diagnostic opportun); dans certains cas, cela peut inclure, après un examen clinique approfondi, le recours à des outils d'investigation hautement technologiques (biomarqueurs du LCR [liquide céphalorachidien], neuroimagerie IRM [imagerie par résonance magnétique] à haute résolution et fonctionnelle, PETScan [Tomographie par Émission de Positrons ou TEP en français], etc.).

Actuellement, à Genève, selon les types de situation, c'est le plus souvent le médecin de premier recours (ou le médecin hospitalier) qui adresse les personnes avec troubles cognitifs à un confrère ou à une consœur gériatre, neurologue, psychogériatre, neuropsychologue en ville ou à l'une des consultations universitaires spécialisées :

**La consultation mémoire**, qui dépend du département de médecine interne, réhabilitation et gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), est compétente pour les situations à prédominance cognitive (troubles liés à la mémoire, aux capacités attentionnelles) et propose des évaluations interdisciplinaires (neuropsychologie, gériatrie, neurologie, psychiatrie). Plus précisément, elle réalise des bilans approfondis (examens biologiques, neuroimagerie voire autres examens), des consultations médicales (surtout suivi médicamenteux ou psychosocial), des séances de prise en charge cognitive et des séances de soutien psychothérapeutique aux proches aidants. Les résultats des évaluations sont communiqués à la personne, voire à son entourage, ainsi qu'au médecin à l'origine de la demande.

Le **service de neurologie** des HUG prend en charge de manière ambulatoire les personnes qui ont prioritairement des symptômes neurologiques associés (accident vasculaire cérébral, trouble de la marche, épilepsie, maladie de Parkinson, etc.). Il propose également des bilans approfondis (examens biologiques, neuroimagerie, etc.), des consultations neurocomportementales, de neurologie cognitive, neuropsychologiques et de logopédie. Des suivis de logopédie sont assurés pour un nombre limité de cas et le service dispose aussi d'une assistante sociale.

Le **CAPPA** (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé) prend en charge les personnes avec des troubles psycho-comportementaux au premier plan et gère les situations de crise à domicile. Cette structure s'adresse aux personnes présentant un trouble psychiatrique, associé ou non à un trouble cognitif. Elle comprend un hôpital de jour, une consultation ambulatoire et un « programme crise » (jusqu'à 6 lits ouverts 7 jours sur 7, 24h sur 24). Plus de la moitié des entretiens d'évaluation s'effectuent au domicile de la personne.

**L'UGC** (Unité de Gériatrie Communautaire), rattachée au département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, est un service de soins communautaires aux personnes âgées réparti sur deux sites, comprenant chacun un hôpital de jour et une équipe mobile pour mener des « évaluations gériatriques globales » et des suivis à domicile, avec un piquet de garde permanent. L'UGC intervient dans les situations où le risque d'exclusion du système de soins est présent. Des évaluations neuropsychologiques à domicile font partie des prestations offertes par les deux équipes multidisciplinaires (médecins, assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes, physiothérapeutes, diététiciennes, infirmières et aides-soignantes), en partenariat avec les autres intervenants professionnels et les proches aidants, lorsque la personne ne peut pas se déplacer pour une consultation ambulatoire. Environ 70% des personnes suivies par l'UGC souffrent de troubles cognitifs, à différents stades d'évolution. Une prise en charge en groupe (groupe mémoire, éveil mémoire) ou individuelle (réhabilitation cognitive) à l'hôpital de jour complètent l'offre de l'UGC.<sup>2</sup>

Enfin, il existe, pour les personnes hospitalisées dans les hôpitaux des Trois-Chêne et de Bellerive, une « **consultation cognition** » qui assure des évaluations cognitives et supervise celles réalisées à l'hôpital de Loëx. Une consultation de soutien aux proches aidants est proposée sur le site des Trois-Chêne. Depuis peu, il existe également une consultation en psycho-gériatrie plus spécifiquement dédiée à la recherche de bio-marqueurs.

## Problématique et enjeux

### **Manque de disponibilité des médecins, méconnaissance des ressources disponibles par les personnes avec troubles cognitifs, besoin d'une approche multifactorielle des difficultés**

Dans le domaine des troubles cognitifs, la filière « médecin de premier recours-consultations spécialisées » n'est pas adaptée à toutes les situations. En premier lieu, la personne avec troubles cognitifs ou ses proches ne s'adressent pas nécessairement au médecin, seul à même d'initier actuellement une démarche diagnostique. D'autres redoutent les investigations réalisées en milieu hospitalo-universitaire (à plus forte raison dans des consultations connotées « troubles cognitifs ») qui génèrent chez elles une importante anxiété, cette dernière étant par ailleurs susceptible de biaiser les résultats des évaluations cognitives. Il existe également des barrières psychologiques, socio-économiques, culturelles et une méconnaissance des services existants.

---

<sup>2</sup> En février 2015, l'UGC a fusionné avec l'Unité de Soins Palliatifs Communautaire (USPC), pour devenir « l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaire – UGSPC »

De par la multiplicité et l'hétérogénéité des troubles, la mise en place du réseau d'aide et de soins est complexe. Aider les personnes avec troubles cognitifs, ainsi que leurs proches, dans une perspective de soutien, de prévention (dans le but de ralentir l'apparition de problèmes plus importants) et d'interventions psychologiques et sociales (visant à optimiser la qualité de vie et le sentiment d'identité) nécessite à la fois une grande disponibilité et une très bonne connaissance des personnes âgées (de leurs soutiens, aspirations, craintes et croyances), de leur milieu de vie (familial et social) et des structures locales aptes à leur offrir de l'aide.

Actuellement, il n'existe pas d'équipes spécialisées interdisciplinaires qui pourraient proposer dans ces cas des évaluations, des interventions et des suivis réguliers au sein même de leur milieu de vie. Seule l'UGC remplit déjà une mission assez similaire (approche interdisciplinaire, visites à domicile), mais avec moins d'ancrage direct dans la communauté locale et une disponibilité des intervenants insuffisante.

La situation doit donc être améliorée. En particulier, il importe de pouvoir proposer aux personnes avec troubles cognitifs et à leur entourage des interventions plus personnalisées, qui tiennent compte des spécificités de leur situation non seulement médicale, mais aussi psychologique, sociale, culturelle, économique, etc. et apportent une amélioration concrète et spécifique dans leur fonctionnement quotidien. Une telle approche devrait donc être multiple, intégrée et mise en place au sein de la communauté.

Ces mesures auront un effet positif sur l'autonomie, l'insertion communautaire, l'image de soi, la dignité, et donc la qualité de vie des personnes avec troubles cognitifs et de leur entourage et favoriseront le maintien à domicile.

## **Objectifs partiels**

- Optimiser le bien-être des personnes avec troubles cognitifs et de leur entourage, tant sur le plan cognitif que psychologique.
- Permettre l'accès à une évaluation cognitive et psychologique adéquate à toutes les personnes âgées.
- Favoriser une prise en charge individualisée et le maintien à domicile, centrée sur la personne et son entourage.
- Améliorer la qualité de la prise en charge interdisciplinaire et les liens avec les structures communautaires et associatives.
- Offrir un accès facilité aux équipes d'évaluation et d'intervention mobiles, sans être référé obligatoirement par le médecin de premier recours, mais en concertation avec celui-ci.
- Renforcer le système de soins primaires et le soutien à des initiatives innovantes.

## **Action A1 : Mettre en place des équipes mobiles spécialisées interdisciplinaires de proximité, proposant aux personnes avec troubles cognitifs des évaluations à domicile, des conseils, des interventions et des suivis au sein même de leur milieu de vie**

### **Description de la mesure**

Cette mesure doit permettre le développement d'évaluations et d'interventions pouvant se faire à domicile, par l'intermédiaire d'équipes interdisciplinaires sur demande des médecins de premier recours, d'un service de maintien à domicile ou de l'entourage.

Ces équipes interdisciplinaires mobiles devront notamment pouvoir réunir, outre des médecins libéraux intéressés et impliqués dans la problématique de la prise en soins des personnes avec troubles cognitifs (par exemple, médecins gériatres, psychogériatres, internistes, généralistes et neurologues), des psychologues spécialisées en neuropsychologie et évaluation de la personne âgée, des ergothérapeutes, des assistantes sociales, des physiothérapeutes et des diététiciennes. Elles devront en outre assurer la collaboration, dans le suivi des problématiques individuelles, avec les médecins de premier recours et avec le tissu associatif et administratif local (notamment les services sociaux des communes).

Pour que ce travail puisse se faire efficacement, il est essentiel qu'une entité puisse assurer en cas de nécessité le rôle de coordinateur. En effet, les médecins de premier recours n'ont, le plus souvent, pas les disponibilités pour assumer ce rôle très chronophage. Comme il est difficilement concevable de développer des structures de soins autonomes dans plusieurs points du canton, il est proposé que l'institution genevoise de maintien à domicile (imad) puisse endosser ce rôle, car elle bénéficie déjà d'un réseau privilégié en Ville de Genève et dans le canton, et a une vocation pluridisciplinaire (soins infirmiers, soins de base et aide à la vie quotidienne, ergothérapeutes, diététiciennes) qu'il s'agirait d'étoffer et de former pour constituer les équipes susmentionnées. Des initiatives privées allant dans ce sens pourraient également être reconnues et intégrées au système.

Une connaissance approfondie de la communauté et des ressources locales est indispensable à cette approche intégrative : c'est selon l'offre disponible dans les divers lieux d'habitation (services des affaires sociales de quartiers ou de communes, tissu associatif, foyers de jour, EMS, Pro Senectute Genève, Croix-Rouge genevoise, Association Alzheimer Genève, etc.) que les équipes interdisciplinaires et le médecin de premier recours pourront renforcer naturellement le suivi et l'intégration psychosociaux. Il est donc nécessaire que l'organisation des équipes mobiles spécialisées se fasse de manière localisée et non pas autour d'une structure cantonale centralisée. L'organisation actuelle des quatre centres de maintien à domicile (CMD) de l'imad (Carouge, Pâquis, Eaux-Vives, Onex) pourrait permettre de développer cette connaissance spécifique.

Comme mentionné précédemment, les interventions pourront se faire à la demande du médecin de premier recours, des personnes avec troubles cognitifs ou de leurs proches, du coordinateur des soins (voir action C1) ou encore d'autres intervenants des réseaux de soins, en contactant l'imad. L'imad disposera dans cette perspective d'une liste de médecins (notamment de gériatres ou psychogériatres libéraux particulièrement sensibilisés et intéressés aux personnes avec troubles cognitifs, tels que les médecins du Groupe des Gériatres Genevois [GGG], qui pourront aussi être les prescripteurs des différentes prestations si le médecin de premier recours de la



personne le souhaite. Le recours aux consultations universitaires spécialisées pourra se faire pour les cas nécessitant une expertise (neurologique, psychiatrique, etc.) plus pointue ou dans les cas où les personnes et/ou les proches le demandent.

Ces modèles d'interventions devront être validés scientifiquement, pour pouvoir être ultérieurement diffusés plus largement. Dans cette perspective, une structure scientifique pluridisciplinaire (Centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités [CIGEV], facultés de médecine et de psychologie, hautes écoles spécialisées [HES], etc.) devra être impliquée et assurer le développement de projets de recherche ancrés sur le terrain, tels que des projets de recherche-action participative, en collaboration avec les instances et institutions du dispositif.

Enfin, notons que les interventions de ces équipes devront également être accessibles aux résidents des EMS et aux locataires des IEPA, afin d'améliorer leur qualité de vie et faciliter les soins.

## Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- réunions initiales des personnes (collaborateurs imad, gériatres, psychologues, autres professionnels, coordinateur au sens de l'action C1) qui seront amenées à faire partie des équipes mobiles spécialisées, afin de définir leurs règles de fonctionnement, ainsi que les critères de mobilisation des équipes;
- au vu de l'approche proposée, l'imad devra compléter les compétences de ses équipes en s'associant les services de psychologues spécialisés dans chacun de ses centres, soit au sein de ses effectifs, soit par des contrats liant à des professionnels installés;
- réalisation d'un projet-pilote, centré sur un CMD, afin de tester le modèle défini et affiner son mode de fonctionnement;
- évaluation des résultats obtenus et planification de la mise en œuvre des équipes à l'échelon cantonal;
- mise en place généralisée des équipes mobiles spécialisées et évaluation des résultats après une année de fonctionnement.

Le projet-pilote devrait être réalisé en moins de deux ans, évaluation comprise. Si les résultats sont satisfaisants, et moyennant un financement adéquat, les trois autres équipes mobiles spécialisées pourraient ensuite être créées progressivement afin d'être toutes opérationnelles dans un délai de deux ans supplémentaires.

## 8. Objectif global B : Promouvoir les directives anticipées (DA) et mieux faire connaître la possibilité de désigner un représentant thérapeutique (RT)

Les directives anticipées (DA) et la désignation d'un représentant thérapeutique (RT) figurent en bonne place parmi les mesures qui contribuent à favoriser, chez une personne, l'anticipation de son éventuelle incapacité de discernement et le respect de son autodétermination dans le système de soins (3).

Depuis 1996, la loi sur la santé (LS) (K 1 03) spécifie les devoirs des professionnels de santé vis-à-vis de DA rédigées par la personne. Les professionnels en ont donc une pratique de près de 20 ans.

Depuis 2013, le CC favorise le droit de la personne de disposer d'elle-même (autodétermination) et tient compte du fait que les proches d'une personne incapable de discernement, s'appuyant sur le principe de la solidarité familiale, souhaitent prendre eux-mêmes certaines décisions, sans l'intervention d'une autorité et sans pouvoir décisionnaire prévalent du médecin. Le CC offre ainsi deux possibilités de faire valoir sa volonté au moment où une décision thérapeutique devra être prise en cas de survenue d'une incapacité de discernement : soit rédiger des DA et/ou désigner un RT, soit déléguer la décision thérapeutique aux proches.

Les DA de la personne sont des dispositions prises à l'avance en vue d'une situation future. A condition d'être capable de discernement au moment de l'établissement des DA, une personne peut ainsi définir, de manière plus ou moins concrète et détaillée, la façon dont elle entend être traitée au plan médical, si elle venait à perdre sa capacité de discernement (art. 370, alinéa 1, CC). Les DA doivent être datées et signées par leur auteur (art. 371, alinéa 1, CC).

Les personnes souffrant de troubles cognitifs débutants sont de bons candidats pour rédiger des DA et pour désigner un RT (4), de même que les personnes qui souffrent de handicaps sévères, de cancers évolutifs ou d'autres maladies menaçantes ou qui sont en fin de vie.

Toute personne capable de discernement peut également désigner une personne physique, le RT, qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement (art. 370, al 2 CC). La désignation du RT devra, comme pour les DA, respecter les exigences de forme : un document pré-formulé que la personne complète par une date et une signature de sa main. Le RT est une personne de confiance qui devra donner son accord – il pourrait renoncer à cette charge – et qui jouera, le cas échéant, le rôle « d'avocat » des volontés et choix de la personne.

Dans l'hypothèse où la personne touchée deviendrait durablement incapable de discernement, le médecin devra établir un plan de traitement avec la personne habilitée à la représenter, qui peut être (art. 378 CC) :

- a) la personne désignée dans des DA (le RT) ou dans un mandat pour cause d'inaptitude<sup>3</sup>;
- b) le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;

A défaut parmi les proches et à condition qu'ils lui fournissent *une assistance personnelle régulière*, dans un ordre dit « en cascade » :

- c) son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle;
- d) la personne qui fait ménage commun avec elle;
- e) ses descendants;

---

<sup>3</sup> Le mandat pour cause d'inaptitude est une possibilité du nouveau CC (art. 360-369) qui ne fait pas partie du présent rapport, en raison de sa complexité juridique et du manque de recul.

- f) son père et sa mère;
- g) ses frères et ses sœurs.

## **Problématique et enjeux**

Les notions de DA et de RT soulèvent de nombreuses questions auxquelles les professionnels de la santé n'ont pas toujours les réponses. Pour explorer ces questions, des interviews ont été réalisées, en 2013, auprès de 32 professionnels genevois des secteurs de la santé et du handicap. Les questions portaient sur les bénéfices des DA, les difficultés rencontrées, la place du RT, le respect des DA par les professionnels et les proches, notamment.

### **Les bénéfices des DA**

Les DA sont très généralement considérées comme utiles. La possibilité de rédiger des DA est l'occasion d'aborder le sujet toujours émotionnel de la fin de vie. Les proches ont moins de choix difficiles à faire le cas échéant. Connaissant la volonté de la personne et ses choix, les professionnels de la santé peuvent adopter une attitude respectant son autodétermination. Enfin, en cas de désignation d'un RT, les professionnels l'identifient comme partenaire de soins.

### **Les DA : un droit ou une obligation ?**

Certaines institutions considèrent, à tort, que les DA sont obligatoires et on observe une tendance générale vers une obligation d'anticiper, en raison de l'utilité reconnue des DA.

Le management et certaines exigences du contrôle qualité ont tendance à favoriser une obligation de DA pour toutes les personnes concernées (personnes des hôpitaux, clients des services de soins à domicile, résidents dans les EMS), alors que le CC mentionne explicitement une liberté d'anticiper. L'exigence légale pour les professionnels est seulement de donner l'information sur la possibilité de rédiger des DA et/ou de désigner un RT, conformément à l'art. 370 du CC.

### **Une difficulté à anticiper une incapacité de discernement**

Des personnes arrivant aux urgences ou admises en EMS sont choquées qu'on leur demande « leurs DA » ou qu'on leur propose de « faire des DA ». Cette question peut heurter la sensibilité de certains ou créer des incompréhensions, voire un doute sur la mission de soins.

Anticiper sa propre fin de vie est difficile pour la majorité des personnes quel que soit leur âge. De nombreuses personnes ne souhaitent pas rédiger de DA, pour des raisons culturelles par exemple. Les DA peuvent faire peur à des personnes qui considèrent qu'elles sont automatiquement associées à la fin de vie, à une limitation des soins, à quelque chose d'irréversible. Pour certaines personnes, confusion fréquente, les DA sont même associées à l'assistance au suicide, voire à l'euthanasie.

### **Des professionnels de santé insuffisamment formés**

La résistance ou l'absence d'intérêt des personnes concernées pour les DA sont perçues par des soignants comme un inconfort et comme un obstacle à surmonter dans les soins (« ne pas avoir prévu la possible incapacité de discernement... »). Certains professionnels estiment par ailleurs que les DA perdent leur validité en cas de transfert de l'EMS à l'hôpital ou pensent que des DA sont exigées pour le transport en ambulance dans certains cas.

## Des chiffres qui soulèvent des questions

A Genève, environ 5% des clients de l'imad, 19% des personnes hospitalisées en soins gériatriques (5) et 23% des personnes hospitalisées en soins palliatifs (6) ont rédigé des DA. Dans les EMS (7), le pourcentage de résidents avec des DA est plus élevé et atteint 46%, mais ce pourcentage comprend également les projets de soins anticipés<sup>4</sup> (8). Aux USA, le taux de DA reste faible (compris entre 4 et 25% selon les structures), malgré d'importants efforts de promotion depuis près de 20 ans.

En résumé, la pratique actuelle des DA est problématique et peu efficace.

## Objectifs partiels

- Offrir à toute personne la possibilité d'anticiper une incapacité de discernement et l'expression de ses préférences en matière de soins et de traitements médicaux, conformément aux articles 370 et 378 du CC.
- Favoriser la désignation d'un RT.
- Favoriser la communication entre la personne concernée, ses proches et les professionnels, en particulier encourager et valoriser l'expression orale de ses souhaits et préférences, tant qu'elle en est capable.
- Améliorer les connaissances des professionnels, afin de développer leurs compétences dans l'information, l'élaboration d'un projet de soins et le soutien à la rédaction de DA.
- Améliorer la qualité des DA, pour favoriser leur adaptation et leur applicabilité dans les différents contextes de soins.
- Harmoniser les pratiques dans les différents secteurs de soins en tenant compte de leurs spécificités.
- Mieux définir la place des DA dans le contexte des urgences et du transport des personnes/clients/résidents.
- Promouvoir un accès facilité et sécurisé aux DA pour les professionnels et le RT.
- Créer un Observatoire des DA (répondant aux objectifs ci-dessus).

## Action B1 : Elaborer et diffuser un « texte de référence » intitulé « Directives anticipées : les bonnes pratiques »

### Description de la mesure

Le texte de référence s'appuiera sur :

1. les textes institutionnels existants (HUG, imad, autres) en matière de promotion des DA;
2. les pratiques observées;
3. et les propositions des professionnels interviewés et des experts consultés.

---

<sup>4</sup> Ou planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) ou "advance care planning". **La différence essentielle avec des DA réside dans la démarche** : il s'agit d'un processus continu de concertation entre la personne, ses proches et le dispensateur de soins en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à mettre ou ne pas mettre en œuvre, qui donne la priorité à la personne (et non à la maladie) dans le cas où elle deviendrait incapable de prendre elle-même les décisions à ce sujet.

**Le texte de référence, qui s'adresse d'abord aux professionnels, devra ainsi mettre l'accent sur les points suivants de « bonnes pratiques » :**

Au plan légal, il s'agit fondamentalement d'informer toute personne/client/résident ainsi que ses proches, des différentes possibilités offertes par le nouveau CC, avec leurs avantages et désavantages respectifs en cas d'incapacité de discernement. Selon ses préférences, son contexte personnel et familial et ses capacités d'anticipation dans l'hypothèse d'une incapacité de discernement transitoire ou permanente, la personne/client/résident doit ainsi pouvoir faire un choix entre différentes possibilités, telles que :

- a) préférer laisser aux proches la responsabilité d'une décision thérapeutique, en cas d'incapacité de discernement (art. 378 CC);
- b) désigner un RT et l'informer, ainsi que ses proches, de ses valeurs et, le cas échéant, de ses priorités de soins (art. 370 CC);
- c) anticiper ses priorités de soins dans le souci d'une certaine maîtrise de l'avenir, dans une planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) pouvant déboucher sur la désignation d'un RT et sur la rédaction de DA;
- d) rédiger d'emblée des DA et, en principe, désigner un RT (art. 370 CC);
- e) désigner un mandataire pour cause d'inaptitude (art 360-369, CC), pouvant faire office de RT, avec ou sans rédaction de DA.

Un autre point fondamental est de considérer la rédaction de DA comme un processus, qui impose à la personne une réflexion personnelle sur ses valeurs et ses relations aux autres. Ce processus demande du doigté de la part des professionnels, prend du temps et doit le plus souvent être accompagné d'une bonne information.

La désignation d'un RT par la personne devra faire l'objet d'une attention particulière. En effet, le RT est appelé à jouer un rôle central dans les interactions entre la personne concernée, ses proches et les professionnels de la santé.

Les DA ont des limites, tant légales que dans leur application; elles comportent également des pièges à connaître et doivent tenir compte des valeurs de la personne.

Leur contenu porte généralement sur les chances de récupération (sortir du coma, récupérer sa capacité de discernement), l'attitude générale (intervention active ou soins de confort), le traitement de la douleur et autres symptômes, la vigilance et la communication, l'alimentation artificielle, la réanimation (cardio-pulmonaire ou autre) et, en cas de décès, le don d'organes, l'autopsie, le don du corps à la médecine.

Les souhaits de traitement doivent être conformes aux standards de la pratique médicale et ne devraient pas être trop catégoriques (par exemple, « pas d'hospitalisation », sans exceptions possibles). On sait aussi que « mourir à domicile » n'est pas toujours réalisable. Des expressions telles qu'« acharnement thérapeutique » ou « qualité de vie » sont toujours sujettes à interprétation.

Enfin, la révision des DA, leur adaptation aux changements d'opinion de la personne au cours du temps et leur accessibilité feront l'objet de recommandations, compte tenu de la pléthore actuelle de possibilités de dépôt (document porté sur soi, carte à puce de l'assuré, dossier médical, etc.) et de leur informatisation.

## Mise en œuvre

1. Revue de la littérature et consolidation de l'information disponible.
2. Rédaction du « texte de référence » par un professionnel de la communication, soutenu par des experts.
3. Validation par les principaux acteurs du domaine de la santé, dont le médecin cantonal et les commissions d'éthique concernées.
4. Diffusion du document.
5. Création d'un *Observatoire des directives anticipées*, qui permettra de recenser, évaluer et ajuster la pratique des DA, avec leurs bénéfices et leurs limites.

## Action B2 : Elaborer et diffuser un texte d'information tout public à la population

### Description de la mesure

Les possibilités offertes par le nouveau CC font l'objet de nombreux textes variés. Il est important d'établir un document fédérateur accessible à tous. Ce document présentera à chacun les possibilités d'anticiper une incapacité de discernement.

Inspiré du texte des « Bonnes pratiques » (action B1), il guidera la personne dans ses choix en l'informant des avantages et inconvénients de chaque action, tout en lui évitant les pièges identifiés par les professionnels et des attentes irréalisables.

Il sera disponible sur les différents sites des associations et institutions concernées par les personnes avec troubles cognitifs.

### Mise en œuvre

1. Rédaction par un professionnel de la communication d'un texte accessible et synthétique, tenant compte de toute la population concernée.
2. Validation du texte par les experts du domaine.
3. Diffusion du document de façon à toucher le public le plus large possible.

## **9. Objectif global C : Améliorer la communication et la coordination entre partenaires du réseau de soins**

Si la coordination et l'échange d'informations entre les différents professionnels qui participent à la prise en charge, ainsi qu'avec les proches, sont essentiels pour la qualité des soins donnés, cet échange revêt une importance cruciale lorsque les personnes ne sont plus en mesure de transmettre elles-mêmes des informations en raison de troubles cognitifs. Afin d'éviter que chacun ne parte en solitaire à la chasse aux informations et de limiter la perte de temps qui en découle, une bonne communication entre les professionnels de la santé concernés est indispensable. De plus, avec l'avancement des difficultés cognitives, le rôle des proches aidants gagne en importance, ce qui en fait des partenaires indispensables à un bon travail en réseau (validations croisées des informations).

Cet objectif s'inscrit aussi dans la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie (3) qui préconise de renforcer la continuité des prises en charge en améliorant le fonctionnement du réseau, notamment grâce à une meilleure collaboration entre partenaires basée sur des informations à partager et des règles de fonctionnement communes. Il y est également proposé, à ce titre, de déployer la « plateforme e-toile »<sup>5</sup> sur l'ensemble du canton.

Par ailleurs, à l'initiative de la Commission cantonale de coordination du réseau de soins genevois, une charte de collaboration des partenaires du réseau de soins a été élaborée et signée par un grand nombre d'entre eux. Les engagements pris par les signataires portent par exemple sur la coordination en cas de prise en charge partagée, la mise en œuvre des plans et programmes cantonaux ou encore l'information sur les prestations disponibles.

### **Problématique et enjeux**

#### **Absence d'un coordinateur et d'un échange systématisé et régulier d'informations**

Alors que la prise en charge d'une personne avec troubles cognitifs est souvent caractérisée par un nombre important d'intervenants de structures différentes (médecin, pharmacien, infirmière, aide-ménagère, accompagnant à domicile, etc.), la communication entre ces personnes ou institutions est rarement systématisée. De surcroît, les intervenants changent et la situation de la personne est le plus souvent évolutive, nécessitant un réajustement régulier des soins et de l'accompagnement, ce qui renforce le besoin d'un échange organisé et régulier d'informations. On estime qu'aujourd'hui, un tel échange a été mis en place par environ 10% des services seulement.

La communication se fait la plupart du temps de manière réactive, en fonction de la survenue de problèmes ou d'événements divers. L'exemple type est l'augmentation du nombre de passages des organisations de soins à domicile pour des prestations de soins de base (hygiène et habillage), lorsque le proche aidant ne parvient plus à assumer ces soins à cause de l'aggravation de la situation ou de l'apparition de troubles du comportement chez la personne aidée. Il peut arriver que des informations importantes (changement de médication, changements dans l'entourage, résultats d'examens, dates de rendez-vous, changement dans la fréquence des prestations des services de soins à domicile), permettant une meilleure prise en charge, ne soient pas échangées entre partenaires du réseau, proches aidants compris. Ces derniers peuvent avoir besoin d'informations (par exemple, savoir qu'il existe un RT appelé à être l'interlocuteur de référence pour les intervenants professionnels) et de soutien, mais sont aussi des partenaires dans le dispositif de prise en charge d'une personne avec troubles cognitifs.

<sup>5</sup> Devenue aujourd'hui « MonDossierMedical.ch » ou « MdM.ch ».

A ce jour, la désignation d'un coordinateur, dont le rôle serait de coordonner et faire collaborer les différents intervenants présents autour de la personne avec troubles cognitifs, notamment à l'aide d'un plan d'intervention, n'est pas formalisée. De plus, dans les situations complexes, fréquentes chez les personnes avec troubles cognitifs, l'organisation d'une réunion avec tous les intervenants (« réunion de réseau ») est souvent la manière la plus efficace de définir le rôle et les tâches de chacun dans la prise en charge commune. Or, ce type de réunion est rarement planifié avant la survenue de problèmes importants dans la prise en charge. De plus, le médecin de premier recours est souvent indisponible pour se rendre au domicile de la personne pour un colloque de réseau<sup>6</sup>.

Différents facteurs freinent l'échange d'informations au sein du réseau. En premier lieu, son importance est sous-estimée alors qu'il constitue une tâche essentielle. La communication doit donc être constamment encouragée. D'autres freins à la circulation de l'information sont le manque de temps et la crainte que la confidentialité des données, en particulier celles qui sont de nature psycho-sociales, ne soit pas respectée. A ce sujet, il faut relever un manque de compréhension dans le réseau de soins sur ce qui peut être communiqué ou non, entre partenaires, autour du suivi de la personne ou du client<sup>7</sup>. Certaines barrières techniques, en particulier la limitation des plages horaires d'appel (répondeurs, combox, etc.) font aussi obstacle à la communication d'informations. Enfin, au-delà de l'introduction dans l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) (RS 832.112.31), au début de l'année 2012, d'une « prestation de coordination », qui peut être facturée à l'Assurance obligatoire des soins (AOS) pour le temps nécessaire à la coordination des mesures et dispositions prises par des infirmières dans des situations complexes et instables, l'absence de financement du temps nécessaire pour les soins relationnels et indirects freine également les échanges d'informations. Une position « réunion de réseau » devrait figurer dans l'OPAS ainsi que dans la structure tarifaire TARMED pour inciter les médecins de premier recours à participer à ces réunions.

Il faut aussi rappeler que la loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 18 mars 1994 (LAMal) (RS 832.10), ne permet pas aux soignants (infirmiers, assistants en soins et santé communautaire, aides-soignants) de facturer leurs frais de déplacement, contrairement aux médecins, physiothérapeutes et ergothérapeutes.

### **Les outils de communication actuels sont insuffisants**

Le carnet de santé (ou « carnet vert »), utilisé par l'imad et la Coopérative de soins infirmiers (CSI), est un outil de communication entre le client et les différentes personnes intervenant à domicile (collaborateurs imad, médecins de premier recours, bénévoles, proches aidants, etc.). Leurs observations et les informations à partager sont régulièrement inscrites dans le carnet, dont la personne est le propriétaire, à défaut son représentant légal ou thérapeutique ou son proche aidant. En pratique, l'accès à ce carnet n'est donc pas possible ailleurs qu'au domicile.

---

<sup>6</sup> Un groupe de travail « PSP » (Plan de Soins Partagé), réunissant l'imad, l'association PRISM (Projet de Réseau Intégré de Soins aux Malades) et la Direction générale de la santé, travaille actuellement à la mise au point d'un tableau de bord interactif réunissant l'anamnèse et les diagnostics médicaux d'un côté, les observations infirmières de l'autre. Ce tableau de bord, utilisant la plateforme MdM.ch, sera créé à la suite d'un colloque de réseau afin de définir des objectifs de prise en charge et des observations à effectuer à domicile. Ce nouvel outil, destiné en priorité aux situations complexes, devrait être opérationnel en 2015.

<sup>7</sup> Aucune loi ne demande que le consentement de la personne soit formalisé, mais dans les situations délicates il est conseillé de le faire pour une question de preuve. Ainsi, le département de psychiatrie ne communique des rapports médicaux que sur demande écrite du médecin de premier recours, attestant l'accord de la personne ou de son représentant.



Afin de pallier les limitations du carnet de santé, le développement de « MondossierMedical.ch »<sup>8</sup> pourrait favoriser considérablement l'échange d'informations entre professionnels, ainsi qu'avec les proches.

Toutefois, tant le contenu du carnet de santé que les informations qui sont aujourd'hui partagées sur la plateforme informatique « MonDossierMedical.ch » ne sont pas suffisants pour répondre aux besoins spécifiques à la prise en charge de personnes avec troubles cognitifs. Les renseignements sont essentiellement de nature médicale ou infirmière. Ainsi, « MonDossierMedical.ch » contient des données du plan de traitement et du plan de soins, des résultats d'analyses, des rapports radiologiques, des historiques des interventions, des suivis des rapports médicaux, etc., mais il manque en particulier un « volet social », comprenant notamment les coordonnées de toutes les personnes et services impliqués dans l'accompagnement et les soins de la personne avec troubles cognitifs, ainsi que des informations sur leurs rôles et leurs interventions (par exemple, y a-t-il un curateur ? sinon qui est le représentant légal ? un service social est-il impliqué dans la situation ? y a-t-il un partage des rôles au sein d'une famille ? l'un s'occupant des finances, l'autre de l'intendance ou des aspects médicaux ?). Le cas échéant, l'existence de DA doit également y être signalée.

## Objectifs partiels

Afin de pallier les difficultés communicationnelles des personnes avec troubles cognitifs et améliorer leur prise en charge, les objectifs suivants sont formulés :

- inciter les acteurs du réseau de soins à mieux communiquer et à coordonner leurs interventions en prenant des mesures axées, notamment, sur la définition de règles communes en matière d'échange régulier d'informations, sur la désignation d'un coordinateur et sur le financement du temps d'échange et de communication;
- améliorer les documents de transmission de l'information existants sous forme papier (« documents communicants »);
- encourager l'utilisation et le développement du réseau communautaire genevois d'informatique médicale « MonDossierMedical.ch ».

---

<sup>8</sup> Cet outil est mis à disposition du réseau (hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies, organisations de soins à domicile, etc.) afin que l'information suive la personne de manière transversale, quelle que soit l'institution qui la prend en charge. Il permet aux différents prestataires de soins d'accéder au « dossier informatisé de la personne », à condition d'avoir obtenu l'autorisation de l'utilisateur (personne, client ou résidant). La personne – ou son représentant légal – peut accéder seule à son dossier ou par l'intermédiaire de son « médecin de confiance ». Elle est aussi responsable de la distribution des droits d'accès.

## **Action C1 : Mettre en place une procédure de désignation systématique de la personne, professionnel de la santé ou proche, qui coordonnera les intervenants**

### **Description de la mesure**

Une procédure de désignation du coordinateur sera élaborée, qui précisera également qui est la personne chargée d'initier cette démarche. Un cahier des charges définira les tâches incombant au coordinateur.

En effet, lorsqu'une prise en charge est partagée entre plusieurs acteurs du réseau, comme c'est typiquement le cas des prises en charge de personnes avec troubles cognitifs, il est nécessaire de définir, pour chaque situation, à quel membre du réseau revient la tâche de coordonner les intervenants. Le plus souvent, c'est le partenaire du réseau de soins le plus impliqué, généralement l'organisation de soins à domicile ou un foyer de jour<sup>9</sup>, qui accepte d'endosser le rôle de leader dans un contexte de prise en charge multi-institutionnelle. En fonction de l'évolution de la situation, le rôle de coordination pourrait donc être assumé successivement par plusieurs services.

### **Mise en œuvre**

Les étapes prévues sont les suivantes :

- élaboration d'une procédure de décision aboutissant à la désignation d'un coordinateur pour les situations complexes;
- élaboration du cahier des charges du coordinateur;
- test de la procédure pour un échantillon de situations et mise au point;
- mise en place généralisée de la procédure et évaluation des résultats après une année.

Le projet devrait être réalisé en moins d'une année.

## **Action C2 : Améliorer et unifier les « documents communicants », tout en les rendant accessibles à tous les acteurs de la prise en charge**

### **Description de la mesure**

Cette mesure consiste à développer les outils de communication existants, tant les supports papier (carnet) que ceux qui sont informatisés (MonDossierMedical.ch), en les faisant évoluer vers un « dossier de suivi médico-social » plus complet et accessible à tous les prestataires de soins concernés par la situation (organisations de soins à domicile [OSAD], autres institutions de soins, pharmacies, laboratoires, instituts de radiologie, médecins traitants, etc.) et au bénéfice d'une autorisation d'exploiter ou d'un droit de pratique dans le canton de Genève.

En attendant le développement et la généralisation de « MonDossierMedical.ch », le « carnet de santé » amélioré doit constituer une solution de transition.

---

<sup>9</sup> Comme la dimension santé prime sur la dimension sociale dans ces situations (hormis dans le cas d'une démarche de placement), c'est l'infirmière du foyer elle-même qui devra « prendre le lead », afin que la continuité des soins soit assurée.

Le « dossier de suivi médico-social » aurait le contenu suivant :

- dossier médical (anamnèse, diagnostics, traitements médicamenteux, rapports, etc.);
- plan de soins et d'accompagnement (mesures non-médicamenteuses, en particulier relationnelles et environnementales, stratégies de gestion des comportements difficiles, etc.);
- observations et transmissions des intervenants;
- coordonnées de toutes les personnes et services impliqués dans la prise en charge de la personne, y compris les acteurs du domaine social<sup>10</sup> et les proches;
- le cas échéant, existence de DA, nom du RT et/ou, en cas de mesures de protection de l'adulte, type de curatelle et coordonnées du curateur;
- éventuelles mesures de contrainte (mesures de surveillance, de protection et d'alerte);
- page « rendez-vous » (agenda).

## Mise en œuvre

### 1. Carnet de suivi médico-social

Les étapes prévues sont les suivantes :

- analyse critique des supports papiers existants (imad, CSI, Sitex, etc.);
- conception, réalisation, test et mise au point du carnet unique de suivi médico-social;
- diffusion du nouveau carnet de suivi médico-social;
- évaluation après une année.

Le projet devrait être réalisé en moins de 6 mois.

### 2. Développement de MonDossierMedical.ch

Le dossier médical, le plan de soins partagé (projet-pilote PRISM et imad) et le plan de médication partagé sont déjà disponibles dans MonDossierMedical.ch. Une pré-étude spécifique est nécessaire au développement de la « partie sociale » du dossier médico-social, incluant les DA et les mesures de contraintes.

Il sera également nécessaire de rendre les différents systèmes d'information des prestataires de soins interopérables, afin d'éviter la ressaisie d'informations par les différents intervenants.

Dès 2016, les pré-études devront être intégrées dans le planning de déploiement de MonDossierMedical.ch pour une mise en œuvre dès 2017.

---

<sup>10</sup> En cas d'incapacité de discernement, c'est le représentant légal qui autorise la création d'une telle liste et qui définit qui peut y figurer, le plus souvent avec l'appui d'un professionnel santé-social de confiance.

## **Action C3 : Introduire dans les contrats de prestations, qui lient les partenaires du réseau de soins à l'Etat, un objectif spécifique portant sur l'échange organisé et régulier d'informations entre professionnels de la santé, ainsi qu'avec les proches**

### **Description de la mesure**

Comme l'immense majorité des soins à domicile ou en structures intermédiaires (IEPA, UATR, foyers) sont donnés par des institutions au bénéfice d'un contrat de prestations, il paraît justifié d'y ancrer le principe d'un échange organisé et régulier d'informations relatives à la prise en charge de personnes avec troubles cognitifs (mesure incitative).

Les critères d'atteinte des objectifs du contrat, à intégrer dans les tableaux de bord, pourraient par exemple être les suivants :

- les personnes en perte d'autonomie en raison de troubles cognitifs ont été identifiées;
- en cas d'incapacité de discernement, la personne habilitée à représenter la personne, en particulier dans le domaine médical, a été identifiée;
- il existe un support, sous forme papier ou informatisé, permettant l'échange régulier des informations nécessaires à une prise en charge de qualité entre les différents intervenants.

D'autres indicateurs, tels que la fréquence des échanges ou la satisfaction des usagers pourraient aussi être retenus.

### **Mise en œuvre**

Les étapes prévues sont les suivantes :

- définition des objectifs, des indicateurs et des cibles à intégrer dans les tableaux de bord des contrats de prestations;
- consultation des institutions concernées et ajustement des objectifs et indicateurs;
- négociation de l'intégration des objectifs nouvellement définis dans les contrats de prestations.

Le travail de définition et de mise au point des objectifs et indicateurs devrait être effectué en moins de 3 mois.

## **10. Objectif global D : Améliorer la formation des soignants professionnels afin d'offrir de meilleurs soins aux personnes avec troubles cognitifs**

Les soignants professionnels fournissent aux personnes qu'ils accompagnent des soins, dont la qualité dépend directement du niveau de compétences du soignant impliqué. Dans le milieu des soins, le champ des compétences est relativement vaste car il inclut un certain niveau de connaissances théoriques sur la maladie dont souffre la personne, sur la manière d'aborder la personne, sur les erreurs à éviter. De plus, le soignant compétent doit avoir l'occasion de partager ses expériences avec d'autres soignants expérimentés, afin d'apprendre à aborder toujours mieux ses questionnements et ses difficultés.

Une partie des connaissances est acquise lors de la formation professionnelle de base et la formation continue vise à maintenir à jour un bon niveau de connaissances. Elle permet de continuer à se perfectionner et à s'enrichir du partage de ses expériences du terrain.

Dans de le canton de Genève, de nombreuses structures proposent aux professionnels de la santé des formations continues, parmi lesquelles les HUG, l'Université de Genève, l'Hospice général, la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems), l'imad, les Etablissements publics pour l'intégration (EPI), la Haute école de santé de Genève (HEdS) et la Haute école de travail social (HETS), la Croix-Rouge genevoise (CRG), l'Université ouvrière de Genève (UOG), Pro Senectute Genève et l'OCIRT (Office cantonal d'inspection des relations du travail).

Les professionnels s'occupant régulièrement de personnes avec troubles cognitifs peuvent être classés dans les catégories suivantes :

### Les personnes qui sont reconnues par les autorités<sup>11</sup> :

1. Les professionnels de la santé (médecins, psychologues, infirmiers, aide en soins et accompagnement [ASA], assistantes en soins et santé communautaire [ASSC], assistantes socio-éducatives [ASE], aides-soignants, pluri-professionnels de santé, etc.)
2. Les autres professionnels : chauffeurs, accompagnateurs, aides à domicile et, dans les EMS, membres de la direction des établissements, animateurs, personnel hôtelier, femmes de chambres, nettoyeurs, etc.

### Les personnes qui ne sont pas reconnues par les autorités :

3. Les professionnels de la santé, sans diplôme reconnu en Suisse
4. Les gouvernantes et autres employés non-diplômés.

Du fait de leur proximité professionnelle avec les personnes présentant des troubles cognitifs et parce qu'ils sont rémunérés pour leur activité, les intervenants de ces quatre catégories sont concernés par la formation continue.

Ce qui va distinguer ces intervenants, c'est le degré d'approfondissement des connaissances qui est attendu d'eux. Toutefois, l'ensemble des intervenants de ces quatre catégories devra bénéficier d'une formation minimum pour accompagner et soigner des personnes avec troubles

---

<sup>11</sup> En situation légale, au bénéfice d'une autorisation de séjour et de travail.

cognitifs, qui inclura une formation de base sur les maladies touchant les fonctions cognitives<sup>12</sup> et une formation en relation d'aide<sup>13</sup>. Cette formation de base abordera ainsi des aspects théoriques (connaissance de la maladie) et pratiques (acquisition d'un savoir-faire), permettant à chaque professionnel de comprendre les difficultés auxquelles est confrontée la personne avec troubles cognitifs.

Actuellement, des formations de qualité existent au sein de nombreuses structures de formation. La question n'est pas tant d'en créer de nouvelles pour pallier les manques, mais plutôt d'améliorer l'accès aux offres existantes et de proposer la bonne formation à la bonne personne. De plus, il s'agirait de définir un cursus de formation continue minimum, afin de garantir à l'ensemble des professionnels définis ci-dessus des connaissances de base, régulièrement mises à jour.

Les professionnels non reconnus par les autorités seront bien sûr plus difficiles à intégrer dans ce programme, mais il est essentiel de ne pas les oublier, car la réalité actuelle est qu'ils permettent le maintien à domicile de personnes avec troubles cognitifs, qui autrement devraient certainement être institutionnalisées. La question de leur formation se pose donc naturellement et pourrait s'effectuer, par exemple, en recourant à des organismes de prestations comme la Croix-Rouge genevoise.

Doit donc être considéré comme **soignant concerné par la formation continue** toute personne rémunérée qui, dans le cadre de son activité, est en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs.

## Problématique et enjeux

### 1. Abondance de l'offre de formation continue

A Genève, l'offre de formation déjà foisonnante est encore enrichie par celle des centres de formation proches, en Romandie ou en France voisine, ce qui oblige les institutions et les soignants professionnels à bien connaître ces formations, pour opérer les bons choix.

### 2. Faible visibilité des formations spécifiques aux troubles cognitifs

Plusieurs formations abordent le sujet de la personne avec troubles cognitifs, mais souvent dans le cadre de thèmes plus généraux tels que la violence, la fin de vie ou l'épuisement au travail des soignants. Les thèmes rattachés aux troubles cognitifs ne sont pas mentionnés de manière explicite dans l'intitulé de la formation. Il en résulte une faible visibilité pour qui cherche une formation spécifique dans le domaine des troubles cognitifs.

## Attitudes erronées des soignants professionnels

Les difficultés à comprendre les manifestations de la maladie ou à communiquer avec la personne touchée engendrent souvent chez le soignant des appréhensions et des peurs à l'origine d'attitudes erronées, détériorant la qualité des soins, au risque de péjorer les troubles du comportement.

<sup>12</sup> Terme qui désigne l'ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance tels que la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problèmes, etc.

<sup>13</sup> La relation d'aide est une relation d'accompagnement, qui suppose une écoute attentive et qui vise à permettre à l'autre de trouver ou de maintenir un degré d'autonomie et une compétence dans le domaine concerné.

La formation sur les maladies spécifiques touchant la cognition permet de mieux saisir les difficultés auxquelles est confrontée la personne avec troubles cognitifs. La formation en relation d'aide permet au soignant de comprendre ses propres réactions face aux difficultés de l'autre.

## Objectifs partiels

- Améliorer la visibilité des formations liées à la prise en charge des personnes avec troubles cognitifs.
- Améliorer les connaissances et le savoir-faire des professionnels en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs.

## Action D1 : Créer un catalogue de référence sur la « formation continue spécifique à la personne âgée avec troubles cognitifs », qui soit adapté, clair et accessible

### Description de la mesure

Ce catalogue de référence, qui concerne l'ensemble des professionnels en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs, contiendra les éléments suivants :

- l'ensemble des formations spécifiques à la personne avec troubles cognitifs;
- des précisions quant au degré de spécificité des formations;
- un accès selon plusieurs clés d'entrée : centre de formation, thème, champ d'activité du professionnel concerné, degré de formation prérequis, etc.;
- une articulation avec l'action D2, ci-après.

Etant donné l'abondance de l'offre de formation, créer un catalogue complet des formations et le mettre régulièrement à jour nécessitera un investissement continu.

### Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- création d'un groupe de travail incluant des personnes disposant d'une bonne connaissance des structures de formation continue disponibles à Genève et alentours;
- élaboration d'un catalogue de référence des formations continues spécifiques;
- mise en ligne du catalogue de référence et information aux personnes concernées;
- définition d'une procédure pour la mise à jour du catalogue de référence;
- application de la procédure retenue et évaluation de la mesure après une année.

Le projet devrait être réalisé en moins d'une année.

## Action D2 : Mettre sur pied, pour les professionnels reconnus par les autorités, un cursus de formation continue obligatoire - théorique et pratique - qui soit spécifique

### Description de la mesure

Cette formation continue obligatoire concerne l'ensemble des professionnels reconnus par les autorités, en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs.

Les employeurs devront avoir la responsabilité de la réalisation de cette formation et de son suivi, qui sera accessible à l'ensemble des professionnels et adaptée à leurs compétences.

La formation continue se déclinera en deux parties :

#### Formation théorique : cours

La durée minimale de la formation sera de neuf jours sur une période de trois ans, répartis, par exemple, en trois modules de trois jours chacun et donnera droit à une attestation liée à la présence à 100% du participant.

Cette formation se déclinera sous forme d'un module de base obligatoire sur la relation d'aide, commun à tous, et de deux modules à choix. Afin de favoriser une approche cohérente, les modules seront choisis par l'employeur pour ses collaborateurs, en fonction du projet de soin et des difficultés identifiées.

Exemple de formation :

- Module I : Relation d'aide (3 jours)
- Module II : Définir les troubles cognitifs, conséquences sur l'organisation de l'institution (3 jours)
- Module III : Les maltraitances (3 jours)

#### Formation pratique : supervision<sup>14</sup> et intervision<sup>15</sup>

Cette formation est destinée à tous les professionnels des structures de soins (EMS, soins à domicile, etc.) en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs. Il faudra rendre obligatoire :

- l'information sur la possibilité d'avoir une supervision, au moins ponctuelle, si les professionnels en expriment le besoin, par exemple en cas de situation clinique difficile. Cette supervision sera faite par un professionnel expérimenté clairement identifié et prêt à intervenir : psychiatre ou psychologue privé ou structure institutionnelle telle que par exemple le CAPPA ou une direction d'EMS si le directeur est un soignant ou un clinicien;
- les intervisions, deux fois par mois et en équipe interdisciplinaire, en présence d'une personne-ressource<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> La supervision s'adresse à des personnes, des groupes ou des équipes et a pour objectif l'amélioration des compétences professionnelles. En s'appuyant sur des situations concrètes et quotidiennes, elle offre la possibilité de réfléchir sur son fonctionnement professionnel afin de mieux gérer ses exigences. Elle amène le supervisé à s'interroger sur ses attitudes, ses paroles, ses perceptions, ses émotions et ses actions.

<sup>15</sup> L'intervision est une méthode bienveillante d'observation et de réflexion sur les pratiques professionnelles, qui s'inscrit dans le cadre de l'amélioration de la pratique. Elle consiste en un regard croisé entre pairs, qui ne doit jamais être l'occasion d'un positionnement hiérarchique.



Les possibilités de supervisions et d'intervisions devront apparaître sur les panneaux d'affichage destinés au personnel et au public des institutions (personnes/résidents/clients et familles), pour valoriser l'institution qui les pratique.

## Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- création d'un groupe de travail incluant les personnes concernées par cette mesure : institutions de soins, responsables de centres de formation, spécialistes du domaine de la personne âgée avec troubles cognitifs, etc.;
- définition des besoins de formation;
- recherche d'offres de formation ou mise sur pied de formations internes;
- établissement de conventions entre les institutions de soins et des organismes offrant une formation continue ou d'autres prestataires de soins;
- intégration dans les contrats de prestations de l'obligation d'une formation continue spécifique;
- mise en place d'une évaluation dès le lancement des formations.

Le projet devrait être réalisé en moins d'un an et les objectifs de formation devraient être atteints dans les quatre ans qui suivent.

**Action D3 : Mettre sur pied, pour les professionnels non reconnus par les autorités, un cursus de formation de base et continue - théorique et pratique - qui soit spécifique**

## Description de la mesure

Cette formation concerne les professionnels non reconnus par les autorités, en contact régulier avec des personnes avec troubles cognitifs. La formation ne sera pas obligatoire pour les professionnels concernés, ce qui serait vain voire contre-productif, mais elle devra être favorisée auprès des professionnels et de leurs employeurs.

Cette formation se déclinera en deux parties :

### Formation théorique : cours

La durée minimale de la formation sera de trois jours et donnera droit à une attestation liée à la présence à 100% du participant. Cette formation comportera uniquement un module de base sur la relation d'aide à établir avec une personne âgée avec troubles cognitifs.

---

<sup>16</sup> Collaborateur reconnu par son institution comme un spécialiste de la personne âgée avec troubles cognitifs, titulaire d'un CAS (Certificate of advanced studies) ou d'un diplôme HES (Haute école spécialisée).

## **Formation pratique : supervision**

Une information sera donnée sur la possibilité d'avoir une supervision, au moins ponctuelle, si les professionnels en expriment le besoin, en cas de situation clinique difficile. Cette supervision sera faite par un professionnel expérimenté clairement identifié et prêt à intervenir : psychiatre ou psychologue privé ou structure institutionnelle telle que par exemple le CAPPA ou une direction d'EMS si le directeur est un soignant ou un clinicien.

Cette formation devra être encouragée et soutenue en faisant appel à des organismes de prestations comme la Croix-Rouge genevoise, par exemple.

## **Mise en œuvre**

La mise en œuvre de l'action D3 est conditionnée par la mise en œuvre, partielle, de l'action précédente (D2), qui définira le module de base sur la relation d'aide.

Les autres étapes prévues sont les suivantes :

- création d'un groupe de travail incluant les personnes concernées par l'action : institutions de soins, responsables de centres de formation, spécialistes du domaine de la personne âgée avec troubles cognitifs, etc.;
- définition de la procédure d'accès à la formation de base et à la supervision;
- définition d'un plan de communication afin de promouvoir le cursus de formation auprès des professionnels concernés et de leurs employeurs;
- mise en œuvre du plan de communication;
- mise en place d'une évaluation dès que la communication aura été faite.

La réalisation du projet est liée à celle de l'action D2. Le projet devrait être réalisé en moins d'un an. Vu le manque d'informations sur les soignants non professionnels, il est difficile de fixer des objectifs quantitatifs en termes de nombre de personnes à former.

## **11. Objectif global E : Améliorer le soutien aux proches aidants de personnes avec troubles cognitifs**

La charge liée à l'accompagnement d'une personne avec troubles cognitifs est très importante. La « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 » mentionne les éléments suivants, issus d'une étude du Centre de gérontologie de l'Université de Zurich (9) :

- *Quatre partenaires sur cinq qui vivent dans le même ménage avec un membre de la famille atteint de démence sont sur la brèche pratiquement 24h 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, les aides concrètes et les soins 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.*

*La moitié environ des proches interrogés dans le cadre de l'étude zurichoise souhaiterait davantage de soutien, et notamment une prise en charge plus importante à domicile.*

*Dans le sondage réalisé fin 2012 par l'Association Alzheimer Suisse auprès de 2'000 proches aidants, 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 (63%), organisation d'aide et de soutien (55%) ainsi que les relations au sein de la famille (52%).*

Les besoins des proches aidants peuvent être classés dans quatre catégories :

- acquisition de connaissances (besoin de savoir et de comprendre);
- soutien (besoin d'échanges en groupe, d'entraide ou de soutien individuel);
- répit (besoin de moments pour soi, pour récupérer);
- reconnaissance (besoin que le travail soit reconnu, y compris financièrement).

Outre les services d'aide et de soins à domicile, les UATR et les foyers de jour et de jour/nuit, les principales prestations spécifiques disponibles dans le canton de Genève pour répondre à ces besoins sont les suivantes :

- **Ligne téléphonique d'informations et de conseils**

L'Association Alzheimer Genève gère une ligne téléphonique qui permet aux proches aidants ayant besoin d'informations et de conseils de se renseigner, d'être orientés (par exemple, obtenir des adresses de services en fonction de leur problématique individuelle), mais aussi de pouvoir échanger avec un professionnel au sujet d'une situation vécue. Elle propose également des entretiens individuels aux personnes qui le souhaitent.

Un tel soutien et une information ciblée offerts par un service spécifique et du personnel spécialement formé permettent d'exercer une action préventive sur l'épuisement des proches aidants, la maltraitance, les hospitalisations inappropriées et les placements institutionnels prématurés.

- **Service de soutien aux proches et d'accompagnement à domicile**

Lorsqu'une personne avec troubles cognitifs nécessite une surveillance et un accompagnement permanent, ce service propose l'intervention à domicile de personnes formées - les accompagnants à domicile - qui prendront soin de la personne à la place du proche aidant, quelques heures par semaine, afin de le soulager et de lui permettre de s'absenter. L'accompagnant propose des activités diverses à la personne concernée en assurant une présence sécurisante et stimulante qui tient compte de sa personnalité, de ses goûts et de ses possibilités. Les proches aidants bénéficient d'un suivi, d'un soutien psycho-social et d'aide pour diverses démarches, afin d'éviter l'épuisement, de préserver leur qualité de vie et leur permettre de garder à domicile la personne touchée le plus longtemps possible. Actuellement, Pro Senectute Genève et l'Association Alzheimer Genève assument conjointement la responsabilité de ce service, qui bénéficie d'une subvention de l'Etat.

- **Séjours de vacances pour personnes confrontées à des troubles cognitifs et leurs proches (« Soulager sans séparer »)**

Le concept de « Vacances Alzheimer » vise à permettre à un couple dont un membre est confronté à des troubles cognitifs de partir en vacances dans un lieu agréable et reposant avec plusieurs autres couples. Pendant toute la durée du séjour de vacances, les tâches du proche aidant sont reprises par une personne bénévole spécialement formée, ce qui permet au couple de partager des moments de détente sans devoir se soucier du quotidien. Le proche aidant pourra ainsi profiter de moments de répit tout en sachant son conjoint à proximité. Ces vacances sont aussi l'opportunité pour les proches de personnes avec troubles cognitifs d'échanger avec d'autres proches aidants. Souvent les liens tissés pendant les vacances perdurent par la suite, ce qui permet de reconstituer un réseau social lorsque celui-ci s'est appauvri. Ces vacances sont parfois la première occasion où certains proches aidants acceptent de l'aide. Actuellement, l'Association Alzheimer Genève organise deux semaines de vacances par année pour accueillir 20 couples.

- **Groupes de soutien et de parole pour les proches aidants**

Les groupes de soutien et de parole pour les proches aidants permettent d'échanger régulièrement avec d'autres personnes vivant les mêmes situations et de rompre un éventuel isolement. Ces groupes permettent aux proches de parler et d'exprimer leur vécu et leurs sentiments en toute liberté, dans le respect de leurs expériences. Ces rencontres donnent de la force et du courage aux proches aidants. Les animateurs professionnels des groupes peuvent leur donner les informations nécessaires et les soutenir. Ces rencontres permettent aussi de détecter l'épuisement des proches aidants et de les aider à accepter de l'aide. Lorsqu'un proche aidant se sent entouré et soutenu dans son accompagnement de la personne concernée, il pourra la maintenir à domicile plus longtemps. Actuellement, de tels groupes de soutien et de parole existent entre autres aux HUG, dans les foyers de jour spécialisés et dans quelques EMS. L'Association Alzheimer Genève organise deux groupes d'entraide pour les proches et un groupe pour les personnes touchées.

Récemment, un inventaire des groupes d'entraide a permis d'identifier 42 groupes d'entraide actifs pour les proches aidants sur le canton de Genève (10).

## Problématique et enjeux

Les proches aidants de personnes avec troubles cognitifs ont des difficultés spécifiques :

### **Comprendre ce qui arrive à la personne confrontée à des troubles cognitifs pour faire face à la situation**

Lors de la survenue de troubles cognitifs, tant les personnes concernées que leurs proches ont d'abord besoin d'en comprendre la nature et les causes. Une fois un diagnostic posé, il faut trouver des informations et des conseils utiles et mettre en place les mesures et les traitements adéquats.

### **Difficultés d'adaptation**

En cas de progression des troubles cognitifs, les proches aidants doivent faire un effort continu d'adaptation, d'acceptation et d'organisation (changement de la relation et de la répartition des rôles, altération de la communication verbale, dégradation de l'hygiène, perte de compétences, de maîtrise, de liberté, de projets). Ces modifications peuvent aussi engendrer un vécu douloureux et des réactions telles que le déni, la colère, la tristesse ou la dépression, justifiant des mesures de répit et une formation adéquates pour leur permettre de gérer la situation au mieux et de réagir de manière adaptée.

### **Formation des proches aidants**

Actuellement, il n'existe pas d'offre de formation spécifique dans le canton de Genève, hormis un projet-pilote de formation lancé en décembre 2014, organisé par imad en collaboration avec la Haute Ecole de Santé de Fribourg, s'intitulant « Apprendre à être mieux...pour mieux aider ». Deux volées vont tester cette formation qui se déroule sur 15 séances de 2 heures. L'offre actuelle est donc clairement insuffisante.

Il est cependant crucial de pouvoir proposer aux proches aidants des formations spécifiques car ce type de mesure a le potentiel, notamment, de freiner la croissance des coûts liés à la prise en charge de personnes avec troubles cognitifs. En effet, mieux les proches aidants seront formés et moins on aura besoin de l'intervention de professionnels de la santé.

## Objectifs partiels

- Répondre à toutes les demandes d'information, qu'elles proviennent des personnes avec troubles cognitifs, des proches aidants ou des professionnels de la santé.
- Améliorer les connaissances des proches aidants pour favoriser une prise en charge adaptée.
- Donner plus de visibilité aux prestations existantes et les promouvoir auprès des personnes concernées.
- Encourager et soutenir les proches aidants, les reconforter, les reconnaître et les inciter à partager leurs expériences pour rompre l'isolement et maintenir une vie sociale.
- Inciter les proches aidants à accepter de l'aide pour avoir du répit et pouvoir se ressourcer.

Les mesures décrites ci-après sont complémentaires à celles qui ont été retenues ou qui sont à l'étude par la « Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile » (11). En effet, les mesures qui suivent visent à répondre aux besoins **spécifiques** des proches aidants de personnes confrontées à des troubles cognitifs, ce qui n'est pas le cas, par exemple, de la reconnaissance financière, qui n'est donc pas traitée ici.

## Action E1 : Etendre la couverture horaire de la ligne téléphonique existante

### Description de la mesure

Cette mesure consiste à étendre la couverture horaire de la ligne téléphonique existante, afin qu'elle fonctionne cinq jours par semaine, de 9h à 18h, avec un numéro unique. Des professionnels spécialisés du domaine médico-social répondent aux personnes qui appellent et proposent, le cas échéant, un rendez-vous pour un entretien individuel. En s'appuyant sur une large documentation, ils fournissent des conseils et des informations aux demandeurs et les orientent vers les services appropriés.

### Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- engagement de personnel pour assurer une réponse téléphonique cinq jours par semaine et mener les entretiens individuels durant toute l'année;
- formation des nouveaux collaborateurs;
- actualisation des informations relatives au réseau socio-sanitaire genevois;
- extension de la couverture horaire de la ligne téléphonique;
- lancement d'une campagne d'information pour faire connaître la prestation et le numéro de téléphone unique;
- mise en place d'un contrôle du suivi et de la qualité.

Le projet devrait être réalisé en moins d'une année.

## Action E2 : Augmenter l'offre en « séjours de vacances »

### Description de la mesure

Afin de mieux répondre au besoin de répit des proches aidants, tout en leur donnant l'opportunité de tisser des liens avec d'autres proches aidants, il est pertinent de doubler l'offre en « séjours de vacances ». Ainsi, en plus des deux semaines de vacances actuellement proposées, deux autres semaines seront mises sur pied.

### Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- recrutement de bénévoles pour s'occuper des personnes avec troubles cognitifs pendant la semaine de vacances;
- formation des nouveaux bénévoles;
- planification d'une 3<sup>ème</sup>, puis d'une 4<sup>ème</sup> semaine de vacances;
- mise en œuvre;
- bilan après une année et ajustements.

Le projet devrait être réalisé en moins de deux ans.

## Action E3 : Augmenter le nombre de groupes de soutien

### Description de la mesure

Plusieurs groupes de soutien à l'intention des proches aidants de personnes avec troubles cognitifs vivant à domicile existent actuellement. En participant à ces groupes, les proches aidants peuvent parler de leurs expériences et écouter celles des autres, rencontrer d'autres proches aidants qui vivent la même situation et puiser de nouvelles forces, échanger des informations et des conseils, tout en bénéficiant de l'animation et du soutien de professionnels. Le responsable du groupe est spécialement formé pour l'accompagnement de personnes avec troubles cognitifs. Ces rencontres ont lieu une fois par mois dans un lieu fixe. Les proches doivent pouvoir s'absenter en toute tranquillité pour participer à ces groupes. Il est donc souvent nécessaire que la personne aidée soit prise en charge pendant la durée du groupe de soutien, en recourant, par exemple, à un accompagnant à domicile ou à un foyer de jour (prestation combinée).

Augmenter le nombre de groupes de soutien permettra de mieux répondre à la demande croissante.

### Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- planification et lancement d'une campagne de communication;
- création de nouveaux groupes de soutien à mettre sur pied en fonction de la demande et des ressources disponibles;
- recrutement et formation des animateurs ou animatrices;
- mise en œuvre;
- bilan après une année (fréquence des échanges, satisfaction des usagers, etc.) et ajustements.

Le projet devrait être réalisé en moins de deux ans.

## Action E4 : Améliorer la formation des proches aidants

### Description de la mesure

Une fois les résultats de l'étude précitée connus, menée par l'imad et la Haute Ecole de Santé de Fribourg, il conviendra de mettre en œuvre leurs recommandations.

De plus, afin de permettre aux proches aidants d'acquérir des compétences supplémentaires, une autre formation, complémentaire à la formation citée précédemment, sera mise sur pied à leur intention. Elle sera organisée en plusieurs modules et abordera notamment les thèmes suivants :

- Diagnostic
- Communication
- Aspects juridiques
- Aspects financiers
- Aides possibles
- Mise en réseau de différents services du domaine de la santé

## Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- définition des objectifs de la formation et du contenu des modules;
- recrutement des intervenants;
- recherche d'un lieu pour accueillir les participants;
- communication sur la nouvelle offre de formation mise en place;
- mise en œuvre;
- bilan après une année et ajustements (par exemple, augmenter le nombre de modules de formation proposés).

Le projet devrait être réalisé en moins de deux ans.

## Action E5 : Conduire une étude de faisabilité du baluchonnage

### Description de la mesure

Pendant une période comprise entre trois jours et deux semaines au maximum, une baluchonneuse remplace le proche aidant d'une personne avec troubles cognitifs, en s'installant à son domicile, afin d'accompagner jour et nuit la personne touchée. Le baluchonnage permet aux proches aidants de s'absenter plusieurs jours (par exemple, pour des vacances ou un voyage), sans avoir besoin de déplacer la personne aidée de son domicile.

Venue du Canada, l'idée du baluchonnage a été reprise en France et en Belgique. Il reste cependant à vérifier s'il existe une demande suffisante pour un tel service à Genève, et si son organisation est compatible avec les dispositions légales et réglementaires genevoises. Pour ces raisons, une étude de faisabilité est souhaitable.

## Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- recensement des programmes de baluchonnage existants;
- analyse de leur organisation, fonctionnement et financement;
- étude de la compatibilité avec les dispositions légales et réglementaires genevoises;
- évaluation de la demande;
- travail de synthèse et appréciation de la faisabilité.

L'étude de faisabilité devrait être réalisée en moins d'une année.

## Action E6 : Mettre en place un cours en ligne à l'intention des proches aidants, tout en leur permettant d'interagir (« réseau social » dédié aux proches aidants)



## Description de la mesure

L'acronyme MOOC signifie « Massive Open Online Course » que l'on peut traduire par « cours en ligne ouvert et massif ». Il s'agit de cours diffusés sur internet, gratuits et libres d'accès, et qui sont suivis par un grand nombre de participants (techniquement, il est possible de mettre en place un mode d'accès très simple, adapté aux personnes âgées, via leur télévision). Un MOOC dure en moyenne cinq semaines, entre une heure et deux heures de cours étant publiés chaque semaine. Ces cours se composent de leçons vidéo d'une durée de 8 à 10 minutes, d'exercices et d'outils d'interactions entre enseignants et proches dans notre cas particulier, mais aussi entre les proches aidants eux-mêmes.

Les proches aidants peuvent donc accéder à cette formation en ligne à n'importe quel moment de la journée, mais doivent toutefois s'inscrire pour suivre cette formation.

En principe les MOOC classiques débutent à une date et se terminent à un moment précis, ceci afin qu'il y ait un maximum d'échanges entre les participants. Pour les proches aidants, il est tout à fait envisageable de créer un MOOC qui soit accessible tout au long de l'année.

Les MOOC étant conçus pour toucher un maximum de personnes, il serait judicieux qu'ils soient accessibles dans les trois langues.

Un « community manager », rôle qui pourrait être tenu par le chef de projet, surveille le contenu des forums de discussions et, cas échéant, sollicite les intervenants des vidéos pour répondre aux questions.

## Mise en œuvre

Les étapes prévues sont les suivantes :

- recensement des offres existantes;
- mise en place d'un groupe de pilotage;
- recrutement d'un chef de projet, coordinateur du MOOC;
- définition du scénario du MOOC (sujets traités);
- définition des intervenants pour les différentes vidéos;
- sélection de la société de production qui réalisera les vidéos;
- enregistrement des vidéos;
- lancement d'une campagne d'information auprès des proches aidants pour annoncer le MOOC;
- mise en production du MOOC pour les proches de personnes confrontées à des troubles cognitifs;
- évaluation et bilan à la fin du MOOC.

## 12. Cohérence du plan cantonal genevois avec la stratégie nationale

Ce chapitre présente le processus d'élaboration de la stratégie nationale, ses valeurs fondamentales et ses objectifs, ainsi que le plan de sa mise en œuvre. Une comparaison entre le plan cantonal genevois et la stratégie nationale est ensuite effectuée.

### 12.1. Stratégie nationale

En juin 2009, lors de la session d'été du parlement, deux motions relatives à la problématique de la démence ont été déposées par les conseillers nationaux Steiert et Wehrli :

- la motion Steiert (09.3509) (12) vise à ce que les coûts engendrés par ces pathologies soient suivis et observés dans la durée afin qu'une politique suisse commune puisse être définie en matière de démence;
- la motion Wehrli (09.3510) (13) vise à établir une stratégie nationale en matière de démence qui soit dotée de lignes d'action prioritaires.

Le Conseil national a adopté les deux motions à l'unanimité en avril 2011 et le Conseil des Etats en a fait de même en mars 2012.

La Confédération a ainsi reçu le mandat de mettre en place, d'entente avec les cantons et les organisations concernées, un monitoring durable dans le domaine de la démence et de développer une stratégie nationale.

En octobre 2012, le « Dialogue Politique nationale suisse de la santé » (PNS)<sup>17</sup> a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) d'élaborer, pour l'automne 2013, les principes de base d'une stratégie nationale en matière de démence.

Comme première étape, la société Ecoplan a été chargée de procéder à un inventaire de la situation actuelle en Suisse, de mettre en évidence les lacunes dans les connaissances et les prestations, d'en déduire les besoins d'action prioritaires et d'émettre les recommandations correspondantes. Dans ce cadre, des ateliers ont été organisés en janvier 2013, réunissant plus de 70 représentants des organisations concernées, des fournisseurs de prestations, des groupes professionnels et des associations professionnelles au plan national.

Parallèlement, une enquête a été menée auprès des cantons afin de connaître l'état de développement et de mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence et obtenir ainsi une vue d'ensemble des offres actuelles en Suisse.

Une première version de la Stratégie nationale a été présentée, discutée, complétée et validée lors d'un workshop en mai 2013. Sur cette base, une deuxième version a été produite et diffusée aux partenaires pour une dernière audition informelle (consultation en ligne sur support informatisé), dont résultera la version finale.

---

<sup>17</sup> Le "Dialogue Politique nationale suisse de la santé" est une plateforme permanente de collaboration entre la Confédération et les cantons en matière de politique de la santé (échange régulier d'informations, identification des sujets et des tâches prioritaires, actions coordonnées, recommandations communes, etc.). Il résulte d'une convention entre le département fédéral de l'intérieur et la CDS.

Le 21 novembre 2013, la Confédération et les cantons ont approuvé la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 », dans le cadre du dialogue PNS.

La Stratégie nationale en matière de démence est centrée sur les personnes atteintes de démence et sur leur entourage. Elle est axée sur le maintien de la qualité de vie et de la dignité de la personne touchée, en respectant son intégrité physique et psychique, son autonomie et ses liens sociaux. Elle favorise une meilleure compréhension des démences et l'acceptation des personnes concernées.

La Stratégie nationale en matière de démence a pour objectif global de garantir que toutes les personnes atteintes ont, à tous les stades de leur maladie, accès à des offres de soins intégrés, aux niveaux psychosocial, médical et curatif, et de haute qualité.

Les quatre champs d'action de la Stratégie nationale en matière de démence sont décrits à l'annexe 14.3.

La mise en œuvre de la stratégie nationale a débuté le 27 mai 2014 à Berne, dans le cadre d'une conférence de lancement, à laquelle ont participé les organisations partenaires. Lors de cette conférence, les sept premiers projets qui seront mis en œuvre ont été présentés, ainsi que le projet transversal « Proches aidants » :

- Projet 1.1      Activités de sensibilisation et d'information communautaires.
  - 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 4.1      Reflet et rémunération appropriés des prestations.
  - Projet 5.1      Ancrage de directives éthiques.
  - Projet 6.1      Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base.
  - Projet 8.1      Monitoring de la prise en charge.
- Projet interdépartemental : Soins et assistance aux proches aidants.

La plupart des projets seront lancés et concrétisés de manière décentralisée et les acteurs impliqués pourvoiront aux ressources humaines et financières. Le calendrier et les échéances sont très variables d'un projet à l'autre, allant de fin 2014 à fin 2017, voire au-delà.

En leur qualité de responsables de la stratégie globale, la Confédération et les cantons se chargeront en premier lieu de coordonner les activités et d'assurer la communication et la circulation des informations entre les acteurs. Ils chapeauteront également les projets « Financement », « Monitoring de la prise en charge » et « Mise en réseau de la recherche et de la pratique ».

## 12.2. Comparaison entre le plan cantonal genevois et la stratégie nationale

Le périmètre couvert par la Stratégie nationale en matière de démence est plus vaste que celui défini dans le mandat confié au groupe d'experts genevois, qui n'englobait pas certains domaines (soins appropriés lors d'hospitalisations en soins aigus, systèmes de financement, mise en réseau de la recherche et de la pratique). A périmètre égal, on constate une bonne correspondance entre les 13 groupes de recommandations issus du rapport genevois et les projets nationaux.

Si on limite la comparaison avec la stratégie nationale aux cinq groupes de recommandations qui ont été jugés prioritaires et qui ont été développés dans le plan cantonal, on observe un très bon recouvrement entre les objectifs nationaux et cantonaux. Toutefois, au niveau des actions recommandées, des différences peuvent apparaître.

### Diagnostic et suivi spécialisé

Plan cantonal GE	Stratégie nationale CH
<u>Action A1</u> Mise en place d'équipes mobiles spécialisées interdisciplinaires de proximité, proposant aux personnes avec troubles cognitifs des évaluations à domicile, des conseils, des interventions et des suivis au sein même de leur milieu de vie	<u>Projet 3.1</u> Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic  <u>Projet 6.1</u> Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base  <u>Projet 6.2</u> Promotion des évaluations interdisciplinaires

Dans le domaine de l'amélioration du dépistage et du diagnostic, le plan cantonal met l'accent sur d'autres priorités et approches de la problématique que la stratégie nationale. Cette dernière vise la création de centres de compétences dans les régions qui en sont dépourvues, la promotion du dépistage précoce et le développement d'instruments d'examen pour la détection précoce et le diagnostic.

Dans le plan cantonal genevois, on propose aussi un développement des structures de diagnostic et de suivi spécialisées. Mais les experts estiment que pour faciliter réellement l'accès au diagnostic, il faut également développer ce type de prestations « extra muros ». Dans ce but, le plan cantonal prévoit la création d'équipes mobiles spécialisées, offrant un accès direct et facilité à ces services.

Alors que le diagnostic précoce est recommandé par la stratégie nationale, les experts genevois estiment que, vu l'impossibilité de prédire l'évolution des difficultés cognitives chez une personne particulière en raison de l'importante hétérogénéité des tableaux cliniques, la prudence s'impose. Ils préfèrent le terme de « diagnostic opportun ». Le diagnostic est à considérer comme opportun lorsqu'il répond à la demande d'une personne se plaignant de difficultés cognitives, lorsque les difficultés cognitives commencent à avoir des répercussions significatives sur la vie de la personne ou celle de son entourage, ou lorsque surviennent des difficultés émotionnelles inhabituelles ou des modifications du comportement ou de la personnalité.

## Aspects éthiques

Plan cantonal GE	Stratégie nationale CH
<u>Action B1</u> Elaboration et diffusion d'un « texte de référence » sur les bonnes pratiques en matière de directives anticipées	<u>Projet 5.1</u> Garantie des droits de la personne, en particulier le droit de la protection de l'adulte. Promotion de l'élaboration et de l'utilisation de directives éthiques dans l'accompagnement et les soins

Il est reconnu que la démence entraîne une vulnérabilité psychique, sociale et physique, ainsi qu'une dépendance croissante envers autrui. Pour cette raison, les soins doivent reposer sur des principes éthiques et les soignants doivent acquérir des compétences dans la résolution de dilemmes éthiques.

D'autre part, en cas d'incapacité de discernement, la présence de DA, d'un RT désigné à l'avance ou d'un mandat pour cause d'inaptitude, sont des instruments précieux pour respecter au mieux la volonté de la personne confrontée à des troubles cognitifs.

Ces deux aspects figurent tant dans le rapport du groupe d'experts genevois que dans la stratégie nationale. En revanche, le plan cantonal met l'accent sur la promotion des DA, mais ne fixe pas d'objectif concernant l'élaboration et l'utilisation de directives éthiques dans la pratique soignante ou la promotion d'une formation éthique dans ce domaine. A l'inverse, la stratégie nationale encourage la mise en œuvre de directives éthiques dans la pratique en tant qu'élément de la gestion de la qualité des soins, mais le projet 5.1 ne semble pas rechercher la promotion active des mesures personnelles anticipées.

### Communication et coordination entre partenaires du réseau de soins

Plan cantonal GE	Stratégie nationale CH
<u>Action C1</u> Mise en place d'une procédure de désignation systématique d'un coordinateur des intervenants	<u>Projet 3.2</u> Promotion de la coordination des prestations pour couvrir le besoin de soins individuel. Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes de soins interdisciplinaires, dans un but de continuité des soins.
<u>Action C2</u> Amélioration des « documents communicants » et de leur accessibilité à tous les acteurs de la prise en charge	

Si l'amélioration de la coordination des prestataires figure tant dans la stratégie nationale que dans le plan cantonal, ce dernier insiste également sur la nécessité d'améliorer les outils de communication et mise beaucoup sur la cybersanté (« e-Health ») et le développement d'un dossier médico-social informatisé et partagé.

## Formation des soignants professionnels

Plan cantonal GE	Stratégie nationale CH
<p><u>Action D1</u> Création d'un catalogue des offres de formation spécifiques à la personne âgée avec troubles cognitifs</p> <p><u>Actions D2 et D3</u> Mise sur pied d'une formation pour les professionnels reconnus et aussi pour ceux qui ne sont pas reconnus par les autorités</p>	<p><u>Projet 7.1</u> Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence. Elaboration d'offres ciblées.</p>

On observe une bonne correspondance entre plan cantonal et stratégie nationale dans le domaine de la formation. Le plan cantonal genevois, en plus de prévoir une formation continue dans le domaine des troubles cognitifs pour les professionnels reconnus (soignants ou non), propose également un cursus de formation de base et de formation continue pour les professionnels non reconnus travaillant à domicile.

## Soutien des proches aidants

Plan cantonal GE	Stratégie nationale CH
<p><u>Action E1</u> Extension de la couverture horaire de la ligne téléphonique existante</p> <p><u>Actions E2 et E3</u> Augmentation de l'offre en « séjours de vacances » et en groupes de soutien</p> <p><u>Action E4</u> Amélioration de la formation des proches aidants</p> <p><u>Action E6</u> Mise en place d'un cours en ligne à l'intention des proches aidants</p>	<p><u>Projet 1.1</u> Activités de sensibilisation et d'information communautaires</p> <p><u>Projet 2.1</u> Développement de recommandations concernant l'élaboration, la promotion et la coordination d'une offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées</p> <p><u>Projet 3.3</u> Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit</p> <p><u>Projet 7.2</u> Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles</p>

Tant le plan cantonal que la stratégie nationale prévoient des prestations d'information et de conseil individualisé (acquisition de connaissances), une offre de formation (acquisition de compétences), ainsi que des mesures de soutien et de répit. D'autres mesures en faveur des proches aidants, mais non spécifiques aux proches de personnes confrontées à des troubles cognitifs, existent ou sont à l'étude dans le canton de Genève.

### **13. Mise en oeuvre**

Le plan cantonal Alzheimer se décline en cinq objectifs globaux (A, B, C, D et E). A chaque objectif correspond un certain nombre d'actions, compris entre un et six selon l'objectif considéré. On dénombre 15 actions au total.

Les objectifs du plan, ainsi que les actions correspondantes, seront notamment inscrits dans les contrats de prestations liant l'Etat aux institutions concernées par le plan.

Un groupe d'accompagnement à la mise en œuvre du plan cantonal Alzheimer, composé des principaux partenaires concernés, sera désigné par le département chargé de la santé. Sa mission consistera à superviser et à soutenir la mise en œuvre du plan. Il définira notamment des priorités, organisera et coordonnera les actions communes à plusieurs institutions ou associations et suivra l'avancement des travaux, tout en assurant les tâches de communication tout au long de la mise en œuvre du plan. Il établira également les liens nécessaires avec d'autres plans ou programmes conduits dans le canton (plan de promotion de la santé et prévention, programme de soutien aux proches aidants, programme de développement des soins palliatifs, développement des structures intermédiaires, etc.), ainsi qu'avec la « Stratégie nationale en matière de démence ».

Des équipes de projet seront constituées afin de concrétiser les actions du plan. Elles préciseront les actions à entreprendre et les étapes de leur mise en œuvre, définiront leur coût et leur financement, et assureront leur réalisation. Les membres du groupe d'experts seront sollicités pour apporter un appui aux équipes de projet.

Les actions du plan cantonal Alzheimer seront mises en œuvre progressivement, en tenant compte des priorités, des ressources à disposition et en fonction de l'engagement et de l'appui de tous les partenaires intéressés.

Le plan cantonal Alzheimer contribuera à améliorer la qualité de vie des personnes avec troubles cognitifs, ainsi que celle de leurs proches.

## **14. Annexes**

### **14.1. Membres du groupe d'experts**

### **14.2. Abréviations**

### **14.3. Les quatre champs d'action de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 »**

### **14.4. Les treize groupes de recommandations formulées par le groupe d'experts dans son rapport du 6 juillet 2012**

### **14.5. Références bibliographiques et sources**



## 14.1. Membres du groupe d'experts

<i>Président</i>	<b>M. Thierry Blanc</b> Directeur du service de la planification et du réseau de soins, Direction générale de la santé, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé
<i>Membres</i>	
<b>Association Alzheimer Genève</b>	<b>M. Jaques Krebs</b> (ancien président) jusqu'en février 2014 <b>Mme Sophie Courvoisier</b> (directrice) dès février 2014
<b>Association Alzheimer Genève</b>	<b>M. Jürg Faes</b> Médecin gériatre
<b>Croix-Rouge genevoise</b>	<b>Mme Eliane Babel-Guérin</b> Ancienne directrice
<b>EMS Résidence Les Tilleuls</b>	<b>M. James Wampfler</b> Directeur
<b>imad</b>	<b>Mme Brigitte Demaurex</b> Infirmière spécialiste clinique
<b>HUG</b>	<b>Mme Geneviève Irion</b> Assistante sociale Département de médecine communautaire et de premier recours Unité de gériatrie communautaire (UGC)
<b>HUG</b>	<b>Mme Anne-Claude Juillerat Van Der Linden</b> Neuropsychologue responsable Département de réhabilitation et de gériatrie Consultations mémoire → A quitté les HUG au 30.6.2014. Poursuit ses activités universitaires à l'université de Genève en tant que chargée de cours à la Faculté de Psychologie
<b>HUG</b>	<b>M. Frédéric Assal</b> Médecin-adjoint Département des neurosciences cliniques Service de neurologie, responsable de l'unité de neuro-psychologie
<b>HUG</b>	<b>M. Umberto Giardini</b> Médecin-adjoint Département de santé mentale et de psychiatrie Centre ambulatoire de psychiatrie et psychothérapie de l'âge (CAPPa) → A quitté les HUG. Actuellement médecin-chef au département de psychiatrie de l'âge avancé du Centre neuchâtelois de psychiatrie (CNPâa)
<b>Ville de Genève</b>	<b>Mme Jacqueline Cramer</b> (ex représentante de Pro Senectute)
<b>Fegems</b>	<b>M. François Loew</b> Médecin gériatre, président du Conseil d'Ethique

## 14.2. Abréviations

AOS	Assurance obligatoire des soins
ASA	Aide en soins et accompagnement
ASE	Assistante socio-éducative
ASSC	Assistante en soins et santé communautaire
CAPPA	Centre ambulatoire de psychiatrie et de psychothérapie de l'âgé
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CIGEV	Centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités
CMD	Centre de maintien à domicile
CRG	Croix-rouge genevoise
CSI	Coopérative de soins infirmiers
CC	Code civil suisse
DA	Directives anticipées
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
EMS	Etablissement médico-social
EPI	Etablissements publics pour l'intégration
Fegems	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
GGG	Groupe des Gériatres Genevois
HEdS	Haute école de santé de Genève
HES	Haute école spécialisée
HETS	Haute école de travail social
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IEPA	Immeuble avec encadrement pour personnes âgées
Imad	Institution genevoise de maintien à domicile
IRM	Imagerie par résonance magnétique
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LCR	Liquide céphalorachidien
MOOC	Massive Open Online Course
OCIRT	Office cantonal d'inspection des relations du travail
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
OSAD	Organisations de soins à domicile
PAPT	Planification anticipée du projet thérapeutique
PET Scan	Tomographie par Émission de Positrons (ou TEP en français)
PNS	Dialogue « Politique nationale suisse de la santé »
RT	Représentant thérapeutique
TARMED	Structure tarifaire applicable à toutes les prestations ambulatoires médicales fournies en Suisse
UATR	Unité d'accueil temporaire de répit
UGC	Unité de gériatrie communautaire
UOG	Université ouvrière de Genève

### 14.3. Les quatre champs d'action de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 »

La stratégie nationale en matière de démence est divisée en 4 champs d'action principaux, avec 9 objectifs et 18 projets qui en découlent :

#### 1. Compétences en matière de santé, information et participation

Ce champ d'action comprend deux objectifs et trois projets :

- **Fournir à la population une meilleure connaissance des pathologies de la démence et de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées** (*projet 1.1*); dans ce cadre, mettre à disposition du matériel d'information en tenant compte des divers groupes-cibles (*projet 1.2*).
- **Faciliter aux personnes concernées l'accès à l'information et au conseil individuel** (*projet 2.1*).

#### 2. Offres adaptées au besoin

Ce champ d'action comprend deux objectifs et six projets :

- **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**, comprenant la mise en place et l'extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic (*projet 3.1*), une promotion de la prise en charge intégrée et coordonnée dans le domaine des soins ambulatoires (*projet 3.2*), une extension des offres de répit de jour et de nuit (*projet 3.3*), une promotion des soins appropriés dans les hôpitaux de soins aigus au moyen d'une adaptation des infrastructures et des processus existants (*projet 3.4*), ainsi que la promotion de soins appropriés en EMS en adaptant les infrastructures (organisation et fonctionnement, RH et aménagement de l'espace) et la prise en charge (processus thérapeutique, accompagnement et soins) (*projet 3.5*).
- **Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti** : analyse de l'adéquation des systèmes de financement en vue d'une rémunération appropriée des prestations (*projet 4.1*).

#### 3. Qualité et compétences spécifiques

Ce champ d'action comprend trois objectifs et six projets :

- **Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques**. Dans ce but, garantir les droits de la personne et promouvoir l'utilisation de directives éthiques dans la pratique (*projet 5.1*).
- **Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée**. Développement de recommandations dans les domaines du dépistage, du diagnostic et du traitement pour les soins de base (*projet 6.1*), promotion des évaluations interdisciplinaires (*projet 6.2*), gestion des situations de crise (*projet 6.3*).
- **Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif** : élargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence (*projet 7.1*); **les compétences des proches et des bénévoles sont renforcées en fonction des besoins** (*projet 7.2*).

#### 4. Données et transmission des connaissances

Ce champ d'action comprend deux objectifs et 3 projets :

- **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** : monitoring de la prise en charge (*projet 8.1*) et recherche concomitante (*projet 8.2*).
- **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*).

## 14.4. Les treize groupes de recommandations formulées par le groupe d'experts dans son rapport du 6 juillet 2012<sup>18</sup>

### 1. Diagnostic, évaluation cognitive et suivi

- renforcer les équipes des consultations spécialisées pour pouvoir offrir, en plus des évaluations, des suivis individualisés tant aux personnes avec troubles cognitifs qu'à leurs proches
- mettre en place des équipes spécialisées interdisciplinaires de proximité proposant aux personnes avec troubles cognitifs des évaluations, des conseils, des interventions et des suivis au sein même de leur milieu de vie
- offrir un accès direct et facile à ces services sans être référé obligatoirement par le médecin de premier recours, mais en concertation avec celui-ci
- exiger la prise en charge des examens et bilans neuropsychologiques par les assurances sociales

### 2. Directives anticipées et mandat pour cause d'inaptitude

- organiser des campagnes de promotion des directives anticipées
- faire mieux connaître la possibilité de désigner un représentant thérapeutique dans le cadre de la rédaction des directives anticipées
- faire connaître le nouvel instrument « mandat pour cause d'inaptitude »

### 3. Accès à la prise en charge et information de la population

- créer, sur support informatique et papier, une liste exhaustive et facilement accessible des prestataires, indiquant leurs prestations et leurs tarifs
- créer une permanence téléphonique spécifique et gratuite
- créer un bureau d'information spécialisé au centre-ville
- demander aux prestataires subventionnés d'inclure dans leurs publications la problématique des troubles cognitifs ainsi que les prestations fournies dans ce domaine

### 4. Communication et coordination entre partenaires

Promouvoir la communication directe et planifiée entre partenaires du réseau de soins ainsi qu'avec les proches, en particulier avec les mesures suivantes :

- utiliser le réseau communautaire genevois d'informatique médicale « e-toile »
- garantir le financement du temps consacré à la coordination et à la communication

### 5. Services d'aide et de soins à domicile

- adapter les prestations des services d'aide et de soins à domicile subventionnés en fonction des besoins et du volume de la clientèle avec troubles cognitifs
- développer le programme d'accompagnement à domicile (Association Alzheimer Genève, Pro Senectute, Croix-Rouge genevoise) et garantir son financement
- développer les veilles de nuit à domicile à un tarif abordable

<sup>18</sup> Les recommandations surlignées en jaune sont celles qui ont été jugées prioritaires.

## **6. Foyers de jour et foyers de jour/nuit**

- ouvrir deux nouveaux foyers de jour spécialisés d'ici 2015 et un autre entre 2015 et 2020
- ouvrir un nouveau foyer de jour/nuit spécialisé d'ici 2015 et un autre entre 2020 et 2025
- augmenter la fréquentation hebdomadaire moyenne des foyers de jour, allant de pair avec une diminution des exigences en matière de taux d'occupation
- flexibiliser les critères de fréquentation permettant l'accueil non planifié
- veiller à une répartition géographique équilibrée des foyers de jour et de jour/nuit sur le territoire cantonal afin d'éviter des trajets trop longs

## **7. Unités d'accueil temporaire de répit (UATR)**

- augmenter le nombre de places en UATR adaptées aux personnes avec troubles cognitifs, parmi les 100 places prévues d'ici 2015
- rehausser la durée de séjour maximale annuelle
- organiser les UATR accueillant des personnes avec troubles cognitifs en unités adaptées d'une dizaine de personnes
- développer des lits d'accueil d'urgence
- ouvrir des UATR spécialisées
- ouvrir une trentaine de lits UATR dans les EMS afin de favoriser le passage du domicile à une structure institutionnelle et éventuellement dans un foyer de jour/nuit

## **8. Immeubles à encadrement pour personnes âgées (IEPA)**

- renforcer l'encadrement des locataires avec troubles cognitifs dans les IEPA par des équipes pluridisciplinaires offrant des prestations adaptées aux besoins de ces personnes
- offrir aux gérants sociaux des IEPA une formation sur les troubles cognitifs

## **9. Etablissements médico-sociaux (EMS)**

- quantifier dans quelle mesure la présence de troubles cognitifs ou l'épuisement de l'entourage est le motif principal d'admission
- prendre en compte les besoins spécifiques des personnes avec troubles cognitifs dans la planification et l'architecture des futurs EMS
- promouvoir les adaptations architecturales des EMS existants et la création d'unités spécialisées dotées d'un personnel formé dans le domaine

## **10. Formation des soignants professionnels**

- promouvoir la formation de tous les soignants dans le domaine de la prise en charge de personnes avec troubles cognitifs, car cela demande une approche spécifique
- promouvoir la supervision de tous les soignants travaillant souvent avec des personnes avec troubles cognitifs

## **11. Soutien des proches**

- mettre en place des programmes de formation pour les proches et le personnel de maison
- développer les groupes de soutien aux proches en prévoyant l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs durant la participation des proches aux séances (« prestation combinée »)
- développer les mesures de répit (accompagnement à domicile, structures intermédiaires)
- alléger la charge financière des familles liée aux mesures de répit

## **12. Evaluation de la capacité de discernement**

- établir une procédure à l'intention des médecins traitants pour la détermination de la capacité de discernement
- développer et valider des outils d'évaluation des compétences spécifiques

## **13. Amélioration des bases statistiques**

- définir les données utiles, y compris des critères de qualité, permettant d'établir des statistiques relatives aux personnes avec troubles cognitifs
- donner aux prestataires les moyens de recenser le nombre de clients avec troubles cognitifs ainsi que la sévérité de ces troubles afin d'en faire une synthèse
- recenser le type de prestations qui sont fournies aux personnes en raison de la présence de troubles cognitifs

## 14.5. Références bibliographiques et sources

- (1) Silberfeld M 1993, Wasserfallen JB 2004, Appelbaum P 2007
- (2) Büchler, in Comm Fam p. 202-203
- (3) [http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/a\\_votre\\_service-rapport\\_conseil\\_etat\\_grand\\_conseil\\_politique\\_publique\\_cantonale\\_faveur\\_personnes\\_agees\\_perte\\_autonomie-8973.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/a_votre_service-rapport_conseil_etat_grand_conseil_politique_publique_cantonale_faveur_personnes_agees_perte_autonomie-8973.html)
- (4) S. Brauer, prise de position 17/2011 de la Commission Nationale d'éthique pour la médecine humaine). [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)
- (5) Pautex S, Déramé L, Le Lous P, Gourvest F, Guisado H. Directives anticipées et personnes âgées hospitalisées : quelles ouvertures ? Communication SPSG Forum Med Suisse 2006; 6 (Suppl 30).
- (6) Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. Palliative Medicine 2008 ; 22 : 835-841-
- (7) Kunz, L. L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médicaux-sociaux à Genève. Mémoire de master en médecine (2012).
- (8) Voir également Sechaud L, Goulet C, Morin D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. Int J Older People Nurs. 2013, Jun 20.
- (9) Etude d'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
- (10) A. Wittwer (Université de Genève) : Les groupes d'entraide pour les proches aidants sur le canton de Genève : Etat des lieux, septembre 2015
- (11) [http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/a\\_votre\\_service-commission\\_consultative\\_pour\\_soutien\\_proches\\_aidants\\_actifs\\_domicile-9010.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/a_votre_service-commission_consultative_pour_soutien_proches_aidants_actifs_domicile-9010.html)
- (12) [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20093509](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509)
- (13) [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20093510](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510)



