

LA MALADIE D'ALZHEIMER :
COMMENT FAIRE FACE À L'ENJEU SANITAIRE,
AU RISQUE SOCIAL ET AU FARDEAU ÉCONOMIQUE ?

Dr Noureddine MEJRI**, *Dr Said HAJEM**

** : Gériatre, Caisse Nationale d'Assurance Maladie*

*** : Médecin Epidémiologiste, Biostatisticien et Gérontologue
Président de l'Association Tunisienne de Recherche et d'Etude en
Gériatrie et Gérontologie (ATREGG)*

I- INTRODUCTION

Il apparaît clairement aujourd'hui que la Tunisie connaît une double transition démographique et épidémiologique caractérisée par un vieillissement de la population et un accroissement de l'incidence des maladies chroniques non transmissibles. Du fait de cette nouvelle donne démographique, la promotion de l'état de santé des personnes âgées et la préservation de leur autonomie constituent désormais l'un des plus grands défis auxquels notre pays doit faire face dans les années et les décennies à venir.

Ce défi se situe principalement au niveau de la mise en œuvre de politiques qui promeuvent la prévention et la prise en charge précoce des maladies dégénératives liées à l'âge au premier rang desquelles figure notamment la maladie d'Alzheimer qui représente la forme la plus fréquente de démence.

Nous devons, en effet, prendre rapidement conscience que cette maladie invalidante constitue désormais un enjeu énorme du point de vue de santé publique, tant par l'augmentation progressive de sa prévalence au sein de la population âgée de 65 ans et plus (3.2% actuellement contre 2.6% en 2001) que par le poids de ses conséquences et ses répercussions néfastes sur la qualité de vie et le statut fonctionnel et cognitif des malades.

La maladie d'Alzheimer tend aussi à devenir un véritable fléau social et un fardeau excessif pour l'individu, la famille et la société. Son coût humain, social et économique élevé représente une charge importante pour le système de santé et grève les budgets alloués pour l'assurance maladie et l'aide sociale.

II- PROBLEMATIQUE

Toutes les raisons invoquées ci-dessus constituent un argument de poids pour placer cette maladie au cœur des préoccupations des professionnels de santé, de la société civile et des pouvoirs publics. L'ampleur des souffrances et des dépenses qu'elle engendre justifie amplement cette orientation et l'inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme une priorité des actions publiques.

Cette perspective pragmatique est une réponse anticipée à l'augmentation rapide des besoins en soins de santé et en services sociaux qui accompagnera inéluctablement la croissance du nombre de personnes âgées concernées par cette maladie.

Selon les études effectuées par l'Unité de Recherche sur le Vieillissement relevant de l'Institut National de Santé Publique auprès de la population âgée de 65 ans et plus

qui représente aujourd'hui près de 7% de l'ensemble de la population tunisienne, ce nombre est passé de près de 16300 en 2001 à environ 24400 à l'heure actuelle.

Sachant que l'incidence des démences croît fortement avec l'âge, l'amélioration de l'espérance de vie de la population tunisienne engendrera inéluctablement une augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Selon les projections réalisées par ladite Unité, ce nombre devrait avoisiner les 41000 patients à l'horizon 2030.

La progression continue d'une maladie dont on sait déjà qu'elle constitue un fardeau humain et social et qu'elle est génératrice d'un coût économique considérable, interpelle et exige la mise en œuvre opérationnelle d'un plan d'action multidisciplinaire et intersectoriel visant à assurer aux patients une prise en charge précoce, adaptée, individualisée et continue.

III- PROPOSITION D'UN PLAN DE LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

A- OBJECTIFS DU PLAN

L'ambition ultime de ce plan d'action consiste à mettre en place les conditions nécessaires devant permettre aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer de rester pleinement autonomes le plus longtemps possible, et ce, à la fois en termes de prévention et de prise en charge.

Ayant pour ambition première de contribuer à éclaircir le choix des prestations et des ressources les plus adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, ce plan d'action doit mettre l'accent sur la nécessité d'inscrire la prise en charge de cette maladie dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire.

Il doit également engager la réflexion sur les stratégies qui devraient permettre d'assurer aux malades une couverture suffisante par les dispositifs de soins de santé et de couverture sociale tout en préservant la viabilité des finances publiques.

De façon plus globale, le plan national de lutte contre la Maladie d'Alzheimer s'inscrit dans le cadre des réponses concrètes et durables que nous devons apporter aux multiples défis lancés par le vieillissement de la population tunisienne dont l'espérance de vie à la naissance se situe à l'heure d'aujourd'hui à près de 75 ans (73 ans pour les hommes et 77 ans pour les femmes), et ce, dans un souci d'adaptation de nos politiques publiques à la transition démographique que connaît notre pays. Il s'agit d'un phénomène à long terme et les solutions doivent être mises en place progressivement mais précocement.

B- PRINCIPALES COMPOSANTES DU PLAN

Dans un contexte caractérisé par la rareté relative des ressources financières et humaines, ces solutions devraient, à court terme, s'articuler autour des axes majeurs suivants : la formation, l'information, la prise en charge précoce des troubles cognitifs et la prévention des facteurs de risque modifiables. La recherche, dans toutes ses composantes, fait également partie des axes qu'il faudra développer en priorité.

Quant aux actions à mener, à moyen et/ou long terme, en matière de lutte contre la Maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées, elles consistent notamment à mettre en place des mécanismes adéquats destinés à faire face aux dépenses de santé engendrées par ces pathologies et la construction de structures spécialisées dans l'accueil et l'hébergement des malades atteints de démence. Il s'agit également de pérenniser ledit plan en le dotant d'un cadre législatif précis et durable.

1. Actions à court terme

A court terme, la formation doit occuper une place des plus prioritaires dans la mesure où il est impératif de mettre à la disposition des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, les outils nécessaires qui doivent leur permettre de se

familiariser avec la prise en charge des patients souffrant de démence dont l'état de santé exige de soins spécifiques, quotidiens et attentionnés.

Le développement d'une prise en charge globale et adaptée de ces patients exige de ces professionnels des compétences, un savoir et un savoir-faire qui aujourd'hui font défaut à un grand nombre d'entre eux. Cette prise en charge exige, en effet, des connaissances et des aptitudes spécifiques des âges avancés de la vie. Il est, par conséquent, nécessaire de mettre davantage l'accent sur la formation et l'apprentissage des différents professionnels, tous secteurs et modes d'exercice confondus, qui auront la lourde charge de soigner, d'aider et d'accompagner les personnes atteintes de démence et les membres de leurs familles.

Sachant que la qualité et la sécurité de la prise en charge de ces patients dépendent beaucoup du niveau de formation des intervenants, il est impératif d'inscrire la maladie d'Alzheimer parmi les thèmes nationaux prioritaires de la formation, tant initiale que continue, de tous les professionnels des secteurs sanitaire et social.

En plus de la promotion de la formation des intervenants, il est vivement recommandé de développer l'information des familles et du grand public. Compte tenu du lourd fardeau psychologique, relationnel et affectif que constitue la prise en charge de parents atteints de démence, les familles ont besoin d'être informées, orientées et soutenues afin qu'elles puissent jouer efficacement et durablement leur rôle de premier soutien.

Les études épidémiologiques entreprises par l'Institut National de Santé Publique (INSP) ont montré, en effet, que la famille demeure indéniablement le premier pourvoyeur d'aide aux personnes âgées démentes en perte d'autonomie.

Il s'avère donc important et nécessaire d'informer les citoyens sur les particularités de la maladie d'Alzheimer, sa détection précoce et les spécificités de sa prise en charge. Il est, en effet, admis qu'informer sur cette maladie c'est aussi retarder son évolution et prévenir l'apparition de ses complications lourdement invalidantes. Dans cette perspective, il convient de mettre au point un programme de sensibilisation et d'information sur la problématique des démences dans notre pays.

Ce programme sera destiné pas seulement aux familles mais aussi aux professionnels de tous les secteurs et aux décideurs concernés par la prise en charge de cette maladie. Cet effort d'information et de communication vise également à prévenir la saturation de l'aidant naturel afin de sauvegarder les liens familiaux, et ce, dans le but de préserver la cohésion familiale.

D'un autre côté, il est communément aujourd'hui admis que la lutte contre la maladie d'Alzheimer passe également par la prévention. Il faut, par conséquent, veiller à doter notre dispositif de soins et d'aide d'une stratégie pluridisciplinaire dans ce domaine. La prévention a, en effet, un rôle important à jouer dans l'instauration et la préservation des meilleures conditions de vie adaptées aux âges avancés de la vie.

Pour qu'elle soit efficace, cette stratégie doit intégrer, en priorité, des actions visant à améliorer l'état de santé et le degré d'autonomie, physique et cognitive, du patient atteint de démence. L'objectif est d'agir sur les facteurs de risque modifiables. Dans ce domaine, les principaux facteurs sur lesquels s'accordent tous les auteurs sont :

- Les facteurs de risque cardiovasculaires (hypertension artérielle, diabète, obésité et hypercholestérolémie) qui sont étroitement corrélés à l'altération des fonctions cognitives et qui exigent, par voie de conséquence, une prise en charge précoce et adaptée ;

- Les troubles de santé mentale au premier rang desquels figure la dépression chronique, qui augmentent considérablement le risque de survenue des démences ; les études entreprises par l'INSP ont permis de constater que 20% de nos personnes âgées de 65 ans et plus souffrent de dépression ;

-Les mauvaises habitudes de vie peuvent également favoriser la survenue de la maladie d'Alzheimer (tabagisme, sédentarité...);

-Le niveau d'instruction qui semble jouer un rôle important dans le risque de survenue des démences; plusieurs études ont montré, en effet, que les individus ayant un niveau de scolarité plutôt élevé ont moins de risque de développer un syndrome démentiel.

Ce constat doit donc nous inciter à renforcer et à développer les capacités des programmes nationaux destinés à lutter contre ces facteurs de risque modifiables (programme de lutte contre les maladies chroniques non transmissibles, programme de promotion de la santé mentale, programme de promotion de la santé des personnes âgées).

Le diagnostic précoce occupe lui aussi une place de choix dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Cette maladie pourrait, en effet, être endiguée voire retardée à condition qu'elle soit détectée et prise en charge suffisamment tôt. Chaque trouble cognitif, même bénin, doit être, par conséquent, minutieusement exploré et donner lieu à une prise en charge précoce.

Il ne fait aucun doute aujourd'hui que le diagnostic précoce permet de traiter plus efficacement cette maladie. Il est le seul moyen susceptible de permettre au malade de bénéficier à temps des soins pharmacologiques et non pharmacologiques nécessaires pour améliorer durablement sa qualité de vie et demeurer le plus autonome possible, le plus longtemps possible.

Eu égard à l'importance du dépistage précoce des troubles cognitifs dans la prévention de la démence, il convient de multiplier les « Unités d'Exploration de la Mémoire » et les « Unités Spécifiques de Soins Alzheimer » au sein de notre dispositif de soins. Jusqu'à l'heure d'aujourd'hui, ce dispositif ne compte que deux unités spécialisées créées au sein des services de Neurologie des hôpitaux Charles NICOLLE et ERRAZI. Il est donc recommandé de généraliser la création de telles unités à tous les grands centres hospitalo-universitaires du pays.

Le plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer doit également faire la part belle à la recherche qui peut, indéniablement, contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées démentes, à la réduction de leur souffrance et au contrôle des coûts engendrés par leur prise en charge socio-sanitaire.

Cette maladie justifie, en effet, une recherche de nature multidisciplinaire et intersectorielle impliquant des disciplines aussi diverses que la médecine, l'épidémiologie, les sciences humaines et l'économie de la santé. Il convient donc de multiplier les investigations auprès de la population âgée afin d'identifier et de quantifier ses besoins spécifiques en matière d'aide sociale, de soutien économique et de prise en charge sanitaire.

Parmi les études qu'il va falloir mener, il y a lieu de citer celles qui ont pour objectif d'estimer le coût de la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles aussi bien à domicile que dans les structures de soins publiques et privées.

La démence demande, en effet, des prestations de soins, d'aide et d'accompagnement dont il faut impérativement évaluer le coût, et ce, pour bien gérer les moyens disponibles au niveau de la famille et de la communauté nationale. Une telle évaluation peut également servir à réaliser une estimation des besoins en matière de financement à court, moyen et long termes.

2. Actions à moyen et long termes

Parallèlement à la réalisation des actions évoquées ci-dessus qui s'imposent aux décideurs dans le court terme, il faut s'atteler, à moyen et long terme, à la mise en œuvre de mesures concrètes susceptibles d'améliorer durablement la qualité de la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces mesures doivent promouvoir les aspects relatifs notamment aux modes, au financement et au support législatif de

cette prise en charge. Le confort et la qualité de vie des malades ainsi que la continuité des prestations qui leur sont destinées dépendent très étroitement de ces paramètres.

Au premier rang de ces mesures figure la création de structures d'accueil et d'hébergement, permanent ou temporaire, pour les personnes âgées démentes. Il s'agit d'une mesure importante bien que le maintien à domicile des patients atteints de démence doit être recherché tant que leur état clinique le permet et qu'il ne représente pas une charge intolérable pour la famille et les aidants naturels.

Il convient de remarquer, en effet, que les changements incessants du mode de vie au sein de la famille tunisienne qui est en pleine mutation, l'augmentation de l'incidence des pathologies démentielles nécessitant un grand nombre de soins et d'aides qui dépassent souvent les compétences de la famille, figurent parmi les paramètres qui marquent les limites du maintien à domicile.

Lorsque ce dernier devient impossible, le patient dément doit pouvoir trouver un établissement lui proposant des services de qualité et où il peut bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée et d'une surveillance rapprochée et continue par du personnel qualifié. Il convient, par conséquent, de réfléchir dès à présent à la création de structures spécialisées dans l'accueil et l'hébergement, temporaire ou permanent, des malades déments lourdement dépendants dont l'état de santé et/ou la situation sociale ne permettent pas un maintien à domicile.

La création de telles structures doit obéir bien entendu à des règles strictes de qualité et de sécurité sanitaire afin de prévenir les abus de toutes sortes. Il faut donc veiller à l'élaboration de cahiers des charges spécifiques qui doivent servir à l'accréditation des structures mises en place. Le secteur privé est appelé à jouer un rôle crucial dans ce domaine. C'est pourquoi il convient de tout mettre en œuvre afin d'y stimuler les investissements en multipliant les incitations à destination des investisseurs locaux et étrangers (avantages fiscaux notamment).

L'amélioration de la prise en charge financière doit figurer aussi parmi les priorités de tout plan d'action destiné à lutter contre la maladie d'Alzheimer et ses conséquences. Nous savons, en effet, que la prise en charge des personnes atteintes de démence se traduit par un coût financier très important qui repose bien souvent sur les seules familles qui ont besoin d'être aidées financièrement et soutenues psychologiquement. Il faut, par conséquent, augmenter les aides à ces familles, notamment les plus nécessiteuses d'entre elles, afin que le coût de cette prise en charge soit supportable.

L'instauration de ces mesures doit contribuer à consolider le droit à l'autonomie, à la dignité et au bien vieillir de nos aînés en mettant en place une couverture suffisante des dépenses générées par la prise en charge de la démence et en facilitant le recours aux différentes prestations spécifiques nécessaires.

Dans ce contexte, la démence deviendra un risque social qu'il va falloir financer. Nous savons, en effet, que la prise en charge des personnes âgées atteintes de pathologies démentielles nécessite du temps, des moyens techniques importants et une fréquence d'intervention qui ne s'accordent pas avec les niveaux de financement octroyés à l'heure d'aujourd'hui aux personnes âgées.

Ainsi, il nous semble important de mettre en œuvre une prestation spécifique pour permettre aux personnes âgées (et à leurs familles) de faire face financièrement aux dépenses liées à la démence et à la dépendance qu'elle génère. L'octroi de cet avantage financier devrait être basé sur une évaluation précise de l'évolution de la maladie, de la capacité fonctionnelle et du degré d'autonomie de la personne concernée faite grâce à un outil performant et fiable.

Cette prestation doit nécessairement concerner aussi bien les frais engendrés par les soins de santé que les dépenses liées à la dépendance (services à la personne, accompagnement...). Pour pouvoir répondre durablement et adéquatement aux besoins spécifiques des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, il serait judicieux de faire en sorte que le bénéfice de cette prestation se

fasse dans un cadre législatif précis et transparent dont l'élaboration doit figurer parmi les priorités du plan d'action. L'objectif revendiqué ici consiste à garantir la continuité des soins et des aides.

Il convient aussi d'insister sur l'obligation d'inscrire l'octroi de ces aides dans le cadre incontournable de la solidarité nationale. La communauté nationale doit donc se mobiliser afin d'aider les malades atteints de démence et leurs familles à faire face au lourd fardeau que représentent ces maladies fortement invalidantes. Cette solidarité doit s'exercer à travers le système de protection sociale.

Nous devons donc veiller à ce que l'assurance maladie élabore une réponse suffisante et adaptée aux besoins des personnes âgées démentes. En particulier, nous attendons de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) un engagement fort et clair en faveur du remboursement des soins et des aides à domicile (soins infirmiers, interventions d'auxiliaires de vie...) en les inscrivant dans le panier de base de l'assurance maladie.

Il s'agit donc d'œuvrer à placer la CNAM au cœur du processus de financement des soins et des aides destinées aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Dans cette perspective, l'identification de nouvelles sources de financement et la mise en place de nouvelles formes de solidarité apparaissent comme des priorités absolues, et ce, afin de faire face à la croissance des dépenses de santé et d'assurance maladie.

IV- RECAPITULATION

Il ressort clairement de ce qui précède que les démences en général et la maladie d'Alzheimer en particulier constituent déjà une source de coûts pour les personnes âgées, pour leurs proches et pour la collectivité. Leur poids qui va croître sans cesse dans les années à venir dans le sillage de la double transition démographique et épidémiologique que connaît notre pays, doit nous inciter à mettre en place un financement stable et pérenne des prestations médicales et sociales hautement spécifiques qu'exigent l'état de santé et le statut fonctionnel des malades concernés.

Au terme de ce plaidoyer en faveur de l'élaboration d'un plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées, il est essentiel d'insister sur la nécessité de doter ce plan d'un cadre législatif afin de lui conférer un caractère pérenne et durable. Il serait, en effet, à la fois nécessaire et pertinent d'inscrire les mesures déclinées ci-dessus dans le cadre d'un projet de loi qui s'articulerait autour des axes majeurs suivants :

Reconnaître l'enjeu de santé publique et de politique sociale que représente désormais la démence ;

Reconnaître la démence comme étant un risque social à financer dans le cadre de la solidarité nationale ;

Promouvoir la formation, tant initiale que continue, des professionnels sanitaires et sociaux impliqués dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence ;

Créer des structures spécialisées dans l'accueil et l'hébergement des personnes âgées atteintes de démence ;

Mettre au point des prestations financières innovantes (prestation pour la prise en charge de la dépendance...) et les adapter aux spécificités des personnes âgées et aux particularités de leur entourage familial ;

Identifier des sources de financement prévisibles, stables et pérennes, garantissant des engagements budgétaires à long terme pour faire face au surcroît de dépenses publiques lié à l'augmentation escomptée du nombre de personnes âgées atteintes de démence.

Il n'est pas vain d'insister sur le fait essentiel que ledit plan d'action ne peut être que pluridisciplinaire et intersectoriel. Par voie de conséquence, sa conception et sa mise en œuvre doivent se faire de manière concertée et coordonnée entre les différents partenaires publics, privés et associatifs impliqués, d'une manière ou d'une autre, dans la prise en charge des personnes atteintes de syndromes démentiels.

V- CONCLUSION

En guise de conclusion, il faut souligner avec force que la prise en charge des démences en général et de la maladie d'Alzheimer en particulier, constitue un enjeu sanitaire et socioéconomique majeur, aussi bien à l'échelle nationale que familiale et individuelle. En raison de leur chronicité, du caractère irréversible de leur évolution, de leur coût socioéconomique élevé, de la grande souffrance psychologique qu'elles engendrent, de la gravité de leurs complications qui sont fortement invalidantes, les pathologies démentielles doivent être reconnues comme une priorité de santé publique.

Une telle reconnaissance est un préalable indispensable à toute stratégie d'action dans ce domaine sensible de la vie de notre société. Adossée à un plan de lutte intégré et d'envergure nationale, cette stratégie a pour ambition de globaliser l'approche des démences et de renforcer la pluridisciplinarité de leur prise en charge médico-psycho-sociale. Elle revendique une multidisciplinarité qui impose l'ouverture vers tous les acteurs impliqués dans cette prise en charge hautement spécifique.

Dans une démarche visant à renforcer et à optimiser l'offre de soins, d'accompagnement et d'aide sociale, le plan d'action dont il est question ici vise à organiser la réponse de notre dispositif médico-social aux attentes légitimes des malades atteints de démence et de leurs familles. Il doit leur apporter des réponses concrètes et adaptées en matière d'information, de soutien et d'aide.

L'ambition de ce plan consiste aussi à fournir aux décideurs, aux professionnels et aux acteurs associatifs des éléments de réflexion concernant les dispositifs et les mécanismes institutionnels, privés et associatifs qu'il va falloir mettre en place dès à présent afin de promouvoir la prévention, le diagnostic précoce et la prise en charge de ces pathologies et d'en réduire le coût financier, social et humain.

VI- BIBLIOGRAPHIE

- Said HAJEM. Etat de santé et conditions de vie des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile. Méthodologie et résultats de l'étude nationale. Institut National de la Santé Publique, Office National de la Famille et de la Population, Ministère des Affaires sociales et OMS. Rapport de fin d'étude. 1 Vol., 179p., Janvier 1997.
- Said HAJEM. Le Vieillissement de la population tunisienne : Un enjeu majeur pour le système sanitaire et social. Document édité par l'Institut National de Santé Publique. 1 Vol., 307 pages, février 2005.
- Said HAJEM, Noureddine EL MEJERI. La dépendance au sein de la population tunisienne âgée : Causes et conséquences d'un enjeu sanitaire et un risque social. Document édité par l'Institut National de Santé Publique. 1 Vol., 210 pages, mars 2006.
- Hajem S, Mrabet A. Epidémiologie des démences en Tunisie. La Tunisie Médicale 2008 ; Vol 86 Supp. (n°07) : 744 – 745.
- Hajem S, Mrabet A. Epidémiologie des démences en Tunisie. In : Précis de Gérontopsychiatrie : de l'analyse systématique à la prise en charge pratique. Auteurs : Lotfi GAHA et Hassen GHANNEM. Editions CPU, 2009, 868 pp.
- Said HAJEM. Plan de lutte contre la Maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées. Document édité par l'Institut National de Santé Publique. 1 Vol., 34 pages, juillet 2009.
- Said HAJEM. Epidémiologie des démences en Tunisie : Historique, situation actuelle et perspectives d'avenir. Revue Tunisienne de Santé Publique, N°2, juillet 2014, pp. 31-45.
- Hajem S, Saidi O, Ben Mansour N, Mejdoub Y, Hsairi M. Épidémiologie des démences en Tunisie. Neurol Psychiatr Gériatr 2014 ; 14(84) : 326-333.
- Association France Alzheimer. Plan maladies neuro-dégénératives 2015-2019 : <http://www.francealzheimer-yonne.org/content/plan-maladies-neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2015-2019>