



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Rapport

Demcare: Diffusion des recommandations pour établissements médico-sociaux



nationale plattform demenz
plateforme nationale démence
piattaforma nazionale demenza

Rapport DemCare

Diffusion des recommandations pour établissements médico-sociaux

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Table des matières

1.	Situation initiale	2
2.	Questions étudiées	2
3.	Formats d'enquête	3
3.1	Réunion d'experts	3
3.2	World Cafés	3
4.	Organisation et réalisation des World Cafés	3
4.1	Participants	3
4.2	Recrutement	4
4.3	Réalisation	4
5.	Résultats	6
5.1	Processus d'information et diffusion des recommandations	7
5.2	Facteurs défavorables et propices à l'implémentation des recommandations et de la stratégie de mise en œuvre	7
5.3	Mesures envisageables pour une meilleure application	9
6.	Recommandations concernant les actions à entreprendre	12
6.1	OFSP, associations faîtières et autres parties prenantes	12
6.2	Cantons et communes	13
6.3	Institutions de soins	13
7.	Conclusion	13
8.	Indication des sources	14

1. Situation initiale

Instaurer des conditions optimales pour les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence constitue actuellement un enjeu majeur pour les établissements médico-sociaux : d'une part, parce qu'une grande partie de leurs résidents est atteint d'une démence¹, et d'autre part, parce qu'assurer la qualité de vie des personnes âgées vulnérables est au cœur même de leur mission.

Les recommandations émises par Alzheimer Suisse et d'autres experts mandatés par l'OFSP « La prise en soins de personnes atteintes de démence vivant dans un cadre institutionnel » (2020 ; ci-après DemCare) ont été élaborées dans le but de fournir aux responsables, au personnel soignant et aux équipes d'accompagnement des institutions de soins de longue durée un outil visant à renforcer l'approche centrée sur la personne et ses besoins dans la prise en soins des personnes atteintes de démence.

Si les recommandations constituent un instrument très efficace et axé sur la pratique, divers échanges entre Alzheimer Suisse, l'OFSP, CURAVIVA et les auteurs en question ont révélé la difficulté à les implémenter dans le quotidien des institutions. Ainsi, ce projet a été initié dans le but de mieux comprendre ce dont elles ont besoin pour accéder aux recommandations, les utiliser et identifier les parties prenantes à impliquer.

L'OFSP a chargé CURAVIVA de réaliser l'analyse en question, dont le présent document résume les conclusions.

2. Questions étudiées

L'élément central, qui a été souligné à plusieurs reprises lors des World Cafés (cf. 3.2), est qu'il ne s'agit pas d'une discussion technique sur le contenu des recommandations dans le but de les valider.

L'essentiel était de savoir comment des recommandations comme celles de DemCare parviennent aux institutions (accent : processus d'information et de communication), et ce qu'il faut pour que les institutions appliquent durablement ces recommandations (accent : mesures pour le processus d'implémentation)

Concrètement, les questions ci-dessous ont été abordées lors des deux World Cafés.

Processus d'information

1. Comment la recommandation ou des guides similaires sont-ils parvenus à votre institution (par quels médias ou canaux d'information recevez-vous les recommandations, et sous quelle forme) ?
2. Qui dans votre établissement répond de la diffusion interne et de la communication des recommandations en matière de démence (ou de recommandations, guides, listes de contrôle similaires) ?
3. Quels facteurs favorisent ou entravent le flux d'information dans votre environnement professionnel ?

¹ « Une démence a été diagnostiquée chez 47,6 % des résidents en EMS et chez 16,9 % des résidents, on peut soupçonner une démence sur la base de leur positionnement sur l'échelle des performances cognitives CPS. Dans l'ensemble, une démence a été diagnostiquée ou est soupçonnée chez 64,5 % des résidents en EMS. » (Association Alzheimer Suisse).

Mise en œuvre

4. Comment les recommandations sont-elles mises en œuvre dans votre environnement professionnel ? Par quels moyens ou méthodes (qui, quoi) ?
5. Pourquoi de nombreuses institutions n'appliquent-elles pas (encore) les recommandations en matière de démence ?
6. Imaginez pouvoir obtenir de nous des mesures de soutien pour la réalisation des recommandations en matière de démence dans votre établissement. En quoi consisteraient-elles et qui devrait ou pourrait apporter cette aide (pour l'implémentation à long terme) ? Êtes-vous déjà en possession de ce que vous souhaiteriez à l'interne ou pourriez-vous fabriquer vous-même les ressources ?
7. Veuillez élaborer en quelques points une stratégie visant à mettre en œuvre durablement les recommandations avec vos propres ressources dans votre environnement de travail.

3. Formats d'enquête

L'enquête s'est déroulée en deux étapes : une réunion d'experts a été organisée pour préparer les questions et valider le design de l'enquête (cf. chap. 3.1). Ensuite, deux World Cafés ont eu lieu en présence de représentants de la pratique en Suisse romande et en Suisse alémanique (cf. chap. 3.2).

3.1 Réunion d'experts

Des auteurs des recommandations DemCare ainsi que des représentants de l'OFSP, d'ARTISET Formation, de Senesuisse et d'Aide et soins à domicile Suisse ont été conviés à la réunion d'experts.

3.2 World Cafés

Deux « World Cafés » ont été réalisés avec des directions d'institutions et des professionnels des soins et de l'accompagnement : le premier en Suisse romande et le second en Suisse alémanique.

Les World Cafés consistent en une méthode d'atelier où un sujet spécifique est abordé au sein de petits groupes dans une ambiance décontractée : un format adapté pour développer de nouvelles idées, mettre en lumière différentes perspectives et échanger ses expériences et connaissances. Par ailleurs, ce cadre favorise l'implication et la responsabilité individuelle des participants.

En collaboration avec les représentants de la pratique, on a localisé les obstacles à l'accès aux recommandations et à leur mise en œuvre et abordé les mesures nécessaires pour les surmonter. Le chapitre 4.3 expose les détails de ce processus.

4. Organisation et réalisation des World Cafés

4.1 Participants

Lors de la réunion d'experts (cf. ci-dessus), tous se sont accordés sur le fait que chaque collaborateur compte pour réaliser les recommandations. Cependant, pour des raisons de praticabilité et au vu de leur rôle clé dans l'établissement, l'accent a été mis sur les professions et fonctions suivantes lors du

recrutement pour les deux World Cafés : représentants de la direction des homes, direction des soins infirmiers / du département Démence, spécialistes en soins et responsables d'équipe. Ces professionnels sont chargés d'impliquer les autres collaborateurs de l'institution (p. ex. médecins, personnel de l'économie domestique, ergothérapeutes) dans la mise en œuvre des recommandations.

Si l'attention s'est concentrée sur les établissements de soins gériatriques de longue durée, une extension ciblée a été réalisée dans le domaine ambulatoire en raison de sa collaboration de plus en plus étroite avec les institutions stationnaires. Partant, des représentants des soins ambulatoires (Aide et soins à domicile) ont également participé aux World Cafés.

Environ trois quarts des participants ont indiqué connaître les recommandations ou en avoir entendu parler. Un peu plus de la moitié a déclaré déjà les appliquer, en partie ou intégralement, dans leurs institutions.

	Atelier Suisse romande (N=13)	Atelier Suisse alémanique (N=20)
Genre	8 f, 5 m	19 f, 1 m
Fonctions des participants	<ul style="list-style-type: none"> • Directeurs d'établissement : 2 • Directeurs des soins infirmiers / du département : 6 • Spécialistes en soins : 0 • Responsables d'équipe de soins : 3 • Prestataires ambulatoires : 0 • Autres (professionnels de l'animation, assistants sociaux) : 2 	<ul style="list-style-type: none"> • Directeurs d'établissement : 4 • Directeurs des soins infirmiers / du département : 11 • Spécialistes en soins : 2 • Responsables d'équipe de soins : 1 • Prestataires ambulatoires : 2 • Autres : 0
Cantons représentés	<ul style="list-style-type: none"> • GE : 8 • JU : 3 • VD : 2 	<ul style="list-style-type: none"> • BE : 5 • AG : 5 • ZH : 3 • SO : 3 • BS : 2 • TG : 1 • BL : 1

Tableau 1. Résumé des fonctions et des cantons des participants (N=33).

4.2 Recrutement

Les experts (cf. ci-dessus) ont participé au recrutement des participants ou transmis les contacts. Qui plus est, ils ont utilisé la banque de données des membres de CURAVIVA pour envoyer des courriels de manière aléatoire à des institutions de différents cantons. Lors de la sélection, les participants ont dû remplir un bref questionnaire et indiquer, entre autres, s'ils connaissaient déjà les recommandations et s'ils les appliquaient dans leur quotidien professionnel.

4.3 Réalisation

Senior Lab et CURAVIVA ont chacun réalisé un World Café d'une demi-journée, respectivement le 6 juillet 2023 à Lausanne pour la Suisse romande et le 11 juillet 2023 à Olten pour la Suisse Alémanique.

Dans un premier temps, les participants aux deux évènements ont été familiarisés avec l'origine et le contenu des recommandations DemCare. Des groupes de travail se sont ensuite réunis pour répondre aux questions. Les quatre groupes de discussion avaient été formés au préalable en veillant à ce qu'autant de fonctions et de cantons différents que possible soient représentés dans chacun d'entre eux, et ce, avec des niveaux de connaissances variables des recommandations.

Les discussions ont porté principalement sur les questions suivantes :

- Comment des recommandations à l'image de celles de DemCare parviennent-elles aux établissements de soins de longue durée ?
- Quelles sont les conditions requises pour pouvoir les intégrer dans le quotidien des soins et de l'accompagnement ? Quels sont les facteurs favorables et défavorables ?
- Comment soutenir les institutions dans le processus d'implémentation ?

Pour terminer, les groupes se sont réunis dans le cadre d'une discussion plénière afin d'analyser ensemble les résultats et d'échanger à propos des stratégies d'implémentation adaptées.

5. Résultats

Le modèle que nous utilisons comme fondement pour évaluer les deux ateliers repose sur un travail de Bainbridge et collègues (2010), initialement élaboré dans le but de représenter les structures de soins palliatifs, mais également transposable au contexte des soins de longue durée. Le modèle illustre l'étendue et la nature de la collaboration entre divers professionnels de la santé (cf. *Process of Care* [littéralement « processus de soins »]), qui constitue le cœur des soins de longue durée et s'intègre dans un système (cf. *System Structure* [littéralement « structure du système »] : système politique, financement des services de santé, caractéristiques de l'industrie et des soins de longue durée).

En outre, le modèle intègre des concepts pertinents, qui favorisent le succès et la durabilité de la mise en œuvre de nouvelles recommandations, telles que la sensibilisation du public et la vision ou la culture de l'ensemble du système de santé. La troisième composante représente les résultats des soins de longue durée, notamment dans le cadre d'une prise en charge globale et centrée sur le patient.

Ce modèle mettant en parallèle le système, le processus et les résultats ouvre une perspective globale sur les aboutissants de l'atelier, permettant d'inclure les aspects politiques, institutionnels et individuels à la mise en œuvre des recommandations dans la pratique des établissements de soins.

L'accent de notre atelier reposait essentiellement sur le deuxième pilier du modèle, à savoir le processus de soins et d'accompagnement. L'objectif consistait à déterminer les éléments nécessaires pour intégrer et appliquer les recommandations dans le quotidien des soins et de l'accompagnement.



Illustration 1 : modèle de soins reposant sur la structure, le processus et les résultats, selon Bainbridge et al., 2010.

5.1 Processus d'information et diffusion des recommandations

Dans un premier temps, nous avons interrogé les participants sur la manière dont leurs institutions ou organisations accueillent et diffusent les recommandations. La plupart des représentants de Suisse romande ont répondu que les informations leur parviennent des associations faitières CURAVIVA et Alzheimer Suisse ou de leurs sections cantonales, par exemple, via les médias sociaux. Lors du World Café en Suisse alémanique, les formations continues internes et externes ont aussi été citées en tant que sources potentielles. Les organisations d'aide et de soins à domicile sont généralement averties des nouvelles recommandations par Aide et soins à domicile Suisse ou ses associations cantonales. Dans les institutions, les cadres supérieurs répondent de la diffusion des recommandations, à savoir : directeurs d'établissement, directeurs des soins infirmiers, responsables d'équipe et spécialistes en soins.

5.2 Facteurs défavorables et propices à l'implémentation des recommandations et de la stratégie de mise en œuvre

Les participants ont identifié une série de facteurs qui pourraient faciliter ou compliquer la diffusion des recommandations. Ils se sont aussi exprimés sur les éléments inhérents à une stratégie efficace.

5.2.1 Obstacles à l'échelle nationale et cantonale

- **Système de financement national.** La rémunération ou le financement de certaines prestations dans le cadre de l'accompagnement de personnes atteintes d'une démence place les institutions et leur personnel face à des défis de taille. Le domaine de la prise en charge et de l'accompagnement en dehors du champ d'application de la LAMal, qui revêt une importance cruciale pour les personnes atteintes de démence, est particulièrement concerné. Par ailleurs, la frontière entre soins et accompagnement est particulièrement fluide s'agissant de cette patientèle.
- **Les outils d'évaluation des besoins (RAI, PLAISIR).** Les outils habituels visant à évaluer les besoins ne reflètent pas suffisamment la complexité de certaines situations. Du reste, ils ne permettent pas de rendre compte du temps consacré à l'accompagnement et aux soins, qui sont indispensables pour assurer une prise en charge de qualité.
- **Les cantons connaissent trop peu les défis actuels liés au quotidien des soins et de l'accompagnement.** Ils n'ont parfois pas suffisamment conscience des défis auxquels les établissements de soins font face en ce qui concerne les personnes atteintes de démence.
- **Trop plein d'informations.** La direction reçoit quotidiennement de nombreuses (nouvelles) recommandations et autres documents en provenance de différentes sources. En particulier lors de la pandémie de COVID-19, elle s'est retrouvée face à une avalanche d'informations et a dû prioriser les sujets.

5.2.2 Obstacles à l'échelle institutionnelle

- **Taille des établissements de soins.** Selon les participants de Suisse alémanique, les petites institutions peinent particulièrement à mettre en œuvre les recommandations, car leurs ressources sont restreintes et elles sont moins souvent spécialisées dans la démence (elles n'ont souvent pas les moyens d'engager un spécialiste dans ce domaine). Leurs homologues de Suisse romande ont quant à eux indiqué que, malgré un personnel adapté, certaines grandes institutions éprouvent également des difficultés à mettre en pratique les recommandations : les informations risquent de se perdre dans le processus de communication ou de ne pas parvenir aux spécialistes concernés.

- **Positionnement de la direction et culture organisationnelle.** La mise en œuvre des recommandations dépend fortement de la culture organisationnelle et du positionnement de la direction, en particulier de son ouverture au développement de la qualité.
- **Pénurie et fluctuation de personnel qualifié.** Ont été évoqués ici non seulement la difficulté de recruter de nouveaux collaborateurs dans les soins et l'accompagnement mais aussi la fluctuation importante du personnel. Les changements fréquents au sein de la direction de l'établissement et des soins infirmiers, en particulier, entravent la mise en œuvre (durable) des recommandations.
- **Barrières linguistiques.** Les connaissances linguistiques insuffisantes des collaborateurs peuvent représenter un obstacle à la compréhension des recommandations DemCare. Il conviendrait d'envisager de traduire les recommandations dans d'autres langues afin d'atténuer les barrières linguistiques. Dans tous les cas, il s'agirait de bien guider les collaborateurs en matière d'application et de tenir compte de leur situation linguistique.
- **Processus d'implémentation.** La pénurie de personnel qualifié (spécialistes de la démence et soignants) et le travail temporaire (absence de transfert des connaissances) compliquent le processus d'implémentation exigeant.
- **Institutions de soins offrant des formes intégratives de logement.** Les institutions proposant une forme intégrative de logement ou de soins (sans unité spécialisée dans les démences) manquent souvent de ressources pour se spécialiser et répondre à la situation de leurs résidents atteints de démence. Le quotidien est souvent marqué par les besoins aigus en matière de soins et d'accompagnement, par exemple dans des situations palliatives ou à la suite d'un risque de chute.
- **Moyens financiers limités.** Les ressources limitées se répercutent sur les effectifs : les petites institutions en particulier manquent de moyens pour engager des spécialistes de la démence.
- **Contraintes architecturales.** Plusieurs participants ont souligné le fait que certaines mesures architecturales et de construction mentionnées dans les recommandations n'étaient pas réalisables. Les adaptations nécessaires sont souvent impossibles dans les bâtiments actuels ou représentent un coût financier trop élevé.
- **Utilité des recommandations.** La difficulté à évaluer ou à estimer la valeur ajoutée en lien avec les recommandations DemCare a été soulignée, ce qui complique également le « lobbyisme » en faveur d'un projet visant à appliquer ces recommandations au sein de l'institution.

5.2.3 Facteurs favorables.

Les discussions lors des ateliers ont aussi permis d'identifier divers éléments propices à la mise en œuvre des recommandations, qui relèvent presque exclusivement du domaine institutionnel. Certains sont reconnaissables à l'échelle nationale ou cantonale, certes, mais comme ils peuvent plus ou moins être déduits des facteurs défavorables (obstacles) exposés au chapitre 5.2.2 (p. ex. le financement), ils ne seront pas répétés ici.

- **Direction axée sur les résultats et culture organisationnelle ouverte.** La nécessité d'une direction innovante et inspirante pour faire avancer la mise en œuvre des recommandations a été soulignée à maintes reprises. Parallèlement, l'utilité d'impulsions à cet égard qui viennent « de tout en haut » est ressortie de l'atelier en Suisse alémanique. Parallèlement, les participants ont cité les hiérarchies plates comme des éléments favorables : les collaborateurs de tous les niveaux de qualification devraient pouvoir apporter leurs idées dans la mise en œuvre. La proximité entre la direction et le personnel du terrain ainsi que la responsabilité mutuelle constituent en fin de compte des facteurs clés pour promouvoir l'échange d'informations et la réalisation pratique.

- **Gestion de la qualité.** Les participants ont jugé propice à la mise en œuvre le fait que les institutions aient déjà des exigences et une gestion de la qualité appropriées.
- **Effectifs.** Des effectifs généreux permettent de consacrer suffisamment de temps aux soins et à l'accompagnement, et donc de mettre en œuvre de manière adéquate les recommandations.
- **Taille de l'institution de soins et personnel formé en conséquence.** Les grands établissements, qui disposent souvent de plus de ressources et de personnel, peuvent regrouper leur expertise pour mettre en œuvre les recommandations. Ils emploient aussi plus souvent des experts en démence, capables de concrétiser ce processus et de l'accompagner.
- **Mise en réseau interne.** Les possibilités de mise en réseau et d'échange internes contribuent au transfert des connaissances. Ont été évoqués, entre autres, la méthode *kaizen*, les réunions d'équipe ou les discussions régulières de cas.
- **Inclusion des proches et des résidents.** La mise en œuvre de nouvelles recommandations devrait être réalisée de manière participative afin d'accroître l'acceptation parmi les résidents et les proches.
- **Stratégie de mise en œuvre adéquate.** La présence d'une stratégie adaptée à la situation de l'institution favoriserait la mise en pratique des recommandations.

5.3 Mesures envisageables pour une meilleure application

Les participants ont été invités à élaborer des mesures pour améliorer et rendre plus durable la mise en œuvre des recommandations DemCare. Ces mesures seront examinées plus en détail ci-dessous et ont été classées en deux catégories : les « mesures d'ordre supérieur » (niveau structurel du modèle théorique au sens de l'illustration 1) et les « mesures d'exploitation » (niveau des processus).

5.3.1 Mesures d'ordre supérieur (niveau structurel du modèle théorique)

- **Améliorer l'image des soins.** Il est nécessaire d'accroître la reconnaissance et la visibilité des différentes étapes de formation dans le domaine public, et par conséquent, de renforcer les efforts de sensibilisation. Par ailleurs, les participants souhaitent que la démence soit davantage abordée dans la politique. Améliorer l'image des soins pourrait aussi contrer la menace d'une pénurie de personnel qualifié dans les institutions.
- **Actualiser la formation continue et le perfectionnement.** Les formations et formations continues proposées par les établissements d'enseignement supérieur et autres centres de formation doivent être régulièrement mises à jour pour intégrer les nouvelles recommandations. Les personnes formées peuvent ensuite diffuser ces informations au sein de l'établissement.
- **Créer des possibilités d'échange pour les institutions à l'échelle nationale et cantonale.** Aussi bien en Suisse romande qu'en Suisse alémanique, les participants ont évoqué la nécessité de créer des opportunités de mise en réseau pour permettre aux acteurs de partager leurs expériences, tant de manière générale que dans le cadre de la mise en œuvre des recommandations. À l'échelle nationale, cette initiative pourrait, par exemple, être orchestrée par la Plateforme nationale démence, tandis qu'à l'échelon régional ou cantonal, on pourrait envisager la mise en place de groupes d'échange d'expériences (ERFA).
- **Organiser des congrès nationaux sur la démence.** Au niveau national, il serait possible d'organiser un congrès sur la démence, spécifique aux soins de longue durée, où des experts aborderaient cette thématique pour le secteur en question.

- **Établir des partenariats entre grandes et plus petites institutions.** Des partenariats entre des institutions au bénéfice de diverses ressources et expériences peuvent favoriser le transfert de connaissances. Les institutions plus expérimentées pourraient partager leurs enseignements avec les autres. En outre, des formations communes interinstitutionnelles seraient judicieuses pour mettre en œuvre les recommandations (par exemple, en utilisant des applications éducatives communes, telles que les applications d'apprentissage électronique). Former des tuteurs pairs au-delà des frontières communales pour accompagner cette réalisation serait une autre possibilité. Enfin, l'idée a été soulevée qu'un spécialiste de la démence pourrait prendre en charge plusieurs petites institutions au sein d'un même canton.
- **Parfaire la communication et le marketing.** La communication sur les recommandations doit passer par divers canaux d'information nationaux et cantonaux. L'envoi régulier de courriels d'information contenant les principales nouvelles recommandations et orientations aux directions des établissements et des soins ainsi qu'aux experts en soins a été mentionnée comme possibilité d'améliorer la communication et le marketing. Qui plus est, il s'agirait de vérifier si le terme « recommandations » est suffisamment approprié pour signaler une certaine obligation en termes de mise en œuvre. Une bonne promotion de la stratégie est également nécessaire, par exemple au moyen d'une vidéo illustrant une mise en œuvre réussie des recommandations.
- **Prioriser la publication de nouvelles recommandations.** Une collaboration plus étroite entre les différents acteurs nationaux et cantonaux est souhaitable afin de prioriser et de ne pas publier simultanément plusieurs recommandations pertinentes pour les institutions de soins, à l'instar de ce qui s'est produit pendant la période de pandémie.
Proposer un plan de projet gratuit pour la mise en œuvre des recommandations. Il s'agirait de proposer un plan de projet à télécharger (implémentation des recommandations, plan de projet modèle pour la mise en œuvre DemCare).
- **Offrir un outil d'évaluation du niveau actuel de mise en œuvre.** Il faudrait une évaluation ou une liste de contrôle renseignant sur l'état actuel de l'implémentation des recommandations DemCare au sein de l'établissement.
- **Élaborer des recommandations pour le secteur ambulatoire.** Une demande a été formulée pour élaborer des recommandations DemCare spécifiques au secteur ambulatoire, qui tiennent également compte des transitions entre les cadres ambulatoire et stationnaire.
- **Mettre en évidence la valeur ajoutée des recommandations.** Les participants ont souhaité que l'on mette davantage en exergue les avantages liés à la mise en œuvre des recommandations DemCare dans les institutions, par exemple grâce à une comparaison de la situation avant et après, dans le cadre d'une évaluation soulignant les économies réalisées.

5.3.2 Mesures d'exploitation (« *Process of Care* » dans le modèle théorique)

- **Augmenter l'attrait de l'employeur.** Pour contrer la rotation du personnel, en particulier des responsables de soins et des chefs d'équipe, il faut créer une bonne culture organisationnelle et des possibilités de développement.
- **Établir une culture organisationnelle participative ouverte aux changements.** La culture organisationnelle devrait être ouverte aux processus de changement. En particulier, il a été observé que la direction des établissements et des soins infirmiers peuvent inspirer les collaborateurs à apporter des améliorations et les encourager à penser et à agir de manière innovante. Dans cette optique, la direction des établissements et des soins infirmiers joue un rôle clé dans la mise en œuvre. Cependant, une culture de la collaboration et de la responsabilité partagée est essentielle pour le

succès de l'opération. L'intégralité du personnel, tous niveaux de qualification confondu, devrait avoir la possibilité de contribuer, de manière participative, à la création d'idées pour la mise en œuvre des recommandations.

- **Introduire des exigences et des normes de qualité.** Il serait souhaitable que les établissements de soins comparent avec les recommandations DemCare leurs normes internes de qualité et exigences minimales en matière de soins et d'accompagnement des résidents atteints de démence. Des effectifs adaptés pour la mise en œuvre des recommandations ont également été cités en tant que critère de qualité. En outre, lors de l'atelier germanophone, il a été suggéré que chaque groupe d'habitation devrait disposer d'au moins un spécialiste de la démence, que les petites institutions des communes voisines pourraient recruter en commun.
- **Créer des occasions d'échanges internes.** Des approches telles que la méthode *kaizen* ou des discussions régulières des cas ont par exemple été citées, car elles permettent un échange interne et influencent positivement, d'une part, la culture organisationnelle grâce à une amélioration de la communication et du transfert des connaissances, et d'autre part la mise en œuvre des recommandations.
- **Former le personnel.** Lors de l'atelier en Suisse romande, il a été suggéré d'introduire une formation sur les recommandations DemCare accessible à tous les collaborateurs. Une telle initiative permettrait de favoriser une vision commune et un certain standard dans les soins et l'accompagnement au sein de l'institution. La nécessité d'intégrer les recommandations DemCare dans le travail d'intervision et de supervision au sein des équipes soignantes a également été soulignée lors des deux ateliers. Par ailleurs, il s'agirait de développer des formations continues internes à l'institution et des cours de remise à niveau annuels portant sur les recommandations DemCare. Il a également été suggéré de concevoir une application sur la démence en tant que plateforme d'apprentissage, des quiz en ligne pour la formation de base des collaborateurs ainsi que des vidéos pédagogiques sur les recommandations. L'outil « demenzwiki » (demenzwiki.ch, lexique numérique en allemand dédié à la démence) pourrait y être intégré.
- **Supprimer les barrières linguistiques.** Mettre en œuvre les recommandations représente un défi particulier pour les collaborateurs issus de l'immigration en raison des barrières linguistiques. Il s'agirait de leur proposer des cours de langues spécialisés sur le thème de la démence.
- **Établir une stratégie de mise en œuvre adaptée au cadre opérationnel**
 - ✓ **Évaluer l'état actuel de la mise en œuvre.** Une mise en œuvre efficace des recommandations DemCare implique une évaluation initiale indépendante pour identifier les aspects des recommandations déjà appliqués dans l'institution et les besoins en termes d'implémentation.
 - ✓ **Développer un plan de projet réaliste avec des objectifs partiels.** Un groupe de projet, incluant la direction générale et un spécialiste de la démence ou la direction des soins infirmiers, devrait élaborer un plan de projet précisant quelles parties des recommandations sont pertinentes pour l'établissement et à quelles étapes elles doivent être réalisées. Pour y parvenir, il faudrait définir un cadre temporel réaliste et une vision commune cohérente avec la philosophie interne de l'institution.
La mise en œuvre débiterait par la création d'un groupe de travail établissant les objectifs annuels concrets pour les différentes parties. Il s'agirait aussi de définir une personne responsable de la mise en œuvre, qui coordonne en continu la réalisation et l'évaluation et endosse le rôle d'interlocutrice principale (p. ex. spécialiste de la démence, directrice des soins infirmiers). Il faudrait édicter des mesures claires pour chaque domaine ainsi que préciser et consigner les responsabilités et les rôles des acteurs impliqués.

- ✓ **Concevoir le processus de mise en œuvre selon une approche participative et descendante.** Le processus pourrait, par exemple, débiter par un événement de lancement, tel qu'un atelier, ouvert au personnel de tous les secteurs de l'institution, permettant ainsi de recueillir leurs idées. Une approche descendante incluant des instructions claires de la part de la direction faciliterait également la mise en œuvre. Il s'agirait aussi d'impliquer les résidents et leurs proches. Des discussions de cas régulières, avant et pendant l'implémentation des mesures, contribueraient à une meilleure compréhension des besoins spécifiques des résidents.
- ✓ **Évaluer ponctuellement la mise en œuvre.** Une évaluation régulière, réalisée par exemple tous les deux ans en collaboration avec des personnes internes ou externes, est nécessaire pour garantir le succès de la stratégie. Il est crucial de visualiser efficacement la stratégie pour favoriser l'acceptation au sein de l'organisation. Les succès rencontrés dans la réalisation devraient être célébrés afin de maintenir la motivation du personnel et de reconnaître l'engagement de toutes les personnes impliquées.

6. Recommandations concernant les actions à entreprendre

La section suivante présente un aperçu des principales recommandations concernant les actions à entreprendre pour les différents acteurs. Elles sont dérivées des résultats obtenus.

6.1 OFSP, associations faitières et autres parties prenantes

- **Mener des campagnes de sensibilisation :** sensibiliser le public à la question de la démence tout en suscitant une reconnaissance pour les professionnels des soins et de l'accompagnement dans ce domaine exigeant est une préoccupation majeure pour de nombreux praticiens. Il s'agirait ici de renforcer la collaboration entre la Confédération, les associations faitières et d'autres acteurs dans le domaine de la vieillesse. Ainsi, on pourrait envisager de lancer une campagne de sensibilisation à l'échelle nationale.
- **Promouvoir l'échange entre les parties prenantes :** une meilleure communication concernant les aides existantes en matière de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de démence implique une coordination et une collaboration accrues entre les acteurs nationaux.
- **Mettre à disposition des informations et des aides à l'implémentation :** les mesures suivantes pourraient être envisagées :
 - Proposer des exemples de bonnes pratiques dans la mise en œuvre des recommandations DemCare (p. ex. [ofsp-blueprint.ch](https://www.ofsp-blueprint.ch), dans la box démence de CURAVIVA) ;
 - Organiser des réunions ou des événements pour le transfert de connaissances des enseignements tirés d'une mise en œuvre efficace ;
 - Élaborer et mettre à disposition un concept opérationnel pour la réalisation.
- **Élaborer des recommandations DemCare pour des structures ambulatoires et intermédiaires :** les formes d'hébergement intermédiaires gagnent en importance dans le soutien adapté aux besoins des personnes nécessitant une assistance. Les recommandations DemCare en place devraient donc également pouvoir s'appliquer à ce secteur du logement avec services. Enfin, il faudrait des recommandations spécifiques au domaine ambulatoire.

6.2 Cantons et communes

- **Créer des réseaux régionaux et des possibilités d'échange** : les cantons pourraient lancer des groupes régionaux spécialisés dans la démence, où les institutions et les collaborateurs auraient la possibilité de discuter de leurs défis et d'échanger à propos des bonnes pratiques.
- **Encourager les binômes d'expérience et les coopérations interinstitutionnelles** : les cantons et les communes peuvent inciter les petites institutions à conclure des partenariats avec des établissements de soins de plus grande taille afin d'échanger des expériences à propos de la mise en œuvre ou d'embaucher conjointement un spécialiste de la démence.
- **Proposer un soutien financier** : les cantons et les communes pourraient offrir des aides financières aux petites structures d'accueil pour permettre le recrutement de professionnels spécialisés dans la prise en charge de la démence.
- **Promouvoir et financer des programmes de formation** : les cantons ou les communes peuvent mettre en place des mécanismes de financement ciblés pour des programmes de formation axés sur la réalisation des recommandations DemCare. Les petites institutions en particulier pourraient en profiter pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence dans les soins de longue durée.

6.3 Institutions de soins

- **Favoriser les hiérarchies plates et les approches participatives** : la communication interne et l'implémentation des recommandations DemCare peuvent être améliorées en introduisant des hiérarchies plates et en impliquant les collaborateurs de tous les niveaux de qualification.
- **Stratégie de mise en œuvre et d'évaluation propre** : développer une stratégie interne adaptée aux besoins individuels de l'institution aide à planifier et à mettre en œuvre des mesures systématiques et adéquates. Il est utile d'évaluer l'efficacité des mesures réalisées pour mettre en lumière les avantages et procéder à des ajustements ultérieurs.

7. Conclusion

La mise en œuvre réussie des recommandations DemCare est d'une importance capitale pour offrir des soins et un accompagnement de qualité aux personnes atteintes de démence dans le cadre des soins gériatriques à long terme. Les mesures et champs d'action proposés dans le présent rapport fournissent des points d'ancrage concrets pour renforcer la réalisation et relever les défis à l'échelle institutionnelle. Sont en outre mentionnés des champs d'intervention ouverts au niveau de la structure nationale, que les acteurs nationaux et cantonaux dans les domaines de la santé et du social devront aborder à présent et à l'avenir. Lorsque l'OFSP, les associations professionnelles, sectorielles et spécialisées, les cantons, les communes, les établissements de soins et du public unissent leurs efforts, les recommandations DemCare peuvent permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence vivant en institution et les conditions de travail des professionnels de la santé qui les accompagnent. Du reste, il est apparu clairement au cours de ce projet que les premiers exemples de mise en œuvre des recommandations DemCare ne marquent pas la fin, mais plutôt le début d'un processus de développement continu. Les résultats révèlent que les besoins des personnes atteintes de démence requièrent une attention particulière non seulement dans les institutions, mais aussi dans le secteur des soins ambulatoires et intermédiaires de longue durée. Une situation qui souligne l'importance de développer continuellement ces recommandations afin de garantir que la patientèle bénéficie toujours

des meilleurs soins et du meilleur soutien possible, quel que soit le cadre dans lequel elle est prise en charge.

8. Indication des sources

Bainbridge, D., Brazil, K., Krueger, P., Ploeg, J., & Taniguchi, A. (2010). *A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care*. *BMC palliative care*, 9(1), 1-12.

Association Alzheimer Suisse (2014) Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses : des défis multiples. 1400 Yverdon-les-Bains.

Mentions légales

Éditeur

Office fédéral de la santé publique OFSP

Contact

Division Services de santé et professions
Section Politique nationale de la santé
Plateforme nationale démente
demence@bag.admin.ch
www.ofsp.admin.ch/demence

Date de publication

Mars 2024

Versions linguistiques

Cette publication est disponible en allemand et en français.

Version digitale

www.ofsp.admin.ch/demence > thèmes principaux > Soins de longue durée