

Cybersanté

L'avenir du système de santé passe
par le numérique (page 25)

CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



La qualité

Définition, évaluation, présentation

«La définition de ce qu'est la qualité est un défi majeur pour tous les acteurs.»



Anne-Marie Nicole

Rédactrice

Éditorial

Aujourd'hui, la qualité dans le domaine de la santé génère un marché très florissant. C'est surtout un terrain particulièrement complexe à plus d'un titre.

Il y a pléthore de normes, de systèmes et de labels. S'y retrouver n'est donc pas tâche facile, même pour les spécialistes de la qualité dans le secteur de la santé, reconnaît Michael Kirschner, collaborateur scientifique de Curaviva Suisse et auteur de l'un des articles de ce dossier (page 11). «On y trouve à peu près tout, de la marque autoproclamée à la certification selon des normes strictes, établie par des organes officiels», observe-t-il.

Pour sa part, Christoph Gehrlach relève que souvent la qualité n'est pas définie, et quand elle l'est, les conceptions diffèrent largement, que ce soit au sein de l'administration ou des organisations, selon le groupe professionnel auquel on s'adresse. «La définition exacte de ce qu'est la qualité en matière de prestations sociales et de prestations sociales à la personne est un défi majeur pour tous les acteurs, les pouvoirs publics et les institutions elles-mêmes», souligne-t-il. Cet expert ès qualité en appelle donc à un consensus social pour définir la qualité, déterminer ce qu'on en attend et ce qui importe pour la société (page 6).

Du côté des institutions pour personnes ayant besoin de soutien, les critères de qualité à satisfaire sont nombreux, auxquels elles ne peuvent se soustraire si elles veulent obtenir une autorisation d'exploiter, se mesurer à la concurrence, engager du personnel. Ou simplement parce que les autorités cantonales, voire fédérales, l'exigent. Dans ces institutions, la qualité va bien au-delà des paramètres d'entreprise classiques tels que résultat, productivité et efficience, et ne se limite pas à la qualité des seuls soins médicaux. Elles doivent répondre à des critères plus subjectifs et complexes pour mener à bien leur mission première: garantir et améliorer la qualité de vie et l'autonomie de leurs résidentes et résidents.

Qualité conçue, qualité déclarée, qualité fournie, qualité perçue, qualité attendue, qualité comparée... Au Tessin, l'équipe de recherche de la Haute école spécialisée de la Suisse italienne (SUPSI) met ainsi en avant la diversité des points de vues et de leur combinaisons possibles entre eux pour justifier – s'il en était besoin – le concept de qualité appliqué depuis une douzaine d'années pour améliorer à la fois la qualité purement technique de la prise en soin et la satisfaction subjective des bénéficiaires, en l'occurrence des résidentes et résidents des EMS tessinois (page 17). Les cantons de Fribourg, Vaud et maintenant Valais ont opté pour une démarche similaire pour évaluer la qualité de la prise en charge centrée sur la personne. Pour conclure, le texte d'Isabelle Will, médecin-gériatre, mérite une attention particulière (page 18). Son expérience et sa pratique l'ont conduite à créer et animer des groupes de parole avec des résidentes et résidents d'EMS. Un outil du «mieux vieillir», dit-elle. Ou une autre façon de se préoccuper de la qualité de vie en EMS. ●



Sommaire

La qualité

«Souvent, la qualité n'est même pas définie» 6

Il existe des conceptions très différentes de la qualité, observe l'expert en la matière, Christoph Gehrlach, de la HES bernoise. Il souhaite un débat public qui permettrait de déterminer la qualité que nous attendons.

Qualité et économicité 10

La mission d'une institution est de garantir la qualité de vie et l'autonomie des personnes. Pour y parvenir, les paramètres classiques des entreprises de production tels que le résultat, la productivité et l'efficacité sont ici peu pertinents.

La qualité, un marché florissant 11

Le développement de la qualité dans le secteur de la santé a généré un véritable marché de la qualité. Difficile de s'y retrouver dans la multitude de standards, systèmes, concepts et autres certificats!

Les mots valent parfois mieux que les chiffres 14

Suivant une méthode expérimentée dans les cantons de Vaud et Fribourg, une enquête est lancée ce printemps en Valais afin d'évaluer la qualité de la prise en charge centrée sur la personne dans les EMS du canton.

Démarche d'amélioration continue dans les EMS tessinois 17

Depuis 2008, le canton du Tessin conduit une évaluation de la qualité perçue et de la satisfaction des résidentes et résidents en EMS. La quatrième enquête est en cours.

Le groupe de parole, un outil du «mieux vieillir» 18

Isabelle Will est médecin-gériatre. Elle a créé et anime des groupes de parole avec des résident·e·s d'EMS. Les résultats sont éloquentes et la démarche contribue à la qualité de vie en EMS

Habitat

Le modèle d'habitat et de soins et ses développements 21

Depuis quatre ans, le modèle d'habitat et de soins 2030 de Curaviva Suisse s'est développé et a évolué. Désormais, il s'engage dans la voie de la diversité, explique Markus Leser.

Cybersanté

eHealth, le médecin de famille du futur 25

En Suisse, la cybersanté avance lentement. Malgré tout, Lukas Golder, responsable du Baromètre Swiss eHealth, est convaincu que l'avenir des soins de santé passera par là.

Technologies

La transformation numérique dans les institutions 28

Où en sont les institutions dans leur transformation numérique? L'enquête sur la numérisation et les technologies dans les institutions pour personnes ayant besoin de soutien livre des réponses.

Découvertes 29

Actualités 30



DIE PUREN FARBEN.
SCHADSTOFFFREI.
GERUCHSFREI.



MIXTE
Papier issu de
sources responsables
FSC® C004050

Impressum

La *Revue spécialisée* CURAVIVA, publiée de manière trimestrielle, s'adresse aux EMS de Suisse romande, à leurs organes dirigeants et à leurs professionnels, aux décideurs et responsables politiques ainsi qu'aux nombreux partenaires du réseau santé-social qui oeuvrent en faveur des personnes âgées. Cette publication a pour objectifs de renforcer les liens au sein et autour du réseau des EMS au niveau romand, de donner une large audience aux actions, projets et initiatives des établissements, de valoriser les compétences et le dynamisme des professionnels, et d'informer les partenaires des préoccupations, activités et enjeux du secteur.

Editeur: CURAVIVA – Association des homes et institutions sociales suisses, 2020, 12^e année.
Adresse: Siège CURAVIVA SUISSE, Zieglerstrasse 53, 3000 Berne 14, tél. 031 385 33 33, fax 031 385 33.
Rédaction romande: Anne-Marie Nicole (amn), rédactrice responsable, route du Prieur 65, 1257 Landecy, redaction@curaviva.ch.
Rédaction alémanique: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en chef, Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw)
Correction: Stephan Dumartheray
Traduction: Sandrine Mehr, Anne-Marie Nicole
Annonces: Zürichsee Werbe AG, Stäfa, tél. 044 928 56 53, e-mail markus.haas@fachmedien.ch
Graphisme et impression: AST & FISCHER AG, 3084 Wabern (mise en page Felicia Jung)
Abonnements (non membres): abo@curaviva.ch; CHF 60.– par année, 4 parutions
Tirage: 1000 exemplaires
ISSN 1663-6058

Plaidoyer en faveur d'une analyse systématique des différentes dimensions de la qualité

«Nous avons besoin d'un consensus social sur la qualité que nous voulons»

Que ce soit au niveau de l'État ou au sein des organisations, il existe des conceptions très différentes de la qualité, observe l'expert en la matière Christoph Gehrlach, de la HES bernoise. Il souhaite un débat public qui permettrait de déterminer la qualité que nous attendons.

Propos recueillis par Elisabeth Seifert

Est-ce seulement une impression ou la société exige-t-elle de plus en plus de garanties de qualité de la part des prestataires dans le domaine du social et de la santé?

Christoph Gehrlach – Je constate une exigence croissante de preuves de la qualité qui émane principalement de la Confédération et des cantons. Cette exigence se manifeste notamment dans un contexte où les ressources tendent à se raréfier. La question se pose aussi de savoir où et quels moyens l'État, respectivement la société, veut investir. La gestion des moyens financiers, et par conséquent des priorités sociopolitiques, est une tâche centrale de l'État. J'observe aussi régulièrement qu'il s'agit là d'un domaine très complexe. La Confédération et les cantons n'ont pas la tâche facile.

«La qualité observée dans un contexte interpersonnel est difficilement standardisable.»

tations sociales et de prestations sociales à la personne est un défi majeur pour tous les acteurs, les pouvoirs publics et les institutions elles-mêmes. Souvent, la qualité n'est même pas définie, et quand elle l'est, il en existe des conceptions très différentes au sein d'une même organisation, selon le groupe professionnel auquel on s'adresse. C'est ce que j'ai vécu, par exemple dans le cadre d'un mandat dans le domaine hospitalier, au niveau de la direction. Aux différents points de vue des professionnel·le·s s'ajoutent encore ceux de l'administration où les aspects économiques prennent le pas dans les débats sur la qualité.

À votre avis, qu'est-ce qu'une bonne qualité?

C'est une question à la fois difficile et essentielle. En ce qui concerne les prestations sociales à la personne, la qualité repose principalement sur l'interaction entre un professionnel et un client. La qualité n'est donc pas une notion facilement compréhensible ni objectivable. Naturellement, il est possible de sonder la satisfaction. Mais cela ne permet de connaître que l'impact d'une certaine prestation. Une autre difficulté est que la qualité observée dans un contexte interpersonnel est difficilement standardisable, contrairement à un produit technique par exemple.

Pouvez-vous développer?

La définition exacte de ce qu'est la qualité en matière de pres-

Il est donc difficile de définir des objectifs concrets?

Laissez-moi prendre l'exemple d'une institution pour enfants et adolescents avec des troubles du comportement. On peut certainement fixer des objectifs, comme attendre des enfants et des jeunes concernés qu'ils «fonctionnent» comme des adultes selon un mode prescrit par la société. La réalisation des objectifs peut alors être représentée en termes de qualité. Dans le même temps cependant, la qualité est toujours le

* **Christoph Gehrlach**, Prof. Dr. phil., est responsable du domaine «Organisation sociale» du Département de travail social de la Haute école spécialisée bernoise.

résultat d'un processus de négociation entre les professionnels et les clients ou les patients. Dans ce cas, il faut tenir compte du fait que les personnes prises en charge sont marquées par un environnement social particulier. Et si la prestation proposée par les professionnels n'est pas adaptée à cet environnement, alors la qualité de la prestation pourrait ne pas être optimale, voire même tendre «vers zéro». Les clients doivent aussi faire leur part afin que les objectifs définis puissent être atteints.

Que signifie la difficulté de définir des objectifs concrets alors que les pouvoirs publics exigent des preuves de qualité?

Au niveau de la Confédération, des cantons mais aussi des associations professionnelles, je remarque régulièrement que les considérations et réflexions sur la qualité demeurent essentiellement à un niveau structurel. En d'autres termes, on réfléchit à certaines conditions préalables, comme les ressources professionnelles ou l'infrastructure, mais aussi aux concepts de fonctionnement, de soins et d'accompagnement. La mission est aussi un sujet qui revient sans cesse. Quant à savoir ce que deviennent ces concepts et ces missions, si on les applique effectivement et quels résultats on en attend, on en parle peu.

Faites-vous référence à la distinction entre qualité des structures, qualité des processus et qualité des résultats?

Il s'agit d'une répartition plus ancienne, qui émane du domaine de la santé et du social. Tous ces niveaux sont importants. Nous avons besoin de bonnes structures, nous sommes tous d'accord là-dessus. À cela s'ajoutent du personnel qualifié bien formé, des concepts, des conditions-cadres, des mandats de prestations et des finances. Mais la discussion sur la qualité ne doit pas s'arrêter là. On ne peut pas simplement dire que de bonnes structures permettent de bons processus et qu'ensemble ils donnent de bons résultats. Un tel lien de causalité n'est pas possible. Il ne faut pas oublier le facteur humain. La question est de savoir comment, sur la base de structures spécifiques, définir des processus pouvant conduire aux meilleurs résultats possibles et donc à la réalisation des objectifs.

Au niveau fédéral, avec les indicateurs de qualité médicaux, il y a tout de même un effort dans les soins de longue durée pour définir un objectif concret.

Dans le domaine des soins, la Confédération intervient comme bailleur de fonds et «garant» de la qualité des prestations et assume à ce titre une fonction de pilotage. Les fonds alloués justifient que la Confédération évalue la qualité et les prestations au niveau national. Vis-à-vis des citoyennes et citoyens, il lui incombe de veiller à ce que l'argent public soit investi dans des mesures à la fois efficaces et économiques. Les six indicateurs de qualité médicaux nationaux doivent permettre de contrôler et d'assurer un niveau minimum de la qualité. La

>>



Christoph Gehrlach dans son bureau: «Les ressources financières limitées obligent à se poser la question de l'utilisation des moyens disponibles.»

Photo: esf

qualité médicale des prestations des établissements médico-sociaux est simplement une dimension de la qualité parmi d'autres, qui est importante pour des personnes âgées séjournant des mois ou des années dans une institution de soins.

Il est pourtant plus simple de définir des résultats attendus dans le domaine médical que pour les dimensions moins tangibles de la qualité.

Oui, naturellement. Dans sa charte, une institution peut par exemple inscrire au nombre de ses principes qu'elle communique d'égal à égal avec les résidentes et résidents. Qu'est-ce que cela signifie exactement et comment vérifier qu'un tel principe est effectivement appliqué dans la pratique? Cela requiert des indicateurs et des procédures idoines. En revanche, il est considérablement plus simple de fixer des objectifs spécifiques en ce qui concerne la douleur ou la médication. Cependant, dans les établissements médico-sociaux, la qualité va bien au-delà de la qualité des soins médicaux. Avoir une bonne vie ne signifie pas simplement être épargné par les problèmes médicaux. Il reste difficile de déterminer ce qui fait la bonne vie des personnes qui ont besoin de soutien au sein d'une institution sociale ou médico-sociale. À ce propos, je trouve par exemple que la conception de la qualité de vie de Curaviva Suisse est très utile. Elle tient compte de tous les facteurs essentiels qui interviennent dans la qualité de vie et elle les décrit précisément au moyen d'une série de catégories.

Pensez-vous qu'une discussion si large sur la qualité est de la responsabilité de la Confédération ou plus généralement des pouvoirs publics?

La Confédération est responsable de l'assurance qualité externe, qui passe par des contrôles de la qualité des prestations reposant sur une base légale et, de ce fait, susceptibles d'être facturées – comme avec la loi sur l'assurance maladie (LAMal). Idéalement, il faudrait certainement dans ce cas une étroite collaboration avec les associations et sociétés professionnelles. Les prestations doivent être appropriées, économiques et efficaces. Mais je ne désignerais pas la Confédération comme seule responsable. Nous avons en effet besoin d'un consensus social sur la qualité que nous voulons et sur ce qui est important pour nous. En tant que représentante de la société, la Confédération a ici une tâche importante. Il est donc nécessaire de disposer d'une analyse systématique et scientifique des différentes dimensions de la qualité. Doivent certainement en faire partie la qualité de vie et la qualité sociale au sens large, ainsi que les questions liées à la qualité de l'entreprise. Sur la base de preuves scientifiques, la Confédération, les cantons et les acteurs du terrain doivent se mettre d'accord sur ce qui fait la bonne qualité dans le domaine des institutions sociales et médico-sociales. À l'instar de toutes les prestations à charge de la LAMal, toutes les autres prestations d'une institution doivent être appropriées, économiques et efficaces.

Quel regard portez-vous sur la publication des indicateurs de qualité médicaux telle que prévue par la Confédération?

Il faut impérativement un concept pour l'utilisation des données et le mode de publication. Je déconseillerais en tous les cas un classement comme l'a fait il y a quelques années le service de comparaison en ligne Comparis pour le domaine hospitalier. Les chiffres sont toujours une réduction de relations plus complexes et peuvent rapidement transmettre une image biaisée. Certains résultats peuvent être facilement expliqués, par exemple au vu de la composition spécifique de la population de résidentes et résidents. Mais cela nécessiterait un examen plus approfondi des résultats. En outre, les indicateurs sont surtout précieux car ils servent de base de développement de la qualité au sein d'une institution. Ainsi, si un certain nombre de patients se plaint de plus fortes douleurs, les responsables de l'organisation sont tenus d'aller rechercher les causes de ce phénomène. Et il est possible que cela requière une amélioration des processus pour obtenir les résultats escomptés.

Les organisations sont-elles responsables du développement de la qualité?

En ce qui concerne l'intérêt pour les chiffres clés et les indicateurs de qualité, nous distinguons trois niveaux: d'abord les pouvoirs publics, c'est-à-dire la Confédération et les cantons, qui ont une fonction de pilotage. Ensuite les organisations, qui sont compétentes pour le développement de la qualité. Chaque organisation est un système en soi. Les organisations travaillent certes sur la base d'un mandat de prestations, mais il leur appartient de définir ce mandat de prestations en fonction de leur situation particulière. Dans chaque établissement vit une population de résidentes et résidents très spécifique, qui est prise en charge par un personnel très spécifique. Enfin, il y a le niveau de la clientèle, c'est-à-dire le niveau de la négociation. Les prestations doivent être exécutées de façon à ce qu'elles puissent effectivement déployer leurs effets chez chaque cliente et client.

Les intérêts de ces trois niveaux – l'État, les institutions et la clientèle – ne sont pas toujours compatibles.

Le plus souvent, l'intérêt commun de ces trois niveaux ne réside que dans un tout petit domaine. Si l'on considère ces trois niveaux comme trois cercles qui se recoupent, l'intérêt commun se situe à l'intersection des trois cercles. Un tel intérêt commun des trois niveaux est sans aucun doute que les résidentes et résidents souffrent le moins possible. Et cela correspond aussi à l'un des indicateurs de qualité nationaux. Outre l'intérêt d'une assurance qualité externe à un niveau minimum, l'État exige aussi que les prestations soient exécutées avec économicité. C'est pourquoi il attend aussi que les indicateurs apportent la preuve de cette économicité. Naturellement, les établissements ont eux aussi un intérêt à fournir des prestations exécutées dans un souci d'économicité. Ils ont des charges à couvrir, notamment du personnel à payer. En même temps, ils ont aussi la prétention d'offrir et de développer la meilleure qualité possible. On peut donc vite se heurter à des contradictions. Pour leur part, les clientes et clients trouvent leur intérêt dans un haut niveau de qualité à bas prix.

«Les chiffres sont toujours une réduction de relations plus complexes.»

Leur conception de la qualité et des coûts ne correspond généralement pas à celle des institutions.

Et selon vous, qui a le pouvoir de définir la qualité: l'État, les institutions ou la clientèle?

De façon générale, les clientes et clients doivent avoir ce pouvoir de définition, même si naturellement toutes les attentes ne peuvent pas être satisfaites. Les structures sociales et médico-sociales développent leurs prestations pour leurs clientes et clients et pour les proches qui ont besoin de répit. La Confédération ainsi que les sociétés et associations spécialisées devraient développer ici des idées concrètes, d'un point de vue professionnel, sur ce que signifie la qualité dans une institution sociale et médico-sociale pour les clientes et les clients. Il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine. La mise en œuvre sur le terrain et le développement des processus pour ce faire sont de la responsabilité des organisations. Les résultats qu'on veut obtenir doivent être au centre de ces processus. Il faut donc bien réfléchir à la façon d'engager les ressources existantes pour en retirer le meilleur bénéfice ou impact possible.

Vous invitez l'État ainsi que les associations professionnelles à définir la qualité dans un sens global. Quelles sont les mesures à prendre dans les institutions?

Les institutions doivent réfléchir à ce qui est actuellement approprié dans leurs domaines d'activité en termes de professionnalisme. Le professionnalisme est généralement garanti par un personnel motivé et bien formé. Mais la qualité va au-delà de cette seule perspective professionnelle. Le défi consiste avant tout à définir les processus de manière à ce que ce professionnalisme puisse devenir effectif au sein de l'organisation. Comme déjà mentionné, cela implique la collaboration avec les clientes et clients. Les ressources financières limitées obligent aussi toujours à se poser la question de l'utilisation des moyens disponibles. Ce sont des questions difficiles mais qu'il faut aborder sérieusement. Le risque existe aussi de créer, sans le vouloir, une sur-qualité dans un domaine au détriment d'un autre domaine.

«Le risque existe de créer une sur-qualité dans un domaine au détriment d'un autre domaine.»

Que conseillez-vous aux institutions pour s'y retrouver sur ce terrain si complexe?

L'assurance qualité et le développement de la qualité peuvent démarrer modestement. Lorsqu'on constate un problème dans un domaine, il s'agit de l'analyser, de définir la situation à laquelle on veut parvenir, de développer les processus à cet effet et de vérifier. Chaque institution doit également prendre conscience qu'une culture de la qualité doit se développer dans l'ensemble de l'établissement, auprès de chaque collaboratrice et collaborateur, de chaque secteur, du service du personnel à celui des soins et de l'accompagnement, de la cuisine au service technique. Et pour entreprendre des améliorations dans tous ces secteurs, les systèmes externes de management de la qualité peuvent être utiles.

Qu'est-ce que ces systèmes externes de management de la qualité peuvent apporter?

Ces systèmes permettent d'avoir une vision large des organisations: ils aident les entreprises à savoir si elles répondent aux exigences dans tous leurs domaines d'activité. C'est ce qui explique que de nombreuses organisations introduisent d'elles-mêmes de tels SMQ. Souvent ce sont aussi les cantons qui exigent la certification avec un certain SMQ. Ils ont ainsi la certitude que les établissements répondent à certains standards. Quant à savoir si le management de la qualité est aussi vécu au quotidien dans l'institution, c'est une autre question.

Ces systèmes ne se limitent-ils généralement pas à la qualité de la structure et des processus, laissant de côté l'aspect de l'efficacité?

C'est en effet souvent un problème. Beaucoup de ces systèmes externes de management de la qualité permettent de contrôler si les organisations disposent des différents concepts et documents qualité nécessaires. Ils déterminent ce qu'une organisation doit accomplir mais ne mentionnent pas d'indicateurs pour en évaluer l'efficacité. De nombreux systèmes ne sont tout simplement pas conçus pour renseigner l'efficacité. À ce niveau, les organisations sont souvent démunies. Je pense que les associations ont donc ici un rôle important à jouer pour soutenir les institutions.

Quelle est donc à ce propos la tâche des associations?

Les associations pourraient par exemple traiter chaque année d'un sujet spécifique lié à la qualité. Pour ce faire, elles peuvent collecter des données, les évaluer et s'y référer pour organiser une campagne de sensibilisation.

Favoriser les échanges entre les établissements est également très utile. De telles plateformes d'échanges permettent de mieux comprendre ses propres données et d'apprendre des autres institutions. ●

Texte traduit de l'allemand

Curaviva Suisse formule des messages clés sur l'économicité des institutions

La qualité est une dimension de l'économicité

Les paramètres économiques classiques tels que le résultat, la productivité et l'efficacité sont peu pertinents pour les institutions sociales et médico-sociales. Il est plus judicieux de se concentrer sur le rapport entre bénéfice et coût.

Patricia Jungo*

Le papier de position de Curaviva Suisse sur le thème de l'économicité dans les institutions pour personnes ayant besoin de soutien vise à donner à ce terme d'économicité une compréhension propre à la branche. Avec quatre messages clés, des définitions des principaux paramètres relatifs à l'économicité et des approches pour l'évaluation, l'optimisation et la visibilité de l'économicité, l'association propose aux institutions membres un argumentaire pour leurs échanges avec des tiers (politiques, médias, pouvoirs publics) et, plus généralement, un outil favorisant la communication entre les acteurs.

Message clé I – Curaviva Suisse plaide en faveur d'une utilisation optimale des ressources

Afin d'assurer une couverture durable des soins et des prestations sociales, tous les acteurs sont appelés à adopter une gestion responsable des moyens à disposition. À cet effet, les institutions jouent un rôle important. Les efforts en termes d'économicité doivent cependant aller au-delà de l'entreprise individuelle.

Message clé II – Le rapport entre le bénéfice et le coût permet une évaluation pertinente de l'économicité des institutions pour personnes ayant besoin de soutien. Les paramètres économiques classiques ne suffisent pas.

La mission première de toute institution est de maintenir, voire d'améliorer au mieux la qualité de vie et l'autonomie des personnes. L'institution remplit cette mission dans un cadre donné par la société et le politique. Pour y parvenir, les paramètres classiques des entreprises de production tels que le résultat, la productivité et l'efficacité sont peu pertinents. Il est plus judicieux de se concentrer sur le rapport entre bénéfice et coût, qui tient également compte de la mission effective ainsi que des ressources utilisées. Le bénéfice désigne tous les effets positifs d'une activité (p.ex. soulager les proches, réduire les comportements agressifs, inculquer des activités autodidactes favorisant l'autonomie, maintenir et améliorer la qualité de vie individuelle).

Grâce aux outils de monitoring et de reporting, les activités et les données dans le domaine de la qualité (qualité de vie et qualité de l'entreprise) peuvent être plus facilement acces-

sibles. Il en résulte de ce fait une preuve objective des prestations fournies par une institution en lien avec ses objectifs et son fonctionnement.

Message clé III – Une évaluation globale et une optimisation de l'économicité des institutions pour personnes ayant besoin de soutien ne sont possibles que si les aspects relevant de l'économie publique sont pris en compte et les conditions-cadres adéquates.

Pour évaluer l'économicité des institutions, il s'agit de tenir compte de deux types de coûts relatifs pour l'économie publique: d'une part, les «coûts non occasionnés» à charge de la société, d'autre part les mesures de prévention et de détection précoce qui ont plus d'impact sur les coûts que les mesures d'efficacité économique. La forte segmentation des structures de soins et du financement, les systèmes de rémunération avec des incitations défavorables ou les rôles parfois concurrents des prestataires sont des conditions-cadres qui entravent les efforts fournis en vue d'une meilleure économicité.

Message clé IV – Au niveau de la gestion d'entreprise, les institutions pour personnes ayant besoin de soutien assument la responsabilité de leur bonne économicité.

Les différentes institutions pour personnes ayant besoin de soutien ne peuvent que faiblement influencer les coûts. La marge de manœuvre pour économiser des

ressources se limite aux processus opérationnels et administratifs de base, à l'optimisation de la structure organisationnelle et à la conduite. Outre l'optimisation des coûts, les institutions peuvent aussi se concentrer sur l'autre dimension de l'économicité: le bénéfice retiré et donc la qualité. Les améliorations qualitatives dans les soins et l'accompagnement ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées. Par la même occasion, elles renforcent le bénéfice et l'économicité grâce à une bonne utilisation des ressources. ●

* Patricia Jungo coordonne les coopérations en matière de recherche chez Curaviva Suisse
Pour de plus amples informations: www.curaviva.ch/Focus/Economicite/

Texte traduit de l'allemand

Il existe aujourd'hui un nombre incalculable de normes, systèmes et labels

Qualité quand tu nous tiens!

Pour un EMS, justifier de standards de qualité est de plus en plus important: pour l'autorisation d'exploiter, pour affronter une concurrence accrue, pour engager du personnel. Des mesures de qualité transparentes deviennent la norme dans ce secteur. Jusqu'où? Petit tour d'horizon.

Michael Kirschner*

Le développement de la qualité dans le secteur de la santé inclut la structure, les processus et les résultats. Depuis plus de trente ans, cette thématique est indissociable du développement des prestations dans les soins et l'accompagnement de longue durée. Pour s'aligner sur une demande en hausse et un accroissement de l'offre, un nouveau modèle d'évaluation a permis d'augmenter le rendement et l'efficacité. Ce qui a eu pour conséquence d'ouvrir le «marché de la qualité» en Suisse et l'apparition de nouveaux prestataires, commerciaux ou sans but lucratif. D'où le besoin, pour assurer des conditions concurrentielles comparables, de définir plus clairement les prestations souhaitées tout en renforçant le contrôle et la transparence. Cette mutation a mis en lumière l'importance des questions liées à la qualité structurelle comme à celle des processus. L'entrée en vigueur en 1996 de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) oblige les prestataires de soins à fournir annuellement des données standardi-

S'y retrouver dans cette multitude de standards, concepts et certificats n'est pas facile.

sées sur leurs comptes d'exploitation, leurs clients, leurs collaborateurs et leurs finances. Depuis 1997, les données fournies sont collectées dans le cadre d'une comparaison nationale de la qualité structurelle (statistique SOMED). Les cantons ont la responsabilité de la qualité de l'accompagnement et des soins, que les EMS doivent, pour être autorisés à exploiter, garantir grâce à des critères précis concernant leur infrastructure, la conduite de l'exploitation (processus de conduite, d'organisation et de production) ainsi que l'adoption d'un plan qualitatif minimal des postes.

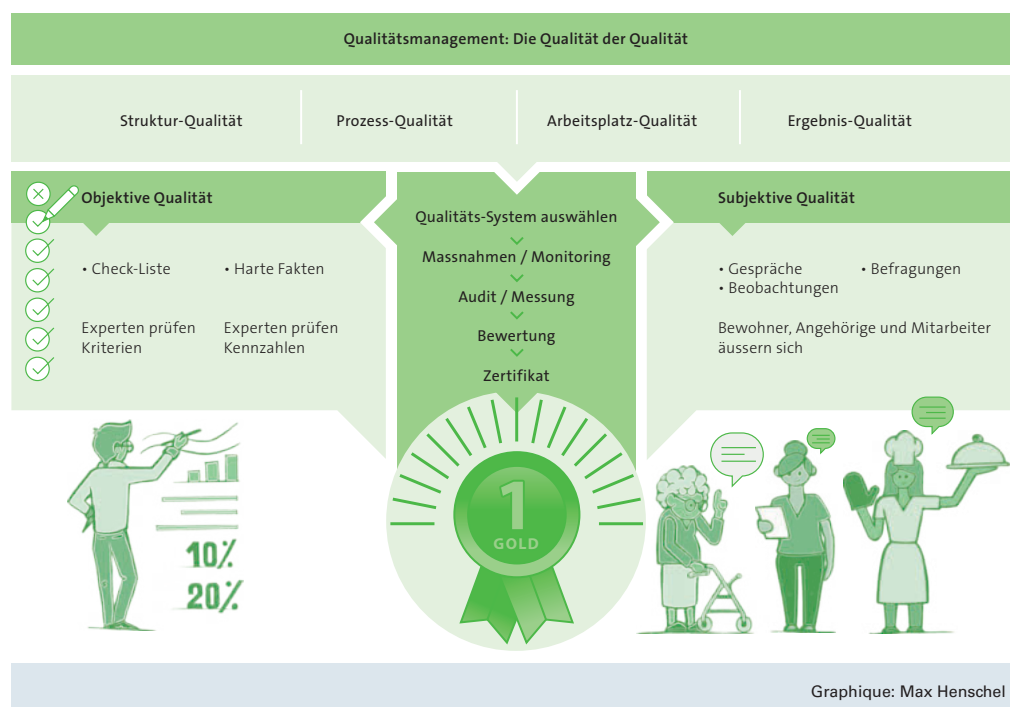
L'introduction d'indicateurs de qualité nationaux (CH-IQI) a définitivement imposé aux EMS de mesurer également la qualité de leurs résultats. À l'origine, le législateur LAMal laissait cette évaluation aux prestataires de soins et aux assureurs-maladie, mais, contrairement aux structures, il est impossible de comparer les résultats uniformément et systématiquement sur l'ensemble du territoire. Depuis 2009, la LAMal révisée

impose donc au seul prestataire de transmettre à la Confédération les données requises pour la surveillance de la mise en œuvre et de la qualité des soins, ce qui inclut implicitement des indicateurs de qualité médicaux.

Depuis 2020, les 1'566 EMS de Suisse doivent également transmettre leurs données sur ces quatre indicateurs: mesures limitant la liber-

té de mouvement, carences alimentaires, douleurs, polymédication. Aujourd'hui déjà, les 281 hôpitaux de Suisse transmettent entre 1 et 23 indicateurs concernant 13 domaines et 55 tableaux cliniques et traitements, ce qui permet d'établir une comparaison directe et de les classer. Les portails comparatifs vont-ils élaborer leurs propres classements pour les EMS, à l'instar de www.quel-hopital.ch? Plus de données garantissent-elles plus de qualité? Ou bien n'ont-elles essentiel-

***Michael Kirschner** est collaborateur scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse.



«démence» par ex.). Il en va autrement pour les critères de qualité gouvernementaux, qui donnent droit à des fonds et une accréditation. Dans la meilleure tradition fédéraliste, les standards de qualité ne sont ainsi négociés entre cantons et prestataires de services que si l'ordre en vient «d'en-haut».

Standards et certificats n'impliquent pas nécessairement plus de qualité. Pour réussir, les systèmes de qualité dépendent de l'engagement du management: ISO 9001, sans doute le plus connu, en est un bon exemple. Il suffit de remplir ses critères pour être certifié. C'est le cas de la plupart des certificats de ce type, qui reposent sur des listes: cri-

lement d'impact que sur les emplois dépendants du marché de la qualité?

La qualité: un marché florissant

S'y retrouver dans cette multitude de standards, systèmes, concepts et certificats, n'est pas facile, même pour les professionnel-le-s de la qualité dans le secteur de la santé. On y trouve à peu près tout, de la marque autoproclamée à la certification selon des normes strictes, établie par des organes officiels. Pour les systèmes de management, les personnes, les produits, les processus et les services, les organismes spécialisés sont accrédités par le Service d'accréditation Suisse de la Confédération. L'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) est leader en matière de certification, alors qu'avec ses 1'400 membres, la Swiss Association for Quality SAQ est la principale association de la branche.

La qualité est un modèle d'affaires qui génère de la demande: à chaque nouveau standard développé correspond une gamme de services payants liés à sa certification. Parmi ces prestataires, on trouve des organismes à but non lucratif mais également des associations et organisations de branche, des fondations et des fédérations. Des douzaines d'offres s'offrent aux entreprises, certifiant toutes sortes de choses: soins, vie, places de travail, soins palliatifs, diversité, habitat protégé ou alimentation équilibrée.

La qualité est un modèle d'affaires qui génère de la demande.

Qualité de la qualité

Aux standards et certifications établis, qu'ils soient limités à un domaine ou internationaux, s'en ajoutent toujours des nouveaux, même si la demande reste plutôt faible. D'autres disparaissent ou finissent par être absorbés par des standards mieux connus. Il arrive parfois que de nouveaux certificats soient refusés par les organismes potentiellement intéressés (le label

tères, notations ou chiffres clés. C'est la qualité même de la certification qui fait la différence. Nous nous trouvons ici face à deux perspectives, objective et subjective – qui devraient, idéalement, se compléter.

Pour savoir si les processus inscrits sur papier correspondent à la réalité, il suffit de se poser deux questions: quelles étaient les prestations attendues et quelles sont celles effectivement perçues? L'écart de perception par le client constitue la base du fameux modèle GAP de qualité de services. Sa détermination implique de prendre en compte cette dimension subjective. Il s'avère souvent, après examen, que les outils de sondage ou les labels de qualité ne prennent pas vraiment en compte cet écart. Les personnes concernées ont des attentes diverses et parfois contradictoires. La qualité des structures, essentielle pour les proches (location, chambre, balcon) s'avère ainsi beaucoup moins importante dans le quotidien des résidents que la manière dont ils perçoivent la qualité des services (compétence, convivialité, manière de réagir à leurs besoins, prise en charge

personnalisée). L'approche centrée sur la personne constitue une mesure importante pour juger de la qualité des résultats. Si d'autres prestations de confort dépassent les attentes, les appréciations sont bonnes, voire très bonnes.

La qualité réelle des résultats ne peut pas être déterminée par des indicateurs de qualité nationaux. La réalité est complexe: 1'566 EMS,

pour plus de 162'000 personnes qui totalisent 33,7 millions de journées d'hébergement et qui sont prises en charge par plus de 100'000 collaborateurs.

Déterminer la qualité de façon sérieuse et scientifique est ardu et fastidieux. Le chercheur qui veut mener une étude qualitative trouvera difficilement des fonds pour son projet. Il n'y a qu'un intérêt limité pour l'étude approfondie et l'interprétation de l'analyse de cas individuels. Que pourrait-on tirer d'une

étude qui examinerait une dizaine de résident-e-s durant plusieurs semaines afin d'en savoir plus sur la qualité des soins qu'elles et ils reçoivent? Un questionnaire de qualité quantitatif portant sur 1'000 résident-e-s et 1'000 soignant-e-s semble plus pertinent. Et c'est bien là le problème: c'est et cela reste une méthode quantitative, livrant des «indicateurs de qualité» sujets à interprétation.

L'OFSP précise pour les hôpitaux: «Les indicateurs de qualité mettent en lumière la qualité dans chaque hôpital. Des conclusions définitives (preuves que la qualité est particulièrement bonne ou particulièrement mauvaise) nécessitent une analyse approfondie. Les comparaisons doivent être effectuées avec la précaution nécessaire, afin d'éviter la comparaison entre hôpitaux ayant des mandats de desserte différents. En règle générale, il n'est pas possible d'effectuer un classement direct des hôpitaux. Il importe enfin de préciser que l'interprétation approfondie de nombre d'indicateurs nécessite des connaissances médicales spécialisées.» Vers quoi se dirige le management de la qualité dans le domaine de la santé, qui demande de gros effort pour collecter des données, dont l'analyse détaillée et l'interprétation nécessitent de plus gros efforts encore?

Qualité et production de masse

Pour le comprendre, un retour en arrière s'impose. On a toujours veillé à la qualité des produits et des services. Les institutions et les labels de contrôle de la qualité existent depuis très longtemps: il suffit de penser aux guildes médiévales et à leurs sceaux.

Au début du 20^e siècle, aux États-Unis, l'industrialisation a généré de nouvelles méthodes d'organisation du travail. La «gestion scientifique du travail» développée par Frederick Taylor en 1911 visait à améliorer les performances par une utilisation maximale de la force de travail. Tous les processus étaient mesurés avec un chronomètre, analysés et optimisés.

Introduit d'abord dans les usines d'armement fédérales, ce système va générer des grèves. Ressenti comme inhumain, il rendait la journée de travail monotone et détruisait la solidarité entre les travailleurs. L'usage du chronomètre fut aboli en 1916.

La qualité de la production de masse n'est assurée qu'au prix d'un contrôle considérable. Dans les années 1920 apparaît le «contrôle statistique de qualité», basé sur les théories statistiques. Il trouve son heure de gloire durant la Seconde Guerre mondiale. Pour mieux répondre aux critères imposés, l'industrie de l'armement introduit le «quality management». Dans les années 1950, les Américains (Juran et Deming notamment) exportent au Japon les contrôles de qualité statistiques, en les développant. Pour réduire les pertes, on met alors en avant le potentiel structurel et les processus permettant un contrôle interne. C'est l'origine du modèle qualitatif développé en 1966 par Donabedian dans le domaine de la santé, modèle basé sur les concepts de qualité des structures, des processus et des résultats. C'est ainsi que la gestion moderne de la qualité, née dans les usines de la société industrielle, s'est peu à peu imposée, jusqu'à régner sur l'organisation de notre société de services et, finalement, la santé.

«Offensive qualité» dans la santé

Le système de santé suisse est extrêmement complexe: 8,5 millions d'assuré-e-s, plus de 500'000 employé-e-s, des milliers d'institutions et de groupes d'intérêts, d'innombrables prestations et coûts pour plus de 82 milliards de francs. Pour le simplifier et assumer ses tâches de surveillance et de régulation, la Confédération a besoin d'indicateurs transparents, sur la base desquels prendre les décisions nécessaires dans l'intérêt de tous les assuré-e-s, et contrecarrer erreurs, insuffisances et excès.

Sur mandat du Parlement, la Confédération a lancé une véritable «offensive qualité» dans le domaine de la santé, visant à obtenir une réelle transparence de la qualité des résultats au moyen de chiffres clés. En 2009, dans le cadre de la révision de la LAMal, le Parlement a confié à la Confédération la collecte et la publication des données. La même année, le Conseil fédéral a présenté sa Stratégie en matière de qualité. Les assureurs-maladie eux-mêmes ont fait savoir qu'«en principe plus aucun contrat ne serait conclu sans dispositions sur le contrôle qualité». Seuls les objectifs thérapeutiques réalisés, et non plus le volume des prestations, seront remboursés. Raison pour laquelle les indicateurs concernant les hôpitaux vont être renforcés. Avec la révision de la LAMal adoptée en 2019, la Confédération dispose d'une base légale et de moyens financiers pour renforcer la qualité et la sécurité des patient-e-s. Le premier Rapport national sur la qualité (2019) dans le domaine de la santé préconise pour les EMS des indicateurs sélectifs et

individuels plutôt que «des indicateurs nationaux collectés de manière systématique». Santé2030, la nouvelle stratégie du Conseil fédéral en matière de santé, souligne que notre système de santé reste sous pression «en raison d'un manque de transparence, notamment dans les coûts et la qualité des prestations». La pression sur les institutions médico-sociales se renforce chaque jour.

La pression sur les institutions médico-sociales se renforce chaque jour.

Moins de régulation, plus d'incitations

Mais ces dispositions et contrôles aussi nombreux soient-ils ne peuvent résoudre les problèmes dus à de fausses incitations. Prenons l'exemple, le plus connu et le plus documenté pour la Suisse, de résident-e-s d'EMS souffrant de pathologies multiples: la qualité de leur médication dépend pour l'essentiel de la coordination entre personnel soignant, médecins, pharmaciens et proches. Que vont changer de nouveaux standards qualité et de nouveaux indicateurs qualité quand des projets pilotes à gros budgets montrent que les médecins n'ont tout simplement pas le temps de partager les informations? La mesure des indicateurs de qualité médicaux est une opportunité pour autant qu'elle ne débouche pas sur davantage de paperasserie et, finalement, une illusion de qualité. Car la qualité n'est pas un objectif: c'est un processus qui ne finit jamais. ●

Texte traduit de l'allemand

L'évaluation de la qualité de la prise en charge centrée sur la personne

«Les mots sont plus percutants que les chiffres»

Après Fribourg et Vaud, une enquête sera lancée ce printemps auprès des résidentes et résidents des EMS valaisans afin d'évaluer leur qualité de vie du point de vue de la prise en charge centrée sur la personne. Objectif: identifier les points d'amélioration pour leur offrir la meilleure qualité de vie.

Anne-Marie Nicole

L'Association valaisanne des établissements médico-sociaux (AVALEMS) s'apprête à lancer une vaste enquête afin d'évaluer la qualité des soins et de l'accompagnement centrés sur la personne dans les EMS du canton. Ainsi, dans le courant du printemps, un courrier sera adressé aux plus de 3'200 résident-e-s des EMS par l'intermédiaire de leurs proches, accompagné de deux questionnaires d'évaluation, le premier à l'intention des résident-e-s, le second pour les proches.

Dans le but d'harmoniser la qualité de la prise en charge dans les EMS valaisans et de satisfaire aux exigences cantonales, l'AVALEMS a initié en 2017 un système de gestion de la qualité dont le catalogue de critères se base sur l'outil Qualivista déjà utilisé dans un certain nombre de cantons alémaniques. Ainsi, en 2021, les 52 établissements du haut et du bas Valais devraient tous être certifiés «Qualivista Valais» sur la base de 149 critères de qualité retenus. Parmi les exigences, et dans un but d'amélioration continue de la qualité, figure l'obligation pour les institutions d'effectuer des sondages réguliers pour mesurer la satisfaction de leurs résident-e-s en ce qui concerne la préservation de leur dignité, la transmission fiable d'informations et les possibilités de participation dont ils ou elles disposent.

«Chaque établissement a son propre questionnaire de satisfaction. Cependant, aujourd'hui, nous voulons disposer d'une photographie globale et cohérente de la qualité des soins dans les établissements

du canton et dégager des pistes d'amélioration», explique Valentine Bregy, responsable soins et qualité auprès de l'AVALEMS. «Nous voulons aller plus loin que les chiffres statistiques qui ressortent de ces questionnaires et savoir ce qui fait qu'une résidente ou un résident se sent bien ou non dans un établissement.» Et vouloir aller plus loin, en l'occurrence, signifie évaluer la qualité de vie des résident-e-s du point de vue de la prise en charge centrée sur la personne, c'est-à-dire une prise en charge qui tient compte des valeurs, des préférences et des besoins individuels de la personne, qui favorise son autonomie et son autodétermination, qui intègre les proches, enfin qui exige du personnel une attitude bienveillante et un accompagnement personnalisé.

La méthode d'évaluation préconisée permet donc une analyse plus fine et plus subtile de la satisfaction des personnes concernées. L'intention de l'AVALEMS est d'autant plus louable et pertinente qu'elle s'inscrit dans un contexte troublé par des dénonciations de cas de maltraitance et de prescriptions excessives de sédatifs et neuroleptiques dans des EMS valaisans, et dont les médias se sont fait l'écho en fin d'année dernière.

Les indicateurs objectifs ne suffisent pas

Le plus souvent, les évaluations de la qualité des soins et de l'accompagnement s'appuient sur des indicateurs objectifs tels que le taux d'escarres, la fréquence des chutes, le degré d'autonomie, l'état de santé, etc. Or, cela ne suffit pas, objecte Sandrine Pihet, professeure HES, responsable de l'Unité de recherche Vieillesse de la Haute

école de santé de Fribourg. «La perception subjective des personnes concernées est primordiale pour juger de leur qualité de vie. Pour elles, le potentiel d'amélioration le plus important se situe dans le domaine de la prise en charge centrée sur la personne». L'enquête RESPONS le confirme: cette enquête sur la qualité de vie et la satisfaction, menée en 2015 par la Haute école spécialisée bernoise auprès d'un millier de résidentes et résidents dans des EMS romands et alémaniques, relève en effet que si la plupart des per-

La méthode permet une analyse plus fine et subtile de la satisfaction.



Les marques d'attention et gestes affectueux contribuent à la qualité de vie des résident-e-s.

Photo: iStock

sonnes interrogées sont généralement très satisfaites de leur qualité de vie, les résultats sont plus contrastés en ce qui concerne les soins et l'accompagnement centrés sur la personne.

Spécialiste de l'évaluation de la satisfaction concernant la prise en charge centrée sur la personne, Sandrine Pihet a récemment conçu une telle enquête pour le compte des deux faîtières d'EMS des cantons de Fribourg et Vaud, l'AFIPA et Héviva (anciennement AV-DEMS). L'objectif général de cette évaluation était d'identifier les points d'amélioration pour offrir la meilleure qualité de vie possible aux résidentes et résidents d'EMS – mais aussi pour valoriser tout ce que l'EMS apporte de bien aux résident-e-s!

L'ambition était également de proposer une démarche orientée sur la réflexion autour de la qualité, qui complète les évaluations traditionnelles reposant sur des indicateurs médicaux et des questions sur la satisfaction en général.

De la technique des soins à la dimension humaine

Ainsi, entre 2017 et 2018, avec son équipe de recherche, Sandrine Pihet a investigué ces aspects dans une douzaine d'établissements vaudois et fribourgeois et conduit au total 140 entretiens approfondis avec des résident-e-s et 69 entretiens avec des proches de résidents avec troubles cognitifs importants. Les entretiens ont porté sur une quinzaine de questions fermées, pour la plupart reprises de l'enquête RESPONS, et des questions ouvertes couvrant quatre éléments importants de la prise en charge centrée sur la personne: l'auto-détermination, les relations avec le personnel, les activités et la vie quotidienne, et la participation des proches. «Cette méthode permet de sortir des aspects techniques des soins pour s'intéresser davantage à la dimension humaine», affirme Sandrine Pihet.

Les entretiens ont été retranscrits mot pour mot, leur contenu analysé et intégré dans un rapport propre à chacun des EMS, avec des graphiques présentant les réponses chiffrées et des comparatifs. «Les mots de la personne sont plus percutants que les chiffres», Sandrine Pihet en est convaincue. Elle rapporte les propos des résident-e-s affirmant apprécier les marques d'attention et gestes affectueux, comme une caresse, un bisou, «même si certaines fois ils s'inquiètent que ce ne soit pas permis!».

Une démarche pertinente mais coûteuse

Elle évoque également les difficultés exprimées durant les entretiens, notamment en lien avec la question de la mobilité: dans l'un des EMS, la moitié des résident-e-s parlent des temps d'attente trop longs après le repas pour retourner dans leur chambre. Cela

concerne avant tout les résident-e-s qui se déplacent avec un déambulateur et qui doivent attendre qu'une personne de l'équipe leur apporte leur déambulateur, puis attendre à nouveau devant l'ascenseur. Si cette attente est naturellement mal vécue, elle a aussi des conséquences désagréables que ni le personnel ni les responsables ne soupçonnent, en témoigne la situation racontée par une résidente: ce temps d'attente est généralement trop long pour elle qui n'arrive pas à retenir un besoin pressant et qui est ensuite contrainte de demander de l'aide à une soignante pour se laver et se changer, ce qui est humiliant pour elle. À la lecture de ces propos retranscrits, le directeur de l'institution concernée a immédiatement revu l'organisation du retour en chambre pour limiter au mieux le temps d'attente.

Et c'est l'un des enseignements de cette enquête: la puissance des mots des résident-e-s pour mettre le doigt sur des problèmes que tous les chiffres et pourcentages n'auraient pas relevés, et mobiliser les décideurs pour modifier et ajuster les pratiques. Une autre leçon du projet est la qualité et la valeur des informations reçues, parce que recueillies par une personne externe neutre au cours d'un entretien individuel de 45 minutes. Un bénéfice qui a cependant son revers: le coût de la démarche. En effet, entre la revue de la littérature, la préparation des questions, la conduite des entretiens, leur retranscription et l'analyse de leur contenu, et la préparation des rapports personnalisés pour chaque EMS impliqué, Emmanuel Michielan, secrétaire général de l'AFIPA, estime le coût à environ 13'000 francs par EMS, pour dix résident-e-s et dix proches interviewés. Malgré tout son intérêt, la démarche n'a donc pas pu être poursuivie sous cette forme.

L'expérience acquise dans les EMS vaudois et fribourgeois a néanmoins permis de construire de nouveaux questionnaires, certes moins approfondis, mais adaptés pour continuer d'évaluer la qualité de vie des résident-e-s. Cette nouvelle mouture a été testée dans quatre institutions fribourgeoises. Les résultats sont en cours d'analyse. C'est également cette nouvelle version qui sera utilisée en Valais.

Une plateforme en ligne bilingue

Ces deux questionnaires créés pour évaluer la satisfaction concernant la prise en charge centrée sur la personne ont été développés en collaboration avec la Haute école de santé de Fribourg, le premier pour les résident-e-s sans troubles cognitifs importants, et le second pour les proches de résident-e-s avec troubles cognitifs importants. Disponibles en français et en allemand, ils comportent une quarantaine de questions chacun, formulées dans un langage simple et accessible. Ensuite, une plateforme bilingue de récolte des données en ligne a été développée en collaboration avec la HES-SO Valais, pour faciliter l'évaluation et la production d'un rapport pour l'EMS, y compris un benchmarking. Les questionnaires pourront être remplis en ligne ou en version papier. Afin de ne pas biaiser les réponses des résident-e-s et des proches, les établissements et leur personnel ne seront absolument pas impliqués dans la démarche, dont l'accompagnement et la charge administrative seront assumées par l'AVALEMS et l'équipe de recherche.

«Nous disposerons ainsi d'un premier rapport à l'échelle cantonale dont les résultats nous en apprendront davantage que les données Qualivista», affirme Valentine Bregy. ●

«Sa perception subjective est primordiale pour juger de la qualité de vie d'une personne.»

Évaluation de la qualité perçue dans les EMS tessinois

Objectif d'amélioration continue

Le canton du Tessin, en collaboration avec une équipe de recherche de la HES de la Suisse italienne, conduit depuis 2008 une évaluation de la qualité perçue et de la satisfaction des résidentes et résidents en EMS.

Anne-Marie Nicole

Qualité conçue, qualité déclarée, qualité fournie, qualité perçue, qualité attendue, qualité comparée... La diversité des points de vues quant à la qualité et des combinaisons possibles entre eux justifie le concept de qualité et l'adoption d'outils permettant de réduire les écarts entre ces différents points de vue et d'améliorer à la fois la qualité purement technique de la prise en soin et la satisfaction subjective des bénéficiaires, en l'occurrence des résidentes et résidents des EMS tessinois.

Au Tessin, le système de qualité du secteur médico-social prévoit, dans le cadre des contrats de prestations et parallèlement à l'introduction d'outils de gestion spécifiques et d'exigences qualité, de tenir également compte de la qualité perçue. Il s'agit donc d'ajouter aux indicateurs de qualité des soins découlant du système RAI-NH (chutes, escarres, moyens limitant la liberté individuelle, médication, douleur, perte de poids), l'évaluation subjective des personnes concernées.

Une telle enquête est l'occasion de se mettre à la place des bénéficiaires.

Des questions fermées et des questions ouvertes

Initié et financé par le canton et conduit par une équipe de recherche de la Haute école spécialisée de la Suisse italienne (SUPSI), le projet d'évaluation de la qualité perçue et de la satisfaction dans les établissements médico-sociaux du canton remonte à 2008. Après une première phase pilote, trois évaluations ont été réalisées à ce jour auprès des résident·e·s, des proches et du personnel dans tous les EMS du canton, soit plus d'une soixantaine d'institutions. Une quatrième évaluation est actuellement en cours.

L'enquête repose sur deux questionnaires, l'un pour les résident·e·s, l'autre pour les proches, permettant d'évaluer à la fois la qualité des prestations proposées par les EMS selon leur «catalogue des services et prestations» et la dimension de la qualité de vie dans les EMS – dignité, vie privée, autodétermination, relations personnelles et sociales, etc. Le questionnaire adressé aux résident·e·s comprend trente-trois questions fermées portant sur 104 critères de qualité et neuf questions ouvertes. Le questionnaire adressé aux proches se compose de trente-huit questions fermées et de neuf questions ouvertes. Les

questions sont restées pratiquement inchangées depuis la première enquête. Cependant, depuis la troisième évaluation, qui s'est déroulée entre 2016 et 2018, les EMS ont eu la possibilité d'inclure une question spécifique, destinée à évaluer des projets d'amélioration, des innovations ou des changements qui seraient intervenus depuis l'enquête précédente.

Outre l'évaluation de la qualité perçue et du degré de satisfaction des usagers, le projet vise à fournir des indications relatives aux possibilités d'amélioration des infrastructures et des prestations sur la base des souhaits et propositions exprimées par les bénéficiaires. Il s'agit également de favoriser des analyses comparatives entre les institutions et dans le temps et, par là, d'encourager l'échange d'expériences et de bonnes pratiques.

Casser les actes routiniers

Le projet tessinois s'inscrit résolument dans une démarche d'amélioration continue. Dans un rapport très complet sur la démarche, l'équipe de projet relève que le véritable défi est de transformer ces évaluations en une pratique permanente qui contribue à l'évolution de l'ensemble du secteur, dans ses approches, ses valeurs, ses relations, ses processus et ses services, grâce à l'implication de toutes les parties prenantes. Une telle enquête est aussi l'occasion de se mettre à la place de l'utilisateur, de mieux comprendre ses besoins, son point de vue

et ses expériences, écrivent encore les chercheurs. Elle oblige l'institution et son personnel à se remettre en question et à casser les actes routiniers, renforçant ainsi la relation de confiance entre les professionnels et les bénéficiaires.

Le message semble être passé! Chaque EMS a en effet apporté des améliorations opportunes suite à la publication des résultats des évaluations successives: innovations dans le domaine de la restauration, notamment amélioration des menus et aménagement des horaires des repas, réorganisation de la salle à manger et du service dans les étages, introduction de nouvelles interventions thérapeutiques non médicamenteuses comme l'approche capacitante ou la méthode Montessori, renforcement de la dotation dans le domaine de l'animation et développement d'activités en soirée et le week-end, plus grande personnalisation de la prise en charge, meilleure communication et interaction avec les familles, etc. Des nouveaux profils professionnels ont également été introduits comme des physiothérapeutes, des ergothérapeutes ou encore des spécialistes en activation. ●

Comment faire d'un groupe de parole un outil thérapeutique

«Parler avec les personnes âgées, c'est prendre une leçon de bonne conduite»

Isabelle Will est médecin-gériatre. Son expérience et sa pratique l'ont conduite à créer et animer des groupes de parole avec des résident·e·s d'EMS. Un outil du «mieux vieillir», dit-elle, ou une autre façon de se préoccuper de la qualité de vie en EMS.

Texte d'Isabelle Will*

Sous les appellations «lieu de vie», «accompagnement personnalisé», «bien-être» ou «humanité» se cache une mission commune à chaque établissement médico-social (EMS): faire d'un lieu d'accueil le plus souvent définitif un lieu de vie «humanisé», où cohabitent en bonne entente l'ensemble du personnel et des personnes accompagnées.

Cependant, les personnes institutionnalisées dans ces lieux subissent une ambivalence: elles vivent à la fois au centre d'un espace de type «domicile» (on leur répète suffisamment qu'elles sont chez elles). C'est le temps ralenti de la relation aux autres, des animations, des sorties, des repas, qui fait sens dans

«J'ai à cœur de développer une approche singulière de l'individu âgé et institutionnalisé.»

une structure domestique dédiée au bien-être. Mais elles vivent également au centre d'un lieu de travail, d'un espace de type «industriel», où se déroulent des pratiques professionnelles quasi hospitalières (administration de médicaments, surveillance de paramètres vitaux, réflexions partagées sur les bonnes pratiques de soins, colloques d'attitude, etc.). Ces espaces sont dédiés au «care», à la prise en soins, tout cela dans un temps compté, organisé, mais surtout limité par les exigences institutionnelles.

Comprendre alors la façon dont les résidentes et résidents s'accaparent la notion de «bien-être» ou d'«humanisation» dans ce double contexte est particulièrement intéressant. Cela a fait

l'objet de toute mon attention durant mes années de pratique professionnelle en maison de retraite et a régulièrement alimenté ma réflexion sur le vieillissement et la vie en institution. En effet, depuis plusieurs années, j'ai à cœur de développer dans ma fonction de médecin-gériatre une approche singulière de l'individu âgé et institutionnalisé. Celui-ci est souvent injustement condamné et tout parti-

culièrement par le grand public, parce que mis à l'écart d'un monde qui pourtant exploite largement la vieillesse dans l'économie de la santé.



* **Isabelle Will** est médecin-gériatre. Ancienne cheffe de clinique dans les services de médecine palliative et gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève, elle est depuis 2012 médecin consultante dans les EMS du canton de Genève, et depuis 2018 médecin-répondante des Résidences RPSA.

Vulnérabilité et invisibilité

Mon travail quotidien dans les EMS du canton de Genève m'autorise à observer à quel point cette stigmatisation est impropre et souvent abusive. Les personnes âgées en institution sont sans aucun doute au cœur des préoccupations du personnel soignant des résidences. Cependant, face à la généralisation des pratiques de soin et aux réflexions aboutissant à la création de nouvelles catégories de vulnérabilité, les personnes âgées courent le risque de devenir des invisibles, si l'on n'y prend pas garde. Elles pour-



«On vit tous sous le même toit, mais on se sent tout seul»: c'est toute la difficulté de vivre en institution exprimée par les résident-e-s

Photo: iStock

raient «disparaître» dans les tâches techniques, dans le temps compté des soins, mais également de l'esprit des proches et d'un plus large public, parce qu'elles permettent que se mettent en place des gestes et des décisions qui ne les concernent plus. Cette mise à l'écart structure souvent la mentalité des personnes âgées, au point qu'elles-mêmes s'effacent «naturellement» devant certaines décisions les concernant.

Les données démographiques sont presque toutes unanimes: l'espérance de vie totale augmente, ainsi que l'espérance de vie en bonne santé. Mais alors qu'autrefois l'organisation du temps de vie était

dans un processus actif d'échange de savoirs, de services, de pratiques sociales ou communautaires visant à faire de l'individu vieillissant un individu «agissant» et en relation.

**«Faire de l'individu
vieillissant
un individu
agissant et en
relation.»**

Un outil du «mieux vieillir»

C'est autour de ces constats et réflexions que j'ai voulu réorganiser ma pratique médicale. Cela a abouti, entre autre, à la création d'un groupe de parole que j'anime, et dont le but est de réunir quelques résidentes et résidents volontaires autour d'un moment dégagé des soins. Ils partagent des idées, des réflexions, en

priviliégiant la relation à soi, mais aussi à l'autre, relation utilisée

>>

plutôt linéaire, sous la forme «éducation-travail-retraite», aujourd'hui, il n'est plus permis de penser le temps de cette manière. Les conditions sociales actuelles (faible natalité, grand âge, chômage, précarité, divorce) nous obligent à redessiner les biographies. Par conséquent, la retraite – et bien sûr la vieillesse – peut se concevoir dans une toute autre perspective. C'est à se demander si, dans ce contexte, les schémas de soutien de fin de vie sont encore d'actualité, et s'il ne faudrait pas repenser non seulement les structures d'accueil que sont les EMS (ce qui est déjà largement le cas dans certaines régions de Suisse), mais aussi la «culture» de la vieillesse.

Car là où des moyens financiers conséquents sont mis en œuvre pour la formation du personnel soignant afin qu'il développe des pratiques de soins de plus en plus techniques, donc de plus en plus «justes» (ce que j'appelle l'encadrement strict des pratiques), les personnes âgées, elles, n'ont plus le droit à l'amélioration, à la progression, à la «formation», une fois arrivées dans leur dernière demeure. Vouloir contrer ce mouvement conduirait à la perspective non plus économe mais humaniste d'une volonté de favoriser des apprentissages utiles aux besoins liés à la vieillesse et d'inscrire la personne âgée

comme moyen mais aussi comme outil du «mieux vieillir». Finalement, s'engager à (re)penser et (re)mettre en action des schémas de réflexion sur ce qui pourrait faire une vie heureuse en EMS.

Après six mois d'échanges, le résultat a été éloquent: les premières séances ont été le lieu de partage d'idées très générales autour de modifications souhaitées par les résidentes et résidents pour s'aménager une vie plus agréable au sein de l'institution (affichage de certaines informations, amélioration de l'éclairage, création d'une boîte à idées, choix des séances de cinéma, avis sur les repas, idées de sorties, etc.).

Puis progressivement le mouvement s'est enclenché et s'est précisé autour de la personnalité même des résidentes et résidents, de leur place à prendre au sein de l'institution. Ils en sont arrivés à évoquer leur difficulté «d'être»: «J'ai de la difficulté à être quelqu'un, à me sentir chez moi.» «On a quitté la vie extérieure, en venant ici.» Mais surtout, ils se sont positionnés face aux autres résidentes et résidents vivant sous le même toit. «On ne sait pas comment aller vers les autres; imaginez qu'ils nous rejettent!» La confrontation à l'image de l'autre, qui pourrait être l'image de soi, est difficilement acceptable. Bien que l'institution pour personnes âgées soit dédiée, par définition, à la personne dépendante, certaines d'entre elles s'étonnent de découvrir le niveau de handicap de la plupart des autres. «Comment faire avec ces personnes, que leur dire?»

L'approche des personnes lourdement handicapées n'a pas été résolue à ce jour, mais les résidentes et résidents du groupe de parole restent soucieux d'entrer en relation avec les autres pensionnaires. Ils ont d'ailleurs imprimé récemment une circulaire pour informer les nouveaux arrivants qu'ils se tenaient à leur disposition («Nous sommes là pour vous!») en cas de questions concernant l'entrée dans leur nouveau logement. Ainsi, ils ne semblent pas être suffisamment en lien, malgré la pléthore d'animations proposées et d'activités hors de l'EMS. C'est donc visiblement bien à l'intérieur de l'institution – et donc au cœur de l'espace «domestique» – que semblent se jouer les liens et la vie réelle.

Solitude dans l'espace communautaire

Au fil des séances, les résidentes et résidents (et surtout quelques femmes habituées jusque-là au silence) ont décrit à quel point ils sont attachés à l'équipe soignante, mais aussi à quel point cette relation d'aide est compliquée pour eux. En effet, les soignantes et soignants naviguent constamment entre l'espace «domestique» et l'espace «industriel», entre la distribution d'un bien-être dépendant de la valeur des soins. «On vit tous sous le même toit, mais on se sent tout seul»: voilà toute l'ambivalence entre l'esprit de famille recherché et la solitude exprimée, dans un espace communautaire où la part du «domicile» est insuffisante. Et c'est aussi toute la difficulté de vivre en institution: garder et faire valoir à tout prix son identité individuelle au sein d'un collectif non choisi, avec lequel on ne partage sûrement pas les mêmes valeurs, parce que l'on n'a pas choisi de vivre ici ensemble.

Puis finalement les participants se sont permis de revendiquer

leur droit à l'indépendance de pensée, à remettre sur le devant de la scène la politique des choix, ce qui va au-delà du registre de la plainte. Ensemble, progressivement, ils ont appris à ne plus se voir seulement comme des personnes âgées vulnérables, mais plutôt comme des acteurs de leur propre vie, des êtres «agissant» vis-à-vis de leur entourage, et notamment vis-à-vis du personnel soignant. «Avant, on ne savait pas comment bouger. Maintenant, on se bouge, on peut demander. On se sent des citoyens.» C'est ce que j'aime appeler la «relation engagée» comme source d'apprentissage du «mieux vieillir».

Car c'est précisément là que se joue toute l'idée du groupe de parole: créer un terreau pour agrandir l'espace domestique où la notion de bien-être ne serait pas seulement liée aux actes techniques des soins, mais également à la mise en valeur de l'individu dans son chez-soi.

Car bien que les soignantes et soignants veillent au bien-être des résidentes et résidents, ils sont constamment en train d'alimenter ce bien-être par des tâches dites «industrielles», c'est-à-dire relevant des soins. Et cela est incompatible avec la fabrication d'un espace domestique digne de ce nom.

«Je continue de penser que les personnes âgées ont beaucoup à nous apprendre.»

Une leçon de «bonne conduite»

Ainsi, le groupe de parole a servi d'outil thérapeutique, où la relation à soi et à l'autre a incité les résidentes et résidents à modifier leur schéma de pensée. De vulnérables, ils sont devenus agissants. D'individus vieillissants, ils sont devenus citoyens de leur propre existence. De personnages inactifs, ils sont devenus «formateurs» de leur existence enrichie par la relation d'aide à l'autre et par une plus grande implication dans leur projet de vie. Ma démarche autour de la création de ce groupe m'a été suggérée par mes visites médicales auprès de certains de mes résidents-patients. C'est grâce à la rencontre de nos réflexions communes que nous avons pu envisager ensemble l'existence d'un tel groupe. Ainsi, je continue de penser que les personnes âgées ont beaucoup à nous apprendre. Engager la conversation avec elles, c'est un peu comme prendre une leçon de «bonne conduite». Pas uniquement parce qu'elles ont beaucoup de choses à dire sur leur vie passée, qui est certainement passionnante, mais surtout parce qu'elles savent nous dessiner leur futur et nous dire ce qu'elles en attendent.

Bien souvent, nous passons plus de temps à imaginer les personnes âgées qu'à les voir. Nous passons plus de temps à parler pour elles, plutôt qu'avec elles. Face à la pédagogisation des pratiques, à la construction d'habitats intergénérationnels, à certaines politiques des soins, il est évident que la personne âgée est au centre de nos préoccupations. Pourtant, il arrive que nous prenions des décisions à sa place, parce qu'il est plus facile de la confiner dans un rôle de spectateur de sa vie, alors qu'elle devrait absolument en décider la direction. Il devient alors urgent de lui redonner de la voix, car son avenir – et le nôtre certainement – est là, sous nos yeux! ●

Le texte d'Isabelle Will dans son intégralité paraîtra prochainement sur le site de la Revue d'information sociale www.reiso.org.

Le modèle d'habitat et de soins 2030 s'engage dans la voie de la diversité

«Nous considérons la personne âgée dans tout son milieu relationnel»

Outre une adaptation des EMS, nous avons aussi besoin de nouvelles structures de vie et d'habitat, affirme Markus Leser, responsable du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse. Il détaille le modèle d'habitat et de soins 2030 et ses développements.

Propos recueillis par Elisabeth Seifert

Depuis des années vous vous intéressez aux questions de l'habitat et des soins pour les personnes âgées: quels sont les besoins, actuels et à venir?

Markus Leser – Les besoins des personnes âgées sont toujours plus individuels, diversifiés et complexes. Durant des décennies, la génération vieillissante des baby-boomers a développé ses propres modes de vie. Cela se traduit par des formes d'habitat et des prestations toujours plus variées. Il n'y a rien qui n'existe pas, même passer ses vieux jours dans un camping. De nombreuses personnes préfèrent leurs quatre murs généralement. Dans les villes et les agglomérations notamment, une tendance se dessine en faveur de formes d'habitat communautaires, par exemple les colocations ou les appartements communautaires. Les maisons intergénérationnelles et les appartements groupés sont aussi de plus en plus prisés chez toutes les tranches d'âge. À partir d'un certain degré de besoins en soins et accompagnement, la plupart des personnes privilégient l'habitat protégé. Dès que les besoins en soins augmentent, il existe aussi des appartements avec encadrement médico-social, en plus des institutions de soins de longue durée.

«Dans les villes, une tendance se dessine en faveur de formes d'habitat communautaires.»

Peut-on affirmer que l'habitat des personnes âgées ne diffère pas fondamentalement de celui des plus jeunes générations?

L'individu vit dans une certaine forme d'habitat, qu'il ait 20, 50 ou 70 ans ou davantage. Et l'habitat au grand âge s'inscrit simplement dans la continuité de ce qui a été auparavant. Raison pour laquelle aujourd'hui je ne suis plus tout à fait sûr que cela soit pertinent de parler encore de «logement pour seniors». La tendance vers toujours davantage de formes d'habitat et modes de vie les plus divers à travers les générations va se poursuivre. C'est un vrai défi pour notre branche. Nous devons répondre à tous ces besoins.

Comment est-ce possible, dans ces multiples lieux de vie, d'assurer l'accompagnement et les soins nécessaires?

Le système rigide que nous avons encore tous à l'esprit, ici les soins ambulatoires avec les services à domicile, là les soins stationnaires dans les institutions médico-sociales, n'est plus actuel ni suffisant. Généralement, il ne permet d'envisager que deux formes d'habitat: le domicile privé et l'hébergement médico-social. Nous devons penser l'accompagnement et les soins indépendamment du modèle d'habitat quel qu'il soit. En d'autres termes, l'accompagnement et les soins doivent être adaptés aux situations de vie individuelles spécifiques. On parle aujourd'hui de structures intermédiaires qui se situent entre l'ambulatoire et le stationnaire. En conséquence, de plus en plus de prestataires des domaines ambulatoires et stationnaires sont appelés à collaborer.

Faites-vous ici allusion à l'habitat protégé?

L'habitat protégé est une catégorie spécifique parmi les structures intermédiaires. Depuis quelque temps, l'offre d'habitat protégé s'est bien étoffée. En collaboration avec Aide et soins à

>>

domicile, Senesuisse et Pro Senectute Suisse, Curaviva Suisse a développé l'année dernière un modèle d'habitat protégé à quatre niveaux. En principe, l'habitat protégé désigne simplement des prestations d'accompagnement et de soins qui peuvent être fournies dans n'importe quel lieu de vie. Aussi au sein d'un logement communautaire ou d'une maison intergénérationnelle, par exemple.

En réponse aux nombreux défis qui se posent à la branche, Curaviva Suisse a développé le Modèle d'habitat et de soins 2030 (MOHS) il y a quatre ans.

Oui. Selon ce modèle, on ne regarde plus d'emblée l'institution médico-sociale comme une grande bâtisse, mais comme une entreprise de services qui permet aux personnes âgées de vivre de façon autonome dans l'environnement qui leur est cher. Avec le MOHS, l'association entend encourager la transition des soins stationnaires vers des soins intégrés qui soutiennent la personne âgée dans sa globalité. En collaboration avec d'autres acteurs, les institutions médico-sociales assurent les soins de premier recours et proposent des prestations d'accompagnement et des offres de loisirs. Les formes de soins ambulatoires et stationnaires sont complétées par de l'habitat protégé dans des appartements et des ensembles de logements adaptés à cet effet.

Au cours de ces derniers mois, vous avez développé une deuxième version de ce modèle. Pour quelle raison?

Cette deuxième version du MOHS n'est pas quelque chose d'entièrement nouveau; c'est une évolution du modèle. Notre première version reflète une conception encore relativement rigide des formes d'hébergement et d'accompagnement qui ne colle pas toujours avec une réalité plurielle: au milieu, on trouve le centre de santé qui met à disposition toutes sortes de prestations, et tout autour des logements traditionnels, des appartements protégés et des institutions de soins spécialisées.

Qu'est-ce qui caractérise la deuxième version du MOHS?

En faisant évoluer le modèle, nous plaçons plus résolument encore la personne et ses besoins au centre. Dans ce modèle, on ne pense plus du point de vue des institutions et des organisations, mais de la personne. Nous nous distançons ainsi de certaines représentations figées et nous nous ouvrons à la diversité. L'individu doit être au centre. Certes, tout le monde l'affirme, mais passer de la parole aux actes n'est pas toujours évident. Cela concerne surtout les politiques et les

bailleurs de fonds, mais aussi les milieux professionnels et les organes responsables. Le débat sur la qualité des soins délivrés aux personnes âgées, par exemple, est largement influencé par la LAMal, qui ne reflète que la vision médicale.

Comment cette approche globale de la personne se traduit-elle dans la nouvelle version du MOHS?

Nous considérons la personne âgée dans son environnement social et culturel. Les personnes âgées font partie de la société, elles sont au cœur de multiples relations qui traversent les générations, que ce soit avec les proches, les voisins, les amis ou les bénévoles. À cela s'ajoute un changement de paradigme attendu depuis longtemps, où l'on passe d'un modèle axé sur les déficits à une compréhension de la vieillesse qui est une étape de la vie comme une autre, avec ses besoins et ses ressources spécifiques. La nouvelle version du modèle entend organiser les relations d'aide à partir du cadre de vie effectif. Cette organisation du réseau relationnel se joue au niveau des prestataires et au niveau de l'entourage la personne âgée vulnérable.

Pouvez-vous nous expliquer plus en détail cette organisation du réseau relationnel aux deux niveaux?

En ce qui concerne les prestataires, ils doivent développer des offres adaptées aux besoins des personnes vulnérables. Cependant, on ne parle pas ici en premier lieu du bâti. Les prestataires sont davantage appelés à envisager le lieu de vie et l'espace social des personnes âgées vulnérables d'un point de vue global. En plus des modèles d'habitat adaptés et modulables, il peut s'agir ici de services spécifiques, de prestations de soins et d'accompagnement et d'autres offres facilitant l'organisation du quotidien. La mixité de l'offre doit reposer sur une analyse de l'espace social, laquelle identifie les besoins effectifs. Il est donc évident que l'adéquation d'une telle mixité de l'offre passe par la collaboration entre les prestataires, et donc par de bonnes relations entre eux.

Outre les prestataires, vous accordez également un rôle important à l'entourage, aux proches. Pour des raisons financières?

Si nous plaçons l'humain et son vécu au centre, il est alors naturel d'associer celles et ceux qui jouent un rôle dans la vie des personnes vulnérables. Un accompagnement de la personne sans sa globalité n'est pas possible autrement. Les personnes âgées veulent participer à la vie sociale et y apporter leur contribution. Néanmoins, l'aspect financier n'est certainement pas négligeable. À cela s'ajoute le fait que la pénurie de personnel qualifié qui s'annonce exige l'implication de la société civile. L'interaction au sein de l'entourage et entre l'entourage et les prestataires doit naturellement être organisée et entretenue.

Est-il juste de dire qu'avec l'évolution du modèle d'habitat et de soins, les structures stationnaires perdent du terrain?



Markus Leser, docteur en gérontologie, dirige le Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse. Photo: M. Valentin

Avec le soutien de Promotion Santé Suisse

De janvier 2020 à 2023, Promotion Santé Suisse apporte son soutien à un projet de Curaviva Suisse qui vise le développement de soins intégrés et orientés vers l'espace social tels qu'ils sont conçus dans le Modèle d'habitat et de soins 2030 (MOHS).

Dans le cadre du projet, divers instruments utiles à la pratique seront développés pour aider les différents acteurs de la santé et du travail social à mettre en œuvre une approche des soins conforme à la vision du MOSH. À cet effet, et pour la première fois, des exemples de mise en œuvre au niveau local et régional et provenant de toute la Suisse seront systématiquement analysés.

Le projet est conduit par le Domaine spécialisé personnes âgées et par l'état-major Coopération en matière de recherche et innovation de Curaviva Suisse. À ce jour, les partenaires du terrain sont le Centre pour personnes âgées Lindenhof à Oftringen (AG), le Parco San Rocco à Morbio Inferiore (TI) ainsi que le réseau de santé de la Singine (FR). Les partenaires de recherche sont l'Institut et Haute école de santé la Source à Lausanne, la Haute école pour les sciences appliquées à Saint-Gall ainsi que Gerontologie.ch.

Je formulerais les choses autrement: en ce qui concerne l'espace de vie des personnes âgées, la nature de l'offre, qu'elle soit stationnaire, ambulatoire ou intermédiaire, est secondaire. Naturellement, avec cette deuxième version du MOHS, nous continuons d'accompagner les établissements dans leur évolution. Cependant, une simple adaptation des structures existantes ne suffit pas. Il faut de nouveaux espaces de vie. Les institutions peuvent donc aussi participer à tout ce processus, et en devenir les concepteurs et les acteurs.

Concernant ces nouveaux espaces de vie, pensez-vous à des logements communautaires?

Dans les grandes villes, notamment, de nombreuses familles ou personnes seules de tous âges optent pour l'habitat communautaire, par exemple les immeubles intergénérationnels ou les colocations. Dans ces formes de logement, la sphère privée se réduit par rapport à l'espace de vie commun. Cette tendance correspond bien à ce qui se fait dans notre secteur, mais elle ne doit pas être surestimée.

Dans quelle mesure cette tendance correspond-elle à notre secteur?

Les formes d'habitat de type communautaire permettent de mieux aider les personnes ayant besoin de soutien. Car on peut imaginer qu'il y a de longues périodes durant lesquelles elles n'ont pas ou peu besoin de soutien professionnel. Le développement du MOHS s'inscrit dans cette idée-là. Curaviva Suisse a collaboré à l'analyse de l'espace social du futur quartier intergé-

nérationnel de Viererfeld à Berne, actuellement en phase de projet. L'intention est d'offrir un chez-soi aux personnes qui souhaitent vivre en communauté. Comme étudiant, on s'y installe parce qu'on veut aider les personnes âgées et bénéficier en échange d'un loyer modéré. Outre la volonté des personnes de vivre ensemble, il faut un concept pour rassembler les générations et organiser la vie commune. Par ailleurs, il existe aussi de plus en plus de formes individuelles de logement, qui peuvent entrer en conflit avec les modèles communautaires.

En plaçant plus résolument encore la personne au centre, non seulement la nouvelle version du MOHS s'éloigne des modèles institutionnels, mais elle s'adresse aussi à des types très différents de personnes ayant besoin de soutien, pas seulement des personnes âgées...

On ne peut exclure personne. Tout le monde est intégré, les personnes avec et sans besoin de soutien. L'organisation du réseau relationnel telle que conçue par le nouveau modèle d'habitat et de soins concerne tous les individus. Le projet Viererfeld Bern, par exemple, organise les relations dans l'espace social en tenant compte de toutes les étapes de la vie, et cela concerne naturellement aussi toutes les personnes vulnérables. Mais la mission de Curaviva Suisse consiste avant tout à organiser les relations pour les personnes vulnérables. Il peut s'agir de personnes âgées mais aussi de femmes et d'hommes en situation de handicap, de personnes issues de la migration ou de personnes souffrant d'addiction. La question de savoir quand commence la vulnérabilité se pose évidemment toujours.

Développez-vous la vision d'une société inclusive?

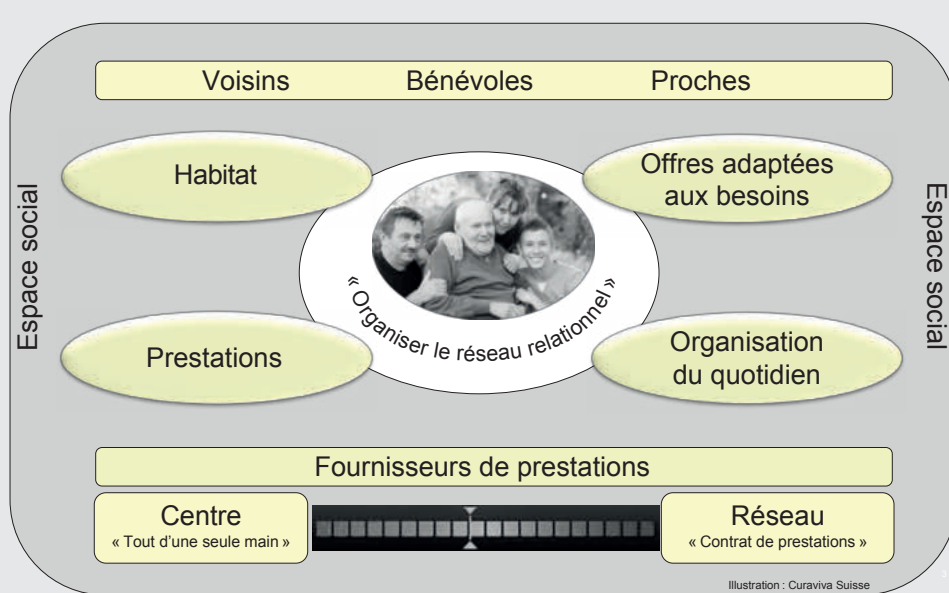
L'idée est de faire prendre conscience que tous les types de personnes font partie de notre société. Dans ce même esprit, notre modèle d'habitat et de soins orienté dans l'espace social inclut toutes les personnes vivant dans une certaine région. Le modèle se rapproche de l'idée de «caring community». On pourrait même dire qu'il s'agit d'un modèle de «caring community». L'idée de la communauté de soutien, dans laquelle les gens veillent les uns sur

les autres, est la réponse à la globalisation et à l'anonymisation qui en découle. Nous ressentons actuellement un besoin croissant de rassembler les gens dans des espaces à taille humaine. Du point de vue de Curaviva Suisse, il est très important que le soutien apporté aux personnes vulnérables ne soit pas le seul fait des prestataires, mais qu'il implique aussi la société civile.

Comment mettre en œuvre une telle vision sociopolitique finalement assez idéaliste?

Pour commencer, il faut réunir autour de la table tous les acteurs d'une même région. Il peut s'agir d'un quartier ou d'une commune, mais aussi d'un secteur sanitaire ou d'une communauté de vallée. Sont conviés les fournisseurs de prestations ambulatoires et stationnaires, les comités de voisins, les bénévoles et les groupes de proches. Ils échangent pour savoir si et dans quelle mesure ils souhaitent s'engager ensemble dans un processus de création d'un réseau relationnel pour les personnes vulnérables. Dès qu'ils ont réglé contrac-

>>



Modèle d'habitat et de soins (version 2019): l'accompagnement et le soutien sont pensés à partir de la personne.

Illustrations: Curaviva Suisse

globale de toutes les personnes vulnérables, nous n'en sommes qu'au début. L'objectif est d'adapter le modèle d'habitat et de soins aussi à des groupes de personnes vulnérables autres que les personnes âgées.

Même si pour l'heure on se concentre «seulement» sur le soutien apporté aux personnes âgées, le principal défi reste certainement la collaboration entre les acteurs.

La réussite du processus exige une certaine attitude: les acteurs, parmi lesquels les institutions, ne doivent pas défendre en première ligne leurs propres intérêts. Ils doivent plutôt s'engager à créer un espace social dans l'intérêt des personnes âgées. Les soins intégrés ne pourront être mis en œuvre avec succès que si les acteurs sont prêts à coopérer, à collaborer au sein de réseaux, par exemple. Vouloir faire cavalier seul ou défendre son pré carré ne sert pas les intérêts des personnes âgées.

Quel message adressez-vous à la société et au monde politique?

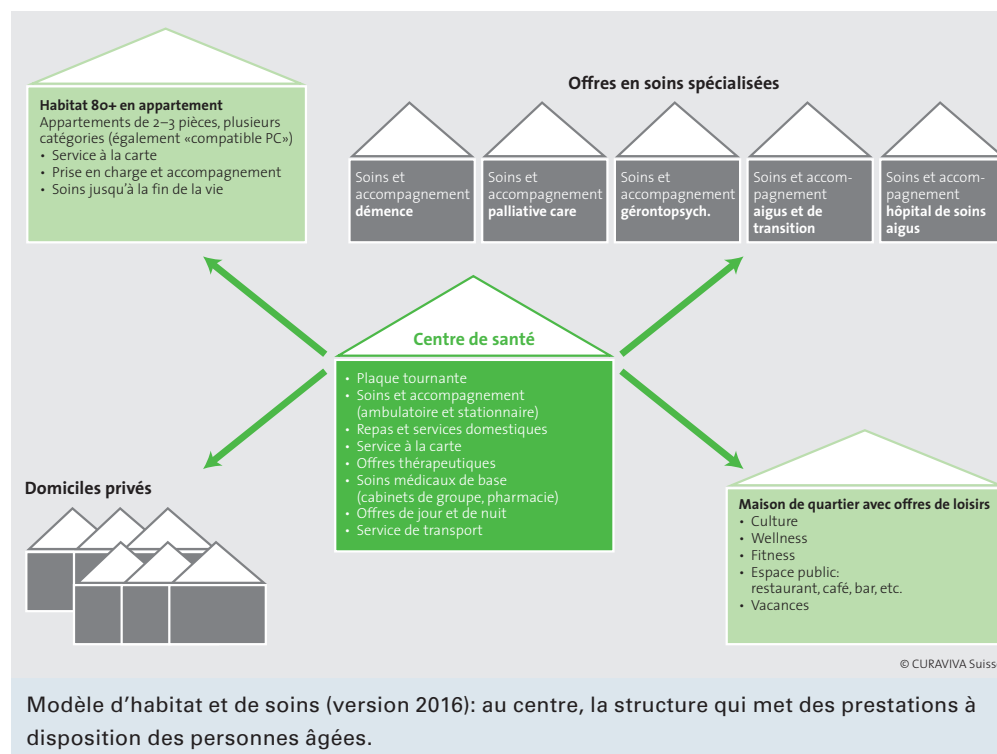
En tant que société, nous devons comprendre que les personnes vulnérables font partie

de la société comme tout le monde. Elles ne sont pas des cas particuliers. Notre société doit travailler cette attitude fondamentale.

Et par notre modèle d'habitat et de soins, nous souhaitons agir sur ce processus de société. La place des personnes vulnérables est au cœur de la société et non à la marge. Quant au monde politique, je dirai que le succès des soins intégrés dépend d'un financement uniformisé et d'un remboursement harmonisé des prestations ambulatoires et stationnaires. En outre, l'évaluation des prestations complémentaires doit aussi correspondre aux nouvelles formes d'habitat. ●

tation complémentaires doit aussi correspondre aux nouvelles formes d'habitat. ●

Texte traduit de l'allemand



Modèle d'habitat et de soins (version 2016): au centre, la structure qui met des prestations à disposition des personnes âgées.

© CURAVIVA Suisse

tuellement le mode de collaboration, ils se mettent concrètement au travail et identifient les prestations qui sont nécessaires ou appropriées pour leur environnement.

Connaissez-vous des initiatives dans les différentes régions de Suisse qui vont dans ce sens?

Il y a déjà de nombreux exemples intéressants dans le domaine de l'accompagnement et des soins aux personnes âgées, qui illustrent comment les prestataires partent de l'environnement relationnel des personnes pour développer une offre appropriée. Dans les mois à venir, nous allons élaborer un catalogue détaillé de critères qui aidera les institutions de soins à organiser le réseau relationnel des personnes âgées vulnérables en collaboration avec d'autres acteurs. En ce qui concerne une approche plus

«Tout le monde est intégré, les personnes avec et sans besoin de soutien.»

La numérisation du système de santé avance lentement, mais sûrement

«La cybersanté, c'est le médecin de famille du futur»

En Suisse, la cybersanté avance lentement. Malgré tout, Lukas Golder* est convaincu qu'à l'avenir les soins de santé ne seront économiquement viables qu'avec la cybersanté. La large implantation du dossier électronique du patient est un élément central.

Propos recueillis par Urs Tremp

Vous publiez depuis plus de dix ans le baromètre suisse de la cybersanté. Il indique les avancées de notre pays vers la numérisation des soins. Sa dernière édition semble confirmer ce que l'on supposait depuis longtemps: nous marquons le pas par rapport à ce qui était prévu au départ?

Lukas Golder – Laissez-moi tout d'abord revenir un peu en arrière. Lorsque je faisais mes études, dans les années 1990, je me suis intéressé à ce qu'on appelait alors le New Public Management: des services publics plus efficaces, orientés «clientèle» et axés sur les résultats. J'en ai analysé les processus de changement et de modernisation. Je croyais à l'époque – comme beaucoup d'autres – que ce New Public Management

allait révolutionner les choses. Mais j'ai dû me rendre à l'évidence: cela demande du temps. Des décennies, plutôt que des années.

Ce qui veut dire que vous étiez enthousiaste à l'époque sur ce que les changements technologiques et sociétaux permettraient de réaliser?

Il y a bien sûr eu une certaine euphorie au début, au moment où le New Public Management et les promesses d'un monde électronique connecté sont devenus une thématique. Et puis la bulle internet a éclaté. Ça s'est imprimé dans la mémoire collective, en laissant des traces. Les gens ont commencé à douter.

Et ce même scepticisme s'applique aujourd'hui à l'e-health?

C'est intéressant: l'e-banking s'est imposé, mais pas l'e-voting. Et pour ce qui est de la cybersanté, les choses avancent bien plus lentement que prévu.

Cela veut-il dire qu'il faudra encore attendre une ou deux décennies pour que la cybersanté s'impose?

Si l'on considère où nous en sommes aujourd'hui, en 2020, et comparons avec 2009, lorsque nous avons commencé à rassembler des données pour le baromètre de la cybersanté, nous avons avancé. Il y a dix ans, nous étions des pionniers. Le baromètre était la première étude de ce type au monde. À l'époque, j'étais encore un peu dans le flou quant aux bases juridiques fédérales à élaborer en ce qui concerne la numérisation du système de santé. Je n'étais même pas conscient du potentiel de la cybersanté – comme les autres

«Pour ce qui est de la cybersanté, les choses avancent bien plus lentement que prévu.»

* **Lukas Golder**, chercheur en sciences politiques et expert des médias, est vice-directeur de gfs.bern (société suisse de recherches sociales pratiques), un institut privé de recherche appliquée dans les domaines de la politique et de la communication en Suisse. Sur mandat de Infosocietydays, l'organisateur du Swiss eHealth Forum, de la FMH, principal partenaire de l'étude, et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), gfs.bern supervise depuis 2010, sous sa direction, l'état actuel et le développement de la cybersanté en Suisse.

>>



Lukas Golder, responsable du Baromètre eHealth: «Ce n'est que lorsque l'on est convaincu d'une innovation que nous sommes prêts à l'accepter.»

participants à l'étude, d'ailleurs. Bien sûr, j'avais des idées, et une expérience pratique avec l'administration en ligne. Mais qu'elle puisse développer sa propre identité, cela ne m'est apparu qu'au fil du temps.

Vous avez donc avancé en aveugle pendant dix ans?

En fait, ça a aussi été un processus d'apprentissage. Mais avec des résultats concrets, encore qu'ils soient passés largement inaperçus aux yeux de nos concitoyens. Les gens ont plutôt l'impression que la cybersanté ne joue pas vraiment de rôle dans leur système de santé. C'est évidemment décevant quand on pense aux espoirs que nous y mettons. Mais les bases juridiques nécessaires ont bien été posées, ces dix dernières années. Et ce qui me semble essentiel – et que confirme la prochaine édition du baromètre – c'est la coopération qui commence à s'établir entre les divers acteurs impliqués.

Plus précisément?

Les dispositions légales, les standardisations, les concrétisations, jusqu'à et y compris le dossier électronique du patient – l'un des points centraux de la cybersanté – sont désormais à un stade qui permet de dire que les bases sont solides. Il manque encore, à mon sens, un véritable esprit pionnier du côté des prestataires. On ne perçoit aucun dynamisme. Évi-

demment, dans un état centralisé, l'implémentation est plus facile – comme le montre l'exemple de la Lituanie. C'est une obligation – et voilà! Mais chez nous la mise en place se fait sur la base du volontariat – donc, ça prend du temps. J'ai appris qu'en Suisse, il faut de la patience. C'est ce qui caractérise aussi ce pays: la fiabilité et la continuité.

Vous mentionnez le dossier électronique du patient (DEP):

l'illustration même du fait qu'il règne encore un grand scepticisme, voire du désintérêt. Son introduction dans les hôpitaux est actuellement, et ne nouvelle fois, retardée.

Il y a des problèmes dans l'implémentation. Et il y a aussi ceux que l'on nomme les «veto players». Je pense que nous manquons de visionnaires. Ce qui entrave le développement c'est avant tout la peur des fuites ou du vol de données. Et cette peur doit être prise au sérieux. Mais c'est un danger auquel nous nous exposons chaque fois que nous surfons sur le Net, ou transférons des données. Paradoxalement – nous l'avons vu lors des discussions menées pour collecter les données du baromètre – les gens comprennent vite que si leurs données médicales sont entre de bonnes mains, c'est un atout majeur pour eux.

Comment?

Dans le cas par exemple d'un malade chronique, qui doit prendre plusieurs médicaments, prescrits par diverses personnes, le système automatisé eHealth va immédiatement repérer s'il existe un risque d'interaction et déclencher une alerte. Ce qui permettra au pharmacien de réagir en conséquence. Et cela peut sauver des vies.

D'où vient alors cette méfiance envers le DEP?

Il y a effectivement beaucoup de réserve latente et de prudence. Je crois profondément à l'innovation et je souhaiterais plus d'enthousiasme, un vrai esprit pionnier. J'adorerais pouvoir dire: «Youpi, le baromètre de la cybersanté suscite l'enthousiasme, les gens le perçoivent comme un énorme progrès, avec un impact positif sur leur vie.» Ce n'est absolument pas le cas. C'est même plutôt le contraire. Mais je reste relativement optimiste, pour l'instant.

Un optimisme dû à quoi?

La Confédération, qui est un acteur majeur de notre système de santé, va dans le bon sens. Et aussi parce que, c'est incontestable, nous devons absolument rendre ce système plus efficace. Or, pour y parvenir et utiliser les fonds disponibles au mieux, il faut maintenant que nous puissions atteindre les malades chroniques. Les 70 ans et plus représentent le groupe de population comptant le

plus de malades chroniques, en constante augmentation. Nous n'échapperons pas à la systématisation, à la gestion et à la mise en réseau numériques de leurs données.

Pourquoi?

Les personnes âgées ont souvent plusieurs pathologies – aiguës et chroniques. Seule une approche holistique permet de

«Je crois à l'innovation et je souhaiterais un vrai esprit de pionnier.»

les comprendre et de comprendre leurs besoins. On a encore trop tendance à ne considérer et à soigner qu'une seule pathologie à la fois, en déployant de grands moyens. Je suis persuadé que seule la mise en réseau permet de comprendre vraiment l'état d'une personne, ce dont elle a besoin, ce qu'apportera un traitement. L'important est que les systèmes de données puissent contextualiser et comprendre l'ensemble des données dont ils disposent. Aujourd'hui, les algorithmes savent suggérer en un temps record des solutions adaptées aux besoins de chaque patient. La cybersanté, c'est, pour ainsi dire, le médecin de famille du futur: elle fonctionne comme médecin de premier recours, propose des thérapies. Mais elle joue aussi le rôle – encore trop sous-estimé – de système d'alerte précoce. Aujourd'hui, on ne consulte que lorsqu'on est malade. Les personnes qui présentent un risque de santé ont la certitude, avec la cybersanté, que même sans aucun symptôme visible, elles seront prévenues à temps.

Parce que les algorithmes auront pu le calculer?

C'est exactement ça, la grande chance de la cybersanté en ce qui concerne le DEP: l'alerte précoce, la prévention. Si, cinq ans avant un potentiel infarctus, je sais que je peux l'éviter en agissant de telle ou telle manière, ce n'est pas seulement positif pour moi, cela va également influencer positivement sur les dépenses de santé. Un système d'alerte précoce profite à tous: le patient n'aura ni infarctus ni séquelles, on évite des surcoûts et chacun peut devenir un individu plus libre, capable de gérer lui-même sa santé. Une véritable situation gagnant-gagnant-gagnant. Lorsque l'e-health sera opérationnelle, la prévention deviendra l'un des principaux piliers de notre système de santé. Je suis persuadé que la digitalisation est la réponse aux problèmes actuels dans ce domaine. Nous n'arriverons jamais nulle part si nous continuons juste à rafistoler les mécanismes actuels.

Nous en sommes pourtant encore assez loin.

Il va falloir consentir encore passablement d'efforts pour développer et faire accepter le DEP, c'est clairement ce qui ressort du baromètre de la cybersanté. Mais je suis un optimiste-né: je crois fermement que l'e-health finira par s'imposer, si nous parvenons à l'améliorer et à le rendre encore plus efficace. Car la cybersanté, associée au DEP, permet de considérer et de comprendre le patient dans sa totalité – et ça, c'est une conception tout à fait contemporaine.

Vous parlez de clientes et clients émancipés, avec des compétences individuelles en matière de santé, qui gèrent leur DEP et l'utilisent. Mais votre baromètre montre que plus de 25% des personnes interrogées estiment ne pas avoir les compétences pour gérer ce genre de dossier. Et que beaucoup de gens n'ont pas vraiment confiance dans la gestion électronique de leurs données de santé...

En fait, les récentes affaires de fuites de données ont plutôt renforcé ce scepticisme. Et c'est assez normal que beaucoup de personnes ne se sentent pas compétentes pour gérer ce type de dossier. Les médecins interrogés n'ont pas arrêté de

nous dire que leurs patientes et patients étaient déstabilisés et ignoraient à quels risques les exposaient le DEP. Et c'est bien pourquoi la protection des données est si importante. Il reste quelques zones à éclaircir. Il y aura toujours un risque résiduel, c'est évident. À l'heure actuelle, Google par exemple connaît déjà presque tout de nous. Et, comme pour Google, il y a deux questions fondamentales à se poser avec le DEP: quel bénéfice y a-t-il pour moi à transmettre des données à un système informatique? Qu'est-ce que je risque? Il faut peser le pour et le contre. Il y a encore une chose à laquelle la plupart des gens ne pensent pas: nos données ne sont pas surveillées par des humains mais par des ordinateurs surpuissants, qui les font suivre plus loin si nécessaire et s'il en va de la vie d'une personne. Beaucoup d'entre nous pensent encore uniquement de manière analogique: comme si, quelque part, quelqu'un que l'on ne connaît pas passait son temps à farfouiller dans nos données. Ce que la collecte de données pour notre baromètre nous a appris, c'est qu'il faudra du temps. Et de la patience. Ce n'est que lorsque l'on est convaincu qu'une découverte ou une innovation va être positive pour nous, et améliorer notre vie, que nous sommes prêts à l'accepter. Mais naturellement, le point central reste et restera la protection des données.

Combien de temps encore jusqu'à ce que tout le système de santé suisse soit basé sur la cybersanté?

Encore une fois: en Suisse, on avance à petits pas. Ce qui a au moins l'avantage que chacun de ces pas est bien assuré. Au cours de la décennie écoulée, on s'est concentré de plus en plus sur le DEP. Essentiellement parce qu'il a une composante politique importante, dans la mesure où notre politique de santé est très largement dépendante de et influencée par les pouvoirs publics, qui édictent les dispositions légales et en règlent le financement. Sur ce plan, nous avons passablement avancé. Manque encore le travail de sensibilisation auprès des autres parties prenantes. Lorsque je parle de prévention, je veux dire qu'une personne ne devient pas un élément du système de soins uniquement à partir du moment où elle est malade. Et cela n'est possible qu'avec la cybersanté. Je pense donc que notre principal groupe-cible, ce ne sont pas les «digital natives», mais bien la tranche d'âge des 60-70 ans, autrement dit les baby-boomers, qui arrivent aujourd'hui à la retraite. Si nous arrivons à les «accrocher», nous aurons un retour positif dans dix ans environ. J'espère beaucoup que cette génération pourra profiter de la cybersanté. Et ainsi échapper à un recours systématique aux soins stationnaires, puisque, grâce à ça, certaines pathologies et déficiences, détectées précocement, pourront être évitées. Ou du moins que ces patients pourront être pris en charge chez eux, par des services de soins à domicile. Ce qui permettra à la fois de baisser les coûts et d'assurer une très bonne qualité de vie jusqu'à un âge avancé. ●

Texte traduit de l'allemand

L'enquête sur la numérisation et les technologies dans les institutions

La transformation numérique est en marche

Où en sont les institutions dans leur transformation numérique? L'enquête sur la «Numérisation et technologies dans les institutions pour personnes ayant besoin de soutien» livre des réponses.

Anna Jörger et Patricia Jungo*

Six cent nonante institutions des domaines spécialisés personnes âgées, personnes en situation de handicap et enfants et adolescents ont pris part à l'enquête lancée par Curaviva Suisse en 2019. Les résultats l'attestent: le thème de la numérisation occupe le secteur et un grand nombre d'institutions se sont engagées dans le processus de transformation. Toutefois, des questions et des défis se posent, auxquels les institutions doivent faire face, aujourd'hui et demain, afin que la numérisation puisse bénéficier à la vie quotidienne. La numérisation crée de nouveaux besoins chez les utilisatrices et utilisateurs. Elle implique une adaptation permanente de l'infrastructure et des offres numériques et requiert la présence d'un personnel formé en conséquence.

Dans les institutions pour personnes ayant besoin de soutien, la numérisation exige une réorientation plus ou moins importante. Celles qui relèveront le défi se donnent une chance de se positionner comme des entreprises modernes qui tiennent compte des attentes de leurs clientes et clients.

L'enquête de Curaviva visait à sonder la situation dans les institutions. Jusqu'à ce jour, il n'y avait pas de réponses satisfaisantes aux questions portant sur la numérisation dans les institutions, mais simplement des rapports sur des cas isolés. L'acceptation de la technologie est un élément central qui caractérise le processus de transformation numérique dans les institutions. Il ressort du sondage que l'acceptation technique – et avec elle, l'attitude individuelle à l'égard de la numérisation et des technologies – est bien présente chez les responsables interrogé-e-s dans les trois domaines spécialisés. On peut donc en déduire une ouverture de la part des dirigeants pour les possibilités numériques. Toutefois, l'affinité pour la technologie varie: dans leur auto-évaluation, les femmes, les personnes âgées et les directions dans les régions rurales manifestent une affinité moindre que

les hommes, les personnes plus jeunes et les directions dans les zones urbaines. De façon générale, les responsables interrogé-e-s accordent aux nouveautés technologiques dans leur environnement de travail une importance et une pertinence relativement élevées. Par ailleurs, l'utilisation des technologies dans les institutions présenterait plus d'avantages que d'inconvénients.

Qu'est-ce qui est utilisé et qui ne l'est pas?

Dans les institutions, quelques technologies sont utilisées depuis longtemps: les logiciels de gestion, les téléviseurs, les ordinateurs ainsi que les logiciels pour la documentation interne. Les robots ainsi que les applications de télémédecine sont plus rares. Enfin, l'évaluation de l'utilité des différentes technologies révèle un fait intéressant: toutes les technologies, y compris celles qui sont rarement ou jamais utilisées dans les institutions, sont évaluées comme (potentiellement) plutôt utiles. En général, l'utilité des technologies fréquemment utilisées est jugée plutôt positive.

Il n'y a pas que l'infrastructure technique qui est concernée par la numérisation, mais également les processus opérationnels, qui font aussi partie de la culture d'entreprise. Pour cette raison, notamment, une discussion de fonds s'impose donc pour évaluer les avantages et les inconvénients d'une numérisation croissante dans les institutions, pour étudier comment les nouvelles technologies doivent être intégrées dans l'organisation du travail et quelle attitude l'institution doit adopter.

La bonne utilisation des technologies dépend de l'acceptation des utilisateurs finaux.

Quelques obstacles sur le chemin

Sur la base des données relatives aux technologies mises en œuvre, un indice pondéré et centré selon le type d'institution a été développé. Cet indice montre que toutes les institutions présentent un certain degré de numérisation, c'est-à-dire qu'elles se sont ouvertes à la transformation numérique dans une certaine mesure. Globalement, on constate cependant aussi qu'il y a encore un gros potentiel. Il s'agit avant tout du recours aux technologies qui offrent, d'un point de vue qualitatif, un soutien effectif aux clientes et clients ou aux collaboratrices et collaborateurs. De plus, on observe un potentiel évident d'amélioration concernant la participation du personnel, de la clientèle et des proches lorsqu'il est question de décider de l'acquisition de technologies. Car la bonne utilisation de nouvelles technologies dépend aussi de l'acceptation des utilisatrices et utilisateurs finaux. ●

* Contact: **Patricia Jungo** (Curaviva Suisse, coordination des coopérations en matière de recherche): p.jungo@curaviva.ch
Anna Jörger (Curaviva Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées): a.joerger@curaviva.ch

Documents sur www.curaviva.ch/Focus/Numerisation/

Texte traduit de l'allemand

Lectures

Longévité et invisibilité

Vivre longtemps est une conquête. C'est ainsi qu'on nous présente le fait de pouvoir vivre dix à quinze ans de plus que la génération de nos grands-parents et arrière-grands-parents. Alors quel choc lorsque des personnes ayant réussi à jouer les prolongations et atteignant des âges très avancés regrettent de n'être pas déjà mortes. C'est Juliette, 93 ans, qui soupire: «Ça n'est pas facile de vivre si longtemps.» Pas facile? «À quoi, ça sert? Vous êtes la première personne à qui je parle aujourd'hui.» Vivre longtemps expose à une souffrance inenvisagée: celle de l'isolement social qui génère cette sensation tellement douloureuse d'être seul. On le sait, l'être humain a besoin de contacts et de relations avec les autres pour se sentir vivant, et ne pas devenir fou. Un excès de solitude peut favoriser l'apparition de troubles psychiatriques. Ce que l'on ne sait pas en revanche, c'est comment développer, ou au moins entretenir, des liens sociaux et amicaux tout au long de sa vie. Au-delà du constat de l'isolement des gens qui vieillissent longtemps, ce livre apporte des solutions pour vieillir en liens – habitats ouverts sur les autres, accessibilité du territoire, relations intergénérationnelles réinventées – et donne la parole à des vieux qui résistent à l'invisibilité en n'ayant pas honte de leurs fragilités.

«Nous ne voulons pas vieillir seuls!», Véronique Châtel, Éditions Érès, collection *L'âge et la vie*, février 2020, 160 pages

Aider les aidant-e-s

L'entrée de la maladie, du handicap ou de la démence dans une famille peut être brutale ou lente. L'équilibre familial entre, lui, toujours en turbulence; il y aura désormais un avant et un après. Que vivent alors les membres de l'entourage devenus

des «aidant-e-s»? Qui sont ceux que l'on nomme les «proches aidant-e-s»? Comment, dans ce contexte, aider les aidant-e-s, mettre en œuvre une écoute spécifique? Ces questions sont abordées dans cet ouvrage. L'autrice apporte un éclairage psychanalytique issu de son expérience clinique auprès des proches aidant-e-s et développe une approche psychique des émotions vécues. De nombreuses situations, des paroles d'aidant-e-s et de soignant-e-s, qui peuvent être démuni-e-s face aux difficultés psychiques de l'entourage des patient-e-s, émaillent ce livre. Parmi les affects éprouvés par les proches, revient souvent la sensation d'épuisement, de ne pas avoir de temps pour soi, de ne pas pouvoir sortir de l'atmosphère de la maladie, de la dépendance. Se reconnaître aidant-e puis se laisser aider relève d'un cheminement en soi, tant les accompagnant-e-s focalisent leur attention sur leur proche. Le besoin d'aide une fois admis, un séjour de répit peut ne pas suffire. Si un «droit au répit» est reconnu, celui-ci correspond avant tout à un temps de pause et un lieu pour se reposer. Cependant, au-delà, pour accueillir au mieux les états de détresse vécus par les proches, souvent isolé-e-s, il est essentiel de leur offrir un répit psychique, soit un espace et un temps de rêverie.

«À l'écoute des proches aidants. Du répit à la rêverie», Hélène Viennet, Éditions Seli Arslan, janvier 2020, 192 pages

Au chevet du travail du soin

Cet ouvrage s'adresse à l'ensemble des acteurs du travail du soin. Il vise à repenser dans une perspective interdisciplinaire et interprofessionnelle le concept fondamental de travail à l'aune de sa spécificité dans les services de soins. Le travail du soin ne repose pas que sur des

compétences certifiées ou des actes techniques. Un regard, un geste, une présence, une écoute...: il tient pour beaucoup à ce qui ne s'inscrit pas dans les tableaux de bord. Ces dernières années, les transformations organisationnelles ont grandement modifié, voire altéré, les conditions dans lesquelles les soins sont apportés. Indicateurs de qualité, mesure de la rentabilité, cotation des actes: tout le travail du soin doit pouvoir être passé à la toise des managers. Comment expliquer que l'attention à l'autre fasse l'objet d'une telle déconsidération institutionnelle? Comment prendre soin du travail alors qu'il suscite fatigue de la compassion voire épuisement professionnel? Les autrices et auteurs étudient ces questions en interrogeant les conditions de possibilité du travail du soin. Elles et ils analysent en particulier la valeur intangible de la relation dans le contexte d'organisations en tension. Les tensions découlent des rapports de pouvoir, des dispositifs de rationalisation et d'une certaine idée du management. Elles et ils questionnent aussi la valeur du travail, si difficile à juger lorsque l'essentiel de la pratique est invisible. Peut-être a-t-on pensé un peu vite que, comme elle n'était pas mesurée, elle ne comptait pas. Il s'agit alors de voir comment prendre en compte cette part impalpable du travail du soin afin de prendre soin du travail et, au-delà, de la qualité des soins et de la relation. Cet ouvrage s'adresse à l'ensemble des professionnel-le-s du travail du soin. Il vise à repenser dans une perspective interdisciplinaire et interprofessionnelle le concept fondamental de travail à l'aune de sa spécificité dans les services de soins.

«Travail du soin, soin du travail», coordonné par Jean-Philippe Pierron, Éditions Seli Arslan, février 2020, 192 pages

Actualités

International

Killi, le poisson africain qui se met en pause «vieillessement»

Serons-nous un jour capables de stopper notre vieillissement? Peut-être... À ce sujet, des chercheurs américains de Stanford ont étudié comment le poisson africain killi pouvait mettre sa «vie en pause» afin d'attendre des jours meilleurs... Ce phénomène pourrait aider les scientifiques à proposer un jour, des applications concrètes sur notre longévité. Ce poisson d'Afrique de couleur turquoise avec nageoires jaunes et rouges, qui vit dans les eaux des lacs du Zimbabwe et du Mozambique est véritablement étonnant. Baptisé killi, il peut mettre sa vie en pause ou en suspens, ce que les scientifiques appellent «diapause». C'est-à-dire, qu'il peut tout simplement s'arrêter de vieillir! Et pas simplement quelques minutes. Il peut se mettre en pause pendant des mois, pendant un temps qui peut même être plus long que sa durée de vie habituelle. Ce poisson a développé cette capacité afin de survivre et d'attendre des jours meilleurs. En effet, les étangs dans lequel il vit ne sont remplis d'eau que lors de la saison des pluies, mais ils sont asséchés le reste du temps. Afin de ne pas disparaître, le killi a donc développé cette fabuleuse capacité (grâce à la protéine CBX7) à mettre sa vie en suspens pendant les saisons sèches! Il se remet à vivre quand les eaux reviennent. À terme, les scientifiques n'excluent pas des applications, voire des injections de cette protéine pour ralentir le vieillissement de l'être humain. Mais ce n'est pas pour demain... (*senioractu.com*)

Rapport sur la prévalence de la démence en Europe

A mi-février, Alzheimer Europe a présenté son rapport annuel sur la prévalence

de la démence en Europe. De nouveaux chiffres étaient attendus depuis longtemps, les données de référence datant déjà de plus de dix ans. Une méta-analyse, qui se base sur seize des quelque 892 études publiées récemment dans des revues scientifiques, conclut que la prévalence de la démence est inférieure aux estimations admises depuis ces dix dernières années. Selon ces nouveaux taux de prévalence, la Suisse devrait tabler sur près de 128 000 malades (au lieu de 155 000), les femmes restant touchées de manière disproportionnellement élevée. Compte tenu du vieillissement démographique, le nombre de personnes atteintes en Europe va pratiquement doubler d'ici 2050. Les anciens chiffres tablaient sur un doublement d'ici 2040. Le rapport explique la baisse des taux de prévalence par l'amélioration du mode de vie. Il en va de même pour les facteurs de risques cardiovasculaires: ils sont mieux contrôlés, ce qui permet de réduire le risque de démence. Le rapport relève en outre d'importantes lacunes en matière de connaissances de la démence. Dans ce contexte, Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse, réclame la création d'un registre de la démence, c'est-à-dire «une base solide pour la planification des soins afin que les personnes atteintes de démence disposent de conditions de vie correctes. Il nous faut pour cela un registre fiable qui permette de dépasser le stade des estimations en connaissant réellement le nombre de personnes qui vivent avec un diagnostic de démence en Suisse». (*Alzheimer Suisse*)

Fribourg

Le Réseau Santé de la Glâne

Le Réseau Santé de la Glâne, composé des trois homes ainsi que du service d'aide et soins à domicile du district, a

choisi de se référer à la philosophie d'Humanitude depuis dix ans. En lien avec cette démarche, dès 2015, l'ensemble du personnel a réfléchi aux valeurs fondamentales qui pourraient rassembler autant les bénéficiaires de soins des différents établissements, que le personnel de tous les services. Ensemble, les collaboratrices et collaborateurs ont déterminé et décliné huit valeurs en une charte institutionnelle. Depuis, chaque année, un projet est mis sur pied afin de pérenniser cette démarche. En 2019, la semaine des valeurs institutionnelles a mis en lumière deux valeurs: la dignité et l'interprofessionnalité. Pour aborder la notion de dignité, des conférences suivies de débats ont été organisées dans chacun des homes, réunissant les résident-e-s, les bénéficiaires des soins à domicile, les familles, les bénévoles et le personnel de tous les services pour des échanges sincères et passionnants. Comme l'a relevé Rosette Poletti, qui était l'une des conférencières, c'est une chance et une belle richesse pour une institution et ses bénéficiaires de s'arrêter le temps d'une soirée sur un sujet aussi fondamental que la dignité humaine. Pour faire vivre l'interprofessionnalité, les collaborateur-trice-s ont été amené-e-s à échanger dans le cadre du «café de l'interprofessionnalité». Le temps d'une pause-café, les participant-e-s ont pu découvrir les réalités professionnelles d'un-e collègue d'un autre service. À l'heure du bilan, le groupe des coordinatrices du projet se réjouit de la participation enthousiaste et créative des collaborateur-trice-s, mais aussi de l'intérêt du public dans toute sa diversité. (*Communiqué du Réseau Santé de la Glâne*)