

"La Stratégie nationale en matière de démence n'en est qu'à ses débuts"

Autor(en): **Morf, Kathrin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2020)**

Heft 3

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928284>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

«La Stratégie nationale en matière de démence n'en est qu'à ses débuts»



La Stratégie nationale en matière de démence a contribué à mettre de l'ordre dans de nombreux services existants pour les patients. Photo: Keystone/Pomcanys

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches était le but de la Stratégie nationale en matière de démence (SND) 2014–2019 élaborée par la Confédération et les cantons. L'heure est venue de faire le point sur la situation. Aide et soins à domicile Suisse (ASD Suisse) et le canton de Thurgovie, dont la mise en œuvre de la SND a été jugée exemplaire, ont partagé leur expérience avec le Magazine ASD. Il devient ainsi évident que la fin de la SND ne représente qu'un début et qu'il ne s'agit pas de lâcher prise.

«Le grand oubli»: c'est ainsi qu'on appelle parfois la démence. Cela ne concerne pas uniquement le volume des informations que, progressivement, les personnes concernées n'arrivent plus à retrouver. Le nombre de femmes et d'hommes atteints de démence est important et ne cesse de croître: en Suisse, on compte environ 155 000 personnes touchées. Les experts en matière de démence prédisent que, d'ici 2040, ce chiffre sera multiplié plus ou moins par deux.

Quel défi toujours croissant pour la société que la prise en charge et le soin de cette population! Le monde politique s'en est rendu compte en 2012, mais deux motions lancées en 2009 déjà ont amené la Confédération et les cantons à développer la «Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019» (SND). Il s'agissait d'améliorer les soins de qualité appropriés pour les personnes atteintes de démence tout au long de la chaîne de soins pour ainsi augmenter la qualité de vie de cette frange de la population et de leurs familles.

ASD Suisse y participe

L'évaluation de la situation en Suisse a débuté en 2013, afin d'élaborer les buts de la stratégie et les mesures à prendre. Pour définir quatre champs d'action, la Confédération, les cantons et les communes ont fait appel aux organisations représentatives des personnes atteintes. Il a fallu recueillir des données et partager des informations ciblées pour mieux informer la population et créer des services adaptés pour ainsi assurer la qualité et l'expertise requises.

C'est ainsi qu'Aide et soins à domicile Suisse (ASD Suisse) a participé d'une manière approfondie à l'élaboration de la stratégie. Esther Bättig, qui représente ASD Suisse dans les groupes de travail de la SND, se souvient: «Nous avons pris notre participation très à cœur, car le sujet est important et pressant. Nous n'avons pas seulement été présents. On nous a écoutés et on a reconnu que nous avons un rôle clé à jouer dans les soins pour les personnes atteintes de démence.» Cette experte en soins qui est responsable pour les bases et le développement de la qualité des soins et des processus dit aussi: «Ce rôle clé ne s'explique pas uniquement par la fonction préventive qu'exerce ASD Suisse. Notre personnel entretient des contacts réguliers avec nos clients et détecte des changements même minimes qui pourraient indiquer un début de démence. Il contribue à l'identification précoce d'une maladie. Nos soins pour patients déments sont pro-



«Nous avons pris notre participation très à cœur, car le sujet est important et pressant.»

Esther Bättig

fessionnels, à leur domicile, ce qui est particulièrement important au stade précoce de la maladie. L'état de santé de ces patients s'aggrave souvent rapidement quand ils doivent quitter le cadre familial.»

Guides traitant la démence

En 2019, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a publié trois documents faisant partie des nouveaux produits de la Stratégie nationale en matière de démence (SND). Il s'agit de trois guides sur des sujets variés:

Coordination: «Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence» est une documentation d'environ 40 pages présentant des modèles de coordination divers. Quatre formes de coordination sont décrites: Coordination par le canton ou la commune, coordination par le biais de l'entraide, coordination par le biais de l'interprofessionnalité et coordination de proximité par diverses organisations. 23 exemples de bonnes pratiques sont mentionnés, tels que le projet zurichois Mäander, les Cafés des proches dans le canton de Vaud ou le Centre de compétence Alzheimer et autres démences du Tessin.

Evaluations: «Evaluations dans les soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence» est un manuel d'environ 30 pages à l'intention des professionnels, utile en cas de suspicion de dépression, de délirium ou de symptômes comportementaux et psychologiques. Il traite entre autres trois syndromes fréquents chez les personnes atteintes de démence et recommande des instruments

d'évaluation utiles. Un exemple: les instruments d'évaluation des soins requis interRAI et BESA permettent de déterminer la présence et la fréquence des SCPD. Pour mesurer la gravité des symptômes, et la charge qu'ils font peser sur l'entourage du patient, il est nécessaire de procéder à des évaluations spécifiques complémentaires à l'aide, par exemple, de l'inventaire neuropsychiatrique.

«**Bibliothèque vivante**» «a démence parlons-en!» est un guide de 15 pages, y compris une check-list, pour organiser une bibliothèque vivante sur le thème de la démence. C'est un échange d'informations qui permet aux visiteurs d'«emprunter» des «livres vivants», c'est-à-dire le vécu des personnes atteintes de démence, des proches et du personnel spécialisé. Les visiteurs échangent leurs expériences. Ils peuvent se mettre dans la situation de leur vis-à-vis et en apprendre plus sur le sujet. Il est ainsi possible de dissiper les appréhensions et de mieux comprendre la maladie et les personnes concernées.

Des publications et d'autres documents de la SND ont été publiés fin mars, la dernière en date étant une étude concernant les proches aidants des personnes atteintes de démence. Ils peuvent être consultés sur www.bag.admin.ch, sous Stratégie & politique.



«Le réseau limité réduit les doublons et optimise les processus.»

Susanna Schuppisser

Les objectifs atteints...

Pour le compte d'ASD Suisse, Esther Bättig a été particulièrement active dans le groupe «Coordination» de la SND puisqu'une bonne collaboration interprofessionnelle a une importance cruciale dans les soins des patients atteints de démence. Elle estime que la SND a contribué à mettre de l'ordre dans de nombreux services existants pour ces patients: «Il fallait qu'on couvre et qu'on analyse toute la gamme des prestations pour déterminer où optimiser les interfaces. Dans le cadre de la SND, différents prestataires ont commencé à collaborer.»

Dans le cadre de ces travaux, des participants ont sensibilisé l'opinion publique à la thématique. «Ensemble, nous avons réussi à thématiser la démence nettement plus souvent dans les médias et les milieux politiques. On accepte ainsi mieux les personnes atteintes de démence et nous contribuons à ce que les soins pour ces patients s'améliorent encore.»

La stratégie nationale n'a d'ailleurs pas oublié les proches des malades. Les groupes de travail ont souvent débattu de la manière d'améliorer la qualité de vie de l'environnement social des malades. «Les proches des malades se chargent d'une grande partie de l'assistance et des soins, particulièrement au stade précoce de la maladie. Cela demande beaucoup de force et d'énergie. Nombreux sont ceux qui en font trop et sont en danger de tomber malades. Ce risque s'aggrave du fait que le financement des prestations pour décharger les proches laisse à désirer. «Quand la principale raison d'admission d'une personne atteinte de démence en EMS est l'incapacité

de ses proches à continuer d'assumer ses soins, le coût pour la société est bien plus important que si elle assume correctement les frais de cette décharge», explique Esther Bättig.

Enfin, la SND a créé de nombreux produits, par exemple, en octobre 2019, trois guides concernant la démence (voir encadré p. 29). La Confédération a décidé, également en octobre, d'intégrer la SND dans une plate-forme nationale consacrée à la démence. «Il reste bien des éléments à éclaircir», dit Esther Bättig. «Mais cette décision prouve qu'on a reconnu que les travaux de la Stratégie nationale en matière de démence ne sont pas terminés.»

... et les objectifs (encore) à viser

La durée officielle de la SND a pris fin. Mais selon Esther Bättig, cela ne veut pas dire que les participants peuvent se croiser les bras. «La stratégie nous donne les bases théoriques pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Mais elle n'a pas encore affecté le quotidien des personnes atteintes de démence», précise Esther Bättig. Tous les participants doivent maintenant s'engager pour mettre en pratique les objectifs de la SND. Il est prometteur que la Confédération ait incité les cantons à élaborer leur propre mise en œuvre de la SND. Quelques cantons se sont déjà mis au travail, d'autres suivent. Et Esther Bättig rappelle: «La SND est une terre fertile pour beaucoup de projets. Mais si la mise en œuvre fait défaut, tous les efforts entrepris ces dernières années auront été en vain.»

La rapidité avec laquelle les cantons avancent dans la mise en œuvre de la SND diverge fortement. Cette inertie partielle s'explique peut-être par le fait que la stratégie nationale a omis de fournir une solution pour le financement de ces projets. «Le financement de la mise en œuvre des mesures n'est pas assuré», confirme Esther Bättig. Il n'est pas rare que certains coûts occasionnés par les soins donnés aux personnes atteintes de démence ne soient pas couverts. «Je vous donne un exemple: un soignant ou une soignante prodiguant des soins corporels à une personne atteinte de démence doit lui expliquer calmement et pendant 15 minutes qu'on lui veut pas de mal. Les assureurs par contre ne comptent que le temps passé pour les soins corporels. Ils affirment que les 15 minutes de préparation sont une prestation d'assistance qu'ils ne sont pas tenus à honorer. Cette façon de faire est carrément absurde.» De concert avec d'autres associations professionnelles, ASD Suisse s'engage à ce que ce genre de problèmes de financement ne soit bientôt plus qu'un mauvais souvenir. Le groupe de travail «Financement» a d'ailleurs demandé que les prestations spécifiques pour les personnes atteintes de démence fassent partie de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).

L'exemple de la Thurgovie: les finances

Quand le canton de Thurgovie a commencé la mise en œuvre de la SND, on s'est immédiatement attelé à la question du financement. Puisque la gériatrie et la démence ont quelques points qui se chevauchent, on les a réunis dans un seul concept. La première étape de la mise en œuvre de 2016 à 2020 concerne la conception, l'introduction et l'évaluation de 34 séries de mesures. Initialement, cela aura coûté au canton la somme de 4,3 millions de francs.

Susanna Schuppisser, cheffe suppléante du Service de la santé publique thurgovien, affirme: «Nous savions que ce laps de temps ne nous permettrait pas d'assurer un ancrage durable des mesures.» 2020 n'annonce donc pas la fin de la stratégie, bien au contraire. Le concept dit clairement que toutes les mesures sont à établir jusqu'en 2030.

Pour les pouvoirs publics, ceci engendre depuis 2017 des coûts supplémentaires de 2,9 millions de francs par an. Susanna Schuppisser se réjouit: «Le monde politique reconnaît ainsi l'importance de la thématique. Il s'agit d'un signal fort.»

Bien que le financement des services de soins relève des communes tant que la loi ne prévoit pas autre chose, le canton de Thurgovie prend en charge 2,4 des 2,9 millions de francs de coûts occasionnés par le concept «Gériatrie/Démence». Ceci est possible, car le canton a ancré les mesures clés du concept dans son financement régulier. On a ainsi adapté la loi cantonale sur l'assurance-maladie. Pour pouvoir financer la totalité de la mise en œuvre du concept, il fallait trouver 2,9 millions de francs supplémentaires. Ces coûts doivent être couverts par les assureurs,

Projets du concept thurgovien pour la gériatrie et la démence

Le concept pour la gériatrie et la démence du canton de Thurgovie n'aborde pas seulement des matières générales telles que le financement et l'interprofessionnalité de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence (voir l'article). Il mentionne aussi de nombreux projets et mesures:

- Au centre du concept pour personnes atteintes de démence se trouve la succursale thurgovienne de l'Association Alzheimer qui **informe et sensibilise la population**. L'échange de connaissances par ses organismes est également utile pour la **prévention** de la démence.
- Il faut aussi mentionner le travail de six autres organismes qui s'occupent du **conseil de proximité en matière de démence** (voir article sur la plaque tournante RegioArbon, Magazine ASD 1/2020). Ils conseillent et accompagnent les personnes concernées à domicile et coordonnent les actions de tous les participants.
- Le canton de Thurgovie travaille en outre pour la promotion des **compétences professionnelles** en matière de démence. Il finance des formations ouvertes aux professionnels en dehors des secteurs de la santé, par exemple la police. La promotion de l'expertise a une grande importance dans le secteur de la santé, par exemple auprès des médecins (important pour le diagnostic précoce) et des prestataires ambulatoires telles que l'ASD. L'ASD cherche, sous le slogan «Connaissances de base pour tous – connaissances spécialisées pour quelques-uns», à améliorer les connaissances de base en matière de démence auprès de tout son personnel et encourage l'intervention des experts en soins spécialisés.
- Le nouveau **Centre d'évaluation et de triage** interdisciplinaire à Münsterlingen assume une fonction primordiale. Il est ouvert aux patients de l'hôpital thurgovien, mais fait également des évaluations ambulatoires et conseille tous les prestataires. Les services d'aide et de soins à domicile peuvent ainsi contacter le centre pour trouver des réponses à des questions concernant la gériatrie ou la démence. Ensemble, on cherche des solutions de concert avec le médecin traitant. D'autres institutions centrales sont la **Clinique de la mémoire** (Memory Clinic) et la **Clinique de jour pour personnes âgées** (Alterstagesklinik).
- Le concept s'intéresse de près au bien-être des **proches aidants**. On fait des propositions de vacances et encourage des dispositifs d'aide pour le quotidien. On met en exergue les coûts financiers et on crée des groupes de soutien.
- Ces offres locales et régionales encouragent **l'autonomie et l'indépendance** des personnes atteintes de démence. Les personnes concernées sont invitées à participer à la vie sociale et à se sentir appréciées. Il y a des possibilités de rencontres, des offres culturelles telles que concerts, activités sportives en groupe ou après-midi de jeux. On encourage également la participation des personnes atteintes de démence à la société par la promotion du **bénévolat**.
- **L'évaluation** des offres pour personnes atteintes de démence fait également partie du concept: on analyse le financement des prestations ambulatoires pour détecter d'éventuelles lacunes en matière de financement. Le résultat de ces analyses n'est pas encore disponible.
- Pour conclure, on peut mentionner que le concept prévoit – particulièrement pour les services d'aide et soins à domicile – des projets multiples pour la **promotion de la relève**, à lancer ou à poursuivre. En Thurgovie, le programme de promotion HF 25plus permet aux personnes âgées de 25 ans ou plus et celles assumant des charges de famille de profiter d'une aide financière du canton et de l'employeur. Les cours d'actualisation professionnelle en soins infirmiers sont financés par le canton et la Confédération.



«Tous les participants
doivent veiller à ce
que l'offre soit connue
d'un vaste public.»

Christa Lanzicher

des prestataires de service ou des tierces parties. Pour y parvenir, il faut promouvoir le bénévolat. Mais Susanna Schuppisser précise: «Le canton a encore des fonds disponibles.»

L'exemple de la Thurgovie: la collaboration

Le vaste projet du canton est considéré comme une mise en œuvre exemplaire de la stratégie nationale en matière de démence. «Notre canton a développé un concept global, pratique, techniquement étayé et adapté aux réalités thurgoviennes», se réjouit la cheffe suppléante du Service de la santé publique. Le concept contient des mesures et projets très variés qui sont soit encouragés, soit nouvellement créés (voir encadré p. 31). Toutes ces prestations sont modulaires. Dans le cas d'une demande croissante, elles peuvent être élargies ou multipliées.

Susanna Schuppisser souligne que le désir d'autonomie des personnes dans leur environnement familial ne cesse de croître. Les personnes atteintes de démence ne font pas exception. «Pour tenir compte de ce désir, il faut une bonne coopération entre les proches, l'ASD, les médecins traitants ainsi que des prestataires qui offrent des conseils et des dispositifs d'aide. Le réseau de prestataires de services dans le domaine de la démence est heureusement exemplaire chez nous. C'est l'une des raisons pour lesquelles le domaine de la gériatrie et la démence ne coûte pas trop à la société. Le concept préserve les ressources, car il freine la croissance des places en EMS. Le réseau limité réduit les doublons et optimise les processus. On évite des erreurs de placement et on réduit le nombre des admissions d'urgence.

L'exemple thurgovien: l'ASD

La mise en œuvre de la SND par le canton de Thurgovie convainc également Christa Lanzicher, directrice des Services d'aide et soins à domicile (ASD) en Thurgovie: «Il est encore trop tôt pour tirer un premier bilan intermédiaire, car plusieurs projets ont été suspendus en raison de la pandémie de la COVID-19. Mais le concept est bien pensé, complet et réaliste.» Pour cette association cantonale, il s'agit maintenant d'intégrer le concept dans la structure des services d'aide et soins à domicile. Un groupe de travail constitué au début de l'année y travaille pour ajuster les mesures.

Christa Lanzicher précise que quelques projets prometteurs sont déjà en cours. Des dispositifs d'aide tels que les foyers de jour sont mieux soutenus qu'auparavant. Le Centre de formation santé-social a lancé une offre de formation dans le domaine de la démence, une formation qui est aussi ouverte au personnel de l'ASD. «C'est réjouissant», dit sa directrice. «Nous approuvons le fait que des professions en dehors du système de santé, telles que les collaborateurs de la police ou des municipalités, puissent y participer. Quand il s'agit de démence, il est important de sensibiliser toute la population.» Christa Lanzicher estime aussi que le nouveau Centre d'évaluation et de triage de la Spital Thurgau AG (un groupe hospitalier du canton) a bien démarré. Ce centre effectue des analyses et donne des conseils dans le domaine de la gériatrie et la démence. Il apprécie également le contact avec les services d'aide et de soins à domicile. «Ses responsables nous encouragent à poser des questions concernant nos clients, en concertation avec le médecin traitant bien sûr. Je n'ai eu que des réactions positives sur l'utilité du centre pour l'ASD.»

Conclusion: continuer sur la lancée

Christa Lanzicher, tout en soulignant que les projets sont bons et bien pensés, reconnaît que cela ne suffit pas. «Il faut maintenant démarrer correctement et tester leur efficacité. Tous les participants doivent veiller à ce que l'offre soit connue d'un vaste public. C'est ainsi que des personnes atteintes de démence et leurs familles sauront à qui s'adresser en cas de besoin.»

En Thurgovie, on partage donc l'avis d'Esther Bättig, d'ASD Suisse: la fin de la stratégie en matière de démence n'est qu'un début. «Pour atteindre les objectifs de la stratégie, il faut maintenant un grand engagement de tous les participants. Il est également primordial qu'on rappelle continuellement aux milieux politiques et à la population toute entière l'importance de la thématique: il ne faut pas qu'avec la fin de la SND, «le grand oubli» passe aux oubliettes.»