Fluid Care : Un accompagnement sur mesure plutôt qu’une prise en charge gériatrique

20e congrès senesuisse



Rüschlikon, 17 mars 2016

**Auteur:** Camille-Angelo Aglione (Secrétaire romand de Curaviva, membre du Comité de REISO)

***Le contenu de ces notes de colloque n’engage que leur auteur et en aucun cas les personnes et les institutions citées.***

Introduction

**Clovis Defago**

*Président Senesuisse*

Il y a trois ans nous nous sommes penchés sur la question de la longue vie. Cette dernière représentant un coût, nous avons présenté l’année dernière un modèle pour le financement des soins. Et aujourd’hui nous continuons, fidèles à notre tradition d’association d’entrepreneurs et vous proposons aujourd’hui une nouvelle étude et un nouveau modèle d’organisation.

Une institution est toujours le reflet de ses membres, si ses membres sont tournés vers le passé, c’est une association d’antiquaires, si ses membres sont ouverts à l’innovation, alors c’est une association dynamique.

Si nous examinons la situation sous l’angle de la concurrence, il y a vingt ans, les institutions privées se sont réunies car elles souffraient de discrimination vis-à-vis des homes publics. La création de Senesuisse remonte à une décision fédérale de faire payer la TVA également aux homes privés (alors que les homes publics en étaient exclus). Si la situation a entre-temps, et au prix d’un lobbying intense, été résolue, d’autres discriminations perdurent ou ont vu le jour.

Mais voyons le thème d’aujourd’hui. On se rappelle le slogan d’une entreprise de meubles qui demandait « est-ce que tu es toujours en train de réparer ou est-ce que tu habites ? » on peut se demander la même chose pour notre système de santé. Si on regarde la réalité helvétique, l’Etat providence continue d’essayer de faire des rénovations, d’adapter, mais en fait je pense qu’il n’y a aucun domaine qui n’est aussi concerné par la question de l’économie planifiée que le domaine de la santé. Nous avons en Suisse environ 72% des institutions qui ont des besoins de rénovation. Ne vaudrait-il pas mieux que l’on investisse dans le futur ? Et pourquoi l’Etat doit-il s’immiscer dans les prescriptions de ces rénovations, ne peut-il pas laisser le marché s’organiser ?

Si l’on regarde l’évolution des besoins, les personnes âgées aujourd’hui ne veulent plus que l’on choisisse à leur place. Si nous réfléchissons à notre Etat-providence et ses structures providence, il y a encore beaucoup à faire. Dans notre workshop d’experts le mois dernier, on a vraiment conduit des réflexions intéressantes, rafraîchissantes. Plutôt que de se concentrer sur les problèmes, nous avons réfléchit aux solutions, sans nous contraindre au cadre. Nous avons de plus en plus besoin d’éviter les économies planifiées. Il nous faut moins d’infrastructure et plus d’orientation selon les besoins.

Modèles pour l’accompagnement et les soins des personnes âgées

**Verena Hanselmann**

*Responsable politique de la santé, OFSP*

Le Conseil fédéral s’est attaqué aux défis du domaine et s’est fixé des objectifs dans son programme Santé 2020.

En Suisse, vous le savez, nous avons une espérance de vie très élevée. Nous sommes en troisième place parmi les pays membres de l’OCDE. En 2030, un tiers de la population suisse aura plus de 60 ans. A noter toutefois que cette espérance de vie qui augmente n’est pas répartie de manière égale entre les hommes et les femmes.

Il y a un plan d’action de l’OMS qui va jusqu’à 2020 qui s’appelle *healthy ageing*. Il s’agit de renforcer le vieillissement en bonne santé. Dans notre pays, aujourd’hui déjà, plus de 70% des retraités sont satisfaits de leur situation financière, s’engagent dans des activités bénévoles, etc. Une grande partie pratique encore des activités physiques. En résumé, les personnes âgées en Suisse sont bien dotées pour vieillir de manière positive.

Si l’on se penche sur le nombre d’années en bonne santé, elles augmentent et cela nous dit beaucoup sur la qualité de vie. Deux domaines sont centraux pour suivre les recommandations de l’OMS :

* Se concentrer sur les personnes très âgées ;
* Différences importantes entre les individus.

On peut alors se demander ce qui nous préoccupe dans le vieillissement :

* **Multimorbidité :** environ un tiers de personnes de 80 ans souffrent de multimorbidité. Plus de 4/5 des résidents en EMS ont un diagnostic composé de différentes pathologies ;
* **Polymédication :** l’évolution de ce critère a beaucoup évolué. Le nombre de médicaments augmente en fonction de l’âge. Environ la moitié des personnes de 80 ans et plus consomme au moins un médicament ou plus par jour ;
* L’augmentation de l’espérance de vie augmente le risque d’avoir **besoin d’assistance** et augmente les **risques d’isolement social** ;
* Augmentation des risques **d’indigence financière** ;
* Le rapport 2015 de l’Obsan s’est concentré sur les **maladies chroniques** et a relevé les besoins particuliers de cette population.

Le Conseil fédéral démontre dans ses priorités, de quelle manière il souhaite agir dans le domaine. Je souhaiterais faire le point sur quatre axes en particuliers :

* Vieillir en bonne santé, rester longtemps à la maison, c’est une priorité majeure pour les personnes du troisième âge, mais la multimorbidité complexifie ce besoin. Il s’agit donc d’avoir une politique qui agit en amont, une politique de prévention. La promotion de la santé et la prévention des maladies est un point central de notre calendrier. L’OMS avalisera sa propre stratégie dans deux mois, les pays membres seront ensuite responsables de mettre en œuvre l’objectif de promotion de la santé.
* Améliorer la coordination des soins. Au cours d’une maladie chronique il y a des hospitalisations ponctuelles et ensuite les personnes rentrent chez elles ou entrent en EMS. Lors de ces changements, des informations se perdent, ce qui rend le traitement plus complexe. La Confédération a reconnu ce problème et a déterminé la coordination des soins comme priorité dans sa stratégie. Les soins ambulatoires et stationnaires doivent être adaptés à l’évolution démographique et à la structure des soins. Différentes études ont été menées, surtout dans le contexte des soins palliatifs.[[1]](#footnote-1) Dans de nombreux cantons, il existe un service mobile de soins palliatifs. Avec l’application de ces services renforcés, on essaie de diminuer la charge pour les patients et leurs proches. Le Conseil fédéral, fin 2014 a lancé le plan d’action pour le soutien des proches et du personnel soignant et la semaine dernière, il a avalisé un programme prévoyant que les trains de mesure, soient la base pour reconnaitre les services offerts par les proches et offrent des services de décharge.
* Pour mettre en œuvre tout cela il faut du personnel soignant en quantité et en qualité suffisante. C’est sans doute l’axe le plus important. De nombreuses personnes ont un médecin de référence, ce dernier est très souvent la gare de triage.
* Des soins de longue durée finançables. Pour que les assureurs, mais aussi les fournisseurs puissent continuer de payer et être payés à l’avenir, une base stable de financement devra être trouvée. L’efficience et l’efficacité renforcent la qualité des soins. On peut entre-autres citer le développement de la stratégie eHealth. Des propositions seront discutées dans le cadre du postulat Fehr, dont on attend le rapport du Conseil fédéral avant cet été encore.

Utilisation des TIC dans la vieillesse: chances et défis

**Daniela Tenger**

*Chercheur au Gottlieb Duttweiler Institute*

Pourquoi avoir mené cette étude ? Bon, je n’ai pas besoin de rappeler l’évolution démographique. Non seulement nous vivons de plus en plus longtemps, mais en plus les besoins sont de plus en plus différenciés.

Comment avons-nous mené cette enquête : nous avons tout d’abord pensé faire une comparaison internationale des systèmes de santé, le niveau financier, le niveau décisionnel, etc. Je peux vous garantir que c’était déjà très complexe, tant chaque système était le résultat d’une construction historique et comportait des spécificités. Nous avons ensuite mené un workshop avec des experts, ici au GDI, en leur demandant quels seront les besoins du futur dans les soins de longue durée. Nous avons ensuite analysé les tendances et l’évolution.

Concrètement, pourquoi avons-nous besoin de nouveaux modèles pour les EMS de demain ?

Si on regarde aujourd’hui, la grosse majorité des soins de longue durée sont encore donnés au sein de la famille. C’est une situation helvétique, mais que l’on partage avec nos voisins germaniques ou japonais. On sent néanmoins dans l’ensemble de ces pays un basculement sur une responsabilisation de l’Etat pour ces tâches. Evidemment, la diminution des effectifs des familles (moins d’enfants), voire l’augmentation des célibataires (qui demain seront des célibataires âgés) pose des questions à ce système qui se repose encore beaucoup sur le modèle familiale traditionnel.

Au niveau de la prise en charge ambulatoire, on voit que cette dernière est un peu partout préférée dans les stratégies par rapport au stationnaire (ambulatoire *avant* stationnaire). Ce constat doit cependant être nuancé par l’émergence d’offres intermédiaires ou mélangées toujours plus nombreuses.

Donc, on veut de plus en plus de personnalisation, mais on pense toujours en catégories *stationnaire, ambulatoire, …* Mais que signifie véritablement cette individualisation de la société ? Une génération de consommateurs émancipés émerge, qui évidemment deviendront plus tard les consommateurs du système d’accompagnement et de soins dans le grand âge.

Si l’on regarde les statistiques, le nombre de personnes âgées, en comparaison au nombre de personnes jeunes, sera toujours plus important. Cela pose évidemment la question de « qui prendra soin de ces personnes âgées ? ». Cela pose la question de l’acceptance des nouvelles technologies. On peut à ce sujet citer le Japon, où ces technologies sont déjà bien plus acceptées dans l’accompagnement des personnes âgées qu’elles ne le sont en Europe.

Concernant la complexité du système…en tant qu’observatrice extérieure j’avoue que l’image est plutôt complexe. Je voulais me pencher sur le financement…quelles difficultés, quelle impossibilité d’avoir une image globale ! Evidemment, cette complexité n’est pas limitée au domaine des soins. L’individualisation entraîne une multiplication des options, rendant la nécessité de conseils de plus en plus importante. On pourrait à ce sujet renvoyer à la possibilité d’envisager l’emploi des nouvelles technologies dans ce domaine.

Bon, partant de ces constats, nous nous sommes consacrés au Fluid Care : nous nous sommes penchés sérieusement sur la distinction très forte qui existe entre les soins et l’accompagnement. En anglais, tout est rassemblé dans le titre *care*. Notre objectif était donc de résoudre cette distinction artificielle. Nous avons également tenté de réfléchir à la diminution des frontières entre les silos (stationnaire, ambulatoire, etc.).

Nous avons donc réfléchit à un modèle individualisé, qui permette à chacun de prendre dans l’offre ce qui l’intéresse. On peut par exemple penser à *Lift hero*, qui est une branche de Uber, spécialisée dans le transport des personnes âgées. Un autre exemple de ce principe ce sont des appartements où l’on peut bénéficier de services, à la demande. Ces appartements existent aujourd’hui, mais sont réservés à ceux qui en ont les moyens.

Nous avons également réfléchit à un modèle qui permette aussi de choisir des offres combinées, sous forme de forfait. L’idée c’est qu’il existe une plateforme de gestion et de conseils, qui puisse en arrière fond conseiller les clients afin de construire pour eux l’offre adaptée. Mais comment faire ? Cela peut-être tout simplement une personne qui reçoit la demande et la traite, sans limiter son action à un silo. A l’avenir on peut envisager la suite de ce service sous forme d’une plateforme digitalisée.

Cela signifie donc que pour construire notre modèle Fluid Care, des acteurs pour l’heure étrangers à la réflexion, devront également prendre part à la construction du modèle, car ils y trouveront un avantage.

Mais quelles sont les étapes principales pour la mise en œuvre :

* Le consommateur au centre
* Abattre les silos
* Le réseau au lieu de l’isolement des acteurs
* Le compte Fluid Care
* De l’Hospisce au phases de vie entre les institutions et la maison
* Un nouveau modèle de financement qui permette de donner plus de responsabilité au consommateur.

Vous pouvez retrouver l’étude complète Fluid Care sur le site du GDI :

<http://gdi.ch/Media/Product/Download/gdi_fluidcare_2016_fr.pdf>

Réflexions terrain sur le Fluid Care

**Dr. Andrea Ch. Koffer**

*Life Sciences et Facility Management, ZHAW*

Lorsque j’ai repris les réflexions sur le Fluid Care, je me suis rendue compte de l’intérêt d’un système qui sorte des logiques noir/blanc d’autrefois pour permettre aux zones grises, aux solutions d’entre-deux de trouver leur place.

J’entends que les questions qui se posent à la suite de l’analyse de ce modèle, sont relatives à la possibilité de son application dans notre contexte.

Je ne reviens pas sur l’évolution démographique, qui nous démontre que les besoins deviennent de plus en plus différents en fonction des individus. Les individus, de plus en plus, conduisent leur vie en fonction de leurs propres choix. Il n’y a pas de raison que cela s’arrête avec l’âge. Autant donc dire qu’il ne convient plus de parler de patients, mais bien de clients.

Si l’on regarde dans le détail, de manière un peu provocante, je souhaiterais dire qu’il n’existe pas de marché en ce moment dans le domaine des soins et de l’accompagnement aux personnes âgées. Il y a des demandes, il y a des offres, mais pas forcément de lien. Vous avez tous en tête une ou deux, trois à la rigueur, images de la personne âgée. Mais elles sont évidemment très différentes et nous n’avons pas de groupes, à l’instar des groupes de clients, lorsqu’un véritable marché existe.

Ce n’est donc pas de rénovation dont nous parlons, mais bien d’innovations. Il s’agit de penser des nouvelles offres, des nouveaux *business models*.

J’ai décidé de vous montrer trois exemples qui me semblent bien illustrer comment et pourquoi l’orientation client peut être intéressante. Le premier est le Buurtzorg Model. C’est un soignant qui, partant de sa propre institution, a complètement changé la manière de penser les soins. Il a décidé que ceux qui avaient besoin des soins, devaient être en mesure de choisir ceux qu’ils souhaitaient recevoir. Vous verrez sur Internet que ce concept est très critiqué, mais également de plus en plus répandu. Le deuxième exemple que je souhaiterais vous montrer c’est *Sodexo Quality of Life*. Sodexo a depuis plusieurs années, acheté une entreprise spécialisée dans l’accompagnement des personnes âgées à domicile. A-travers cette branche, Sodexo propose désormais des soins à domicile pour les enfants, les personnes malades ou les personnes âgées. C’est un nouvel acteur dans un domaine connu. Le troisième exemple c’est le modèle Bielefelder. La Ville de Bielefeld a développé un modèle où les institutions agissent dans le quartier et le quartier entre dans les institutions.

Je ne dis pas qu’il n’y a rien en Suisse qui aille dans le sens des exemples et de la philosophie client dont je vous ai parlé, mais c’est toujours très compliqué à développer dans le système très établit que nous connaissons.

En conclusion. Un produit ou un service ne soit pas être typique pour les personnes âgées, mais adapté à une phase de vie.

Mais revenons au titre de mon exposé : les services en eux-mêmes ne sont pas intelligents. Ils le deviennent en fonction de l’utilisation qui en est faite. Ils le deviennent lorsqu’ils permettent de prendre dans la même main l’ensemble des services. Ils le deviennent lorsque la technique et son intégration sont soutenues. Cela signifie qu’il ne suffit pas de développer une plateforme, mais qu’il faut aussi toujours penser à l’utilisateur, prendre en compte son avis et l’accompagner dans l’utilisation. Pour que l’évolution se déroule bien, il s’agit de penser ces développements dans un modèle d’écosystème. L’intégration des services doit être « intelligente », permettre de prendre en compte la diversité. Cela implique que les acteurs, les fournisseurs, travaillent ensemble, en coopération. La seconde condition, c’est que l’on poursuive un développement de la qualité.

Concernant le contexte, je pense qu’il est important de rappeler que notre système est cher et que les clients en paient une grande partie. Ils sont et vont de plus en plus devenir des acteurs importants du système. Une orientation client, sera donc nécessaire.

Point de vue rétrospectif sur les soins aux personnes âgées

**Markus Leser**

*Responsable domaine spécialisé personnes âgées CURAVIVA Suisse*

Pour débuter je souhaiterais vous proposer quelques phrases que nous entendons quasiment tous les jours, à l’instar de « notre société n’a jamais été peuplée d’autant de personnes âgées », ce genre de phrases commencent à être franchement un peu ennuyeuses. Ma thèse est donc la suivante : on ne pourra pas avancer si on continue à ressasser toujours les mêmes choses.

Pourquoi cela ? Comment ?

* *Ambulant avant stationnaire ?* On dit depuis dix ans que c’est ambulant ET stationnaire. Si on demande aux personnes où elles souhaitent vivre, bien sûr elles répondent à la maison. Mais la vraie question est contextuelle, j’y reviendrai.
* *Coopération, interdisciplinarité, multiprofessionnalité, etc.* Je vous donne un exemple : lorsque j’ai commencé mon premier travail, j’étais coordinateur des soins, mon rôle était de faire travailler ensemble les professionnels. Autant vous dire que personne ne m’avait attendu pour le faire. En fait, la coordination s’est vraiment améliorée, mais reste toujours d’actualité.
* *Les EMS sont chers !* CURAVIVA Suisse est, en coopération avec Senesuisse, dans l’IG Pflegefinanzierung. Dans ce groupe nous réfléchissons à l’amélioration du financement des soins. Nous avons émis onze recommandations. Une seule a été reprise par l’OFSP. Qu’en déduit-on ? « Messieurs c’est intéressant vos idées, mais désolé on n’en tiendra pas compte. »
* *Evolution démographique :* nous sommes tombés dans une logique quantitative. Vous le constatez dans la planification des lits. Mais avec des chiffres uniquement, on ne peut comprendre les enjeux du vieillissement.

**Les baby-boomers**

On vous dit toujours : les baby-boomers arrivent, tout va changer ! Vraiment ? J’essaie toujours de me dire, quand je suis dans un projet de construction, que je ne suis pas le seul baby-boomer du groupe. En gros, on ne parle pas d’autres personnes, on parle bien de vous ! Quand on parle des projets ou des orientations pour les générations futures, c’est bien de nous dont on parle.

Le KDA a réalisé une étude très intéressante pour comprendre comment les institutions ont évolués, en cinq générations. On est ainsi passé de l’asile pour vieillards (pauvres et malheureux) des années 50, à l’institution de type hospitalière des années 70 (qui est encore une réalité aujourd’hui), aux unités de vie des années 90 et, tout récemment, aux concept de quartier générationnel.

Lorsque je dirige des workshops thématiques dans les EMS, je leur pose toujours trois questions :

1. Quelle image de l’EMS avez-vous en tête ? Quelle génération ?
2. A quel type appartient votre institution ?
3. Où souhaitez-vous aller ?

C’est je pense la bonne manière de réfléchir à l’avenir. Sinon on construit à nouveau des EMS qui ressemblent, point par point aux anciens. Evidemment, cela me fait mal au cœur, en tant que gérontologue, lorsque je vois ça. Je pense que nous devons d’abord penser les concepts et ensuite construire les murs.

C’est pourquoi je vous propose de passer du concept de construction au concept de quartier. Votre projet s’orientera autour des concepts de participation, de coopération et de processus. Le logement mais aussi l’environnement, les aspects sociaux et les soins, feront partie dès le début du projet.

Ce matin, on se demandait ce que le Fluid Care veut dire pour les EMS ? J’aimerais répondre au nom de CURAVIVA Suisse. Nous avons développé un nouveau modèle de conception et d’imbrication des EMS. L’EMS est une plateforme de coordination, elle peut être virtuelle ou réelle. Trois réactions face à ce projet :

* Markus, rien de neuf, nous avons déjà cela. Je dois donner raison à ceux qui me répondent cela. Nous n’avons pas de problèmes d’innovation en Suisse, mais de réalisation.
* Intéressant, il va falloir qu’on en discute.
* Intéressant, mais voici les raisons XY qui font que cela ne marchera jamais dans notre région.



J’aimerais vous montrer comme cela fonctionne. Prenons l’exemple d’un baby-boomer, appelons-le Markus Leser. Leser vit dans son appartement, dans un petit village. Le village a une église, un coiffeur et une fontaine. Leser a 80 ans et il décide de déménager. Il choisit une résidence, où différentes variantes existent : easyjet, Swiss economy et Swiss Business. Mais là, vous allez penser, « oui oui on a ça, ce sont les appartements protégés ». Vous avez à 50% raison. Dans cet endroit, il vivra jusqu’à sa mort.

Les soins viennent d’un centre de santé (on n’a pas besoin de centre de soin, en revanche on recherche la santé). On y trouve des médecins, des infirmiers, des services à la carte, etc. Si vous pensez, « oui oui, on a ça dans notre institution », alors vous avez à 100% tort. Il n’y a dans cette structure aucun lit.

Maintenant c’est clair, dans les cas de soins aigus, de démence, etc. Il doit exister une offre qui peut accueillir provisoirement ou définitivement la personne. Evidemment, le baby-boomer, peut également fréquenter des cours de langue, du fitness et autres possibilités, dans le quartier dans lequel il vit.

Voilà l’avenir des EMS. Si vous ne me croyez pas, revoyons-nous dans 25 ans.

Et en plus, tout cela sera moins cher, environ 30%. Ce n’est pas encore entièrement prouvé, nous avons différentes estimations qui arrivent à cette conclusion, mais nous allons désormais les fonder avec une recherche.

Arrivons-en désormais à la conclusion. Revenons sur le fluid care et l’orientation client. Voilà comment le modèle peut y répondre.

Le troisième pas à faire c’est d’intégrer dans le modèle l’ensemble des solutions intermédiaire.

Le quatrième pas c’est le financement. Mais si nous arrivons à prouver que c’est vraiment 25% moins cher, je doute que l’on ne trouve pas de politicien pour nous écouter.

Le cinquième pas concerne l’utilisation des nouvelles technologies.

Fluid Care – Rétrospective des acteurs privés

**Christian Streit**

*Directeur de Senesuisse*

Autrefois les EMS devaient apporter la propreté, les soins et la nourriture. Le produit suffisait ainsi. Une situation aujourd’hui évidemment différente. Que désirons-nous pour les soins, pour l’assistance, pour le logement ? Je souhaiterais avant tout que l’ensemble des directeurs dans cette salle puisse me dire : « oui, plus tard j’aimerais vivre dans mon institution ». Si vous ne pouvez le faire, réfléchissez-y.

Aujourd’hui 40% des personnes en suisse vivent seules. Les distances augmentent à cause la mobilité. Le risque de vivre seul augmente.

Bien sûr, nous ne pouvons changer la société, mais nous pouvons agir, dans nos rôles respectifs pour apporter de la chaleur, de la famille, dans nos institutions. Il ne faut pas oublier que l’entrée en home est source de la socialisation dans un certain sens.

Plongeons-nous dans les vœux des proches et des visites, on y retrouve ce que peut offrir un EMS. J’aimerais souligner ce que Markus Leser disait. Aujourd’hui nous avons une pensée en silo, entre l’ambulatoire et le stationnaire il n’y a rien. Notre modèle financier ne permet pas d’assumer ces solutions intermédiaires.

Si l’on se plonge dans la statistique, pour les soins à domicile, la moyenne est à 9 minutes, en EMS environ 2h. Entre les deux, c’est le néant.

Alors lorsqu’on compare les personnes qui vivent en EMS ou à domicile, il faut comparer ce qui est comparable. Qu’il y a-t-il pour ces personnes en EMS avec peu de soins ? La comparaison ne doit pas se faire avec le domicile, où ils ne peuvent définitivement plus habiter (sinon je peux vous garantir qu’ils ne seraient pas en EMS).

Nous réfléchissons donc à des situations économiques pour tout le monde et qui répondent aux besoins. Mais ces solutions ne peuvent être développées si l’on continue à penser en silo, ambulant VS stationnaire.

Alors se pose la question : doit-on continuer d’investir dans les EMS, dans les lits en EMS, dont on ne se servira peut-être plus à l’avenir, ne vaut-il mieux pas investir dans les appartements ?

A ces questions le mot-clé *Big Data* revient. Faites une recherche sur Google, on se souviendra de votre choix. On sait aujourd’hui ce que vous pensez, ce que vous êtes, ce que vous achetez. Pourquoi dans l’avenir ces programmes ne pourront vous dire où vous devrez aller ? Dans quel EMS, pour quelle prestation de service ?

L’autre jour j’ai dû aller chez le médecin. Il m’a pris la tension avec une pompe classique. Je n’en revenais pas ! N’existe pas d’autre moyen ? J’ai fait mes recherches, oui il existe des montres qui permettent de prendre sa tension. Les innovations technologiques existent pour un certain nombre de prestations.

Comment amenons-nous la qualité dans les soins ? Les assurances nous remboursent les soins qui participent à l’amélioration de la santé. Mais lorsqu’on est âgé, est-ce que stabiliser son état n’est pas déjà un progrès ? De mon stage dans un EMS, je me souviens avec plaisir de la danse. Ce n’était que deux heures par semaine, mais c’étaient les plus belles. Sauf que le directeur m’expliquait qu’il n’était pas remboursé pour ça et il envisageait de les supprimer.

On se concentre toujours sur les chiffres, on dit que la santé coûte chère, c’est vrai, mais n’est-ce pas le bien le plus précieux que nous ayons ?

Je me souviens avec émotion d’une grand-mère qui chaque jour se faisait à manger. Savez-vous ce qu’elle se cuisinait chaque jour ? Une saucisse. Pourquoi ? Plus jeune elle travaillait dans une auberge. Dans cette auberge on cuisinait chaque jour des saucisses, mais uniquement pour les clients. Le personnel ne mangeait que des cervelas. Alors pour elle, le plus beau une fois la vieillesse venue, c’était de pouvoir manger une saucisse par jour. Ce qui me fait dire, que dans le domaine des soins aux personnes âgées, on ne doit pas se concentrer sur la quantité, mais sur la qualité de vie, les cas individuels.

On doit sortir du modèle de *cure* pour revenir au modèle de *care*.

Je vous souhaite aujourd’hui et pour la suite, beaucoup de qualité de vie.

Modèle de réussite future : table ronde

|  |  |
| --- | --- |
| http://www.srfcdn.ch/radio/modules/dynimages/624/srf-2/musikmagazin/2013/180244.131411_anacaonda.jpg  Endo Anaconda, Artiste | https://www.xing.com/image/d_f_7_7419dc114_14322963_4/clovis-d%C3%A9fago-foto.1024x1024.jpg  Clovis Défago, senesuisse |
| http://www.petergross.ch/gfx/petergross7120_620.jpg  Peter Gross, Université de St-Gall | http://www.senioren-ratgeber.de/multimedia/8/144/102/111231860753.jpg  Reimer Gronemeyer, Justus-Liebig-Universität |

***Modération:*** *Katja Stauber*

***Mr. Grönenmeier il y a de plus en plus de personnes atteintes de démence et vous nous dites qu’il faut changer de paradigme, comment faire ?***

J’ai dernièrement parlé à une dame de 96 ans et je lui ai demandé comment elle allait. Elle m’a répondu : « super bien, j’ai enfin trouvé un bon EMS pour mes deux enfants ! ». Alors quand on parle de démence, on peut conjurer des scénarios horreur, mais il faudrait tout d’abord se rappeler qu’il y a deux-mille ans Cicéron dans son livre sur la vieillesse disait qu’en vieillissant il était normal de perdre ses dents, ses cheveux… et sa raison. Je pense qu’on aurait un autre point de vue sur la démence si on pensait que cela faisait partie de la vie. Aujourd’hui j’ai besoin de lunettes, peut-être demain d’un appareil auditif et peut-être dans quelques années j’aurais perdu la raison. Tout ce qui fait partie de la vieillesse c’est-à-dire la sagesse et la souffrance, on ne doit pas l’admettre. Ce que la démence doit nous apprendre c’est que c’est un cadeau. Non pas pour les personnes touchées, mais parce que cela nous apprend que notre société ne traite pas forcément bien les personnes atteintes de démence, mais que nous pouvons apprendre de ces personnes.

**Peter gross** : J’ai dernièrement parlé avec un médecin qui parlait de notre collègue Franzen, qui a écrit un mode d’emploi pour être seul [[2]](#footnote-2): on a à faire à une maladie qui nous fait oublier notre maladie, oublier la mort. Franzen se demande si finalement cette maladie n’est pas une maladie, mais une thérapie, qui pourrait un jour être utilisée pour toutes les personnes qui ont peur de la mort.

**Endo Anaconda :** j’ai récemment participé à un projet à Berne, avec des jeunes défavorisés, qui parlent à peine la langue nationale et c’était très intéressant. J’ai animé un débat et les jeunes se sont dit « mais les personnes âgées ont des histoires à raconter ! ». Ils en ont fait des dessins et ainsi un lien s’est créé entre ces génération et il perdure aujourd’hui encore. Cela m’a touché, parce que les jeunes avant cela ne pouvait savoir ce que c’était la jeunesse des anciens et les autres ont appris ce que c’était un enfant de la guerre. Je n’ai pas peur, aucune crainte, je ne voudrais pas être un vieux pépé en skateboard, je veux être un vieux avec cigare à la bouche.

***Mr. Defago la NZZ a écrit la semaine dernière : La vieillesse à l’étranger, 9 milliards c’est le coût que vont coûter les personnes âgées dans le futur qui partiront à l’étranger. Vous en tant que président de Senesuisse, est-ce que vous comprenez que les gens décident de déménager ?***

Oui je les comprends, mais ce n’est pas aux proches ni à l’Etat de prendre cette décision. Si la personne part, elle le fait de son plein droit, mais si elle va mal, elle revient. Là c’est le revers de la médaille et là il faut se demander quelle est la meilleure solution.

***Mais alors est-ce que l’Etat intervient trop ?***

C’est vrai qu’il y a trop de règlementation. Lorsqu’il y a une planification par l’Etat tout est plus cher. C’est automatique, lorsque Lidle et Adli sont arrivés sur le marché, les prix des autres ont diminués. Markus Leser l’a dit, les cantons qui font de la planification via le pourcentage c’est faux A Zurich il n’y a pas de liste d’attente et cela n’a pas entrainé une situation chaotique. Il n’y a pas de prolifération sauvage.

***Est-ce que les prestataires publics et privés doivent travailler plus étroitement ensemble ?***

Oui définitivement. La situation aujourd’hui est meilleure qu’il y a vingt ans. Il faut coopérer, mais on ne pourra le faire seuls. Il faut inclure les directeurs cantonaux de la santé, impliquer tout le monde.

**Anaconda** : Je pense que les questions de santé ne doivent pas être soumises uniquement à la question financière. On parle régulièrement des centrales nucléaires, on parle des coûts engendrés par les réfugiés, il faut se demander non pas ce que cela coûte, mais ce que cela rapporte. Dire que si on rénove certaines choses, cela coûte plus cher que du neuf, des fois on parle de Gripen, des fois d’êtres humains, on ne peut le faire toujours uniquement sous l’angle des coûts.

**Defago**. Vous avez raison, il ne faut pas seulement parler de coûts, mais de chiffres d’affaire. Parce que le domaine est un secteur de l’économie, il crée de l’emploi, il génère de la fortune.

**Anaconda** : l’économie ne doit pas primer sur les questions éthiques, sinon c’est la porte ouverte à l’euthanasie.

**Gross** : vous avez raison. Si l’on parle des avantages d’une société qui vieillit. On ne profite pas de cette réflexion car on ne parle que de finances. Monsieur Berset et les autres ne parlent jamais de cela lorsqu’ils parlent de l’AVS. Pour la première fois de l’histoire de l’humanité, nos personnes âgées vivent en bonne santé. Comme c’est la première fois, il faut essayer de trouver des solutions et c’est pourquoi il faut réfléchir à la manière de relever le défi.

Gronenmeyer : En venant ici j’ai eu deux expériences. D’une part j’ai pu lire ce rapport très intéressant sur le *fluid care* et j’en dirais un mot après. A la gare de Zurich, j’ai acheté trois boules de chocolats et j’ai payé 10 francs. A ce moment je savais où j’étais. A la lecture du rapport, et malgré mon train en retard, j’ai encore entendu un certain nombre de choses, et en vous écoutant je me suis demandé de qui on parlait. Je sais un peu des choses de la Suisse, mais je me demande à qui tout cela s’adresse, qui sont ceux qui seront intégrés dans ce marché. Peuvent-ils accéder aux services proposés où la majorité est-il à la recherche d’un McDonald’s où ils pourront se payer un hamburger ? Voilà ce qui m’a choqué à la lecture du rapport. Comment prenez-vous en compte la crise européenne ?

***Il existe un village démence en Hollande, est-ce que c’est bien ? C’est un village, dans lequel sauf des personnes démentes vivent ?***

Je crois que ce n’est pas autre chose qu’un camp de lépreux. En fait il y a diverses raisons de parler d’un village pour personnes démentes. Tout cela semble magnifique, mais quand vous regardez, les travailleurs sociaux sont habillés en cafetiers pour tromper les gens. En fait c’est un monde paradisiaque. Les proches se sentent bien, parce qu’enfin leurs parents sont en sureté. Quand j’ai lu ça je me suis dis c’est la fin de la fin, je n’aimerais pas y vivre.

Vieillir est la plus belle chose qui peut arriver, la plus stupide aussi.

**Prof. Dr. Reimer Gronemeyer**

*Justus-Liebig-Universität, Giessen*

Bon, je pense que vous avez tous compris, la suite ne va pas aller en s’améliorant !

Tout d’abord une petite anecdote, Norbert Blum, ce ministre du travail allemand, un peu costaud, qui avait d’une certaine manière quelque chose d’assez prolétaire. Je l’ai rencontré il y a peu et la semaine dernière il était à la frontière à la Macédoine. Il y a des photos de lui, dans la boue avec les réfugiés. Il dit : « je préfère être là que dans un EMS de luxe en Suisse !». Je ne sais pas si je le dis en pleine conscience de la situation, mais si quelque chose m’intéresse c’est moins la question de la perfection, presque totalitaire, de l’offre en soins que la question vraiment fondamentale du sens de ce qui se passe en nous quand on prend de l’âge.

Avec tout mon respect pour votre document, et j’ai lu beaucoup de chose intéressantes dedans, il y a un grand vide si je me pose la question de ce que cela signifie de prendre de l’âge. Je l’ai lu comme un document qui représente parfaitement l’ère du consumériste, mais par ailleurs, en arrière-fond, je crains que cette voix critiquée, à juste titre, de l’EMS vers le fluid care, n’est que le chemin allant du mauvais au pire.

Alors je pense que vous n’aimez pas entendre ça et je n’aimerais pas vous culpabiliser, mais je pense que nos librairies sont remplies de livres qui se penchent la question de comment s’occuper des personnes âgées, mais aucun ne se penche sur ce que signifie de vieillir à notre époque.

Je vous ai déjà dit que dans quelques jours je vais retourner en Afrique, ce que je fais régulièrement car je suis actif dans tout une série de projets sociaux. A chaque fin d’un voyage, cela me conduit à escalader un massif. Parce qu’il n’y a pas d’eau et qu’il faut tout prendre avec soi pour trouver de quoi boire. Au début de l’année dernière, j’avais ce privilège douteux d’accompagner des étudiants d’une vingtaine années dans l’escalade d’un massif. La différence d’âge s’est bien fait sentir et arrivé au sommet je me suis immédiatement endormi dans mon sac de couchage alors que les jeunes étudiants, qui n’avaient pas de réseau GSM, vivaient une crise existentielle.

Au milieu de la nuit il a commencé à pleuvoir et j’étais couché dans mon sac de couchage. La pluie est tombée en trombe et en quelques minutes mon sac, et moi-même, étions trempés. J’ai donc réalisé que j’allais être mouillé jusqu’au matin. Je me suis engueulé en moi-même « que fais-tu à ton âge? ». A 5h du matin, alors que je grelottais dans mon sac, la couche de nuages c’est scindé en deux et j’étais couché sous un ciel étoilé d’une intensité encore jamais vue. Au point que je savais pourquoi je faisais ça. Je crois que ces deux choses-là, se côtoient régulièrement. La perception de la fragilité mais étroitement liée à la capacité qui fait aussi partie de l’âge, cette capacité de l’intensité. De pouvoir savourer et ressentir certaines choses avec une intensité que la jeune génération ne peut pas.

Ma crainte est qu’une prise en charge encore plus parfaite ne nous empêche de voir cela.

Je me souviens de ce que disait Mr Streit : la professionnalisation est inévitable ! Bon…je dois vous contredire. Si je devais formuler une tendance, c’est celle de la déprofessionalisation, c’est ce dont vous avez besoin le plus rapidement possible. Parce que vous n’êtes pas capable ne serait-ce que de financer tout ce dont on a besoin. Les hommes ont besoin que quelqu’un soit là pour eux. Que quelqu’un s’occupe d’eux avec amitié. Si nous survivons, nous irons vers une déprofessionalisation car c’est la seule chose qui nous laissera vivre.

Si vous me permettez cela, il se peut que nous nous perdions, nous nous entremêlions tant dans la toile de la professionnalisation, pour que nous ne puissions en sortir. Découvrez que vous pouvez tous le faire, car vous êtes des êtres humains.

Laissez-moi vous compter une histoire. Récemment à Francfort c’était une journée aide à la vieillesse. J’y ai parlé de démence, ce que je fais régulièrement, au point que j’ai une certaine capacité de SDF tellement je suis en route. Je tenais donc ce discours et j’ai quitté rapidement la salle car j’avais un autre rendez-vous derrière. Je suis sortis, j’ai pris le tram et c’est là que soudain j’étais devant l’automate à billets, j’appuyais sur des boutons, j’ai mis de la monnaie mais je n’ai pas réussi à acheter de ticket. Un dilemme moral s’est alors posé à moi: vais-je prendre le tram sans ticket ou le râter? Le tram arrivait, il fallait que je me décide. Voilà qu’il est-là, la porte du conducteur s’ouvre. Le conducteur se penche vers moi et me demande où je souhaite aller. Je lui répond et il m’explique. J’ai pu prendre ainsi mon ticket et entrer dans le tram m’effondrer sur un siège.

J’ai constaté deux choses : le temps passe vite entre le discours que l’on prononce sur la démence à celle où l’on passe pour un personne démente. La seconde, plus importante, c’est que ce que ce monsieur a fait c’est exactement ce dont on a besoin. Des gens qui ont suffisamment d’empathie pour savoir ce que l’autre a besoin et qui ont le courage de faire des gestes que leur cadre professionnel n’a pas prévu.

Si le monde était peuplé de ces chauves empathiques (le chauffeur était chauve), notre quotidien s’en trouverait complétement transformé. Les choses discutées aujourd’hui, nous n’en n’aurions pas besoin. Alors on pourrait laisser tomber un système où on importe à tour de bras des soignants et on exporte en parallèle les malades.

Tout cela ce n’est finalement rien d’autre que la redécouverte de l’amitié. Vous en avez parlé dans votre papier : il y aura de moins en moins de famille. Mais penser que cette dernière se fait remplacer par des prestations sur demande, cela me frustre.

Je pense que si nous sommes au clair sur ce qui se passe en vieillissant, nous pourrons trouver les bonnes questions et donc les bonnes réponses.

L’année dernière j’étais en Tanzanie, dans un petit village, un village magnifique, sans électricité, etc. A chaque fois que je me promenais dans ce village avec mon petit sac à dos de chercheur il y avait en général un jeune fermier qui passait par là et qui portait mon sac à dos, car il était imaginable qu’un jeune comme lui ne puisse aider un vieillard comme moi. Il me disait « Skabo » ce qui littéralement signifie « je tombe à tes pieds », et à quoi il est d’usage de répondre « Maraba » donc « je l’accepte ». J’ai alors cherché d’où venait ce respect pour les personnes âgées. Les personnes âgées sont considérées car ils savent. Ils savent quand planter, comment, etc.

Quand je prends un vol de Johannesburg à Francfort, c’est toujours à l’Equateur qu’il me semble que tout change. Chez nous l’aide c’est celle que l’on donne aux personnes âgées, alors que là-bas c’est l’inverse. Je sais que nous ne pouvons retourner à cette situation, mais on peut l’utiliser pour nous éclairer. Chez nous nous avons créé une situation dans laquelle les vieux entendent un message de la société qui en substance leur dit « tout ce que tu as appris jusqu’ici n’a d’importance ». C’est la raison pour laquelle ma proposition socio-politique pour l’Allemagne, que personne ne veut entendre par ailleurs, c’est qu’il faut envoyer tous les vieux en croisière permanente en mer, puisqu’on n’a pas besoin d’eux. Les personnes âgées aujourd’hui ont une assise financière comme jamais auparavant mais en même temps ils se trouvent dans un désert social.

Dans une société qui transmet comme message à ces personnes âgées « tout ce que tu as appris ne me sert à rien », alors comment s’étonner que les personnes laissent leur raison au vestiaire ? C’est une sorte de burnout gérontologique. Que penser de la tendance hystérique de multiplier les diagnostics médicaux. Friedel disait : chaque époque fait naître les maladies qui lui sont attachées. La démence sénile est peut-être le résultat de notre époque.

Une dernière histoire. Récemment j’ai visité une oasis des soins. Elle vient de suisse et pour ceux qui ne savent pas : c’est la tentative de trouver de nouvelles réponses à la démence en fin de vie. Ces oasis ce sont jusqu’à douze personnes en dernière phase de démence, qui se retrouvent réunies dans une même pièce pour pouvoir mieux s’occuper d’elles. Cette oasis des soins dans laquelle je me suis rendu, j’ai vu dix femmes qui ressemblaient, pour un novice comme moi, à des patientes tout à fait classiques. Le responsable du service m’a vu pâlir et il m’a dit : « n’ayez crainte, vous ne serez pas ici, les hommes meurent plus jeunes ! ».

En rentrant chez moi, je crois avoir compris ce que j’ai vu. Quand je prends le train ou que je suis à l’aéroport, je vois des gens devant moi qui regardent un écran avec des images scintillantes et qui ont leurs écouteurs sur leurs oreilles et je me suis dit que peut-être nous vivons déjà tous dans cette oasis des soins, mais sans le savoir. Ce qui est décisif c’est que cette histoire nous montre que les gens qui essaient de gérer la démence veulent faire du bien. Nous vivons dans une société où les personnes atteintes de démence ne sont pas rejetées, c’est une belle chose Mais en même temps nous sommes totalement nécessiteux et impuissant vis-à-vis de ce phénomène.

Peut-être que l’essentiel c’est qu’en nous posant des questions sur les personnes ayant besoins de soins ou d’aide, on réalise que nous sommes les mains vides et seul celui qui est là avec les mains vides peut embrasser quelqu’un.

1. En 2009, la Confédération a lancé sa stratégie « Soins palliatifs » [↑](#footnote-ref-1)
2. Jonathan Franzen : How to be alone, 2003 [↑](#footnote-ref-2)