

Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence

Documentation des différents modèles de coordination et exemples pratiques

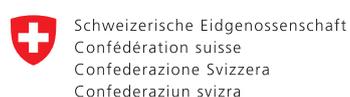
Octobre 2019



Un projet de :



Sur mandat de :



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

Pourquoi cette publication?

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'une prise en charge individualisée. Diverses personnes, institutions et organisations en Suisse s'efforcent de répondre à cette demande en coordonnant les prestations requises. Cependant il n'existe aucune vue d'ensemble de ces offres de coordination ni de mise en réseau des différents prestataires.

La présente publication s'adresse aux responsables stratégiques dans les cantons, les communes et les organisations spécialisées des domaines de la santé et du social et entend améliorer la mise en réseau et l'harmonisation de leurs offres de coordination. Les recommandations formulées peuvent leur servir de base de discussion. Elles sont le résultat des tables rondes organisées par Alzheimer Suisse dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019. Ces rencontres ont réuni des spécialistes de divers groupes professionnels et institutions ainsi que des proches de personnes atteintes de démence. Cette brochure propose en outre une vue d'ensemble de différents modèles de coordination, complétés par des exemples tirés de la pratique.

Table des matières

Pourquoi cette publication?	2
Éditorial	4
Introduction	5
Conclusions des tables rondes : défis actuels et recommandations	7
Exemples pratiques	10
1. Coordination par le canton ou la commune	10
2. Coordination par le biais de l'entraide	18
3. Coordination par le biais de l'interprofessionnalité	22
4. Coordination de proximité par diverses organisations	30

Éditorial

La Suisse se distingue par un grand nombre d'offres de coordination pour les personnes atteintes de démence. Mais en dépit d'une nécessité reconnue, il lui manque un organe officiel de coordination UNIQUE et centralisé. La diversité des offres reflète un grand besoin à cet égard et montre que de nombreux acteurs tentent d'y remédier. Conséquence logique de ces initiatives portées par des particuliers, des institutions ou des organisations, de nombreuses offres voient le jour, qui tentent toutes de résoudre le problème de l'absence de coordination. Il en résulte la coexistence de différents acteurs qui assument chacun une partie des tâches de coordination ou exercent des fonctions de coordination.

Toutefois, il manque à l'évidence une connexion entre les prestataires, qui se font parfois même concurrence ou n'orientent pas les personnes touchées vers les services appropriés. En outre, les offres en matière de coordination sont méconnues ou manquent de ressources. Assurer la qualité des prestations offertes relève par conséquent du défi. Pour les personnes atteintes de démence, la situation en matière de coordination est d'autant plus difficile que, souvent, elles ne sollicitent des prestations spécifiques qu'à un stade avancé de leur maladie.

Un organe officiel de référence, UNIQUE et centralisé, fait défaut. Il est d'autant plus important d'améliorer la mise en réseau et l'harmonisation des offres proposées par les différents acteurs.

Pour les experts et les proches, l'organe de coordination idéal mettrait en réseau tous les acteurs concernés et se distinguerait par sa compétence, son professionnalisme et son accès à bas seuil. Une personne de confiance serait chargée de mettre en place une coordination individualisée sur une longue période pour la personne atteinte de démence et ses proches. Cette offre coordonnée serait connue dans tous les services spécialisés et accessible via différents canaux. L'activité de coordination tiendrait également compte de l'hétérogénéité des modèles familiaux, serait souple et aussi peu coûteuse que possible. Dans un monde idéal, cet organe de coordination serait proactif, neutre et indépendant.

En ce qui concerne les services de coordination existants, les professionnels et les proches des personnes atteintes de démence souhaitent une meilleure harmonisation, une délimitation plus précise et la mise en réseau des acteurs. Cela permettrait de communiquer plus efficacement et de manière plus uniforme sur les services existants, et d'informer les médecins de premier recours des points de contact appropriés. Il est demandé au monde politique de reconnaître que la coordination est nécessaire et qu'elle soit financée.

Maya Ackermann,
collaboratrice scientifique,
Alzheimer Suisse,
Berne, avril 2019

Introduction

En Suisse, on estime actuellement à 154 700 le nombre de personnes atteintes de démence¹, un chiffre appelé à doubler d'ici à 2040 en raison du vieillissement démographique². La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) vise à soutenir les efforts de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) pour relever les défis à venir liés à l'augmentation du nombre de personnes touchées. La SND a pour principal objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage. Favoriser la coordination et la mise en réseau des offres conformément au besoin constitue l'un des défis majeurs à relever.

Dans le cadre du projet SND Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel, les représentants de l'association Médecins de famille et de l'enfance Suisse, de l'association Aide et soins à domicile Suisse, de Spitex privée Suisse et de l'Association suisse des infirmiers et infirmières ont formulé les recommandations suivantes visant à promouvoir la coordination des prestations afin de répondre au besoin en matière de prise en charge ambulatoire individuelle :

- **Renforcer l'information et le conseil aux personnes touchées.** Dans la phase initiale de la démence, les premières tâches de coordination incombent principalement aux personnes de référence (entourage). D'où l'importance qu'elles sachent où se procurer les informations utiles concernant la démence ou les offres d'aide et de soutien. Dès le moment où l'entourage n'est plus en mesure d'assumer seul ce rôle de coordination, il bénéficiera dans un premier temps du soutien de spécialistes ou de services professionnels spécialisés et, dans une étape ultérieure seulement, de celui d'un professionnel spécialisé dans la coordination. Dans le cadre de prestations régionales de prise en charge et de conseils ambulatoires (soins à domicile), il convient de proposer un care-coaching professionnel pour les soins en cas de démence. Continuité et confiance doivent constituer les deux piliers de cette prestation.
- **Favoriser la collaboration interprofessionnelle.** La coordination sera d'autant meilleure que les divers groupes professionnels ont connaissance des offres et prestations, ainsi que de l'étendue des compétences des autres professions impliquées.
- **Clarifier les modalités de financement.** L'évaluation et la mise en œuvre des projets de coordination, les activités de formation de base et continue ainsi que les prestations de coordination fournies exigent un financement approprié.

Sur la base de ces recommandations, Alzheimer Suisse a organisé sur mandat de l'OFSP des tables rondes consacrées au thème Coordination des soins ambulatoires pour la démence – modèles de bonnes pratiques. Des experts de diverses professions et institutions ainsi que des proches de personnes atteintes de démence ont discuté des facteurs de succès et du défi que représente la coordination et ont identifié des exemples pratiques.

1 Office fédéral de la statistique (2019) : Statistique de la population et des ménages (STATPOP) ; Hofman, Albert et al. (1991). The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 Findings. *International Journal of Epidemiology* 20(3): 736-748; Reynish, Emma L. et al (2009): EUROCODE: Report of WP 7 2006. Prevalence of Dementia in Europe. Disponible en ligne.

2 Office fédéral de la statistique (2016) : Scénarios démographiques cantonaux 2015-2045, Scénario de référence AR-00-2015 - Évolution future de la population des cantons par nationalité (catégorie), sexe, âge et année.

Les exemples recueillis ont été divisés en quatre catégories principales :

1. Coordination par le canton ou la commune

Dans les modèles de cette catégorie, la coordination est assumée par le canton ou la commune.

2. Coordination par le biais de l'entraide

Les modèles de cette catégorie comprennent des offres où la coordination peut s'effectuer grâce à l'entraide. Il s'agit de plateformes qui permettent aux proches de personnes atteintes de démence d'entrer en contact avec d'autres personnes touchées, et qui exercent de ce fait une fonction de coordination.

3. Coordination par le biais de l'interprofessionnalité

Dans cette catégorie, les modèles permettent aux professionnels de différents horizons de collaborer, et se caractérisent par des prestations de coordination interprofessionnelles. Ces prestations s'adressent en premier lieu aux professionnels, et dans une moindre mesure aux proches.

4. Coordination de proximité par diverses organisations

Les prestations délivrées par des organisations spécifiques ont été regroupées dans cette catégorie. Elles se concentrent sur la personne atteinte de démence et ses proches, qui sont suivis par un conseiller, idéalement durant plusieurs phases de la maladie.

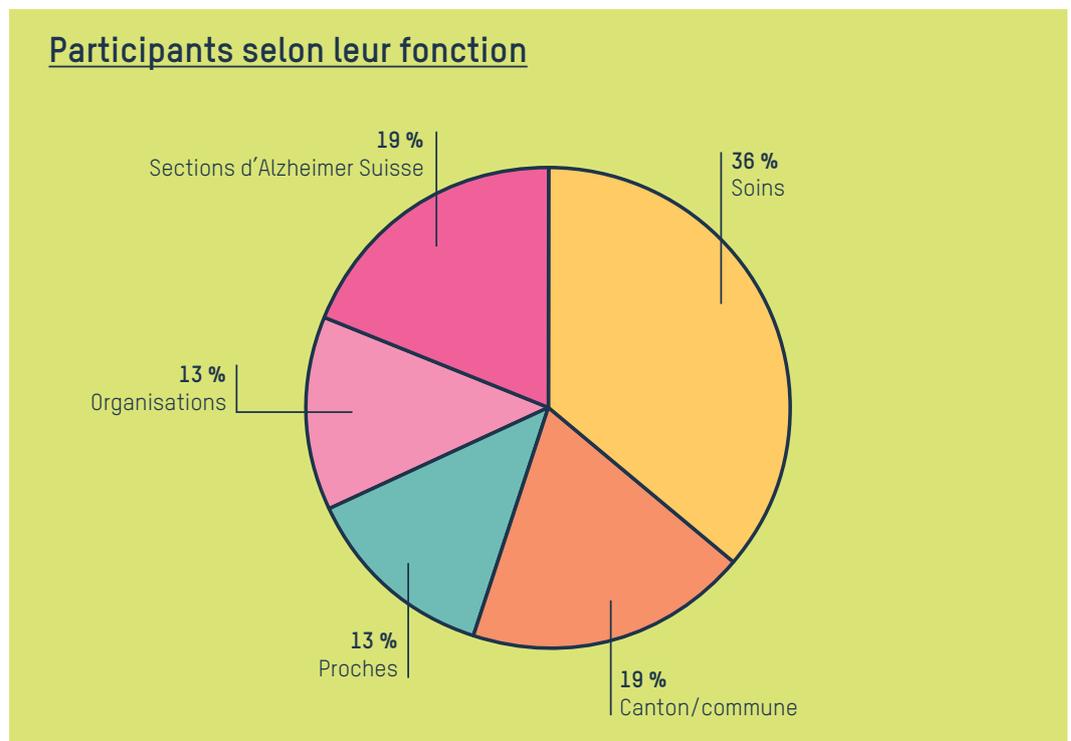
Le chapitre suivant synthétise les conclusions des tables rondes consacrées aux défis actuels et les recommandations qui en découlent. Les chapitres ultérieurs exposent en détail un modèle issu de la pratique pour chacune des principales catégories de coordination identifiées. Les descriptions se concentrent avant tout sur les prestations de coordination délivrées. L'organisation et le groupe-cible de la prestation sont également présentés. Enfin, chaque description inclut également une brève présentation des coûts et de la demande effective, ainsi qu'une synthèse des principaux facteurs de succès et difficultés identifiés. Des modèles similaires illustrés sous forme de tableaux complètent à chaque fois le modèle initial.

Conclusions des tables rondes : défis actuels et recommandations

En collaboration avec les sections cantonales concernées, Alzheimer Suisse a organisé quatre³ tables rondes suprarégionales d'une demi-journée.

- Berne: 12 décembre 2017 en présence d'experts des cantons de Soleure et de Berne.
- Olten: 7 mars 2018 en présence d'experts des cantons d'Argovie, de Bâle-Campagne et de Bâle-Ville.
- Zurich: 8 mars 2018 en présence d'experts du canton de Zurich.
- Lausanne: 26 juin 2018 en présence d'experts du canton de Vaud

Sur les 47 participants, six étaient des proches de personnes atteintes de démence, et 41 étaient des experts: 36 % étaient issus du domaine des soins et 19 % représentaient les autorités sanitaires au niveau communal ou cantonal. Sur l'ensemble des participants, 19 % représentaient une section d'Alzheimer Suisse et 13 % appartenaient à d'autres organisations comme Pro Senectute ou la Croix-Rouge suisse.



Lors des tables rondes, des discussions structurées ont permis d'aborder des questions relatives à l'expérience personnelle, aux acteurs impliqués dans la coordination et aux facteurs de succès et défis identifiés. Les informations ainsi obtenues ont été collectées et analysées par thème.

³ Une cinquième table ronde prévue à Fribourg a dû être annulée en raison du faible nombre d'inscriptions. Les experts du canton de Fribourg ont donc répondu par écrit.

L'organe de coordination idéal

Selon les experts interrogés lors des tables rondes, l'organe de coordination idéal mettrait en réseau tous les acteurs concernés, et se distinguerait par sa compétence, son professionnalisme et son accès à bas seuil. Une personne de confiance assurerait une coordination individuelle, personnalisée et, dans l'idéal, sur une longue période, en faveur des personnes atteintes de démence et de leurs proches. La prestation serait connue de tous les collaborateurs des différents services spécialisés et accessible via différents canaux (cabinet de premier recours, centre de la mémoire, hôpital de soins aigus, particuliers etc.). L'activité de coordination tiendrait également compte des besoins divers des familles concernées, serait souple (par exemple, joignable également en dehors des heures de bureau) et aussi peu coûteuse que possible. Idéalement, cet organe de coordination s'adresserait de manière proactive aux personnes atteintes de démence et à leurs proches sans attendre d'être appelé à l'aide. La neutralité et l'indépendance sont également citées comme des facteurs de succès d'une offre de coordination de qualité.

En revanche, les experts interrogés divergent toujours sur la question de savoir si un organe de coordination idéal devrait se concentrer sur une maladie spécifique ou privilégier un ancrage régional. Alors que certains se prononcent en faveur d'un organe de coordination dédié à la démence, d'autres privilégient des points de contacts pouvant s'adapter aux spécificités géographiques (p. ex. ville ou campagne). D'autres experts pour leur part se montrent critiques envers l'idée de créer un organe de coordination de référence unique, estimant que tous les acteurs devraient assumer leur responsabilité tout au long des différentes phases de la maladie.

Défis dans le domaine de la coordination

Le fait qu'un organe de coordination idéal tel que décrit n'existe pas met en lumière les différentes difficultés qui subsistent dans ce domaine. Dans le cadre des tables rondes, les participants ont identifié sept aspects problématiques.

1. On relève un **manque de connexion entre les prestataires**. Il apparaît qu'une offre appropriée existe, mais que les différents acteurs ne savent rien les uns des autres et sont donc dans l'incapacité d'orienter correctement les personnes touchées. L'établissement d'une connexion dépend souvent de la bonne volonté des professionnels et organisations impliqués. Dans les cantons bilingues comme Fribourg, le bilinguisme représente un obstacle supplémentaire à l'élaboration de projets de coordination conjoints.
2. La pluralité des offres de coordination est **trop peu connue**, tant des professionnels que des personnes touchées.
3. Les différents prestataires se placent en **compétition les uns envers les autres**. Lorsque les tâches de coordination sont financièrement intéressantes, une concurrence se crée avec des organisations proposant des services similaires. Cela peut avoir pour effet que les acteurs ne collaborent pas ou que les personnes concernées ne sont pas suffisamment informées. Cette problématique apparaît notamment lorsque certains prestataires ne différencient pas clairement leur mission ou leurs prestations de celles d'autres organisations.
4. **Les ressources font défaut**. Le temps et l'argent alloués aux tâches de coordination sont en effet insuffisants, car la valeur et la nécessité de telles prestations ne sont pas assez reconnues.
5. Il s'avère difficile de **garantir la qualité des offres**. En présence de nombreuses prestations qui parfois se recoupent, il est en effet particulièrement complexe pour les instances supérieures – comme le canton – de garantir la qualité des différents points de contact. Le risque de prestations non professionnelles existe en particulier chez les prestataires privés.

6. Pour les personnes touchées, la situation en matière de coordination est d'autant plus difficile que, souvent, **elles ne sollicitent des prestations spécifiques qu'à un stade avancé de leur maladie**. À ce moment-là, une grande partie des tâches de coordination est déjà assumée ou couverte par des proches⁴. En outre, la forte pression que la démence fait peser sur les proches a pour conséquence que ceux-ci n'ont plus la force de demander de l'aide. C'est pourquoi des offres proactives sont nécessaires (p. ex. l'organisation reçoit l'autorisation de contacter les proches de son propre chef).
7. Il serait souhaitable d'associer **un grand nombre de personnes à la coordination**: travailleurs sociaux, autorités de sécurité, personnel infirmier, personnel soignant, médecins, parenté, proches aidants, personnel des repas à domicile, spécialistes des moyens auxiliaires, personnel de ménage, prestataires de transport. Or l'entourage ne souhaite pas nécessairement laisser entrer autant d'intervenants dans sa vie et son intimité et craint une perte de maîtrise. L'orgueil (mal placé) et le surmenage des proches peuvent parfois rendre la coordination encore plus difficile.

Synthèse

Dans le cadre des tables rondes, les participants ont identifié sept problématiques liées à l'absence d'un organe de coordination. Pour certaines d'entre elles, ils ont formulé des propositions de solution pour les cantons, les communes, les organisations spécialisées ou les prestataires de services de coordination.

1. Manque de connexion entre les organismes proposant des prestations de coordination
Réponse possible : **renforcer la collaboration interprofessionnelle**, par exemple sous forme de tables rondes ; utiliser des logiciels clientèle uniformes ou élargir l'accès au dossier médical des personnes atteintes de démence.
2. Méconnaissance des offres
Réponse possible : **communication** univoque et claire sur les offres de coordination.
3. Situation de concurrence entre les prestataires
Réponse possible : **définition et délimitation** claires des prestations de coordination assumées par chacun des organismes.
4. Rareté des ressources allouées aux offres et prestations spécifiques de coordination
Réponse possible : **reconnaissance et valorisation des prestations de coordination** par les cantons et les communes **sur le plan des finances (et du personnel)**.
5. Difficulté à examiner et à garantir la qualité des offres en raison de leur multiplicité
6. Sollicitation des offres spécifiques pour la démence à un stade avancé de la maladie
Réponse possible : **encouragement de prestations à domicile et d'offres proactives** ; sensibilisation des médecins de premier recours au thème de la démence et diffusion précoce d'informations sur les offres appropriées.
7. L'implication nécessaire d'un grand nombre de personnes dans la coordination des différentes prestations constitue une atteinte à la sphère privée. Les proches craignent ainsi de perdre le contrôle de la situation.

⁴ Sont considérés comme des proches les conjoints (époux, partenaire enregistré, personne menant de fait une vie de couple avec la personne concernée), les enfants, les parents, les frères et sœurs, mais aussi d'autres personnes qui ont un lien étroit avec la personne malade (ami, amie, voisin, voisine etc.).

1. Coordination par le canton ou la commune

Dans les modèles de la catégorie Coordination par le canton ou la commune, le canton ou la commune joue un rôle de coordination. La neutralité, la notoriété et l'accessibilité constituent les principaux atouts de ces modèles.

Bureau régional d'information et orientation (BRIO)

Prestations de coordination

Le canton de Vaud est divisé en quatre réseaux de santé. Conformément à l'art. 5 de la loi sur les réseaux de soins (LRS) de l'État de Vaud (RSV 810.02), ceux-ci ont pour mission d'améliorer la coordination des soins et d'orienter les usagers dans le système de santé, la liberté de choix des patients étant réservée.

Ils promeuvent la collaboration interinstitutionnelle au niveau régional et constituent une instance de préavis pour le département en matière de politique sanitaire. Les réseaux de santé collaborent à la mise en œuvre de la politique sanitaire cantonale (art. 6 LRS). En particulier, ils contribuent à la réalisation de programmes cantonaux de santé publique tels que diabète, BRIO, soins palliatifs, consultations spécialisées, soutien aux proches aidants, qui visent l'amélioration de la qualité des soins et la maîtrise des coûts. Les réseaux de santé favorisent l'échange entre leurs membres d'informations utiles à une prise en charge coordonnée. Ils peuvent également conduire, sur mandat de leurs membres, des projets spécifiques s'inscrivant dans le cadre de ses missions.

Le Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO) est une des prestations des réseaux de santé. Il a pour mission d'informer, d'orienter et d'accompagner la population et plus particulièrement les personnes en perte d'autonomie, dans le réseau médico-social en évaluant et identifiant les besoins, afin qu'elles puissent bénéficier au bon moment des prestations les mieux adaptées. Il centralise également toutes les demandes d'hébergement de sa région et toutes les annonces de lits disponibles dans les établissements médico-sociaux (EMS), que ce soit pour des longs ou des courts séjours.

Le champ d'action du BRIO se subdivise en quatre axes :

1. La coordination :

- Gérer l'offre et la demande en hébergement
- Respecter les besoins des usagers et les missions des établissements
- Prioriser l'attribution de l'hébergement

2. La liaison hospitalière :

- Anticiper les sorties d'hôpital, limiter les journées d'hospitalisations inappropriées
- Négocier un projet d'orientation consensuel et coordonner sa mise en place

3. L'orientation :

- Accompagner et conseiller les usagers, leurs proches et les professionnels en privilégiant le maintien à domicile
- Assurer la continuité des étapes d'un projet d'hébergement

4. L'information :

- Informer la population et les professionnels sur les ressources médico-sociales à disposition
- Retour statistique au canton, vision d'ensemble des systèmes

Le BRIO est à disposition pour des rencontres de famille et des rencontres de réseaux afin de construire un projet d'orientation ainsi que pour le conseil et l'information.

Organisation

Le personnel du BRIO est composé principalement d'infirmiers de coordination travaillant dans la communauté, d'infirmiers de liaison sur les sites hospitaliers et d'assistants sociaux. La dotation en personnel est régie selon le calcul suivant : 1,7 équivalent plein temps (EPT) pour 1000 habitants de plus de 75 ans et 2 EPT pour 1000 habitants dans la région Lausanne.

Groupes cibles

Le groupe cible est l'ensemble des personnes du réseau de santé concerné, en particulier les personnes âgées, dépendantes, en perte d'autonomie, ainsi que leur entourage et les proches aidants, les professionnels du domaine médico-social et toute personne à la recherche de renseignements spécifiques.

Coûts et financement

Les prestations du BRIO sont gratuites pour la population et les professionnels. Le financement est solidaire : canton 40 % ; partenaires (Hôpitaux – CMS – EMS) 60 %.

Demande/Utilisation

L'offre est destinée à l'ensemble de la population de la région. Le nombre de demandes dépend de la taille du réseau de santé. Par son positionnement à l'interface des institutions, toute entrée en EMS se fait par le biais du BRIO, de même que les sorties hospitalières nécessitant entre autres la mise en place de prestataires de soins.

Facteurs de succès

Les facteurs de succès du BRIO résident dans leur mandat cantonal harmonisé, les différents prestataires de services régionaux travaillant main dans la main. Ainsi, lorsqu'un lit est disponible en EMS, il peut être réoccupé rapidement, généralement dans les 2 à 3 jours. Les prestations du BRIO permettent également d'éviter des hospitalisations inappropriées et d'optimiser l'utilisation de toutes les prestations : la bonne personne, au bon endroit, au bon moment avec les bonnes prestations.

Difficultés

Des problèmes peuvent survenir lors de la mise en place d'un projet d'orientation lorsqu'il faut concilier les intérêts des différents acteurs concernés (institutions, patients et proches). Une difficulté réside également dans le fait que le BRIO intervient à des moments clés de la vie d'une personne âgée et de ses proches, comme l'entrée en EMS, à savoir lorsque la personne est particulièrement vulnérable. Il n'est pas simple non plus de trouver le lieu le plus adapté à une personne, spécialement dans les cas de gérontopsychiatrie.

Centre spécialisé de l'âge avancé	
Prestataire	Commune de Bassersdorf
Région	Bassersdorf (canton de Zurich)
Description de la prestation	Le centre spécialisé de l'âge avancé soutient le conseil municipal dans la mise en œuvre de sa politique pour les aînés dans les domaines de la sécurité de la prise en charge, de la gestion active de l'espace social et des mesures de soutien ciblant les besoins des proches aidants. Le centre est dirigé par un coordinateur pour personnes âgées.
Prestations de coordination	<p>Le centre spécialisé de l'âge avancé coordonne les offres et les prestations dans le domaine du travail avec les aînés à Bassersdorf. Il organise une Table ronde Âge qui permet une mise en réseau et une coordination renforcée entre les différentes organisations impliquées au niveau local dans le domaine du vieillissement et de la santé. Ce centre lance également des projets visant à promouvoir la qualité de vie des personnes âgées et soutient les préoccupations de la population et le travail bénévole. Il organise des manifestations publiques, des conférences et des cours pour promouvoir la santé et un mode de vie actif. Il élabore des informations destinées aux seniors et au grand public et mène des actions de relations publiques. Il gère le bureau d'information prescrit par la loi sur les soins et propose des informations et des conseils gratuits sur les questions relatives à la vieillesse, aux formes de logement adaptées aux personnes âgées, aux prestations destinées aux aînés et aux assurances sociales.</p> <p>Depuis septembre 2018, ce centre spécialisé est doté d'un personnel interdisciplinaire. La nouvelle coordinatrice des soins accompagne les personnes âgées atteintes de maladies chroniques et leurs proches. Elle évalue la situation sur place, fournit des prestations de soutien et de décharge et organise les admissions dans les EMS lorsqu'elles peuvent être planifiées. Pour ce faire, elle collabore avec les médecins de premier recours, les services sociaux des hôpitaux et les prestataires actifs dans les soins et l'accompagnement et s'engage en faveur d'une collaboration et d'une coordination optimales de chaque situation tout au long de la chaîne de prise en charge.</p>
Groupes cibles	Habitants de la commune de Bassersdorf, personnes âgées de Bassersdorf atteintes de maladies chroniques, proches aidants et prestataires de santé locaux.
État	En cours
Durée	Juin 2014 – indéterminée
Financement	Commune de Bassersdorf
Lien	www.bassersdorf.ch/lebenslagen/senioren/altersarbeit.html/260

Bureau d'information Accompagnement et soins	
Prestataire	Ville de Wädenswil
Région	Ville de Wädenswil (canton de Zurich)
Description de la prestation	Sous le nom de Société solidaire Alzheimer, la ville de Wädenswil conduit en collaboration avec différents partenaires une vaste campagne d'information et de sensibilisation sur le thème de la démence. Le Bureau d'information Accompagnement et soins fait partie de cette campagne. Il s'agit d'un point de contact communal pour toutes les questions relatives à l'accompagnement et aux soins à domicile ou en institution, qui assure une mise en réseau et, partant, une coordination optimale entre les différents prestataires du secteur social et de la santé de la ville de Wädenswil et de sa périphérie.
Prestations de coordination	Le Bureau d'information Accompagnement et soins de la ville de Wädenswil propose : <ul style="list-style-type: none"> • des informations et conseils sur les questions relatives à l'accompagnement et aux soins pour tous les âges ; • des conseils sur les offres de décharge et d'aide pour les proches aidants ; • des informations sur le logement adapté aux personnes âgées et son financement ; • une orientation vers des organismes et institutions spécialisés compétents ; • des informations sur les prestations d'accompagnement et de soins adaptées aux besoins disponibles dans la ville de Wädenswil et dans la région.
Groupes cibles	Habitants de la ville de Wädenswil
État	En cours
Durée	Novembre 2013 – indéterminée
Financement	Les prestations du Bureau d'information Accompagnement et soins sont gratuites pour les habitants. Elles sont financées par la ville de Wädenswil.
Lien	www.waedenswil.ch/aemter/12520

Plateforme internet « ÄlterBasel »	
Prestataire	Forum 55+
Région	Bâle
Description de la prestation	www.aelterbasel.ch est une plateforme en ligne qui rassemble et organise les multiples informations éparées disponibles sur le vieillissement pour les rendre plus accessibles. Elle fait office de guide dans la jungle de l'information, et propose des conseils, des listes de contrôle et des liens sur les diverses thématiques du vieillissement.
Prestations de coordination	La plateforme en ligne constitue une source d'information sur toutes les questions liées à la vieillesse et sert ainsi d'organe de coordination pour les connaissances spécifiques sur le vieillissement.
Groupes cibles	Population intéressée
État	La plateforme est mise à jour en continu.
Durée	Indéterminée
Financement	Financement cantonal
Lien	www.aelterbasel.ch/ueber-uns

Organisation d'une plateforme ; projet Mäander	
Prestataire	Direction de la santé Zurich
Région	Canton de Zurich
Description de la prestation (état janvier 2019)	<p>Le projet Mäander vise à intégrer les personnes atteintes de démence et leurs proches dans la société zurichoise. La population doit se sentir en mesure d'agir et de réagir au contact des personnes atteintes de démence. Unir les forces en présence doit permettre de favoriser une société ouverte, dans laquelle les personnes atteintes de démence ont une place digne. L'organisation de la plateforme prévue à cet effet assume les tâches suivantes :</p> <p>Coordonner et mettre en lien :</p> <ul style="list-style-type: none"> réunir des organisations et des entreprises du secteur privé, de l'économie, du secteur public et de la société civile ; coordonner l'information pour identifier les problèmes de la société. <p>Initier :</p> <ul style="list-style-type: none"> lancer des processus concrets de résolution de problèmes (complexes) en mettant en réseau les bons partenaires (vecteurs de savoir, praticiens, bailleurs de fonds). <p>Communiquer :</p> <ul style="list-style-type: none"> diffuser de l'information pour accroître les connaissances générales sur la démence ; faire connaître les bonnes solutions et les offres disponibles pour des problèmes spécifiques afin d'intensifier leur utilisation ; mettre en avant de projets prometteurs.
Prestations de coordination	<p>Une mise en réseau active des acteurs et des offres est nécessaire. Il devrait être possible d'identifier des partenaires au sein du réseau pour s'attacher à résoudre les problèmes quels qu'ils soient. Des solutions doivent être trouvées, même pour des problèmes structurels complexes. Les solutions probantes doivent faire l'objet d'une communication. Pour ce faire, il faut un acteur indépendant qui ne fournit aucun service lui-même et n'entre en concurrence avec aucun prestataire, mais assume un rôle de coordination, d'initiation et de communication.</p>
Groupes cibles	Population et organisations du canton de Zurich
État janvier 2019	<p>Dans le projet Mäander,</p> <ul style="list-style-type: none"> le canton de Zurich Alzheimer Zurich Pro Senectute Zurich l'Association des présidents de commune du canton de Zurich et, selon les possibilités et afin d'assurer une assise sociale aussi large que possible, un acteur de l'économie et un acteur des milieux philanthropiques, <p>prévoient de mettre en place conjointement une organisation en plateforme qui fournisse les structures nécessaires à la réalisation des objectifs et des effets susmentionnés. Afin d'accroître l'efficacité de l'organisation en plateforme, celle-ci devrait être ouverte à l'issue de sa phase de création à d'autres associations, organisations, entreprises et individus intéressés qui adhèrent aux objectifs de l'organisation et souhaitent contribuer à les atteindre.</p>

Durée	Indéterminée (phase de projet)
Financement	Les coûts du projet seront pris en charge par le canton de Zurich, son fonctionnement ultérieur sera assuré par un financement hybride de différents acteurs sociaux.
Lien	www.gd.zh.ch

Forums zurichois sur la démence

Prestataire	Direction de la santé du canton de Zurich
Région	Canton de Zurich
Description de la prestation	Les Forums zurichois sur la démence sont l'occasion, pour les acteurs clés en contact avec la démence, de discuter de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND). Ils ont pour objectif de coordonner et de mettre en réseau les acteurs cantonaux concernés pour favoriser la mise en œuvre commune de la SND.
Prestations de coordination	Depuis 2014, les acteurs clés discutent de la mise en œuvre de la SND et des projets lancés dans ce cadre à l'occasion du Forum zurichois sur la démence organisé chaque année par le Département de la santé. Y participent notamment des représentants des communes et du canton, des prestataires de services, des associations professionnelles, des associations de patients, des instituts de recherche et de formation et des autorités de surveillance.
Groupes cibles	Représentants des communes et du canton, prestataires du secteur sanitaire et social, associations professionnelles, associations de patients, instituts de recherche et de formation et autorités de surveillance.
État	En cours
Durée	2014 – en principe indéterminée, mais pourrait être modifiée en fonction du projet Mäander (voir page 16).
Financement	Direction de la santé du canton de Zurich
Lien	www.gd.zh.ch/demenz

2. Coordination par le biais de l'entraide

Les modèles de la catégorie Coordination par le biais de l'entraide comprennent des offres où la coordination peut s'effectuer grâce à l'entraide. Il s'agit de plateformes qui permettent aux proches de personnes atteintes de démence d'entrer en contact avec d'autres personnes touchées. L'avantage de ces modèles réside dans le fait que les proches peuvent partager leurs expériences et leur ressenti et, ainsi, une vision holistique de la problématique de la démence. Les participants apprennent d'autres proches où ils peuvent obtenir de l'aide, quels services existent et à quoi il faut prêter attention dans la prise en charge de personnes atteintes de démence. Ces plateformes offrent à des personnes d'horizons variés un espace qui leur permet de partager différentes expériences. La grande subjectivité et l'individualité de ces échanges, ainsi que des informations potentiellement limitées, constituent des faiblesses possibles de ce modèle en comparaison avec un organe de coordination de référence indépendant.

Groupes de proches

Prestations de coordination

Dans toute la Suisse, plus de 120 groupes de proches des sections cantonales d'Alzheimer Suisse offrent soutien et entraide aux proches des personnes atteintes de démence. Ces réunions structurées permettent aux proches d'entrer en contact avec d'autres personnes touchées sous la conduite d'un professionnel. Ils peuvent ainsi échanger des informations, parler de leur expérience et profiter de celle des autres. Ces échanges leur apportent une aide et les sensibilisent à différentes approches et actions possibles. L'activité de coordination de cette prestation reste ainsi informelle et peu structurée. Grâce à l'échange d'informations, les participants aux groupes de proches se familiarisent avec les prestations disponibles dans la région et bénéficient d'un soutien qui peut s'avérer précieux lorsque la maladie évolue.

Organisation

Les réunions ont lieu une fois par mois dans un lieu central facilement accessible. Pour les participants, il est essentiel qu'elles puissent se dérouler dans un climat de solidarité, de respect, de soutien mutuel et de discrétion.

Les animateurs de groupe sont employés par les sections. Ils suivent un séminaire d'introduction d'une journée et demie organisé par Alzheimer Suisse, bénéficient de deux séances de conseil pratique chaque année, participent au congrès annuel de formation continue d'Alzheimer Suisse et se conforment à la philosophie des groupes de proches d'Alzheimer Suisse. Ce sont donc des professionnels formés au bénéfice de qualifications et d'aptitudes particulières : connaissances spécialisées des maladies neurodégénératives et empathie, mais aussi capacité d'évaluer les si-

tuations et les besoins des proches. Les animateurs de groupe ont souvent de l'expérience avec des personnes atteintes de démence dans leur propre entourage.

Groupes cibles

Les groupes de proches des sections d'Alzheimer Suisse s'adressent aux proches des personnes atteintes de démence à différents stades de la maladie et avec différents diagnostics de démence.

Coûts et financement

Les frais des groupes sont pris en charge par Alzheimer Suisse et par l'Office fédéral des assurances sociales. Certains groupes de proches perçoivent également une finance d'inscription et de participation. Par ailleurs, dans certains cantons, des conventions de subventionnement ont été conclues, et le canton prend en charge une partie des coûts.

Demande/utilisation

Les 21 sections d'Alzheimer Suisse animent 125 groupes de proches, pour un total de 1272 réunions par année.

Facteurs de succès

Ces réunions régulières permettent aux proches des personnes atteintes de démence d'échanger avec d'autres vivant des situations similaires. Pour bon nombre d'entre elles, ces rencontres constituent un soutien bienvenu qui leur insuffle du courage. En participant à un groupe, beaucoup peuvent sortir de l'isolement dans lequel vivent encore aujourd'hui de nombreuses personnes atteintes de démence et leurs proches. Le groupe permet de comprendre que l'on n'est pas seul face à la maladie, une prise de conscience à la fois réconfortante et encourageante. Les participants ne prennent pas d'engagement qu'ils ne souhaitent pas tenir. Leurs relations sont placées sous le signe du respect et de l'égalité. Les expériences de chacun peuvent être utiles et l'échange de conseils et de recommandations est bénéfique.

Défis

Les réunions de groupe souffrent parfois d'un trop faible nombre de participants. La personnalité de chacun et la composition hétérogène de chaque groupe sont également des défis qui doivent être pris en compte lors de ces réunions. L'attitude à adopter face à des proches aidants dont le partenaire est décédé mais qui souhaitent rester dans le groupe peut également être compliquée. Le défraiement des animateurs est par ailleurs modeste et de nombreux groupes n'existent que grâce à l'engagement de bénévoles.

Cafés des proches d'Espece Proches	
Prestataire	Espace Proches
Région	Canton de Vaud
Description de la prestation	Il s'agit de rencontres durant lesquelles le philosophe et écrivain Alexandre Jollien introduit le sujet par un apport théorique en lien avec la thématique. Puis, la parole est donnée aux proches et proches aidants. Le but est de leur offrir un temps de partage et de réflexion sur une thématique qui les touche dans leur vécu auprès de personnes atteintes de démence. L'apport philosophique d'Alexandre Jollien favorise la prise de recul et l'ouverture à de nouvelles approches.
Prestations de coordination	Les proches aidants sont invités à parler de leurs expériences et de leurs préoccupations. Ils peuvent partager leur vécu ou se contenter d'être à l'écoute. Grâce à l'échange, les participants sont mis au courant des offres et des ressources disponibles dans le réseau.
Groupes cibles	Proches et proches aidants de personnes atteintes de démence
État	En cours
Durée	2013 – indéterminée
Financement	Canton – service de la cohésion sociale
Lien	www.espaceproches.ch/soutien-aux-proches-aidants/cafes-des-proches

Démence Zurich : Les personnes touchées s'adressent aux personnes touchées

Prestataire	Verein Freunde Demenz Zürich, Demenz und so GmbH, Daniel Wagner
Région	Zurich et espace germanophone
Description de la prestation	Démence Zurich est un ensemble de plateformes numériques sur le thème de la démence (sites internet, pages Facebook, groupes Facebook, chaîne Instagram, chaîne YouTube) destinées à l'échange d'expériences entre les personnes directement et indirectement touchées. Ces plateformes s'adressent aux personnes atteintes de démence, à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels. Elles ont pour objectif de briser le tabou de la démence et, ainsi, de provoquer des changements sociaux et politiques.
Prestations de coordination	L'échange direct permet aux utilisateurs de se coordonner entre eux et de s'informer mutuellement des offres et expériences pertinentes.
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence, proches, professionnels et personnes intéressées
État	En cours
Durée	Indéterminée
Financement	Privés, dons et manifestations
Liens	<p>Site internet: www.demenzzuerich.ch</p> <p>Page Facebook: www.facebook.com/demenzzuerich</p> <p>Groupes Facebook: www.facebook.com/groups/demenzalzheimer www.facebook.com/groups/frontotemporaledemenz www.facebook.com/groups/lewybodydemenz</p> <p>Instagram: www.instagram.com/demenzdani</p>

3. Coordination par le biais de l'interprofessionnalité

Les modèles de la catégorie Coordination par le biais de l'interprofessionnalité se distinguent par des prestations de coordination interprofessionnelles. Il s'agit donc de modèles qui permettent de réunir différentes professions, que ce soit par le biais de manifestations d'information dans des institutions de soins, de cours interdisciplinaires, de tables rondes portant sur des cas spécifiques ou de manifestations interdisciplinaires existantes. Les prestations de coordination s'adressent en premier lieu aux professionnels, et dans une moindre mesure aux proches. Dans un scénario idéal, la personne atteinte de démence bénéficie de ce modèle du fait que, quelle que soit sa situation, elle est orientée vers le bon interlocuteur grâce aux liens optimaux qui se tissent entre les professionnels. La force de ces modèles réside dans les liens et la collaboration efficaces entre les professionnels d'une même région, qui a un effet positif sur le conseil dispensé aux personnes touchées. Des liens solides permettent également d'assurer qu'indépendamment de son premier point de contact, chaque personne est dirigée vers le service le plus compétent pour elle. Le principal écueil de ces modèles de coordination est la nécessité d'obtenir l'adhésion de tous les prestataires sans qu'il se crée de concurrence entre eux.

Groupes de réseautage régionaux sur la démence

Prestations de coordination

Les groupes de réseautage régionaux sur la démence dans la région de Saint-Gall et en Appenzell ont pour but de mettre en réseau les prestataires régionaux et d'examiner l'offre locale s'adressant aux personnes atteintes de démence et à leurs proches. Les contacts réguliers entre les différents prestataires permettent de favoriser et d'optimiser la coordination entre les prestations. L'amélioration de l'échange d'information entre les groupes de réseautage permet à tous les prestataires de se connaître et d'orienter ainsi les personnes touchées et leurs proches vers le point de contact le plus pertinent durant toutes les phases de la maladie. Selon un processus standardisé, les participants échangent lors de chaque réunion des informations sur les offres et projets en matière de démence. Il peut également arriver que des cas communs soient discutés, favorisant ainsi la compréhension mutuelle des défis quotidiens auxquels se heurtent les différents professionnels. Certains groupes accueillent les réunions dans leur organisation respective en tournus, ce qui permet aux participants de découvrir la réalité des différentes institutions.

Chaque groupe organise également tous les ans ou tous les deux ans une manifestation publique au cours de laquelle des pathologies démentielles sont expliquées. C'est aussi l'occasion pour les membres du réseau de présenter leurs offres locales sur la démence et d'instaurer le dialogue avec les professionnels et les personnes intéressées dans la région.

Organisation

La mise sur pied, l'accompagnement et la pérennisation de ces groupes de réseautage est assurée par le secrétariat de la section Alzheimer de Saint-Gall / Appenzell.

Groupes cibles

Les groupes de réseautage régional sont ouverts aux professionnels du domaine de la démence. Les manifestations organisées par ces groupes s'adressent au public intéressé de la région de Saint-Gall et d'Appenzell.

Coûts et financement

Chaque groupe de réseautage se réunit en moyenne deux à quatre fois par année. Les coûts sont liés au temps consacré par le secrétariat aux tâches de coordination, de suivi et d'organisation et aux frais inhérents aux manifestations (salle, conférenciers, flyers).

Les cantons de Saint-Gall et d'Appenzell Rhodes-Extérieures y participent dans le cadre d'un mandat de prestations. Jusqu'à fin 2018, la Fondation Walder a également soutenu la mise sur pied des groupes de réseautage régionaux.

Demande/utilisation

La composition des différents groupes de réseautage varie de cas en cas. On y trouve toujours des représentants d'Alzheimer Saint-Gall / Appenzell, de Pro Senectute, des soins à domicile, des EMS, des services de décharge, des centres de la mémoire et des centres d'accueil temporaires. Selon les régions, des médecins de premier recours, des aumôniers ou des représentants politiques sont également présents. Chaque groupe se réunit en moyenne deux à quatre fois par année.

La manifestation organisée par le groupe attire en moyenne 100 à 230 personnes de la région.

Facteurs de succès

Grâce aux groupes de réseautage régionaux sur la démence, les prestataires locaux tissent des liens plus étroits et se connaissent mutuellement. L'échange de savoir généré lors des rencontres permet d'enrichir le conseil et l'information donnés aux personnes touchées et à leurs proches.

Défis

Les cantons et les régions ont leurs spécificités culturelles; la structure de leurs offres et leurs besoins diffèrent. Pour que toutes les parties prenantes adhèrent à la démarche, cette hétérogénéité structurelle et culturelle doit être prise en compte, ce qui peut constituer un défi. En outre, la dynamique varie selon les groupes de réseautage, qui réunissent à chaque fois différentes personnes et personnalités, exigeant un suivi attentif et une animation des réunions. Le temps important à investir pour coordonner et accompagner un groupe de réseautage constitue une difficulté supplémentaire.

Clinique et Permanence d'Onex SA	
Prestataire	Clinique et Permanence d'Onex SA (Maison de Santé, Cité générations)
Région	Genève
Description de la prestation	Cité générations est une maison de santé pluridisciplinaire qui renforce le rôle de la médecine ambulatoire et de premier recours grâce à la mise à disposition de l'UATm (l'unité d'accueil temporaire médicalisé), d'un centre d'urgences ainsi que d'un Pôle prévention et promotion de la santé. Cette maison développe une meilleure transversalité et renforce la collaboration interprofessionnelle.
Prestations de coordination	La maison de santé Cité générations collabore avec plusieurs centres médicaux : la Clinique et Permanence d'Onex, le Groupe Médical d'Onex, le Centre Médical de Cressy et le Centre Médical de Lancy. Ensemble ils délivrent des soins ambulatoires, améliorent le parcours de santé des usagers, facilitent l'échange entre les acteurs de la santé, pilotent des projets complexes, assurent le bien-vivre à domicile et favorisent un partenariat actif avec le patient.
Groupes cibles	Population régionale
État	En cours
Durée	2012 – indéterminée
Financement	Diverses organisations des secteurs public et privé
Lien	www.cite-generations.ch

Demenz Meet	
Prestataire	Verein Freunde Demenz Zürich, Demenz und so GmbH, Daniel Wagner
Région	Suisse, Autriche, Allemagne
Description de la prestation	La manifestation Demenz Meet propose de traiter un sujet difficile dans une ambiance détendue. S'adressant aux personnes directement et indirectement touchées, elle est organisée sur une ou plusieurs journées dans plusieurs villes de Suisse (dont Zurich, Bâle), en Allemagne (p. ex. Stuttgart) et en Autriche (p. ex. Vienne). Ces rencontres permettent aux différents acteurs œuvrant dans le domaine de la démence de se réunir, offrant ainsi une plateforme de réseautage interprofessionnelle. Le programme se concentre avant tout sur les besoins des personnes touchées et de leurs proches.
Prestations de coordination	La manifestation permet de mettre en contact les personnes touchées et leurs proches ainsi que les professionnels, jouant ainsi un rôle de coordination.
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence, proches, professionnels
État	En cours
Durée	Indéterminée
Financement	Privés, participation (payante), dons
Liens	Site internet suisse : www.demenzmeet.ch Facebook : www.facebook.com/demenzmeetzuerich www.facebook.com/demenzmeetbase

Tables rondes consacrées à des situations spécifiques

Prestataire	Soins à domicile du Seeland
Région	Seeland bernois
Description de la prestation	Les tables rondes organisées par les soins à domicile du Seeland ont pour but d'assurer une coordination efficace de la prise en charge. Elles réunissent tous les acteurs impliqués dans une situation spécifique. Les participants veillent en particulier à respecter les compétences de chacun (médecin, soignants, services sociaux), à identifier un interlocuteur pour les personnes concernées et à définir pour ces dernières des perspectives claires.
Prestations de coordination	Lors des tables rondes des soins à domicile consacrées à des situations spécifiques, la priorité est accordée à la collaboration interdisciplinaire et à la communication entre les services concernés. Cette approche permet d'éviter les situations de crise et de préserver l'entourage familial.
Groupes cibles	Patients des soins à domicile, proches, médecins, psychiatres, psychologues, soignants, représentants des services sociaux et de l'AI, employeurs des personnes concernées, autres institutions impliquées
État	En cours
Durée	Indéterminée
Financement	Caisses-maladie / SAP
Lien	www.spitex-seeland.ch

Réseau Démence des deux Bâle	
Prestataire	Association Netzwerk Demenz beider Basel (réseau démence des deux Bâle)
Région	Bâle-Campagne et Bâle-Ville
Description de la prestation	L'association Netzwerk Demenz beider Basel compte environ 80 membres (not. EMS, Alzheimer des deux Bâle, centres de la mémoire, hôpitaux gériatriques, Pro Senectute des deux Bâle, Croix-Rouge, prestataires de soins à domicile, centres de consultation ambulatoire, médecins de premier recours, communes). Elle a pour but d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence et de leurs proches, d'une part grâce au soutien apporté au canton dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) et, d'autre part, par la mise en réseau des professionnels et le transfert de connaissances tout au long du parcours de soins.
Prestations de coordination	Le Netzwerk Demenz beider Basel met en relation des spécialistes de tous les domaines de la chaîne de soins en matière de démence au moyen de réunions d'échanges, d'ateliers et de conférences, dont des tables rondes. Il met en réseau les prestataires actifs dans le domaine de la démence en s'appuyant sur les forces en présence et en mettant en commun leurs compétences. Il offre aux organisations une plateforme permettant d'échanger sur des idées nouvelles, des défis rencontrés et des bonnes pratiques et leur permet de coordonner leurs activités. En outre, le Netzwerk Demenz beider Basel soutient les cantons de Bâle-Ville et de Bâle-Campagne dans la mise en œuvre de la SND 2014-2019. La structure bicantonale du réseau favorise en outre la coordination entre les deux cantons. Enfin, le Netzwerk Demenz beider Basel assiste les communes des deux Bâle dans la mise en place de structures de prise en charge des personnes atteintes de démence.
Groupes cibles	Institutions
État	En cours
Durée	Automne 2015 – indéterminée
Financement	Conventions de prestations avec les cantons, fondations privées, cotisations des membres
Lien	www.netzwerk-demenz.ch

Demenzkompass	
Prestataire	Association Gesundheitsnetz Berner Oberland (réseau de santé de l'Oberland bernois) / Spitex Region Interlaken AG (soins à domicile de la région d'Interlaken) pour la gestion de la plateforme
Région	Est de l'Oberland bernois (expansion possible au niveau régional / cantonal / national)
Description de la prestation	Le Demenzkompass (« Boussole de la démence ») est une plateforme en ligne qui fournit des informations sur le thème de la démence aux personnes atteintes de démence, à leurs proches et aux professionnels. Elle les renseigne sur les pathologies démentielles et les oriente vers les diverses prestations disponibles, en fonction de leur région et du thème recherché. Elle permet de s'informer sur le tableau clinique et sur l'accompagnement des personnes atteintes de démence et présente les offres régionales en matière de soins, de traitement et de prise en charge.
Prestations de coordination	<p>Les fournisseurs de prestations liées à la démence peuvent publier leurs offres sur la plateforme Demenzkompass.</p> <p>Cette plateforme en ligne permet ainsi aux personnes concernées ou intéressées, aux proches et aux professionnels de trouver facilement des prestations de décharge, de soutien, de soins, de diagnostic, de conseil et d'aide dans la région de l'Oberland bernois. En outre, elle offre la possibilité de former des réseaux régionaux ou interrégionaux ainsi que de les afficher sur une carte.</p>
Groupes cibles	Proches, professionnels, institutions
État	En cours
Durée	2019 – indéterminée
Financement	Préfinancement de la plateforme par Spitex Region Interlaken AG, exploitation au moyen d'un modèle de licence
Lien	www.demenzkompass.ch (en allemand)

Lunch social Olten, Réseau pour les travailleurs sociaux de la région

Prestataire	Beni Brennwald, Grundlagenwerk AG, www.grundlagenwerk.ch
Région	Olten et communes environnantes
Description de la prestation	Lors d'un lunch social mensuel, différentes institutions sociales sont visitées tour à tour, permettant d'en apprendre plus sur leurs tâches. Ce service vise principalement à mettre en réseau des travailleurs sociaux de manière interdisciplinaire et à visiter / présenter les offres existantes.
Prestations de coordination	Ces rencontres des travailleurs sociaux de la région d'Olten donnent lieu à des échanges et à du réseautage. Elles facilitent ainsi la collaboration sur des situations spécifiques et la coordination au quotidien.
Groupes cibles	Travailleurs sociaux de tous les milieux (référénts, autorités, prestataires, centres de conseil, centres de formation, assurances, professionnels en psychiatrie et psychologie)
État	En cours
Durée	1979 – indéterminée
Financement	Bénévolat de plusieurs travailleurs sociaux à Olten (dont Peter Hartmann et Katherine Hofmann) jusqu'en 2012, Financement Beni Brennwald depuis lors.
Lien	www.soziallunch-olten.ch

4. Coordination de proximité par diverses organisations

Les modèles de la catégorie Coordination de proximité par diverses organisations se concentrent sur la personne atteinte de démence et ses proches, qui sont suivis par un conseiller, dans l'idéal durant plusieurs phases de la maladie. La force de ces modèles réside dans le suivi individualisé et continu de chaque personne touchée. Les professionnels ont en règle générale une vue d'ensemble de la situation et sont en mesure de réagir et de répondre aux différents problèmes pouvant se présenter. Autre atout de ces modèles : les personnes atteintes de démence et leurs proches disposent d'un interlocuteur clairement identifié, ce qui leur permet d'organiser leur quotidien et leur garantit un accès rapide et ciblé à l'information et aux offres de soutien. L'inconvénient de ces modèles est qu'ils nécessitent beaucoup de ressources, ce qui les rend souvent coûteux pour les personnes concernées ou trop lourds pour les prestataires. Dans les EMS et les centres d'accueil temporaires notamment, les ressources – pourcentage de postes p. ex. – prévues pour les tâches de coordination sont souvent très faibles.

Conseil à domicile en cas de démence

Prestations de coordination

Le conseil à domicile en matière de démence est un service étendu d'Alzheimer Zurich qui s'adresse aux personnes atteintes de démence et à leurs proches. Il s'agit d'une offre de consultation individualisée et professionnelle proposée à domicile sur une longue durée. Les conseillers fournissent des informations détaillées sur la démence et ses effets et dessinent des pistes pour la gestion du quotidien auprès de personnes atteintes de démence. Ils orientent vers les aides disponibles pour la prise en charge quotidienne, informent sur les offres de décharge et répondent aux questions en matière de financement. Le conseil peut ainsi être assuré pendant toutes les phases de la maladie.

Le conseil à domicile en matière de démence ne fournit pas seulement des informations sur la maladie, mais permet également de coordonner les prestations de décharge et de financement et offre un suivi et un soutien psychosocial. Les conseillers accompagnent la personne touchée et ses proches sur une longue période et collaborent avec tout le réseau de prestataires qui œuvrent dans le domaine de la démence (p. ex. soins à domicile, Pro Senectute, médecins de premier recours, travailleurs sociaux, services communaux, APMA, etc.). Ils cherchent également le contact avec les services communaux compétents et s'efforcent de contribuer sur le plan institutionnel à une société solidaire face aux problèmes de démence.

Organisation

Le conseil à domicile en matière de démence est coordonné par le secrétariat d'Alzheimer Zurich. Les conseillers sont au bénéfice d'expériences professionnelles variées, que ce soit en gérontologie, en travail social ou en soins infirmiers. Des cours et des formations continues sont régulièrement organisés à leur intention.

Groupes cibles

Ce service s'adresse aux personnes atteintes de démence et à leurs proches.

Coûts et financement

Le coût mensuel du conseil à domicile en matière de démence s'élève à 100 francs par mois et par mandat (en règle générale, un contrat de 12 mois est conclu). Les frais sont pris en charge par les personnes touchées. Pour les bénéficiaires de prestations complémentaires ou de l'aide sociale, une aide financière est demandée aux communes. Dans un scénario idéal, une convention de prestations est signée avec une commune pour le soutien financier d'un contingent de plusieurs mandats.

Demande/utilisation

Dans le canton de Zurich, ce projet est en phase de développement. Actuellement, sa mise en œuvre est évaluée dans le cadre d'une étude. Trente familles font aujourd'hui appel au conseil à domicile en matière de démence (état octobre 2018).

Facteurs de succès

La continuité et la personnalisation de ce service de conseil et de suivi représentent ses principaux facteurs de succès. Les conseillers connaissent personnellement chaque situation et accompagnent les personnes atteintes de démence et leurs proches durant plusieurs années. Ils collaborent en outre avec les autorités et organisations locales et bénéficient d'un solide réseau qui leur permet de mener à bien un précieux travail de coordination.

Défis

Les difficultés principales proviennent du fait que les ressources financières manquent souvent pour ce type de prestations, un constat qui s'applique aussi bien aux prestataires qu'aux personnes touchées qui souhaitent y faire appel.

Téléphone Alzheimer	
Prestataire	Alzheimer Suisse
Région	Dans toute la Suisse
Description de la prestation	Le Téléphone Alzheimer d'Alzheimer Suisse offre des conseils sur toutes les questions relatives à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées. Il est animé par des spécialistes de la démence au bénéfice de nombreuses années d'expérience dans l'accompagnement, la prise en charge, le dialogue et les soins en lien avec les personnes atteintes de démence. Les entretiens de conseil se déroulent en italien, en français et en allemand.
Prestations de coordination	Les conseillères présentent différentes options pour que les personnes atteintes de démence, leurs proches ou les professionnels puissent trouver une réponse adaptée à leurs questions. En outre, le Téléphone Alzheimer fournit d'autres points de contact et adresses dans toute la Suisse et assure ainsi un rôle d'orientation. L'une des principales offres du téléphone national Alzheimer est la mise en réseau et l'orientation vers d'autres prestataires ou vers les sections Alzheimer cantonales. Grâce à son service de conseil téléphonique, Alzheimer Suisse garantit ainsi un transfert de connaissances interne et externe et coordonne le parcours des personnes à la recherche de conseils.
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence, proches aidants, professionnels, services intéressés et autorités (p. ex. APMA).
État	En cours
Durée	2004 – indéterminée
Financement	Fonds propres d'Alzheimer Suisse, OFAS
Lien	www.alzheimer-schweiz.ch/fr/offres/article/il-renseigne-partout-en-suisse-le-telephone-alzheimer

AGIL (service de liaison interprofessionnel géronto-psychiatrique à domicile)	
Prestataire	Clinique psychiatrique universitaire de Zurich, Clinique pour la psychiatrie de l'âge avancé
Région	Canton de Zurich
Description de la prestation	<p>Le service de prise en charge AGIL de la Clinique pour la psychiatrie de l'âge avancé offre aux personnes âgées souffrant de troubles psychiques un diagnostic et un traitement à domicile ou dans des institutions comme les EMS. L'équipe de traitement interprofessionnelle se compose d'un médecin spécialiste, d'un professionnel des soins et d'un travailleur social. La prestation fournie a pour but:</p> <ul style="list-style-type: none"> • d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes âgées atteintes de maladies psychiques et / ou de troubles mentaux organiques; • de limiter les hospitalisations en clinique psychiatrique à partir du domicile ou d'une institution aux cas d'absolue nécessité; • de réduire la durée du séjour lorsqu'une hospitalisation est inévitable; • d'assurer des liens perméables entre les prises en charge stationnaire et ambulatoire.
Prestations de coordination	<p>Outre les traitements médicaux, l'équipe interprofessionnelle facilite également les examens et interventions ainsi que l'assistance sociale. Ce service s'adresse aux personnes qui souffrent d'une maladie psychiatrique gériatrique aiguë et qui ne peuvent pas se rendre dans une clinique pour un traitement. Les institutions proposent les prestations suivantes: consultations médicales spécialisées; traitements de psychiatrie de l'âge avancé; supervision de cas et d'équipe; évaluation clinique infirmière de la situation pour les activités de la vie quotidienne; conseils sur la gestion des comportements difficiles liés aux maladies psychiatriques de l'âge avancé, en particulier la démence, la dépression et le délire.</p>
Groupes cibles	Personnes âgées atteintes de maladies psychiques et / ou de troubles mentaux organiques, proches, soignants professionnels
État	En cours
Durée	2014 – indéterminée
Financement	Caisses-maladie, canton de Zurich, EMS
Lien	www.pukzh.ch/unsere-angebote/alterspsychiatrie/angebote/aufsuchende-dienste/agil

AIDA-Care (Diagnostic et conseil individuel à domicile sur la démence)

Nom des prestataires	Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit (KZU) und Gesundheitszentrum Dielsdorf (GZD)
Région	Bezirke Bülach und Dielsdorf
Description de la prestation	L'équipe AIDA-Care se rend au domicile de personnes chez lesquelles une démence est suspectée afin d'effectuer une évaluation (anamnèse, tests, gestion du quotidien). L'évaluation débouche sur des conseils personnalisés et, suivant les cas, sur un soutien et des conseils spécialisés fournis par l'équipe de prise en charge, sur une gestion de cas et/ou sur un soutien sur une plus longue durée. Dans les situations aiguës, des mesures d'urgence peuvent être prises dès la première visite à domicile. En évaluant la situation à domicile, AIDA-Care vise à accroître la sécurité des personnes touchées et à améliorer leur qualité de vie. En travaillant de manière ciblée et en réseau, l'équipe d'AIDA-Care apporte une contribution essentielle pour permettre aux personnes atteintes de démence de vivre à domicile le plus longtemps possible (voir Gerontologische Beratungsstelle SiL, ville de Zurich, p. 38). ⁵
Prestations de coordination	Les collaborateurs de l'équipe d'AIDA Care se rendent au domicile des personnes concernées et de leurs proches. Ils évaluent la situation et effectuent des tests, posant ainsi les bases pour des investigations supplémentaires au sein du réseau familial et social. Ensemble, ils élaborent un projet de suivi individuel qui tient compte des prestations déjà en place dans l'environnement immédiat de la personne touchée. Les collaborateurs soutiennent les personnes concernées dans la mise en place de mesures leur permettant, à elles et à leurs proches, de gérer le quotidien et proposent un accompagnement pour toutes les questions sociales, financières et administratives. Ils sont en contact étroit avec les médecins de premier recours et les services de soins à domicile (voir Gerontologische Beratungsstelle SiL, ville de Zurich, p. 38).
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence, en particulier les personnes isolées sur le plan social qui, en raison d'une mauvaise appréciation de leur état, ne veulent ou ne peuvent pas solliciter une aide.
État	AIDA-Care a été lancé sous forme de projet dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence sous l'impulsion du Forum zurichois sur la démence (voir Forums zurichois sur la démence, p. 17). Après une phase test de deux ans (2016-2017), les projets pilotes ont été inclus en tant qu'offre permanente dans les activités du KZU et du GZD.
Durée	Indéterminée
Financement	Les prestations médicales ambulatoires sont facturées aux assurances selon le tarif Tarmed. Sous certaines conditions, les prestations fournies par le personnel non médical peuvent également être facturées selon le Tarmed (reconnaissance des « prestations psychiatriques ambulatoires et non médicales », chapitre 02.04). L'expérience montre qu'un maximum de 50 à 70 % des prestations non médicales peuvent désormais être facturées à la caisse maladie. Les prestataires estiment qu'avant de pouvoir déployer AIDA-Care, les coûts de lancement s'élèvent à environ 50 000 francs.
Liens	www.aida-care.ch www.k-z-u.ch/aida-care.html www.gzdielsdorf.ch/leben-im-gzd/aida-care

⁵ Le concept AIDA-Care est mis à la disposition de la collectivité en tant que résultat de projet afin de favoriser un effet multiplicateur dans d'autres régions de Suisse.

Plan de prise en charge Palliative Care (liste des problématiques et plan de mesures)

Prestataire	Association palliative so
Région	Canton de Soleure
Description de la prestation	Dans le canton de Soleure, un plan de prise en charge en soins palliatifs destiné aux professionnels des secteurs ambulatoire et hospitalier est disponible depuis 2012 sous forme papier et électronique (appli). L'association palliative so, la Société de médecine du canton de Soleure, les Hôpitaux de Soleure (SA), soutenus par le canton et la caisse des médecins, ont participé à son développement et à sa mise en œuvre. Ce service a pour objectif d'améliorer l'échange d'informations et donc la mise en réseau des acteurs concernés.
Prestations de coordination	Le plan de prise en charge est un outil de travail pour la Table ronde et pour l'échange quotidien d'informations pour la prise en charge interprofessionnelle en soins palliatifs. Les besoins des patients, les médicaments, la gestion des symptômes et les décisions importantes sont consignés dans le plan de prise en charge. Les adresses importantes, les coordonnées et les rôles des personnes impliquées y sont également inscrits. Avec le consentement du patient, on détermine également quels spécialistes impliqués dans la prise en charge ont accès à quelles informations. Ce système permet d'éviter les hospitalisations inutiles ou répétées et les doublons et, dans certains cas, d'économiser des coûts et des ressources. Le plan de prise en charge est disponible gratuitement via l'application PalliaCare (disponible uniquement sur Android, la version iOS suivra).
Groupes cibles	Patients en soins palliatifs
État	En cours
Durée	2012 – indéterminée
Financement	Association palliative so
Lien	www.palliative-so.ch/dokumente/2018%20Betreuungsplan%20Palliative%20Care%2019.1.2018.pdf

CareNet+	
Prestataire	Pro Senectute du canton de Zurich
Région	District d’Affoltern
Description de la prestation	<p>CareNet+ s’appuie sur le système de prise en charge existant et assure la collaboration entre les prestataires et les organismes payeurs. Il n’entre pas en concurrence avec les offres existantes, mais propose des services de coordination complémentaires qui n’existent pas encore aujourd’hui. Ses objectifs consistent à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • améliorer l’efficacité, l’efficience et la qualité de la prise en charge des aînés au moyen d’une coordination ciblée des prestataires et des organismes payeurs ; • décharger les prestataires et les organismes payeurs ; • éviter les doublons de prestations ; • optimiser les coûts.
Prestations de coordination	<p>Dans les contextes de vie et de santé complexes, le réseau de prise en charge des aînés CareNet+ agit comme un acteur neutre pour promouvoir une collaboration coordonnée propre à chaque situation entre les prestataires de la santé et du social impliqués. Aucune nouvelle structure n’est mise en place. En revanche, des interventions rapides, sur site, et qui incluent les organismes payeurs, permettent de soutenir les structures existantes. Stabiliser la prise en charge ambulatoire, en particulier dans les situations de crise, permet d’éviter des traitements d’urgence et des placements coûteux en institution.</p> <p>→ CareNet+ améliore la qualité de la prise en charge des personnes de plus de 50 ans, décharge les proches et soutient le travail des prestataires impliqués en organisant des tables rondes, en comblant les lacunes d’information et en clarifiant les questions de financement. Dans environ 30 % des cas pris en charge, les personnes sont atteintes de démence.</p>
Groupes cibles	<ul style="list-style-type: none"> • Personnes âgées nécessitant un soutien personnalisé important dans le domaine de la santé et du social, ainsi que leurs proches. • Prestataires du domaine de la santé et du social. • Communes
État	Projet pilote dans le canton de Zurich.
Durée	Janvier 2019 à décembre 2020 (prolongation de la phase pilote)
Financement	Différentes fondations et Pro Senectute du canton de Zurich
Lien	www.carenetplus.ch

Centre de compétence Alzheimer et autres démences du Tessin	
Prestataire	Alzheimer Tessin et Pro Senectute Tessin et Moesano
Région	Tessin
Description de la prestation	Le Centre de compétences assure la coordination des services fournis par Pro Senectute Tessin et Moesano et Alzheimer Tessin et vise à évaluer les besoins émergents ainsi qu'à proposer de nouvelles activités et services. Il offre en outre à la population et aux autres organismes actifs dans la région (antenne téléphonique, soutien des équipes professionnelles, soutien aux proches aidants, etc.) des informations et un appui technique dans le domaine de la démence. Sa mission est de sensibiliser la population de la région aux différents aspects de la maladie et de représenter les proches et les personnes touchées.
Prestations de coordination	Coordination de l'ensemble des prestations d'Alzheimer Tessin et de Pro Senectute dans le domaine de la démence : Café Alzheimer, groupes d'activation cognitive, vacances, groupes d'entraide pour les proches et groupes de patients (Tincontro). Dans la phase de mise en œuvre : soutien des proches aidants à domicile.
Groupes cibles	Personnes atteintes de déficience cognitive, proches et proches aidants, travailleurs du domaine de la santé, du social et des soins à domicile, EMS, personnes intéressées.
État	En cours
Durée	Mars 2018 – indéterminée
Financement	Canton du Tessin et Pro Senectute Tessin et Moesano
Liens	www.alz.ch/ti/index.php/informazione-e-consulenza.html www.prosenectute.org

Centre de conseil en gérontologie SiL	
Prestataire	Département de la santé et de l'environnement, Ville de Zurich
Région	Ville de Zurich
Description de la prestation	SiL se rend au domicile de personnes chez lesquelles une démence est suspectée afin d'effectuer une évaluation (anamnèse, tests, gestion du quotidien). L'évaluation débouche sur des conseils personnalisés et, selon le cas, sur un soutien et des conseils spécialisés fournis par l'équipe de soutien, sur une gestion de cas et/ou sur un soutien sur une plus longue durée. Dans les situations aiguës, des mesures d'urgence peuvent être prises dès la première visite à domicile. Grâce à ces activités ciblées et en réseau, SiL apporte une contribution essentielle pour permettre aux personnes atteintes de démence habitant en ville de Zurich de vivre à domicile le plus longtemps possible. SiL a pour objectif une stabilisation de la prise en charge à domicile des personnes atteintes de démence.
Prestations de coordination	Les collaborateurs du Centre de conseil en gérontologie SiL se rendent au domicile des clients et de leurs proches. Ils évaluent la situation sur le plan sanitaire et effectuent des tests. Les résultats de l'évaluation sont discutés en colloque avec la médecin-chef du service de gériatrie, puis avec les personnes touchées et leur entourage dans le cadre d'une table ronde. Les collaborateurs soutiennent la mise en place de mesures permettant de gérer le quotidien et proposent un accompagnement pour toutes les questions sociales, financières et officielles. Ils sont en contact étroit avec les médecins de premier recours et les soins à domicile.
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence et leurs proches
État	En cours
Durée	Indéterminée
Financement	Caisses-maladie et centres de soins de la ville de Zurich
Lien	www.stadt-zuerich.ch/gud/de/index/departement/organisation/pflegezentren-der-stadt-zuerich/ambulante-angebote/gerontologische-beratungsstelle-sil.html

Bureau de coordination de l'âge avancé région Brugg	
Prestataire	Pro Senectute Argovie
Région	Brugg
Description de la prestation	Le Bureau de coordination de l'âge avancé de la région de Brugg propose aux personnes âgées et à leurs proches un large éventail de services d'informations et de conseil. En font notamment partie l'aide et les soins après une hospitalisation, les prestations ambulatoires comme les soins à domicile ou les services de transport, l'identification de lieux de vacances pour les personnes nécessitant des soins, l'aide en situation de crise ou encore l'information sur les aides ou les activités de loisirs.
Prestations de coordination	Le Bureau de coordination de l'âge avancé est le centre névralgique de la région de Brugg pour toutes les questions liées à l'âge. Il propose aux personnes âgées et à leurs proches un large éventail de services d'informations et de conseil. Les professionnels du bureau de coordination transmettent des offres adaptées et coordonnent les prestations locales.
Groupes cibles	Personnes âgées et leurs proches de la région de Brugg
État	En cours
Durée	2010 – indéterminée
Financement	Communes affiliées
Lien	www.alterregionbrugg.ch

Bureau de coordination du district de la Singine	
Prestataire	Réseau santé de la Singine
Région	District de la Singine (canton de Fribourg)
Description de la prestation	Le bureau de coordination représente un point de contact central pour les personnes touchées et leurs proches. Il fournit des informations sur les offres disponibles autour des questions de vieillissement, propose des conseils et oriente vers d'autres prestations. Sa mission est de tenir à jour les informations disponibles sur les prestations et les offres de soutien existantes.
Prestations de coordination	Le bureau de coordination informe par téléphone sur les prestations de la région et joue un rôle de triage et d'orientation. Il gère également une plateforme en ligne qui présente de manière transparente les offres de logement adapté au vieillissement. En outre, il organise régulièrement des rencontres entre les différents acteurs impliqués et assure leur mise en réseau, favorisant ainsi la coordination.
Groupes cibles	Population du district de la Singine
État	En cours
Durée	2019 – indéterminée
Financement	Association de communes Réseau santé de la Singine
Lien	www.gesundheitsnetz-sense.ch

Bureau régional d'information sur la démence	
Prestataire	Pro Senectute du canton de Saint-Gall
Région	Tout le territoire de Saint-Gall, sur dix sites
Description de la prestation	Le Bureau d'information Démence offre un large éventail d'informations et de conseils aux personnes atteintes de démence, à leurs proches, aux organisations et aux personnes qui sont en contact avec elles. Il répond aux questions relatives à la démence et à ses conséquences sociales, informe sur les offres des centres de la mémoire, dirige vers d'autres services de conseil, informe sur les offres de décharge (soins à domicile, accueil à la journée, etc.), oriente vers des groupes de discussion pour les proches, renvoie à la documentation sur la démence et renseigne sur les formes de démence ainsi que sur les différentes formations destinées aux proches et aux professionnels.
Prestations de coordination	Le Bureau d'information est le premier point de contact pour toutes les questions liées à la démence. Selon les situations, Pro Senectute délivre directement la prestation de conseil ou oriente vers d'autres partenaires du réseau. Le bureau coordonne ainsi les connaissances régionales sur la démence et oriente les personnes intéressées au bon endroit. Les professionnels du bureau régional d'information sur la démence disposent d'un réseau de contacts étendu avec les différents centres spécialisés et d'autres prestataires de proximité. Ils collaborent étroitement avec l'association Alzheimer SG/AR/AI.
Groupes cibles	Personnes atteintes de démence, proches, organisations, personnes intéressées
État	En cours
Durée	2016 – indéterminée
Financement	Dons privés et contributions de la Confédération
Lien	sg.prosenectute.ch/pdf/1517846614_infostelle-demenz.pdf

Nous remercions tous les participants aux tables rondes de Berne, Olten, Zurich et Lausanne, ainsi que les experts du canton de Fribourg interviewés. Alzheimer Suisse remercie également les sections Alzheimer de Berne, Soleure, Argovie, des deux Bâle, de Zurich, Vaud et Fribourg pour leur aide et leur précieux soutien dans l'organisation des tables rondes. Enfin, Alzheimer Suisse tient à remercier toutes les institutions et organisations impliquées qui ont fourni des informations sur leurs prestations de coordination.

IMPRESSUM

Édition

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Partenaire et auteur

Alzheimer Suisse

Contact

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Case postale

CH-3003 Berne

demenzstrategie@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Date de publication

Automne 2019

Commande d'exemplaires supplémentaires

OFCL, Vente des publications fédérales, CH-3003 Berne

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro d'article OFCL: 311.802.f

Langues disponibles

La présente publication est disponible en allemand et en français.

Version numérique

La publication est disponible dans toutes les versions linguistiques au format PDF.

www.strategienationaledemence.ch

Les différentes publications ainsi que des informations complémentaires sont disponibles sous

www.strategienationaledemence.ch

Remaniement rédactionnel et mise en page en collaboration avec

advocacy ag, moxi ltd.

Élaboré dans le cadre de:



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019

