

Mobilisation nationale contre les démences séniles

SANTÉ jeudi 21 novembre 2013 François Modoux

110'000 personnes en Suisse sont déjà atteintes d'une démence sénile, dont Alzheimer est la forme la plus courante. (Keystone)

Le nombre de patients âgés victimes d'Alzheimer augmente très vite. Reconnaissant cet enjeu de santé public rendu crucial par le vieillissement démographique, les autorités sanitaires suisses fixent des objectifs. Aux cantons d'agir

EN COMPLÉMENT

GRAND ÂGE 22.11.2013 Une vie presque ordinaire, avec Alzheimer

Nous sommes tous concernés par le risque d'être confrontés, un jour, à la démence. Soit comme patient, soit en tant que proche ou ami d'une personne malade. La maladie commence par une perte de mémoire ou du sens de l'orientation. Les compétences cognitives sont grignotées à mesure que les cellules du cerveau sont détruites. Le patient est désorienté; il subit des troubles de la personnalité; il perd prise sur le quotidien, jusqu'à ne plus être capable de vivre sans l'aide d'autrui.

110'000 personnes en Suisse sont déjà atteintes d'une démence sénile, dont Alzheimer est la forme la plus courante. Les nouveaux cas augmentent à un rythme accéléré, une conséquence du vieillissement démographique. Cette évolution pousse la Suisse à reconnaître à son tour que les démences séniles sont un défi majeur de santé publique. Un enjeu qui requiert une attention particulière et des mesures spécifiques. La Confédération et les cantons ont ainsi validé et rendu public ce jeudi une Stratégie nationale en matière de démence, une première.

Les pathologies neurodégénératives caractéristiques de la démence touchent prioritairement les personnes très âgées, lesquelles sont toujours plus nombreuses. La classe d'âge des plus de 80 ans est en effet celle, dans la population, qui croît le plus vite. S'en inquiétant, le parlement a donné l'impulsion, pressant les autorités sanitaires suisses d'agir.

Deux conseillers nationaux, Jean-François Steiert (PS/FR) et Reto Wehrly (PDC/SZ), avaient tiré la sonnette d'alarme. Relayant les observations des soignants et des

assistants sociaux, ils demandaient que soit dressé un état des lieux critique de la prise en charge des démences séniles: où sont les lacunes? quels sont les potentiels d'amélioration? quelles sont les bonnes pratiques à valoriser et les mauvaises à bannir? La Stratégie nationale présentée mercredi délivre cette photographie d'ensemble et fixe une série d'objectifs. Aucun moyen financier n'est directement libéré, mais les cantons sont chargés d'agir et d'innover.

Les démences séniles ne se soignent pas vraiment. Il existe bien des médicaments pour stabiliser ou ralentir les déficits cognitifs qui entraînent la dépendance. Mais la plupart des réponses à la maladie relèvent de l'accompagnement des patients, par des professionnels ou leurs proches. L'engagement bénévole de ces derniers – le partenaire ou un enfant en général – est crucial car il décharge le système de santé de coûts considérables. Ce modèle a toutefois des limites: les cas d'épuisement et de dépression sont fréquents chez les «proches aidants».

Aujourd'hui, un malade sur deux atteints de démence vit à la maison, avec l'aide des soins à domicile et grâce à l'encadrement bénévole d'un parent. L'alternative, en général, est l'EMS, mais elle est coûteuse. Ce qui manque, diagnostique la Stratégie nationale, ce sont des structures intermédiaires, adaptées aux pathologies de la démence sénile, pour des prises en charge temporaires ou de longue durée centrées sur les besoins réels de ces malades.

Les places d'accueil temporaire, pour des courts séjours de jour et de nuit, qui prennent le relais lors de crises et protègent les proches de la surcharge, ne remplissent par exemple que 12% des besoins. Les prises en charge de longue durée se déroulent souvent dans un cadre médicalisé peu adapté. Un objectif majeur de la Stratégie nationale est donc d'encourager le développement de prises en charge médico-sociales modernes, souples et appropriées, c'est-à-dire focalisées sur les besoins réels des patients atteints de démence.

Plusieurs autres objectifs sont listés. Parmi lesquels on peut citer: la détection précoce de la maladie; l'information rapide et complète du patient sur les conséquences médicales et sociales; la garantie d'une présentation cohérente («intégrée», le case management) des prestations auxquelles il peut prétendre pour vivre durablement le mieux possible avec la maladie au fil de son évolution. Il a été constaté que, trop souvent, les personnes concernées sont mal informées et démunies face à la dispersion des informations et des prestations. Des objectifs de formation et de certification de la qualité des prises en charge sont aussi retenus.

Jean-François Steiert veut croire que cette stratégie va dynamiser les projets visant à améliorer les prises en charge: «On n'est pas dans une démarche volontariste, mais typiquement dans une approche horizontale qui respecte le fédéralisme. La Stratégie nationale a une fonction d'aiguillon, elle promeut une logique stimulante de benchmarking entre les cantons. C'est à eux d'agir et d'innover. Ils ont pris conscience que s'ils ne font rien, la facture des démences séniles pour la collectivité sera plus élevée.»

S'il en va, en priorité, de la dignité des plus âgés jusqu'à la fin de leur vie, la dimension financière est en effet un levier important. Une étude, reprise dans la Stratégie nationale, a chiffré la facture annuelle des démences séniles à 6,9 milliards de francs (état 2009). Les cantons les plus prompts à agir – Vaud avec son plan

Alzheimer par exemple – ont pris des mesures, notamment pour des motifs financiers. En investissant dans les soins à domicile et le soutien aux proches aidants, le canton sait que ces dépenses seront inférieures à celles découlant d'un recours accru aux séjours à l'EMS ou à l'hôpital.

L'objectif de trouver des mécanismes financiers incitatifs est évoqué, quoique de façon floue. Des discussions existent déjà aux Chambres fédérales en vue de dédommager, ne serait-ce que modestement, les proches aidants – des forfaits journaliers pourraient être généralisés, leur défiscalisation serait un pas de plus. La Stratégie nationale légitime, mais seulement implicitement, de telles démarches.

Président de l'Association Alzheimer Suisse, Ulrich Gut se réjouit du large consensus qui prévaut désormais entre tous les acteurs – Confédération, cantons, soignants, assistants sociaux, ONG. «Un cap est fixé. Cette Stratégie nationale donne du pouvoir aux sections de notre association pour presser les cantons à mettre en œuvre des mesures concrètes que nous préconisons depuis des années.» La Suisse, souligne Ulrich Gut, ne part pas de zéro. Empruntant une image au cyclisme, il la classe «dans le groupe des poursuivants»; et la validation de la Stratégie nationale «affirme l'ambition de rejoindre le groupe de tête où évoluent les Pays-Bas et l'Ecosse, très observés pour leurs expériences pionnières».

EN COMPLÉMENT