



Département de la santé, des affaires sociales et de la culture
Service de la santé publique

Departement für Gesundheit, Soziales und Kultur
Dienststelle für Gesundheitswesen

CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

RAPPORT

PRISE EN CHARGE DES DEMENCES EN VALAIS
ÉTAT DE LA SITUATION ET PROPOSITIONS

Août 2017



Av. du Midi 7, 1950 Sion
Tél. 027 606 49 00 · Fax 027 606 49 07 · e-mail : santepublique@admin.vs.ch

Table des matières

1. Historique	3
2. Epidémiologie des pathologies démentielles en Valais	4
3. Diagnostic et prise en charge	4
3.1 Prise en charge à domicile.....	5
3.2 Prise en charge en établissement médico-social (EMS).....	5
3.3 Prise en charge à l'hôpital.....	5
3.4 Transversalité.....	5
4. Communication et information	6
5. Formation	6
5.1 Médecins.....	7
5.2 Personnel soignant.....	7
5.3 Famille et proches.....	7
6. Structures	7
7. Propositions - recommandations	8
8. Mise en œuvre	10

Pour faciliter la lecture du document, le masculin générique est utilisé pour désigner les deux sexes.

1. Historique

Suite au dépôt d'un postulat en septembre 2008 concernant la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres démences en Valais, le Département en charge de la santé a mandaté la réalisation d'un rapport intitulé « Les personnes atteintes de pathologies démentielles, Etat des lieux en Valais, Recommandations. », publié en septembre 2011. 10 recommandations émanaient de ce rapport :

1. Informer la population et sensibiliser les soignants ;
2. Améliorer la détection précoce et la prévention ;
3. Soutenir et informer la personne atteinte et son entourage ;
4. Favoriser une approche globale et évolutive de la personne affectée ;
5. Améliorer la communication et la coordination entre partenaires ;
6. Créer des pôles de compétences et renforcer la recherche ;
7. Favoriser la formation et l'encadrement du personnel des soins ;
8. Développer les prestations de soins et d'aide à domicile ;
9. Augmenter l'offre en structures intermédiaires ;
10. Adapter la prise en charge en EMS.

Afin de mettre en œuvre ces recommandations, un contrat de prestations a été élaboré par le Département de la santé par lequel le Groupement valaisan des centres médico-sociaux (GVCMS) attribue certaines tâches à l'Association Alzheimer Valais (Alz-VS) dès l'année 2013. Ce contrat, toujours en vigueur, prévoit la réalisation de certaines tâches par Alz-VS contre rémunération. Il s'agit en particulier de :

- Informer l'ensemble de la population valaisanne par l'envoi de documentation sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences, ainsi que répondre aux demandes téléphoniques ;
- Créer et animer des groupes d'entraide – conseil et soutien aux proches et aux familles ;
- Organiser des vacances Alzheimer ;
- Rechercher et former des bénévoles pour les différentes prestations (groupes d'entraide, vacances, etc.) ;
- Mettre en place une méthode d'évaluation de la qualité des prestations fournies.

Parallèlement, le Département en charge de la santé a décidé en juin 2013 de nommer une commission chargée de développer un concept cantonal sur les pathologies démentielles (ci-après la commission) en vue de mettre en œuvre l'ensemble des recommandations dans le respect de la Stratégie nationale en matière de démence¹. Cette dernière prévoit en effet un certain nombre de missions pour les cantons, sur lesquelles la commission s'est également penchée. Parmi ces missions, on peut citer par exemple :

- Sensibilisation et information à la population sur les pathologies démentielles ;
- Adaptation du cadre légal à la prise en charge des personnes concernées ;
- Information sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence (monitorage) ;
- Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit ;
- Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus et dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée ;
- Gestion des situations de crise.

Constituée de représentants de l'ensemble des acteurs actifs dans le domaine en question (hôpitaux, EMS, CMS, médecine ambulatoire, Alz-VS, Pro Senectute Valais, SSP,

¹ Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017, Office fédéral de la santé publique (OFSP), novembre 2014

etc.), la commission a débuté ses travaux en février 2014. Des séances plénières et ne nombreuses séances de groupes de travail ont été organisées depuis afin d'élaborer le présent rapport.

A noter encore que le rapport « Planification des soins de longue durée 2016-2020 » du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture de décembre 2015 évoque à plusieurs reprises la nécessité de mettre en place une offre adaptée afin de répondre à l'augmentation des démences. Centré sur la prise en charge par les EMS et les CMS, ce rapport prévoit, notamment, une recommandation concernant le renforcement la prise en charge spécialisée en EMS pour les personnes atteintes de démence, ainsi qu'une recommandation concernant le développement des prestations en tenant compte des aspects architecturaux et des modèles de prise en charge spécifiquement adaptés à la démence.

2. Epidémiologie des pathologies démentielles en Valais

Ce chapitre donne un bref aperçu de la situation de notre canton en matière de prévalence et d'incidence d'Alzheimer et des autres démences. De manière générale, nous nous référons à des extrapolations basées sur des études nationales et internationales dans ce domaine.

Selon les données de l'Office fédéral de la statistique², le Valais comptait à fin 2014 331'763 habitants dont 61'249 personnes âgées de plus de 65 ans et 15'732 personnes âgées de plus de 80 ans. En Suisse, il n'existe pas d'étude permettant de connaître la prévalence des démences dans la population. Il est par contre possible de faire des estimations sur la base de recherches sur la prévalence des démences en Europe. Si les taux normatifs de démence au sein de la population sont appliqués à ces données, on estime le nombre de personnes concernées actuellement par ce problème à environ 4'000 pour notre canton³. L'évolution démographique de notre canton, avec une tendance marquée au vieillissement de la population, devrait conduire à une augmentation importante du nombre de personnes concernées par une forme de démence. Potentiellement, ce nombre devrait doubler d'ici à 2035.

En termes d'incidence, il est difficile d'articuler des chiffres précis, tant le diagnostic précis d'une pathologie démentielle est complexe. Le travail de diagnostic incombe tant aux médecins installés en cabinet qu'aux hôpitaux et aux autres institutions du domaine sanitaire. Il importe de relever ici que nombre de personnes atteintes de pathologies démentielles ne sont dans les faits que suspectées voire pas du tout identifiées.

Les pathologies démentielles, en particulier la maladie d'Alzheimer, concerne majoritairement des personnes âgées voire très âgées. Ces problèmes affectent toutefois également des personnes plus jeunes, en particulier les démences vasculaires, la démence à corps de Lewy et les démences fronto-temporales.

3. Diagnostic et prise en charge

Le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles est du ressort de nombreux acteurs dans notre canton. Ces démarches peuvent être faites par un médecin de premier recours, un spécialiste en cabinet (neurologue, gériatre, psychiatre ou neuropsychologue) ou un médecin hospitalier. Certains marqueurs biologiques simples existent à l'heure actuelle qui permettraient de diagnostiquer les pathologies démentielles précocement avec des traitements qui pourraient faire augmenter significativement la proportion de patients jeunes dans le centre de compétence. Les personnes concernées sont parfois orientées vers ces professionnels par d'autres acteurs du réseau socio-sanitaires qui suspectent une démence.

² <http://www.bfs.admin.ch/> Population résidante permanente et non permanente selon les niveaux géographiques institutionnels, le sexe, la nationalité et l'âge, consulté le 18.07.2016

³ Wahlen R, Favre F, Gloor V, Clausen F, Konzelmann I, Fornerod L, Chiolero A, Observatoire valaisan de la santé (OVS). La santé de la population valaisanne 2015; 5ème rapport. Valais. Octobre 2015

La prise en charge tient notamment compte de la situation individuelle de chaque patient, de l'évolution de la maladie et des symptômes, de la disponibilité de la famille et des proches, etc. De manière schématique, les paragraphes suivants catégorisent trois types de situations : à domicile, en établissement médico-social (EMS) et à l'hôpital. Un paragraphe est également consacré à la coordination de l'ensemble des partenaires (transversalité) et aux activités de l'association Alzheimer Valais.

3.1 Prise en charge à domicile

On estime ainsi qu'environ 60% des personnes atteintes de démence vivent à domicile avec le soutien régulier ou permanent, selon les cas, du conjoint, de leur famille, de proches, des soins et de l'aide à domicile (CMS), des infirmières indépendantes et des foyers de jour, notamment. Chaque situation est particulière et concerne tant des personnes à un stade débutant, modéré ou avancé de la maladie.

Dans la plupart des cas, d'autres intervenants participent également à la prise en charge, en particulier le/s médecin/s traitant/s qui contribuent à définir ce qui doit être fait et par qui. En particulier, l'association Alz-VS et la Croix-Rouge Valais soutiennent bien souvent les familles et les proches qui vivent de telles situations par le soutien, la formation, les groupes d'entraide et les vacances Alzheimer.

3.2 Prise en charge en établissement médico-social (EMS)

Selon les estimations d'Alzheimer Suisse, près de 40% des personnes atteintes de démence vivent en établissement médico-social (EMS). Le Valais dispose à l'heure actuelle de près de 3'000 lits de long séjour et de plus de 80 lits de court séjour en EMS (données à fin 2015). La moyenne d'âge des résidents en EMS en 2014 était de près de 83 ans pour les hommes et de près de 86 ans pour les femmes. Parmi ces personnes plus de 54% nécessitait plus de 2 heures de soins par jour⁴. Le taux de rotation pour les lits de long séjour était d'environ 31% par année.

L'accompagnement des personnes âgées souffrant d'un des différents types de démences est un défi majeur pour les EMS. Parmi les mesures prises pour faire face à ce défi, citons notamment la formation du personnel, la mise en place d'équipes pluridisciplinaires, la supervision par des spécialistes, les mesures architecturales, etc. Une réflexion globale interne doit ainsi être menée afin de permettre la mise en place d'un projet institutionnel avec définition d'une philosophie d'accompagnement bien précise (critères d'admission, limites, création d'unités spécialisées, etc.), selon les caractéristiques de chaque établissement (architecture, personnel, situation juridique, etc.).

3.3 Prise en charge à l'hôpital

Si les longs séjours hospitaliers n'ont plus trait dans les hôpitaux de notre canton, de nombreuses hospitalisations sont chaque année le fait de personnes atteintes de démence. Qu'il s'agisse d'une hospitalisation en lien avec ce problème ou dont le diagnostic de pathologie démentielle n'est que secondaire, ces séjours nécessitent une prise en charge particulière et des ressources importantes. C'est assez souvent lors d'un séjour hospitalier, généralement en gériatrie et en psychogériatrie, que le diagnostic est posé formellement.

3.4 Transversalité

Sur la base du mandat de prestation qui lui a été donné dès 2013, l'association Alz-VS développe de nombreuses activités permettant d'assurer une bonne collaboration entre l'ensemble des intervenants du domaine : information à la population, conseils et accompagnement pour les personnes concernées, groupes de parole, organisation de vacances Alzheimer, campagnes de sensibilisation à différents professionnels amenés à rencontrer des clients atteints de la maladie d'Alzheimer, attribution d'un prix coup de cœur de reconnaissance pour l'investissement d'une famille ou à une association auprès d'un malade, et mise en place d'un café Alzheimer (dès 2015) sous la forme d'une conférence autour d'un thème ciblé sur la démence.

⁴ Office fédéral de la statistique, Statistique des institutions médico-sociales 2014

Pour les années à venir, les objectifs sont principalement le développement de l'activité sur l'ensemble du canton, en particulier son développement dans le Haut-Valais, ainsi que la poursuite et la consolidation des activités mentionnées plus haut. Il s'agit également de renforcer encore la collaboration entre tous les partenaires, en particulier les hôpitaux, les services ambulatoires de psychiatrie de la personne âgée, les EMS, les CMS, les médecins installés, les infirmières indépendantes, les proches, etc.

Le parcours des patients atteints de démence, qu'ils soient à domicile, en EMS ou à l'hôpital, les conduit à rencontrer de nombreux acteurs du système sanitaire. En particulier des médecins, des soignants, des soins à domicile, des EMS, ainsi que des acteurs associatifs comme Alzheimer Valais ou Pro Senectute se relayent pour assurer des soins et de l'aide aux personnes concernées et à leurs proches. La collaboration entre tous ces acteurs nécessite un travail important de mise en réseau et d'échange d'informations qui ne va pas de soi. Dans certaines situations, cette coordination justifie la mise en place de réunions interprofessionnelles (colloques) afin de garantir une prise en charge adaptée.

4. Communication et information

Un groupe de travail de la commission s'est penché sur la situation des pathologies démentielles en matière de communication et d'information au grand public. De manière générale, l'ensemble du canton est bien couvert, même s'il serait toutefois possible d'intensifier les activités dans ces domaines. Trois types d'organisations actives dans ces domaines ont été identifiés: ceux en lien avec les hôpitaux, ceux qui ne sont pas en lien avec les hôpitaux, mais avec un rayonnement cantonal (Alz-VS, Pro Senectute Valais, Croix-Rouge Valais et CMS), et enfin d'autres organisations au niveau régional.

Une mise en réseau de l'ensemble des partenaires pourrait être une piste à développer. Il est proposé qu'un responsable de la communication et de l'information soit mandaté pour accomplir ce travail, en lien avec les memory clinics au sein des hôpitaux. Alz-VS pourrait être mandaté afin d'assumer ce travail.

Les ressources actuellement disponibles au sein d'Alz-VS ne permettent pas de couvrir l'ensemble des prestations prévues. En particulier, malgré les démarches entreprises, il n'a été possible de trouver un responsable pour le Haut-Valais qu'en août 2016 et ses activités ne se développent donc dans cette partie du canton que depuis peu. Des disparités existent donc encore entre les prestations disponibles dans les deux parties du canton, mais cette situation est en voie d'amélioration.

Deux groupes de population ne bénéficient que de peu d'informations concernant les démences : les écoles et les migrants. De l'avis de la commission, les écoles ne représentent toutefois pas un groupe cible à privilégier, mais à intégrer dans le cadre d'une information à donner à l'ensemble de la population potentiellement « proches » de personnes atteintes de démence. Pour la population migrante, une documentation en plusieurs langues est disponible auprès d'Alzheimer Suisse, mais elle pourrait être davantage utilisée et diffusée au sein de notre canton.

Enfin, la semaine du cerveau (<http://www.lasemaineducerveau.ch/>), qui se déroule chaque année en mars depuis de nombreuses années, pourrait être une manière de sensibiliser la population et de l'informer concernant le thème des démences.

5. Formation

La famille et les proches de personnes atteintes de pathologies démentielles sont les premiers à devoir assumer les conséquences de ces maladies. Par la suite, ils sont épaulés par des professionnels de la santé qui interviennent pour poser un diagnostic et organiser la prise en charge des personnes. La question des connaissances et compétences de ces intervenants pour l'accompagnement et la prise en charge des personnes concernées est déterminante et la commission a mandaté certains de ses membres pour se pencher sur la situation actuelle en matière d'offre de formation dans ce domaine. Ce groupe a procédé à deux analyses distinctes pour chacune des régions linguistiques du canton. Les résultats de ces deux analyses sont toutefois analogues.

De manière générale, l'offre en formations est jugée suffisante, mais il est nécessaire de renforcer son attractivité. En effet, peu de professionnels de la santé choisissent de se former dans ce domaine. Il importe de distinguer ce qui se fait pour les médecins et pour les professionnels soignants.

5.1 Médecins

Le niveau de connaissance des médecins peut être amélioré et des mesures pourraient être prises afin d'inciter ces derniers à se former davantage dans les domaines de la psychogériatrie. Des offres de formation existent, mais sont sous-utilisées par le monde médical.

Au niveau de la formation post-graduée, la commission propose de sensibiliser les médecins à la prise en charge de patients atteints de démence dans le cadre de leur cursus de formation au sein de l'Hôpital du Valais. Des stages pourraient également être effectués dans les unités de gériatrie et de psychogériatrie.

D'autre part, pour la formation continue, le regroupement des formations sur une demi-journée ou une journée entière (p.ex. journée Alzheimer) devrait permettre de motiver davantage de médecins à y participer en les rendant plus attractives.

La commission recommande également que seuls des médecins ayant effectué un stage dans ces domaines durant leur formation post-graduée puissent être engagés comme médecins répondant d'EMS.

5.2 Personnel soignant

Les soignants semblent davantage intéressés à participer à des formations dans les domaines de la gériatrie et de la psychogériatrie. La commission propose toutefois des mesures afin de renforcer encore les compétences de ces professionnels, en particulier : laisser aux institutions la possibilité de désigner quelle personne doit participer à une formation (pas forcément l'infirmière-chef, souvent peu au chevet du patient), proposer des formations internes aux établissements et institutions, et allier théorie et pratique afin de favoriser la mise en œuvre concrète des recommandations de prise en charge.

5.3 Famille et proches

Les activités développées par Alzheimer Valais et d'autres partenaires permettent déjà de renforcer les compétences des familles et des proches de personnes souffrant de pathologie démentielles. Il importe donc de maintenir ces offres, en tenant compte notamment du peu de temps dont disposent les proches aidants, et de développer encore les possibilités d'alléger ces personnes de la charge que peut représenter, sur le long terme, le soutien à un proche souffrant de démence.

6. Structures

La commission s'est également penchée sur les prestations et les structures existantes à l'heure actuelle dans notre canton et sur l'opportunité de les développer. Certains de ses membres ont ainsi été désignés pour analyser l'organisation interne aux hôpitaux du canton en lien avec la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence et les travaux de la commission.

Deux hôpitaux de notre canton disposent déjà de ressources et de compétences en matière de diagnostic des démences, en particulier la memory clinic de Brigue (dès 2005) et le Centre de la mémoire de l'hôpital de Sierre (dès 2011). Ces centres pluridisciplinaires proposent actuellement déjà des consultations concernant la mémoire et les effets de maladies comme la maladie d'Alzheimer.

La collaboration entre des disciplines comme la neurologie, la gériatrie, la neuropsychologie et la psychogériatrie, avec le soutien d'assistants sociaux de Pro Senectute permet d'établir un diagnostic global et d'organiser la prise en charge de nombreux patients souffrant de pathologies démentielles, en association notamment avec les médecins-traitants. Les deux centres hospitaliers du canton collaborent chacun avec les

partenaires régionaux pour permettre aux personnes concernées et à leurs proches d'avoir accès à des soins et à des offres de soutien adaptés à leurs besoins.

La filière de prise en charge débute avec la détection de cas potentiels (qui peut être le fait de nombreux acteurs du secteur socio-sanitaire), suivie logiquement du diagnostic de démence (quelle qu'en soit la forme) posé par le corps médical. Intervient ensuite la mise en place de la prise en charge et de l'accompagnement des proches, suivie à un intervalle plus ou moins long par l'intervention des soins à domicile ou par l'admission dans un EMS. Selon les situations et la survenue de crises, une hospitalisation est parfois rendue nécessaire par le comportement des personnes concernées et l'impossibilité pour la famille, les proches ou le personnel de l'institution à y faire face.

Ce dispositif, bien qu'accomplissant déjà de nombreuses tâches, ne permet toutefois pas la prise en charge et la coordination pour l'ensemble des personnes concernées dans notre canton. En effet, certains professionnels et familles se retrouvent parfois démunis face à une personne concernée et ne savent à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. L'inter professionnalité nécessaire dans ce contexte n'est pas toujours présente dans les faits. De plus, il est vraisemblable que de nombreuses personnes atteintes ne sont jamais diagnostiquées ou le sont trop tard pour que les démarches entreprises atteignent leurs effets.

L'existence de ces memory clinics n'est en effet pas suffisamment connue des personnes concernées, de leurs proches aidants et des professionnels de la santé. La mise en place d'un numéro d'appel unique, associé à une permanence au sein de chaque région linguistique du canton, devrait permettre de mieux identifier ces centres de compétence ainsi que leurs activités, et de mettre encore davantage en réseau l'ensemble des acteurs dans ce domaine. Ces centres de compétences pourraient également mettre en place des équipes mobiles chargées d'intervenir dans les institutions (hôpitaux, EMS, etc.) afin de soutenir les équipes lors de situations de crises.

Il importe également d'organiser un support pour leurs familles et leurs proches. Le but est d'éviter les situations de crise, d'anticiper les mesures à prendre, de gérer les patients de façon coordonnée avec les médecins-traitants pour un maintien le plus longtemps possible à domicile avec l'aide des centres médico-sociaux (CMS), des autres organisations de soins et d'aide à domicile autorisées et des centres de jour, d'offrir des interventions sous forme de consultations spécialisées chez des patients hospitalisés ou parfois aussi en établissements médico-sociaux (EMS).

7. Propositions - recommandations

Sur la base de ses travaux, la commission émet certaines propositions afin de mettre en œuvre les recommandations du rapport « Les personnes atteintes de pathologies démentielles, Etat des lieux en Valais, Recommandations » de 2011.

- ▶ **Maintenir le mandat de prestations confié à l'association Alz-VS** afin de lui permettre de poursuivre et de consolider ses activités.
- ▶ **Ajouter au mandat de prestations confié à l'association Alz-VS une mission concernant le renforcement de la communication et de l'information sur les pathologies démentielles** afin d'améliorer les connaissances de la population générale et des professionnels de la santé, ainsi que sur les prestations d'aide et de soutien existantes pour les proches de personnes concernées par une pathologie démentielle.
- ▶ **Améliorer la formation et les connaissances des professionnels de la santé** en développant la communication sur les offres de formation existantes et en favorisant la participation par des mesures structurelles (p.ex. standard minimal de formation du personnel, obligation de collaborer avec les centres de compétences régionaux, etc.) et incitatives (p.ex. formation interne aux établissements sanitaires pour l'ensemble du personnel, favoriser une meilleure participation aux formations existantes, etc.). Ces éléments doivent être élaborés en collaboration avec l'HVS, l'AVALEMS, le Groupement valaisan des CMS et les associations professionnelles:

- Renforcer et rendre plus attractive la formation postgrade et à la formation continue des médecins ;
- Renforcer et rendre plus attractive la formation et à la formation continue des professions soignantes.

► **Développer des centres de compétence dans chaque région linguistique du canton (antennes), un centre de compétence cantonal spécialisé et des unités mobiles, avec l'obligation pour ces centres de prendre en charge les patients concernés sur la base de directives à élaborer**

Afin d'améliorer la situation sur le terrain, la commission souhaite développer une **coordination de l'ensemble des professionnels concernés et d'orienter les patients et les proches vers la structure, le professionnel ou le partenaire le plus adapté à ses besoins**. Disposer de structures ambulatoires et mobiles régionales (centres de proximité) et d'une structure stationnaire cantonale (centre de compétence) est incontournable. Ces différentes structures permettraient de soutenir davantage les équipes soignantes dans les institutions et de placer les personnes qui le nécessitent dans la structure la plus appropriée à leurs besoins.

- Le **centre de compétence cantonal**, rattaché au service de neurologie de l'Hôpital du Valais, est placé sous la conduite d'un médecin responsable chargé d'assurer la coordination entre l'ensemble des antennes et des équipes du canton. Le centre de compétence cantonal réunit des spécialistes de toutes les disciplines concernées déjà existantes (gériatrie, psychiatrie, psychiatrie de la personne âgée, neurologie, liaison, etc.). Il est spécialisé, bilingue et assure la prise en charge des cas de pathologies démentielles chez des personnes jeunes et dans les cas complexes, qui représentent un petit nombre de cas nécessitant un large éventail de spécialistes.
- Les **centres de compétences régionaux (antennes)** assument le rôle de porte d'entrée au réseau de prise en charge et de plateforme de coordination dans chaque région linguistique du canton. Ils sont rattachés aux services de gériatrie des centres hospitaliers. Les centres de compétence régionaux réunissent des spécialistes de toutes les disciplines concernées déjà existantes (gériatrie, psychiatrie, psychiatrie de la personne âgée, neurologie, liaison, etc.). Leur rôle est d'établir le diagnostic des patients et d'organiser la prise en charge en collaboration avec l'ensemble des partenaires, des familles et des proches. Ils assument la coordination de la prise en charge de la grande majorité des patients concernés par une démence dans notre canton. Ces antennes régionales mettent à disposition des associations comme Alz-VS et Pro Senectute des locaux leur permettant d'apporter leurs conseils et le soutien aux personnes concernées et à leur entourage. Elles sont également chargées de proposer des formations dans le domaine des démences pour les acteurs concernés de la chaîne de prise en charge. Chaque antenne dispose d'une ligne téléphonique dédiée aux pathologies démentielles permettant à l'ensemble des acteurs du réseau socio-sanitaire de trouver facilement de l'aide et des conseils afin d'orienter leurs patients vers le lieu où le professionnel adéquat selon les circonstances.
- Les **équipes mobiles** sont développées afin de soutenir les services internes à l'Hôpital du Valais, au sein des EMS et avec les soins à domicile dans le cas de situations de crise ou de délirium. Elles sont rattachées aux centres de compétences régionaux (antennes) et sont composées du même personnel (médecins et personnel soignant) qui se déplace. Au besoin, elles pourront également intervenir au domicile des patients, mais pas dans les cabinets médicaux. Ces équipes n'ont pas pour but de faire des diagnostics, mais bien de soutenir d'autres professionnels de la santé dans la prise en charge de cas complexes de démence.

► **Prise en charge dans les établissements médico-sociaux**

S'agissant de la prise en charge dans les **EMS**, la commission s'est demandé s'il fallait développer des unités spécifiques pour les personnes atteintes de démence. Les membres de la commission pensent au contraire qu'il vaut mieux renforcer les compétences de l'ensemble du personnel, par exemple en favorisant des mesures structurelles et incitative en matière de formation à la prise en charge des démences.

En effet, le déplacement de patients d'une unité vers une autre occasionne souvent une détérioration temporaire de leur état, ce qui ne favorise pas la qualité de leur prise en charge et alourdit le travail des professionnels concernés. Comme les pathologies démentielles évoluent et que la lourdeur des cas augmente à mesure que la maladie progresse, le centre de compétence cantonal ainsi que les antennes régionales soutiennent le personnel en cas de besoin et assument la formation continue. De plus, les unités mobiles peuvent intervenir lors de crise afin d'apporter les compétences spécifiques nécessaires en urgence. Les EMS ont l'obligation de collaborer avec les centres de compétences régionaux (antennes), afin de garantir une prise en charge adéquate de leurs résidents et de coordonner les prestations.

8. Mise en œuvre

Afin de réaliser les propositions et recommandations du présent rapport, en tenant compte des ressources à disposition, les mesures suivantes sont proposées :

- Adapter le mandat de prestation 2017 du GCMS à AlzVS afin de développer les prestations de soutien aux proches au sein des centres de compétence régionaux et de garantir la coordination de la prise en charge ;
- Améliorer la formation et les connaissances des professionnels de la santé en développant la communication sur les offres existantes et en mettant en place des mesures structurelles (p.ex. standard minimal de formation du personnel, obligation de collaborer avec les centres de compétences régionaux, etc.) et incitatives (p.ex. formation interne aux établissements sanitaires pour l'ensemble du personnel, favoriser une meilleure participation aux formations existantes, etc.) en collaboration avec l'HVS, l'AVALEMS, le Groupement valaisan des CMS, les autres organisations de soins et d'aide à domicile autorisées, l'Association suisse des infirmières et infirmiers - Section Valais (ASI VS), les communes, etc. ;
- Mettre en place un centre de compétence cantonal en matière de démence et des centres de compétences régionaux (antennes), ainsi que des équipes mobiles, en tenant compte des besoins en matière de locaux, véhicule et ressources humaines, en collaboration avec l'Hôpital du Valais.

Août 2017