
Résumé du rapport sur la stratégie cantonale en matière de démence

Cadre d'orientation dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de démence et de leurs proches aidants et de contrôler les coûts

1. Introduction

La démence est l'un des plus grands défis de santé publique des sociétés occidentales la maladie sollicite non seulement les services de soins, mais également les services sociaux et d'assistance ainsi que les familles des personnes atteintes de démence.

La dimension épidémiologique et la longue durée de la maladie, combinées au vieillissement progressif de la population occidentale, ont conduit les gouvernements de plusieurs États (dont la Suisse) à élaborer une stratégie pour assurer une prise en charge de qualité des personnes atteintes de démence et de leurs proches soignants et un financement approprié et supportable.

Les projections des tendances démographiques en Suisse caractérisées par un vieillissement progressif et inexorable de la population montrent que la démence - fortement liée au vieillissement de l'individu - deviendra l'un des défis les plus importants auxquels notre pays sera confronté dans les années à venir. On estime qu'en 2014 les personnes atteintes de démence en Suisse étaient 116'000; les prévisions indiquent 28.000 nouveaux cas par an. Les dernières données sur les coûts généraux en relation avec cette affection, indiquent un montant de 6,9 milliards de francs, dont 95% dépensé pour le traitement et les soins des personnes atteintes de cette maladie.

Pour ces raisons, il était nécessaire d'élaborer une *stratégie nationale en matière de démence* et, par conséquent, une *stratégie cantonale sur la démence*, adaptant les contenus nationales aux spécificités du Tessin.

2. Stratégie nationale et stratégie cantonale

La «Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017» se concentre sur les personnes atteintes de démence et ceux qui en suivent leur quotidien («caregivers» ou proches aidants); l'objectif est de promouvoir une meilleure compréhension des différentes maladies qui se manifestent sous la forme de «démence» et, en même temps, de faciliter l'acceptation sociale des personnes atteintes de démence en réduisant les idées préconçues envers cette maladie. L'autre objectif de la stratégie nationale est de garantir à toutes les personnes atteintes de démence l'accès à des prestations ciblées et pertinentes dans tous les stades de la maladie, dans le but de maintenir une qualité de vie décente.

Par la résolution du 23 Décembre 2014, le Conseil d'Etat du Tessin, sur proposition du Département de la Santé et Socialité, a constitué un groupe de travail (GT) chargé d'élaborer la stratégie cantonale en matière de démence. Les personnes identifiées pour cette tâche ont été choisies en fonction de leurs connaissances et leur expertise dans le domaine de la démence. Le GT s'est réuni régulièrement toutes les trois semaines jusqu'à la mi-février 2016.

La stratégie cantonale se concentre en particulier sur la prise en charge au domicile des personnes atteintes de démence et de leur proches aidants pendant les différentes étapes de la maladie, sans oublier les soins dans des établissements stationnaires. Ceux-ci seront l'objet de réflexions plus approfondies visant à étudier les différentes approches et les philosophies des soins les plus efficaces.

Il est important de souligner que le groupe de travail responsable de la rédaction du document a élaboré la stratégie en ayant comme valeur de référence la centralité de la personne et du *caregiver* (*proche aidant*) dans le processus de prise en charge et des soins.

3. La démence et l'offre de services au Tessin¹

Les données de 2014 indiquent que, dans le Tessin, la population résidente permanente souffrant de démence s'élève à 6'100 personnes, 19,5% de celles-ci sont âgées de plus de 80 ans et 33,6% de plus de 90 ans. Au Tessin, comme dans le reste de la Suisse, une augmentation des personnes souffrant de démence est prévue en raison du vieillissement de la population; la prévision estime que le nombre de malades pourrait presque doubler d'ici à 2035, pour atteindre les 11'000 unités.

L'offre spécialisée pour la démence est garantie par la présence de deux cliniques de la mémoire; l'une est située auprès du centre Equilibrium Swiss à Lugano, et l'autre se trouve auprès du service de gériatrie du Sottoceneri de l'organisation hospitalière cantonale (Ente Hospitalier Cantonale-EOC) à Mendrisio et Lugano, en collaboration avec le service de neurologie de l'hôpital Civico. L'organisation hospitalière cantonale offre également une prise en charge gériatrique au siège de l'Hôpital régional de Bellinzona e Valli d'Acquarossa. En plus de la clinique de la Mémoire, il existe au Tessin un centre multidisciplinaire de gériatrie (CMG) à la Clinique Luganese de Lugano, qui est composé d'une unité de gériatrie aiguë et une unité de gériatrie post aiguë. La prise en charge spécialisée dans les soins stationnaires est assurée par les 14 établissements médicosociaux pour personnes âgées dotés d'unités de soins spécifiquement adaptées aux besoins des personnes présentant une déficience cognitive sévère (unités Alzheimer).

Lorsqu'une intervention psychiatrique est indiquée, intervient alors le Service Intersectoriel de Psychiatrie Gériatrique (SIPSIG), qui dispose également de deux unités spécialisées à la Clinique Psychiatrique Cantonale (CPC).

Les structures thérapeutiques de jour, les services d'assistance et de soins à domicile (SACD d'intérêt public et privés), les infirmières indépendantes et les services de soutien, constituent l'ensemble des offres de prestations à domicile. Bien que l'offre puisse paraître suffisamment étendue pour répondre aux besoins, il convient de noter que, actuellement, la prise en charge à domicile ne tient pas suffisamment compte de la nature spécifique de la maladie, ce qui entraîne une perte d'efficacité et l'efficacité des services. Pour cette raison, il sera important de prévoir dans les années à venir un plan de formation du personnel visant à créer un savoir-faire spécifique pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches.

¹ Donnés au 31.12.2015

4. Mode de travail

Une stratégie de succès nécessite la définition d'une «vision» et d'une «mission» claires et partagées. Ces deux éléments sont essentiels afin d'établir des objectifs spécifiques d'intervention, réalisables grâce à une stratégie commune. La vision proposée pour la stratégie cantonale en matière de démence du canton du Tessin est la suivante:

«Être un Canton qui met en œuvre des modèles de référence de prise en charge des personnes souffrant de démence et des caregivers (proches aidants) soutenus par des évidences scientifiques (projets de recherche) dans un contexte social qui respecte la dignité des personnes atteintes de démence, en assurant l'égalité d'accès aux services socio-sanitaires centrés sur la personne en fonction des ressources disponibles.»

La vision décrite ci-dessus, est le point de départ pour développer la mission de la stratégie cantonale:

«Améliorer l'efficacité et l'efficience de la prise en charge des personnes atteintes de démence et de leurs caregivers (proches aidants) grâce à un diagnostic tempestif et une meilleure coordination de l'offre sociale et sanitaire. L'offre de prestations doit être équitable, personnalisée en tenant compte des ressources allouées et cohérente avec le stade de la maladie. Des projets spécifiques de recherche sur les différents modèles de prise en charge seront activés, ainsi que la formation spécifique des professionnels et la sensibilisation de la population.»

Après avoir spécifié la vision et la mission de la stratégie, le Groupe de travail a élaboré un plan stratégique à partir des domaines d'intervention et des objectifs définis par la Confédération, dans le cadre de la stratégie nationale, et identifiés comme prioritaires pour les Cantons, qui sont les suivants:

- **CHAMP D'ACTION 1 «COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTECIPATION»**
Objectif: La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.
- **CHAMP D'ACTION 2 «OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN»**
Objectif: Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge. *Objectif:* Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.
- **CHAMP D'ACTION 3 «QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES»**
Objectif: Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.
Objectif: Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.
- **CHAMP D'ACTION 4 «DONNÉS ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES»**
Objectif: Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, car ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.

Ces "macro" objectifs ont été adaptés par le GT aux spécificités du canton du Tessin.

5. Bases légales

La nature interdisciplinaire de la prise en charge des personnes atteintes de démence exige que soient considérées les différentes bases juridiques pour élaborer la stratégie cantonale : il s'agit de la *Loi sur la promotion de la santé et de la coordination sanitaire* (Legge sanitaria) qui constitue la référence juridique pour la prise en charge des démences et l'organisation des services d'assistance et de soins, la *Loi sur la promotion, la coordination et le financement des activités en faveur des personnes âgées* (Lanz), la *Loi sur l'assistance et les soins à domicile* (LACD) qui assure la possibilité d'être pris en charge aussi à domicile et la *Loi sur l'assistance socio psychiatrique* (LASP) lorsque sont présents des composantes strictement du domaine psychiatrique.

Enfin, le cadre légal qui soutient le financement de la prise en charge des personnes atteintes de démence repose sur la *Loi fédérale sur l'assurance maladie* (LAMal), qui réglemente le secteur de la santé en termes de financement des prestations, et la *Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales* (LPGA), qui régit les relations entre les assureurs et les assurés dans le cas de prestations de type social.

Coûts

La stratégie cantonale ne prévoit pas (pour le moment) des investissements spécifiques pour améliorer les infrastructures sociales et/ou sanitaires qui garantissent la prise en charge stationnaire et/ou ambulatoire des personnes atteintes de démence. En termes de dépenses courantes, la formation et la sensibilisation des travailleurs sociaux et de la santé, qui assurent la prise en charge individuelle généreront des coûts spécifiques, mais ceux-ci remplaceront en grande partie d'autres dépenses de formation. Enfin, en ce qui concerne la coordination des services et la recherche, les dépenses dépendront des choix ponctuels qui seront fait en fonction des ressources qui seront mises à disposition dans ce domaine soit au niveau public que privé.

6. Recommandations

La stratégie cantonale en matière de démence recommande:

1. La création d'un plan de sensibilisation pour les professionnels de la santé et des services sociaux et de la population.
2. La garantie d'un accès équitable et facilité aux centres de compétences (diagnostic tempestif).
3. La création de deux guichet d'information sur la prise en charge de la démence destinés à la population et les professionnels sociaux et de la santé.
4. L'élaboration d'un plan de formation et de perfectionnement professionnel continu pour le personnel socio sanitaire.
5. Le renforcement du soutien aux caregivers (proches aidants) informels.
6. La promotion active des directives anticipées et du représentant thérapeutique.
7. Le maintien de la personne à domicile le plus longtemps possible.
8. Le renforcement de la capacité d'accueil des centres de soins de jour thérapeutiques, soins de relève, des séjours nocturnes et temporaires.
9. L'étude des modèles de soins actuellement en usage.
10. La création d'un observatoire cantonal pour la collecte de données.
11. L'amélioration de la coordination des différentes figures et services impliqués dans la prise en charge surtout à domicile.
12. L'analyse d'une participation financière des bénéficiaires de prestations.
13. L'étude des moyens auxiliaires et supports technologiques permettant d'améliorer la qualité des soins.