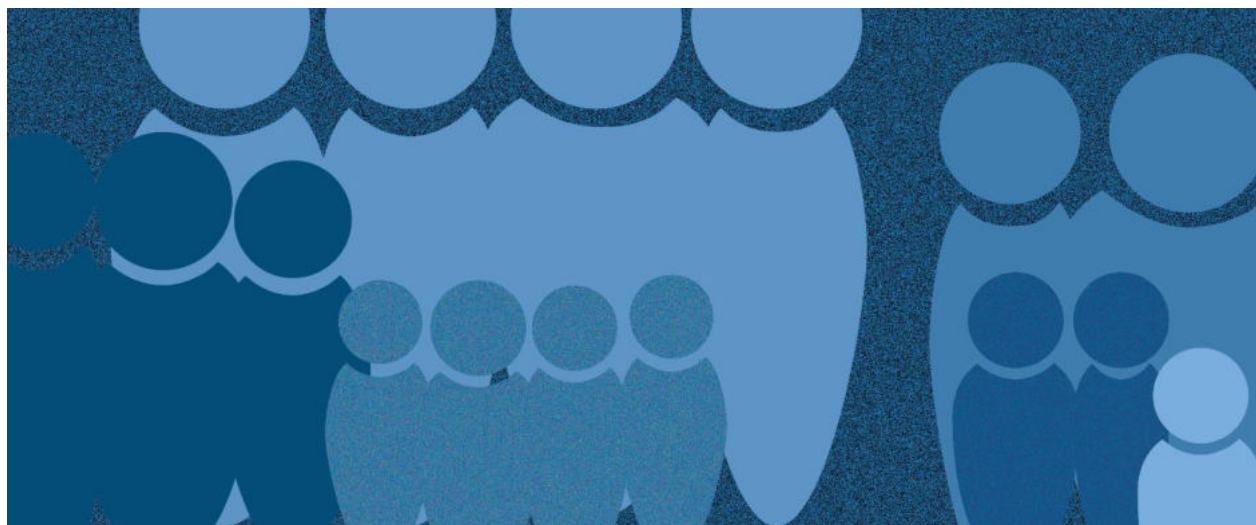




## **1<sup>ère</sup> rencontre virtuelle du forum de la Plateforme nationale démence : Consolider les priorités – la parole aux membres !**



La première rencontre du forum de la Plateforme nationale démence a pu avoir lieu en ligne le vendredi 5 mars 2021. Cette rencontre a permis de lancer officiellement la Plateforme et de présenter aux membres du forum ses ambitions. Les membres du comité directeur ont quant à eux fait leurs souhaits pour la Plateforme. Mais le but central de la rencontre était que les membres du forum puissent discuter des thèmes principaux de la Plateforme. Les résumés ci-dessous sont le résultat des discussions menées lors des workshops.



## **WS 1 : Données** – quelles données dans quels buts? Possibilités et limites.

*Contributions et modération :*

**Ansgar Felbecker**, Leitender Arzt KSSG, Präsident Swiss Memory Clinics, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz

**Bogdan Draganski** - Médecin associé, Directeur Laboratoire de recherche en neuroimagerie – LREN Directeur Plateforme IRM/CHUV

**Jean-François Demonet**, Chef de Service, Directeur Centre Leenaards de la Mémoire - CHUV, Directeur du Centre Universitaire ROMENS (CHUV Lausanne - HUG Genève)

*Résumé :*

**Ambroise Ecoffey**, collaborateur scientifique de l'organe de coordination de la Plateforme nationale démence, OFSP.

### **L'expérience de Spitex.**

Une représentante de Aide et soins à domicile Suisse (ASD/Spitex) parle des instruments « [interRai](#) » qui permettent de structurer la récolte des données dans ce domaine. L'enjeu principal de l'introduction de ces instruments a été de motiver les institutions à participer à la récolte des données, car elles le font sur base volontaire. Aujourd'hui 25% des membres de l'ASD Suisse contribue à remplir la base de données. Depuis le lancement, la qualité des données a été améliorée. Le but maintenant est d'intégrer les Spitex privés afin d'obtenir des données sur l'ensemble de la Suisse. Elle précise que la récolte des données se fait dans le cadre des tâches cliniques quotidiennes ce qui n'engendre pas de charge supplémentaire pour le personnel soignant. Le transfert des données se fait automatiquement. Le travail supplémentaire a lieu dans l'analyse de ces données. Il faut donc, au sein des organisations, un personnel « qualifié » qui est capable d'analyser les données et qui a le temps (les ressources) pour le faire. C'est l'enjeu principal du point de vue des Spitex. La numérisation aide à la récolte de données mais elle reste un enjeu important.

### **Le rôle des médecins de famille dans la récolte de données.**

Le Dr Felbecker souligne que pour motiver les *stakeholders* à investir des ressources dans la récolte de données, il faut leur montrer la plus-value, l'utilité des données. Ceci est un enjeu important. Il pose la question du rôle des médecins de famille : comment faire pour les motiver à participer. C'est en effet un *stakeholder* central qui permet de combler les données qui échappent aux *Swiss Memory Clinics*.

Le canton des Grisons a eu expérience avec les médecins de famille. Pour les régions périphériques, les médecins de famille jouent le rôle de premier contact et sont donc un acteur important pour poser un diagnostic. Le canton des Grisons a essayé d'intégrer les Spitex afin de connaître le nombre de personnes atteintes de démence dans le canton. Malheureusement, l'initiative n'a pas abouti car il manquait le diagnostic des patients. Cela montre l'importance d'intégrer les médecins de famille. Leur participation pour récolter des données est une bonne idée, mais cela reste très compliqué.

### **Des données de qualité pour des tarifs adéquats.**

Pour SwissDRG AG des données de qualité sont très importantes pour pouvoir adapter les tarifs au plus proche de la réalité du terrain. SwissDRG est surtout limité avec l'appariement des données (Datenverknüpfung) ; des informations (anonymisées) sur la trajectoire des patients avant qu'ils intègrent un centre hospitalier, aideraient SwissDRG à adapter les tarifs au mieux.

## WS 2 : Personnes vulnérables – Besoins spécifiques, enjeux spécifiques ?

*Contributions et modération :*

**Barbara Arnold**, Leiterin Gerontologische Beratungsstelle SiL;

**Facia Marta Gamez**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG.

*Résumé :*

**Facia Marta Gamez**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG;

**France Genin**, collaboratrice scientifique, OFSP.

Dans un premier temps, madame Barbara Arnold a présenté le **Centre de consultation en gérontologie (solutions médico-sociales personnalisées)** de la ville de Zurich, qu'elle dirige.

- Cette offre s'adresse aux personnes atteintes de démence vivant seules à domicile, qui sont souvent isolées.
- Un bilan et des conseils personnalisés permettent à ces personnes de rester chez elles aussi longtemps que possible et d'améliorer leur qualité de vie (cf. présentation PowerPoint).

Atteindre ces personnes vulnérables et établir le contact sont des **enjeux** majeurs.

- En effet, elles ne réalisent souvent pas qu'elles ont besoin d'aide.
- Le Centre de consultation doit donc établir un contact simple et accessible à tous, ce qui exige du temps et de la patience.
- La proximité, la confiance, l'attitude des collaborateurs et la flexibilité sont également d'importants facteurs de succès.

Il a ensuite été question de la possibilité de créer des **centres de consultation dans d'autres communes**. Qui est responsable d'établir le premier contact avec les groupes de personnes vulnérables (personnes seules atteintes de démence, par ex.) ?

- Dans le canton de Zurich, chaque commune est tenue de mettre en place des points de contact pour les aînés. Il serait donc envisageable d'y adjoindre un centre de consultation.

- Mais l'engagement de la commune est une condition sine qua non, puisqu'elle doit être disposée à assumer les coûts de ce type d'offres.

### **Facteurs supplémentaires de vulnérabilité :**

- maladies psychiques ;
- manques de connaissances linguistiques pouvant restreindre le réseau social et isoler les personnes concernées ;
- addictions : l'alcool chez les aînés est un enjeu en tant que tel, mais peut en outre entraîner une démence.

Il convient de noter que l'isolement des personnes concernées est directement lié à leur maladie, soit que les malades se détournent de leurs proches, soit que ceux-ci s'éloignent des malades.

L'impact du **COVID-19** sur la situation des personnes seules atteintes de démence a également été abordé :

- Ces personnes sont souvent très isolées et ont peu de contacts avec le monde extérieur. Leur mode de vie a donc moins souffert de la pandémie que celui d'autres groupes de population. Mais le port du masque, par exemple, peut poser problème.
- Les difficultés surgissent plutôt pour les personnes vivant avec leurs proches. En effet, ceux-ci sont souvent inquiets à l'idée que les malades ne se protègent pas et courent le risque de contracter le virus ou de le transmettre. Ces proches sont aussi souvent surchargés suite à la suppression ou à la réduction des offres de soutien provoquées par la pandémie.
- Les conseils et les prestations du Centre de consultation ont fortement augmenté pendant cette période, ce qui montre bien l'importance d'un suivi personnalisé dans ce type de situation.

### **WS 3 : Soins stationnaires de longue durée – besoins et perfectionnements ?**

*Contributions et modération :*

**Simona Caratus**, Leiterin Demenzabteilung Stapfenmatt, Alterszentren Gäu, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz;

**Alcina Matos Queirós**, Responsable du Pôle Gériatrie et Psychiatrie de l'Age Avancé, Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), canton de Vaud, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz ;

**Olivier Talon**, Responsable socio-culturel et SAMS, Ensemble Hospitalier de la Côte EHC.

*Résumé :*

**Lea von Wartburg**, Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, BAG;

**Milenko Rakic**, Wissenschaftlicher Mitarbeiter, BAG.

Ce workshop était consacré aux soins stationnaires de longue durée et aux possibilités de les développer. L'offre des Centres d'accueil temporaires (CAT) Mémoire vaudois a été présentée. Elle s'adresse aux personnes âgées pour lesquelles un début de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles apparentés ont été diagnostiqués. Cette offre est présente sur trois sites et propose un accompagnement spécifique et personnalisé, un entraînement régulier des capacités cognitives, un programme d'activités riches et stimulantes ainsi qu'un soutien et des soins apportés par une équipe multidisciplinaire. De plus, les proches sont en permanence intégrés à la démarche.

[Accueil temporaire | EMS d'Aubonne, EMS Nelly de Beausobre, EMS Parc de Beausobre | Ensemble Hospitalier de la Côte EHC \(ehc-vd.ch\)](#)

Le deuxième projet présenté est celui du nouveau modèle d'assistance et de soins pour les personnes atteintes de démence de la Coopérative d'assistance et de soins aux aînés Gäu. Les malades sont mis au premier plan et l'accent est mis sur les besoins de

chacun et sur l'autodétermination. La singularité de chaque malade détermine les actes des professionnels. Le personnel soignant se nomme « accompagnant de vie ». Les résidents et les personnes qui s'en occupent directement décident du déroulement de la vie quotidienne en fonction de la situation.

Au cours de la discussion, la question s'est posée de savoir s'il n'y avait pas un risque de déprofessionnalisation, puisque, par exemple, le ou la partenaire est aussi un « accompagnant de vie ». Le professionnalisme n'est pas remis en cause, mais le suivi étroit permet au personnel de santé de très bien connaître les résidents, ce qui se traduit par une sorte de symbiose.

### **Relation entre le personnel soignant et les proches**

Il a été noté que les attentes des proches ne coïncident pas nécessairement avec les besoins et la réalité des patients. En effet, les proches sont souvent fatigués ou surchargés, et perçoivent donc surtout les lacunes. Il appartient donc aux professionnels de leur (re)donner un autre point de vue, c'est-à-dire de leur montrer quelles ressources sont encore disponibles et quelles situations favorables créer. Dans cette optique, il est important d'associer les proches à la démarche, y compris en EMS.

Afin de remédier à ce problème, la Coopérative Gäu a mis sur pied des séances régulières informelles avec les proches au cours desquelles certaines choses et situations sont envisagées ou expliquées (fugues et appareils GPS portés par les résidents, par ex.). Il est important d'intégrer toutes les personnes concernées et d'aborder les situations concrètes avec les proches.

### **Soutenir les groupes inclusifs**

Il a été souligné que la démence touche des personnes de plus en plus jeunes, et que ces dernières ont souvent des difficultés à côtoyer des patients beaucoup plus âgés au sein de la même unité ou de la même offre d'assistance. À cet égard, on renverra au « Club Mémoire » de l'Ensemble Hospitalier de la Côte, qui dispose d'une offre spécifique pour les patients plus jeunes.

### **Sensibilisation de la société au thème de la démence**

Enfin, il a été noté qu'il est important de sensibiliser la société au thème de la démence et du rapport aux personnes qui en sont atteintes, afin d'éviter que le contact avec les malades n'entraîne une surcharge. Cette sensibilisation est une condition essentielle si l'on veut que les personnes atteintes de démence puissent vivre une vie auto-déterminée et intégrer ces dernières à la société au lieu de les enfermer.



## **WS 4 : Maintien à domicile – la coordination comme enjeu central ?**

*Contributions et modération :*

**Stefanie Becker**, Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz;

**Anna De Benedetti**, Caposervizio vigilanza Ufficio del medico cantonale del Dipartimento della sanità e della socialità, Cantone Ticino, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz.

*Résumé :*

**Silvia Marti Lavanchy**, Projektleiterin, GDK;

**Flurina Näf**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG.

### **Introduction : L’histoire de madame Zimmermann**

Madame Zimmermann est veuve et vit seule dans son appartement. Ces derniers temps, ses enfants ont remarqué que le désordre empirait, que leur mère négligeait ses soins corporels, qu’elle oubliait souvent ses rendez-vous et achetait de la nourriture à double. Sa fille s’inquiète et propose à sa mère d’aller chez le médecin et de faire un bilan. La mère élude la question. Sa fille s’adresse donc directement au médecin. Ce dernier l’informe qu’il est tenu au secret médical et ne peut donc rien entreprendre sans l’accord de sa mère. Il propose que la fille convienne d’un rendez-vous avec sa mère. Mais comme celle-ci refuse, ses proches ne peuvent rien faire et se retrouvent démunis. Ce cas de figure revient fréquemment dans le cadre domestique. L’entrée dans le système de santé (et dans un cadre de soins ambulatoires) ne peut se faire que si la personne va chez le médecin et qu’un diagnostic est posé. Or, le diagnostic de démence arrive très souvent trop tard, et un temps précieux est perdu. Avant, presque tout repose sur les épaules des proches. Et même avec un diagnostic, les personnes concernées sont souvent livrées à elles-mêmes. Elles doivent s’orienter dans le labyrinthe de la bureaucratie et assumer un important travail de coordination.

**Il est vital d'identifier rapidement la démence : plus le diagnostic est précoce, plus les possibilités de soutien sont nombreuses.**

Selon Anna De Benedetti, responsable de la section Surveillance et qualité du service du médecin cantonal tessinois et membre du comité directeur de la Plateforme nationale démence, l'intervention précoce nécessite un accès systématique, un processus structuré de dépistage. Les médecins doivent être très à l'écoute, ce qui implique que les médecins de famille ou les autres professionnels concernés (services d'aide et de soins à domicile, services sociaux, thérapeutes, etc.) disposent de compétences leur permettant d'identifier rapidement une personne atteinte de démence. [Des « drapeaux rouges »](#) très utiles ont été définis dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence ; les médecins de famille et les autres professionnels de santé doivent les utiliser.

**La coordination est un travail vaste et complexe : Elle nécessite que les proches aient aisément accès aux informations, que des bénévoles apportent un soutien et que les prestations de coordination, souvent assurée par les services d'aide et de soins à domicile, soient indemnisées.**

Le canton de Neuchâtel a adopté une stratégie pour les proches aidants. Une liste d'informations est à disposition des proches et des personnes concernées, avec pour objectif que les premiers reçoivent rapidement une aide adaptée. Par ailleurs, de nombreux bénévoles sont actifs et soutiennent les personnes concernées. Toutefois, ce type d'activités et de projets est souvent mal financé.

Le canton du Tessin a également publié des brochures d'information destinées aux proches, ainsi qu'un site Internet interactif : les personnes concernées peuvent poser leurs questions en ligne et recevoir une aide correspondant à leurs besoins. Les bénévoles peuvent soutenir, mais aussi atteindre leurs limites. Lorsque le travail de coordination devient plus exigeant, il nécessite des professionnels formés à cet effet. Selon Patrick Imhof de l'Aide et soins à domicile Suisse, ce service assume souvent les tâches de coordination, puisqu'il est proche des personnes concernées. Cependant,

financer ces prestations est parfois difficile, car les assurances-maladies refusent de prendre en charge les coûts.

### **Le potentiel du travail bénévole devrait être mieux exploité et les travaux de la Plateforme, intégrés.**

Comment les bénévoles peuvent-ils décharger les proches ? Que peuvent-ils faire ? Existe-t-il des formations ? L'expérience acquise par Benevol Suisse montre que ce soutien peut être très important si les bénévoles sont formés et bien accompagnés. De nombreuses communes disposent d'un service de visites à domicile. Les bénévoles sont souvent les premiers à noter que l'état de santé du malade se détériore. Lorsque la collaboration entre les bénévoles et les professionnels fonctionne, il s'avère souvent que le travail de coordination est assuré par les services d'aide et de soins à domicile.

Selon Stefanie Becker, directrice d'ALZ Suisse et membre du comité directeur de la Plateforme nationale démence, une bonne formation signifie que les bénévoles ont des connaissances de base sur la maladie et connaissent les obstacles associés à l'accompagnement. La communication joue aussi un rôle important. Selon Benevol Suisse, l'accompagnement bénévole fonctionne très bien. Outre la formation, il est important que les bénévoles aient des personnes de contact, et qu'ils puissent dialoguer après une intervention. Dans certaines régions, les bénévoles travaillent en étroite collaboration avec les services d'aide et de soins à domicile, ce qui fonctionne très bien.

### **Pérenniser le travail bénévole dépend aussi de l'implication du canton ou de la commune.**

Il n'existe aucune loi cantonale ou communale relative au financement des offres de bénévolat. Sans ces bases légales, ce financement dépend du bon vouloir des autorités.

La pandémie de COVID-19 a montré l'importance cruciale de la coordination et le temps qu'exige une bonne gestion des cas. Il est très décevant et peu compréhensible que les autorités fédérales n'aient pas octroyé de financement supplémentaire. En effet, il existe

de grandes différences entre les cantons, bien que les prestations de coordination soient reconnues comme étant utiles et importantes.

**Les prestations de coordination sont variées et ont un coût.**

La coordination recouvre de nombreuses prestations et des activités très diverses. Elle intervient à plusieurs échelons. Selon Silvia Marti, représentante de la CDS et membre du comité directeur de la Plateforme nationale, il est donc important de définir précisément ce dont on parle. En effet, cela contribuerait à trouver des solutions de financement concrètes.