Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 11 (2019)

Heft: 4: Recherche & pratique : comment transférer le savoir dans la réalité du terrain

Artikel: La Confédération et les cantons lancent une plateforme nationale sur la démence : une issue incertaine

Autor: Tremp, Urs

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-885959

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 04.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

La Confédération et les cantons lancent une plateforme nationale sur la démence

Une issue incertaine

La stratégie nationale en matière de démence 2014–2019 sera intégrée dans une plateforme dont la mise en œuvre concrète reste à définir. Les avis sont sceptiques.

Urs Tremp

Fin septembre est paru un nouveau «Manifeste ‹ démences › des personnes concernées», au ton pessimiste, voire alarmiste: l'arrivée à son terme en fin d'année de la Stratégie en matière de démence 2014–2019 (SND) de la Confédération menacerait de stopper définitivement la politique en la matière en Suisse. Aucune suite n'est prévue et toutes les intentions et objectifs exprimés dans le cadre de la stratégie risquent de rester des «vœux pieux». Les améliorations promises des conditions-cadres pour les personnes atteintes de démence, leurs proches, le personnel des soins et de l'accompagnement, «on n'en perçoit aucun effet». Pour montrer leur mécontentement, les auteurs du manifeste posent un impératif fort au cœur de leurs revendications pour des prestations de conseil, l'autodétermination, l'élimination des obstacles administratifs, des centres de compétence généralisés et davantage de compréhension: «Ça suffit!»

La plateforme devrait coordonner les activités et leur donner de la visibilité.

À peine un mois plus tard, à fin octobre, le Dialogue «Politique nationale de la santé» de la Confédération et des cantons faisait savoir qu'il existe bel et bien un programme de suivi: la stratégie 2014–2019 sera intégrée dans une plateforme qui devrait, dès 2020, permettre «à la fois aux acteurs nationaux d'échanger avec les autorités cantonales et communales et de prendre des mesures conjointement tout en les ancrant dans la pratique». Les différentes activités liées à la démence seront ainsi coordonnées et visibles pour tous.

Alzheimer Suisse a immédiatement salué cette avancée considérant que la décision du Dialogue de créer une telle plateforme résultait en partie de son action. «Notre engagement pour une politique en faveur de la démence a porté ses fruits.» Quant à savoir à quoi elle aboutira, l'optimisme ne semble pas de mise: «Il convient certes de saluer le fait que la Confédération et les cantons échangent davantage et développent des modèles de financement uniformes.» Mais le dernier paragraphe du communiqué indique clairement la direction choisie: cet outil «permettra d'éviter une offre excédentaire et de freiner les coûts.» En clair: la plateforme est encore moins prometteuse que ne l'était la stratégie.

Les promoteurs du Dialogue s'élèvent contre l'accusation selon laquelle les intentions et les objectifs formulés dans la Stratégie nationale en matière de démence seraient restés lettre morte: «Au total, dix-huit projets auront vu le jour, dont des normes de qualité pour le diagnostic, des mesures de sensibilisation de la population, la box démence (boîte à thèmes) pour les soins stationnaires de longue durée ainsi que les directives médico-éthiques pour l'accompagnement et le traitement des personnes atteintes de démence.» Entre-temps, de nombreux cantons ont également développé leur propre stratégie dans ce domaine.

La question du fonctionnement concret de la plateforme reste cependant encore ouverte. Michael Schmieder, spécialiste des maladies de démence, directeur depuis de nombreuses années de l'institution Sonnenweid à Wetzikon, pionnière dans ce domaine, et l'un des protagoniste du Manifeste, tempère tout excès d'optimisme: «Simplement tout arrêter aurait été plus

>>

Pour Michael Schmieder, spécialiste des maladies de démence, « simplement tout arrêter aurait été plus honnête ».

honnête. Mais j'imagine qu'on n'a pas osé le faire. Tout ce que nous avons réalisé ces dernières années, en tant que personnes concernées et défenseurs de la cause, l'a été indépendamment de la stratégie. Elle ne prévoyait pas de moyens, et il n'y en a toujours aucun de prévu. »

« Ça suffit ! » va-t-il intégrer la plateforme – si tant est qu'on l'y invite – et, si oui, sous quelle forme? Il n'en sait rien : « Nous n'en avons pas encore discuté ». Mais il craint qu'une bureaucratie envahissante ne finisse par la rendre inefficace et, donc, inutile. « Nous préférons concentrer nos efforts là où nous pouvons vraiment faire avancer les choses. Cela me semble plus efficace ». Ce qui implique, comme l'explique Daniel Wagner de Demenz Zürich – une communauté de personnes concernées pour les personnes concernées – et une des têtes pensantes du manifeste, de pouvoir « concentrer les moyens dont nous avons besoin pour atteindre nos objectifs – améliorer la qualité de vie des personnes concernées, limiter les charges administratives et garantir la qualité de la prise en soins – pour les utiliser au mieux. » Concrètement : « Il ne faudrait pas que la plateforme soit réservée aux seuls échanges entre institutions, médecins et administrations publiques, mais intègre aussi toutes celles et ceux qui sont concernés par la problématique de la démence. » Mais il en doute sérieusement. Et si pourtant c'était le cas? Il préfère rester prudent : « Pour que nous acceptions de nous associer à cette plateforme, il faudrait que nous nous sentions pris au sérieux. »

« Nous préférons concentrer nos efforts là où nous pouvons faire avancer les choses. »

À l'Office fédéral de la santé publique OFSP, on rejette la critique du Manifeste. Selon sa porte-parole, Katrin Holenstein, « avec la stratégie nationale, nous avons posé des bases importantes permettant aux acteurs impliqués une légitimation de leurs activités à l'échelon national. La stratégie a su créer une forte dynamique et générer des impulsions à grande échelle. Mais pour que les personnes concernées puissent profiter réellement de ces avancées, nous avons besoin d'acteurs au niveau national mais aussi régional. » En ce qui concerne la plateforme, elle est optimiste : « Elle va coordonner les diverses activités sous un seul toit, à l'échelon national. Ce qui facilitera tant l'élaboration de mesures que l'ancrage dans la pratique ». Quant au reproche que lui adressent les acteurs non-étatiques de n'être ni prises au sérieux ni impliquées, l'OFSP réplique que « la plateforme permettra avant tout aux acteurs nationaux, autorités cantonales et communales d'échanger sur le plan professionnel, de favoriser l'élaboration de mesures communes et de les ancrer dans la pratique de terrain. Ont par ailleurs été prévues deux réunions par année pour permettre aux différents acteurs de dialoguer et d'échanger directement entre eux. Nous n'excluons pas d'y intégrer également les personnes concernées. Le contenu et les participants à ces rencontres seront finalisés dans le courant du premier semestre de l'an prochain ».

Ce que la plateforme apportera dans les faits aux personnes concernées, à leurs familles et aux EMS reste donc à voir. Pour Michael Schmieder, en tout cas, « en ce qui me concerne, j'ai déjà fait l'expérience brutale de la manière dont une bureaucratie omniprésente réussit à tout boquer. » Il se dit désormais « résigné ». Et laisse son camarade de lutte Daniel Wagner poursuivre le combat pour obtenir la réalisation des exigences posées par le Manifeste. Mais pour que ces exigences soient réalisées, précise ce dernier, les personnes concernées et leurs proches doivent impérativement être intégrées. Ce qui n'est justement pas le cas avec la plateforme. « On continue de favoriser une approche qui vient du haut plutôt que du bas. Le fait que ce soit une approche totalement dépassée ne semble pas avoir encore été perçu du côté du Dialogue ». ●

Texte traduit de l'allemand