

Évaluation du suivi personnalisé

Pr Susi Saxer

Mandat de l'OFSP découlant de la stratégie en matière de démence

Mandat de l'OFSP

- Analyse de trois projets relevant du suivi personnalisé
- Présentation des facteurs incitatifs et des facteurs dissuasifs du point de vue des décideurs
- Analyse des besoins des personnes concernées
- Recensement des facteurs de réussite du suivi personnalisé

Mandat découlant de la stratégie nationale en matière de démence

Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019: 4 champs d'action – 9 objectifs

Compétences en matière de santé, information et participation

- La sensibilité de l'ensemble de la population est augmentée
- Les préjugés reculent
- La participation et l'information circonstanciée des personnes concernées sont renforcées durant toute l'évolution de la maladie

Offres adaptées au besoin

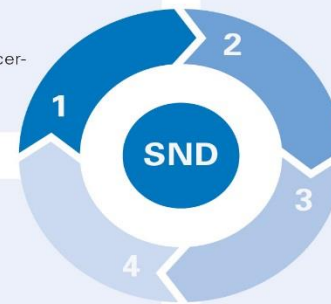
- Des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin sont disponibles tout au long de la chaîne de prise en charge
- Le financement de prestations adaptées est garanti

Données et transmission des connaissances

- Les données concernant la prise en charge actuelle et future dans les cantons sont disponibles
- L'échange entre les chercheurs et les utilisateurs est renforcé

Qualité et compétences spécifiques

- La qualité de la prise en charge est assurée tout au long de l'évolution de la maladie
- Des aspects éthiques sont pris en compte de façon explicite
- Les compétences nécessaires pour une prise en charge adaptée à la démence sont renforcées dans le domaine professionnel et non professionnel



Projets de suivi personnalisé analysés

SiL: service de consultation gériatologique des centres de soins de la ville de Zurich. Visite à domicile pour établir un bilan et assurer un suivi. Coûts du bilan et du conseil pris en charge par la caisse-maladie

AIDA-Care: projet pilote de la direction de la santé du canton de Zurich. Visites à domicile. Établissement à domicile d'un bilan de la situation et du diagnostic relatif à la démence pour garantir des conseils sur mesure. La caisse-maladie prend en charge les coûts des prestations médicales et, à certaines conditions, des prestations non médicales.

Suivi personnalisé en cas de démence (canton d'Argovie) : effectué par Pro Senectute en collaboration avec l'association Alzheimer argovienne. Suivi du malade et soutien apporté à la famille. Question de la prise en charge d'une partie des coûts par les communes encore en suspens

Objectifs de ces projets : maintenir plus longtemps les personnes concernées dans leur environnement.

Analyse de ces projets

Points communs

- Information
- Accès à bas seuil pour les malades et leurs proches
- Évaluation
- Collaboration avec d'autres institutions
- Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)

Différences

- Conseils destinés:
 - dans SiL et AIDA-Care : aux personnes concernées
 - dans projet argovien : aux proches
- Financement
- Formation des personnes dispensant des conseils



Facteurs incitatifs et facteurs dissuasifs du point de vue des décideurs

| Facteurs incitatifs | Facteurs dissuasifs |
|---------------------------|--|
| Image positive | Offre pas assez connue |
| Financement | Sensibilisation des décideurs politiques |
| Travail en réseau | Financement |
| Conditions cadre | |
| Fourniture de prestations | |

Besoins des personnes concernées

- Rester intégrées dans la société
- Vivre normalement
- Décider de ses loisirs, conserver sa mobilité
- Être accompagnées de près durant la période suivant l'établissement du diagnostic
- Pouvoir mettre à profit ses ressources et ses compétences
- Organiser son avenir
- Recevoir des informations sur le diagnostic, la maladie, etc.



Utilité du suivi personnalisé du point de vue des proches

- Soutien organisationnel
- Informations
- Conseils
- Sécurité
- Sentiment d'être compris
- Soulagement dans les moments difficiles



Facteurs de réussite du suivi personnalisé du point de vue des conseillers

Facteurs incitatifs

- Offre
 - Stabilité du financement
 - Établissement de l'offre
 - Système de documentation structuré
- Conseillers
 - Établissement d'un réseau
 - Indépendance et neutralité garanties
 - Formation continue
 - Marge de manœuvre
 - Souplesse des horaires
 - Liens tissés avec la clientèle



Facteurs dissuasifs

Résumé

- Vu les besoins des personnes atteintes de démence, il apparaît qu'un suivi, p. ex. un suivi personnalisé, est essentiel pour les personnes concernées.
- Le monde politique est disposé à mettre en place des conditions cadre, mais estime que le financement des offres constitue une pierre d'achoppement.
- Les personnes dispensant des conseils considèrent que le succès du suivi personnalisé dépend de l'offre proposée et du rôle qu'elles-mêmes y jouent.



Le suivi personnalisé renforce la participation des malades (et de leurs proches) et permet de bien informer toutes ces personnes, comme le prévoit le champ d'action 1 de la stratégie nationale.

