

# AIDE ET SOINS A DOMICILE MAGAZINE

Revue spécialisée d'Aide et soins à domicile Suisse  
3/2020 | Juin/Juillet



Pour vous - chez vous

AIDE ET SOINS  
A DOMICILE

Suisse

DOSSIER «Le financement des soins» page 15

## Financer les soins d'aujourd'hui et de demain

**PRESTATIONS** Comment le COVID-19 impacte l'ASD. page 5

**SOCIÉTÉ** Récit d'une cliente atteinte d'une maladie rare. page 10

**RÉSEAU** Où en est la stratégie nationale sur la démence? page 28



**shp** ● ● ●  
Concepts de  
prévoyance réfléchis

**Nous insufflons de la vie  
à votre prévoyance.**

Spécialiste des besoins en prévoyance pour le secteur de la santé en Suisse, la SHP propose également aux entreprises individuelles, comme aux institutions comptant jusqu'à plusieurs centaines d'employés, des formules de prévoyance intelligentes, séduisantes, à bon prix.

**Souhaitez-vous optimiser  
votre prévoyance professionnelle?**

N'hésitez pas à nous contacter pour une consultation gratuite, sans engagement de votre part.

Caisse de Pensions SHP, Kronenplatz 1, 8953 Dietikon 1, Tél. 044 268 90 60, www.pkshp.ch

**Gagnez un  
appareil  
auditif.**

D'une valeur allant jusqu'à  
**CHF 6'000.-** services qualité  
Neuroth inclus pour six ans.

 **Vers le jeu concours en ligne:**  
neuroth.com/gagner-appareil-auditif

Ou scannez  
directement  
le code QR:



WWW.NEUROTH.COM



APPAREILS AUDITIFS // CONSEIL AUDITIF // PROTECTION AUDITIVE

**NEUROTH**

## Un travail de prévention important grâce à l'ASD



Pour faire face à la pandémie de COVID-19, des efforts majeurs ont dû être mis en œuvre – de notre part à tous. Par conséquent, les dernières semaines ont été hors du commun pour l'Aide et soins à domicile (ASD), que ce soit pour la prise en charge des malades du virus, la réalisation de tests, ou encore, pour la répartition du matériel de protection. Certaines organisations d'ASD ont eu énormément à faire, alors que d'autres ont dû annuler certaines prestations. En effet, des clientes et des clients ont eu peur d'être infectés par le virus par le biais du personnel des soins à domicile. Evidemment, les mesures d'hygiène ont été systématiquement respectées

et l'ASD a été tout à fait capable de fournir des soins professionnels à ses clients également pendant la pandémie. Il est important que nos organisations maintiennent pleinement leurs services même en temps de crise. Si le contact avec le client est interrompu, il peut y avoir, dans certains cas, de graves conséquences. Les proches ne peuvent fournir que des soins et un soutien restreints. D'une part, ils peuvent manquer de connaissances professionnelles, et d'autre, il arrive qu'ils tombent eux-mêmes malades ou qu'ils doivent retourner au travail. Le contact entre l'ASD et ses clients est d'une extrême importance au vu de sa fonction préventive non négligeable. Le personnel soignant instruit les clients sur la manière d'appliquer correctement les mesures d'hygiène. Il soigne leurs blessures, surveille la prise de médicaments, s'enquiert de leur état physique et psychologique et garde un œil attentif sur leur état général. Si ce dernier s'aggrave, les employés de l'ASD – en étroite collaboration avec le médecin de famille – peuvent intervenir à un stade précoce. Grâce aux soins à domicile, les personnes dépendantes peuvent aussi être soignées chez elles, y compris pendant la pandémie. L'isolement social et les complications médicales peuvent être évités et les admissions à l'hôpital contenues. Des lits sont libérés pour celles et ceux qui en ont le plus besoin. Ainsi, l'ASD prouve une fois de plus son rôle indispensable en période de pandémie, tout comme elle l'a fait pendant la crise, qui, espérons-le, continuera à s'atténuer. Cela est possible grâce au grand engagement de nos employés et je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes impliquées!

Dans ce numéro, nous vous expliquons comment l'Aide et soins à domicile a géré la situation jusqu'à présent, en présentant des exemples provenant de trois cantons. A cela s'ajoutent de nombreux articles relatifs au monde de l'ASD – notamment un dossier principal dédié au financement des soins dans lequel des questions d'actualité sont abordées. Je vous souhaite une lecture passionnante! Restez en bonne santé!

Marianne Pfister, directrice d'ASD Suisse

### 4 ACTUEL

#### PRESTATIONS

5 L'ASD face au COVID-19 dans trois cantons

#### SOCIÉTÉ

10 Une cliente atteinte d'une maladie rare témoigne

15 **DOSSIER «Financement des soins»**

16 Six thématiques relatives au financement des soins

24 Un nouveau Manuel Finances prometteur

#### RÉSEAU

28 La mise en œuvre de la stratégie sur la démence

#### DIALOGUE

33 5 questions à la chanteuse folk Melanie Oesch

### 35 LA DERNIÈRE

Couverture: Le financement des soins y est représenté par des pièces et des billets dont certains motifs évoquent l'ASD.  
Photomontage: Pomcany Marketing AG



Intuitive, pratique, gratuite.  
L'application du Magazine ASD et ses nouvelles fonctionnalités pour smartphones et tablettes.



S'informer et partager:  
facebook.com/SpitexMagazin

# Un nouveau membre au comité d'Aide et soins à domicile Suisse

L'Assemblée des délégués d'Aide et soins à domicile Suisse qui s'est déroulée fin mai en vidéoconférence a lancé le processus de développement stratégique – elle a également élu le conseiller aux Etats Erich Ettlín au comité.

FH. L'Assemblée des délégués d'Aide et soins à domicile Suisse du 28 mai dernier n'a pas pu avoir lieu à Berne comme prévu en raison de la restriction de la liberté de réunion due au COVID-19, mais s'est tenue en vidéoconférence. Les délégués ont eu la possibilité de voter à l'avance et par écrit sur les points à l'ordre du jour. Le président Thomas Heiniger a dirigé cette assemblée virtuelle – dans son discours d'ouverture, il a remercié tous les collaborateurs et collaboratrices d'Aide et soins à domicile pour leur excellent travail pendant la pandémie.

Le comité a pour préoccupation majeure de faire progresser le développement stratégique d'Aide et soins à domicile Suisse. Il a proposé un processus stratégique dans ce sens, que les délégués ont approuvé. Ceux-ci ont mis en place un groupe de travail composé de représentants du comité et des conférences régionales afin de développer les bases nécessaires pour que l'Assemblée des délégués de 2021 puisse prendre des décisions stratégiques importantes. Le groupe de travail commencera ses travaux en juin 2020.

## Un conseiller aux Etats obwaldien au comité

Les délégués ont également élu le conseiller aux Etats obwaldien Erich Ettlín (PDC) comme nouveau membre du comité d'Aide et soins à domicile Suisse. Erich Ettlín succède au conseiller national Lorenz Hess (PBD), qui a démissionné après sept ans d'engagement au sein du comité. Les délégués ont fait leurs adieux à l'homme politique bernois et l'ont remercié pour son grand engagement en faveur des soins ambulatoires. Lorenz Hess reste membre du conseil consultatif politique d'Aide et soins à domicile Suisse.

Erich Ettlín, 58 ans, travaille comme expert fiscal et vit dans sa ville natale de Kerns, dans le canton d'Obwald. Il est vice-président de la Commission de la sécurité sociale et la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-CE) qu'il présidera en 2021. «Les soins et le soutien à domicile sont très importants pour notre société; ils permettent aux gens de rester chez eux, dans leur environnement familial, même lors-



Erich Ettlín, nouveau membre du comité d'Aide et soins à domicile Suisse. Photo: Måd

qu'ils sont malades. En raison de l'évolution démographique et du principe de «l'ambulatoire avant le stationnaire», l'Aide et soins à domicile prendra encore plus d'importance à l'avenir. Il est primordial que le financement des soins soit assuré et que le personnel soignant soit renforcé. Je suis heureux de m'engager au Parlement pour atteindre ces objectifs», a expliqué Erich Ettlín au Magazine Aide et Soins à Domicile.



## Le nouveau rapport annuel est disponible

Red. Le rapport annuel 2019 d'Aide et soins à domicile (ASD) Suisse a été approuvé lors de l'Assemblée des délégués d'ASD Suisse, le 28 mai dernier. Celui-ci est disponible en version imprimée et réduite – en détail dans une version numérique moderne sur le site [www.spitex.ch/JB2019](http://www.spitex.ch/JB2019). Le rapport annuel comprend non seulement le rapport financier de l'exercice 2019, mais aussi des statistiques ainsi que des rapports clairement

structurés élaborés par la direction d'ASD Suisse. Les personnes intéressées peuvent cliquer sur les liens du texte et en apprendre davantage sur la nécessité de créer des fondements communs pour les organisations d'aide et de soins à domicile, ainsi que sur la Journée de l'ASD 2019, leurs expériences avec interRAI CMHSuisse et sur le travail du comité d'ASD Suisse, qui a été constitué en 2019.

[www.aide-soins-domicile.ch/rapports-annuels](http://www.aide-soins-domicile.ch/rapports-annuels)

# De quelle manière l'Aide et soins à domicile gère-t-elle le COVID-19?

Dans son dernier numéro, le Magazine ASD donnait déjà un premier compte rendu sur l'impact de la pandémie sur l'Aide et soins à domicile (ASD). Comme la thématique reste d'actualité, le magazine réitère l'exercice pour savoir comment l'ASD des cantons du Tessin, de Neuchâtel et de Bâle-Ville intervient face au virus jour après jour.

**«Pour l'ASD, la crise n'est pas encore terminée.»**

**Bâle-Ville est le canton de Suisse alémanique le plus sévèrement touché par la pandémie. Brigitte Garessus, responsable de l'équipe dédiée à la lutte contre la pandémie de l'organisation d'ASD de Bâle nous raconte les défis de ces dernières semaines.**

Le coronavirus s'est rapidement répandu en Suisse, le traditionnel carnaval de Bâle a été annulé fin février et le matériel de protection a commencé à se faire rare. «A ce stade, il m'est clairement apparu que la pandémie de COVID-19 allait chambouler la vie quotidienne des soins à domicile pour les mois à venir», se souvient Brigitte Garessus, responsable d'équipe au sein de l'ASD de Bâle-Ville, nommée à la tête de l'équipe dédiée à la pandémie. «Début janvier déjà, les soins à domicile bâlois ont su réagir face au nouveau virus», rapporte-t-elle. «Grâce à nos expériences passées lors des précédentes pandémies, nous avons pu nous préparer en conséquence. Malgré nos efforts prévisionnels, nous avons dû constater un nombre insuffisant de masques et de blouses de protection chez nos fournisseurs. Pour la première fois, il a été nécessaire d'informer, par courriels et via des affiches, nos 600 employés sur la situation relative au coronavirus et les règles d'hygiène en vigueur, plus importantes que jamais.»

Dès la fin février, les membres de «l'équipe-pandémie» de l'ASD se sont réunis tous les jours pour des conférences téléphoniques. «Il faut avoir le courage d'agir et de prendre des décisions, sans réfléchir trop longuement», déclare Brigitte Garessus. «Une fois un défi surmonté, le suivant arrive sans attendre.» L'équipe-pandémie a rapidement décidé que le port du masque était obligatoire pendant les missions, tout comme dans les bureaux, parfois étroits. «Surtout au début de la pandémie, le véritable déluge d'informations a été un défi majeur», explique-t-elle. «Nous avons dû filtrer ces informations avec beaucoup de soin et

n'en transmettre que les plus importantes, en les formulant aussi clairement que possible.»

## Un contact direct avec le canton

Le canton de Bâle-Ville n'a pas mis en place de cellule de crise centralisée. A la place, la gestion de la pandémie a été intégrée aux structures administratives existantes. Dans un premier temps, celle-ci s'est concentrée sur les infrastructures où les patients étaient hospitalisés, en considérant le secteur ambulatoire comme étant moins prioritaire. «Nous nous sommes résolument défendus face à cette décision. Après tout, nous nous occupons presque exclusivement de personnes vulnérables», souligne Brigitte Garessus. «Heureusement, nous avons pu établir un contact direct avec le Service cantonal de la santé. Nous nous sommes invités, pour ainsi dire, dans la cellule de crise, pour être ensuite très bien accueillis. Voilà comment l'ASD de Bâle a pu recevoir hebdomadairement une certaine quantité de matériel de protection de la part du canton.»

A la mi-mars, Brigitte Garessus et le directeur Stefan Schütz ont été invités à une réunion avec différents représentants du canton pour clarifier les questions restées en suspens. «Par exemple, nous avons pu réorganiser la manière d'effectuer les dépistages de COVID-19 pour nos clients», explique Brigitte Garessus. «Certains refusaient d'aller se faire tester à l'hôpital malgré leurs symptômes. Ils avaient peur qu'on ne les laisse pas rentrer chez eux.» C'est pourquoi il a été décrété que les clients de l'Aide et



**«Il faut avoir le courage d'agir et de prendre des décisions.»**

Brigitte Garessus, responsable de «l'équipe-pandémie» au sein de l'organisation d'ASD de Bâle-Ville

soins à domicile pouvaient être testés par l'équipe de médecins mobiles mandatée par le canton. «Lors de cette réunion, nous avons également souligné l'importance du rôle de l'ASD», ajoute Brigitte Garessus. «Nous avons explicité comment les soins à domicile contribuent à libérer des lits d'hôpitaux en permettant à ces établissements de renvoyer plus tôt de nombreux patients chez eux.»

#### Comblant la brèche

Bâle-Ville a été le canton le plus touché par la pandémie dans toute la partie germanophone de la Suisse. Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 581,7 personnes sur 100 000 habitants ont contracté le COVID-19, 978 patients ont été testés positifs et 50 décès ont été recensés [au 8 juin 2020]. En mars et avril, on observe non seulement une augmentation du nombre de cas de COVID-19, mais aussi du nombre d'heures de travail des employés de l'ASD. Cela s'explique tout d'abord par le désengorgement précoce des hôpitaux, mais aussi, par les divers «effets secondaires» des mesures fédérales qui ont maintenu les soins à domicile sur le qui-vive. «De nombreux services ont été temporairement fermés, par exemple les repas, les séances de physiothérapie, les cliniques de jour ou les services de proximité», énumère Brigitte Garessus. «Souvent, l'ASD a pu combler la brèche grâce à son expérience.»

Les soins à domicile bâlois ont pu faire face au travail supplémentaire en établissant une gestion intelligente des ressources existantes. L'annulation des cours de formation et autres réunions a également permis de libérer des ressources. Par ailleurs, des clients ont annulé plusieurs prestations, en partie par crainte d'une contamination. «Nous avons aussitôt informé tous nos clients sur le professionnalisme et la protection que nous leur promettons», explique Brigitte Garessus. «Si un client poursuivait l'annulation de nos services, nous gardions activement le contact pour s'enquérir de son état.» L'armée a en outre failli priver l'ASD de certaines de ses ressources: «Un employé a été appelé chez les sanitaires. Nous sommes alors intervenus immédiatement et avons fait remarquer la nécessité de pouvoir compter sur tous nos employés, ce qui a heureusement été compris.»

Pendant ce temps, l'équipe-pandémie cherchait comment réagir à une éventuelle augmentation des heures de travail ou à un manque de personnel. «Pour chaque client, nous avons examiné quels services nous pouvions réduire si nécessaire. Cette priorisation minutieuse nous permet de faire face à une potentielle aggravation de la crise.»

#### La sécurité par le dialogue

Pendant la pandémie, il était important que non seulement les clients soient bien pris en charge, mais aussi les employés eux-mêmes. «Il y avait beaucoup de questionnements qui ont amené à de nombreuses discussions. Ces dialogues et nos mesures d'hygiène strictes ont façonné le sentiment de

sécurité que nos employés ont pu transmettre à nos clients, en leur disant avec conviction: «Tout ira bien, nous sommes des professionnels.» Brigitte Garessus attache une grande importance aux soins du personnel de l'ASD, même après que la courbe se soit aplatie: «Nos employés ont travaillé sans relâche. Lorsque cette période sera terminée, nous devons nous assurer qu'ils soient bien pris en charge afin de contrecarrer les conséquences psychologiques.»

Brigitte Garessus s'est particulièrement préoccupée des stagiaires pendant cette crise. «Au niveau national, on ne savait pas ce qu'il adviendrait des apprentissages et des diplômés. Ces incertitudes ont mis à rude épreuve nos apprentis. Heureusement, nous avons pu poursuivre les formations.» Une attention toute particulière a aussi été accordée aux frontaliers. «De nombreux résidents français et allemands travaillent pour nous. Lorsque les frontières ont été fermées, nous avons eu peur», explique Brigitte Garessus. Les travailleurs étrangers n'ont pas été empêchés de venir travailler, mais l'ASD bâloise a dû délivrer de nombreux documents supplémentaires. Un employé français a même été autorisé à passer la nuit dans un hôtel aux frais du canton en raison des difficultés de voyage. Certains employés ont pu profiter de quelques crèches maintenues ouvertes par le canton, gratuites pour les enfants du personnel de la santé, qu'ils soient de Suisse ou d'ailleurs.

#### Défis futurs et remerciements

Même si on sent une certaine réduction du stress par rapport aux dernières semaines, Brigitte Garessus pense qu'il est encore trop tôt pour se relâcher. «Pour les soins à domicile, la pandémie n'est pas terminée. Une deuxième vague est encore possible. D'abord, des mesures d'hygiène et de protection sont encore nécessaires. Leur mise en place au quotidien prend du temps. Aussi, les hôpitaux reprennent leurs activités habituelles et ont du retard à rattraper. C'est pourquoi l'ASD de Bâle reçoit actuellement plus de demandes que d'habitude.»

Enfin, les conséquences financières de cette crise n'ont pas encore été clarifiées (voir aussi l'article en page 22). «Pour nous, la principale préoccupation, c'est le matériel de protection, qui est devenu beaucoup plus cher. Par exemple, c'est cinq fois plus cher pour l'éthanol», illustre Brigitte Garessus. «Nous craignons que les autorités publiques et les compagnies d'assurance ne se renvoient à nouveau la patate chaude.»

Pour finir, Brigitte Garessus s'adresse aux employés de l'ASD de Bâle: «Nos employés ont travaillé sans relâche et avec un professionnalisme exemplaire. Je tiens donc à les en remercier chaleureusement et à leur dire que leur travail a été – et continuera d'être – d'une importance capitale pour le système de santé.»

Kathrin Morf

## «La solidarité entre les équipes m'a touchée.»

**L'entité de soins à domicile NOMAD (Neuchâtel organise le maintien à domicile) est rapidement devenu un maillon essentiel de la lutte contre le coronavirus.**



Carole Jeanmasson, responsable de l'équipe de NOMAD en charge de la prise en soins des clients atteints du COVID-19

Dans le canton de Neuchâtel, le premier décès lié au coronavirus remonte au 17 mars. La veille, NOMAD (Neuchâtel organise le maintien à domicile) se voyait confier par le Service de la santé publique la mission de mettre en place sept centres de tri répartis dans le canton pour les personnes présentant des symptômes du COVID-19. Avec un objectif double

protéger les personnes touchées par le virus et ayant besoin de soins hospitaliers et éviter que les personnes non contaminées se rendent à l'hôpital et engorgent les urgences. «Dès le début de la crise, nous avons dû nous adapter et faire preuve d'agilité», affirme Carole Jeanmasson, responsable des activités opérationnelles de l'équipe mobile de NOMAD active dans les centres de tri.

En pleine pandémie, le principal défi de l'institution de maintien à domicile – à côté de ce mandat – a été de poursuivre sa mission principale, à savoir la délivrance des soins. Il n'y a eu qu'une très faible diminution dans le nombre de prestations effectuées. «Les clientes et les clients ont reçu leurs soins, dans la mesure du possible, par leurs soignants habituels», relève Carole Jeanmasson. Lors des consultations, l'accent a été porté sur la protection des uns et des autres. «Dès le début, le personnel en contact avec des malades a été équipé de surblouses, de masques chirurgicaux, de lunettes de protection et de gants», indique Carole Jeanmasson, également en charge de la prise en soins des clients atteints du COVID-19. «Ayant beaucoup d'inquiétudes par rapport à la disponibilité du matériel, nous avons été vigilants à ne pas le gaspiller», précise-t-elle. En fin de compte, le personnel de NOMAD a très peu été touché par le virus. Sur quelque 600 employés, environ 20 ont été malades du COVID-19, dont seulement quatre travaillant aux centres de tri.

#### «Une réelle marque de confiance»

Pour répondre aux malades craignant d'être infectés, l'institution a également collaboré à la mise en place d'une centrale téléphonique. Au début de la pandémie, les symptômes n'étaient pas encore clairement identifiés et faisaient peur. Lors des premières semaines, les différentes lignes téléphoniques ont été prises d'assaut: il a fallu traiter jusqu'à 1400 appels et plusieurs centaines de situations par jour. «Les employés de NOMAD ont ainsi eu un rôle de soutien auprès de la population neuchâteloise. Leur mission a été de rassurer leurs interlocuteurs, de leur transmettre les conduites d'hygiène de base à respecter et d'organiser les rendez-vous auprès des centres de tri», explique Carole Jeanmasson. L'équipe mobile a par ailleurs mené des tests de dépistage dans les établissements médico-sociaux, les foyers pour personnes en situation de handicap et dans les prisons. Dans le cadre de ces interventions, le personnel soignant a aussi prodigué des conseils utiles aux professionnels de ces institutions. «Sur place, l'accueil a toujours été très bon», souligne Carole Jeanmasson. NOMAD a en outre répondu au besoin des médecins ne pouvant pas dépister leur propre patientèle.

Dans le canton de Neuchâtel, l'incidence au 8 juin 2020 était de 391,9 cas pour 100 000 habitants; 722 personnes ont été testées positives au COVID-19 et 77 sont décédées de la maladie. Au total, une vingtaine de collaboratrices et de collaborateurs de NOMAD se sont consacrés exclusivement aux activités directement liées au COVID-19. Carole Jeanmasson relève la grande solidarité qui s'est nouée entre les équipes de maintien à domicile et l'équipe dédiée à la prise en soins des clients affectés: «Les membres de cette équipe ont bénéficié d'attentions particulières, comme des repas préparés spécialement pour eux. Cette solidarité m'a touchée.» La responsable tient aussi à signaler l'énorme motivation du personnel soignant à lutter contre le virus: «Les soignants, parmi lesquels beaucoup ont des enfants, n'ont pas hésité à mettre leurs craintes de côté et à s'investir pleinement pour prendre soin de la population. Le nombre de volontaires a atteint le double de ce dont nous avions besoin. Pour la direction et pour nous, les cadres, cela a été perçu comme une réelle marque de confiance.»

#### Un bilan positif

De manière générale, la direction de NOMAD tire un bilan positif quant à son positionnement et à sa capacité de réagir durant la pandémie. Elle a par exemple profité de la situation pour relancer un certain nombre de discussions avec ses partenaires et pour avancer plus rapidement sur certains projets déjà lancés, notamment en collaboration avec les hôpitaux. L'institution a par ailleurs réalisé un sondage auprès de son personnel pour tirer de plus amples enseignements de la crise. Il en ressort par exemple que les employés de l'administration ont apprécié le télétravail,

alors que les employés actifs sur le terrain ont salué l'agilité et la rapidité de la mise en place de prestations nouvelles. La majorité d'entre eux ont fait part de leur satisfaction par rapport à la communication de la direction durant cette période particulière. En revanche, le fait que le fonctionnement de NOMAD s'est fait sur un mode hiérarchique pendant la pandémie – ce qui n'est pas le cas en temps normal – ne leur a pas plu.

#### «Un grand merci!»

A noter que les employés administratifs ont eux aussi donné un coup de main important pendant la crise. Certains ont travaillé auprès de la centrale téléphonique, tandis que

d'autres se sont engagés dans des groupes de travail pour établir des processus de travail et de collaboration avec les partenaires. D'autres encore ont apporté un appui aux ressources humaines, dont l'activité a été très chargée avec le recrutement d'étudiants et de personnes à l'externe pour soutenir NOMAD dans des tâches non médicales. «Au final, très peu d'employés ont été sous-utilisés», rapporte Carole Jeanmasson. Elle souhaite conclure en adressant un message au personnel de NOMAD: «Nous remercions l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs pour leur engagement précieux et leur conscience professionnelle.»

Flora Guéry

### «Espérons que cette crise amène une prise de conscience politique sur le rôle central de l'ASD.»

**Dans le dernier numéro, Gabriele Balestra, directeur de l'organisation d'ASD de Locarno et vice-président d'ASD Suisse, faisait le point sur les défis posés par la pandémie au Tessin, canton particulièrement touché par le virus. Il propose aujourd'hui une rétrospective.**

«Même si l'on peut encore ressentir une certaine insécurité au sein de la population, la crainte d'une deuxième vague a diminué depuis notre dernier entretien», déclare Gabriele Balestra. Le directeur de l'Associazione Locarnese e Valmaggese di Assistenza e cura a Domicilio (ALVAD) et vice-président d'ASD Suisse a rapporté dans le dernier numéro comment les soins à domicile ont jusqu'ici maîtrisé la pandémie au Tessin, «l'épicentre du coronavirus» en Suisse. Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 3308 cas de COVID-19 ont été enregistrés dans le canton du Tessin – ce qui signifie que 930 habitants sur 100 000 ont été testés positifs. Cette incidence est la seconde plus élevée en Suisse, derrière celle du canton de Genève, qui en compte 1049,7. Au Tessin, 269 personnes sont mortes jusqu'à présent du COVID-19, ce qui correspond à un sixième des décès dans tout le pays [Etat: 08.06.2020].

«Malgré ces chiffres élevés, l'incertitude causée par la pandémie a maintenant disparu pour l'ASD», rapporte Gabriele Balestra. «Tout d'abord parce que les responsables ont toujours été présents pour leurs employés. Ils ont ainsi pu faire preuve de proximité et leur apporter de la sécurité. Deuxièmement, nos employés savent que les soins à domicile ont su gérer la première vague et ne craignent donc pas une éventuelle seconde vague. Le cas échéant, nous serions beaucoup mieux préparés.» Ils en savent maintenant beau-

coup plus sur le virus, et les chiffres sont rassurants. «Sur les quelque 1200 clients d'ALVAD, une seule personne a par exemple contracté le COVID-19», explique-t-il. «Cela montre en premier lieu que les mesures fédérales ont été respectées. Aussi, les statistiques confirment que l'ASD opère de façon très sûre et ne présente aucun risque d'infection pour les clients, contrairement à certaines craintes. Nos clients peuvent donc continuer à nous faire confiance.»

#### L'ASD a servi de distributeur de matériel

Au Tessin aussi, le matériel de protection s'est vite fait rare lorsque le COVID-19 a commencé à tenir le monde en haleine. Bien que le canton ait fourni le matériel dont l'ASD avait besoin urgemment, il l'a très strictement limité. «A partir de la mi-mars, le canton nous a également laissé le soin de distribuer le matériel à tous les acteurs des soins ambulatoires, y compris les organisations d'ASD privées ou les infirmiers indépendants», rapporte Gabriele Balestra. «L'ASD a su maîtriser ce rôle un peu particulier», ajoute-t-il. «En tout cas, personne ne s'est retrouvé à court de matériel.»

Début mai, le canton a toutefois décidé de mettre fin à l'approvisionnement. «Les autorités ont décidé qu'il y avait à nouveau suffisamment de matériel disponible sur le marché», explique Gabriele Balestra. «Elles nous ont même demandé d'acheter les fournitures à l'avance.» Problème: le matériel est devenu beaucoup plus cher. «Les masques chirurgicaux coûtaient 10 à 20 centimes avant la pandémie, désormais ils coûtent parfois 80 centimes voire 1 franc», rapporte le directeur de l'ALVAD. Contrairement à d'autres cantons, l'ASD tessinoise n'a pas à craindre cette hausse. «Le canton nous a assuré dès le début de la pandémie que nous devrions nous concentrer sur notre travail et ne pas nous soucier des coûts supplémentaires, qu'il s'agisse de coûts matériels ou de services non facturables, tels que les appels téléphoniques informatifs, beaucoup plus nombreux

que d'habitude.» Cette assurance a été un grand soulagement pour ces quelques mois où les considérations administratives n'étaient pas prioritaires. «Malheureusement, l'ASD ne dispose pas de cette assurance dans les autres cantons. Cela doit changer. Les assureurs et les responsables du financement résiduel doivent être accommodants», souligne le vice-président d'ASD Suisse (voir aussi l'article en page 22).

Le rôle de distributeur de matériel ne devait pas rester le seul rôle particulier attribué aux soins à domicile du Tessin. «Le canton nous a chargé de prodiguer des conseils au sein des institutions – hors maisons de retraite ou de soins – par exemple, celles pour enfants et adolescents ou pour personnes en situation de handicap», explique Gabriele Balestra. «Ces établissements ont besoin d'aide par rapport à leur concept d'hygiène. Contrairement aux maisons de retraite, ils ne sont ni formés ni préparés à ce sujet.» Pour l'ASD, cette fonction s'élargira cet été: elle conseillera également des organisations telles que les scouts ou les animateurs de camps d'été. «Cette fonction consultative est importante et, bien que financée par le canton, elle prend aussi un certain temps. Par conséquent, il faudra bien économiser sur nos ressources humaines», souligne Gabriele Balestra. Ce personnel est maintenant aussi occupé avec le suivi de nombreux patients atteints du COVID-19 qui nécessitent des soins post-hospitaliers de longue durée. «Beaucoup d'entre eux sont très faibles. Ils ont des difficultés à manger, des problèmes pulmonaires et certains sont déprimés. Pour se rétablir, ces personnes ont besoin de plusieurs mois de soins et de soutien de la part de l'ASD. Certaines resteront nos clients à long terme ou auront même besoin de nos soins palliatifs.»

#### La détente attendra le risque zéro

La Suisse assouplit progressivement ses mesures et le Tessin se prépare également à l'été et au retour du tourisme. Mais dans les rangs des soins à domicile, on ne veut pas encore participer à cette détente collective. «Pour l'ASD, il est encore trop tôt pour se relâcher», affirme Gabriele Balestra. «La plupart de nos clients appartiennent à un groupe à risque. Nous n'envisagerons les mesures de détente que lorsque le risque aura totalement disparu.»

Gabriele Balestra est convaincu que l'ampleur des effets de la pandémie – ceux sur le psychisme – ne se manifesteront que dans les prochains mois. «Nous vivons tous ensemble une crise et les personnes âgées ont dû s'isoler pendant des mois. Les conséquences psychologiques de cette période ne doivent pas être sous-estimées. Les experts supposent que le nombre de personnes souffrant de dépression va augmenter de façon spectaculaire.» Les soins à domicile doivent soutenir les personnes concernées et aider ses clients à reconstruire activement leur vie après une longue période d'isolement.

#### Effet positif

Malgré tous ces défis, Gabriele Balestra ose lentement regarder vers l'avenir et réfléchir à ce que l'ASD pourrait apprendre de cette crise. «Je pense qu'il est logique que toutes les organisations cantonales travaillent ensemble pour un concept national de pandémie», dit-il. «Cela permettrait, par exemple, de mieux coordonner les mesures en cas d'une prochaine pandémie, ainsi que de centraliser la gestion du matériel de protection.»

Ce que Gabriele Balestra souhaite pour les soins à domicile dans son propre canton, c'est une plus grande reconnaissance de la part des autorités. «L'ASD a longtemps été une organisation très professionnelle, elle est devenue un hôpital à domicile, pourrait-on dire. C'est pourquoi elle mérite une telle reconnaissance», affirme-t-il. «Pendant la pandémie, les autorités se sont concentrées sur les hôpitaux et les foyers. Le rôle de l'ASD n'était peut-être pas aussi visible, et pourtant, son importance capitale s'est faite ressentir. Par exemple, nous avons veillé à ce que de nombreux patients sortent de l'hôpital en faisant de la place pour les suivants. Et malgré tous les défis à relever, nous avons fourni des soins de qualité à nos nombreux clients. Par conséquent, des milliers de personnes appartenant à des groupes à risque ont pu rester chez elles en toute sécurité, ce qui est d'une importance capitale dans une telle crise», explique-t-il. «A l'avenir, les soins à domicile continueront de jouer un rôle essentiel dans la lutte contre la propagation des maladies et la prévention des décès – cela s'applique aux nouvelles maladies virales ainsi qu'à la grippe annuelle, car elle coûte également des vies.»

Gabriele Balestra espère donc que les personnalités politiques – le plus grand nombre possible – ont compris l'importance de l'ASD pour le système de santé. Certaines d'entre elles lui ont déjà assuré personnellement que la pandémie leur avait ouvert les yeux à cet égard. «Mais cela ne suffit pas», souligne Gabriele Balestra. «Les politiques doivent faire part de leurs conclusions dans les médias ou lors de débats. Ce n'est qu'alors que le rôle de l'ASD sera enfin compris, ses services mieux reconnus et, espérons-le, mieux financés.»

Kathrin Morf



«Le canton charge l'ASD de conseiller les institutions en matière d'hygiène.»  
Gabriele Balestra, directeur d'ALVAD et vice-président d'ASD Suisse



Myriam Bérard en compagnie d'une hospitalière lors d'un de ses nombreux séjours à Lourdes. Face à la maladie, la quinquagénaire a décidé de cultiver sa foi. Photo: m&d

## «La maladie me force à vivre dans le présent»

Près de 600 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare en Suisse, selon ProRaris. Myriam Bérard est l'une d'entre elles: la Valaisanne souffre d'une encéphalopathie dégénérative causant la perte progressive de sa motricité. Si elle peut rester vivre chez elle, c'est grâce à l'aide d'auxiliaires de vie, de son mari et du service d'Aide et soins à domicile de Sembrancher (VS).

«Le neurologue qui me suit n'a jamais rencontré aucun autre cas comme le mien. Pour lui, c'est comme si j'étais le rassemblement de plusieurs maladies neurologiques.» Myriam Bérard est atteinte d'une maladie rare, comme près de 600 000 personnes en Suisse, selon les chiffres de l'association ProRaris (voir encadré). L'habitante de Vollèges (VS) souffre d'une encéphalopathie dégénérative ataxie auto-immune, une pathologie dont on sait peu de choses, si ce n'est qu'elle s'attaque aux nerfs crâniens et que les personnes affectées deviennent la plupart du temps complètement dépendantes en raison de la perte progressive de leur motricité.

A 57 ans, Myriam Bérard a un champ de vision restreint, ne peut plus marcher seule et est limitée dans ses mouve-

ments. «Je ne peux plus manger seule, je fatigue vite et je ne supporte plus le bruit», détaille la Valaisanne, mariée et mère de trois enfants, âgés de 25, 27 et 30 ans. Si elle a conscience que son état de santé est voué à se détériorer, pas question pour autant de se plaindre, car elle se sait entourée. «Sans l'aide que je reçois au quotidien de la part des auxiliaires de vie, des soignantes et de mon mari, je devrais être dans un institut médicalisé. C'est une chance que je puisse rester chez moi, car c'est ici que j'ai mon confort et que je me sens bien», souligne-t-elle.

### Le rêve d'enseigner et d'épouser un barbu

Le cocon dans lequel habite Myriam Bérard depuis près de trente ans est une grande maison lumineuse jouissant d'un

panorama magnifique sur les montagnes. En tant que personne dotée d'un système immunitaire faible, particulièrement vulnérable face au coronavirus, c'est ici qu'elle a passé tout son temps lors du confinement. Ce qui n'a pas empêché son mari René et elle d'être touchés à leur tour par le COVID-19. Tous deux ont alors vécu en isolement total pendant dix jours, sans aucune aide extérieure. Ce qui a obligé René de se consacrer corps et âme à son rôle de proche aidant. «Le climat à la maison était très tendu car je dépendais entièrement de lui. Il faut aussi dire que nous avons beaucoup souffert de ne pas voir les enfants durant cette période en raison de la situation», explique Myriam Bérard.

C'est entre ces quatre murs que son époux vit depuis sa plus tendre enfance. Elle, en revanche, ne vient pas de Vollèges. Française d'origine, elle a passé ses 24 premières années dans une banlieue huppée de la région parisienne. Dans sa jeunesse, elle a appris le métier d'enseignante. A l'époque, elle souffre déjà de problèmes respiratoires. «Il est possible que la maladie remonte à ma naissance, mais il n'y a aucune certitude à cela», indique Myriam Bérard. La jeune institutrice finit par consulter un pneumologue qui lui dit de s'éloigner de la pollution urbaine. Par l'intermédiaire de sa mère, elle apprend qu'un hôtel-club de Champex, en Valais, cherche une animatrice pour s'occuper des enfants des vacanciers qui y séjournent. Elle décroche le poste et déménage en Suisse.

Ses problèmes respiratoires persistent. Elle se rend à l'hôpital de Martigny pour y subir une opération des sinus. Sur place, elle sympathise avec la patiente qui occupe le lit voisin au sien. Cette patiente a un frère prénommé René qui lui rend régulièrement visite. La jeune française ne le sait pas encore mais cet homme deviendra son mari quelques années plus tard. «Quand je vivais en banlieue parisienne, j'ai toujours dit que je deviendrais institutrice dans un village de montagne et que j'épouserai un barbu», raconte Myriam Bérard en souriant.

Ses rêves se réalisent petit à petit: elle se met en couple avec René, emménage chez le jeune carrossier, tombe rapidement enceinte et tous deux se marient. Licenciée de l'hôtel dans lequel elle travaille en raison de sa grossesse, elle postule pour effectuer des remplacements comme institutrice et prend des cours de dactylographie. Une fois ses diplômes français reconnus, Myriam Bérard obtient un poste d'enseignante à Vollèges, peu après la mise au monde de son premier garçon, Jérémie. La famille continue à

### L'arrivée des enfants et de la maladie

Ses rêves se réalisent petit à petit: elle se met en couple avec René, emménage chez le jeune carrossier, tombe rapidement enceinte et tous deux se marient. Licenciée de l'hôtel dans lequel elle travaille en raison de sa grossesse, elle postule pour effectuer des remplacements comme institutrice et prend des cours de dactylographie. Une fois ses diplômes français reconnus, Myriam Bérard obtient un poste d'enseignante à Vollèges, peu après la mise au monde de son premier garçon, Jérémie. La famille continue à

s'agrandir avec la venue de Sarah trois ans plus tard, puis celle de Simon en 1995.

La maladie se manifeste alors pour la première fois, à la naissance de son benjamin. «Lors de l'accouchement, le gynécologue a remarqué que j'avais des spasmes dans les jambes. Il m'a dit que ce serait mieux de ne pas avoir de quatrième enfant», se souvient Myriam Bérard. D'autres signes avant-coureurs commencent à faire leur apparition. «Au début, j'avais des décharges électriques dans les doigts de pied, je m'encoublais et je devais souvent m'asseoir. On me disait que je marchais comme une soûlonne», explique-t-elle. «A ce moment-là, j'avais déjà des pertes d'équilibre, mais aussi parfois des troubles du comportement, sans savoir pourquoi.» Huit ans après les premiers symptômes de la maladie, l'état de santé de Myriam Bérard s'aggrave et devient handicapant. «Je vomissais tous les soirs de douleur, mais j'allais quand même travailler le lendemain, car personne ne savait ce que j'avais.» Les neurologues valaisans qu'elle consulte ne connaissent pas la maladie dont elle est atteinte.

«En tant que personne atteinte d'une maladie rare, j'ai envie de faire savoir que j'existe.»

Myriam Bérard

S'ils observent des similitudes avec la sclérose en plaques et la maladie de Charcot, ils ne parviennent pas à poser de diagnostic et estiment dès lors que sa souffrance est purement psychologique.

L'institutrice se sent seule et incomprise. «Pour me rendre à l'école, c'était la croix et la bannière, j'avais besoin de béquilles», raconte Myriam Bérard. En 2003, trois semaines après la rentrée, la Valaisanne d'adoption, âgée alors de 41 ans, se résout à arrêter d'enseigner. Cette décision représente pour elle l'un des plus gros coups durs de sa vie: elle se sent très en colère. «Pendant un moment, je me suis éloignée de Dieu», confie la quinquagénaire, issue d'un milieu catholique pratiquant.

### Une bataille judiciaire et un diagnostic

Mais la mère de famille n'est pas au bout de ses peines: sa maladie n'étant toujours pas reconnue, l'assurance-invalidité (AI) refuse de lui verser une rente. «Je me suis faite traiter de simulatrice», précise-t-elle, amère, en évoquant cette période sombre. Révoltée, elle engage une longue bataille judiciaire contre l'AI. Elle obtient gain de cause devant le Tribunal cantonal, puis devant le Tribunal fédéral, et reçoit une indemnisation de 40 000 francs qui lui sert à installer un lift dans sa maison, car elle se déplace de plus en plus en fauteuil roulant.

A bout de forces, Myriam Bérard plonge dans une dépression sévère. Et la maladie ne lui laisse pas de répit car elle s'attaque cette fois-ci à sa nuque. La chiropraticienne

en charge de son suivi l'envoie à la clinique Schulthess, à Zurich, pour des infiltrations. Sur place, Myriam Bérard reçoit la confirmation que son problème est d'ordre neurologique. Une prise de sang indique qu'elle souffre d'un problème d'anticorps. A la suite de problèmes de vision, elle est envoyée à l'hôpital des Aveugles à Lausanne, où on lui confirme que les nerfs crâniens sont touchés. Après des examens plus approfondis et huit années d'errance médicale, un diagnostic finit par tomber: Myriam Bérard souffre d'une encéphalopathie dégénérative ataxie auto-immune, qui n'avait jusqu'ici pas été détectée à l'IRM. «En fait, mes anticorps attaquent mes nerfs crâniens, ce qui provoque des microlésions. Petit à petit, je perds ces nerfs crâniens, ce qui me fait perdre des connexions telles que la motricité et la sensibilité», résume Myriam Bérard.

Si le corps médical parvient à mettre un nom sur sa maladie, il n'existe aucun traitement spécifique pour soigner celle-ci. L'état de Myriam Bérard ne fait que de se dégrader. Au début, l'ancienne institutrice fait appel à des jeunes filles au pair pour l'aider à s'occuper de ses enfants, encore jeunes. Malgré ses troubles de l'équilibre, elle continue à accomplir certaines tâches domestiques, comme la lessive. «Mais une fois, je suis tombée et je suis restée la tête coincée dans le tambour de la machine à laver. Mes enfants ont dû venir m'aider», raconte-t-elle. Les difficultés auxquelles elle est confrontée s'accumulent. Pourtant, elle décide de ne pas baisser les bras. Elle continue par exemple à conduire pendant quelques années en optant pour une voiture automatique, avant d'y renoncer définitivement: «C'était devenu trop dangereux pour moi et pour les autres. Un

jour, ma jambe s'est tétanisée sur l'accélérateur et j'ai grilé un stop. J'ai alors compris que je n'étais plus capable de prendre le volant», se souvient-elle.

En dépit d'une grande perte de sa mobilité, la mère de famille pouvait encore, il y a trois ans, mettre la main à la pâte pour aider à préparer les repas – jusqu'à qu'elle ait trop mal aux bras pour le faire. Il y a un an, elle parvenait encore à arroser les plantes de sa maison – mais cela lui demande aujourd'hui un trop grand effort. Et jusqu'à récemment, elle arrivait encore à regarder des films violents – mais elle ne supporte plus le bruit et trouve ce genre de films stressants. Petit à petit, la maladie la force ainsi à renoncer à des gestes anodins du quotidien. A chaque renoncement, il s'agit pour elle de faire le deuil de ses capacités antérieures. «Depuis le début de la maladie, j'ai dû abandonner beaucoup d'activités. A chaque fois, c'est un coup dur», confie Myriam Bérard. Chaque semaine, elle effectue deux séances de physiothérapie pour essayer de maintenir ses acquis le plus longtemps possible. Pour se sentir moins isolée par rapport à sa situation, Myriam Bérard fait partie des associations MaRaVal (Maladies rares Valais) et ProRaris (Alliance suisse des maladies rares). «En tant que personne atteinte d'une maladie rare, j'ai envie de faire savoir que j'existe», relève-t-elle. Elle ajoute: «En revanche, je ne participe pas aux réunions. Elles ont lieu le soir et je suis trop fatiguée pour m'y rendre.»

#### De l'assistance et de l'écoute

Avec l'évolution de son encéphalopathie, Myriam Bérard nécessite aujourd'hui un accompagnement et une surveillance

thérapies, les ressources mises à la disposition des personnes affectées et de leurs proches ainsi que les défis actuels.

En 2014, le Conseil fédéral a reconnu la nécessité d'améliorer la situation des personnes atteintes d'une maladie rare en Suisse et a promulgué le Concept national maladies rares. Depuis, des lignes d'assistance téléphoniques spécialisées ont été mises sur pied dans toute la Suisse. Par ailleurs, la mise en place d'un registre suisse dédié aux maladies rares avance comme la création de Centres de maladies rares qui devrait éviter à l'avenir que le parcours du patient ne devienne un parcours du combattant. La manifestation a également été l'occasion de célébrer les 10 ans de ProRaris. Selon un communiqué de presse, cet anniversaire a permis de «mesurer le chemin parcouru, mais également de rappeler que les défis sont encore nombreux et notamment que le financement pour la prise en charge des patientes et des patients et pour la recherche n'est aujourd'hui pas assuré».

[www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

### Les maladies rares mises en lumière

Une maladie rare se définit comme une affection qui touche moins d'une personne sur 2000. Plus de 7000 maladies rares ont été identifiées à ce jour à l'échelle mondiale, la majorité étant d'origine génétique. Prises dans leur ensemble, ces maladies touchent statistiquement 7,2 % de la population en Suisse. Cela représente quelque 600 000 personnes, dont 150 000 en Suisse romande, d'après l'Alliance suisse des maladies rares ProRaris. Une fois par an, ProRaris invite toutes les personnes intéressées à une journée de rencontres, de discussions et d'échanges. Pour l'organisation faïtière, il s'agit d'attirer l'attention de la population et des autorités sur un problème majeur méconnu. Cette année, pour marquer la 10<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares, ProRaris a organisé cet événement le 29 février dernier, à Genève, en partenariat avec les Hôpitaux universitaires de Genève. La manifestation, qui a réuni des spécialistes et des représentants d'associations de patient-e-s, était ouverte au public. Les sujets abordés comprenaient les avancées dans le domaine du diagnostic, le développement des

de tous les instants. «Je ne peux plus rester seule car j'ai désormais des problèmes respiratoires dont les conséquences peuvent être assez graves. Il m'arrive aussi parfois d'avoir des crises de panique, sans que je puisse y faire quoi que ce soit.» Au vu de sa situation, la Vollégearde perçoit une rente pour impotent «grave» de 1700 francs par mois. «La rente d'impotence me sert en premier lieu à payer les médicaments dont j'ai besoin qui ne sont pas remboursés», précise-t-elle. Elle bénéficie également d'une contribution d'assistance lui permettant d'avoir recours au soutien de deux auxiliaires de vie indépendantes pour un total de 40 heures par semaine. «Comme je suis malvoyante, il faut que tout reste rangé au même endroit et que tout soit sur des rails. C'est le cas grâce à l'aide de mes auxiliaires de vie», souligne-t-elle, emplie de reconnaissance.

«Myriam a besoin d'aide pour le lever, la toilette, les soins corporels, l'habillage, les transferts, la préparation du repas de midi, le ménage ou encore le repassage», détaille Gisèle Moulin, l'une de ses deux auxiliaires de vie, âgée également de 57 ans et habitant elle aussi à Vollèges. La quinquagénaire accompagne Myriam Bérard dans son quotidien depuis huit ans. «Il faut avoir des gestes doux envers elle. Par exemple, il faut beaucoup de délicatesse pour lui mettre ses vêtements car elle peut vite avoir mal», explique celle qui a tissé une relation de confiance avec sa contemporaine au fil de ses nombreuses visites. «Ce qui est très important, c'est de prendre du temps avec elle pour échanger. Je vois tout de suite si Myriam n'est pas bien et si elle a besoin d'écoute.»

Au cours de la conversation, l'auxiliaire de vie révèle que Myriam Bérard aime jouer au rami ou écouter des chants religieux et qu'il s'agit d'une personne coquette dont les petits plaisirs sont d'être bien coiffée et d'aller régulièrement chez la manucure. «Je suis peu maquillée, mais je veux rester jolie, c'est important pour moi. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit se laisser aller», confirme la principale intéressée, un sourire aux lèvres.

#### La visite des infirmières et l'aide de son mari

En temps normal, une infirmière du centre médico-social (CMS) de l'Entremont, dont l'antenne est située à Sembrancher, se rend une fois par semaine chez Myriam Bérard (pendant le confinement, les visites ont été espacées et ont eu lieu toutes les deux semaines). «Son cas n'est pas inhabituel pour nous. Il nous arrive régulièrement d'être confrontés à des pathologies similaires», indique Claire-Lise Lovey, responsable de l'équipe de maintien à domicile au CMS de l'Entremont, qui compte une cinquantaine d'employés pour 30,5 équivalents temps plein. «Le personnel de l'Aide et soins à domicile a les outils pour prendre en charge les personnes dans sa situation. Celles-ci ont beaucoup de ressources en elles. Nous sommes davantage présents pour les accompagner», poursuit la responsable. En 2019, le CMS



«Le personnel de l'Aide et soins à domicile a les outils pour prendre en charge les personnes dans sa situation.»

Claire-Lise Lovey

de l'Entremont s'est occupé de 428 clientes et clients au total. «Nous avons effectué 36 659 visites, soit 88 visites par jour en moyenne», précise Claire-Lise Lovey.

Chez Myriam Bérard, le personnel du CMS intervient principalement pour la préparation de son semainier. Il s'agit d'un travail qui doit être réalisé avec minutie car cette dernière prend au total 28 comprimés par jour, dont certains à plusieurs reprises dans la journée. Gisèle Moulin est contente de ne pas devoir s'acquitter de cette tâche: «Comme je ne suis pas issue du monde médical, la préparation des médicaments par le service d'aide et de soins à domicile représente pour moi une sécurité. Cela me rassure que ce soit des professionnelles de la santé qui s'en chargent», assure l'auxiliaire de vie. «Par ailleurs, si un jour il y avait des pansements à faire, c'est une infirmière des soins à domicile qui s'en occuperait.»

De son côté, Myriam Bérard entretient de bonnes relations avec les soignantes du CMS. Elle sait qu'elle peut compter sur elles en cas de besoin et cela la rassure. «Quand quelque chose ne va pas bien, je peux me confier à elles. Elles le notent dans leur carnet et regardent ce qu'elles peuvent faire pour m'aider», illustre-t-elle. Durant la semaine, les auxiliaires de vie sont présentes aux côtés de Myriam Bérard d'environ 8 heures à 17 heures. «Quand les auxiliaires de vie partent, c'est mon mari qui prend le relais. De 17 heures à 22h30, c'est lui qui s'occupe de moi,

tout comme les week-ends et pendant les vacances», précise celle qui partage sa vie avec René depuis trente-et-un ans. La voix pleine de tendresse, elle ajoute: «Il ne supporterait pas qu'il m'arrive quelque chose. Il tient beaucoup à moi, comme moi je tiens beaucoup à lui.»

Si elle ne peut pas se passer de son aide précieuse et considérable, Myriam Bérard s'inquiète néanmoins pour la santé de son mari, qui a déjà fait un grave infarctus. «A 63 ans, je le sens très fatigué. Et son rôle de proche aidant n'est pas du tout reconnu, je trouve que c'est honteux», souligne-t-elle. A son arrivée dans le salon, René Bérard préfère ne pas s'épancher sur son rôle de proche aidant. Il confiera toutefois plus tard, en l'absence de son épouse: «J'ai appris à vivre avec cette situation. Il y a des hauts et des bas. C'est fatigant physiquement et épuisant moralement, mais ce qui me fait tenir, c'est l'amour.»

#### La joie d'aller à Lourdes et d'être en famille

Quand elle regarde en arrière, Myriam Bérard affirme que ses rêves de jeunesse se sont réalisés. «En revanche, je n'avais pas prévu d'être malade», constate-t-elle. Et d'ajouter: «Malgré tout, je ne regrette pas mon état, car celui-ci m'a amené à découvrir Lourdes. J'ai dépassé la douleur pour découvrir un milieu spirituel dont j'ignorais l'ampleur et que je trouve très beau.» L'habitante de Vollèges se rend chaque année en France au sanctuaire de Notre-Dame de Lourdes pour prier la Vierge Marie, à l'instar de dizaines de milliers de malades du monde entier ayant l'espoir d'une guérison. N'ayant pas pu y aller l'an dernier, elle espère faire le voyage jusqu'au lieu de pèlerinage pour la treizième fois cette année. «Là-bas, les accompagnants s'occupent très bien de nous. Ces voyages à Lourdes me permettent de recharger mes batteries.»

La mère de famille a également d'autres projets réjouissants pour les mois à venir, comme les trois semaines de vacances qu'elle passe chaque été avec son mari dans un camping à Perpignan – même si cette année ce séjour dépendra de l'ouverture des frontières avec la France – mais aussi le mariage de sa fille prévu cet automne. Car sa famille est ce qui lui importe le plus: «Tout ce que je souhaite, c'est le bonheur de mes enfants», assure-t-elle. Concernant sa santé, Myriam Bérard sait pertinemment que les choses ne peuvent pas évoluer dans le bon sens, sa maladie étant dégénérative. C'est pourquoi elle préfère vivre dans le moment présent et ne pas se poser de questions sur l'état dans lequel elle sera demain – tout en songeant avec joie au jour où elle deviendra grand-maman. Et de conclure: «Tant que je peux partir en vacances et recevoir mes enfants à la maison, cela m'aide à avancer dans ma maladie. C'est grâce à ça que j'ai l'impression de toujours faire partie de la société.»

Flora Guéry

publicare



## Enthousiasmer les clients par l'excellence du service.

Publicare est le plus grand fournisseur de dispositifs médicaux et prestataire de services afférents de Suisse dans les domaines de l'incontinence, des appareillages de stomie et de trachéotomie ainsi que du soin des plaies.

- Livraison gratuite, rapide et discrète
- Conseil personnalisé
- Facturation directe au payeur

Visitez notre boutique en li que!  
[www.publicare.ch](http://www.publicare.ch)

Publicare AG  
Vorderli Böde 9  
5452 Oberrohrdorf  
Téléphone 056 484 15 00



Le financement des soins y est représenté par des pièces et des billets dont certains motifs évoquent l'ASD.  
Photomontage: Pomcanys Marketing AG

# Gros plan sur le financement des soins

Le financement des soins de longue durée est «de loin le plus grand problème des dix à vingt prochaines années», déclarait en 2017 l'actuel conseiller fédéral Ignazio Cassis. En effet, la proportion de personnes âgées dans notre société ne cesse d'augmenter et les gens vivent de plus en plus longtemps. Par conséquent, les discussions s'animent depuis des décennies autour de la question: qui peut à l'avenir – et doit – financer les soins de toutes ces personnes, et comment? Cette édition du Magazine Aide et Soins à Domicile est consacrée au thème du financement des soins, en particulier des soins à domicile. Six thèmes controversés relatifs au financement des soins sont tout d'abord analysés sous deux perspectives différentes. Et le nouveau Manuel Finances, qui permet de mettre de l'ordre dans la «jungle des coûts» de l'Aide et soins à domicile, fait l'objet d'une présentation détaillée.

# Deux perspectives sur les thèmes controversés du financement des soins

Malgré la pandémie, les questions très controversées du financement des soins, en particulier aux personnes âgées, restent d'actualité. Six «patates chaudes» relatives au financement des soins sont présentées ci-dessous [Etat: 08.06.2020], suivie d'une déclaration de Kathrin Huber, secrétaire générale adjointe de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), et de Patrick Imhof, responsable du secteur Politique d'Aide et soins à domicile (ASD) Suisse. Tous deux exposent ainsi les positions et les revendications de leurs organisations respectives.

## Les contributions de l'AOS aux soins: d'abord plafonnées, puis réduites

### Le point sur la situation:

Depuis l'entrée en vigueur du nouveau régime de financement des soins en 2011, trois financeurs se partagent les coûts des soins par cas: le patient, l'assurance obligatoire des soins (AOS) et le secteur public. Les contributions des deux premiers sont plafonnées: une contribution forfaitaire fixe a été déterminée en 2011 pour les caisses-maladie, et un montant maximum fixé pour les patients. Tous les coûts résiduels sont couverts par la commune et/ou les cantons, que l'on désigne en tant que «responsables du financement résiduel». En 2018, le Conseil fédéral a annoncé que le nouveau régime de financement des soins avait atteint l'un de ses principaux objectifs: éviter la charge supplémentaire sur l'AOS – aucune nouvelle modification de la loi n'étant par conséquent nécessaire. Toutefois, au cours de ces dernières années, de nombreuses demandes ont été faites afin d'adapter les contributions de l'AOS à l'évolution des coûts. Pourquoi? Parce que les contributions de l'AOS et du patient étant fixes depuis 2011, la croissance des coûts s'est répercutée unilatéralement sur les autres financeurs. En effet, l'évaluation faite en 2018 a montré que depuis 2011, la charge du financement des soins a fortement augmenté pour les pouvoirs publics. Les critiques envers les contributions plafonnées font également

valoir que les fournisseurs de prestations se retrouvent avec des coûts non couverts si les cantons et les communes ne sont plus en mesure de payer les coûts résiduels; et la qualité des soins risque d'en souffrir.

En juillet 2018, le Conseil fédéral a annoncé un ajustement des contributions de l'AOS. Pour les soins ambulatoires, il s'agit toutefois d'un ajustement vers le bas. Le Conseil fédéral l'explique par le fait que les contributions de l'AOS avaient été calculées selon le principe de la neutralité des coûts avant le nouveau régime du financement des soins. A l'époque, le législateur avait donc tenté de fixer les contributions de manière qu'elles restent les mêmes après l'introduction du nouveau régime de financement des soins. Selon le Conseil fédéral, des données plus précises étaient disponibles en 2018, sur la base desquelles les contributions aux soins ambulatoires devraient être réduites de 3,6 % et celles aux établissements médico-sociaux (EMS) augmentées de 6,7 %. Cela signifie qu'à l'avenir, les responsables du financement résiduel devront payer moins aux EMS et davantage pour les soins à domicile. La réduction de la contribution aux soins ambulatoires a également entraîné une réduction de la participation maximale du patient. Bien que les organisations faitières des soins ambulatoires se soient opposées à cette décision, la modification correspondante de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2020.

### Déclaration et revendications:

**Kathrin Huber, CDS:** La CDS a rejeté la réduction des contributions de l'AOS pour les soins ambulatoires. A la place, elle a demandé une augmentation significative de toutes les contributions, c'est-à-dire pour les soins ambulatoires et les EMS. En outre, il est évident que les contributions de l'AOS devraient être adaptées à l'évolution du coût des soins au moins tous les trois ans. Lorsqu'il a été certain que les contributions seraient abaissées à partir de janvier 2020 malgré l'opposition des représentants d'Aide et soins à domicile, des associations de patients et des cantons, la CDS a recommandé aux cantons d'augmenter leur financement résiduel afin de compenser entièrement la réduction des contributions de l'AOS. Nous ne savons pas dans quelle mesure cette recommandation est mise en œuvre. Pour l'avenir, nous voyons un modèle de financement différent, avec d'une part, les soins qui sont intégrés dans le modèle de financement uniforme [EFAS, voir ci-dessous]. Et d'autre part, les prestations de soins qui sont rémunérées par des tarifs qui couvrent la totalité du coût des prestations fournies selon le principe de l'économicité.

**Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse:** Lors de l'introduction du nouveau régime de financement des soins en 2011, le calcul des coûts de la contribution fixe de l'AOS aux soins ambulatoires s'est basé en partie sur des données de 2004. Différents facteurs tels que les temps de trajet ou le matériel de soins n'ont pas été suffisamment pris en compte. En outre, la demande de prestations de soins ambulatoires a fortement augmenté depuis 2011 en raison de la stratégie «l'ambulatoire avant le stationnaire». Parallèlement, la demande pour des prestations de soins spécialisés à domicile – par exemple les soins palliatifs, les soins aux personnes atteintes de démence, les soins psychiatriques, les soins oncologiques ou même les soins pédiatriques – n'a cessé de croître. Pour ces prestations, il faut toutefois faire appel à des collaboratrices ou collaborateurs ayant suivi une formation complémentaire et utiliser des moyens auxiliaires. Cette évolution a notamment entraîné un transfert du coût des soins hospitaliers vers les soins ambulatoires. Le besoin en soins 24 heures sur 24 et en soins d'urgence a également fortement augmenté ces dernières années. Malgré tous ces changements, les contributions de l'AOS n'ont jamais été ajustées. La charge supplémentaire a été supportée presque exclusivement par les cantons et les communes ainsi que par les patients.

Contrairement à cette situation de départ, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a proposé en 2018 de réduire de 3,6% les contributions de l'AOS aux soins ambulatoires. Malgré le large consensus présent dans les plus de 90 prises de position qui ont été envoyées sur le fait qu'une réduction n'était pas appropriée et qu'une augmentation des



«Les contributions de l'AOS devraient être adaptées à l'évolution du coût des soins au moins tous les trois ans.»

Kathrin Huber, CDS

contributions était au contraire demandée, le DFI a réduit les contributions et a ainsi fait payer encore plus les autres financeurs des soins à domicile. Conclusion: ces dernières années, les soins à domicile sont devenus plus exigeants et plus coûteux et les situations de soins plus complexes et plus variées. Dans le même temps, la part de l'AOS au coût des soins ambulatoires a diminué au détriment des cantons, des communes et des patients. Cette évolution ne peut continuer ainsi: les contributions doivent au contraire être ajustées régulièrement en fonction de l'évolution des coûts.



## Le financement résiduel, un patchwork

### Le point sur la situation:

Introduit en 2011, le nouveau régime de financement des soins stipule que les coûts des soins qui ne seront pas couverts par les contributions limitées des caisses-maladie et des patients seront financés par les pouvoirs publics, c'est-à-dire par les cantons et/ou les communes. Cependant, la Confédération a laissé les cantons libres de décider comment ils allaient réglementer ce financement résiduel. Depuis, il a souvent été critiqué que ce dernier ressemble à un «patchwork fédéraliste». L'évaluation du nouveau financement des soins réalisée en 2018 a montré que le financement résiduel est mis en œuvre de manière inégale et qu'il est plein de lacunes. Près de la moitié des solutions cantonales entraînent des déficits de financement et, par conséquent, une augmentation de la pression des coûts sur les fournisseurs de prestations. Les critiques ont également porté sur certains points particulièrement fastidieux du fi-

ancement résiduel, par exemple les temps de déplacement ou les prestations extra-cantonales. De plus, certains cantons ont introduit des modèles de coûts standards et ont réglementé le financement des coûts résiduels par des contributions fixes. En raison du manque d'uniformité et des lacunes de financement, les organisations faitières des fournisseurs de prestations, en particulier dans le domaine des soins ambulatoires, ont fait part de leur inquiétude et demandé à la Confédération de veiller à ce que le financement résiduel soit pleinement mis en œuvre. La Confédération maintient toutefois son point de vue selon lequel la mise en œuvre du financement résiduel relève de la compétence des cantons. Ces dernières années, plusieurs décisions de justice ont souligné que les responsables du financement résiduel doivent payer l'intégralité des coûts résiduels.

### Déclaration et revendications:

**Kathrin Huber, CDS:** *Dans notre système fédéraliste, la Confédération n'assume une tâche à titre subsidiaire que si celle-ci dépasse les capacités des cantons ou si elle nécessite*

*une réglementation uniforme. Dans le domaine des soins de longue durée, les cantons ont la mission d'assurer la couverture des besoins de la population en la matière. Ils sont responsables des autorisations et des conventions de prestations pour les organisations d'aide et de soins à domicile et ils réglementent le financement résiduel. Il est clair que ces réglementations diffèrent d'un canton à l'autre. Ce que l'on appelle parfois le patchwork fédéraliste ou le «cantonalisme étriqué» a le grand avantage de rechercher des solutions proches des besoins locaux. Pour la CDS, l'avenir du financement des prestations de soins réside dans un système tarifaire. Dans le cadre de d'EFAS, une structure tarifaire nationale devrait être élaborée pour les soins, puis des tarifs cantonaux devraient être négociés. Les tarifs doivent toutefois être adaptés aux cantons car il existe de grandes différences de salaires entre les cantons et que les différences géographiques influencent l'offre de soins ambulatoires.*

**Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse:** *La loi sur l'assurance-maladie (LAMal) stipule que «les cantons règlent le financement résiduel». Malheureusement, elle ne précise pas comment celui-ci est mis en œuvre. Ainsi, malgré les recommandations de la CDS, les formes de mise en œuvre sont les plus diverses, par exemple concernant la responsabilité et le financement (commune, canton, les deux), la participation du patient (aucune, maximale, en fonction du revenu ou de la prestation), la méthode de calcul (temps de déplacement, formation), l'obligation de conclure une convention de prestations et l'obligation de prise en charge ou encore les exigences de qualité. Le rapport d'évaluation du nouveau régime de financement des soins publié en 2018 a souligné ces inégalités.*



«Les cantons et les communes disposent d'une trop grande marge de manœuvre en matière de financement résiduel.»

Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse

*Malheureusement, dans son évaluation, le Conseil fédéral se contente de conclure qu'il faut rechercher le dialogue avec les cantons à ce sujet. Or, cela n'a pas servi à grand-chose ces dernières années – et à mon avis, il y a peu de chances que ce dialogue aboutisse à des résultats contraignants dans les années à venir. Conclusion: les cantons et les communes disposent d'une trop grande marge de manœuvre en matière de finan-*

*ancement résiduel, et il manque des lignes directrices et des définitions d'ordre général dans la LAMal. Par conséquent, les soins ambulatoires risquent d'être de plus en plus exposés à des considérations et des décisions davantage dictées par la politique financière que par les besoins de la population. C'est pourquoi Aide et soins à domicile Suisse demande depuis longtemps une définition globale du financement résiduel.*

## La Liste des moyens et appareils (LiMA): un chaos autour du matériel de soins

### Le point sur la situation:

La Liste des moyens et appareils (LiMA) recense les moyens et appareils couverts par l'AOS. En 2017, le Tribunal administratif fédéral a jugé dans deux arrêts que la pratique de prise en charge des coûts était contraire à la loi. Les arrêts indiquaient que le matériel utilisé par le personnel soignant était déjà inclus dans les contributions des assureurs-maladie. Le matériel de soins ne peut donc être facturé séparément aux caisses-maladie que s'il est utilisé par l'assuré lui-même. Depuis 2018, les caisses-maladie ne prennent souvent plus en charge l'ensemble du matériel utilisé dans les soins. Certains assureurs ont même demandé à des EMS de verser rétroactivement des montants s'élevant à plusieurs millions de francs. La Confédération a fait appel aux cantons dans cette affaire. Ceux-ci sont responsables du financement résiduel et doivent donc veiller à ce que le canton ou les communes financent désormais le matériel que les fournisseurs de prestations ne sont plus autorisés à facturer aux assureurs. Les solutions cantonales se sont avérées très hétérogènes. Dans certains cantons, les coûts supplémentaires pour le matériel ont été pris en charge par les responsables du financement résiduel sans discussion, dans d'autres pas. Pour cette raison – et parce que la charge administrative supplémen-

taire s'est avérée énorme – les responsables du financement résiduel et les fournisseurs de prestations ont fait pression pour obtenir une modification de la loi afin de résoudre ce problème. En juin 2019, le Conseil des Etats a suivi le Conseil national et a clairement soutenu une telle démarche. En conséquence, le Conseil fédéral a annoncé en décembre 2019 vouloir introduire au niveau national un financement uniforme pour le matériel de soins. A l'avenir, les assureurs-maladie devront à nouveau financer le matériel utilisé dans le secteur ambulatoire et dans les EMS, qu'il soit utilisé directement par le patient ou la patiente, par un proche impliqué dans les soins ou par du personnel soignant. En raison de la nouvelle réglementation ancrée dans la LAMal, la Confédération prévoit des dépenses supplémentaires pour l'AOS s'élevant à quelque 65 millions de francs. Les cantons et les communes seraient soulagés du même montant. La procédure de consultation sur cette modification de la LAMal a duré jusqu'au 6 février 2020 et a révélé que si la majorité des fournisseurs de prestations et des responsables du financement résiduel sont favorables à la nouvelle loi, l'association des assureurs-maladie santésuisse, par exemple, est opposée à la charge supplémentaire pour les payeurs de primes. Le Conseil fédéral a soumis la modification de la LAMal au Parlement fin mai 2020.



### Déclaration et revendications:

**Kathrin Huber, CDS:** *La CDS soutient la modification proposée. Il est approprié de ne plus faire de distinction entre l'utilisation du matériel de soins par le patient ou des proches et l'utilisation par le personnel soignant. La nouvelle réglementation permet vraiment de simplifier le système et de réduire la charge de travail administratif des organisations d'aide et de soins à domicile et des assureurs-maladie. Comme cette modification proposée correspond aux pratiques entre 2011 et 2017, je suis convain-*

*cue qu'elle n'aura pas d'impact notable sur les primes d'assurances-maladie.*

**Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse:** *Jusqu'en 2018, il existait un système simple: les caisses-maladie prenaient en charge tout le matériel de soins à domicile – qu'il soit utilisé par les clients eux-mêmes ou par les collaboratrices et collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile. Une séparation entre les deux entraîne une énorme*

charge administrative supplémentaire. Les répercussions des deux arrêts de 2017 ont été immenses. Elles ont débouché sur un chaos gigantesque qui a généré passablement de problèmes, créé du travail supplémentaire et nécessité beaucoup de clarifications. Le Parlement a ensuite reconnu qu'une nouvelle réglementation s'imposait et a chargé le Conseil fédéral de créer les conditions juridiques nécessaires à cet effet. Celui-ci propose maintenant de renoncer à la distinction dans l'utilisation du matériel de soins et de le rembourser par le biais de l'AOS. Le matériel à usage unique, comme les gants et les masques, ainsi que le matériel et les appareils à usage multiple, tels que les tensiomètres et les thermomètres, doivent être rémunérés de la même manière qu'ils l'étaient

avant les deux arrêts. Cette solution a été privilégiée lors d'une mise en consultation fin 2019 – à l'exception de quelques assureurs-maladie. Une solution est donc en vue après de longs allers-retours. Il appartient maintenant au Parlement de faire aboutir rapidement cet objet. Après la décision des deux Conseils, il s'agira toutefois d'abord de mettre en œuvre les changements au niveau des ordonnances. Le processus de consultation nécessaire prendra un certain temps. Une entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2021 nous semble difficile, voire irréaliste. C'est pourquoi il convient de se demander s'il ne faudrait pas cibler tout de suite 2022 – une adaptation des processus en cours d'année ne semble pas judicieuse.

## L'initiative sur les soins infirmiers et le contre-projet indirect: leurs effets sur le financement des soins

### Le point sur la situation:

En janvier 2017, l'initiative populaire fédérale «Pour des soins infirmiers forts» (aussi appelée initiative sur les soins infirmiers) a été lancée par l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI). Elle a été déposée en novembre 2017 avec quelque 114 000 signatures. Cette initiative demande à la Confédération et aux cantons de veiller à ce que la population ait accès à des soins infirmiers suffisants et de qualité et qu'il y ait un nombre suffisant d'infirmières pour couvrir les besoins croissants. Pour cela, elle propose avant tout d'investir dans la formation du personnel infirmier, d'améliorer les conditions de travail et de reconnaître l'autonomie infirmière dans la facturation aux caisses-maladie des prestations spécifiquement infirmières.

Le Conseil fédéral a rejeté cette initiative, surtout parce que la compétence en matière de facturation entraînerait des coûts supplémentaires pour les payeurs de primes. La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (SCCC-CN) s'est opposée à l'initiative en janvier 2019 avec un contre-projet indirect sous la forme d'une initiative parlementaire. Celui-ci s'intitule «Pour un renforcement des soins infirmiers, une sécurité accrue des patients et une meilleure qualité des soins». Il exige des cantons qu'ils indiquent aux hôpitaux, aux EMS et aux organisations d'aide et de soins à domicile combien de places de formation ils leur mettront à disposition pour des étudiants suivant une formation supérieure en soins infirmiers.

En contrepartie, la Confédération et les cantons contribueront aux frais de formation non couverts des fournisseurs de prestations et amélioreront les salaires de formation des futurs infirmières et infirmiers HES et ES. En outre, le nombre de diplômes de formation HES devrait être augmenté et les soins intégrés devraient être encouragés sur le plan financier. Afin de renforcer la position du personnel infirmier, celui-ci devrait être autorisé à fournir des prestations infirmières de base sans ordre médical. Enfin, si le coût des soins augmente plus fortement que la moyenne, le canton devrait pouvoir arrêter l'admission de nouveaux infirmières et infirmiers et organisations d'aide et de soins à domicile.

La mise en consultation du contre-projet indirect a duré jusqu'à la mi-août 2019. En décembre 2019, le Conseil national l'a approuvé par 124 voix contre 68; il a rejeté l'initiative sur les soins infirmiers par 107 voix contre 82. En février 2020, la Commission de la santé du Conseil des Etats (CSSS-CE) a proposé une réduction de l'aide financière contenue dans le contre-projet pour la promotion de la formation dans le domaine des soins infirmiers. A son avis, il n'y a pas de raison que la Confédération soutienne financièrement les futurs infirmiers et infirmières et pas les autres étudiants. La CSSS-CE a soumis cet objet au Conseil des Etats à la fin du mois de mai 2020. Si le contre-projet est accepté par le Conseil national et le Conseil des Etats, mais que le comité d'initiative considère que son contenu est insuffisant, l'initiative sur les soins infirmiers sera soumise à la votation populaire. Cela pourrait être le cas en 2021.

### Déclaration et revendications:

Kathrin Huber, CDS: La CDS soutient les objectifs poursuivis par l'initiative sur les soins infirmiers. La profession infirmière doit être renforcée et des soins infirmiers de haute qualité doivent être assurés pour l'ensemble de la population. Ceux-ci sont un pilier porteur du système de santé. La pandémie de coronavirus l'a prouvé une fois de plus. Nous considérons toutefois qu'il ne faut pas ancrer les revendications de la profession infirmière dans la Constitution fédérale dans un article spécifique à la profession. Pour cette raison, nous accueillons favorablement le contre-projet indirect préparé par le Parlement. La formation d'un plus grand nombre de personnel infirmier est un élément essentiel de ce contre-projet. Il convient de promouvoir la formation là où il existe encore un potentiel. Les cantons doivent disposer de la marge de manœuvre nécessaire à sa mise en œuvre. Nous sommes également d'accord, en principe, avec la proposition visant à renforcer la responsabilité infirmière propre. Toutefois, nous proposons de limiter le nombre de minutes qui peuvent être facturées par jour sans ordonnance médicale.

Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse: Aide et soins à domicile Suisse, en collaboration avec les associations patronales des soins, soutient le renforcement des soins. Toutefois, celui-ci doit se faire par le biais d'un contre-projet indirect. Cela nous aidera à atteindre notre objectif plus rapidement, à ancrer cette revendication au bon endroit et avec les éléments essentiels. Aide et soins à domicile Suisse a défendu vivement le contre-projet indirect au Conseil national et considère qu'en substance cette version est appropriée. Cependant, la CSSS-CE a supprimé des éléments essentiels de la proposition du Conseil national. Ainsi, l'offensive de formation sera réduite de 100 millions de francs et dotée d'une formulation optionnelle. En outre, la commission propose de subordonner les compétences infirmières supplémentaires à une convention avec les assureurs – mesure qualifiée par le Conseil fédéral d'interférence sérieuse. Le Conseil des Etats va traiter cet objet lors de sa session d'été. Il aura encore la possibilité de prendre des contre-mesures. Conclusion: si le Parlement veut renforcer les soins sans accepter l'initiative sur les soins infirmiers, il doit présenter un contre-projet fort – pour cela il doit corriger la version proposée par la CSSS-CE.



## Le financement uniforme des prestations ambulatoires et hospitalières (EFAS)

### Le point sur la situation:

Le système de financement actuel de la branche de la santé comprend deux systèmes différents. D'une part, les coûts hospitaliers des traitements médicaux sont répartis entre les cantons et l'AOS. D'autre part, les coûts ambulatoires sont à la charge intégrale de l'AOS.

Cependant, en raison du transfert accru selon le principe «l'ambulatoire avant le stationnaire», les critiques de ce système de financement soulignent le risque d'une charge disproportionnée pour les payeurs de primes. Ils demandent donc un financement uniforme des prestations ambulatoires et hospitalières (EFAS). Ses partisans considèrent qu'EFAS permettra également de supprimer les obstacles administratifs, de promouvoir les soins intégrés et d'éliminer les fausses incitations à traiter un patient en ambulatoire ou en hospitalisation. Ces dernières années, différentes interventions parlementaires ont demandé au Conseil fédéral d'examiner une modification de la LAMal.



En 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-CN) a mis en consultation l'avant-projet de modification de la LAMal. Les prises de position ont montré qu'EFAS est controversé. Ses opposants considèrent que cette loi ne servirait qu'à une simple redistribution des coûts. Ils craignent des coûts administratifs supplémentaires et considèrent que les fausses incitations ne seront pas éliminées.

Cette consultation a également montré que plusieurs associations de la branche ne soutiennent EFAS que si le Parlement inclut également les soins en EMS et les soins à domicile dans la nouvelle loi. Le Conseil national a clairement approuvé ce projet de réforme. En février 2020, la Commission de la santé du Conseil des Etats l'a également approuvé; elle a toutefois demandé des clarifications afin de disposer d'une base solide pour les délibérations qui auront lieu à partir d'octobre 2020. Elle souhaite notamment clarifier l'éventuelle prise en compte des soins dans EFAS.

**Déclaration et revendications:**

**Kathrin Huber, CDS:** Les cantons ne peuvent accepter un financement uniforme que s'il inclut également les soins. Si un financement uniforme doit être introduit, il doit couvrir l'ensemble de la chaîne des soins. C'est la seule façon de promouvoir les soins intégrés. Et ce n'est que de cette manière que nous pourrions garantir qu'aucune fausse incitation ne sera créée lors des transferts, par exemple de l'hôpital aux soins à domicile. Une étude d'INFRAS a également montré que la croissance future des coûts du système de santé sera répartie de manière égale entre les caisses-maladie et les cantons si les soins sont intégrés dans EFAS. Nous sommes convaincus que l'intégration des soins dans EFAS simplifierait le financement des prestations de soins. Une organisation tarifaire nationale devrait être créée pour définir la structure tarifaire au niveau national. Il faudra alors négocier des tarifs cantonaux, car les coûts varient d'un canton à l'autre.

**Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse:** Aide et soins à domicile Suisse reconnaît l'avantage d'un financement uniforme pour les domaines ambulatoires et hospitaliers, s'il intègre aussi les soins. Cela permet de trouver des solutions pour l'ensemble du système, ce qui profite également aux patients. Il en résulterait aussi une participation égale des financeurs à la prise en charge des coûts. Aide et soins à domicile Suisse a toutefois certaines réserves quant aux mesures d'harmonisation qui devraient accompagner cette démarche. Le financement uniforme concerne avant tout une clé de répartition des coûts. Combien les cantons et les communes prendront-ils en charge? Combien les caisses-maladie prendront-elles en charge? A notre avis, la situation concernant les données disponibles doit encore s'améliorer. Il faut avoir des chiffres comparables sur les coûts et les prestations. Aide et soins à domicile Suisse a révisé son Manuel Finances pour cela. La plupart des organisations d'aide et de soins à domicile introduiront le nouveau Manuel Finances en 2021 ce qui permettra ainsi d'avoir une plus grande transparence [voir article p. 24]. Conclusion: EFAS pour les soins peut se concrétiser – mais cela ne permettra pas de répondre à toutes les questions et demandes encore en suspens. Avant tout, EFAS clarifiera qui prend en charge quelle part des coûts.

## Les conséquences financières du COVID-19 pour les soins ambulatoires

**Le point sur la situation:**

De nombreuses organisations d'aide et de soins à domicile et d'autres fournisseurs de prestations dans la branche de la santé examinent actuellement quelles seront les implications financières de la pandémie de coronavirus [voir article p. 5]. Premièrement, cette pandémie a entraîné une augmentation des frais de personnel dans les cantons particulièrement touchés. Par exemple, les services d'aide et de soins à domicile ont dû soigner et prendre en charge davantage de clients. Et dans tous les cantons, ils ont dû faire face à davantage de dépenses, notamment en raison des mesures d'hygiène supplémentaires, des tâches supplémentaires comme les tests de COVID-19 ou parce que leur direction s'était engagée dans des cellules de crise. Dans les cantons peu touchés par la pandémie, certaines organisations d'aide et de soins à domicile ont dû annoncer des réductions de temps de travail parce que leurs interventions se sont faites plus rares, les clients craignant souvent d'être infectés par une collaboratrice ou un collaborateur de l'Aide et soins à

domicile. Cependant, cette crise sanitaire n'a pas seulement affecté les coûts liés au recrutement de personnel. Le matériel de protection a également coûté beaucoup plus cher que d'habitude. Enfin, dans le contexte de cette pandémie, une approche non bureaucratique a souvent été adoptée. Ainsi, la coopération avec d'autres organisations a souvent eu lieu sans que le financement soit clarifié au préalable. Les organisations d'aide et de soins à domicile espèrent que les caisses-maladie et/ou les responsables du financement résiduel paieront sans discuter tous les coûts occasionnés par la pandémie. Le canton du Tessin a donné l'exemple en assurant aux organisations d'aide et de soins à domicile qu'il prendrait en charge tous les frais supplémentaires. Certaines organisations d'aide et de soins à domicile doutent toutefois que tous les financeurs de l'Aide et soins à domicile suivront cet exemple.

**Déclaration et revendications:**

**Kathrin Huber, CDS:** La disponibilité et l'engagement des organisations d'aide et de soins à domicile pour faire face à la pandémie de coronavirus ont été considérables – et ils continuent de l'être. Les soins, la prise en charge et l'aide au ménage ont continué d'être assurés avec qualité et la couverture des besoins a été garantie. Nous remercions vivement les collaboratrices et collaborateurs de l'Aide et soins à domicile pour cela. Les soins doivent être financés par les caisses-maladie et par les cantons ou les communes. Nous comptons sur les caisses-maladie pour compenser le coût des soins supplémentaires, conformément aux recommandations de l'OFSP. En outre, les prestations effectuées à distance, par exemple sous forme de consultations téléphoniques, devraient également être rémunérées. Des solutions doivent être trouvées dans les cantons et les communes pour le financement des autres coûts. C'est précisément parce que les cantons ont été touchés à différents degrés par la pandémie et que les organisations d'aide et de soins à domicile ont été confrontées à des scénarios très différents que nous pensons que des solutions cantonales s'imposent.

**Patrick Imhof, Aide et soins à domicile Suisse:** La pandémie de COVID-19 a fortement touché tous les professionnels de la santé: l'Aide et soins à domicile a, elle aussi, été très éprouvée – et cela de différentes manières. D'une part, en raison des mesures d'hygiène qui ont dû être mises en place, avec encore plus de rigueur. D'autre part, il a aussi fallu s'occuper de personnes infectées ou potentiellement malades. L'Aide et soins à domicile est intervenue, par exemple, dans des centres de tests, dans des équipes interdisciplinaires mobiles ou dans le suivi de patients qui venaient de sortir de l'hôpital. Beaucoup de travail supplémentaire a été nécessaire dans ces domaines. En même temps, l'Aide et soins à domicile a également été touchée par des annulations d'interventions. Des clients ont renoncé aux prestations d'aide et de soins à domicile parce qu'ils avaient peur d'être infectés. Dans le cas des groupes à risque – et l'Aide et soins à domicile compte de nombreux clients parmi eux – l'objectif était de s'enquérir régulièrement de l'état de santé de ces personnes et, si nécessaire, d'intervenir en étroite collaboration avec le médecin de famille afin d'éviter l'apparition de maladies concomitantes complexes. Jusqu'à présent, les réponses des assureurs montrent que ceux-ci feront preuve de souplesse dans leur prise en charge des coûts supplémentaires pour les minutes

de soins. Par contre, dans les cantons, les signaux concernant la prise en charge des coûts supplémentaires sont très variables. Certains cantons ont signalé assez rapidement qu'ils les couvriraient alors que d'autres l'ont refusé en soulignant le risque entrepreneurial que les organisations d'aide et de soins à domicile doivent assumer. Conclusion: les organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif ont un mandat de prise en charge des cantons et des communes, et par conséquent les coûts dus à la pandémie doivent également être supportés par les financeurs. Et là aussi, si des lignes directrices étaient définies plus clairement au niveau national, ces discussions n'auraient pas lieu.

Texte: Kathrin Morf; Photos: mäd/Pomcanys

Annonce



**HÖGG**  
LIFTSYSTEME

**REPRÉSENTANT**  
**SODIMED**  
CH-1032 ROMANEL  
TÉL. 021 310 06 06

## MONTE-ESCALIERS

---

**FAUTEUILS  
ÉLÉVATEURS**  
**ÉLÉVATEURS POUR  
FAUTEUIL ROULANT**  
**ASCENSEURS  
VERTICAUX**



Monté dans  
2 semaines

[www.hoegglift.ch](http://www.hoegglift.ch)

SWISS ENGINEERING +

Le Manuel Finances doit mettre de l'ordre dans les données des organisations d'ASD, également sur le plan national.

Photo: Getty Images/Pomcanys

# Manuel Finances: mettre de l'ordre dans les données de l'ASD

Une vingtaine d'organisations d'aide et de soins à domicile (ASD) introduiront cette année le nouveau Manuel Finances. Beaucoup d'autres suivront en 2021. L'organisation faîtière Aide et soins à domicile Suisse espère que cette 4<sup>e</sup> édition du manuel de comptabilité deviendra une base de données unifiée d'importance cruciale, en particulier lors des négociations relatives au financement des soins. Dans les cantons d'Argovie et de Vaud, le manuel a rencontré un bon accueil.

En consultant la comptabilité analytique d'Aide et soins à domicile (ASD) Suisse, avez-vous déjà pensé à une recette avec 1000 ingrédients? Il est vrai que c'est compliqué: chaque dépense, aussi minime soit-elle, doit être attribuée à l'un des nombreux centres de coûts. Le nouveau manuel de comptabilité analytique publié par ASD Suisse pour le compte des organisations d'ASD (appelé Manuel Finances) promet désormais de mettre un peu d'ordre dans ce désordre.

## Présentation du manuel

Le premier Manuel Finances d'ASD Suisse a été publié en 2002. L'association faîtière a considéré que le manuel était une base importante pour la tenue de la comptabilité ana-

lytique des organisations de base, car elle tient compte d'une saisie harmonisée des données et donne des instructions précises pour la saisie du temps et des prestations ainsi que pour la comptabilité financière. Chaque organisation de base est ainsi en mesure de saisir et d'indiquer le prix coûtant par heure de prestation de soins, de prestation en économie domestique et d'assistance.

Le manuel n'a rien d'une pile de paperasse – au contraire, c'est un système en constante évolution et il n'existe donc que sous forme électronique, à télécharger sur [www.aide-soins-domicile-manuel-finances.ch](http://www.aide-soins-domicile-manuel-finances.ch). Le site internet du manuel contient une zone protégée par un mot de passe pour les abonnés qui contribuent financièrement au coût engendré par la création de ce programme. Le développement continu

du manuel est supervisé par une commission d'experts composée par des spécialistes financiers de l'ASD. Celle-ci recueille et examine les propositions visant à modifier le Manuel Finances, puis décide si un besoin d'adaptation est nécessaire face à l'évolution des conditions-cadres.

## Comment la 4<sup>e</sup> édition a vu le jour

Le système de financement de l'Aide et soins à domicile évolue constamment. Le manuel doit donc être régulièrement et entièrement adapté, ce qui a été fait dans les années 2005 et 2011. En 2017, la 4<sup>e</sup> version a été lancée avec une série d'ateliers qui, pendant de longs mois, ont servi de base à la mise à jour et à l'amélioration de cet outil de comptabilité. Ruth Hagen, responsable Bases et développement au sein d'ASD Suisse et cheffe de projet de cette 4<sup>e</sup> version, explique: «Outre les adaptations conceptuelles, il a été important de décrire de manière précise et sans équivoque les différents codes, comptes et centres de coûts. Nous avons également veillé à ce que le manuel soit adapté à la pratique actuelle des organisations d'ASD. En utilisant le manuel, les choses sont dorénavant plus claires pour les organisations quand il faut saisir et répartir des prestations non facturables.»

La responsabilité thématique du projet de révision a été confiée à la société BDO SA. BDO est l'une des plus importantes sociétés spécialisées dans l'audit, les services fiduciaires et le conseil en Suisse. Elle révisé et conseille des entreprises nationales et internationales, des administrations publiques et des organisations à but non lucratif, parmi lesquelles de nombreuses entreprises d'ASD. BDO a pu compter sur un groupe d'accompagnement composé de représentantes et de représentants des organisations de base et des associations cantonales d'ASD. Des organisations privées d'aide et de soins à domicile se sont jointes aux organisations d'ASD à but non lucratif. Le nouveau Manuel Finances sera donc utile à toute la branche de l'ASD.

## Apprécié des entreprises pilotes

En 2018, une première version du nouveau Manuel Finances a été mise à disposition d'une demi-douzaine d'organisations d'ASD pour une introduction en 2019 (ou à l'essai). Le Magazine ASD s'est entretenu avec deux responsables de ces entreprises pilotes, membres de la commission d'experts. Maja Sonnenfeld, responsable de la gestion financière de l'organisation d'ASD d'Aarau, a introduit la nouvelle comptabilité analytique en février 2019 déjà. La comptabilité des salaires a suivi début 2020. «En tant qu'entreprise pilote, cela nous a pris beaucoup de temps, mais nous avons appris énormément. La formule «donnant-donnant» a fonctionné», estime Maja Sonnenfeld face au rôle précurseur de son organisation. AVASAD, l'Association vaudoise d'aide et soins à domicile, a également rejoint les pionniers avec la présence de son contrôleur de



«En tant qu'organisation pilote, nous avons été ravis de pouvoir contribuer au développement du Manuel Finances.»

Maja Sonnenfeld, organisation d'ASD d'Aarau

gestion, Philippe Creux. Mais son entreprise a attendu janvier 2020 pour introduire le Manuel Finances.

Les entreprises pilotes étaient à l'affût des «défauts de jeunesse» qu'ils rapportaient immédiatement auprès d'ASD Suisse. «ASD Suisse a pu remédier à certains problèmes», reconnaît Philippe Creux. «Mais nous avons pu surmonter nous-mêmes quelques autres «couacs». Nous avons décidé de confronter notre personnel le moins possible aux changements. Nous avons donc gardé nos codes de base. Pour que ces codes soient quand même saisis par le nouveau manuel, nos informaticiens ont travaillé avec des tables de traduction et ainsi programmé le système.»

Ruth Hagen parle de son expérience: «Au cours de la période d'évaluation et à la suite de réactions critiques de la part de plusieurs parties impliquées, il est devenu évident que d'autres changements importants s'imposaient avant l'introduction définitive en 2020 et 2021.» En été 2019, un groupe de travail a donc spontanément été créé pour examiner les moindres détails de l'ouvrage. Le manuel a ensuite été retravaillé, en particulier les parties relatives à la comptabilité financière, la saisie du temps de travail et des prestations, ainsi que la pièce maîtresse, la comptabilité analytique. Le défi pour le groupe de travail a été particulièrement important quant au degré de précision des codes pour le temps de travail, les prestations et la structure des coûts. «Chaque organisation d'ASD a



ses propres processus et structures», précise Ruth Hagen. «Cette hétérogénéité nous a demandé un exercice d'équilibre: nous avons cherché à être aussi précis que possible dans nos formulations tout en veillant à ce que le Manuel Finances soit applicable pour toutes les organisations.» Ruth Hagen indique que le groupe avait trouvé de bons compromis, mais que la nouvelle révision a retardé la publication: «Nous avons pu terminer les dernières parties en décembre 2019 et soumettre l'ouvrage au comité d'ASD Suisse. Quel soulagement après deux ans d'activité intense!»



#### Les avantages attendus

Vingt organisations vont, tout au long de l'année en cours, introduire définitivement le Manuel Finances, dont les entreprises pilotes. AVASAD ainsi que l'organisation d'ASD d'Aarau relèvent plusieurs avantages de ce nouveau manuel. Elles estiment qu'une base de données unique est nécessaire pour mesurer de manière transparente leur performance, ce qui est crucial lors des négociations avec les responsables du financement. «Une structure commune sur le plan suisse est précieuse car elle nous donne la possibilité de faire des comparaisons au niveau national. Lors des discussions récurrentes concernant les coûts des services d'aide et de soins à domicile, ces comparaisons aideraient à expliquer nos propres coûts», affirme Philippe Creux. La comparaison avec les hôpitaux sera simplifiée.

Ces derniers tiennent depuis de nombreuses années leurs comptes de manière uniforme et détaillée selon des directives légales. «Une base de données unique pour toutes les organisations d'ASD est aussi importante pour le financement uniforme des traitements ambulatoire et stationnaire», rappelle Maja Sonnenfeld. Elle dit comme Philippe Creux que le Manuel Finances donne aux organisations d'ASD une sorte de repère, car elles pourront se comparer à d'autres organisations. Enfin, les deux experts en finances vantent également les avantages internes du nouveau manuel: chaque organisation d'ASD est désormais capable d'analyser les processus, de les mettre en question et de les optimiser le cas échéant.

Ruth Hagen partage cet avis. Elle pense que le manuel est un bon instrument pour une comparaison avec d'autres organisations, un excellent instrument de gestion pour déterminer l'origine des coûts dans l'entreprise. «Le principal argument pour une saisie uniforme et précise des données avec le Manuel Finances est qu'ASD Suisse a besoin d'une base de données uniforme, plus pertinente et plus transparente. Ceci devient évident lors de toutes les négociations menées actuellement par l'organisation faitière», dit-elle. «Sans une telle base de données, nous n'obtiendrons pas une indemnisation adéquate des prestations d'ASD, ni sur le plan régional, ni sur le plan national.»

#### Comment introduire le Manuel Finances

Les organisations qui souhaitent introduire le Manuel Finances peuvent accéder à un concept d'introduction et aux expériences faites par les quelques organisations de base. Depuis peu, un podcast qui explique la structure du manuel est également disponible. Pour un soutien supplémentaire lors de l'introduction, les experts de BDO assistent les utilisateurs. ASD Suisse recommande d'impliquer le personnel des soins tout comme les collaborateurs de l'administration et des finances, car cette démarche s'est révélée utile pendant la phase pilote. «Il a été très bénéfique d'impliquer les départements des soins et de la planification dès le début», confirme Maja Sonnenfeld. «Les collaborateurs et collaboratrices ont apporté leur immense expertise. Ils connaissent parfaitement les processus internes.»

A Aarau et dans le canton de Vaud, l'introduction du manuel a été perçue comme un enrichissement positif. Pour Philippe Creux, la comptabilité analytique précédente d'AVASAD avait déjà le degré de précision exigé par le Manuel Finances. «Il n'y avait donc pas énormément d'ajustements à faire», commente-t-il. A Aarau, par contre, où la version provisoire du manuel a été introduite en 2019 sans les outils disponibles aujourd'hui sur le site internet, on a dû passer beaucoup de temps à se mettre à jour. «Le passage au nouveau système a causé un surcroît de travail substantiel dans la planification et la formation des res-



«Une structure commune sur le plan suisse est précieuse car elle nous donne la possibilité de faire des comparaisons au niveau national.»

Philippe Creux, AVASAD

ponsables d'équipe, principaux utilisateurs du manuel. Cela a été relativement coûteux», estime Maja Sonnenfeld. Mais tous les participants se sont montrés très motivés. «Nous avons donc réussi à adapter l'exploitation productive en quelques semaines. Les coûts pour la formation du personnel en mission ont été moins importants que prévu, car les nouvelles définitions étaient rapidement claires pour tout le monde.» Ce qui devrait réjouir les critiques du Manuel Finances, qui craignent que l'introduction du manuel soit, vu les nombreux et différents centres de coûts, plutôt compliquée. «A mon avis, le nombre de codes et de centres de coûts est judicieux», dit Ruth Hagen. «Nous savons que l'introduction du nouveau manuel dans chaque organisation prendra du temps. Mais je suis convaincue que les collaborateurs et collaboratrices apprendront les codes utilisés quotidiennement et utiliseront rapidement le système comme s'ils n'avaient rien connu d'autre.»

Maja Sonnenfeld et Philippe Creux vantent particulièrement l'encadrement étroit et compétent proposé par ASD Suisse, BDO et le fournisseur de logiciel. ASD Suisse rassure les quelque 300 organisations qui introduiront le manuel en 2021: elles peuvent compter sur cet excellent soutien. Maja Sonnenfeld ajoute: «En tant qu'organisation pilote lors du développement du Manuel Finances, nous avons été ravis de pouvoir contribuer en proposant des améliorations au concept.» Cette possibilité d'un feedback critique sera maintenue en 2021. Ruth Hagen estime par contre qu'il ne sera pas souvent nécessaire. «2020 nous servira à éliminer les dernières petites ambiguïtés. Le feedback des organisations d'ASD nous aidera à le faire. Je reste convaincue que nous pourrons, à la fin de l'année, présenter un Manuel Finances bien conçu, prêt à être introduit sans problème.»

#### On touche (presque) au but

A ce jour, ASD Suisse a tenu deux visioconférences gratuites pour les organisations qui ont déjà adopté le nouveau Manuel Finances. «Quelques détails posant problème ont été soulevés et nous nous en occupons. Mais dans l'ensemble, les organisations sont satisfaites», rapporte Ruth Hagen. Ce que confirme Maja Sonnenfeld, de l'ASD d'Aarau: «Nous adaptions et améliorons le système encore continuellement, nous offrons des formations complémentaires si cela s'avère nécessaire, mais généralement, tout se passe bien.»

Tout porte à croire que le nouveau manuel mettra finalement de l'ordre dans cet ensemble d'«ingrédients» que comporte la comptabilité analytique des organisations d'aide et de soins à domicile. «Je souhaiterais qu'il soit introduit partout», affirme Ruth Hagen. Mais hélas, ASD Suisse n'a pas la prérogative de donner des directives. Le passage au nouveau système est facultatif, mais certains organismes de financement exigent le passage à la nouvelle version du manuel. Ruth Hagen se base sur son expé-



«Je souhaiterais que le Manuel Finances soit introduit partout.»

Ruth Hagen, ASD Suisse

rience et dit qu'il est réaliste d'attendre l'introduction du nouveau manuel chez environ 80 % des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif: «Il reste à voir combien d'organisations privées décideront de participer.» La cheffe du projet écrit dans le rapport annuel 2019 que le nouveau Manuel Finances est «un grand pas en avant vers une meilleure transparence des coûts et une qualité améliorée des données». C'est une manière optimiste de voir les choses, qui signale également que le but n'est pas encore atteint. «Que le manuel existe ne suffit pas», déclare Ruth Hagen. «Nous espérons recevoir un grand nombre d'inscriptions. Une large majorité d'organisations d'ASD doivent utiliser le manuel correctement et tous les participants doivent ensuite contribuer à ce que la qualité du manuel reste bonne ou devienne encore meilleure. C'est le seul moyen pour que l'ensemble des organisations d'ASD puisse profiter de tous les avantages offerts par le Manuel Finances.»



Kathrin Morf

# «La Stratégie nationale en matière de démence n'en est qu'à ses débuts»



La Stratégie nationale en matière de démence a contribué à mettre de l'ordre dans de nombreux services existants pour les patients. Photo: Keystone/Pomcanys

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches était le but de la Stratégie nationale en matière de démence (SND) 2014–2019 élaborée par la Confédération et les cantons. L'heure est venue de faire le point sur la situation. Aide et soins à domicile Suisse (ASD Suisse) et le canton de Thurgovie, dont la mise en œuvre de la SND a été jugée exemplaire, ont partagé leur expérience avec le Magazine ASD. Il devient ainsi évident que la fin de la SND ne représente qu'un début et qu'il ne s'agit pas de lâcher prise.

«Le grand oubli»: c'est ainsi qu'on appelle parfois la démence. Cela ne concerne pas uniquement le volume des informations que, progressivement, les personnes concernées n'arrivent plus à retrouver. Le nombre de femmes et d'hommes atteints de démence est important et ne cesse de croître: en Suisse, on compte environ 155 000 personnes touchées. Les experts en matière de démence prédisent que, d'ici 2040, ce chiffre sera multiplié plus ou moins par deux.

Quel défi toujours croissant pour la société que la prise en charge et le soin de cette population! Le monde politique s'en est rendu compte en 2012, mais deux motions lancées en 2009 déjà ont amené la Confédération et les cantons à développer la «Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019» (SND). Il s'agissait d'améliorer les soins de qualité appropriés pour les personnes atteintes de démence tout au long de la chaîne de soins pour ainsi augmenter la qualité de vie de cette frange de la population et de leurs familles.

## ASD Suisse y participe

L'évaluation de la situation en Suisse a débuté en 2013, afin d'élaborer les buts de la stratégie et les mesures à prendre. Pour définir quatre champs d'action, la Confédération, les cantons et les communes ont fait appel aux organisations représentatives des personnes atteintes. Il a fallu recueillir des données et partager des informations ciblées pour mieux informer la population et créer des services adaptés pour ainsi assurer la qualité et l'expertise requises.

C'est ainsi qu'Aide et soins à domicile Suisse (ASD Suisse) a participé d'une manière approfondie à l'élaboration de la stratégie. Esther Bättig, qui représente ASD Suisse dans les groupes de travail de la SND, se souvient: «Nous avons pris notre participation très à cœur, car le sujet est important et pressant. Nous n'avons pas seulement été présents. On nous a écoutés et on a reconnu que nous avons un rôle clé à jouer dans les soins pour les personnes atteintes de démence.» Cette experte en soins qui est responsable pour les bases et le développement de la qualité des soins et des processus dit aussi: «Ce rôle clé ne s'explique pas uniquement par la fonction préventive qu'exerce ASD Suisse. Notre personnel entretient des contacts réguliers avec nos clients et détecte des changements même minimes qui pourraient indiquer un début de démence. Il contribue à l'identification précoce d'une maladie. Nos soins pour patients déments sont pro-



«Nous avons pris notre participation très à cœur, car le sujet est important et pressant.»

Esther Bättig

fessionnels, à leur domicile, ce qui est particulièrement important au stade précoce de la maladie. L'état de santé de ces patients s'aggrave souvent rapidement quand ils doivent quitter le cadre familial.»

## Guides traitant la démence

En 2019, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a publié trois documents faisant partie des nouveaux produits de la Stratégie nationale en matière de démence (SND). Il s'agit de trois guides sur des sujets variés:

**Coordination:** «Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence» est une documentation d'environ 40 pages présentant des modèles de coordination divers. Quatre formes de coordination sont décrites: Coordination par le canton ou la commune, coordination par le biais de l'entraide, coordination par le biais de l'interprofessionnalité et coordination de proximité par diverses organisations. 23 exemples de bonnes pratiques sont mentionnés, tels que le projet zurichois Mäander, les Cafés des proches dans le canton de Vaud ou le Centre de compétence Alzheimer et autres démences du Tessin.

**Evaluations:** «Evaluations dans les soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence» est un manuel d'environ 30 pages à l'intention des professionnels, utile en cas de suspicion de dépression, de délirium ou de symptômes comportementaux et psychologiques. Il traite entre autres trois syndromes fréquents chez les personnes atteintes de démence et recommande des instruments

d'évaluation utiles. Un exemple: les instruments d'évaluation des soins requis interRAI et BESA permettent de déterminer la présence et la fréquence des SCPD. Pour mesurer la gravité des symptômes, et la charge qu'ils font peser sur l'entourage du patient, il est nécessaire de procéder à des évaluations spécifiques complémentaires à l'aide, par exemple, de l'inventaire neuropsychiatrique.

«Bibliothèque vivante» «a démence parlons-en!» est un guide de 15 pages, y compris une check-list, pour organiser une bibliothèque vivante sur le thème de la démence. C'est un échange d'informations qui permet aux visiteurs d'emprunter des «livres vivants», c'est-à-dire le vécu des personnes atteintes de démence, des proches et du personnel spécialisé. Les visiteurs échangent leurs expériences. Ils peuvent se mettre dans la situation de leur vis-à-vis et en apprendre plus sur le sujet. Il est ainsi possible de dissiper les appréhensions et de mieux comprendre la maladie et les personnes concernées.

Des publications et d'autres documents de la SND ont été publiés fin mars, la dernière en date étant une étude concernant les proches aidants des personnes atteintes de démence. Ils peuvent être consultés sur [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch), sous Stratégie & politique.



«Le réseau limité réduit les doublons et optimise les processus.»

Susanna Schuppisser

#### Les objectifs atteints...

Pour le compte d'ASD Suisse, Esther Bättig a été particulièrement active dans le groupe «Coordination» de la SND puisqu'une bonne collaboration interprofessionnelle a une importance cruciale dans les soins des patients atteints de démence. Elle estime que la SND a contribué à mettre de l'ordre dans de nombreux services existants pour ces patients: «Il fallait qu'on couvre et qu'on analyse toute la gamme des prestations pour déterminer où optimiser les interfaces. Dans le cadre de la SND, différents prestataires ont commencé à collaborer.»

Dans le cadre de ces travaux, des participants ont sensibilisé l'opinion publique à la thématique. «Ensemble, nous avons réussi à thématiser la démence nettement plus souvent dans les médias et les milieux politiques. On accepte ainsi mieux les personnes atteintes de démence et nous contribuons à ce que les soins pour ces patients s'améliorent encore.»

La stratégie nationale n'a d'ailleurs pas oublié les proches des malades. Les groupes de travail ont souvent débattu de la manière d'améliorer la qualité de vie de l'environnement social des malades. «Les proches des malades se chargent d'une grande partie de l'assistance et des soins, particulièrement au stade précoce de la maladie. Cela demande beaucoup de force et d'énergie. Nombreux sont ceux qui en font trop et sont en danger de tomber malades. Ce risque s'aggrave du fait que le financement des prestations pour décharger les proches laisse à désirer. «Quand la principale raison d'admission d'une personne atteinte de démence en EMS est l'inca-

pacité de ses proches à continuer d'assumer ses soins, le coût pour la société est bien plus important que si elle assume correctement les frais de cette décharge», explique Esther Bättig.

Enfin, la SND a créé de nombreux produits, par exemple, en octobre 2019, trois guides concernant la démence (voir encadré p. 29). La Confédération a décidé, également en octobre, d'intégrer la SND dans une plate-forme nationale consacrée à la démence. «Il reste bien des éléments à éclaircir», dit Esther Bättig. «Mais cette décision prouve qu'on a reconnu que les travaux de la Stratégie nationale en matière de démence ne sont pas terminés.»

#### ...et les objectifs (encore) à viser

La durée officielle de la SND a pris fin. Mais selon Esther Bättig, cela ne veut pas dire que les participants peuvent se croiser les bras. «La stratégie nous donne les bases théoriques pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Mais elle n'a pas encore affecté le quotidien des personnes atteintes de démence», précise Esther Bättig. Tous les participants doivent maintenant s'engager pour mettre en pratique les objectifs de la SND. Il est prometteur que la Confédération ait incité les cantons à élaborer leur propre mise en œuvre de la SND. Quelques cantons se sont déjà mis au travail, d'autres suivent. Et Esther Bättig rappelle: «La SND est une terre fertile pour beaucoup de projets. Mais si la mise en œuvre fait défaut, tous les efforts entrepris ces dernières années auront été en vain.»

La rapidité avec laquelle les cantons avancent dans la mise en œuvre de la SND diverge fortement. Cette inertie partielle s'explique peut-être par le fait que la stratégie nationale a omis de fournir une solution pour le financement de ces projets. «Le financement de la mise en œuvre des mesures n'est pas assuré», confirme Esther Bättig. Il n'est pas rare que certains coûts occasionnés par les soins donnés aux personnes atteintes de démence ne soient pas couverts. «Je vous donne un exemple: un soignant ou une soignante prodiguant des soins corporels à une personne atteinte de démence doit lui expliquer calmement et pendant 15 minutes qu'on lui veut pas de mal. Les assureurs par contre ne comptent que le temps passé pour les soins corporels. Ils affirment que les 15 minutes de préparation sont une prestation d'assistance qu'ils ne sont pas tenus à honorer. Cette façon de faire est carrément absurde.» De concert avec d'autres associations professionnelles, ASD Suisse s'engage à ce que ce genre de problèmes de financement ne soit bientôt plus qu'un mauvais souvenir. Le groupe de travail «Financement» a d'ailleurs demandé que les prestations spécifiques pour les personnes atteintes de démence fassent partie de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).

#### L'exemple de la Thurgovie: les finances

Quand le canton de Thurgovie a commencé la mise en œuvre de la SND, on s'est immédiatement attelé à la question du financement. Puisque la gériatrie et la démence ont quelques points qui se chevauchent, on les a réunis dans un seul concept. La première étape de la mise en œuvre de 2016 à 2020 concerne la conception, l'introduction et l'évaluation de 34 séries de mesures. Initialement, cela aura coûté au canton la somme de 4,3 millions de francs.

Susanna Schuppisser, cheffe suppléante du Service de la santé publique thurgovien, affirme: «Nous savions que ce laps de temps ne nous permettrait pas d'assurer un ancrage durable des mesures.» 2020 n'annonce donc pas la fin de la stratégie, bien au contraire. Le concept dit clairement que toutes les mesures sont à établir jusqu'en 2030.

Pour les pouvoirs publics, ceci engendre depuis 2017 des coûts supplémentaires de 2,9 millions de francs par an. Susanna Schuppisser se réjouit: «Le monde politique reconnaît ainsi l'importance de la thématique. Il s'agit d'un signal fort.»

Bien que le financement des services de soins relève des communes tant que la loi ne prévoit pas autre chose, le canton de Thurgovie prend en charge 2,4 des 2,9 millions de francs de coûts occasionnés par le concept «Gériatrie/Démence». Ceci est possible, car le canton a ancré les mesures clés du concept dans son financement régulier. On a ainsi adapté la loi cantonale sur l'assurance-maladie. Pour pouvoir financer la totalité de la mise en œuvre du concept, il fallait trouver 2,9 millions de francs supplémentaires. Ces coûts doivent être couverts par les assureurs,

#### Projets du concept thurgovien pour la gériatrie et la démence

Le concept pour la gériatrie et la démence du canton de Thurgovie n'aborde pas seulement des matières générales telles que le financement et l'interprofessionnalité de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence (voir l'article). Il mentionne aussi de nombreux projets et mesures:

- Au centre du concept pour personnes atteintes de démence se trouve la succursale thurgovienne de l'Association Alzheimer qui **informe et sensibilise la population**. L'échange de connaissances par ses organismes est également utile pour la **prévention** de la démence.
- Il faut aussi mentionner le travail de six autres organismes qui s'occupent du **conseil de proximité en matière de démence** (voir article sur la plaque tournante RegioArbon, Magazine ASD 1/2020). Ils conseillent et accompagnent les personnes concernées à domicile et coordonnent les actions de tous les participants.
- Le canton de Thurgovie travaille en outre pour la promotion des **compétences professionnelles** en matière de démence. Il finance des formations ouvertes aux professionnels en dehors des secteurs de la santé, par exemple la police. La promotion de l'expertise a une grande importance dans le secteur de la santé, par exemple auprès des médecins (important pour le diagnostic précoce) et des prestataires ambulatoires telles que l'ASD. L'ASD cherche, sous le slogan «Connaissances de base pour tous – connaissances spécialisées pour quelques-uns», à améliorer les connaissances de base en matière de démence auprès de tout son personnel et encourage l'intervention des experts en soins spécialisés.
- Le nouveau **Centre d'évaluation et de triage** interdisciplinaire à Münsterlingen assume une fonction primordiale. Il est ouvert aux patients de l'hôpital thurgovien, mais fait également des évaluations ambulatoires et conseille tous les prestataires. Les services d'aide et de soins à domicile peuvent ainsi contacter le centre pour trouver des réponses à des questions concernant la gériatrie ou la démence. Ensemble, on cherche des solutions de concert avec le médecin traitant. D'autres institutions centrales sont la **Clinique de la mémoire** (Memory Clinic) et la **Clinique de jour pour personnes âgées** (Alterstagesklinik).
- Le concept s'intéresse de près au bien-être des **proches aidants**. On fait des propositions de vacances et encourage des dispositifs d'aide pour le quotidien. On met en exergue les coûts financiers et on crée des groupes de soutien.
- Ces offres locales et régionales encouragent **l'autonomie et l'indépendance** des personnes atteintes de démence. Les personnes concernées sont invitées à participer à la vie sociale et à se sentir appréciées. Il y a des possibilités de rencontres, des offres culturelles telles que concerts, activités sportives en groupe ou après-midi de jeux. On encourage également la participation des personnes atteintes de démence à la société par la promotion du **bénévolat**.
- **L'évaluation** des offres pour personnes atteintes de démence fait également partie du concept: on analyse le financement des prestations ambulatoires pour détecter d'éventuelles lacunes en matière de financement. Le résultat de ces analyses n'est pas encore disponible.
- Pour conclure, on peut mentionner que le concept prévoit – particulièrement pour les services d'aide et soins à domicile – des projets multiples pour la **promotion de la relève**, à lancer ou à poursuivre. En Thurgovie, le programme de promotion HF 25plus permet aux personnes âgées de 25 ans ou plus et celles assumant des charges de famille de profiter d'une aide financière du canton et de l'employeur. Les cours d'actualisation professionnelle en soins infirmiers sont financés par le canton et la Confédération.



**«Tous les participants  
doivent veiller à ce  
que l'offre soit connue  
d'un vaste public.»**

Christa Lanzicher

des prestataires de service ou des tierces parties. Pour y parvenir, il faut promouvoir le bénévolat. Mais Susanna Schuppisser précise: «Le canton a encore des fonds disponibles.»

#### **L'exemple de la Thurgovie: la collaboration**

Le vaste projet du canton est considéré comme une mise en œuvre exemplaire de la stratégie nationale en matière de démence. «Notre canton a développé un concept global, pratique, techniquement étayé et adapté aux réalités thurgoviennes», se réjouit la cheffe suppléante du Service de la santé publique. Le concept contient des mesures et projets très variés qui sont soit encouragés, soit nouvellement créés (voir encadré p. 31). Toutes ces prestations sont modulaires. Dans le cas d'une demande croissante, elles peuvent être élargies ou multipliées.

Susanna Schuppisser souligne que le désir d'autonomie des personnes dans leur environnement familial ne cesse de croître. Les personnes atteintes de démence ne font pas exception. «Pour tenir compte de ce désir, il faut une bonne coopération entre les proches, l'ASD, les médecins traitants ainsi que des prestataires qui offrent des conseils et des dispositifs d'aide. Le réseau de prestataires de services dans le domaine de la démence est heureusement exemplaire chez nous. C'est l'une des raisons pour lesquelles le domaine de la gériatrie et la démence ne coûte pas trop à la société. Le concept préserve les ressources, car il freine la croissance des places en EMS. Le réseau limité réduit les doublons et optimise les processus. On évite des erreurs de placement et on réduit le nombre des admissions d'urgence.

#### **L'exemple thurgovien: l'ASD**

La mise en œuvre de la SND par le canton de Thurgovie convainc également Christa Lanzicher, directrice des Services d'aide et soins à domicile (ASD) en Thurgovie: «Il est encore trop tôt pour tirer un premier bilan intermédiaire, car plusieurs projets ont été suspendus en raison de la pandémie de la COVID-19. Mais le concept est bien pensé, complet et réaliste.» Pour cette association cantonale, il s'agit maintenant d'intégrer le concept dans la structure des services d'aide et soins à domicile. Un groupe de travail constitué au début de l'année y travaille pour ajuster les mesures.

Christa Lanzicher précise que quelques projets prometteurs sont déjà en cours. Des dispositifs d'aide tels que les foyers de jour sont mieux soutenus qu'auparavant. Le Centre de formation santé-social a lancé une offre de formation dans le domaine de la démence, une formation qui est aussi ouverte au personnel de l'ASD. «C'est réjouissant», dit sa directrice. «Nous approuvons le fait que des professions en dehors du système de santé, telles que les collaborateurs de la police ou des municipalités, puissent y participer. Quand il s'agit de démence, il est important de sensibiliser toute la population.» Christa Lanzicher estime aussi que le nouveau Centre d'évaluation et de triage de la Spital Thurgau AG (un groupe hospitalier du canton) a bien démarré. Ce centre effectue des analyses et donne des conseils dans le domaine de la gériatrie et la démence. Il apprécie également le contact avec les services d'aide et de soins à domicile. «Ses responsables nous encouragent à poser des questions concernant nos clients, en concertation avec le médecin traitant bien sûr. Je n'ai eu que des réactions positives sur l'utilité du centre pour l'ASD.»

#### **Conclusion: continuer sur la lancée**

Christa Lanzicher, tout en soulignant que les projets sont bons et bien pensés, reconnaît que cela ne suffit pas. «Il faut maintenant démarrer correctement et tester leur efficacité. Tous les participants doivent veiller à ce que l'offre soit connue d'un vaste public. C'est ainsi que des personnes atteintes de démence et leurs familles sauront à qui s'adresser en cas de besoin.»

En Thurgovie, on partage donc l'avis d'Esther Bättig, d'ASD Suisse: la fin de la stratégie en matière de démence n'est qu'un début. «Pour atteindre les objectifs de la stratégie, il faut maintenant un grand engagement de tous les participants. Il est également primordial qu'on rappelle continuellement aux milieux politiques et à la population toute entière l'importance de la thématique: il ne faut pas qu'avec la fin de la SND, «le grand oubli» passe aux oubliettes.»

## 5 questions à Melanie Oesch

### «J'ai un certain amour des détails»



Melanie Oesch. Photo: Nadja Frey

**Mélanie Oesch et son groupe de musique folk «Oesch's die Dritten» n'ont pas pu remonter sur scène depuis le début de la pandémie. Mais la chanteuse, récemment devenue maman, n'a pas le temps de s'ennuyer. Elle nous parle de son fils, d'elle et de sa marraine qui travaille pour l'Aide et soins à domicile.**

**Magazine ASD: Melanie Oesch, fin mars, vous et votre compagnon êtes devenus les heureux parents du petit Robin. Vous espériez revoir vos fans dès la mi-mai, cependant, le coronavirus a empêché ou reporté beaucoup de vos concerts. Comment avez-vous vécu cette période pleine de nouveautés et de défis?**

**Melanie Oesch:** Les premières semaines avec Robin ont été d'une beauté indescriptible, il nous a vraiment enchantés. Mais chaque jour, les actualités me ramenaient durement à la réalité. En tant que maman, je perçois très différemment ce qui se passe dans le monde. Malgré tout, j'essaie toujours de regarder positivement vers l'avenir et de ne pas me laisser guider par la peur. Par ailleurs, j'attendais avec impatience de refaire de la musique. J'espère revoir nos fans au plus tard cet automne, en même temps que la sortie de notre nouvel album. La scène et le public me manquent. Mais en même temps, je suis très reconnaissante de pouvoir passer autant de temps avec Robin.

**Vous avez fait un apprentissage à la poste, mais vous avez toujours dit que la musique était votre vocation. Vous êtes sur scène depuis l'âge de 5 ans. Y a-t-il d'autres métiers que vous rêviez d'exercer ou qui vous font encore rêver?**

Quand j'étais petite, je voulais devenir vétérinaire, puis journaliste. La formation en marketing à la Poste Suisse n'était donc qu'une solution provisoire, car je ne pouvais pas m'inscrire directement à l'École suisse de journalisme de Lucerne après avoir terminé le collège. Pendant mon apprentissage, le succès de «Oesch's die Dritten» est arrivée de manière très inattendue. Ce que nous avons vécu depuis a été une incroyable école de vie, avec chaque jour, de nouveaux défis! Je me considère également chanceuse d'avoir pu vivre ces expériences en tant qu'auteure de livres pour enfants. Je peux tout à fait m'imaginer continuer à développer mes compétences en matière d'écriture et de narration, avec Robin comme meilleure source d'inspiration.

**Vous laissez vos fans entrevoir votre vie sur les réseaux sociaux, de manière morcelée, pour garder votre partenaire loin des projecteurs. Révélez-nous un défaut et un talent passés inaperçus**

**malgré cette présence médiatique.**

J'ai un certain amour des détails, donc j'ennuie souvent mon partenaire et ma famille en coupant des cheveux en quatre. Je suis assez têtue et j'ai du mal à accepter que l'on se fixe un objectif sans l'atteindre comme on l'imagine. Un de mes points forts réside dans ma créativité. Pas un jour ne passe sans que je trouve une idée pour une nouvelle chanson, pour une histoire ou pour ma maison.

**Vos fans sont nombreux. Et vous, avez-vous des idoles?**

Je pense à certaines personnes que je trouve fascinantes, par exemple Céline Dion, Dolly Parton ou Janis Joplin, qui elle est décédée.

**Pour finir, quelle a été votre expérience avec l'Aide et soins à domicile?**

Ma marraine travaille pour l'ASD et elle me dit parfois combien il est difficile de répondre aux nombreuses exigences et aux différents besoins des clients, et ce, en une seule journée de travail. De plus, beaucoup de gens habitent dans des endroits reculés et difficiles d'accès, surtout en hiver. Cependant, les employés de l'ASD relèvent ces défis au quotidien pour leur venir en aide. Cela mérite mon plus grand respect.

Interview: Kathrin Morf

### Biographie express

Melanie Oesch est née le 14 décembre 1987. Après avoir passé son bac de musique, elle a fait un apprentissage en marketing à la poste. Aujourd'hui directrice de Oesch Music GmbH, la chanteuse et yodleuse de 32 ans du groupe de musique folk «Oesch's die Dritten» est également auteure de livres pour enfants. Fin mars 2020, Melanie Oesch et son compagnon sont devenus parents du petit Robin.

«Oesch's die Dritten» est un groupe de l'Oberland bernois composé de Hansueli et Annemarie Oesch, de leurs enfants Melanie, Kevin et Mike, ainsi que de l'accordéoniste Urs Meier. Après avoir enregistré son premier CD à la fin des années 1990, le groupe connaît une percée en 2007 en remportant le concours «Musikantenstadl» pour jeunes musiciens. Depuis, il sort régulièrement des albums primés, passe à la télévision et donne de nombreux concerts dans toute la Suisse et à l'étranger. En raison de la pandémie de COVID-19, de nombreuses représentations ont dû être annulées; la tournée «Oesch's die Dritten – Die Reise geht weiter» devrait débiter en octobre 2020.

Plus d'informations sur: [www.oeschs-die-dritten.ch](http://www.oeschs-die-dritten.ch).



**RÉSEAU MEDIDATA**

## Optimiser les ressources administratives?

Activez le réseau MediData et profitez de tout le potentiel grâce à des produits novateurs.

Le réseau MediData vous relie à tous les acteurs de la santé publique et vous simplifie les tâches administratives grâce à une technologie hautement sécurisée et un large choix de produits.

N'attendez plus pour découvrir les nouvelles forces administratives sur [www.medidata.ch](http://www.medidata.ch)

**MediData**  
Pour une évolution saine.

## Sudoku

		9	1	6	5	<sup>a</sup>	4	
	3					1		7
1	5							
9					6			4
7	<sup>b</sup>		5	3		<sup>c</sup>	1	
	8	1			4	6		
						5		
	6	8	4	7	1	3	2	
	<sup>d</sup>			5	8	4	7	1

Envoyez-nous la solution par e-mail: Magazine ASD, Concours Effingerstrasse 33, 3008 Berne [concours@magazineasd.ch](mailto:concours@magazineasd.ch)

Délaï pour les envois: 12 août 2020

Peuvent participer tous les lecteurs du Magazine ASD, à l'exception des employés de l'Aide et soins à domicile Suisse et leurs familles. Les gagnants qui auront été tirés au sort seront informés. Aucune correspondance ne sera échangée à ce sujet. La voie judiciaire est exclue.

## Impressum

**Editeur**  
Aide et soins à domicile Suisse  
Effingerstrasse 33, 3008 Berne  
Tél. +41 31 381 22 81  
[admin@spitex.ch](mailto:admin@spitex.ch), [www.spitex.ch](http://www.spitex.ch)

**Rédaction**  
Magazine Aide et Soins à Domicile, Effingerstrasse 33, 3008 Berne; Tél. +41 31 370 17 59, [redaction@magazineasd.ch](mailto:redaction@magazineasd.ch); [www.magazineasd.ch](http://www.magazineasd.ch)  
ISSN 2296-6994

**Parution**  
6 x par an en print et en version numérique

**Délaï pour les annonces**  
21 juillet 2020 (édition 4/2020)

**Tirage total 6500 exemplaires**  
1900 exemplaires en français  
4200 exemplaires en allemand  
400 exemplaires en italien (supplément)

**Abonnements**  
Service abonnements Magazine ASD  
Industriestrasse 37, 3178 Bödingen  
Tél. 031 740 97 87, [abo@spitexmagazin.ch](mailto:abo@spitexmagazin.ch)

**Rédaction**  
Kathrin Morf, responsable de la rédaction (KM), Flora Guéry (FG), Madeline Monney (MM), Annetarie Fischer (FI), Christa Lanzicher (CL), Stefano Motta (SM), Nicole Herrmann (NH)

**Ont collaboré à ce numéro**  
Leo Wyden (photo), Pomcanys (illustration), Beatrix Bächtold, Francesca Heiniger, Marianne Pfister

**Corrections**  
Ilse-Helen Rimoldi

**Traductions**  
Flora Guéry, Daniel Gumy, Maya Jurt

**Annonces**  
Stutz Medien AG  
Christine Thaddey, Directrice de la maison d'édition  
Einsiedlerstrasse 29, 8820 Wädenswil  
Tél. +41 44 783 99 11, Mobile +41 79 653 54 83  
[christine.thaddey@stutz-medien.ch](mailto:christine.thaddey@stutz-medien.ch)  
[www.stutz-medien.ch](http://www.stutz-medien.ch)

**Conception visuelle / Mise en page**  
Pomcanys Marketing AG, Zurich  
[www.pomcanys.ch](http://www.pomcanys.ch)

**Impression**  
Stutz Medien AG, Wädenswil  
[www.stutz-medien.ch](http://www.stutz-medien.ch)

imprimé en suisse

Les partenaires premium d'Aide et soins à domicile Suisse

Cosanum, le logisticien au service de la santé pour l'aide et les soins à domicile

Neuroth, le partenaire de l'Aide et soins à domicile pour les protections et appareils auditifs

L'utilisation et la reproduction des articles sont soumis à une autorisation de la rédaction.

Jouez et envoyez-nous la solution!

**1 machine à café Delizio Una pure White** offerts par iba est à gagner!

**iba**  
Bureau et plus

ENTENDRE MIEUX. VIVRE MIEUX.

# Faisons une bonne action ensemble.

50 francs par appareil auditif vendu seront versés à la:

Croix-Rouge suisse

Recevez jusqu'à

**500 francs** sur l'achat de vos appareils auditifs.

ENSEMBLE, NOUS SOMMES FORTS.  
Informations et conditions sur [neuroth.com/actiondonation](http://neuroth.com/actiondonation)

Info-Tél: 00800 8001 8001

[WWW.NEUROTH.COM](http://WWW.NEUROTH.COM)

APPAREILS AUDITIFS // CONSEIL AUDITIF // PROTECTION AUDITIVE

**NEUROTH**

## A lire Un regard drôle et tendre sur la fin de vie



Red. Xavier, 35 ans, est infirmier en soins palliatifs. Il travaille depuis plus de dix ans à l'hôpital de Metz, où il consacre son énergie à aider ceux qu'on ne peut plus guérir. Depuis environ deux ans, il raconte son quotidien en BD sur Instagram, où il compte plus de 145 000 abonnés, sous le pseudonyme de «L'Homme étoilé» (un surnom donné par l'une de ses patientes en référence à ses nombreux tatouages). On y ressent l'attachement que le natif de Belgique nourrit pour celles et ceux qui ont croisé son chemin – Mathilde, Roger, Ed-

mond et les autres. A chacune et chacun, il souhaite apporter de l'écoute, du confort, de l'apaisement, mais également de la joie, jusqu'au dernier moment. Ces tranches de vie, remplies de tendresse et d'humour, font désormais l'objet d'un roman graphique intitulé «A la vie!».

Xavier, alias L'Homme étoilé: «A la vie!». Roman graphique paru en janvier 2020 aux éditions Calmann-Lévy (192 pages).

# «Promotion de la santé: privilégier l'estime au contrôle»

Pour que la gestion de la santé en entreprise (GSE) porte ses fruits, un employeur doit communiquer avec ses collaborateurs et collaboratrices en faisant preuve de franchise et de transparence. L'exemple de Puntreis, dans le magnifique canton des Grisons, montre la voie.



Diego Deplazes, gérant du centre de santé Puntreis, a introduit la GSE dans son entreprise, avec le soutien de Visana.

Pour le personnel soignant aussi, un environnement professionnel favorable à la santé est primordial. Diego Deplazes, gérant du centre de soins Puntreis situé à Disentis/ Mustér, dans les Grisons, en est convaincu. «La charge physique et psychique ne doit pas être sous-estimée», explique-t-il. Les absences représentent une charge supplémentaire pour les membres restants de l'équipe et le personnel qualifié est devenu une denrée rare dans le secteur de la santé. «C'est pourquoi nous souhaitons être un employeur attractif.»

## Trois mesures pour atteindre l'objectif

Pour atteindre cet objectif, Diego Deplazes a eu recours à Visana en tant que partenaire externe pour la GSE, en accord avec les membres du conseil d'administration. Trois mesures ont été mises en oeuvre: des entretiens de reprise du travail systématiques, un contact régulier pendant les absences ainsi que des certificats de maladie détaillés.

«Nos collaborateurs et collaboratrices doivent sentir que nous nous intéressons à eux», souligne Diego Deplazes. Il est judicieux de privilégier l'estime au contrôle. C'est pourquoi Puntreis garde désormais un contact permanent avec les collègues malades et évalue après leur retour si l'absence était liée au travail. De plus, il est toujours communiqué avec transparence quelles sont les conséquences d'une absence pour l'équipe et pourquoi la charge est déjà fortement réduite lorsque le collaborateur ou la collaboratrice concerné/e vient travailler ne serait-ce que deux heures. «Cela favorise l'esprit d'équipe», ajoute Diego Deplazes.

## Le certificat médical, un outil précieux

Globalement, Puntreis jouit d'une excellente image auprès du personnel. «Nous avons constamment des cas dans lesquels des collaborateurs et collaboratrices aimeraient travailler, mais ne peuvent pas, puisqu'ils sont en incapacité de travail à 100%.» Grâce aux certificats médicaux détaillés facultatifs, c'est toutefois devenu possible, en accord avec le médecin.

L'exemple de Puntreis montre que la franchise et la transparence portent leurs fruits pour l'introduction d'une GSE. Manifester de l'intérêt et de la compréhension aide à lutter contre le stress professionnel et à accroître la motivation. Diego Deplazes envisage-t-il donc bientôt d'introduire des mesures de promotion de la santé supplémentaires? «Ce n'est pas prévu à l'heure actuelle. Mais si des collaborateurs ou collaboratrices souhaitent me faire part de leurs idées, je serais volontiers prêt à les écouter.» Car la promotion de la santé ne devrait pas être uniquement «prescrite» par l'entreprise.

## GSE – le succès, de manière systématique

La gestion de la santé en entreprise (GSE) est plus que de la prévention. C'est l'expression du véritable intérêt porté à la santé physique et psychique des collaboratrices et collaborateurs. Visana vous conseille pour une mise en oeuvre systématique, avec des présentations, des séminaires, de la prévention en matière d'accidents ou des outils de calcul. [visana.ch/gse](http://visana.ch/gse)

## Puntreis Center da sanadad SA

Le centre de soins Puntreis situé à Disentis/ Mustér, dans les Grisons, dispose de 55 places de soins, avec une unité pour les personnes atteintes de démence. Les patientes et patients y bénéficient d'un suivi et de soins adaptés à leurs besoins spécifiques. Puntreis emploie environ 90 collaborateurs et collaboratrices, dont onze apprentis/es et étudiants/es; le restaurant interne constitue un point de rendez-vous très apprécié des résidents/es et des visiteurs/euses.

A votre service, tout simplement.