



Compte-Rendu Eurasanté

La prise en charge des personnes âgées : L'expérience Suédoise

Voyage d'étude médico-social
Du 8 au 11 Mars 2016

Dialog.

 **eurasanté**
Entreprendre et Réussir

Mars 2016

Sommaire

1. Contexte	3
1.1 Dialog	Erreur ! Signet non défini.
1.2 Visiteurs.....	3
1.3 Eurasanté	4
1.4 Compte-rendu.....	4
2. Stockholm et la Suède	4
3. Swedish Association of Local Authorities and Regions	4
3.1 Le pays est divisé en Régions puis en Communes.....	4
3.2 Les personnes âgées en Suède ont une démographie similaire aux pays européens.....	5
3.3 Le financement est principalement lié aux impôts.....	5
3.4 La prise en charge des personnes âgées	5
4. Micasa Fastigheter	6
4.1 Appartements Inspiration	6
4.2 Logement de Vädurens	7
5. Maison de retraite Hälleborg	8
6. Robotdalen	9
7. Swedish Dementia Centre	11
8. Karolinska Institutet	12
8.1 Centre de la mémoire	12
8.2 Recherche Clinique.....	12
8.3 Registre de la qualité de vie.....	13
8.4 Visite du service	13
9. Silviahemmet	13

1. Contexte

1.1 DIALOG

DIALOG¹ organise et conçoit des missions d'étude à l'étranger, à la découverte des dernières avancées et expertises développées dans plusieurs domaines tel que la santé, l'immobilier ou l'éducation.

Grâce à une équipe pluridisciplinaire et à un réseau mondial de partenaires, les participants sont totalement guidés, au sein d'institutions, d'entreprises et d'établissements, à la rencontre d'homologues et de professionnels spécialisés.

Les parcours privilégient les échanges des meilleures pratiques mondiales et facilitent le développement de partenariats internationaux durables.

Présente à Paris et Hong Kong, enregistrée comme organisme de formation et immatriculée en tant qu'agence de voyage, DIALOG assure l'organisation clé en main de missions d'étude internationales de haut niveau.

Ce voyage d'étude médico-social a eu lieu du 8 au 11 Mars 2016 à Stockholm et aux alentours, avec pour thème l'expérience suédoise de la prise en charge des personnes âgées.

Les partenaires de cette visite sont Clubster Santé et SilverConcept, l'AD-PA, SilverEco.fr, et Silver Normandie.

1.2 Visiteurs

20 personnes ont participé au séjour proposé par Dialog, accompagnées par son co-fondateur Olivier DE ROBERT, et l'interprète Bernadette VIKMAN.

Les participants étaient :

BEUCHARD Marie-Thérèse, Résidence Saint-Martin, Directeur

BIROT Philippe, Résidence la Perrière, Directeur

BIROTA Fabrice, SEMAVIL, Chargé d'affaires

BUCHER Francis, RESEAU APA, Directeur Adjoint

CHAILLOU Herve, Association l'automne, Directeur

DELAFOND Laurence, Résidence la Chataigneraie, Directeur

DUREL Alain, MEDGIC GROUP, CEO

GUILLARD Gilles, UNA PARIS 12, Directeur

HARDOUIN Vanessa, Résidence Simon Ringear, Directeur

JOSEPH Emmanuel, SEMAVIL, Chef de projets

KAMMERER Pierre, RESEAU APA, Directeur

LAMBERT Nicole, EHPAD Résidence les Reflets d'argent, Cadre de santé

LEPINE Marie-Christine, Résidence Montclair, Directeur

LESAULT Marc, GIE Erdre et Landes, Directeur

MARTIN Raphael, Résidence retraite Saint-Joseph, Directeur

MINYEMECK André-René, EHPAD Résidence les Reflets d'argent, Directeur

PATRICE Alexandre, EURASANTE, Chargé d'Affaires

REZGUI Malek, SEDELKA-EUROPROM, CEO

SEVETTE Roger, Résidence les 3 rivières, Directeur

TROCHON Jean-François, BEGUINNAGE & COMPAGNIE, Directeur

¹ www.consultdialog.com

1.3 Eurasanté

Ce compte-rendu est réalisé par **Eurasanté**², partenaire du Clubster Santé.

Le GIE Eurasanté est l'agence de développement économique de la filière Biologie-Santé en région Hauts-de-France. Elle accompagne les entreprises de la région pour les aider à croître et exporter, et fait le lien avec les laboratoires (en particulier du CHRU de Lille) pour valoriser les résultats de la recherche. Eurasanté comprend également un bio-incubateur, qui a accompagné plus de 110 projets de création d'entreprises (66 sont créées, générant 350 emplois).

Enfin, Eurasanté organise 2 événements européens majeurs basés sur des conventions d'affaires, conférences et expositions :

- BioFIT³ : collaborations public-privé dans les biotechs et pharma, 5^e édition en 2016 ;
- NutrEvent⁴ (avec le pôle de compétitivité Nutrition Santé Longévité⁵) : innovation et business en nutrition et santé, 4^e édition en 2015 ;

Fort de son expérience, Eurasanté réalisera les **2 et 3 Février 2017** la première édition de **AgeingFIT**, une convention d'affaires internationale dédiée entièrement à l'innovation en santé dans la Silver Economie.

1.4 Compte-rendu

Ce document a été réalisé par Eurasanté pour le compte de Dialog. Il est diffusable auprès des personnes ayant participé au voyage d'étude, aux partenaires du séjour, ainsi qu'aux employés d'Eurasanté, pour une diffusion possible en Région Hauts-de-France.

2. Stockholm et la Suède

Tout au long du séjour, l'interprète a enrichi les trajets de faits et anecdotes sur Stockholm et la Suède. Par exemple, l'hôtel ayant hébergé le groupe porte le nom de Birger Jarl, fondateur de la ville de Stockholm.

La Suède compte environ 10 millions d'habitants concentrée dans le tiers sud du pays, pour une surface de 450 km² (soit 20% de moins que la France).

3. Swedish Association of Local Authorities and Regions

Le Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)⁶ est l'association des communes et régions suédoises. Nous avons été reçus par Greger Bengtsson, Directeur pour la prise en charge des personnes âgées.

3.1 Le pays est divisé en Régions puis en Communes

Pour mieux comprendre l'échelle des organisations locales, il faut définir ces 2 notions en Suède. Le pays en compte **290 communes** (*Kommuner*), avec des populations de 2500 à 500 000 (Göteborg) et 800 000 (Stockholm). Ces communes sont rassemblées en **20 régions** (*Landsting*), de 300 000 à 2 millions d'habitants. Ainsi la *région Stockholm* inclut **26 communes**, dont celle de Stockholm.

² www.eurasante.com

³ www.biofit-event.com

⁴ www.nutrevent.com

⁵ <http://pole-nsl.org/>

⁶ <http://skl.se/tjanster/englishpages.411.html>

3.2 Les personnes âgées en Suède ont une démographie similaire aux pays européens

Le ratio de personnes âgées est similaire à la moyenne européenne, et devrait croître de 50% en 10 ans. 5% de la population a plus de 80 ans. Et parmi eux, 23% ans reçoivent de l'aide à domicile, tandis que 14% vivent en maisons de soins.

3.3 Le financement est principalement lié aux impôts

Les aides à destination des personnes âgées sont financées en très grande partie par les impôts. Ceux-ci sont perçus et gérés à l'échelle des communes et des régions.

Le niveau d'impôts sur le revenu est de 30%, plus 20% pour les salaires supérieurs à 4000€.

Une imposition supplémentaire existe également pour les personnes travaillant après 65 ans.

Il y a une inégalité entre par exemple les alentours de Stockholm, à la population plutôt jeune avec des revenus confortables, et le nord du pays, plus modeste. C'est alors l'Etat qui compense les différences de budget entre les communes.

3.4 La prise en charge des personnes âgées

Elle se fait à 3 échelles de responsabilité :

- L'Etat gère la politique, la réglementation, et la législation ;
- La région prend en charge les soins de santé (= médicaux) ;
- La commune assure les services sociaux, dont les aides aux personnes âgées (toilette, ménage, lessive, etc.).

En pratique, l'octroi d'une aide à domicile ou d'une place en résidence se fait en fonction de la décision d'un *assesseur de besoins*, employé de la commune, intervenant à la demande de la personne âgée ou de son entourage. L'aide est accordée s'il ressort de cette enquête une impossibilité d'être aidé autrement (par soi-même ou par l'entourage).

Les aides fournies le sont à 80% par la commune elle-même, 18% sont sous-traitées par des sociétés, et 2% par des associations. Mais les tarifs appliqués sont limités par la commune. Le coût de ces soins pour la commune est estimé à 400 SEK (couronnes suédoises), soit environ 43 € par heure.

Concernant les logements médicalisés, le coût pour les communes varie de 120 € à 300 € par jour et par résident. Le ratio personnels/résidents de ces résidences est de 0.8.

Le reste à charge pour les soins et aides ne peut dépasser 1780 SEK (200 €) par mois. Loyer et alimentation sont à payer indépendamment. Les résidents sont généralement rassemblés par niveaux d'âge et de démence. La Suède a mis fin, dans les résidences pour séniors, aux chambres partagées, aux logements sans douche, etc.

Pour améliorer la qualité et les coûts de ces démarches, l'Etat a mis en place un système d'évaluation basé sur différents critères : sentiment de sécurité, ponctualité du personnel, escarres, malnutrition, prévention des chutes, etc.

Chaque année, les communes sont réparties en 3 groupes, en fonction de leurs résultats :

- 25% des communes sont classées vert (les meilleurs résultats)
- 50% en orange
- 25% en rouge (les moins bons résultats)

Ces résultats sont publiés et largement commentés dans les médias locaux. Les « rouges » mettront donc en place des mesures pour améliorer leurs résultats... Mais l'année suivante, ¼ des communes seront toujours classées rouge. Cela permet une amélioration continue à l'échelle du pays.

Le défi pour le pays est de coordonner entre régions et communes les soins de santé et les services sociaux. Un exemple est le retour à domicile après hospitalisation, qui nécessite une coopération forte pour assurer la transition des soins hospitaliers (par la région), aux soins de santé à domicile (région et commune) puis aux aides à domicile (commune).

4. Micasa Fastigheter

La présentation de la société et les visites ont été assurées par Maria Ehn et Linnea Bofält, respectivement responsable et chargée de communication pour Micasa.

Micasa Fastigheter⁷ (*Immobilier*) est une des 16 filiales du groupe Stockholm Stadshus AB, propriété de la ville, qui en gère les services auprès des habitants (eau, parking, culture, port, etc.).

L'entreprise assure l'hébergement social de différents groupes défavorisés : immigrés, étudiants, déficients, femmes battues, sans abris, et bien sûr personnes âgées (dont elle détient l'exclusivité).

Les résidences Micasa sont accessibles aux plus de 65 ans habitant déjà à Stockholm, et avec la validation de l'assesseur de besoin. Les résidences seniors permettent d'accueillir des invités. Les « abris », destinés aux plus de 75 ans, bénéficient de la présence quotidienne d'un(e) hôte(sse), afin de lutte contre l'isolement, gérer les locaux communs, organiser des activités (petits déjeuners communs, etc.). Le prix des loyers suit le marché du logement.

En chiffres

124 propriétés dans la commune
629 logements « abris »
994 logements en résidences senior
1 million de m ²
70 employés
Chiffre d'affaire d'un milliard de SEK (110 M€)

4.1 Appartements Inspiration

Nous avons visité deux appartements dits d'inspiration. Micasa y installe des technologies et solutions à envisager pour les futurs appartements, en partenariat avec l'Institut Suédois pour les Technologies d'Aide à l'Autonomie (*Hjälpmedelstutet*)⁸. Il ne s'y déroule pas de phase de test avec de réels résidents.

Le premier appartement est destiné aux personnes souffrant de troubles cognitifs. Le lieu est pensé pour que tout soit visible et logique. Il y a par exemple un éclairage de jour et un éclairage de nuit, et des portes vitrées aux meubles pour en voir le contenu.

Le second appartement est destiné aux personnes âgées. Il comprend un lève-personne qui peut entièrement se dissimuler dans un meuble traditionnel sur le côté et en tête de lit.



⁷ www.micasa.se/en/

⁸ www.hi.se/other-languages/english/about-the-swedish-institute-of-assistive-technology/

Plusieurs autres expérimentations prennent place dans ces appartements :

- Un tableau blanc intègre un sablier lumineux où le résident peut noter ses événements de la journée.
- L'accès aux appartements se fait sans contact, et à quelques mètres, permettant à la fois d'identifier son appartement et de le déverrouiller.
- On y retrouve des couettes lestées (chaînes ou boules) dont le poids procure une sensation de présence et de confiance.
- Certains mobiliers (four, lavabo, évier, plan de travail, toilettes) sont motorisés et réglables en hauteur.
- Il est possible d'accéder à un point d'appui (rampe ou meuble) à chaque endroit de l'appartement.
- L'armoire à pharmacie s'ouvre avec un code, ou par accès à distance, et le journal de son ouverture permet de s'assurer de la bonne observance des traitements.
- Une lumière insérée dans les plinthes permet d'éclairer automatiquement la pièce et l'accès aux toilettes si la personne se lève la nuit.

4.2 Logement de Vädurens

Nous avons rendu visite à un des résidents de Micasa. Il nous a accueilli dans son appartement en centre-ville, au 6^e et dernier étage de la résidence. L'appartement de 3 pièces fait 92 m², pour un loyer de 12000 SEK (1300 €). Seule la salle de bain a un aménagement spécifique (porte double sens elliptique, rampes d'appui, lavabo motorisé réglable en hauteur).



Les résidents partagent et gèrent une grande terrasse et une véranda pour faire des activités. Il leur revient cependant d'entretenir ces lieux et leurs plantes.



La résidence comprend une blanchisserie (accessible via serrure électronique durant des créneaux à réserver d'avance), une petite salle de sport équipée, et une salle commune où ont lieu petits déjeuners, cafés, ou encore projections de films.



Un studio est enfin à disposition des visiteurs, contre 300 SEK (32 €) par nuit. Cet argent est détenu par les résidents pour l'organisation d'activités communes.

5. Maison de retraite Hälleborg

A 100 km de Stockholm, dans la ville de Västerås, se situe la maison de retraite Hälleborg. La 6^e ville du pays, avec 145 000 habitants, compte 3000 places de soins à domicile et 1800 logements en maison de retraite.

Achevée en 2015, Hälleborg comprend 120 logements, et 130 employés (principalement aides-soignants, infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes).



Chaque appartement contient une kitchenette, des toilettes réglables en hauteur, un lavabo et un lave-linge/sèche-linge.

Les logements sont rassemblés par 10 (chaque étage de chacun des 3 sections du bâtiment), dont un plus grand (54 m² au lieu de 30 m²) permettant d'accueillir un couple. Chacune de ces unités inclut un bureau administratif, une cuisine, une salle à manger, un salon et deux balcons.

Sont en commun 3 jardins thématiques, un spa, une terrasse et une véranda.



Les technologies sont très présentes à Hälleborg :

- Plancher à capteur de présence pour alerter sur différents scénarii (personne au sol, durée excessive sur le balcon, etc.) ;
- Sans « smart floor » dans la salle de bain (humidité), capteurs de présence en partie haute et basse de la salle pour détecter une personne au sol, ou une durée excessive ;
- Plinthes lumineuses automatiques ;
- Personnel équipé de smartphone pour recevoir les alertes et déclarer leur intervention ;
- Interrupteurs à distance et programmables pour les lave-linges (en cas de démence) ;
- Bracelets électroniques pour accès aux chambres, et localisation dans le bâtiment (en cas de pression sur le bouton l'alerte) ;
- 2 modes d'éclairage jour et nuit ;
- Bancs chauffés en extérieur ;
- Lève- personne et rail de transfert ;
- Poignée à code pour les balcons.

Le loyer restant à charge pour les résidents est de 10000 SEK, soit 1100 €.

6. Robotdalen

Dans le centre de Västerås si situe Robotdalen⁹ (la vallée de robots). Créée en 2003, c'est une association d'innovation en robotique, financée par l'union européenne, le gouvernement, des institutions locales, et 7 universités. Il est également soutenu par différentes entreprises, et particulièrement le groupe ABB, important bureau d'ingénierie spécialisé en robotique et électricité, et acteur économique régional majeur.

Robotdalen accompagne les porteurs de projets en robotique autour de la santé, l'autonomie, la sécurité et l'industrie.

C'est ainsi Adam Hagman, business developer en technologies pour l'autonomie, qui a animé cette présentation.

Il justifie l'utilité des technologies d'assistance par l'augmentation de la population âgée et la forte décroissance du ratio 20-64 ans / 65+ ans. Selon l'OCDE, entre 2008 et 2050, ce ration passe 3.3 à 2.2 pour la Suède, de 3.5 à 1.9 pour la France, et de 4.2 à 2.1 pour l'OCDE.

Pour 90% des plus de 65 ans, l'aide nécessaire est plus sociale que médicale.

⁹ <http://www.robotdalen.se/en/>

Présentes sous différentes formes depuis les débuts de l'humanité, les techniques et technologies continueront à aider l'Homme. Dans la prise en charge de l'âge, elles permettront une transition des soins à l'hôpital vers les soins à domicile, à la fois moins coûteux pour la société, et plus en faveur de la qualité de vie.

Mais la robotique souffre d'un problème d'image : selon Eurobarometer¹⁰, seuls 4% des sondés pensent que la robotique devrait être utilisées pour la prise en charge des personnes âgées, tandis que 60% pensent qu'elle devrait en être bannie.

Un challenge est donc aussi d'améliorer l'image de la robotique dans le système de soins et l'opinion publique.

Robotdalen emmène les projets vers marché pour éviter un fait souvent constaté :

Dans ce domaine, la plupart des recherches s'arrêtent à l'article scientifique, d'autres atteignent le prototype, voire l'évaluation, et plus rarement l'implémentation. Ainsi, une étude indique que sur 134 projets, coûtant de 1 à 4 M€, un seul deviendra un produit sur le marché.

M Hagman a ensuite présenté des produits (la plupart exposés dans un showroom sur place), ayant 3 origines possibles :

Des porteurs de projets venant chercher un accompagnement :

- Bestic : une cuillère articulée motorisée contrôlée par le pied, pour aider les handicapés ;
- RobCap : un robot roulant aidant le personnel hospitalier (transporter des chariots de manière autonome, aider à déplacer un lit) ;
- Justocat : un chat robot, qui permet de calmer et soulager des patients déments ;
- Zoomcamp : un fauteuil électrique tout terrain ;
- SEM Glove : un gant renforçant la préhension à l'aide de capteurs et moteurs ;
- Mollii : un vêtement de stimulation électrique pour ramener du tonus aux patients Parkinson, AVC, etc.
- Saferbase : des capteurs (balances) placées sous le lit pour surveiller la respiration, le sommeil, et l'évolution pondérale.

Des projets issus de la détection du besoin :

- Une interface de réhabilitation à distance suite à un AVC ;
- Une cabine de douche et de toilette permettant de conserver l'autonomie vis-à-vis de l'hygiène.

Des projets importés et adaptés en Suède :

- Giraff : un robot de téléprésence issu de la Silicon Valley ;
- TEK : un verticalisateur mobile électrique importé de Turquie ;
- Robot Suit HAL : un exosquelette pour la neuro-réhabilitation, venu du Japon ;
- Golivephone : originaire des Pays-Bas, un smartphone et une application pour séniors (détection de chutes, interface simplifiée, géolocalisation, lien avec les aidants).

Tous ces produits sont développés en démarche Living Lab, avec l'implication des usagers finaux.

Nous avons pu ensuite accéder au showroom pour voir ces produits (simplement en exposition).

¹⁰ http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_382_sum_en.pdf
Eurasanté – Mars 2016 – Compte-rendu réalisé pour la société Dialog



7. Swedish Dementia Centre

Gériatre et spécialiste de la démence depuis 35 ans, Wilhelmina Hoffman nous a présenté l'organisation qu'elle dirige. Fondée en 2008 par Silviahemmet (voir 9.), le SDC¹¹ est devenu fondation en 2013. Le financement est principalement gouvernemental.

La démence en Suède représente 160 000 personnes avec 24 000 nouveaux cas par an, et 85% des coûts sont communautaires.

La mission principale du SDC est le recueil et la diffusion des connaissances sur les démences. Son activité principale est la formation des professionnels de soins, des aidants, et des proches des malades.

Le SDC a publié un guide des bonnes pratiques en 2010 au niveau national. Il gère également un registre (SveDem, voir 8.3) des personnes démentes (épidémiologie, statistiques des traitements, dont neuroleptiques, contention, etc.).

Il publie régulièrement et en plusieurs langues des fiches thématiques (par maladie, la famille, la conduite de véhicules, les armes...).

Il organise des formations gratuites en ligne (Demens ABC) à destination de différents publics. Elles sont suivies d'un examen et diplôme. Les communes avec les meilleurs résultats se voient remettre un prix par la reine Silvia. Ces diplômes sont reconnus et parfois demandés pour certains emplois. 90 000 sessions de formation en ligne ont été enregistrées.

Le SDC est à l'origine de plusieurs initiatives visant à mieux socialiser les malades : sorties musées, bibliothèques, football, concerts classiques...

Il mène enfin le projet Zerovision (*Nollvision*), avec pour objectif zéro contention. Un livre explique comment gérer les différents scénarii, quelles approches à avoir avec les malades. Les supports sont des brochures, des films, la formation en ligne, un livre et une application, ces deux derniers étant disponibles en suédois et en anglais.

¹¹ <http://www.demenscentrum.se/English1/About-us1/>

8. Karolinska Institutet

Nous nous sommes rendus sur le campus de Huddinge du prestigieux Karolinska Institutet¹² (qui décerne le prix Nobel de physiologie ou médecine), afin de suivre 3 présentations d'activités liées à la mémoire et la démence.

8.1 Centre de la mémoire

Dr Vesna Jelic nous a présenté le centre des troubles de la mémoire, une importante unité de la clinique gériatrique¹³, avec des activités de soins et de recherche. Le centre comprend 9 spécialistes (tous impliqués en recherche clinique), et 6 infirmières.

Le processus de suivi d'un patient avec des troubles de la mémoire ne peut excéder 3 mois entre la lettre du généraliste, la consultation du spécialiste, la batterie de tests (dont une ponction lombaire), la réunion pluridisciplinaire, et la consultation d'information du patient.

Les patients admis appartiennent au final à 3 groupes de tailles similaires : perte de mémoire subjective, trouble modéré sans démence, et démence avérée.

55% des personnes démentes habitent à domicile, et on observe entre 2001 et 2012 une baisse des résidents en institution, et une augmentation du maintien à domicile avec l'aide de la commune.

Le centre souhaite mettre en place un parcours de soins optimisé :

- Aux urgences, avec une infirmière compétente en gériatrie ;
- Planification des soins avec un représentant de la commune, à l'hôpital ou à domicile ;
- Sortie d'hôpital en lien avec l'assesseur, mettant en relation les différents professionnels requis ;
- Retour à domicile avec les soins primaires.

Le centre est membre du réseau de neurologues Swedish Brain Power¹⁴, dédié à la démence. Il participe au registre SveDem (voir 8.3) du Swedish Dementia Centre. Il gère enfin une biobanque de cerveaux, avec les données associées.

8.2 Recherche Clinique¹⁵

Les essais cliniques sont réalisés par une équipe dédiée de 2 médecins, 5 infirmières (dont Ulrika Akenine, en thèse, qui a présenté le service), 1 administrateur et 1 neuropsychologue.

L'équipe test des médicaments visant à retarder l'évolution des maladies, ou encore des hygiènes de vie à adopter. 10 études sont en cours, et 50 ont été réalisées en 10 ans.

Ils ont participé à l'étude FINGER¹⁶ (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*), du Pr Kivipelto, publiée en 2015 dans la prestigieuse revue Lancet¹⁷. C'est une étude clinique randomisée montrant l'influence du style de vie (nutrition, exercices cognitifs) sur la fonction cognitive des personnes âgées à risque.

Le service participe au consortium EPAD¹⁸ (*European Prevention of Alzheimer's Dementia*), dans le Work Package « cohorte et essais cliniques ».

¹² <http://ki.se/en/startpage>

¹³ <http://ki.se/en/nvs/division-of-clinical-geriatrics>

¹⁴ www.swedishbrainpower.se

¹⁵ <http://ki.se/en/nvs/division-of-neurogeriatrics>

¹⁶ <https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/-/research-breakthrough-lifestyle-guidance-prevents-memory-disorders>

¹⁷ [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60461-5/supplemental](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60461-5/supplemental)

¹⁸ www.ep-ad.org

8.3 Registre de la qualité de vie

Emma Timerdal a montré les grands axes du registre SveDem¹⁹, dont elle est la coordinatrice. Orienté sur les soins et la qualité de vie en hôpital et maison médicalisée, le registre a pour but l'amélioration du diagnostic et des traitements. Les patients entrent dans le registre au moment du diagnostic de démence. Parmi les données se trouvent âge, sexe, IMC, hérédité, traitement, méthode de diagnostic, prise en charge par la commune et la région.

Le registre SveDem a déjà montré la faible prise d'antipsychotiques en Suède, et leur baisse de 7% à 4% en 5 ans.

Il se veut aussi utile pour l'adaptation des logements pour la qualité de vie.

8.4 Visite du service

Ulrika Akenine nous a fait visiter le service de courts séjours Alzheimer. Avec 16 lits, il s'appuie sur 5 médecins, 4 infirmières et 4 aides-soignantes.

Les séjours, de 1 à 2 semaines, permettent de faire une batterie d'exams, par exemple : enquête alimentaire, IRM, tomographie, scanner, ponction lombaire.

La sortie du service s'effectue en collaboration avec la commune.

9. Silviahemmet

Dirigé par Wilhelmina Hoffman, Silviahemmet²⁰ est une fondation fondée à l'initiative de la reine Silvia en 1996.

Au sein de l'accueil de jour de Drottningholm (près du château du couple royal), l'adjointe Hoa Hoang nous a exposé les principes de la fondation, qui a pour but de transmettre les bonnes pratiques de prise en charge des personnes atteintes de démence, afin que « le patient et sa famille aient la meilleure qualité de vie possible, que la maladie soit à un stade précoce ou tardif ».

La méthode s'appuie sur 4 piliers :

- Soins centrés sur la personne et le contrôle des symptômes
- Travail d'équipe
- Support familial
- Communication et relations personnelles

En pratique, Mme Hoang nous explique par exemple qu'il ne faut jamais contredire des paroles qui sembleraient absurdes, mais plutôt soit les confirmer, soit les éluder en questionnant sur un autre sujet proche.

Silviahemmet dispense cette formation en coopération avec l'Université Sophiahemmet, et les diplômés (aidants ou infirmières) obtiennent le titre de sœurs ou infirmières Silvia (*Silviasyster* et *Silviasjuksköterska*). Ils sont aujourd'hui respectivement au nombre de 550 et 190.

En 2015, la reine a remis les six premiers titres de médecins Silvia (*Silvialäkare*), suivant la même philosophie.

Des unités entières en établissement peuvent aussi être certifiées. Trente le sont actuellement ou sont en cours de certification. Cela se fait après 3 ans de formation et un suivi annuel.

¹⁹ <http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php/about-svedem>

²⁰ www.silviahemmet.se/en/

