

---

## **Executive Summary**

# **Evaluation de la «Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019»**

**26 avril 2019**

---

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique

Auteurs:

Kathrin Frey, KEK-CDC Consultants

Miriam Frey, B,S,S.

Basil Schläpfer, KEK-CDC Consultants

Mirjam Suri, B,S,S.

## Récapitulatif

A la demande de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), KEK-CDC Consultants et B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung ont réalisé une évaluation de la Stratégie nationale en matière de démence (SND) 2014-2019 sur la période d'août 2018 à avril 2019. Cette évaluation avait pour objectif de formuler des bases décisionnelles relatives à la mise en œuvre et aux effets de la SND. Elle se concentre sur la réalisation des projets SND et de leurs effets parmi les acteurs mobilisés dans la prise en charge au niveau cantonal.

L'évaluation montre que la SND a pu convaincre les organisations partenaires nationales : organisations faïtières, spécialisées et organisations de personnes concernées, en matière de financement et de réalisation des projets de la SND. En plus d'une campagne de sensibilisation, des principes fondamentaux ont été élaborés sous forme de directives, de recommandations et de modèles de bonnes pratiques. Toutefois, la diffusion et l'ancrage de ces principes n'ont eu lieu que dans une moindre mesure. L'absence de ressources ou leur pénurie, de même que des attentes et des responsabilités parfois mal définies entre les piliers stratégiques et les responsables de projet ont entravé de telles activités.

La SND a contribué de manière significative au renforcement des activités des cantons dans le domaine de la démence. Concrètement, près de la moitié des cantons a mis au point une stratégie cantonale en matière de démence et plusieurs d'entre eux ont développé leurs offres spécifiquement dédiées à cette maladie. Les études de cas menées montrent que la SND a une valeur d'impulsion importante en termes d'orientation et de légitimation, mais qu'elle n'était pas le seul motif déterminant pour développer des offres ou des mesures déjà en place ou pour en introduire de nouvelles, spécifiquement axées sur la démence.

Au regard des résultats de l'évaluation, nous recommandons que la Confédération et les cantons, respectivement l'OFSP et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, poursuivent leur engagement commun en matière de démence et s'attellent au renouvellement des principes stratégiques.

## Mots clés

stratégie nationale en matière de démence, démence, évaluation, approche basées sur des multiplicateurs, études de cas cantonales

# 1 Introduction

---

En 2014, la Confédération et les cantons ont lancé la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND). Ils envisagent ainsi de réduire les charges liées à une pathologie de la démence et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Élaborée en réponse à deux motions du Conseil National, la SND est intégrée dans la plateforme Dialogue Politique nationale de la santé, commune à la Confédération et aux cantons. La responsabilité globale incombe à l'Office fédéral de la santé (OSFP) et à la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). La SND travaille au moyen de multiplicateurs, une approche caractérisée par le fait que la plupart des projets sont largement concrétisés, financés et mis en œuvre par des organisations non gouvernementales. L'OFSP et la CDS ont également pris la direction de certains projets à leur compte. Concrètement, la SND prévoyait 18 projets afin d'atteindre neuf objectifs inscrits dans quatre champs d'action définis.

Avant l'échéance de la stratégie, l'OFSP a mandaté KEK-CDC et B,S,S. pour réaliser une évaluation externe. L'évaluation est orientée vers un but sommatif et devrait fournir à l'OFSP, à la CDS et aux autres acteurs impliqués des bases décisionnelles pour la marche à suivre en matière de démence après 2019.

L'évaluation a été effectuée entre août 2018 et avril 2019 sur la base des questions suivantes.

**Tableau 1: questions principales de l'évaluation**

1. Y a-t-il des modifications importantes du contexte de la SND pertinentes pour la stratégie ou sont-elles envisageables?
2. Les mesures adoptées sont-elles toujours appropriées?
3. Comment doit-on évaluer la mise en œuvre de la SND dans l'ensemble (lacunes, points forts et points faibles)?
4. Comment évaluer les effets intentionnels et non-intentionnels et la contribution de la SND à la résolution des problèmes? Comment estimer la pérennisation de la SND (à savoir les perspectives de succès d'un vaste ancrage à long terme des objectifs)?
5. Comment estimer le rapport entre l'utilisation des ressources et les effets générés?
6. Quels besoins et quelles recommandations peuvent-ils être formulés à partir des résultats de l'évaluation pour garantir les acquis et la marche à suivre afin de développer les structures de prise en charge? Quels sont les champs d'action importants de la politique en matière de démence à l'avenir?

## 2 Approche et méthodologie

---

L'évaluation repose sur une approche multiméthodologique et multiperspectiviste.

Concrètement, nous avons réalisé une analyse qualitative des documents stratégiques centraux de la SND, des comptes-rendus et des résultats de projets, des documents stratégiques cantonaux en matière de démence ainsi que d'autres études pertinentes. Nous avons ainsi recueilli dans un premier temps des informations sur la conception et la mise

en œuvre de la SND en termes de projets et dans les cantons de même que sur les influences contextuelles.

Nous avons pu éclairer les diverses perspectives relatives à la conception, à la réalisation et aux effets de la SND à l'aide d'interviews guidés d'experts auprès des piliers stratégiques que sont l'OFSP et la CDS ainsi qu'avec des acteurs mobilisés dans les interfaces externes à la stratégie et une enquête téléphonique semi-standardisée auprès des responsables de projet NSD. Afin d'évaluer l'impact de la SND au niveau cantonal, nous avons effectué quatre études de cas dans les cantons de Glaris, de Soleure, de Vaud et de Zurich. Le choix de ces cantons est basé sur des critères permettant de prendre en compte le plus de cas différents possibles.

**Tableau 2: aperçu des méthodes utilisées**

Méthode	Échantillonnage (niveau d'analyse)
Analyse qualitative des documents	Documents relatifs à la SND et au contexte, études pertinentes
Interviews d'experts fondés sur un guide d'entretien (N=10)	Piliers stratégiques OFSP/CDS, acteurs externes dans les interfaces pertinentes
Interviews téléphoniques semi-standardisés (N=17)	Responsables de projets; tous les projets/projets dérivés réalisés couverts par un interview au moins
Études de cas; entretiens guidés (N=23) avec des organisations cantonales en matière de démence; analyse complémentaire de documents	Quatre cantons: Glaris, Soleure, Vaud et Zurich

## 3 Résultats

Les résultats des évaluations suivants sont calqués sur la structure des questions correspondantes tandis que la majeure partie de la question 6 est couverte par le paragraphe 4.

### 1. Y a-t-il des modifications importantes du contexte de la SND pertinentes pour la stratégie ou sont-elles envisageables?

Le facteur contextuel le plus important pour le sujet de la démence, et donc pour la SND, relève de l'évolution démographique. Par conséquent, la question de la démence représentera, un enjeu sociétal considérable et croissant à l'avenir. Ceci d'autant plus que ce développement sociétal se traduira par une diminution des proches aidants et que le financement des prestations de santé pour les personnes atteintes de démence présente encore des lacunes (même si des efforts sont déployés pour les combler).

### 2. Les mesures adoptées sont-elles toujours appropriées?

La SND est considérée comme un cadre d'orientation pertinent quel que soit l'angle choisi. L'évaluation en conclut que la SND, même dans l'optique actuelle, ne néglige aucun domaine pertinent. Cependant, la dimension de certaines interfaces (prévention des maladies non transmissibles et domaine social) a gagné en importance. La pertinence des champs d'action et des objectifs se reflète dans leur présence dans les documents stratégiques des cantons. Les interviews avec des acteurs externes de ces interfaces et des acteurs intervenant au niveau cantonal en matière de démence révèlent toutefois que les

connaissances détaillées des objectifs de la SND et des champs d'action sont, dans l'ensemble, peu répandues.

L'évaluation parvient à la conclusion que les projets fournissent dans l'ensemble une contribution cohérente à la réalisation des objectifs de la SND. Les résultats des projets ont été généralement formulés par des groupes de travail interprofessionnels et interinstitutionnels largement soutenus par les organisations spécialisées, faïtières et les organisations de personnes concernées. Les répondants sont convaincus que les résultats des projets devraient être approfondis et consolidés.

Cependant, la cohérence de la SND est diminuée par un déséquilibre entre les objectifs visés et les ressources disponibles pour leur mise en œuvre. En outre, l'approche basée sur des multiplicateurs n'a guère été précisée. L'évaluation a également constaté des incertitudes considérables concernant les questions suivantes: comment les rapports, concepts et recommandations élaborés se traduisent-ils concrètement et qui en est responsable? Quel rôle jouent les cantons en termes de projets SND?

### **3. Comment doit-on évaluer la mise en œuvre de la SND dans l'ensemble (lacunes, points forts et points faibles)?**

Quatorze des dix-huit projets prioritaires initiaux ont pu être lancés. Dix de ces projets ont été réalisés en partie grâce à un déploiement considérable des ressources par les organisations faïtières, spécialisées et les organisations de personnes concernées. L'OFSP est impliqué dans quatre projets, dont deux en cogestion avec une organisation professionnelle et un sous la responsabilité de la CDS. L'évaluation révèle qu'en termes de performance, les objectifs des projets seront largement atteints d'ici 2019. Parallèlement à une campagne de sensibilisation de la population, des principes fondamentaux ont été mis au point, notamment sous forme de directives, de recommandations et de modèles de bonnes pratiques pour assurer un diagnostic, une prise en charge et un traitement de la démence tout au long de la chaîne des soins. Le passage de la théorie à la pratique (effet extérieur) n'a eu lieu qu'à petite échelle et reste encore à faire.

Une lacune importante par rapport à la conception initiale se manifeste dans les projets destinés aux «proches aidants», qui n'ont pas pu être réalisés en raison de l'insuffisance des ressources. L'OFSP a décidé malgré cela d'utiliser le programme de promotion «proches aidants», implémenté indépendamment de la SND, pour générer des résultats de recherche qui seront disponibles en 2019 et qui devraient servir à planifier des mesures concrètes.

Outre le programme de promotion précité, l'exploitation de synergies a pu avoir lieu dans d'autres activités de projets nationales, notamment le projet «Soins coordonnés», mais les exemples s'arrêtent là.

Le bilan de l'approche basée sur des multiplicateurs est dans l'ensemble contrasté. Cette approche a favorisé une forte participation des organisations faïtières, spécialisées et des organisations de personnes concernées (multiplicateurs). Elles ont investi dans des projets qu'elles n'auraient pas pu réaliser dans la même envergure sans la SND. Toutefois, l'approche basée sur des multiplicateurs a été marquée par un rythme de réalisation proportionnellement lent, a favorisé la participation de représentants de grandes institutions et a freiné la coordination inter-projets et donc une vision intégrée tout au long de la chaîne des soins. La principale raison de ces difficultés réside dans le manque ou la pénurie de ressources.

#### **4. Comment évaluer les effets intentionnels et non-intentionnels et la contribution de la SND à la résolution des problèmes? Comment estimer la pérennisation de la SND (à savoir les perspectives de succès d'un vaste ancrage à long terme des objectifs)?**

Deux états des lieux dressés par la CDS indiquent une augmentation des offres spécifiquement dédiées à la démence dans les cantons depuis le lancement de la SND. L'influence de la SND au niveau stratégique est substantielle: depuis son introduction, près de la moitié des cantons ont élaboré une stratégie cantonale en matière de démence, même ceux qui avaient répondu négativement quelques années avant aux interventions parlementaires sur ce sujet.

Au niveau opérationnel, l'effet de la SND peut être décrit de manière optimale par les termes effets d'impulsion et légitimation : la SND a insufflé des initiatives relatives à la collaboration, à la fixation de priorités et au développement des compétences au sein des organisations; elle offre un cadre d'orientation et des directives; elle a entraîné une légitimation des activités au niveau cantonal et vis-à-vis les partenaires du projets; enfin, elle a réuni et mis en réseau les acteurs (notamment par le biais de l'élaboration de stratégies cantonales en matière de démence). Concrètement, certains nouveaux projets et mesures ont été implémentés ou étendus au niveau cantonal. La SND n'a toutefois pas été le seul facteur déterminant. La thématique était et reste plus présente et plus pertinente socialement en raison de l'évolution démographique.

Parallèlement à ces effets souhaités de la SND, on a assisté à des développements indésirables: le public associe des craintes et une image négative à la problématique de la démence; les (nouvelles) offres sont parfois mal coordonnées et les personnes concernées ainsi que leurs proches ne s'y retrouvent pas suffisamment. Offres et qualité sont parfois hétérogènes. On doit cependant noter que ces développements ne doivent pas être attribués à la SND et qu'on ne devrait pas faire de celle-ci un bouc émissaire.

Après tout, il y a des enjeux, tant actuels que nouveaux: le financement des prestations n'est pas encore assuré dans certains domaines (prestations de soins spécifiquement dédiées à la démence; surcoûts des prestations médicales pour les personnes atteintes de démence), le transfert des connaissances issues des résultats des projets est parfois insuffisant et l'inclusion sociale est actuellement encore trop peu prise en compte.

#### **5. Comment estimer le rapport entre l'utilisation des ressources et les effets générés?**

La présente évaluation ne peut répondre que partiellement à la question du rapport entre l'utilisation des ressources et les effets générés (c'est-à-dire l'efficacité). En effet, l'impact au sein du groupe cible des personnes atteintes de démence et leurs proches ne s'est pas encore fait sentir puisque la moitié des projets de la SND est encore opérationnelle et que l'effet induit nécessite davantage de temps en raison du caractère successif des différents niveaux. Des déclarations sur la qualité des soins ne sont donc pas encore possibles à l'heure actuelle.

Or, on peut émettre les constatations suivantes: les contributions financières de la SND aux projets sont relativement modestes et suscitent de fréquentes critiques de la part des responsables de projet. Les effets d'impulsion sont toutefois proportionnellement élevés. La SND a généré des investissements substantiels chez certains responsables de projet et dans certains cantons. La plupart de ces projets n'aurait pas vu le jour ou au moins pas dans cette ampleur sans la stratégie nationale en matière de démence.

## 6. Quel type d'intervention de l'État est envisagé par les parties prenantes pour l'après-2019?

En termes de développement durable et de consolidation, la majorité des personnes interrogées, tant dans les études de cas cantonales que parmi les responsables de projets accordent de l'importance à la poursuite de l'engagement de l'OFSP/de la CDS. Il est vraisemblable que les stratégies et projets déjà entamés (du moins dans les études de cas cantonales sous revue) seront poursuivis. Néanmoins, un engagement national faciliterait beaucoup la tâche, surtout en termes de légitimation et d'échanges.

Outre les effets positifs attendus d'un engagement pérennisé de l'OFSP/de la CDS, des défis que présentent divers champs d'action devraient être relevés au niveau national, d'après les réponses des personnes interrogées. Le financement en est l'un d'entre eux. Deux aspects ont été mentionnés à plusieurs reprises dans les interviews:

- Les prestations de soins spécifiquement dédiées à la démence ne sont pas remboursées par l'assurance obligatoire des soins (des efforts sont déployés pour pallier cette lacune, cf. demande en cours pour modifier l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins).
- Le traitement des patients atteints de démence se traduit par une charge supplémentaire (charge temporelle plus élevée pour les soins/le traitement en séjour hospitalier, charge temporelle plus élevée pour les consultations et la prise en charge par les médecins de famille).

Pour de nombreux fournisseurs de prestations, le financement constitue l'un des enjeux majeurs pour lequel un engagement fédéral est souhaité. Par ailleurs, il convient de citer les interfaces, particulièrement dans le domaine social/l'inclusion sociale et la prévention. Selon les répondants, il s'agit là d'une question non seulement cantonale mais aussi nationale. Enfin, un monitoring des développements au niveau national en matière de démence est souhaité.

## 4 Recommandations

---

### Recommandations relatives à une intervention à court terme de l'Etat jusqu'à fin 2019

Au regard des présents résultats de l'évaluation, les recommandations suivantes peuvent être formulées concernant la phase finale de la stratégie nationale en matière de démence (SND) 2014-2019.

#### Destinataires: OFSP et CDS (piliers stratégiques de la SND)

1. Les piliers stratégiques de la SND, à savoir l'OFSP et la CDS, devraient consolider les résultats des projets SND en fonction des groupes cibles de façon à créer une base de planification pour la suite.
2. L'OFSP et la CDS devraient parvenir à une décision pour savoir si et comment la prévention de la démence doit être renforcée.

#### Destinataires: piliers stratégiques de la SND et responsables de projet

3. Les piliers stratégiques de la SND et les responsables de projet de la SND devraient publier et/ou faire (mieux) connaître les résultats des projets SND au sein des groupes cibles.

## Recommandations sur la marche à suivre après 2019

Les trois résultats de l'évaluation suivants sont au cœur de l'orientation stratégique de l'approche après 2019.

- Premièrement, l'analyse contextuelle montre que la démence est appelée à devenir une problématique importante et croissante à l'avenir en raison de l'évolution démographique et sociale.
- Deuxièmement, l'évaluation indique que les objectifs de la SND sont toujours pertinents et qu'ils n'ont pas encore été entièrement atteints. Les résultats des projets SND n'ont parfois pas encore été diffusés et ancrés parce qu'ils viennent d'être achevés ou par manque de ressources. Il y a donc un potentiel qui n'est pas encore réalisé.
- Troisièmement, l'évaluation constate d'une part, la nécessité d'une intervention de l'Etat pour relever les enjeux actuels et futurs en matière de démence et, d'autre part, un besoin important de coordination et de maillage entre les acteurs impliqués.

Compte tenu des résultats de cette évaluation, nous considérons qu'il convient de poursuivre les travaux relatifs à la démence au niveau national et formulons les recommandations suivantes.

### Destinataires: Département fédéral de l'intérieur (DFI)/OFSP et cantons/CDS

4. La Confédération et les cantons devraient poursuivre leur engagement commun dans le domaine de la démence et renouveler les principes stratégiques dans le but de valoriser de façon pérenne les résultats des projets de la SND 2014-2019 et de relever main dans la main les enjeux actuels et futurs.
5. L'OFSP et la CDS devraient poursuivre leur collaboration avec les organisations faitières des fournisseurs de prestations, les organisations spécialisées et les organisations de personnes concernées pour développer et mettre en œuvre les nouveaux principes stratégiques et définir des axes centraux communs. Les administrations cantonales compétentes devraient également être davantage impliquées dans ce processus.
6. Le DFI/l'OFSP et les cantons/la CDS devraient continuer à travailler sur l'objectif d'un remboursement adapté des prestations spécifiquement dédiées à la démence. Le DFI, resp. l'OFSP, devraient traiter la demande d'extension de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins<sup>1</sup> aux prestations spécifiquement dédiées à la démence au sens de la SND.
7. L'OFSP et la CDS devraient porter une attention particulière à la cohérence des objectifs, des responsabilités, des mesures et des ressources dans le renouvellement des principes stratégiques et leur mise en œuvre.
8. L'OFSP et la CDS devraient promouvoir les échanges entre les acteurs impliqués dans le domaine de la démence au moyen de vecteurs et de moyens de communication adaptés, susceptibles de favoriser un apprentissage réciproque et de faciliter la coordination et la coopération régionale, transrégionale et nationale.

---

<sup>1</sup> Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS, Recueil systématique 832.112.31).