

Évaluation de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 Les objectifs n'ont pas encore été atteints

Berne, 15 mai 2019

1 Contexte

L'augmentation du nombre de cas de démence représente l'un des principaux défis pour les systèmes de santé du monde entier. En Suisse, les démences comptent parmi les pathologies les plus courantes à un âge avancé. Elles représentent le principal facteur du besoin en soins chez les personnes âgées et constituent même la troisième cause de mortalité des plus de 85 ans, après les maladies cardiovasculaires et le cancer.

En Suisse, on estime à près de 150 000 le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, et une nouvelle personne est touchée toutes les 20 minutes. On compte en moyenne trois autres personnes qui gravitent quotidiennement autour de chaque malade dans le cadre de tâches de soutien, d'accompagnement ou de soins. Peurs, tabous, préjugés, mais aussi manque de connaissances sont néanmoins toujours fort répandus, sans oublier les diagnostics souvent tardifs. Les offres d'information et de services ne sont souvent pas adaptées aux besoins spécifiques, ce qui complique énormément le quotidien des malades comme celui de leurs proches, avec des implications (coûteuses) pour le système de santé.

Fin novembre 2013, la Confédération et les cantons ont adopté la Stratégie nationale en matière de démence afin de réagir à cette évolution et aux défis qui en découlent. L'objectif principal de cette stratégie consiste à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches.

2 Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019 (SND)

Alzheimer Suisse s'est résolument engagée à faire de la démence un enjeu de santé publique avec le concours du conseiller national Jean-François Steiert, membre de son Comité central jusqu'en 2017. **La SND atteste et reconnaît la nécessité d'agir à l'échelle nationale.**

Elle a été élaborée en réponse à deux motions :

- Motion Steiert 09.3509 « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Élaborer les bases requises » – Élaborer les bases requises pour un suivi dans la durée (données chiffrées régulièrement actualisées) au service du pilotage d'une politique suisse commune en matière de pathologies de la démence.
- Motion Wehrli 09.3510 « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons » – En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération établira les principes d'une stratégie en matière de pathologies de la démence : définition des lignes d'action prioritaires et répartition claire des responsabilités.

Une approche des multiplicateurs a été retenue en ce qui concerne la mise en œuvre de la stratégie. Cette approche se caractérise par le fait que les projets définis sont presque exclusivement traités par des organisations jouant un rôle important tout au long de la chaîne des prestations fournies en lien avec les démences. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence des directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont également assumé la direction de certains projets. Concrètement, la SND prévoyait 18 projets permettant d'atteindre un total de neuf objectifs dans quatre champs d'action.

En novembre 2016, la Stratégie a été prolongée jusqu'en 2019 car il n'était pas possible d'atteindre pleinement les objectifs dans les délais prévus initialement – et ce malgré l'engagement déterminé des acteurs impliqués.

La Stratégie nationale en matière de démence a été évaluée par les cabinets KEK-CDC Consultants et B,S,S. sur mandat de l'OFSP entre l'été 2018 et début 2019. Alzheimer Suisse était représentée au sein du groupe de pilotage de l'évaluation aux côtés de l'OFSP et de la CDS.

3 Principales conclusions de l'évaluation

Les trois conclusions suivantes revêtent une importance capitale pour les personnes atteintes et leurs proches aux yeux d'Alzheimer Suisse :

3.1 La mise en pratique fait encore défaut pour les personnes concernées

La principale conclusion de l'évaluation s'est dessinée très tôt au cours du traitement de la SND :

Si des rapports, directives, etc. intéressants sur le principe ont pu être élaborés, ils n'ont toutefois pas pu être mis en pratique de manière concrète dans le cadre de la SND. Leur application à des fins d'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées demeure dès lors en suspens.

Cette lacune est principalement due à la forme d'organisation retenue pour la SND, à savoir **l'approche des multiplicateurs**. Elle accordait certes d'importantes responsabilités aux divers acteurs en matière de mise en œuvre des projets, mais les organisations aux commandes ne disposaient souvent pas des ressources humaines et financières suffisantes pour réaliser ces projets en autonomie.

3.2 Situation hétérogène au niveau des cantons

Il est réjouissant de constater que la SND a eu un **effet incitatif** considérable. Sans cela, des coopérations cruciales entre les acteurs, particulièrement à des interfaces-clés le long de la chaîne des soins, n'auraient pas été conclues. Cet effet d'impulsion et de légitimation s'est par la suite transmis au niveau cantonal. Près de la moitié des cantons ont ainsi élaboré une stratégie cantonale en matière de démence, des plans correspondants ou d'autres planifications d'actions spécifiques aux démences. De nombreux cantons ont en outre étoffé leurs propres offres en matière de démences. Des différences majeures subsistent néanmoins au niveau cantonal quant au lien direct avec les champs d'action de la SND, mais aussi avec le caractère contraignant de leur application dans les programmes cantonaux.

Le thème des démences n'a toujours pas été intégré de manière suffisamment contraignante dans la politique de vieillesse et de santé de tous les cantons. Les moyens financiers nécessaires pour la mise en pratique de ces mesures ne sont pas encore disponibles.

3.3 Manque de transparence du marché des offres et du conseil

L'effet d'impulsion de la SND a amorcé un vaste éventail d'activités proposées par des acteurs très disparates, comprenant parfois de nouveaux arrivants sur le marché. Cet **effet secondaire indésirable** d'émergence d'un « marché des démences » a pénalisé de manière croissante la transparence des offres et des prestations ainsi que l'appréciation de la qualité pour les personnes concernées. Les personnes atteintes et leurs proches éprouvent de plus en plus de difficultés à trouver des offres adaptées à leur situation personnelle, et l'aide se fait encore plus tardive.

Un suivi de la qualité ainsi qu'une orientation accessible au plus grand nombre font toujours défaut. Il en va de même pour la coordination et la structuration (personnalisées) des offres d'aide et de soutien tout au long de la maladie.

4 L'appel d'Alzheimer Suisse : passons du papier à l'action !

Il est impératif de poursuivre les travaux et les coopérations de la SND afin que les précieux progrès réalisés puissent apporter une contribution tangible à l'amélioration du quotidien des personnes atteintes de démence et de leurs proches :

1. Les résultats obtenus jusqu'à présent doivent être rendus **perceptibles** dans **la pratique et dans le quotidien** des personnes atteintes de démence en Suisse. La poursuite de la participation de l'ensemble des acteurs actuels ainsi que l'implication de nouveaux acteurs représentent des facteurs de succès essentiels.
2. La problématique des démences doit être intégrée dans la **politique de vieillesse et de santé de tous les cantons**, tandis que les **moyens financiers nécessaires** à leur mise en œuvre devront être assurés.
3. Il est nécessaire d'instaurer une structure capable de perpétuer **durablement** des résultats obtenus jusqu'à présent et de relever les **futurs défis** en matière de démences avec efficacité et efficience.

Un nouvel engagement national constitue un prérequis essentiel pour cette prochaine phase.

Alzheimer Suisse est le seul acteur couvrant l'ensemble des champs d'action et des objectifs de la SND. Centre de compétences national pour toutes les questions relatives aux démences, l'organisation a largement contribué à l'élaboration de la Stratégie nationale en matière de démence. Alzheimer Suisse maintiendra son engagement en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées indépendamment de l'évolution de la situation à l'échéance de la SND. Il est aussi dans l'intérêt de l'organisation que les résultats obtenus puissent être poursuivis/développés de manière coordonnée et mis en pratique. Alzheimer Suisse propose donc de se charger d'assurer leur mise en pratique ainsi que leur développement durable en coopération avec tous les acteurs concernés.