

## PROPOSITIONS du Rapport de JF GIRARD septembre 2000

Par le nombre de malades atteints, environ 1 % de la population française si l'on considère ensemble la maladie d'Alzheimer et les autres démences, par la nature même des symptômes et par la gravité de l'évolution, la maladie d'Alzheimer est bien un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses de la dignité des malades.

Comme toujours dans ces cas, la question se pose de savoir si les réponses doivent faire appel à des mécanismes de droit commun, ce qui pourrait se concevoir dans un pays qui bénéficie d'un système de santé globalement performant ou si les particularités de la maladie justifient des mesures spécifiques et nouvelles. Le même débat a eu lieu, il y a quelques années, lorsqu'il a fallu faire face à l'installation de l'épidémie du SIDA qui fut un défi d'une toute autre nature mais qui, à bien des égards, a posé des questions comparables à celles posées par la maladie d'Alzheimer et les autres démences. En fait dans l'un et l'autre cas, il s'agit de situations qui interrogent la société sur sa capacité à faire face à un problème de société "dérangeant", à faire preuve de tolérance, d'écoute et de compassion et à mettre en place rapidement des solutions adaptées.

La réponse est pour nous sans ambiguïté : la maladie d'Alzheimer et les démences en général nécessitent des efforts importants sur le plan quantitatif et spécifiques sur le plan qualitatif. Il faudra savoir s'exposer, comme dans l'épidémie de Sida, à la critique de "n'en faire que pour Alzheimer". Mais, comme le Sida, la maladie d'Alzheimer est un formidable révélateur des insuffisances de notre système et les réponses que nous apporterons à cette maladie métaphorique seront bénéfiques bien au-delà de cette maladie. C'est tout le regard que la société porte sur la vieillesse et les personnes âgées qui s'en trouvera modifié. Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin.

La confrontation des besoins vécus et ressentis par le malade et des demandes de leur entourage avec les réponses décrites ci-dessus impose un certain nombre de constats préalables à l'énoncé des propositions :

1/ En France, si on excepte un besoin général de formation adapté aux démences, les réponses apportées ici et là constituent actuellement un éventail susceptible de répondre qualitativement à tous les types de besoins. Mais le système pêche par deux insuffisances majeures : l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination des interventions des différents acteurs. Même dans les cas où les besoins sont susceptibles de trouver une réponse adéquate cette absence de coordination et, en amont, le manque d'information dont souffrent les familles sur ces réponses, contribue à ne pas bénéficier pleinement des dispositifs en place.

A notre sens, l'initiative des CLIC est bonne mais s'avérera probablement insuffisante car la fonction stratégique de cette coordination au service des malades déments et plus généralement de l'ensemble des personnes âgées, ne peut se contenter du volontariat de quelques réseaux associatifs et imposera un jour une institutionnalisation sous l'autorité des communes. Cette institutionnalisation devrait être autonome pour que la réponse apportée aux personnes âgées y compris lorsqu'elles sont atteintes de maladie d'Alzheimer soit une réponse de droit commun et non comme appartenant au domaine de l'action sociale (CCAS) qui est encore trop souvent vécu dans notre pays, comme la réponse due à des populations en difficulté. La population des personnes âgées dont, encore une fois, les malades d'Alzheimer ne sont qu'un sous ensemble, ne peut relever du même type de réponse : la vieillesse ne peut être vécue par la société comme une difficulté.

2/ Comme on l'a vu, les études économiques n'ont permis qu'une estimation grossière de la dépense globale sans précision sur la part de chacun des payeurs. En revanche, elles insistent toutes sur les coûts supportés par les malades et leurs familles. Surtout, il apparaît une disparité évidente entre le taux de couverture socialisée de ce qui relève du sanitaire et la faiblesse de la couverture des besoins sociaux. Cette disparité devient flagrante dans une maladie où les coûts sanitaires sont, pour l'instant, modestes contrairement à la dépense sociale qui est importante. C'est pourquoi la maladie d'Alzheimer impose des réponses et des mécanismes spécifiques et soulève, plus que toute autre, le problème de la gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux.

**Proposition N°1** : Développer les consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire. A terme dans chaque région, créer au moins un centre spécialisé pour la démence, bénéficiant de la pluridisciplinarité la plus complète et participant aux programmes de recherche (centres experts). L'effort à faire vise à améliorer l'accès au diagnostic pour éviter les excès comme les insuffisances.

**Proposition N°2** : Développer les possibilités d'accueil de jour dans des structures non hospitalières. Ici, les solutions devront être caractérisées par un maximum de souplesse afin de tenir compte au mieux de la diversité des situations et de l'effet bénéfique de ces prises en charge brèves sur les conditions du maintien à domicile.

**Proposition N°3** : Favoriser lors de l'accueil de jour la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives. Ces programmes contribuent à ralentir le " désapprentissage " et à retarder la perte d'autonomie.

**Proposition N°4** : Créer un plus grand nombre de possibilités d'hébergement temporaire au sein des institutions de vie communautaire. L'hébergement temporaire constitue à la fois un soutien aux aidants familiaux et une transition ménagée vers le séjour permanent en institution.

**Proposition N°5** : Favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires. La spécificité se justifie autant par les besoins des malades déments (déambulation libre et protégée) que par la protection et le confort des autres personnes âgées.

**Proposition N° 6** : Etudier les modalités de rendre plus institutionnelle la coordination au service des personnes âgées. Comment pérenniser les CLIC ? L'objectif dépasse évidemment le cadre de la maladie d'Alzheimer mais dans cette maladie, les besoins de coordination entre les réponses sanitaires et sociales et d'articulation entre le maintien à domicile et le séjour en institution illustrent la nécessité de renforcer l'idée des CLIC.

**Proposition N°7** : Tenir compte que la maladie d'Alzheimer peut survenir avant 65 ans et abandonner la notion d'âge minimum pour bénéficier d'une prestation pour perte d'autonomie. Même si le nombre de cas survenant avant 65 ans est minime, la différence dans l'accès aux prestations pour une même maladie est vécue, à juste titre, comme une injustice.

**Proposition N° 8** : Dans la classification de la grille AGIR, retenir un dispositif qui tienne compte de l'évolutivité de l'état du malade. Même si le degré de perte d'autonomie conduit rapidement à classer les malades en 1 ou 2, la progressivité de la détérioration est un trait important de la maladie.

**Proposition N° 9** : Mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels pour le service assuré auprès des malades. Une telle mesure paraît plus légitime que les hypothèses d'allègement fiscal. Cette proposition qui est à la mesure de la charge que subissent les conjoints ou les enfants doit être mise en place d'abord pour les malades à domicile mais pourrait aussi s'envisager pour l'aide qu'apporte l'entourage lorsque le parent malade vit en institution.

**Proposition N°10** : Mener l'étude des problèmes juridiques posés par l'exercice des responsabilités des malades atteints de maladie d'Alzheimer. Ces études conduiront certainement à apporter des réponses spécifiques compte tenu des troubles présentés par ces malades confrontés à une perte d'autonomie intellectuelle et mentale. La conduite automobile en est un exemple.

**Proposition N°11** : Inscrire dans tous les cycles de formation des professionnels, un enseignement sur les démences, y compris en dehors des enseignements de gériatrie. Il s'agit ici plus d'apprendre à " être " avec les personnes démentes car l'enseignement de la clinique des démences qui est bien sûr nécessaire n'est pas suffisant pour répondre à toutes les attentes de ces malades.

**Proposition N°12** : Impliquer de façon significative les institutions et les financements publics dans la recherche moléculaire, thérapeutique et épidémiologique. Il est particulièrement choquant que les études épidémiologiques comme Paquid qui sont lourdes, longues et chères ne soient pas mieux soutenues par les crédits publics de recherche. Ceci n'est pas spécifique de la maladie d'Alzheimer et pose plus généralement le problème du financement de la recherche en santé publique.

*J.F. GIRARD, Conseiller d'Etat  
Ana CANESTRI, Interne de santé publique*