



## **Suivi personnalisé de l'entourage des personnes atteintes de démence : étude préliminaire dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019**

Les offres d'information et de suivi personnalisé spécifiquement dédiées à la démence existent depuis longtemps en Suisse<sup>1</sup>. Elles se distinguent les unes des autres surtout en termes d'organisme responsable et de modèle de financement. Cette forme de suivi, qui s'inscrit dans l'environnement des personnes concernées, est ciblée et orientée vers la solution ; c'est une offre à bas seuil, peu bureaucratique. Le suivi a pour but de renforcer les compétences de l'entourage des personnes atteintes de démence<sup>2</sup>.

Le but commun des offres suisses alémaniques est de soutenir l'entourage de sorte que les personnes atteintes de démence puissent rester dans leur environnement habituel même en cas de progression de la maladie. Les suivis personnalisés devraient améliorer la qualité de vie des personnes touchées. Ainsi, ces offres apportent une contribution essentielle à la réalisation des objectifs de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019.

Les offres « Suivi personnalisé » de l'association Alzheimer Argovie<sup>3</sup> et « SIL-Hausbesuche » (*Sozialmedizinische individuelle Lösungen*, solutions médico-sociales individuelles) du service de gériatrie de la ville de Zurich ont été évaluées. Cette analyse scientifique met l'accent entre autres sur l'efficacité, l'utilisation et l'évaluation des principes de chaque offre<sup>4</sup>.

### **Étude préliminaire de la Haute école spécialisée de St-Gall sous la direction du professeur Susi Saxer, responsable du centre spécialisé dans la démence de la HES**

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, la Haute école spécialisée de St-Gall a réalisé une étude préliminaire sur les offres d'information et de soutien en matière de suivi et de conseil des personnes atteintes de démence et de leurs proches dans les cantons d'Argovie et de Zurich.

#### *Priorité et objectifs*

La question des *facteurs de réussite d'une intégration durable* était au premier plan de l'étude. Les résultats de la recherche ont été présentés et discutés à la mi-avril dans le cadre d'une *table ronde* à laquelle étaient conviées les organisations ayant déjà de l'expérience et des connaissances dans le domaine « Information et conseil en cas de démence ».

Les résultats de l'étude préliminaire peuvent fournir des indications aux organisations actives dans le suivi de la démence pour développer leurs offres. L'étude, quant à elle, livre des informations essentielles à l'OFSP pour le lancement du projet « Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées », projet 2.1 de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019.

Le but de ce projet consiste à offrir le plus tôt possible à l'entourage un accès facilité à un conseil continu tout au long de la maladie. Les personnes touchées devraient recevoir des informations détaillées sur le diagnostic, les offres de soutien (du secteur ambulatoire à l'hospitalisation), les questions relatives aux assurances sociales ou le droit de la protection de l'adulte. En outre, l'offre de suivi doit également permettre de planifier le plus tôt possible les paramètres de soins et de prise en charge ultérieurs

---

<sup>1</sup> Cf. feuille d'information « Case management » (gestion par cas) et « Conseil personnalisé » dans le contexte de la démence, Association Alzheimer Suisse Argovie, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, 2013, [Lien](#). Ces dernières années, de nouvelles offres de suivi ont vu le jour en Suisse alémanique, telles que Amnesia Zug, Demenz Coaching Bern ou AIDA-Care Zurich.

<sup>2</sup> Cf. glossaire « Suivi personnalisé », p. 43, Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, [Lien](#)

<sup>3</sup> [http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user\\_upload/Projekte/2011/036/2014\\_Age\\_I\\_2011\\_036.pdf](http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user_upload/Projekte/2011/036/2014_Age_I_2011_036.pdf) [en allemand uniquement]

<sup>4</sup> [http://www.gn2025.ch/fileadmin/files/docs/Projekte/SiL\\_Evaluation\\_12\\_04\\_2011.pdf](http://www.gn2025.ch/fileadmin/files/docs/Projekte/SiL_Evaluation_12_04_2011.pdf) [en allemand uniquement]

(*advanced care planning*, ACP<sup>5</sup>). Les personnes concernées ont ainsi la possibilité d'émettre leurs souhaits en termes de prise en charge et de soins et de renforcer leur autonomie.

#### Questions spécifiques et résultats

➤ Les offres sont-elles comparables (similitudes et différences) ?

- La comparaison des offres est difficile, les différences étant plus nombreuses que les similitudes.
- *Les similitudes* reposent sur l'accès peu bureaucratique et la diversité des suivis. Ceux-ci sont personnalisés et comportent une évaluation détaillée. Dans les grandes lignes, certains éléments de la planification anticipée, c'est-à-dire de l'ACP, sont pris en compte (par ex., plan de prise en charge complet).
- *Les différences* concernent les groupes cibles (personnes atteintes de démence versus proches), les objectifs (suivi et renforcement des compétences versus diagnostic relatif à la démence et plan de prise en charge sur place), les liens (ONG versus réseaux régionaux de services sociaux et psychosociaux) et financement (conseil social non soumis à la LAMal versus prestations médicales et de soins à la charge de la LAMal).

➤ Quels sont les facteurs de promotion du développement et de l'intégration durable d'une offre ?

- Soutien stratégique (par ex., grâce à l'intégration dans un mandat de prestations d'un canton)
- Financement assuré grâce au rattachement à des structures existantes (services médico-sociaux, réseau de soins ambulatoires [par ex., centre de soins, réseaux de médecins, cliniques de la mémoire, services d'aide et de soins à domicile] ou par les centres de conseil social d'une région)
- Accès à bas seuil
- Collaboration interdisciplinaire
- Image positive de l'offre et visibilité de celle-ci pour les personnes touchées, les fournisseurs de services et les autorités
- Grande capacité d'engagement et d'empathie ainsi que bonnes compétences professionnelles des personnes chargées du suivi
- Contact avec les systèmes sanitaire et social dans une perspective globale

Quels sont les besoins en termes de suivi et de soutien des personnes atteintes de démence ?

- Prise en charge médicale et de soins
- informations suffisantes sur la maladie et la pose du diagnostic
- Intégration dans la société
- Activités pertinentes
- Expérience de la normalité et prise au sérieux

➤ Quelle est la plus-value de l'offre du point de vue de l'entourage ?

- Les proches sont rassurés par les offres telles que les suivis personnalisés et par une relation franche
- Ils reçoivent un soutien organisationnel
- Les conseillers sont compétents, engagés et font preuve d'une grande empathie<sup>6</sup>

Berne, le 7 juin 2017

---

<sup>5</sup> Aucune donnée de recherche publiée n'est disponible pour la Suisse au sujet de la démence et de l'« advanced care planning » ; au niveau international, les études sont également peu nombreuses. cf. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12191/full>

<sup>6</sup> Les indications des proches recevant l'offre de suivi personnalisé en cas de démence du canton d'Argovie ont été utilisées pour répondre à cette question.