

Démence

Les suites incertaines de
la stratégie nationale
(page 27)

CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



Recherche & pratique

Comment transférer le savoir dans la réalité du terrain

« Les EMS sont un merveilleux terrain de jeu ! »



Anne-Marie Nicole
Rédactrice

Éditorial

Qualité de vie, alimentation, démence, technologies, fin de vie, pratiques innovantes, personnel, polyopathologies... Les sujets les plus divers font l'objet de recherches de plus ou moins grande envergure. Et pour ce faire, «les EMS sont un merveilleux terrain de jeu!», pour reprendre la formule un brin narquoise d'un directeur d'établissement.

Certes les institutions sont régulièrement sollicitées, trop souvent parfois au goût de certains de leurs responsables. Mais la recherche, notamment la recherche appliquée, est indispensable pour améliorer la qualité et l'efficacité des prestations de soins et d'accompagnement. Si les projets de recherche, à commencer par ceux des hautes écoles spécialisées, visent en effet à faire évoluer les pratiques et, ce faisant, contribuent à alimenter plus largement les connaissances théoriques sur des thématiques spécifiques, le courant ne passe pas toujours entre les équipes de recherche et les acteurs du terrain. Ces derniers s'interrogent régulièrement sur les bénéfices qu'ils pourront réellement retirer d'un projet de recherche et, le cas échéant, si ces bénéfices seront à la hauteur des efforts qui leur sont demandés.

Dans l'idéal, les institutions collectent les données pour les besoins de la recherche et profitent en retour des résultats et des enseignements qui en découlent pour les mettre en application dans leur travail quotidien. Mais ce n'est pas toujours ainsi que cela fonctionne. Patricia Jungo, collaboratrice scientifique et coordinatrice de la coopération en matière de recherche auprès de Curaviva Suisse, regrette le manque de communication, notamment au sujet des objectifs de recherche, et le peu de visibilité des résultats qui ne sont pas systématiquement publiés, donc peu exploitables par les institutions. Certes, «partager et coordonner des informations coûte de l'argent et du temps», reconnaît-elle. Mais peut-être aussi que les acteurs du terrain «devraient assumer leur rôle dans les travaux de recherche de manière

bien plus exigeante et résolue», suggère-t-elle (lire en page 5).

Cela semble être le cas, notamment dans le cadre de l'étude Intercare, un projet de recherche conduit par l'Université de Bâle et qui a pour objectif de développer «un modèle de soins géré par le personnel infirmier». Les institutions qui participent à l'étude en retirent des avantages très concrets, testant avec les équipes soignantes les outils d'aide à la décision au fur et à mesure de leur développement (lire en page 13). À Genève, l'étude observationnelle actuellement en cours à propos de la prescription de médicaments à base de cannabis en EMS, a été initiée par les responsables de l'institution qui administre justement avec succès du cannabis thérapeutique à certains de ses résidents (lire en page 18). Si le panel étudié est trop étroit pour prouver l'efficacité du produit – ce sera l'objectif d'une possible recherche randomisée à plus large échelle –, l'étude permet néanmoins d'objectiver les observations des soignants et de donner de la visibilité à leur travail. «Les soignants sont fiers de participer à une étude pionnière», affirme James Wampfler, le directeur de l'institution. Et ça, c'est déjà un joli bénéfice. ●

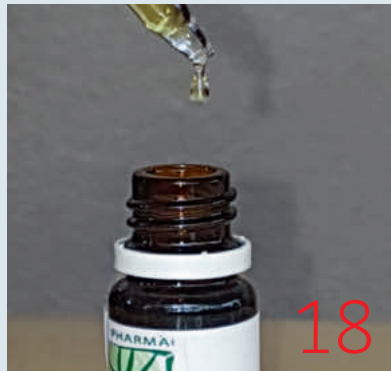
Illustration de couverture: avec ses études, la recherche appliquée a pour but de contribuer à l'amélioration de la réalité du quotidien.

Photo: Adobe

La recherche et les institutions



Quand le terrain initie une étude



Stratégie démente: quelle suite ?



Sommaire

Gros plans sur le contenu de cette édition

Recherche & pratique

Partenaires ou simples fournisseurs de données? 5
Pour réussir le transfert du savoir dans la pratique, les institutions doivent revendiquer un rôle plus fort et une visibilité plus grande dans les projets de recherche.

«Élargir et actualiser le savoir» 8
Crispino Bergamaschi, président de la Chambre des hautes écoles spécialisées de Swissuniversities, s'exprime sur le mandat de recherche des hautes écoles.

Encouragement public de la recherche 12
Le Fonds national suisse privilégie la recherche orientée vers les solutions et le savoir pratique.

Exemple d'une collaboration de recherche réussie 13
Onze institutions testent l'introduction du modèle Intercare. Pour elles, le projet est doublement gagant.

Médicaments à base de cannabis en EMS 18
Ou comment une expérience de la pratique donne lieu à un travail de recherche.

Les droits fondamentaux des personnes âgées 21
La juriste Marie Cherubini a réalisé un minutieux travail de recherche sur le respect des droits fondamentaux des personnes âgées en EMS. Ses conclusions brossent un tableau peu satisfaisant.

Soins palliatifs

Le financement se fait attendre 25
Comment les prestations supplémentaires proposées dans le cadre de la stratégie nationale sur les soins palliatifs seront-elles financées? Le politique n'a toujours pas apporté de réponse.

Démence
Une issue incertaine 27
Arrivée à son terme, la Stratégie nationale en matière de démence sera intégrée dans une plateforme. Les avis sont critiques.

Addictions chez les seniors
Comment désamorcer les situations critiques 29
Les soins aux personnes âgées dépendantes ou présentant un risque d'addiction pose un sérieux défi aux institutions de soins stationnaires ou ambulatoires.



DIE PUREN FARBEN.
SCHADSTOFFFREI.
GERUCHSFREI.



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, 2017, 9^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

Le rôle des institutions dans les travaux de recherche

Des fournisseurs de données, des figurants ou des partenaires?

Les institutions doivent revendiquer un rôle plus fort et une visibilité plus grande dans les travaux de recherche. L'expérience montre qu'une intégration précoce et équitable conduit à un transfert réussi du savoir dans la pratique quotidienne.

Patricia Jungo*

Ayant pour mandat d'accompagner, d'assister, de soigner les personnes et de leur permettre d'occuper toute leur place dans la société, tout en bénéficiant d'une qualité de vie optimale et durable, la majorité des institutions s'inscrivent, dans le meilleur des cas, dans un rôle secondaire en ce qui concerne la recherche. La place centrale est occupée par l'humain, dans l'instant présent, avec ses travers, ses défauts et ses qualités.

Bien entendu, un établissement s'inscrit dans un cadre donné et doit être dirigé dans les règles, y compris son personnel avec un haut niveau de compétences sociales. Ce qui laisse peu de ressources disponibles pour des projets concrets ou un travail de suivi.

Afin que les institutions pour personnes ayant besoin de soutien puissent assurer leur mission au mieux et continuer à se développer, certaines conditions nécessaires s'appliquent en plus du travail quotidien consistant à gérer avec succès clients, entreprise et personnel, en particulier le fait de se former en continu et

La pratique dispose de l'expérience et des connaissances pour tenir compte des sensibilités.

d'améliorer ses connaissances sur certaines thématiques spécifiques. C'est précisément là que se trouve le lien entre les acteurs de terrain et la recherche, et c'est aussi précisément la raison pour laquelle les institutions devraient assumer leur rôle dans les travaux de recherche de manière bien plus exigeante et résolue. Car ce n'est qu'en prenant vraiment en compte l'expérience, mais aussi en analysant les données collectées de manière professionnelle et ciblée, que la pratique et la recherche peuvent avancer. La pratique dispose de beaucoup d'expérience et de connaissances: savoir notamment quelles sont les initiatives les plus efficaces en matière de soutien, et quelles sont les sensibilités et les conditions prévalant concrètement dans l'environnement de travail. Ce savoir est indispensable pour obtenir des résultats pertinents et assurer une mise en œuvre adéquate sur le terrain. La pratique peut, à son tour, profiter des approches et des démarches scientifiques et systématiques, surtout s'il s'agit d'en transférer les enseignements à plus grande échelle.

Forte pression sur les institutions

À l'heure actuelle, le besoin croissant de données pour la recherche (enquêtes, projets à divers niveaux, études, etc.) exerce une pression de plus en plus forte sur nombre d'institutions. C'est peut-être dû au fait que les hautes écoles imposent systématiquement les

études de terrain pour valider leurs qualifications, quel qu'en soit le niveau (diplôme, bachelor, master, CAS, etc.), ou alors à la pression constante qu'elles subissent elles-mêmes pour obtenir un financement tiers, en lançant le plus de projets possible, voire même au fait que certaines thématiques sont particulièrement populaires à un moment donné et attirent donc davantage de fonds destinés à la recherche. Cela ne manque pas de produire des effets secondaires indésirables sur le ter-

* Patricia Jungo coordonne la coopération en matière de recherche auprès de la direction de Curaviva Suisse.



La collaboration entre les scientifiques et les acteurs du terrain favorise le transfert dans le quotidien, la mise en réseau et les échanges d'informations

Photo: Adobe

rain, inondant sans aucune concertation les institutions d'un flot d'enquêtes et de projets dont seule une petite partie a été préparée, planifiée et coordonnée avec d'autres acteurs, en tenant sérieusement compte de l'état des connaissances actuelles. Ce qui débouche malheureusement de plus en plus souvent sur de la frustration et des réactions de rejet en lieu et place d'une collaboration constructive de part et d'autre.

Une solution possible serait de réserver un rôle renforcé et plus visible aux partenaires de terrain impliqués dans des travaux de recherche. Ceux d'entre eux qui viennent d'institutions sociales sans but lucratif devraient de surcroît se voir proposer une participation financière prise sur le budget de recherche. Ce qui aurait pour avantage supplémentaire d'éviter que les travaux de recherche ne s'interrompent avant de prendre en compte la pratique quotidienne. Les coûts souvent sous-estimés du transfert des résultats et de la mise en œuvre des enseignements sur le terrain devraient être financés en premier lieu par les budgets de recherche, mais de nouvelles incitations financières seraient également nécessaires pour les chercheurs. Il faudrait, notamment pour les projets à orientation pratique, que le prestige scientifique attaché à une implémentation réussie soit plus important et puisse être intégré par les chercheurs pour obtenir des financements externes.

Des mesures simples pour valoriser les résultats

Ces mesures relativement simples permettraient d'éviter que des résultats de recherche importants ne se limitent à des recommandations en fin de séance d'information destinée aux seules parties prenantes au projet. Ce faisant, les acteurs de

terrain n'ont pas vraiment l'occasion de prendre connaissance des résultats, et donc de les concrétiser rapidement. À noter également que le fait d'inscrire spécifiquement l'objectif de transfert dans la communication sur le travail de recherche – ce qui est d'ailleurs prévu et financé dans les programmes de recherche fédéraux – n'est souvent pas suffisant pour dépasser ce seuil. Il y a un vide entre la fin de la recherche et le début de la pratique que seule une réflexion des deux côtés permettra, très concrètement, de combler.

Curaviva Suisse est elle aussi sollicitée en tant que partenaire de terrain et lance en partie ses propres projets via des financements tiers. L'expérience a montré que le fait d'inclure la pratique d'une manière aussi précoce et égale que possible dans la mise sur pied de projets permet une meilleure coordination et une plus grande visibilité, tout en assurant le succès de sa concrétisation sur le terrain. Cela permet également d'en renforcer les bénéfiques et l'utilité au niveau national, grâce à une meilleure mise en réseau, un meilleur échange d'informations et, in fine, une plus grande transparence en ce qui concerne l'état des connaissances sur un problème ou une thématique donnée.

Sept critères pour évaluer les questions de recherche

Pour renforcer le rôle de la pratique de terrain dans les travaux de recherches, Curaviva Suisse a établi une liste de sept points à vérifier avant de s'engager dans un travail de collaboration:

- **Pertinence et degré d'innovation:** l'objet de la recherche correspond à vos priorités ou à l'un des thèmes prioritaires figurant sous la rubrique Recherche et pratique de Curaviva Suisse.

De la difficulté d'appréhender rapidement un sujet

Vous arrive-t-il parfois de vous demander comment trouver en un temps raisonnable une vue d'ensemble sur un sujet donné? Quel est l'état actuel des connaissances, où trouver les dernières découvertes? Qui connaît déjà une application? Vous pouvez bloquer une demi-journée pour passer internet au peigne fin à l'aide de mots-clés ou, de manière plus systématique, consulter les banques de données (lorsqu'elles existent) de l'ensemble des douze hautes écoles universitaires, des huit hautes écoles spécialisées et des dix-sept hautes écoles pédagogiques, du système P3 du Fonds national suisse et d'Aramis, la banque de données de recherche de la Confédération, avant de fouiller les plateformes thématiques nationales, en complétant éventuellement le tout par une recherche dans Swissbib, la méta-recherche de la Cartographie des bibliothèques suisses. Votre motivation première – faire le point de la situation – va peu à peu se transformer en vœux pieux mais utopique, et vous finirez vraisemblablement, deux heures plus tard, par appeler à l'aide quelques collègues particulièrement novateurs pour savoir où ils en sont.

Vous n'êtes pas seuls: ce problème concerne tous les acteurs de l'univers si interdisciplinaire de l'accompagnement et des

soins aux personnes qui ont besoin de soutien. De manière générale, les activités de chaque acteur concerné, que ce soit dans la recherche ou dans la pratique, manquent de transparence. S'y ajoute le fait que les résultats ne sont pas systématiquement publiés et donc pas visibles, que les informations partagées le sont de manière dispersée et sans coordination, et que l'implantation sur le terrain se fait souvent de manière très locale. L'argument habituel? Les coûts. Partager et coordonner des informations coûte de l'argent et du temps, que ce soit pour créer ou pour maintenir une plateforme d'information. Quel serait l'avantage de rendre accessibles au moins les résultats scientifiques ayant été financés par l'argent public? Les auteurs seraient tenus d'inscrire leurs travaux: il existe des modèles utilisables dans les banques de données citées plus haut. L'inscription d'un projet en cours ne prend pas plus de quelques minutes. L'intérêt? Ne pas abandonner par frustration après deux heures de recherches infructueuses mais disposer en moitié moins de temps d'un aperçu complet de l'état de la recherche, en ne consultant que quelques banques de données, coordonnées au niveau national. Le tout sous l'égide de Swissuniversities en tant qu'association faitière des hautes écoles suisses.

- **Rôle des partenaires de terrain et forme de la collaboration:** la pertinence, les données, les accès, les ressources, le transfert et la mise en œuvre des objets de la recherche sont examinés en collaboration avec le partenaire de terrain.
- **Qualité scientifique et organisation de projet:** le projet tient compte de la qualité scientifique et de méthodes reconnues.
- **Globalité des approches:** le projet de recherche tient compte (lorsque c'est possible) des approches d'accompagnement et de prise en charge interdisciplinaires, intégrées et interprofessionnelles.
- **Transfert de connaissances et mise en œuvre:** le transfert de connaissances et la forme de la mise en œuvre des résultats attendus dans la pratique sont clairement définis en début de projet et pris en compte dans le travail de recherche.
- **Accès aux données:** l'accès aux données requises est clarifié et

réglementé. Si des données doivent être préparées par le partenaire de terrain ou si d'autres données sont collectées, ces prestations doivent être consignées dans le budget du projet.

- **Droit d'utilisation:** le droit d'utilisation des résultats et des données est réglementé dans une lettre d'intention. Idéalement, le libre accès aux résultats et aux données (le cas échéant) est garanti.

Cette check-list permet aux acteurs de terrain de mieux cerner le travail de recherche et de déterminer si l'investissement en temps est justifié et l'utilité démontrée. Qu'il s'agisse d'une enquête, d'une étude ou d'un projet de recherche. ●

Texte traduit de l'allemand

Les activités de recherche des hautes écoles en Suisse

« Adapter, élargir et actualiser le savoir »

En Suisse, les hautes écoles spécialisées (HES) ont été autorisées par le Conseil fédéral il y a plus de vingt-cinq ans. Elles sont aussi des établissements de recherche. Crispino Bergamaschi*, président de la Chambre des HES de Swissuniversities, s'exprime sur le mandat de recherche des HES.

Propos recueillis par Urs Tremp

Monsieur Bergamaschi, on associe généralement la recherche avec l'EPFL, les universités, l'Institut Paul Scherrer ou la chimie bâloise. Mais plus rarement avec les hautes écoles. Pour vous, les hautes écoles spécialisées sont un élément important du paysage suisse de la recherche. Expliquez-nous.

Crispino Bergamaschi – Laissez-moi d'abord vous rappeler l'histoire des hautes écoles spécialisées. En 1995, le Parlement fédéral a décidé que les écoles supérieures existantes d'économie et de technique devaient être transformées en hautes écoles.

* **Crispino Bergamaschi**, 56 ans est président de la direction de la Haute école pour le nord-ouest de la Suisse (FHNW) depuis 2011. Après un apprentissage d'électro-mécanicien, il a étudié à l'ancienne école technique de Brugg-Windisch et à l'EPF de Zurich (dr ès sc. EPF, ing. él. dipl. EPF). Il a participé à divers programmes de recherches nationaux et internationaux dans le domaine de la technologie des semi-conducteurs. De 2001 à 2010, Crispino Bergamaschi a été le recteur de la Haute école de technique et d'architecture de Lucerne et responsable des départements Recherche & Développement ainsi que Transfert du savoir et des technologies de la HES de Suisse centrale.

Cette décision, qui relève de la politique de la formation, a fait que les hautes écoles sont devenues non seulement des établissements d'enseignement mais également de recherche. Le Parlement a ainsi octroyé aux anciennes écoles supérieures le statut de hautes écoles. La volonté était de renforcer la formation professionnelle sur les lieux de pratique, c'est-à-dire de donner la possibilité à celles et ceux qui le pouvaient et le voulaient d'obtenir un diplôme supérieur après une maturité professionnelle.

On a donc renforcé le modèle dual qui est l'une des réussites du système suisse de formation ?

En effet, c'était une préoccupation majeure.

Mais pourquoi les hautes écoles devaient-elles faire de la recherche ?

Les hautes écoles font des recherches pour rester à jour sur les questions qui émanent de la pratique. Pour que nos collaboratrices et collaborateurs ne se limitent pas simplement à transmettre ce qu'ils ont appris un jour, mais pour qu'ils acquièrent de nouvelles expériences, qu'ils adaptent, élargissent et actualisent leur savoir, dans une orientation de recherche appliquée et de développement.

Les HES ne font donc pas de recherche fondamentale, mais surtout de la recherche appliquée ?

En gros, oui. La recherche menée par les HES est un travail de recherche en collaboration avec les partenaires de terrain. Nous nous intéressons donc toujours aux problématiques qui surgissent dans la pratique.

« Nous nous intéressons toujours aux problématiques qui surgissent sur le terrain. »



Crispino Bergamaschi : « Les HES renvoient les résultats de leurs travaux de recherche à la pratique à court et moyen termes. »

Photo : UrsTrempp

Et les hautes écoles universitaires tirent leurs questions de recherche principalement du domaine scientifique ?

En principe, oui. Elles se concentrent sur les conséquences à long terme pour la société. On peut résumer le mandat de recherche et l'objectif de recherche des hautes écoles à deux questions et aux réponses qui en découlent : d'où vient la question de recherche ? Les résultats de la recherche ont-ils un impact à court, moyen ou long terme ? Dans le cas de la recherche universitaire, les centres gravitationnels se situent dans les effets à long terme des questions à caractère scientifique. Pour les HES, c'est l'impact à court et moyen termes des questions issues de la pratique. Et c'est aussi à court et moyen termes que les HES renvoient les résultats de leurs travaux de recherche à la pratique. Naturellement, il y a des recoupements et des synergies, car le tout est perméable et il y a un transfert permanent des connaissances.

Concrètement, comment se déroule un projet de recherche dans une haute école spécialisée ?

En collaboration avec un partenaire de terrain, nous tentons d'identifier ce qui peut contribuer à résoudre un problème qui se pose dans la pratique. Puis ensemble, nous développons une solution innovante.

Pouvez-vous nous donner un exemple ?

Prenons un exemple de la Haute école de travail social : dans les institutions pour personnes en situation de handicap, il y a régulièrement des personnes qui manifestent des troubles du comportement. Ces troubles peuvent être agressifs, voire destructeurs. Cela perturbe considérablement la qualité de vie des autres résidentes et résidents et sollicite grandement le personnel. La question très concrète qui se pose est de savoir

que faire pour mettre fin à un tel comportement, ou du moins pour l'atténuer. Pour le savoir, il faut effectuer une recherche : quelles sont les causes de ce comportement agressif et destructeur ? Quand ce comportement se produit-il ? Comment se manifeste-t-il ? Une professeure de notre Haute école de travail social a posé ces questions dans le cadre d'une vaste enquête. Dès que l'on sait qui se comporte de façon agressive, pourquoi, quand et comment, alors on peut commencer à chercher des solutions à proposer au personnel des institutions pour arriver à gérer ces situations. Cet exemple est éloquent : une question issue de la pratique a donné lieu à une recherche qui a débouché sur une solution au problème à court et moyen terme. Ce n'était pas un grand projet de recherche, mais c'était un projet important pour les personnes qui sont confrontées au problème.

Et qu'a-t-on découvert grâce à cette recherche ?

Je ne suis pas le responsable du projet. Pour autant que je sache, il était question de sexualité, de refoulement de la sexualité. Mais il faudrait s'adresser à la responsable de la recherche pour avoir davantage de détails.

Ce résultat ne me paraît pas vraiment nouveau ni étonnant.

Non. Mais on a procédé à un recueil systématique des données – comme le fait généralement la recherche –, on a analysé et pondéré les résultats. La responsable de la recherche a ainsi pu élaborer des recommandations accompagnées de check-lists. En outre, elle a proposé à l'institution des cours de formation continue adaptés aux besoins du terrain. Les résultats des travaux ont donc été directement retournés là où la question avait été posée.

« La FHNW compte plus de 1000 partenaires de la pratique. »

>>

Vous avez parlé des partenaires de terrain. Dans le cas présent, ces partenaires devaient être les institutions pour personnes en situation de handicap...

Dans le domaine du travail social, la Haute école du nord-ouest de la Suisse FHNW compte plus de 1000 partenaires de la pratique. Nos responsables les rencontrent chaque année pour échanger et discuter concrètement des sujets brûlants.

Avez-vous aussi un exemple d'un tel sujet brûlant ?

De nouveau dans le domaine du travail social: avec une équipe interdisciplinaire, la FHNW a élaboré les bases en vue de la préparation des centres de conseil dans le domaine social à la transformation digitale. Là aussi, il s'agit d'une question émanant de la pratique.

Qui finance ces projets de recherche ?

Les deux exemples mentionnés ont été financés par la fondation de notre haute école. Dans le domaine du travail social, c'est généralement plus difficile de recevoir des fonds directement des partenaires. Les budgets sont souvent très serrés.

L'activité de recherche des HES n'est donc possible qu'avec des fonds externes ?

Nous devons en effet couvrir les trois quarts de notre activité de recherche avec des fonds externes. Nous sommes donc obligés de faire de la recherche à partir des questions du terrain. Assurément, nous ne pouvons pas faire de la recherche simplement parce qu'une question en particulier nous intéresse. Naturellement, nous pouvons nous-mêmes formuler les questions initiales pour un projet de recherche. Mais ensuite, nous devons trouver des partenaires qui confirment leur intérêt pour le sujet et qui participent.

Est-ce un critère décisif pour les partenaires de terrain que l'étude produise aussi des résultats d'un point de vue économique – et si possible à court et moyen termes et non pas dans cinquante ans ?

Je reviens au projet de recherche sur les troubles du comportement. La charge en accompagnement pour ces personnes est très élevée. Cela requiert beaucoup de personnel, et pour le personnel, cela se traduit par des répercussions négatives. En bref, cet accompagnement coûte cher. Mais si on trouve le moyen de mieux accompagner ces personnes au quotidien et de mettre en œuvre des pratiques dans une institution, il n'y a pas que l'atmosphère qui se détend. Au final, la recherche vaut donc aussi la peine d'un point de vue économique. En même temps, il ne faut pas sous-estimer le fait que la société en profite également. Ces personnes se sentent mieux et ne sont plus une menace pour les autres.

Il semblerait que ce soit plus facile d'obtenir des fonds pour les hautes écoles techniques que pour celles du travail social.

Naturellement, il y a une différence entre les sciences de l'ingénierie et les sciences sociales. Une entreprise qui a pu bénéficier d'un avantage économique grâce à notre recherche

est généralement disposée à collaborer à nouveau avec nous et à mettre des fonds à notre disposition. Mais grâce à la recherche, nous pouvons aussi trouver dans le domaine de la santé et du social des modèles permettant d'investir des moyens de façon plus efficace et de dégager un avantage économique. Bien sûr, nous n'arrivons pas à projeter exactement où et combien il est possible d'épargner grâce à la mise en place de mesures particulières. Mais dans le cas des institutions sociales, nous devons élargir la perspective et montrer comment la société profite de ces mesures. Finalement, tout ce qui favorise la tranquillité publique – et c'est une part importante du travail social – contribue de façon constructive à prévenir des coûts. Car les tensions sociales, surtout lorsqu'elles s'aggravent, finissent toujours par coûter cher.

La recherche aurait-elle donc aussi une mission sociale ?

Je vous donne un autre exemple pour illustrer le propos : notre haute école a inscrit dans sa stratégie la transition numérique, qui est un enjeu majeur de la société. On pourrait penser que le besoin en termes de recherche ne concerne que l'ingénierie. Certes. Mais nous nous sommes demandé comment les personnes en situation de handicap mental pouvaient participer à cette transition. Les sciences sociales avaient notamment constaté que les jeunes en situation de handicap risquaient d'être exclus parce que la communication entre les jeunes justement passe aujourd'hui par les médias sociaux. Dans ce cas, la FHNW a profité du fait qu'elle regroupe neuf hautes écoles différentes. Dans le cadre d'un projet de coopération entre plusieurs disciplines,

nous nous sommes donc intéressés à la question de savoir comment les personnes souffrant de troubles cognitifs pouvaient participer aux médias électroniques actuels. Que peut-on proposer afin qu'elles puissent accéder à ces canaux de communication ? À nouveau, c'est une question qui émane de la pratique.

Dans le cas présent, comment a-t-on procédé ?

La Haute école pédagogique, la Haute école de travail social et la Haute école d'ingénierie ont travaillé ensemble pour imaginer comment préparer ces personnes à la communication numérique. Les enseignants et les accompagnants des institutions ont été sollicités comme partenaires de la pratique. Les ingénieurs ont développé des solutions techniques. On constate une nouvelle fois à quel point la recherche des HES est proche du terrain.

Les résultats de la recherche profitent-ils réellement aux personnes du terrain ?

Pour ce faire, nous disposons de plateformes d'échange. Nous proposons également des cours et des séances de formations continues. Les acteurs du terrain viennent donc chez nous et apprennent quelque chose qu'ils peuvent mettre en pratique dans leur quotidien professionnel. Ces séances sont aussi importantes pour nous, les hautes écoles. Nous découvrons quels sont les besoins et les préoccupations des professionnels sur le terrain. Nous voyons également de quelle façon ils

« Dans le domaine du travail social, il est difficile de trouver des fonds. »

utilisent nos offres de formation continue. Nous identifions les personnes qui ont des questionnements potentiellement intéressants pour notre recherche ou qui peuvent nous donner accès à des fonds pour la recherche.

Du côté de la pratique, on reproche parfois aux hautes écoles de n'être intéressées que par les données que le terrain leur fournit.

Je vais vous répondre avec un nouvel exemple qui vient de la Haute école pour les sciences appliquées de Zurich ZHAW. En collaboration avec le Centre suisse de paraplégiques à Nottwil, les chercheurs du domaine de la santé et de la physiothérapie ont tenté de comprendre les liens qui existent entre les tableaux cliniques et la réinsertion professionnelle, et ce que l'on peut en déduire. Afin de permettre une recherche fondée sur les preuves, il a fallu collecter les données des patients et les mettre en corrélation. Une telle recherche ne fournit certes pas de résultats personnalisés pour chacun des patients. La recherche a aussi l'ambition de produire des résultats qui peuvent être généralisés.

C'est-à-dire ?

Les résultats de la recherche ne doivent pas servir uniquement à un cas en particulier. Ils doivent aussi pouvoir s'appliquer à un niveau méta, là où parviennent également d'autres résultats de recherches qui ont été réalisées ailleurs. On observe ainsi une certaine distance avec le problème concret qui se pose quelque part. Ce n'est pas toujours simple à communiquer, ce qui peut susciter les critiques que vous soulevez.

Comment réagissez-vous à ces critiques ?

Nous les prenons très au sérieux. Nous nous interrogeons sur la façon de mieux communiquer encore ce que nous faisons, l'objet de nos recherches, les résultats obtenus. La communication est un élément essentiel de la recherche.

Tout aussi essentiel devrait être un large consensus social et politique sur l'importance de la recherche, sur les avancées qu'elle nous permet de réaliser et sur l'aide bien réelle qu'elle nous apporte dans la vie. Y a-t-il un tel consensus en Suisse ?

Je suis enthousiasmé par la recherche en Suisse – qu'elle soit le fait des universités, des entreprises privées ou des hautes écoles. Notre recherche ne me paraît pas si déconnectée de la réalité ni uniquement intéressée par les distinctions et les publications renommées. C'est ce qui donne à la recherche une large acceptation.

Mais ce sont précisément les prix qui font la une des journaux, les prix scientifiques dont le plus prestigieux est le prix Nobel bien sûr.

Oui, mais ça n'a rien à voir avec les hautes écoles spécialisées. Les universités évoluent dans un contexte différent, notamment de concurrence internationale qui se dispute les prix Nobel, les publications, les notations et les classements. Les HES proposent quelque chose de complémentaire. Je peux

peut-être faire une comparaison avec le sport, avec l'athlétisme : dans les universités se mesurent les sauteurs en hauteur, dans les HES ce sont les lanceurs de poids. Il ne viendrait pas à l'esprit d'un lanceur de poids de s'essayer au saut en hauteur, tout comme il ne viendrait pas non plus à l'esprit d'un sauteur en hauteur de se présenter à une compétition de lancer du poids. Ce sont pourtant deux disciplines sportives qui se côtoient dans le même stade. D'autres pays ne connaissent que le système des hautes écoles universitaires. Mais je suis persuadé qu'en Suisse, avec ce système dual complémentaire au niveau tertiaire, nous avons un gros avantage en termes de bénéfice social de la recherche et de l'enseignement.

Comment cela ?

Le système dual revêt une grande valeur pour la stratification sociale. Les HES constituent en réalité des passerelles sociales. Elles donnent accès aux études à des personnes qui proviennent d'un milieu dans lequel quasiment jamais personne n'a étudié. Je trouve formidable que cela soit possible. Les statistiques montrent que les jeunes qui étudient

à l'université proviennent du même milieu, c'est-à-dire des jeunes qui ont des parents qui ont déjà aussi étudié. Les HES ont ouvert des nouvelles perspectives pour de larges couches de la population.

J'imagine cependant que vingt-cinq ans après l'accord de principe, on n'a pas encore répondu à toutes les attentes qui étaient fondées dans les HES.

Il y a en effet encore beaucoup de choses que nous pourrions améliorer. Ainsi, nous n'avons pas encore dans toutes les disciplines la relève dont nous aurions effectivement besoin. Nous aurions notamment besoin de professeurs et de collaborateurs scientifiques avec un double profil de compétences, c'est-à-dire de personnes qui ont une base scientifique, et qui savent par conséquent comment mener une recherche, mais qui ont aussi une expérience professionnelle de plusieurs années sur le terrain.

Comment pensez-vous y parvenir ?

Les hautes écoles spécialisées doivent davantage veiller à conjuguer ces deux compétences. Cela passe par le recrutement, pour l'enseignement, de professionnels qui ont une base scientifique spécifique et une expérience pratique de plusieurs années. Aujourd'hui, ce sont principalement des personnes qui ont étudié à l'université. Mais nous aimerions que des personnes qui étudient dans une HES et qui ont des aptitudes scientifiques aient la possibilité de faire un doctorat dans une université, en collaboration avec la HES. En général, les doctorants acquièrent le savoir-faire scientifique. Nous avons chez nous des jeunes gens formidables qui ont les compétences nécessaires pour faire un doctorat. ●

« Nous nous interrogeons sur la façon de mieux communiquer ce que nous faisons. »

Texte traduit de l'allemand

>>

Pour une recherche orientée vers les solutions et le savoir pratique

La matière première du savoir

Le Fonds national suisse occupe une place centrale dans l'encouragement de la recherche. Sur mandat du Conseil fédéral, il lance des programmes traitant de questions d'une importance particulière d'un point de vue social et économique.

Von Urs Tremp

Notre pays compte parmi ceux qui sont les plus actifs au monde dans le domaine de la recherche. Chaque année, pas moins de 22 milliards de francs sont versés dans la recherche et le développement en Suisse. La plus grosse part est financée par des entreprises privées (86%) et conduite par ces mêmes entreprises privées (71%).

Le Fonds national suisse (FNS) occupe une place centrale pour l'encouragement de la recherche financée par des fonds publics. Sur mandat de la Confédération, il encourage la recherche dans toutes les disciplines scientifiques, de l'histoire à la médecine en passant par les sciences de l'ingénieur. Il a pour mission de conduire des programmes nationaux de recherche (PNR). «Les programmes nationaux de recherche doivent traiter de questions et de sujets importants pour la société et l'économie», affirme Claudine Dolt, conseillère scientifique auprès du Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et responsable du lancement de programmes nationaux de recherche. «Ils sont orientés vers l'action et la résolution de problèmes.»

Depuis les années septante du siècle passé, plus de septante programmes nationaux de recherche ont été lancés, menés et achevés. Aujourd'hui, neuf programmes sont en cours. Ils traitent de thèmes variés tels que la transformation numérique (PNR 77), l'assistance et coercition (PNR 76) ou le système de santé (PNR 74). Dans le domaine social, le programme de recherche sur la vieillesse a examiné les conséquences des changements démographiques, le programme sur les problèmes de l'État social avait pour but d'intensifier la recherche dans des domaines importants mais négligés de la politique sociale, et le programme sur la fin de vie, qui vient de se terminer, produit des connaissances à l'intention des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions concernées et visant une conduite digne face à la dernière phase de la vie. Dans le cadre d'un programme, «il est important que les différents projets coordonnés développent des solutions qui puissent si possible aussi être appliquées dans la pratique», explique Claudine Dolt.

En effet, les programmes de recherche ne sont pas concoctés dans une tour d'ivoire scientifique ou administrative, et il n'y a pas non plus d'ordre direct qui est passé. Les programmes de recherche font l'objet d'une mise au concours publique et les milieux intéressés – institutions de recherche, hautes écoles, hautes écoles spécialisées – peuvent soumettre au SEFRI des propositions de thèmes. Dans le meilleur des cas, une fois les propositions examinées, le Fonds national suisse procède à une étude de faisabilité des propositions de programmes, puis le Conseil fédéral statue sur les mises au concours qui sont annoncées par voie électronique aux groupes de recherches intéressés, et les requêtes sont soumises au Conseil de la recherche pour approbation. Le programme de recherche peut alors commencer.

À l'exemple du programme de recherche «Fin de vie» (PNR 67), Claudine Dolt explique: «La question initiale portait sur des thèmes liés aux soins palliatifs en Suisse. Finalement, il en est ressorti un programme plus large qui a traité des questions les plus diverses autour de la fin de vie.» Étaient investis dans ce programme, des groupes de recherche issus de plusieurs disciplines: théologie et éthique, médecine et sciences infirmières, pédagogie, droit pénal, sociologie et sciences économiques.

Conformément aux procédures établies, le Fonds national suisse ne ménage pas ses efforts pour que les résultats des programmes nationaux de recherche servent effectivement à la pratique: il organise des forums, publie des livres pour le grand public et pour un public plus spécialisé, produit des podcasts, met à disposition les résultats de

la recherche sur des sites internet et rédige des communiqués de presse. «Les résultats sont préparés de telle façon qu'ils puissent être utilisés. Parfois, des recommandations accompagnent les résultats de la recherche à l'intention des parties prenantes», affirme Claudine Dolt. «Mais les personnes du terrain qui sont confrontées aux questions de la recherche doivent aussi faire un bout du chemin.» En d'autres termes, elles doivent se donner la peine d'aller chercher les résultats de la recherche, par exemple en assistant aux séances d'information ou aux forums. Sur la base des résultats de la recherche, elles doivent également formuler et mettre en œuvre des recommandations relatives à leurs propres plans d'actions.

«Parfois un sujet est tout à coup important. Mais il arrive aussi qu'une idée, qui a déjà été proposée une ou deux fois dans le cadre d'une mise au concours du SEFRI, fasse l'objet d'un programme de recherche», conclut Claudine Dolt. ●

«Il faut développer des solutions qui puissent être appliquées dans la pratique.»

Texte traduit de l'allemand

La collaboration en matière de recherche dans le quotidien des institutions

Un projet doublement gagnant

Onze institutions testent l'introduction du modèle Intercare. Pour elles, le projet est doublement gagnant : tandis qu'elles livrent les données probantes pour l'étude, elles en retirent des enseignements et bénéficient du soutien de l'équipe de recherche.

Claudia Weiss

Outre un bon réseau, il faut parfois aussi un peu de chance pour que les responsables de recherches et les institutions poursuivant un même but se rencontrent. C'est le cas de l'étude « Intercare – Un modèle de soins géré par le personnel infirmier », pour laquelle la spécialiste en soins infirmiers Franziska Zúñiga cherchait, il y a quatre ans, des partenaires parmi les institutions. « Des établissements avec une vision » avait insisté Franziska Zúñiga car elle savait depuis le début, que « la charge de travail pour les participants de l'étude serait importante ».

En même temps, du fait même de leur participation, cela signifie pour les onze institutions engagées qu'elles sont impliquées dans la conception de nouvelles formations en rapportant continuellement de leur quotidien ce qui est approprié et ce qui ne fonctionne pas, et qu'elles obtiennent tout le temps de l'aide, là où ça coince. « Une belle opportunité ! », affirme spontanément Sabine Jung, directrice de l'établissement médico-social St. Christophorus à Bâle. Avec 68 lits, son institution est certes petite pour l'étude. Mais avec plus de dix hospitalisations par année et l'élan visionnaire de sa directrice, elle constituait pourtant un partenaire particulièrement intéressant pour la responsable de l'étude Franziska Zúñiga.

L'infirmier intervient comme un trait d'union entre les équipes.

L'infirmier diplômé et chargé de qualité Sébastien De Brabander a été désigné comme interlocuteur du projet Intercare pour l'institution. Sa tâche : introduire les éléments importants du projet Intercare dans les différentes unités de l'institution tout au long de l'étude et intégrer les instruments nécessaires à cet effet. Ainsi, depuis le début de l'étude, l'infirmier intervient comme un trait d'union interprofessionnel entre les équipes, les responsables thérapeutiques et les résidentes et résidents. Il prend connaissance de toute la documentation, s'informe s'il remarque quelque chose, commente les bonnes et moins bonnes pratiques avec le personnel concerné. Parallèlement, il met en œuvre les instruments Intercare et participe tous les deux mois aux réunions pour échanger avec les responsables de l'étude et les soignants Intercare des autres institutions parties prenantes.

Gagner la confiance des équipes

La tâche n'est pas de tout repos. Sébastien De Brabander a d'abord dû s'approprier son nouveau rôle et s'affirmer. « Il m'a fallu six mois rien que pour gagner la confiance des équipes et être à la hauteur de cette nouvelle responsabilité », dit-il aujourd'hui. Régulièrement, il a dû rappeler qu'il était là pour soutenir et non pas pour contrôler. Il apprécie également la liberté dont il dispose dans le cadre du pro-

jet pour introduire progressivement le modèle de soins. Les responsables de l'étude l'ont également bien soutenu, répondant à ses questions et levant ses doutes.

Il s'agissait en premier lieu d'introduire dans les unités les instruments Intercare. D'ici à la fin de l'année, tous les instruments devraient avoir été introduits dans toutes les unités. L'instrument Stop & Watch, par exemple, qui permet d'observer et d'identifier les changements chez les résidentes et rési-



L'EMS St. Christophorus à Bâle: un établissement de 68 its et un élan visionnaire de la direction et de l'équipe.

Photo: St.Christophorus

dents, peut être utilisé par le personnel infirmier ainsi que par les aides. «Cela signifie être attentif aux moindres perceptions et signes indéfinissables», explique Sébastien De Brabander. Une résidente qui mange moins, qui ne va plus à selles ou qui est plus calme sont des indices sérieux que le personnel auxiliaire doit aussi pouvoir reconnaître. «C'est important, car plus vite nous constatons des changements, mieux nous pouvons prévenir une situation de crise.»

L'infirmier estime d'ores et déjà que l'impact de cet instrument est bénéfique pour une charge de travail moindre: «Le personnel soignant peut simplement consigner ses observations dans le document prévu à cet effet et le transmettre à l'infirmière responsable de jour.» Cette dernière décide si elle veut

que les professionnels peuvent utiliser dès qu'ils font appel à un médecin. Sa structure est claire et l'information est toujours transmise dans le même ordre: nom, date de naissance, situation, état de santé et question. «Une fois que l'on connaît le déroulement, cela prend moins de deux minutes», assure Sébastien De Brabander.

«Les infirmières doivent de toute façon d'abord réfléchir à la raison pour laquelle elles appellent le médecin; ensuite, la structure claire est facile à comprendre, peu importe que la personne travaille depuis une année ou trente ans.» Enfin, Isbar contribuerait également à donner une image professionnelle et cohérente à l'extérieur.

Dans le cas d'une hospitalisation d'urgence, un instrument de réflexion pour les hospitalisations est utilisé: il s'agit d'un catalogue de questions de dix pages portant sur le diagnostic, les symptômes, les causes qui ont conduit à l'hospitalisation et autres points. «Je passe en revue ce catalogue avec l'infirmier ou l'infirmière concernée», explique le soignant Intercare. «Au bout d'un mois, nous examinons ensemble ce qui a changé et les mesures qui ont été prises afin d'éviter à l'avenir des hospitalisations d'urgence.» L'instrument indique quelles sont les ressources nécessaires et quelle prophylaxie privilégier pour améliorer la situation.

L'outil de réflexion indique quelles sont les ressources et les améliorations nécessaires.

«La nouvelle formation garantit l'autonomie des professionnels et leur donne de l'assurance.»

Sébastien De Brabander, soignant Intercare et chargé de qualité, St. Christophorus, Bâle





« Le modèle pousse à la réflexion et conduit de ce fait à une nette amélioration de la qualité. »

Patricia Infanger, responsable des soins auprès de Viva Luzern.

Un modèle adapté à diverses institutions

Sébastien De Brabander a le sentiment qu'il est plus facile de mettre en œuvre le modèle Intercare dans un petit établissement comme St. Christophorus. Ce n'est pas nécessairement vrai : Viva Luzern, une autre institution qui participe à l'étude, est une association qui regroupe cinq établissements totalisant 900 lits. Sa responsable Intercare, Patricia Infanger, est elle aussi enthousiaste et convaincue que le modèle convient bien à une grande institution. « Ce n'est pas seulement une nouvelle formation, mais un projet de développement organisationnel avec lequel nous pouvons construire un nouveau savoir sur le long terme », précise-t-elle. « Cela signifie beaucoup de travail pour sensibiliser l'ensemble de l'organisation au nouveau modèle, un travail qui peut probablement être mieux absorbé par une grande équipe. »

Six soignants Intercare ont été mis en place chez Viva Luzern à titre d'essai, tous des infirmières et infirmiers diplômés avec une expérience professionnelle dans les soins de longue durée, certains encore très jeunes. « Nous espérons pouvoir engager encore davantage de soignants Intercare », affirme Patricia Infanger. Actuellement, dans chaque établissement, 80 résidentes et résidents sont pris en soins selon le modèle

Intercare, soit 400 personnes sur un total de 900. Le service médical et la direction des soins font également partie de l'équipe Intercare. « Ils ont tous investi beaucoup de temps pour instaurer la confiance au sein des équipes et les assurer de leur soutien », souligne Patricia Infanger. Et elle en est convaincue : « Une bonne expérience favorise l'acceptation. » Par ailleurs, les situations de soins sont de plus en plus complexes. « Même si la composition actuelle des équipes fonctionne bien, les situations d'urgence sont un véritable enjeu. » Selon Patricia Infanger, le modèle Intercare aurait déjà contribué à donner de l'assurance au personnel infirmier et à renforcer leur confiance en soi. « Cela montre clairement les avantages déjà bien réels. » Les soignants investiraient les compétences professionnelles nouvellement acquises non seulement dans leur travail, mais également dans les réflexions pour faire encore mieux à l'avenir et apprendre les uns des autres. « Le modèle pousse à la réflexion et conduit de ce fait à une nette amélioration de la qualité. »

Tout comme à St. Christophorus, les soignants Intercare de Viva Luzern ne connaissent pas la routine quotidienne, affirme Patricia Infanger. Ils circulent dans la maison, traitent les demandes, étudient la documentation de soins, regardent où en sont les entretiens avec les proches, participent aux visites et sont les interlocuteurs pour les urgences. « Une assurance qualité mobile, en quelque sorte. » Et ils veillent au maintien du savoir-faire malgré les fluctuations du personnel. Patricia Infanger trouve également passionnantes les questions de recherche de l'université et se réjouit de ce continuel « apprentissage mutuel et partagé ».

« Il s'agit de donner à chaque personne les moyens d'agir. »

« Tout le monde doit être derrière le projet »

Un projet d'une telle ampleur ne va cependant pas sans quelques frictions, reconnaît-elle. Dès l'apparition de tensions, la direction des soins concernée clarifie immédiatement la situation. « Il s'agit de donner à chaque personne les moyens d'agir. » Pour ce faire, le backup téléphonique ainsi que le regard extérieur des responsables de l'étude sont des aides précieuses pour per-

mettre aux soignants Intercare d'être à l'aise dans leur nouveau rôle. Pour autant, les équipes soignantes ne peuvent pas porter seules l'entier du projet. Comme c'est généralement le cas dans tout projet de développement organisationnel, la démarche doit être portée par la direction et l'organisation doit favoriser l'interprofessionnalité. Le service médical aussi soutient les soignants Intercare. « Tout le monde doit être derrière le projet. »

À la question de savoir comment gérer la communication interne sur le projet dans une si grande institution, l'équipe de Viva Luzern y a répondu de façon très pragmatique: le groupe de projet, y compris les expertes Intercare, a décidé d'inviter tous les deux mois l'ensemble du personnel à un apéritif. « Pour permettre les échanges entre les cinq établissements, l'ensemble du personnel est toujours invité, de la cuisine aux responsables de l'étude de l'université », explique Patricia Infanger. « L'intérêt suscité est grand et les discussions sont très animées. »

Depuis, les soignants Intercare seraient bien accueillis dans les soins et dans les autres secteurs d'activité. « Les physiothérapeutes aussi apprécient les avantages de ce modèle et considèrent les soignants Intercare comme des bâtisseurs de ponts qui savent bien amener les sujets de discussion dans le quotidien des soins », affirme Patricia Infanger. « Ils peuvent par exemple expliquer aux équipes pourquoi une résidente ne devrait absolument pas lever le bras au-dessus de la tête. » Viva Luzern envisage de poursuivre le projet Intercare au-delà de la fin de l'étude. « La pharmacienne interne pourrait par exemple être davantage impliquée afin que nous puissions traiter de la question de la polymédication avec la participation d'autres secteurs professionnels. » De plus, le service médical interne pourrait davantage former les soignants Intercare à l'évaluation de la santé physique afin qu'ils soient en mesure d'apprécier les situations dans leur globalité.

« Les réactions sont unanimement positives malgré la charge en temps et en ressources. »

C'est principalement la même raison qui a poussé René Kuhn, médecin-chef à Reusspark, à Niederwil (AG), à contacter Franziska Zúñiga et à lui demander de pouvoir participer à l'étude: depuis trois ans, il forme quatre infirmières à la fonction de spécialistes cliniques pour Reusspark et ses 300 lits. À terme, elles seront appelées à remplacer les « gériatres vieillissants »,

dont lui-même qui a 65 ans ainsi que ses collègues de 70 et 75 ans. En l'absence de relève « je devais trouver des solutions ».

Pour son projet, il a sélectionné quatre infirmières faisant partie de l'équipe, toutes diplômées ES ou HES, toutes dans une fonction à responsabilité avec une expérience professionnelle et « toutes innovatrices et pleinement motivées ». Puis le médecin a lancé la

formation pratique des quatre futures infirmières spécialisées. La formation particulière du Dr Kuhn dure trois ans durant lesquels il effectue les visites des résidentes et résidents avec les infirmières spécialisées et les implique totalement dans le diagnostic médical. Les professionnelles suivent les cours théoriques à la Haute école des sciences appliquées de Zurich, qui propose un CAS d'évaluation clinique infirmière à l'hôpital cantonal de Winterthur.

Un impact sur les indicateurs de qualité

Mais il manquait encore quelque chose à René Kuhn: « Afin que je puisse bien dormir et avoir les bons arguments vis-à-vis de la direction, je devais prouver que ma solution était garante de qualité. » Une première analyse des chiffres RAI a certes démontré que la qualité des soins et de l'accompagnement était la même qu'avec les gériatres. Mais c'est seulement la participation à l'étude Intercare qui lui a permis d'avoir un véritable contrôle de la qualité. « Cette étude est idéale pour voir comment mon modèle agit sur les indicateurs de qualité. » En effet, il s'est avéré que les facteurs de la polymédication, des chutes et des mesures restreignant la liberté de mouvement ont déjà évolué positivement. « En ce qui concerne les hospitalisations inutiles, nous devons toutefois encore attendre la première évaluation car nous y travaillons seulement depuis trois trimestres. »

Outre ces résultats positifs, René Kuhn apprécie également la collaboration avec les responsables de l'étude et se réjouit de la supervision externe. Ses quatre soignantes Intercare – ou plutôt ses quatre infirmières spécialistes cliniques – sont elles aussi conquises par la collaboration interprofessionnelle au sein de l'institution et par les échanges avec le groupe d'étude.

À Reusspark, ce groupe, dont fait aussi partie la direction des soins, s'appelle Medical Care Team. Comme un clin d'œil, pour renforcer leur position, le Dr Kuhn a suggéré que les infirmières spécialisées portent également la blouse blanche de médecin. Qu'à cela ne tienne ! En tout cas, tout le monde est content d'avoir enfin des infirmières dans l'équipe



Viva Luzern regroupe cinq établissements totalisant 900 lits: grâce au modèle Intercare, les soignants ont gagné en assurance.

Photo: Viva Luzern



Reusspark à Niederwil: avec l'étude Intercare, l'établissement prévoit aussi un modèle spécifique pour combler le manque de gériâtres.

Photo: Reusspark

qui, du fait de leur position, ont du temps pour les entretiens avec les proches et portent la responsabilité au même titre qu'un médecin assistant. « Les réactions sont unanimement positives. Tant le personnel des soins que les patients en psychogériatrie sont particulièrement contents d'avoir une interlocutrice permanente. »

Un modèle largement plébiscité

Chez St. Christophorus, à Bâle, les commentaires sont aussi tous positifs. « Nous ne regrettons pas d'avoir participé », affirme aussi Sébastien De Brabander. Certes, la mise en œuvre des instruments et la résolution des problèmes qui surgissent demandent du temps et des ressources. En outre, il a aussi fallu surmonter quelques difficultés avec la fluctuation du personnel. « Mais deux enquêtes conduites auprès du personnel ont montré que le modèle était largement plébiscité. » Le modèle a également mis en lumière d'autres questions importantes comme le plan anticipé de soins, les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

Même son de cloche chez Viva Luzern: « Nous avons connu un développement considérable », se félicite Patricia Infanger.



« Chacun peut voir ce qui marche bien chez lui ou pas encore aussi bien que chez les autres. »

René Kuhn, médecin-chef et responsable Intercare, Reusspark, Niederwil (AG)

où il se situe et qui permet aux uns et aux autres de s'inspirer des bonnes idées. « C'est un atout supplémentaire considérable de l'étude », estime René Kuhn. « Chacun peut voir ce qui marche bien chez lui ou pas encore aussi bien que chez les autres. » Le médecin remarque que tous lorgnent du côté de Reusspark et se demandent s'ils ne pourraient pas reprendre un peu de ce modèle. « Ces échanges sont importants pour nous tous. » Raison pour laquelle il assume volontiers le rôle de pionnier, même si ce n'est pas toujours facile et pas rémunéré financièrement. Un projet de développement organisationnel génère en effet beaucoup de travail et des coûts supplémentaires, admet Patricia Infanger. « Un tel projet a un impact sur tous les processus de la maison. » Mais elle reste convaincue que cela en vaut la peine: l'accroissement des connaissances confère davantage d'assurance, ce qui se traduit aussi par moins de fluctuation du personnel et moins d'absences. « C'est un gain considérable, nous l'avons clairement constaté chez nous. » L'institution profite aussi des apports de l'université: « La collecte des données que nous réalisons pour l'étude nous apprend en même temps beaucoup. » Viva Luzern, par exemple, s'est inspiré du plan de soins anticipé pour introduire une procédure visant à clarifier, si possible durant la première semaine qui suit l'entrée d'une résidente, respectivement d'un résident, ses souhaits dans une situation d'urgence. « Nous pourrions alors nous y conformer, rester calmes et éviter des hospitalisations hâtives. » Avec tous ces effets positifs, l'étude a en réalité déjà atteint son objectif. De part et d'autre. ●

Texte traduit de l'allemand

Un projet de recherche s'intéresse à la prescription de cannabinoïdes en EMS

« Les soignants sont fiers de participer à une étude pionnière »

À Genève, un établissement médico-social accueillant des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs expérimente un traitement à base de cannabis. Les résultats sont si positifs qu'un projet de recherche est en cours.

Anne-Marie Nicole

La résidence Les Tilleuls est un établissement à vocation psychogériatrique situé en Ville de Genève. Depuis plus de vingt-cinq ans, il accueille des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs sévères dans une ancienne maison de maître entourée d'un vaste jardin qui invite à la flânerie. L'institution – et son directeur James Wampfler le premier – n'hésite pas à aller parfois à contre-courant des pratiques d'accompagnement standardisées et traditionnelles; mais toujours dans l'intérêt et pour le bien-être des résidentes et résidents. Le projet d'établissement repose sur le respect, à la fois de la diversité et de l'individualité. Il favorise la liberté d'expérimenter et la créativité. Rien d'étonnant donc à ce que l'institution se soit tournée vers le cannabis thérapeutique dans sa quête de solutions, lorsque les approches soignantes plus classiques sont impuissantes.

Tout a commencé en 2015. L'équipe soignante s'est retrouvée dans une impasse thérapeutique avec une résidente dont les troubles du comportement perturbaient fortement le quotidien de l'institution. « Nous avons tout essayé, sans succès », raconte Christian de Saussure, médecin-répondant de la résidence Les Tilleuls. « À cette même période, James Wampfler venait de lire un article dans une revue israélienne sur les bons résultats

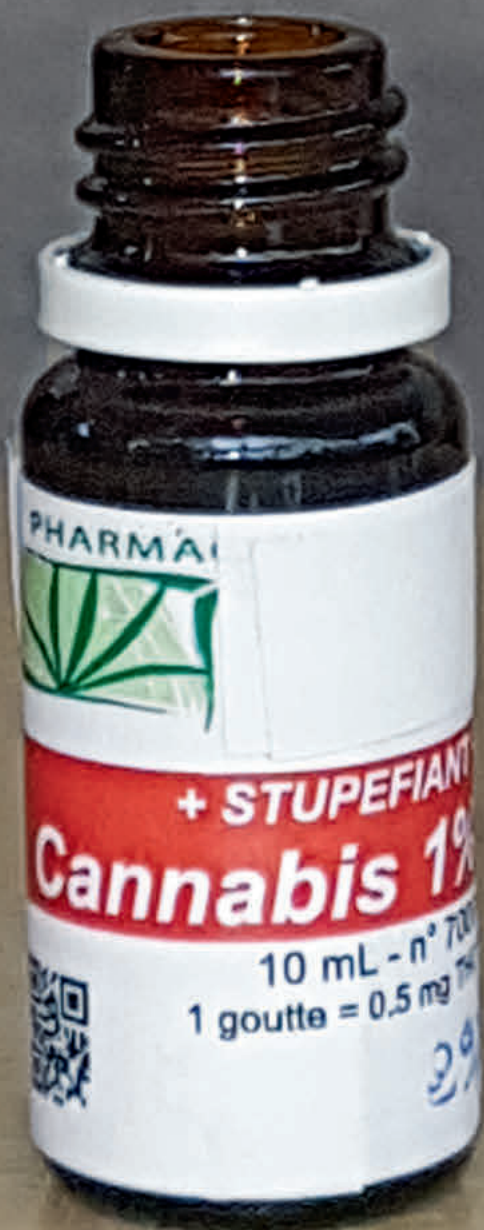
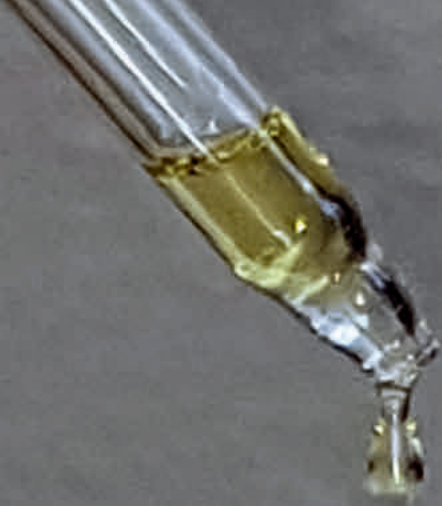
obtenus avec le cannabis thérapeutique auprès de patients âgés. » Ensemble, le médecin et le directeur décident alors de demander une autorisation exceptionnelle à l'Office fédéral de la santé publique afin de pouvoir prescrire à cette résidente le seul médicament à base de cannabis officiellement autorisé en Suisse et connu sous le nom de « Sativex ». Les effets sont très rapides, les troubles du comportement ont considérablement diminué et la maison a retrouvé une certaine quiétude. Un scénario similaire s'est reproduit une année plus tard avec un autre résident. Là aussi, le cannabis thérapeutique a rapidement déployé des effets bénéfiques.

Approche médicale et sociologique

« Les résultats étaient si positifs que nous avons décidé de demander l'appui de la faculté pour lancer un projet de recherche », explique Christian de Saussure. Ainsi, après avoir obtenu l'autorisation de la commission cantonale d'éthique de la recherche, une étude observationnelle a été lancée courant 2017 en étroite collaboration avec les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), en l'occurrence son Unité de gériatrie communautaire et son Unité des dépendances. Sous l'intitulé « Prescription de médicaments à base de cannabinoïdes en établissement médico-social à Genève: une étude observationnelle », ce projet de recherche comporte un volet médical et un volet sociologique.

En effet, Aurélie Revol, psychomotricienne rattachée au service d'animation de la résidence Les Tilleuls et doctorante en sociologie, a choisi de consacrer sa thèse universitaire à l'intérêt que présente l'usage de cannabinoïdes chez des personnes souffrant de troubles cognitifs, du point de vue des soignants et des proches. « Habituellement, les études cliniques s'intéressent peu aux aspects sociologiques », explique-t-elle. « Là, nous

Le cannabis thérapeutique déploie rapidement des effets bénéfiques.



Quelques gouttes quotidiennes d'huile à base de cannabis et les résultats sont parfois spectaculaires.

avons un produit à forte connotation culturelle, morale, sociale et historique. La façon dont le cannabis est perçu va influencer son utilisation. Et comme les résidents ne sont pas en mesure de s'exprimer sur les effets ressentis, il est important de recueillir le vécu et le perçu du côté des proches et des soignants.»

L'hypothèse selon laquelle les proches seraient réticents à l'administration de médicaments à base de cannabis s'est très vite infirmée. Non seulement en raison des effets bénéfiques constatés, mais également au vu du contexte particulier de la maladie: «Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne répondent plus aux codes sociaux, elles sont les laissées pour compte de la société et de la recherche – hormis la recherche fondamentale, certes. Alors proposer une piste thérapeu-

Considérant le cannabis comme une drogue, les soignants avaient davantage de réticences.

tique dans un domaine où on n'en offre plus beaucoup a été bien accueilli. Et d'autant mieux qu'il s'agit d'un produit naturel, utilisé depuis longtemps, y compris dans la pharmacopée», rapporte Aurélie Revol.

Pour leur part, les soignants auraient manifesté plus de réticences, selon la doctoresse, considérant le cannabis comme une drogue qui entre en contradiction avec leur mission soignante. «Les familles étaient partantes pour tenter quelque chose. Les soignants étaient davantage dans l'interprétation de

>>

ce qu'auraient voulu ou non les résidents, craignant de trahir leurs valeurs.» Face aux effets positifs, la plupart ont cependant revu leur position. Sur les quatre articles prévus dans le cadre de la thèse de doctorat, deux sont en cours de publication dans des revues scientifiques, le premier sur l'engouement des familles, le deuxième sur la restauration de la relation de la personne avec son environnement.

Des résultats impressionnants

Le volet médical a démarré en décembre 2017, avec une première étude conduite sur une dizaine de résidentes et résidents bénéficiant de ce même traitement à base de cannabis, dans le cadre d'un mémoire de médecine. Objectif: analyser si l'introduction de cannabinoïdes conduit à une amélioration de la qualité de vie des patients. Basée sur les données régulièrement collectées par les infirmières de l'EMS et s'appuyant sur plusieurs échelles cliniques, l'étude a démontré et confirmé les résultats impressionnants, parfois spectaculaires, observés par le personnel soignant, avec des améliorations notables des troubles du comportement et de la spasticité. Les personnes sont plus calmes et souriantes, elles sont davantage présentes et ouvertes au monde qui les entoure. Signe d'une relation restaurée, «les familles reviennent avec les petits-enfants», fait remarquer Christian de Saussure. Il évoque aussi la situation de cette résidente qui refusait depuis six mois de s'allonger pour dormir et restait assise dans un fauteuil – avec les risques que cela suppose pour sa santé. Tandis que toute la pharmacopée à disposition avait été inefficace jusque-là, il a suffi d'une semaine de traitement au cannabis pour qu'elle retourne dormir dans son lit...

Les médicaments cannabinoïdes agissent également sur la spasticité et diminuent la rigidité des membres. Les personnes retrouvent ainsi une certaine mobilité, facilitant ainsi les soins et la toilette ainsi que la mobilisation lors des transferts. Enfin, autre résultat observé mais qui n'était pas forcément recherché: la diminution, voire la suppression dans certains cas, des médicaments tels que les neuroleptiques, les anxiolytiques, les antidépresseurs, les somnifères ou encore les antidouleurs. Enfin, aucun effet secondaire ou indésirable n'a été mis en évidence. Les formes galéniques qui posaient problème, comme le spray buccal qui était difficile à appliquer et la solution éthylique à boire qui provoquait des aphtes dans la bouche, ont très vite été remplacées par une solution huileuse mélangée à un bonbon en gelée spécialement créé par le chef de cuisine!

«La projet mené avec la résidence Les Tilleuls n'est pas un vague travail de recherche. La question est très importante car nous ne disposons que de peu de connaissances sur le sujet», affirme la Pre Barbara Broers, responsable de l'Unité des dépendances des HUG et qui accompagne le projet sur le plan clinique. Elle souligne également le côté inédit de l'étude, la première du genre à utiliser de l'extrait de cannabis naturel avec un mélange de THC et CBD* et à des dosages relativement élevés. L'experte relève également la durée inhabituellement longue de l'étude en cours, puisqu'elle s'étend sur deux ans,

ce qui devrait aussi favoriser l'analyse des effets sur la durée. Une partie de ces travaux a déjà été présentée dans des congrès ou publiée dans des revues médicales. Le volet médical se poursuit actuellement, avec une vingtaine de résidents, et qui a pour objectif d'étudier la corrélation entre le taux de THC* dans le sang et les effets observés.

Vers une étude à plus large échelle?

Si le panel étudié n'est pas suffisamment large pour être probant, il permet néanmoins de tirer des enseignements très utiles sur les aspects cliniques et pratiques. De même, on ne peut pas parler de l'efficacité du produit à base de cannabis, mais des effets observés et de son acceptabilité par les familles et le personnel. La Pre Barbara Broers considère ce projet comme une étude préliminaire à une étude randomisée à plus large échelle. La population vieillissante augmente, et avec elle les situations de démence aussi. Le traitement à base de cannabis dans ce contexte-là est donc encore à investiguer. Pour l'heure, la recherche en cours légitime pleinement l'expérience menée aux Tilleuls. Elle donne une certaine objectivité aux observations des soignants et de la visibilité à leur travail, généralement peu valorisé. «Les soignants sont fiers de participer à une étude pionnière», ajoute le directeur. «Le côté novateur, un peu subversif de la démarche contribue à dépoussiérer l'image de l'ensemble du secteur. Les gens posent un autre regard sur les EMS.»

Au-delà de l'effet médiatique, les premiers résultats positifs de la recherche pourraient également donner un coup de pouce aux questions encore en suspens, à commencer par celle du financement et de l'accessibilité du produit. Bien que les formalités se soient simplifiées au fil des années – du moins pour la résidence Les Tilleuls –, la prescription de cannabinoïdes, considérés comme des stupéfiants, est soumise à une autorisation spéciale de l'Office fédéral de la santé publique pour chaque résident individuellement. Quant au produit, son coût reste élevé, se montant à quelque 500 francs par mois par résident, rarement remboursé par les caisses maladie. «Nous avons actuellement un financement lié à l'étude et qui a aussi permis de couvrir les coûts du produit», explique James Wampfler. D'ici une année cependant, les responsables de la résidence devront se mettre en quête de nouveaux fonds pour financer le traitement. «Car la fin de l'étude ne signifiera en aucun cas l'arrêt du traitement», assure le directeur. ●

«Le côté novateur, un peu subversif de la démarche dépoussière l'image des EMS.»

* Le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD) sont deux composants actifs du cannabis.

Les personnes âgées en EMS: les oubliées du système juridique?

« Le droit à l'autodétermination est menacé dès l'entrée en EMS »

Le cadre légal actuel ne permet pas de garantir l'effectivité de tous les droits fondamentaux des personnes âgées en EMS. Telle est la conclusion d'un minutieux travail de recherche réalisé par Marie Cherubini* dans le cadre de sa thèse de doctorat.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Madame Cherubini, qu'entend-on par droits fondamentaux?

Marie Cherubini – Les droits fondamentaux permettent de protéger les aspects essentiels de la personne humaine et de sa dignité. Chaque individu peut s'en prévaloir contre l'État ou contre des entités privées délégataires de tâches publiques.

Pourquoi les droits fondamentaux méritent-ils une attention particulière lorsqu'il s'agit de personnes âgées?

La question des droits fondamentaux des personnes âgées est peu thématifiée. C'est une catégorie de personnes qui revendique peu ses droits et qui a peu de soutien pour le faire, contrairement à d'autres groupes de personnes vulnérables. Mon interprétation personnelle est qu'en EMS les personnes âgées savent que les places sont limitées. Elles ne veulent pas importuner leurs

« De fait, la vie institutionnelle est un facteur de vulnérabilité. »

enfants, ni l'institution qui les aide bien. Il y a aussi peu d'impulsion de la part des proches. Mais avec les nouvelles générations, cela pourrait changer.

L'âge est-il un facteur de protection accrue des droits fondamentaux?

Le grand âge en tant que tel n'est pas un facteur de vulnérabilité, à la différence du jeune âge. Compte tenu des différentes manières de vieillir, il serait discriminatoire et arbitraire de vouloir fixer un âge à partir duquel la personne âgée serait nécessairement vulnérable. La Cour européenne des droits de l'homme a considéré à plusieurs reprises que certains groupes de personnes étaient plus vulnérables en raison d'une spécificité et que cela justifiait une protection accrue de l'État. Par exemple, pour les personnes en situation de handicap, le facteur déterminant pour les protéger de manière spécifique, c'est

leur handicap, pour les détenus, c'est l'enfermement. Concernant les personnes âgées, c'est un faisceau de plusieurs facteurs tels que la dépendance physique, respectivement psychique, et l'institutionnalisation qui les rendent vulnérables.

En quoi la situation des personnes âgées en EMS est-elle particulière?

De fait, la vie institutionnelle est un facteur de vulnérabilité. Et le contexte institutionnel, où la sphère privée se confond avec la sphère publique, expose davantage les personnes à un risque de privation de leurs droits. Par exemple, la chambre double implique nécessairement une restriction du droit à une vie intime.

Les résidentes et résidents en ont-ils conscience? Ou s'en accommodent-ils?

* **Marie Cherubini** est juriste spécialisée à l'Université de Lausanne. Après avoir obtenu son master de droit à l'Université de Fribourg, elle a publié en 2016 sa thèse de doctorat sur « Les droits fondamentaux des personnes âgées en EMS ».

Difficile de dire si les personnes sont conscientes de la violation de leurs droits. Il est cependant essentiel de garder à l'esprit que les personnes âgées en EMS sont des citoyennes et citoyens à part entière, titulaires de l'ensemble de ces droits fondamentaux et qu'elles méritent une protection accrue de la part de l'État et de ses délégués de tâches publiques.

Il y a aussi des personnes âgées vulnérables qui vivent à domicile. Que sait-on de l'effectivité de leurs droits fondamentaux?

Je ne connais pas la situation des personnes âgées à domicile. J'ai écarté d'emblée la question du domicile de mon travail de thèse. D'abord parce que cela aurait considérablement élargi le champ de la recherche, ensuite parce qu'on dispose de moins d'informations à propos du domicile. Même si on sait que la violation des droits et la maltraitance ont aussi lieu à domicile.

Vous parlez de maltraitance...

Oui. Le Conseil de l'Europe a défini la maltraitance comme étant tout acte de violence physique, psychique, matérielle, etc., toute négligence, ainsi que toute privation ou violation des droits. Selon une compréhension large, on peut donc comprendre la maltraitance comme impliquant une violation d'un droit, autrement dit une restriction illicite d'un droit.

Quel était l'objectif de votre travail de recherche?

J'ai voulu démontrer que la protection des droits fondamentaux des personnes âgées en EMS est insuffisante. Ce que mes recherches ont confirmé. Et puisque les personnes âgées sont titulaires de tous les droits fondamentaux, j'ai repris tous les droits prévus dans la Constitution fédérale et j'ai cherché à définir le contenu de chacun d'eux par rapport à la situation spécifique des résidentes et résidents, de manière à assurer une garantie minimale de leurs droits.

« On peut comprendre la maltraitance comme une restriction illicite d'un droit. »

Comment avez-vous procédé? Avez-vous enquêté auprès des EMS?

Je rappelle qu'il s'agit d'une thèse de doctorat en droit et que le point de vue adopté était par conséquent purement juridique. Cependant, pour une bonne compréhension de la vieillesse et du cadre institutionnel, j'ai lu énormément de littérature non juridique. J'ai aussi passé quelques jours dans un EMS. Ça n'a d'ailleurs pas été facile: sur plusieurs demandes, seul un établissement a répondu favorablement. Il est vrai que l'idée de voir débarquer une juriste dans son EMS pour faire une analyse du respect des droits des résidents en a certainement crispé plus d'un! C'est d'ailleurs aussi pour cette raison que j'ai renoncé à me lancer dans des questionnaires fastidieux qui n'auraient vraisemblablement pas trouvé très bon accueil!

Selon votre hypothèse de départ, les personnes âgées en institution sont les «oubliées» d'un système juridique qui doit pourtant mieux protéger les personnes se trouvant dans un rapport de droit spécial avec l'État.

Il y a en effet peu, voire pas de doctrine ni de jurisprudence à ce propos. Raison pour laquelle, d'ailleurs, j'ai travaillé par analogie à d'autres groupes de personnes dites vulnérables, dans les domaines de la psychiatrie ou de la détention. En matière de mise en œuvre des droits fondamentaux, la loi et la jurisprudence profitent par exemple davantage aux détenus, dont les revendications portent sur les conditions de vie, la surface d'habitation, les cellules trop petites, la liberté religieuse, la privation de promenade, etc. À ce niveau-là, les personnes âgées restent les parents pauvres.

Comment l'expliquez-vous?

Probablement que les détenus ont des avocats qui connaissent et défendent



Marie Cherubini: « Les résidentes et résidents en EMS ne revendiquent pas ou que peu leurs droits fondamentaux. »

Photo: Idd

Un guide pratique

Fondé en 2011 sur mandat de la Confédération, le Centre suisse de compétence pour les droits humains (CSDH) est un projet pilote qui a pour tâche d'encourager la mise en œuvre des obligations internationales de la Suisse en matière de droits humains. L'un des axes de recherche du centre porte sur les droits de groupes particulièrement vulnérables. Dans ce cadre, un « État des lieux juridique et pratique des obstacles à la mise en œuvre et à l'exercice des droits humains des personnes âgées en Suisse » a été réalisé, soulignant les problèmes relevant des droits humains, tels que les situations précaires, les atteintes à la dignité de la personne ou encore les désavantages subis en raison de l'âge.

Afin de pallier le manque de connaissances et de sensibiliser les spécialistes et l'opinion publique à la portée des droits fondamentaux et des droits humains des personnes âgées, la CSDH a publié, en collaboration avec la Haute école spécialisée de Lucerne, un guide sur les droits humains des personnes âgées en Suisse*.

Les auteurs expliquent dans un langage clair les principales notions indispensables à la compréhension du cadre légal. Ils illustrent par des exemples les atteintes possibles à ces droits et les mécanismes pour les prévenir ou du moins pour en limiter l'impact. Les cas d'étude proposés se rapportent à quatre domaines, dont la vie quotidienne dans les institutions, permettant aux institutions et aux professionnels de confronter leurs pratiques aux questions qui touchent aux droits fondamentaux.

* « Droits fondamentaux des personnes âgées en Suisse – un guide pratique », 2019

www.skmr.ch

mieux les intérêts de leurs clients. Dans le domaine de la détention, la jurisprudence est abondante, y compris au niveau de la Cour européenne des droits de l'homme. Une revendication en appelle une autre. En revanche, dans les EMS, les résidents revendiquent peu ou pas leurs droits.

L'arsenal juridique actuel n'est-il pas suffisant pour garantir l'effectivité des droits des personnes âgées en EMS?

La situation est peu satisfaisante. Nous ne disposons pas des instruments nécessaires pour pouvoir pleinement garantir l'ensemble de ces droits, malgré quelques évolutions législatives

ces dernières années. La Constitution fédérale et la Convention européenne des droits humains sont des lois trop générales. On trouve certaines bases légales spécifiques dans diverses lois, par exemple le Code civil et plus indirectement la LAMal, la loi sur l'AVS ou celle sur les prestations complémentaires. Mais il n'y a pas une loi qui protège spécifiquement les droits

des personnes âgées en institution. La situation pourrait être nettement améliorée.

Qu'en est-il du nouveau droit de la protection de l'adulte?

Naturellement, l'introduction de ce droit dans le code civil est un progrès. Mais de nouveau: il est trop étroit car il ne concerne que les personnes incapables de discernement. Or, il y a aussi des personnes capables de discernement qui sont vulnérables et qui ont besoin d'être protégées, même si elles sont en mesure de rédiger des directives anticipées ou de signer un contrat d'accueil. Par ailleurs, le droit de la protection de l'adulte aborde des problématiques liées au droit de la personnalité ou aux mesures de contrainte, mais pas les autres droits, tels que le droit de vote, le droit de la propriété, la liberté religieuse, etc.

Quels sont les droits les plus menacés en EMS?

Tous les droits sont potentiellement menacés en EMS. Cependant, si l'on devait identifier les droits les plus menacés, le droit à l'autodétermination en ferait certainement partie, et ce dès l'entrée en EMS. Le droit à l'autodétermination est aussi restreint par rapport au choix d'organiser librement sa vie. Plus généralement, ce sont les droits de la personnalité qui sont menacés: la liberté personnelle, l'intégrité physique et psychique, la liberté de mouvement, etc. Ce sont ceux dont on parle le plus et qui sont les plus thématiques. Mais il y a aussi le droit à une vie intime et sexuelle, la liberté religieuse, la liberté de la langue ou la liberté d'établissement. Il y a encore le droit à la protection contre l'emploi abusif de données, qui va prendre de l'importance, notamment avec l'introduction du dossier électronique du patient.

La vie collective peut-elle justifier la limitation d'un droit?

De manière générale, selon la théorie sur la restriction des droits fondamentaux et l'article 36 de la Constitution fédérale, on peut restreindre un droit dans un but d'intérêt public ou privé, et notamment pour des motifs d'ordre ou de sécurité publique. Pour un EMS, le maintien de l'ordre dans l'institution peut être un motif de restriction des droits. Si un résident est agité et perturbe la vie des autres, on peut restreindre sa liberté de mouvement, par exemple. Il faut cependant que la mesure soit proportionnée, qu'elle porte le moins atteinte au droit et qu'elle intervienne en dernier recours. Cela oblige donc à s'interroger, de cas en cas, sur les moyens les moins invasifs, à

comprendre la situation, à discuter avec la personne, à échanger avec les collègues, à être créatif.

Comment définir le seuil minimal en deçà duquel chaque droit est considéré comme étant objectivement violé?

Il s'agit de l'exercice auquel je me suis prêtée dans ma thèse, en définissant dans un premier

temps le contenu de chacun des droits de manière abstraite, en me fondant sur la doctrine et surtout la jurisprudence en lien avec d'autres catégories de personnes vulnérables, comme les détenus et les personnes handicapées, puis en appliquant par analogie les éléments pertinents retenus à la situation spécifique des personnes âgées en EMS. Et ceci en visant toujours une solu-

« Le système actuel manque de voies de recours adaptées. »

tion raisonnable et proportionnée, en procédant à une pesée des intérêts en présence. Prenez par exemple le choix des habitudes de vie, comme les horaires du lever et du coucher, ou l'alimentation: ce sont des éléments essentiels de la vie quotidienne et qui sont couverts par le droit à l'autodétermination. Certes, on ne peut pas demander à l'institution de prévoir des repas à la carte pour chacun des résidents ou de laisser un résident vivant en chambre double regarder la télévision jusqu'au petit matin. En revanche, il paraît raisonnable de proposer d'office deux menus à choix à chaque repas ou de prévoir une heure raisonnable d'extinction des lumières sans pour autant imposer une heure de coucher.

Vous pointez du doigt le manque de ressources comme une des causes de la privation des droits constitutionnels des personnes âgées en EMS.

Le manque de temps dont dispose le personnel est certainement une des limites à la pleine mise en œuvre des droits. Il y a pourtant des mesures à prendre ou des pratiques à adapter, sans que cela soit forcément coûteux en temps et en argent. Le personnel est sensible, intéressé, désireux de faire mieux. Mon intention n'est donc pas de stigmatiser ni d'accuser le personnel, mais de faire prendre conscience que derrière beaucoup d'actes, d'omissions ou de décisions, il y a des droits fondamentaux en jeu... Certains sont évidents, comme la liberté de mouvement ou le droit à l'intimité. D'autres le sont moins, comme le choix de son apparence ou le choix de se faire accompagner par son animal de compagnie.

Quelles mesures préconisez-vous pour garantir l'effectivité de tous les droits fondamentaux des résident·e·s ?

Il y a naturellement la formation et la sensibilisation du personnel. J'ai participé à des colloques et donné des cours à des professionnels et il est encourageant de voir qu'ils sont très réceptifs sur ces questions. Cela demande des formations régulières, avec des piqûres de rappel, car on est vite rattrapé par le quotidien et ses contraintes ! Il faut bien entendu aussi informer les résidents et leurs proches. On peut aussi penser à la mise en œuvre de mesures plus spécifiques, comme un droit de cogestion de la part des résidents.

Vous rappelez aussi le droit de pétition et son rôle fondamental. À quand les premières pétitions de résidents ?

Faudrait-il déjà que les résidents soient conscients de ce droit et osent formuler leurs revendications ! En pratique, c'est cependant un bon moyen de faire entendre sa voix. Et une demande groupée a davantage de poids que lorsqu'elle émane d'une seule personne.

Quelles sont les possibilités pour les résidents et leurs proches de faire valoir leurs droits ?

C'est un des points faibles du système: il manque des voies de recours adaptées et les voies de droit existantes sont aujourd'hui éparpillées dans diverses lois telles que le nouveau droit de la protection de l'adulte ou les législations sanitaires cantonales.

De plus, les procédures sont souvent longues et compliquées. Pour aller en justice – et en supposant que la personne ait le soutien nécessaire –, il faut se baser sur une décision que l'on conteste. Or, dans le contexte qui nous occupe, il n'y a la plupart du temps que des actes matériels susceptibles de violer un droit et non pas une décision formelle. Il faudrait donc un système qui suscite des décisions pour permettre à la personne de les contester en justice.

Avec le risque de voir les pratiques attaquées régulièrement en justice...

L'idée n'est pas non plus de tout judiciaireiser. Il faut que cela reste raisonnable et fasse du sens, avant tout pour les résidents eux-mêmes. Il faudrait surtout prendre des mesures en amont pour éviter les dérives. Mais les EMS ne peuvent pas faire cela tout seuls. C'est le système plus global de prise en soin des personnes âgées qui devrait être pensé et construit sur la base des droits fondamentaux, davantage qu'en se référant à des critères d'efficacité ou de rentabilité.

Vous proposez également un projet de loi cantonale.

Oui, j'ai élaboré un projet de loi cantonale spécifique relative à la protection des droits fondamentaux des personnes âgées en EMS et qui

traite de l'ensemble de ces droits fondamentaux. Une loi qui pourrait être intégrée dans les législations cantonales. Ce projet de loi prévoit également la mise en œuvre d'une commission judiciaire interdisciplinaire, qui serait la seule autorité compétente au niveau cantonal pour connaître des violations des droits des résidents en lieu et place des différentes voies de droit existant actuellement. En l'état, ce projet n'a, à ma connaissance, toutefois pas encore fait écho auprès de nos politiciens, mais je ne désespère pas que cela se fasse un jour sous une forme ou une autre ! ●

« Le manque de ressources est une limite à la pleine mise en œuvre des droits. »

Nouvelle permanence nationale

Fruit d'une collaboration entre les trois principaux acteurs régionaux spécialisés dans la prévention de mauvais traitements à l'égard des personnes âgées en Suisse, Alter Ego, Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter (UBA) et Pro Senectute Ticino et Moesano, la permanence nationale «Vieillir sans maltraitance» a vu le jour en avril dernier. Cette permanence s'adresse aux personnes âgées, à leurs proches, aux professionnel·le·s et à des tiers. Elle a pour mission d'informer, de sensibiliser, d'aider et de conseiller dans les situations de violence à l'encontre des personnes âgées et d'atteinte à leurs droits fondamentaux.

www.alterohnegewalt.ch, www.alter-ego.ch

Le financement des prestations de soins palliatifs n'est toujours pas réglé

Aux autorités politiques d'annoncer enfin la couleur

La Confédération, les cantons et les organisations professionnelles ont produit des guides, des recommandations et des normes de qualité en matière de soins palliatifs. Mais comment ces prestations supplémentaires seront-elles financées? Le politique n'a toujours pas apporté de réponse.

Patrick Jecklin*

Le jour venu, la plupart des gens souhaitent mourir chez eux, dans leur environnement familial. Pourtant, la réalité est autre: près d'un tiers des personnes de plus de 65 ans décède en établissement médico-social, sans avoir séjourné à l'hôpital au cours de leur dernière année de vie. Depuis quelques années d'ailleurs, on meurt davantage en EMS qu'à l'hôpital. La même tendance se confirme également dans le domaine du handicap. Malgré le développement constant des soins ambulatoires, qui rencontrent généralement la faveur de la population, de nombreuses personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes ainsi que leurs proches dépendent des soins stationnaires de longue durée. Les raisons sont complexes et multiples: évolution démographique, mobilité au sein des structures sociales et familiales, complexité des soins et de l'accompagnement, charges multiples pour les proches aidants, âge et état de santé des proches aidants, absence de soutien de proximité, etc. Les résidentes et résidents

Les soins palliatifs revêtent une importance particulière en EMS.

entrent toujours plus tard en EMS et la durée de leur séjour y est toujours plus courte. On assiste aussi à une augmentation de l'âge d'entrée en institution chez les personnes en situation de handicap.

En bref, on meurt en EMS. Et les soins palliatifs, qui comprennent des prestations spécifiques en plus des soins classiques, revêtent par conséquent une importance particulière. Les établissements disposent des compétences nécessaires en la matière et fournissent des prestations de soins palliatifs indispensables, tant d'un point de vue quantitatif que qualitatif, au profit de la société.

La LAMal ne couvre qu'une partie de ces prestations

Le monde politique a reconnu cette importance. Ainsi, la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et ses projets de suivi se concentrent sur l'organisation active de la dernière étape de la vie, les besoins et les souhaits des personnes concernées et de leurs proches et l'élargissement des tâches qui incombent aux institutions et aux professionnel-le-s. Dans ce contexte, priorité est donnée à la qualité de vie, respectivement à la qualité de fin de vie de chaque personne. Cela se traduit par une conception plus large des soins et de l'accompagnement, et donc inmanquablement par de nouvelles prestations et des coûts.

La compensation financière de toutes les prestations supplémentaires (guides, recommandations, standards qualité, etc.) définies et exigées par la Confédération, les cantons et les associations professionnelles dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs n'est pour l'heure pas encore réglée. Les règles qui s'appliquent pour le remboursement des prestations de soins selon la loi sur l'assurance maladie (LAMal) ne concernent qu'une partie des tâches défi-

* Patrick Jecklin est responsable des Public Affairs de Curaviva Suisse



Les EMS disposent des compétences nécessaires en matière de soins palliatifs.

Photo: Shutterstock

nies dans le cadre des soins palliatifs globaux telles qu'elles ont été inscrites dans différents documents de référence de la stratégie nationale. Les prestations de soins palliatifs suivantes ne sont pas couvertes par la LAMal:

Sans financement supplémentaire, les EMS ne peuvent pas répondre aux attentes suscitées.

- Les prestations de soins qui, selon une conception humaniste et multidimensionnelle des soins (biopsychosocio-spirituelle), n'agissent pas uniquement sur les besoins physiques, mais également psychoso-

ciaux, spirituels et fonctionnels et qui répondent à des enjeux éthiques et juridiques.

- Les prestations d'accompagnement et de répit pour les proches, avant tout dans les situations de fin de vie et dans le moment des adieux.
- Les prestations des équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés qui sont sollicitées au titre de soutien pour les situations de soins instables et complexes.

Des lacunes dans le financement des soins palliatifs

Le financement ne tient pas compte de ces réalités: il y a de grandes lacunes dans le financement des prestations de soins palliatifs et tous les documents issus de la stratégie pointent depuis dix ans la nécessité de prendre des mesures.

Le financement des prestations de soins palliatifs définies et exigées par la Confédération, les cantons et les associations professionnelles reste donc un enjeu essentiel.

Le soutien accordé aux institutions qui sont chargées de fournir ces prestations et de développer leurs compétences, ainsi que la garantie du financement nécessaire pour ce faire sont de la responsabilité des autorités politiques et doivent devenir une tâche prioritaire.

Si les lacunes financières ne sont pas comblées, les institutions actives dans le domaine des soins et de l'accompagnement de longue durée ne pourront que partiellement mettre en œuvre les principes développés par la Confédération et les cantons dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et ne répondent que partiellement aux attentes suscitées. ●

Texte traduit de l'allemand

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

Une issue incertaine

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

Urs Tremp

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

À peine un mois plus tard, à fin octobre, le Dialogue «Politique nationale de la santé» de la Confédération et des cantons faisait savoir qu'il existe bel et bien un programme de suivi: la stratégie 2014–2019 sera intégrée dans une plateforme qui devrait, dès 2020, permettre «à la fois aux acteurs nationaux d'échanger avec les autorités cantonales et communales et de prendre des

mesures conjointement tout en les ancrant dans la pratique». Les différentes activités liées à la démence seront ainsi coordonnées et visibles pour tous.

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

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

Entre-temps, de nombreux cantons ont également développé leur propre stratégie dans ce domaine.

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

>>

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



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

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

«Ça suffit!» va-t-il intégrer la plateforme – si tant est qu'on l'y invite – et, si oui, sous quelle forme? Il n'en sait rien: «Nous n'en avons pas encore discuté». Mais il craint qu'une bureaucratie envahissante ne finisse par la rendre inefficace et, donc, inutile. «Nous préférons concentrer nos efforts là où nous pouvons vraiment faire avancer les choses. Cela me semble plus efficace». Ce qui implique, comme l'explique Daniel Wagner de Demenz Zürich – une communauté de personnes concernées pour les personnes concernées – et une des têtes pensantes du manifeste, de pouvoir «concentrer les moyens dont nous avons besoin pour atteindre nos objectifs – améliorer la qualité de vie des personnes concernées, limiter les charges administratives et garantir la qualité de la prise en soins – pour les utiliser au mieux.» Concrètement: «Il ne faudrait pas que la plateforme soit réservée aux seuls échanges entre institutions, médecins et administrations publiques, mais intègre aussi toutes celles et ceux qui sont concernés par la problématique de la démence.» Mais il en doute sérieusement. Et si pourtant c'était le cas? Il préfère rester prudent: «Pour que nous acceptions de nous associer à cette plateforme, il faudrait que nous nous sentions pris au sérieux.» À l'Office fédéral de la santé publique OFSP, on rejette la critique du Manifeste. Selon sa porte-parole, Katrin Holenstein, «avec la stratégie nationale, nous avons posé des bases importantes permettant aux acteurs impliqués une légitimation de leurs activités à l'échelon national. La stratégie a su créer une forte dynamique et générer des impulsions à grande échelle. Mais pour que les personnes concernées puissent profiter réellement de ces avancées, nous avons besoin d'acteurs au niveau natio-

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

nal mais aussi régional. » En ce qui concerne la plateforme, elle est optimiste: «Elle va coordonner les diverses activités sous un seul toit, à l'échelon national. Ce qui facilitera tant l'élaboration de mesures que l'ancrage dans la pratique». Quant au reproche que lui adressent les acteurs non-étatiques de n'être ni prises au sérieux ni impliquées, l'OFSP réplique que «la plateforme permettra avant tout aux acteurs nationaux, autorités cantonales et communales d'échanger sur le plan professionnel, de favoriser l'élaboration de mesures communes et de les ancrer dans la pratique de terrain. Ont par ailleurs été prévues deux réunions par année pour permettre aux différents acteurs de dialoguer et d'échanger directement entre eux. Nous n'excluons pas d'y intégrer également les personnes concernées. Le contenu et les participants à ces rencontres seront finalisés dans le courant du premier semestre de l'an prochain ».

Ce que la plateforme apportera dans les faits aux personnes concernées, à leurs familles et aux EMS reste donc à voir. Pour Michael Schmieder, en tout cas, «en ce qui me concerne, j'ai déjà fait l'expérience brutale de la manière dont une bureaucratie omniprésente réussit à tout boquer.» Il se dit désormais «résigné». Et laisse son camarade de lutte Daniel Wagner poursuivre le combat pour obtenir la réalisation des exigences posées par le Manifeste.

Mais pour que ces exigences soient réalisées, précise ce dernier, les personnes concernées et leurs proches doivent impérativement être intégrées. Ce qui n'est justement pas le cas avec la plateforme. «On continue de favoriser une approche qui vient du haut plutôt que du bas. Le fait que ce soit une approche totalement dépassée ne semble pas avoir encore été perçu du côté du Dialogue». ●

Texte traduit de l'allemand

Addiction chez les seniors : beaucoup d'institutions l'ignore ou l'identifie trop tard

Améliorer la coopération entre soins et traitement des dépendances

Les problèmes d'addiction chez les patients âgés placent le personnel et les organisations de soins devant un défi majeur. Nous vous présentons l'exemple d'un EMS qui a réussi à désamorcer des situations critiques en intégrant dans sa pratique la collaboration avec des spécialistes.

Alwin Bachmann, Marie Cornut, Linda Gotsmann*

La consommation à risque d'alcool ou de substances psychotropes ne concerne qu'une minorité de seniors. Il s'agit cependant d'une thématique appelée à prendre de plus en plus d'importance, en raison de l'augmentation démographique du nombre de personnes âgées concernées, en chiffres absolus.

Le Monitoring suisse des addictions 2016 estime à 7,1% le nombre d'hommes et de femmes du groupe d'âge des 65-74 ans ayant une consommation d'alcool chronique et à risque; 8,5% des plus de 70 ans prennent quotidiennement des somnifères et des calmants de la famille des benzodiazépines. Une consommation régulière peut avoir pour conséquence des chutes fréquentes, une désorientation et des troubles du comportement, une aggravation des pathologies chroniques, ou même compromettre l'efficacité de médicaments essentiels. Environ un cinquième

La prise en soins des seniors dépendants exige beaucoup des soignants.

des personnes de plus de 55 ans boivent «toujours ou presque toujours» de l'alcool alors qu'elles prennent des médicaments, ce qui représente un risque important, encore aggravé si cette consommation dépasse deux verres d'alcool.

Consommer régulièrement de l'alcool et des médicaments est souvent un moyen de gérer les émotions négatives, la solitude, les difficultés du quotidien ou la douleur. Les événements potentiellement traumatisants, comme la perte de proches, les maladies et douleurs chroniques, ou bien encore les problèmes de sommeil, augmentent avec l'âge. S'ils n'ont pas pu être surmontés, la probabilité est alors forte que se développe une addiction au moment de la retraite. Un risque que la variété de ressources à disposition des seniors permet pourtant d'éviter : nombre d'entre eux maintiennent jusqu'à un âge très avancé leur potentiel physique, social et mental, tout en ayant une vie sociale active.

La thématique de «l'addiction chez les seniors» se développe également parce que le troisième et le quatrième âges sont de plus en plus considérés comme des phases de vie indépendantes et autonomes – offrant de nouveaux rôles et de nouvelles possibilités de développement, mais favorisant également les facteurs de risques et des vulnérabilités liées à l'âge, susceptibles de favoriser le développement d'addictions.

Gérer la dépendance dans le quotidien des soins

Les soins aux personnes âgées dépendantes ou présentant un risque d'addiction pose un sérieux défi au personnel comme aux organisations des soins ambulatoires et stationnaires. Ils représentent également un lourd fardeau pour les proches. Sensibilisation et formation continue sur les thématiques de l'addiction sont donc indispensables pour per-

* Alwin Bachmann est directeur adjoint d'Infodrog, Marie Cornut est chargée de projet au GREA, et Linda Gotsmann dirige le département Soins et prise en charge de l'institution Gustav Benz Haus à Bâle.

>>

mettre aux professionnels comme aux institutions d'assumer leurs tâches, tant avec les personnes touchées qu'avec leurs familles. Sans négliger le fait que la dépendance n'est que l'une des nombreuses problématiques liées à l'âge auxquelles est quotidiennement confronté le personnel soignant. Il est donc particulièrement important qu'il puisse disposer d'outils possibles et utilisables de manière durable dans le quotidien des soins.

Des limites floues entre risque faible et élevé

Le traitement de la dépendance dans les soins ambulatoires et stationnaires aux personnes âgées dépend d'une pluralité de facteurs. Au centre de cette problématique se trouve toujours la personne elle-même, avec toutes ses ressources, ses limites, ses besoins et ses désirs. Chacun a le droit de vivre sa vie comme il ou elle l'entend, et donc le droit d'avoir une consommation à risque et de refuser d'être aidé. D'un autre côté, chacun a le droit d'être assisté et soigné. Ce qui, particulièrement dans le cas de l'addiction, ouvre tout un champ de problématiques déontologiquement complexes. À cela s'ajoute le fait que la distinction entre consommation et dépendance à faible risque et à risque élevé est assez floue – voire difficile à fixer dans le cas des addictions. Indépendamment de ces problématiques, un diagnostic et une prise en charge précoces, même dans le cas d'une addiction développée tardivement, se révèlent efficaces. Une efficacité qui dépend en partie de l'attitude personnelle, des connaissances et des compétences du personnel soignant. Mais aussi, et dans une très large mesure, de la façon dont la direction d'une institution a, ou non, choisi de s'impliquer dans cette problématique et a préalablement défini une approche et une attitude commune. Il est par ailleurs essentiel que des ressources suffisantes soient mises à disposition, par exemple pour une prise en charge psychiatrique et des mesures adaptées aux cas de dépendance, et qu'existent des collaborations avec des spécialistes des addictions.

Selon une récente étude de l'ISGF (Institut pour la recherche sur la santé et les addictions, dépendant de l'Université de Zurich), réalisée en collaboration avec le centre zurichois pour la prévention de l'abus de substances (ZFPS), de nombreuses institutions ignorent encore le dépistage et l'intervention précoces, et n'utilisent encore que très rarement des dispositifs ayant pourtant fait leurs preuves. Dans la mesure où l'addiction reste entachée de nombreux tabous et incertitudes, le personnel soignant comme les institutions évitent souvent de s'y intéresser activement. Ce n'est que lorsque la pratique quotidienne est soudain perturbée par des manifestations relevant de problématiques addictives – quand une personne dépendante à l'alcool se montre agressive envers les soignants et les autres résidents ou se met elle-même en danger – qu'elles sont obligées de réagir.

La fondation bâloise Gustav Benz Haus – une résidence médicalisée pour seniors appartenant à la ville de Bâle et privilégiant une approche d'intégration plutôt qu'une section spécialement réservée aux dépendances – a fait ses propres

expériences en matière d'addiction. Constatant que ses collaborateurs se retrouvaient souvent à devoir gérer des résidents dépendants, une situation qui perturbait de plus en plus le quotidien du centre, la directrice des soins a cherché à établir une collaboration avec les acteurs spécialisés en la matière. Le contact a été établi par l'intermédiaire de Curaviva Suisse. Ainsi, un groupe de travail interprofessionnel, sous la direction de l'association spécialisée Fachverband Sucht, a élaboré un modèle sur les problématiques et les risques liés aux addictions.

La mise en œuvre de ce concept a conduit la Gustav Benz Haus à développer de nouveaux outils et à adapter les procédures existantes – comme la mise sur pied d'un groupe d'échanges hebdomadaire sur l'addiction avec les responsables de toutes les équipes, ou la mise en place de rencontres informelles permettant de discuter des problématiques comme des cas particuliers en cours. Par ailleurs, un responsable thématique a été désigné dans chaque équipe, avec mission de se former tout particulièrement aux questions des addictions. Pour l'institution, le bilan des premières expériences réalisées sur la base de ce concept est très positif:

- Une position claire sur la thématique de l'addiction et des procédures bien réglées contribuent à désamorcer des situations critiques avant qu'elles ne dégèrent. Cela contribue aussi, pour le personnel soignant, à sécuriser leurs interactions avec les patients dépendants, et donc à simplifier leur travail.
- Les équipes sont encore plus motivées à apporter des idées constructives et créatives pour améliorer la prise en charge des seniors dépendants et d'en discuter dans le cadre des initiatives récemment mises en place.
- Il faut (y compris en soins palliatifs) garantir le plaisir et la qualité de vie, tout en s'assurant que les résidents dépendants ou présentant un risque d'addiction soient aidés – soit par une consommation contrôlée, voire l'abstinence, soit des propositions alternatives.
- Les résidents bénéficient de la collaboration mise en place avec les centres de prévention des dépendances régionaux,

Chacun a le droit de mettre sa santé en danger et de refuser d'être aidé.



Alcool et médicaments: des



propositions alternatives existent pour prévenir les risques.

Photo : Jens Rother

ce qui leur permet de pouvoir parler de sujets liés aux addictions, et des questions de santé qui en découlent, avec des spécialistes.

Briser les tabous

La coopération interprofessionnelle et interdisciplinaire est un facteur clé pour une prise en charge optimale des personnes âgées qui rencontrent des difficultés en lien avec des consommations problématiques. Plusieurs professionnels du domaine des addictions développent des projets visant à favoriser cette coopération. En Suisse romande, un projet de Prévention Intercantonale Alcool (PIA) coordonné par le GREA (Groupement Romand d'Étude des Addictions) et la CPPS (Commission de Prévention et Promotion Santé) poursuit cet objectif. Pour les représentants cantonaux qui participent au projet, il est actuellement indispensable de briser les tabous entravant le repérage et l'accompagnement des personnes âgées confrontées à des consommations problématiques d'alcool. Le PIA va proposer prochainement une demi-journée de sensibilisation pour les cantons latins qui le souhaitent. Cette sensibilisation est adressée aux professionnels concernés par l'accompagnement des seniors pour les encourager à intégrer davantage la question de l'alcool dans leur pratique grâce à l'acquisition

Souvent, les soignants préfèrent ne pas s'impliquer sur la question de l'addiction.

Sucht, le GREA et Infodrog, en coopération avec l'Association suisse des infirmiers et infirmières ASI, ont élaboré des recommandations déontologiques relatives aux seniors dépendants, parues en novembre 2019. Car la prévention, comme la promotion de la santé, exigent l'engagement et la collaboration de toutes les professions concernées ainsi que la prise en compte et le soutien des proches. Enfin, et c'est essentiel, une sensibilisation et une meilleure prise de conscience de cette thématique par la société civile est plus que jamais importante et nécessaire. ●

Texte traduit de l'allemand

Pour de plus amples informations: www.indexaddictions.ch;
www.addictions-et-vieillessement.ch, www.grea.ch;
www.safezone.ch
