

# PRÉSIDENTIELLE

LES PROPOSITIONS DE  
**FRANCE ALZHEIMER**



**FRANCE  
ALZHEIMER**  
& MALADIES APPARENTÉES



# SOMMAIRE

Changer le regard sur la maladie .....	6
Mieux diagnostiquer pour mieux accompagner .....	9
Adapter le parcours de soins .....	12
Reconnaître et soutenir les aidants .....	17
Alléger les coûts de la maladie .....	20
Réinvestir pour la recherche .....	24

# CHANGER LE REGARD SUR LA MALADIE

Idées reçues, préjugés, a priori... La maladie alimente bien des contre-vérités. Combattre la stigmatisation, c'est d'abord aller à l'encontre de ces représentations négatives. Malgré la maladie, les personnes malades ont encore beaucoup à dire et à faire pour notre société. Il est temps de faire évoluer les consciences et leur donner enfin toute la place qu'elles méritent. ■

## **ENGAGEMENT N°1**

### **Porter un regard plus juste sur les personnes malades**

La maladie d'Alzheimer souffre d'une image sociale très négative car elle cristallise les peurs associées à la maladie mentale et au vieillissement. Les images dominantes véhiculées dans la société - celles de personnes à un stade très avancé de la maladie, ayant perdu toute capacité, toute personnalité, quasiment déshumanisées - contribuent fortement à répandre ces représentations négatives. Plus grave encore, ces représentations sont source de stigmatisation pour les personnes malades qui se retrouvent trop souvent exclues de la vie sociale.

On sait par ailleurs aujourd'hui que l'image négative de la maladie est l'un des principaux facteurs du sous-diagnostic. Lutter contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées passe donc avant tout par une meilleure connaissance sociologique de celles-ci. C'est pourquoi, les associations de patients et de familles de personnes malades, ainsi que les professionnels de santé, œuvrent régulièrement à sensibiliser le grand public à la cause des personnes malades et de leurs proches. Les pouvoirs publics, en déclarant la maladie d'Alzheimer Grande cause nationale 2007, avaient eux aussi envoyé un signe fort afin que toutes les composantes de la société française s'unissent pour combattre la maladie.

Il est aujourd'hui primordial de communiquer sur la réalité de ce que sont les personnes malades et ce qu'est la vie avec la maladie, et ainsi modifier les représentations actuellement à l'œuvre dans la société. Une personne malade reste, malgré la maladie, une personne singulière dotée d'une personnalité, d'une histoire, de capacités propres. La perte de facultés cognitives ne prive pas immédiatement les personnes malades de toute capacité, de tout raisonnement sensé, et celles-ci sont, particulièrement à un stade débutant de la maladie, réellement capables d'exprimer leurs choix et opinions, de témoigner de leur vécu. Il faut considérer les personnes malades comme ce qu'elles sont et non pas comme ce que les représentations sociales de la maladie nous font imaginer qu'elles deviendront. Il faut redonner toute sa valeur à la parole de la personne malade car la prise de conscience espérée ne pourra se faire que par une écoute attentive et respectueuse de celle-ci.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soit menée une vaste campagne de communication afin de rendre aux personnes malades la considération qu'elles méritent et de donner une image plus positive de ce qu'est la vie avec la maladie.**

**Elle souhaite que les personnes malades bénéficient d'une nouvelle visibilité sociale et d'une parole revalorisée, favorisée par des modalités d'expression accrues et des prises de parole plus nombreuses au sein de l'espace public. Ce n'est qu'à ce prix que nous pourrions construire une société plus inclusive des personnes malades.**

## **ENGAGEMENT N°2**

### **Construire une société plus inclusive des personnes malades**

L'objectif d'un changement de regard de la société toute entière sur la maladie ne doit pas se limiter à des actions en matière de communication. Celles-ci doivent être accompagnées d'actions concrètes visant à favoriser l'inclusion des personnes malades au sein de la société.

Différentes études ont prouvé que le premier souhait des personnes malades est de continuer à vivre le plus normalement possible malgré la maladie en conservant leurs habitudes de vie, leurs loisirs, leurs relations amicales et familiales. D'un point de vue social, les personnes malades souhaitent conserver la place qui est la leur dans leur environnement.

Pourtant, trop souvent encore, l'environnement (humain, physique, technologique) est inadapté à leur situation. Par ailleurs, la prise en charge lourde que nécessitent les besoins croissants des personnes malades aboutit souvent à une surmédicalisation et à un envahissement de l'environnement de la personne par des logiques thérapeutiques. Ces deux facteurs contribuent assurément à l'isolement, au repli, à la désocialisation de la personne malade.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient encouragées et soutenues par les pouvoirs publics toutes les initiatives visant à créer une société plus inclusive des personnes malades, que ces initiatives concourent à :**

- **Adapter les infrastructures et services aux besoins des personnes malades,**
- **Favoriser l'implication des personnes malades dans la vie de la cité,**
- **Permettre une meilleure intégration des dispositifs adaptés aux personnes malades dans la vie de la cité et atténuer les frontières,**
- **Faciliter l'accès aux nouvelles technologies.**

## **ENGAGEMENT N°3**

### **Renforcer la reconnaissance juridique des personnes malades**

L'émergence de la parole des personnes malades au sein de l'espace public et social a fait évoluer la situation juridique dans le sens d'une meilleure prise en compte de leurs choix, de leurs attentes et de leurs besoins. Elle a notamment contribué à la reconnaissance des personnes malades comme des citoyens acteurs dont le consentement, ainsi que la liberté de choix et de parole doivent être systématiquement recherchés et protégés.

- **Les droits des personnes malades** : depuis quelques années, la notion de droits des usagers a fait l'objet d'une prise en compte accrue dans les textes législatifs, juridiques ou réglementaires. Qu'elle réside à domicile ou en établissement, la personne malade, en tant que citoyen à part entière, s'est vue, depuis plus d'une dizaine d'années, reconnaître de nombreux droits (loi du 2 janvier 2002 : droit à une prise en charge respectant le consentement de la personne, principe du libre choix, droit à la protection, droit à la participation...).
- **La participation des personnes aux décisions les concernant** : nombre de dispositifs légalement prévus contribuent à rendre la personne malade acteur de son propre accompagnement. Celle-ci peut désormais jouer un rôle actif sur ses propres décisions et participer à la planification de son expérience de la maladie. Elle peut également anticiper ses choix et besoins (directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future...).

- **La démocratie sanitaire** : les personnes malades disposent de plus en plus de tribunes d'expression dans l'espace public. La notion de « représentation des usagers » a été ces dernières années largement développée et de nombreuses instances ont été créées. Néanmoins, les personnes malades elles-mêmes sont encore trop peu associées à ces instances. Par ailleurs, si la représentation des usagers a connu un réel développement dans les établissements médico-sociaux, notamment via les conseils de vie sociale (CVS), cette représentation n'est pas encore réellement effective partout.

- **La protection juridique des personnes malades** : la réforme du 5 mars 2007 a remis à plat l'ensemble de la protection juridique des personnes majeures : tutelle, curatelle, personne de confiance, mandat de protection future, sauvegarde de justice. Concernant la protection de la personne, la réforme de 2007 a supprimé la notion de majeur incapable et a remis la personne sous tutelle au centre du dispositif. Les textes rappellent l'obligation d'information de la personne malade, et ce quel que soit son état.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soit renforcée la considération juridique des personnes malades et que leur parole soit davantage prise en compte dans les choix politiques en matière de recherche, de prise en charge et d'accompagnement.**

# MIEUX DIAGNOSTIQUER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Seulement une personne malade sur deux diagnostiquée ! Or, qui dit retard diagnostique, dit prise en charge tardive et familles en souffrance. Voilà pourquoi il est primordial de mieux organiser le parcours diagnostique. De la pose de celui-ci à la mise en œuvre d'un plan global de soins, tous les moyens doivent être pris pour renforcer l'orientation et le soutien des personnes malades et de leur famille. ■

## ENGAGEMENT N°1

### Communiquer sur l'importance du diagnostic

Les facteurs du sous-diagnostic sont multiples et varient d'une personne à l'autre. Néanmoins, il en est un qui se retrouve fréquemment. À cause de l'image de la maladie et des conséquences que celle-ci implique, les situations de déni restent nombreuses. Il est encore fréquent que les personnes malades et leurs proches considèrent les troubles observés comme des signes normaux du vieillissement, ou qu'en l'absence de traitement curatif ils ne souhaitent pas qu'un nom soit posé sur la maladie.

On sait pourtant que tout retard diagnostique est préjudiciable à la personne malade dans la mesure où il retarde directement sa prise en soin et l'accompagnement de son entourage familial. La méconnaissance de sa maladie l'expose par ailleurs à de nombreux risques dans sa vie quotidienne : accidents domestiques, conduite automobile, iatrogénie médicamenteuse...

Par ailleurs, établir un diagnostic est bien souvent un préalable indispensable au bénéfice de certaines aides. Les personnes malades jeunes, âgées de moins de 60 ans, ne pourront bénéficier de la carte d'invalidité et de la prestation de compensation du handicap (PCH) que si elles sont reconnues handicapées à 80%. Sur ce point, les difficultés financières que connaissent les départements conduisent malheureusement certains d'entre eux à n'évaluer le taux de handicap qu'à 79%, bloquant ainsi pour la personne malade le bénéfice des aides précédemment citées. La question ne se pose pas en ces termes pour les personnes malades âgées de plus de 60 ans puisque l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) peut être allouée à toute personne âgée dépendante.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient accentuées les actions de communication et d'information auprès du grand public afin de sensibiliser le plus grand nombre à la nécessité d'entamer le parcours diagnostique dès les premiers signes de la maladie.**

**Cette communication devra par ailleurs être assortie d'une information sur l'existence de dispositifs d'aide, de conseil et d'accompagnement pour les personnes malades et les familles.**

## ENGAGEMENT N°2

### Favoriser un diagnostic précoce, dans le respect des règles éthiques

La maladie d'Alzheimer est cliniquement définie comme une démence dont le diagnostic se fonde sur la présence d'un déclin cognitif (mémoire, langage, gnosies, fonctions exécutives, etc.) avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne. La question du stade auquel la maladie d'Alzheimer doit ou peut être diagnostiquée est au cœur d'un débat éthique depuis plusieurs années.

Il existe en effet une phase de la maladie peu apparente cliniquement, caractérisée par des troubles cognitifs légers, qui ne fait pas l'objet d'un consensus sur sa définition, et est source de nombreuses controverses. Certains jugent inutile de délivrer trop tôt un diagnostic potentiellement angoissant à des patients auxquels aucun traitement curatif ne peut être proposé.

France Alzheimer et maladies apparentées, aux côtés d'autres acteurs tels que la Haute Autorité de Santé (HAS) par exemple, estime en revanche qu'un diagnostic posé au plus tôt dans la maladie est bénéfique à plus d'un titre. La mise en place précoce d'une prise en charge thérapeutique et d'un accompagnement médico-social permet en effet d'assurer aux personnes malades et aux aidants une meilleure qualité de vie sur un temps plus long et de retarder, dans bien des cas, la progression de la maladie.

Au-delà de ces aspects de prise en soin, le diagnostic précoce, à différencier du dépistage pré-symptomatique auquel s'oppose France Alzheimer et maladies apparentées, offre à la personne malade la possibilité d'anticiper le déclin de ses facultés et de prendre, en amont, des dispositions pour son propre avenir (ex. : désignation d'une personne de confiance, rédaction de directives anticipées, décisions sur les dispositions patrimoniales, etc.).

**France Alzheimer et maladies apparentées estime donc que l'accès au diagnostic au plus tôt dans la maladie constitue, pour toute personne qui le souhaite, un droit inaliénable. Aussi, elle demande que tout soit mis en œuvre pour que chaque personne exprimant une plainte (mnésique ou autre) puisse avoir accès, si elle le souhaite, à un diagnostic précoce. Elle demande également que des dispositifs de prise en soin soient mis en place pour les personnes en tout début de maladie.**

**Par ailleurs, les personnes malades n'ayant pas toujours conscience de leurs troubles ou de la nécessité de consulter leur médecin traitant, l'Association souhaite que soient diffusés auprès de tous les professionnels, libéraux et hospitaliers, des messages généraux et des outils simples pour leur permettre de repérer les symptômes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.**

## ENGAGEMENT N°3

### Faciliter l'accès des patients aux bilans diagnostics

Interlocuteur privilégié des familles, c'est vers le médecin traitant que les personnes malades et leurs proches se tournent en priorité lorsque les premiers signes de la maladie apparaissent<sup>1</sup>. Celui-ci peut, en fonction des troubles cognitifs repérés, orienter les patients vers une consultation mémoire de proximité pour la réalisation d'un bilan diagnostique complet. Au cours de celui-ci, une évaluation neuropsychologique, un examen clinique ainsi qu'une imagerie cérébrale sont réalisés.

Ce bilan diagnostique est le plus souvent réalisé par une consultation mémoire de proximité (CMP), assurée en milieu hospitalier par une équipe pluridisciplinaire. Les personnes dont les tableaux cliniques nécessitent des examens approfondis (ex. : diagnostics complexes, formes précoces de la maladie) peuvent être orientées vers les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR).

Le recours à un bilan complet est indispensable pour poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et proposer à la personne malade et à sa famille

<sup>1</sup> Les personnes malades et les familles peuvent aussi s'adresser directement aux consultations mémoire de proximité dont ils peuvent trouver les coordonnées auprès des associations France Alzheimer et maladies apparentées.

une prise en charge efficace. Néanmoins, tous les patients ne bénéficient malheureusement pas d'un égal accès aux consultations mémoire de proximité.

La répartition géographique de ces dispositifs reste encore inégale. Si des efforts ont été faits ces dernières années pour achever la couverture territoriale, certaines zones peu pourvues subsistent. Il en résulte des délais d'attente extrêmement longs et des difficultés d'accès, notamment dans les zones rurales ou isolées. Par ailleurs, la capacité d'accueil annuelle des consultations mémoire de proximité existantes, estimée à 100 000 patients, ne suffira pas, dans les années à venir, à répondre à l'ensemble des besoins. On estime en effet le nombre de nouveaux cas par an à 225 000 actuellement, 280 000 en 2030.

Il convient alors de rappeler que la consultation mémoire de proximité n'est pas le seul moyen d'accès au diagnostic. Les spécialistes libéraux (neurologues, éventuellement psychiatres) peuvent également réaliser les bilans diagnostics. Ce parcours de diagnostic en ville est une autre voie que celui proposé en milieu hospitalier et présente certains avantages. Il permet notamment parfois de lever le frein psychologique constitué, pour certains patients, par le fait de se rendre à l'hôpital. Ce parcours souffre néanmoins d'un frein financier non négligeable. En effet, au sein des consultations mémoire de proximité et des CMRR, l'évaluation neuropsychologique nécessaire à la réalisation du diagnostic est entièrement prise en charge par la Sécurité sociale. À l'inverse, dans le secteur libéral, elle est laissée à la charge des patients et n'est pas remboursée.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que tout soit mis en œuvre pour permettre à chaque patient qui le souhaite d'avoir accès rapidement à un bilan diagnostic, en tous points du territoire. Elle souhaite que les parcours de diagnostic en ville et à l'hôpital soient tous deux encouragés afin de tendre vers une couverture maximale des besoins.**

**Aussi, elle demande que soient développées les consultations mémoire de proximité et que soit prise en charge par la Sécurité sociale la réalisation de l'évaluation neuropsychologique par les professionnels libéraux.**

## ENGAGEMENT N°4

### Renforcer la qualité de l'annonce diagnostique et l'accompagnement des personnes malades et des familles

En raison de la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de leurs conséquences inéluctables, l'annonce du diagnostic constitue, pour la personne malade et sa famille, un véritable choc traumatique au regard duquel il convient de mettre en place un dispositif d'annonce adapté. Or, en raison de l'insuffisance de personnel, ou de lacunes en matière de formation, il est souvent difficile pour les équipes pluridisciplinaires des consultations mémoire de proposer à la personne malade et à son entourage un temps pour aborder l'entrée dans la maladie.

Si on ajoute à cette détresse la difficulté de savoir vers qui se tourner pour obtenir de l'aide, il n'est pas rare de voir la prise en charge intervenir trop tardivement après l'annonce diagnostique.

Aussi, il est nécessaire de prévoir, le plus rapidement possible, un temps d'échange avec la personne malade et sa famille, destiné à :

- Leur permettre de mieux intégrer l'annonce de la maladie, de mieux la comprendre et de mieux l'accepter.
- Définir, en fonction du contexte social et psychologique, les soutiens nécessaires et les bases du plan de soins et d'accompagnement.
- Les orienter vers les structures et dispositifs d'aide existants et notamment vers les associations.

Dans certains CMRR, la présence de l'association France Alzheimer et maladies apparentées le jour des consultations d'annonce du diagnostic permet d'offrir un soutien immédiat aux personnes malades et aux familles et de soulager ainsi l'angoisse et la douleur que celles-ci peuvent ressentir.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient renforcés les moyens des consultations mémoire afin de garantir la qualité de l'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.**

**Elle propose par ailleurs que soit créée une consultation post-annonce du diagnostic afin d'apporter à la personne malade et son entourage un soutien psychologique immédiat et d'élaborer avec eux un parcours de soins adapté et personnalisé. Cette consultation, qui pourrait être assurée par un professionnel du secteur médico-social et un travailleur social, serait proposée au patient par un spécialiste ou le médecin traitant. France Alzheimer et maladies apparentées pourrait avoir un rôle à jouer dans ces échanges post diagnostic.**



# ADAPTER LE PARCOURS DE SOINS

---

De par son histoire de vie, son âge, son environnement social et familial, le degré d'évolution de sa maladie ou encore la mixité des pathologies, chaque personne malade a des besoins qui lui sont propres. Cette singularité nécessite que soient proposées à chacune, à toutes les étapes du parcours, des solutions adaptées et respectueuses de ses spécificités. Ce n'est qu'à ce prix que les personnes malades et les familles, quel que soit leur lieu de vie, pourront bénéficier d'une prise en soin de qualité, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie. ■

## ENGAGEMENT N°1

### Renforcer la notion de parcours de soins

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présentent par nature un caractère chronique et évolutif qui demande un accompagnement global du patient sur le long terme. Leur complexité, caractérisée par une grande diversité des besoins liée à la variété des troubles (troubles moteurs et de l'équilibre, troubles du comportement, troubles cognitifs, etc.), nécessite par ailleurs une prise en charge pluridisciplinaire. C'est donc tout un système qui doit s'organiser autour de chaque personne malade. La qualité de la prise en charge et de l'accompagnement de chaque patient passe nécessairement par la mise en place d'un parcours de soins lisible et coordonné. Celui-ci doit s'inscrire tant dans la continuité que dans la proximité.

■ **Continuité de la prise en soin** : l'idée de parcours de soins consiste à prodiguer à la personne malade le bon soin par le bon professionnel au bon moment. De tels objectifs demandent assurément une parfaite coordination et de bonnes pratiques en matière d'échange d'informations entre les différents professionnels. Cet enjeu de coordination est d'autant plus fort dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées que la prise en charge transversale rendue nécessaire par la nature complexe de la maladie et de ses conséquences implique de nombreux intervenants.

■ **Proximité de la prise en soin** : chaque personne malade doit pouvoir bénéficier d'un égal accès aux soins en tous points du territoire. C'est l'un des enjeux du parcours de soins qui doit s'inscrire dans la proximité. Cette exigence concerne tant les dispositifs sanitaires (professionnels de santé, établissements hospitaliers) que les structures médico-sociales : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et places d'hébergement temporaire, équipes spécialisées Alzheimer (ESA), pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), plateformes de répit, accueils de jour, MAIA, centre communaux et intercommunaux d'action sociale (CCAS et CIAS)... Sous l'impulsion de politiques publiques ambitieuses, telles que le Plan Alzheimer 2008-2012 par exemple, de nombreux dispositifs et structures ont été créés. Ils souffrent néanmoins toujours d'une répartition géographique inégale, certains départements étant mieux dotés que d'autres. Il faut poursuivre les efforts en termes de création de structures afin d'achever la couverture territoriale de l'offre.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que les efforts soient poursuivis et amplifiés pour que chaque personne malade puisse bénéficier d'un parcours de soins de qualité.**

**Elle souhaite notamment pour ce faire que la coordination entre les professionnels soit renforcée, au moyen d'outils nouveaux, et que les structures du domicile et de l'établissement soient plus nombreuses et mieux réparties sur l'ensemble du territoire national.**

**Enfin, elle demande que la personne malade et son entourage soient guidés et orientés afin de se repérer au mieux dans la complexité de l'offre existante. Les associations départementales France Alzheimer et maladies apparentées disposent de la légitimité et de l'expertise nécessaires pour assumer cette mission.**

## ENGAGEMENT N°2

### Renforcer l'intervention de professionnels formés et spécialisés

L'intrication des conséquences de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (médicales, psychologiques, sociales, environnementales), requiert l'intervention d'un grand nombre de professionnels aux compétences diverses. Sont notamment impliqués dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée les métiers liés au repérage, au diagnostic, à l'évaluation et à la prise en charge de la maladie, les métiers liés à l'accompagnement et l'animation, les métiers liés à la sécurité et la prise en charge d'urgence (ambulanciers, pompiers, gendarmes, policiers...) et enfin les métiers liés à la réhabilitation, la rééducation et le maintien de l'autonomie physique des personnes malades.

Ces professionnels aux profils variés ont tous besoin, compte-tenu de la complexité de la maladie, d'y être formés. En effet, la bonne volonté et la gentillesse ne suffisent pas pour devenir un professionnel capable de proposer un soin adapté et spécialisé. Ceci est d'autant plus vrai que les personnes malades, avec l'évolution des symptômes, ne sont plus en mesure d'exprimer de façon explicite leurs besoins.

Pourtant, la plupart des formations initiales du domaine médical, paramédical, ou de la rééducation ne proposent dans leurs programmes que très peu d'enseignements concernant l'accompagnement de personnes atteintes d'une affection neurologique. Dans ce contexte, la question de la formation continue des professionnels apparaît primordiale.

Conscients des lacunes des parcours de formation initiale, les employeurs maintiennent un effort permanent pour former les équipes qui interviennent. Mais cela reste encore trop faible. La réforme de la formation initiée en 2014 ne pousse pas les employeurs à sanctuariser des fonds pour former leurs salariés. Bien que les branches professionnelles du secteur aient maintenu, pour la grande majorité, les niveaux de cotisations anciennement proposés, les employeurs ont à former sur un grand nombre de sujets et les formations sur la prise en soin ne sont malheureusement pas assez prioritaires dans les plans de formation.

Aussi, un soutien important des pouvoirs publics au secteur médico-social apparaît aujourd'hui indispensable pour maintenir un niveau de compétences suffisant dans les équipes.

Cet effort doit avant tout être financier. Il s'agit de dégager des crédits supplémentaires qui interviendront en complément de ceux disponibles dans le cadre légal de la formation professionnelle. Ceci est d'autant plus important au regard des autres difficultés couramment rencontrées par les établissements et services qui accompagnent des personnes malades : difficultés de recrutement, vieillissement des salariés, turn over, absentéisme, taux d'accidents du travail...

Ensuite, l'effort doit être qualitatif. Il est très important de défendre un véritable « plan métiers » : étendre la formation d'assistant de soins en gérontologie à davantage de salariés, innover en lien avec les branches professionnelles sur des nouveaux titres ou qualifications finançables dans le cadre du compte personnel de formation (CPF), adapter les principales formations initiales diplômantes du secteur afin d'apporter davantage d'enseignements sur la prise en soin des personnes malades.

Au-delà de cette exigence de formation, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées nécessitant des soins variés, il est primordial de favoriser l'intervention de professionnels

spécialisés auprès des personnes malades, que celles-ci résident à domicile ou en établissement : psychomotriciens, ergothérapeutes, assistants de soins en gérontologie, diététiciens, art-thérapeutes, kinésithérapeutes, dentistes, orthophonistes...

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que davantage de professionnels, sur toute la chaîne du parcours de soins, soient formés aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elle souhaite qu'un effort financier soit engagé par les pouvoirs publics et qu'une réflexion soit menée, en lien avec l'ensemble des acteurs du secteur, pour développer la montée en compétences des salariés.**

**Afin de développer l'attractivité des métiers de l'accompagnement et de la prise en soin de la maladie, l'Association souhaite que des démarches soient entreprises pour leur revalorisation (ex.: mise en place de formations initiales spécifiques, revalorisation des salaires...).**

**Enfin, France Alzheimer et maladies apparentées souhaite que chaque personne malade puisse bénéficier, selon ses besoins, de l'intervention de professionnels spécialisés formés à la maladie, sans que les aspects financiers soient un obstacle.**

### ENGAGEMENT N°3

#### Développer et repenser les EHPAD

Actuellement, les EHPAD disposent d'une capacité d'accueil de près de 600 000 lits<sup>2</sup> (environ 570 000 places en hébergement permanent, 8 600 places en hébergement temporaire et 8 000 places en accueil de jour), soit 99 lits pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus<sup>3</sup>. Le statut juridique le plus représenté en nombre d'établissements est le secteur public avec 43 % des EHPAD, suivi du secteur privé à but non lucratif (31 %), et du secteur privé commercial (26 % des EHPAD)<sup>4</sup>. Néanmoins, 39,1 % des places d'hébergement créées entre 1990 et 2014 sont implantées dans des EHPAD privés à caractère commercial. Un chiffre qui témoigne de la part de plus en plus importante que prend actuellement ce profil de gestionnaire dans le paysage global des EHPAD.

Compte-tenu du nombre de personnes âgées en 2040, qui devrait atteindre les 7 millions, les besoins d'augmentation de la capacité d'accueil des EHPAD sont estimés à plus de 500 000 places supplémentaires<sup>5</sup>. Certes, les progrès concernant la santé des personnes âgées et les nouvelles mesures destinées à l'amélioration du domicile permettront d'atténuer ce phénomène mais il reste que le nombre de places s'avèrera, dans quelques années, nettement insuffisant.

Au-delà de la seule question de la capacité d'accueil, il convient, au regard de l'évolution du profil des publics accueillis par les EHPAD, de repenser la nature même de ces structures.

En effet, les EHPAD accueillent un nombre sans cesse croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les syndromes démentiels toucheraient la moitié des résidents<sup>6</sup>. Ce phénomène nécessite une adaptation en matière d'organisation, de formation du personnel, d'éthique, de projet de soins, de projet de vie...

Pour faire face à ce défi, les pouvoirs publics ont créé au sein des EHPAD, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, des

unités spécifiquement dédiées à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), et les unités d'hébergement renforcé (UHR). Ces dernières peuvent quant à elles également être adossées à des unités de soins de longue durée (USLD), structures du secteur hospitalier. Si ces unités spécifiques présentent un intérêt, elles ne constituent malheureusement pas, pour diverses raisons, une offre pleinement satisfaisante (autorisations conditionnées à des règles extrêmement strictes, places limitées, difficultés des établissements à créer des espaces adaptés, absence de continuité dans le parcours de soins, difficulté d'un retour au domicile ou à l'EHPAD à l'issue du passage dans ces structures, inconvénients liés à la mixité des publics accueillis, régression de l'état du patient...). Aussi, France Alzheimer et maladies apparentées s'interroge sur l'opportunité et la possibilité de créer des EHPAD intégralement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que la question de la capacité d'accueil des établissements d'hébergement soit considérée comme une priorité par les pouvoirs publics. Le problème est urgent et le nombre de places dans les EHPAD est largement insuffisant. Aussi, l'Association demande à revenir, dès 2017, au rythme moyen de 15 000 places créées en EHPAD chaque année.**

**La question de l'accessibilité financière des familles aux établissements est par ailleurs un sujet primordial pour France Alzheimer et maladies apparentées. Les places ainsi créées doivent être abordables pour les familles. Aussi, l'Association appelle de ses vœux un réengagement de l'État pour l'EHPAD public. Elle demande que soit développé dans les EHPAD publics, les EHPAD privés à but non lucratif et les EHPAD privés du secteur commercial, le nombre de places habilitées à l'aide sociale à l'hébergement. Actuellement, 66 % des EHPAD privés à but lucratif ne sont pas habilités à l'aide sociale<sup>7</sup>.**

**Les établissements doivent par ailleurs être repensés en fonction des besoins spécifiques des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, qui représentent la majeure partie de la population accueillie par les EHPAD (formation, adaptation des locaux, ratio de personnel, projet d'établissement...). France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient recrutés 30 % d'aides-soignantes supplémentaires et souhaite que les dépenses supportées pour l'emploi de ces personnels soient intégrées au forfait « soins » pris en charge par la Sécurité sociale (pour plus de détails sur cette demande, cf. la section « Alléger les conséquences financières de la maladie », engagement n°4).**

2- Base FINESS au 31 décembre 2014.

3- « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en France métropolitaine en 2014 », Lucas MORIN, *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, N 531, 9 novembre 2015.

4- « Les soins en EHPAD en 2012 », CNSA, octobre 2013.

5- Données issues de l'observatoire de Cap retraite, 2014.

6- « En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës », *Études et Résultats*, n°989, DREES, décembre 2016.

7- « Quelles politiques publiques pour la dépendance ? », Antoine BOZIO, Agnès GRAMAIN et Cécile MARTIN, Les notes du Conseil d'analyse économique, n°35, octobre 2016.

## ENGAGEMENT N°4

### Prendre en compte la spécificité des malades jeunes

La maladie d'Alzheimer est encore souvent considérée par le grand public comme une maladie de personnes âgées. Si la forte proportion des plus de 75 ans parmi les personnes malades peut expliquer ce phénomène, elle ne doit néanmoins pas faire oublier l'existence de personnes jeunes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Si aucune donnée n'a officiellement été recueillie, des estimations sont possibles à partir d'études menées dans d'autres pays européens<sup>8</sup> : elles ont évalué à environ 32 000 le nombre de personnes malades âgées de moins de 65 ans en France, et entre 15 et 25 000 le nombre de personnes de moins de 60 ans. Les personnes de moins de 65 ans représenteraient 3,1 % (avant 60 ans : 1,9 %) des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Minoritaires, les personnes malades jeunes sont trop souvent oubliées des discours relatifs à la maladie. Elles connaissent pourtant des situations particulièrement douloureuses, amplifiées par le manque de réponses adaptées à leurs besoins.

Les signes qui apparaissent au début de la maladie n'étant pas toujours reconnus par les professionnels ou étant pris à tort pour des manifestations psychologiques ou psychiatriques, le diagnostic est souvent tardif. Cette errance, véritable frein à une prise en charge adaptée et précoce, a pour conséquence une évolution rapide de la maladie et de ses conséquences sur la vie sociale, professionnelle, familiale des personnes malades jeunes.

Celles-ci sont donc rapidement confrontées à des situations nécessitant une entrée en établissement. Or, là encore, l'inadéquation des lieux d'accueil et des structures de prise en charge ne permet pas de leur apporter des réponses de qualité. L'absence d'unités médicalisées dédiées, le manque de places, la lourdeur des démarches administratives pour obtenir une dérogation pour l'accueil d'une personne de moins de 60 ans dans une structure gériatrique, ou encore le peu d'établissements habilités à l'aide sociale à l'hébergement rendent l'accès aux établissements extrêmement difficile.

France Alzheimer et maladies apparentées demande que soit amélioré l'accès au diagnostic pour les personnes malades jeunes et que soit renforcée la qualité de la prise en charge de ce public (ex. : accès aux thérapeutiques innovantes, réhabilitation cognitivo-comportementale spécifique, etc.).

Elle estime par ailleurs indispensable de revoir la question de l'accueil en établissement et au sein des structures de répit et considère comme des priorités essentielles l'adaptation des locaux et activités proposées ainsi que la formation du personnel. Ce dernier objectif est d'autant plus important dans le cas des maladies apparentées qu'elles touchent des sujets plus jeunes et sont donc moins connues des professionnels des EHPAD. Il est urgent de repenser la cohabitation des personnes malades jeunes avec les autres résidents des établissements.

Afin de proposer un cadre de vie réellement adapté aux personnes malades jeunes, France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient encouragés les projets innovants et la création d'établissements spécifiquement dédiés (ex. : initiative AMA Diem en Isère pour la création d'une maison d'accueil expérimentale).

Enfin, pour résoudre les difficultés d'accès des personnes malades jeunes aux établissements, l'Association demande d'une part, l'assouplissement des conditions de dérogation pour l'accueil des personnes de moins de 60 ans dans les structures gériatriques, et d'autre part, la création de davantage de places habilitées à l'aide sociale à l'hébergement au titre du handicap.

## ENGAGEMENT N°5

### Mieux accompagner la fin de vie des personnes malades

L'accompagnement de la fin de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée présente, à bien des égards, d'importantes spécificités.

D'un point de vue clinique d'abord : même à un stade important des atteintes physiques et psychiques, l'entrée dans la « fin de vie » d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est particulièrement difficile à pronostiquer. En raison de la nature même de ces affections, dont le processus est lent avec alternance de phases d'aggravation, de stabilisation ou encore d'amélioration, il est extrêmement difficile de prévoir le délai de survenue du décès. Cette difficulté crée une véritable barrière à l'accès des patients aux soins palliatifs et à leur admission dans des structures spécialisées.

D'un point de vue organisationnel ensuite : compte-tenu de la gravité de la maladie et de ses conséquences, la plupart des personnes malades, lorsqu'elles atteignent un stade sévère, sont accueillies en établissement. Mais le manque de formation du personnel de ces structures médico-sociales à l'accompagnement des personnes malades en fin de vie, entraîne fréquemment le transfert de celles-ci à l'hôpital, lequel peut avoir des effets délétères.

8- Etude EURODEM European Community Concerted Action on the Epidemiology and prevention of Dementia Group (étude sur des cas diagnostiqués dans 10 pays européens), 2003.

D'un point de vue éthique enfin : les troubles de la communication verbale auxquels sont confrontés les patients rendent difficile l'expression de leur volonté en matière de choix thérapeutiques. Ils sont donc facilement exposés à des risques d'acharnement ou d'abandon thérapeutique.

La fin de vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées suscite donc des questionnements importants (éthiques, médicaux, juridiques et sociétaux) auxquels il convient de s'intéresser. Si le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le Plan soins palliatifs 2015-2018 ou encore la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades ont apporté des premières réponses globales sur cette question de la fin de vie, il convient de renforcer la réflexion et d'apporter des réponses spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

#### **France Alzheimer et maladies apparentées demande :**

- **Une meilleure coordination de la prise en charge des personnes malades en fin de vie par le renforcement de l'organisation partenariale entre EHPAD, structures hospitalières, dispositifs d'hospitalisation à domicile (HAD), équipes mobiles de soins palliatifs...**
- **La mise en place d'une formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie pour les professionnels intervenant à domicile et en établissement.**
- **Une meilleure prise en compte de la douleur des personnes malades dans les choix thérapeutiques.**
- **Un renforcement de la réflexion sur les droits des personnes malades en fin de vie et une communication accrue sur les dispositifs nouvellement créés ou renforcés tels que la personne de confiance, les directives anticipées, le mandat de protection future.**

# RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES AIDANTS

Plusieurs milliards d'euros par an... La facture serait lourde pour les pouvoirs publics s'ils devaient rémunérer les aidants pour leur action quotidienne auprès des personnes malades. À lui seul, ce montant témoigne de la place centrale qu'ils occupent dans le système de prise en soin. Au regard de cet engagement aux nombreuses conséquences, il importe de tout mettre en œuvre pour mieux soutenir et accompagner ces aidants. ■

## ENGAGEMENT N°1

### Reconnaître un statut aux aidants

En matière de prise en soin des personnes âgées en perte d'autonomie, les pouvoirs publics ont, depuis plusieurs années, fait le choix de privilégier le maintien à domicile. En témoigne la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dont seul le volet « domicile » a finalement vu le jour. De fait, les aidants, ces 4 millions de personnes qui apportent une aide quotidienne à un proche âgé en perte d'autonomie (plus de 4h par jour en moyenne), sont peu à peu devenus l'un des piliers indispensables des politiques mises en œuvre. À tel point qu'aujourd'hui, la solvabilité du système de prise en soin de la perte d'autonomie des personnes âgées repose, dans une très large mesure, sur l'implication de ces aidants. La valorisation économique de leur contribution est estimée à plusieurs milliards d'euros<sup>9</sup>. Une charge que la puissance publique serait bien en peine d'assumer compte-tenu du contexte économique extrêmement contraint que connaît actuellement le pays.

Et les projections pour les années à venir ne portent pas à l'optimisme. En raison des évolutions démographiques, du vieillissement de la population ou encore d'un prévisible accroissement de la prévalence des maladies chroniques, le besoin d'aide sera de plus en plus prégnant. Face à cet enjeu, il apparaît plus que jamais nécessaire de soutenir les aidants.

Cette préoccupation est, ces dernières années, de plus en plus présente au sein des politiques mises en œuvre, témoignant ainsi d'une prise de conscience encourageante de la part de la puissance publique. Le Plan Alzheimer 2008-2012, et plus récemment le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, ont tous deux intégré dans leurs objectifs la question du soutien aux aidants. La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 apporte quant à elle pour la première fois une définition du rôle d'aidant de personnes âgées et accorde à ce public certaines aides supplémentaires. « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne<sup>10</sup> ».

Néanmoins, malgré ces avancées, aucun statut spécifique assorti de droits afférents n'a pour le moment été reconnu aux aidants.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que les aidants soient davantage reconnus en tant que tels par la société et qu'une vraie réflexion politique s'engage sur leur statut et leurs droits : formation, soutien financier, mesures fiscales... Il faut légiférer afin de compléter le droit existant et fixer l'existence juridique des aidants dans un cadre bien défini.**

## ENGAGEMENT N°2

### Mieux accompagner les aidants en activité professionnelle

Les transformations sociétales à l'œuvre telles que le recul de l'âge de départ à la retraite, une entrée plus tardive dans la vie professionnelle, ou encore la participation accrue des femmes au marché du travail, modifient en profondeur le paysage de l'aide informelle. En conséquence, de plus en plus nombreux sont les aidants contraints de concilier ce rôle avec l'exercice d'une activité professionnelle. Les répercussions de cette situation sur le travail sont nombreuses : stress, fatigue, faible concentration, moindre disponibilité... 79 % des aidants déclarent avoir des difficultés à concilier ce rôle avec leur vie professionnelle. Dans le même temps, 96 % des aidants souhaitent conserver leur activité, pour d'une part maintenir leur niveau de revenus, et d'autre part préserver les liens sociaux entretenus dans le cadre professionnel<sup>11</sup>.

Au-delà d'être un sujet humain, la thématique des aidants en activité professionnelle est devenue un vrai sujet pour l'entreprise : 15 % des salariés s'occupent au quotidien d'un proche âgé, un taux qui atteint les 23 % chez les plus de 50 ans. Un phénomène qui n'est pas sans conséquences sur la performance économique des entreprises : absentéisme fort, arrêts maladie fréquents, perte de productivité... Le coût global pour les entreprises françaises est aujourd'hui estimé à 6 milliards d'euros annuels<sup>12</sup>. Au-delà de ces considérations purement économiques, les enjeux sont nombreux pour les entreprises : fidélisation des salariés, qualité de vie au travail, responsabilité sociale des entreprises... Certaines initiatives, formalisées par des accords de branches ou d'entreprises, ont déjà vu le jour : aménagement du temps de travail, télétravail, don de jours de congés entre salariés...

S'il est de l'intérêt des entreprises de soutenir leurs salariés aidants, il est du devoir des pouvoirs publics de définir un cadre juridique favorable à la conciliation du rôle d'aidant avec l'exercice d'une activité professionnelle, quelle qu'elle soit. Certains dispositifs censés répondre au besoin de temps des aidants ont été créés. Il s'agit du congé de solidarité familiale et du congé de proche aidant, ce dernier ayant été récemment modifié par la loi travail<sup>13</sup> et la loi d'adaptation de la société au vieillissement<sup>14</sup>. Non rémunérés, limités dans le temps, difficiles d'accès, ces dispositifs ne semblent néanmoins pas répondre de façon efficace aux besoins multiples des aidants : conservation des revenus, maintien dans la vie professionnelle, continuité de carrière, maintien des droits à la retraite...

9- Une valorisation économique précise est difficile à réaliser mais un calcul approximatif peut être fait sur la base de 19 euros/heure à raison de 20h/semaine pour 4 millions de personnes. Ce qui donne un résultat de 32 milliards d'euros.

10- Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, créé par la loi 2015-1176 du 28/12/2015.

11- Données issues d'une enquête menée en 2016 par France Alzheimer et maladies apparentées auprès d'aidants en activité professionnelle.

12- Par transposition des chiffres constatés dans d'autres pays : aux Etats-Unis, le coût annuel pour les entreprises est évalué à 38 milliards de \$, un coût de 1 727 \$ par salarié-aidant ; au Canada, le coût pour les entreprises est évalué à 5,5 milliards de \$ canadien chaque année, un coût de 1 969 \$ par salarié-aidant ; en Angleterre, le coût annuel pour les entreprises est évalué à 3,5 milliards de £, un coût de 1 166 £ par salarié-aidant.

13- Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels.

14- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

D'autres efforts ont été faits mais, au regard des enjeux pour les années à venir, il convient aujourd'hui d'aller plus loin dans le soutien accordé aux aidants en activité professionnelle.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande qu'une réflexion collective, réunissant l'ensemble des parties prenantes (pouvoirs publics, entreprises, organisations syndicales et patronales, mutuelles et caisses de retraite...), s'engage au niveau national, afin que soient apportées des réponses aux aidants, quel que soit leur statut professionnel (salariés du secteur privé, fonctionnaires, professionnels libéraux, entrepreneurs, commerçants, artisans...).**

### ENGAGEMENT N°3

#### Permettre le répit de l'aidant

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont ceci de particulier qu'elles impliquent très fortement l'entourage de la personne malade. Lorsque le diagnostic est posé, c'est l'ensemble du système familial qui s'en trouve affecté. Nombreux sont les aidants dont la vie se trouve dès lors totalement engagée auprès d'un proche malade. Les conséquences de la maladie demandent aux aidants une attention de tous les instants, et ce dans l'ensemble des gestes du quotidien.

Ils sont alors confrontés à une charge, affective et physique certes, mais également financière, extrêmement forte, susceptible de provoquer des situations d'épuisement et de fragilité psychologique. Les aidants sont d'ailleurs eux-mêmes confrontés à d'importants problèmes de santé. Des travaux réalisés par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)<sup>15</sup>, devenu Santé publique France en mars 2016, ont démontré qu'environ un tiers des aidants est actuellement pris en charge pour une affection de longue durée (cancer, diabète, insuffisance cardiaque).

Compte-tenu de ces éléments, il est indispensable de ménager pour l'aidant des temps de repos. C'est dans cet objectif que le Plan Alzheimer 2008-2012 s'est attaché à développer des dispositifs et structures de répit. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a d'ailleurs légalement consacré un droit au répit pour les aidants. Si l'effort est réel, et les réalisations louables, les avancées en matière d'offre de répit doivent néanmoins être poursuivies et renforcées.

■ Les appels à projets pour la création de structures telles que les accueils de jour et plateformes de répit ont connu depuis 2012 un ralentissement très important. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 actuellement en cours d'application ne suffira sans doute pas, au vu de la faiblesse des moyens qui y sont consacrés (470 millions d'euros pour 96 mesures), à relancer la dynamique dans les territoires afin de parvenir à un nombre satisfaisant de structures.

■ L'hébergement temporaire est, à de nombreux égards, un dispositif satisfaisant qui contribue à la possibilité de vie à domicile le plus longtemps possible. Il offre en outre l'avantage de préparer progressivement la personne malade, mais

aussi l'aidant, à une potentielle et probable future entrée en établissement. L'accueil séquentiel connaît néanmoins deux difficultés majeures :

- Les places non occupées, pour diverses raisons (éloignement géographique, frein psychologique, frein financier...), sont souvent transformées par les gestionnaires d'établissements en places d'hébergement permanent.
- La coexistence de la tarification EHPAD avec le bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile entraîne un coût journalier très important pour les familles. En effet, le tarif journalier relatif à la dépendance, diminué de l'APA en établissement dans le cadre d'un hébergement permanent, est, dans cette configuration d'hébergement séquentiel, entièrement laissé à la charge du résident. *Pour plus de précisions sur l'APA et la tarification des EHPAD, cf. section relative aux conséquences financières de la maladie.*

■ D'autres solutions peuvent permettre à l'aidant de prendre du répit et ainsi concourir à l'objectif d'une vie à domicile le plus longtemps possible. C'est le cas du baluchonnage, un service innovant d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déjà largement expérimenté au Québec : un intervenant unique remplace nuit et jour l'aidant à son domicile pendant une période qui peut aller jusqu'à deux semaines d'affilée. Le droit du travail en vigueur en France, et notamment l'impossibilité de travailler plus de 12 heures consécutives, constitue à ce jour un frein au développement du baluchonnage. L'article 37 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, malheureusement supprimé du texte au cours de la navette parlementaire, définissait un cadre législatif permettant de déroger au droit du travail de manière exceptionnelle et encadrée, et envisageait des expérimentations sur 5 ans de ce dispositif. La mesure a finalement été réduite à la simple mention, dans le rapport annexé de la loi, de la réalisation d'une étude préalable afin d'apprécier l'opportunité de la mise en place d'un tel dispositif.

■ Enfin, la réalité du répit des aidants se heurte à la question de l'accessibilité financière des familles à ces structures. Si la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a certes créé un droit au répit, sous forme d'une enveloppe annuelle maximale de 500 euros, l'effectivité et l'efficacité de cette mesure sont mises à mal par des conditions d'obtention peu adaptées et très restrictives. L'enveloppe consacrée dans le cadre du droit au répit pourrait notamment permettre de financer les séjours vacances répit proposés par France Alzheimer et maladies apparentées.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que tout soit mis en œuvre pour que le principe du répit de l'aidant devienne une réalité accessible à tous et que soient allégées les répercussions financières du recours à ces structures.**

**Elle souhaite que soient développées les structures de répit et que des dispositifs innovants soient créés.**

**Enfin, elle demande que des modifications soient apportées à la législation en vigueur afin de rendre applicable en France le dispositif du baluchonnage.**

<sup>15</sup> « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux », PIN LE CORRE S., Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2010.



# ALLÉGER LES COÛTS DE LA MALADIE

Nombreux et peu remboursés, la plupart des coûts liés à la maladie sont laissés à la charge des personnes malades et de leurs proches. Obligées de pallier les manques d'une prise en charge publique, les familles sont confrontées à des situations financières auxquelles elles ne peuvent plus faire face et qui conditionnent bien souvent leurs choix de prise en soin. Il est temps que la solidarité nationale s'exprime pour que soit enfin rétablie l'équité entre tous les citoyens. ■

## ENGAGEMENT N°1

### Revoir le financement de la perte d'autonomie

S'il est difficile, pour de multiples raisons, d'évaluer de façon précise les coûts engendrés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, certaines études peuvent néanmoins en donner des estimations. Ainsi, une étude réalisée en 2015 par la Fondation Médéric Alzheimer<sup>16</sup>, estime le coût annuel de la maladie d'Alzheimer comme suit :

- 5,3 milliards d'euros pour les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire : ces coûts correspondent à l'établissement du diagnostic, aux soins des personnes malades à leur domicile ainsi qu'à leur prise en charge en établissements de santé. Il est à noter que le poste le plus important est représenté par les hospitalisations, non pas pour la prise en charge directe de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (diagnostic, traitement), mais pour ses complications (chutes, troubles du comportement, malnutrition, dépression...).
- 14 milliards d'euros pour l'aide informelle apportée par les aidants : il s'agit de l'ensemble des aides prodiguées par une personne de l'entourage de la personne malade telles que les soins d'hygiène corporelle, l'aide à l'habillage, à la marche, l'aide pour le ménage, la gestion du budget.
- Il faut ajouter à ces dépenses les 9,9 milliards d'euros des coûts médico-sociaux<sup>17</sup> : accueil de jour, MAIA, ESA, hébergement en EHPAD, APA, PASA, UHR...

De façon plus générale, le coût engendré par la dépendance des personnes âgées, pour les soins, l'hébergement et l'aide informelle, se situe entre 41 et 45 milliards d'euros par an, dont 23,5 milliards relèvent de la dépense publique<sup>18</sup>. C'est dire le rôle joué par les familles et le coût que représentent pour elles la prise en soin et l'accompagnement d'une personne en situation de perte d'autonomie.

Au regard de ces éléments, il apparaît nécessaire et urgent de repenser la question du financement de la perte d'autonomie et de renforcer la part de la solidarité nationale. La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, par l'origine même de son financement (prélèvement à hauteur de 3 % sur les pensions de retraite et d'invalidité appelé contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie - CASA), mais aussi par la faiblesse des moyens ainsi dégagés (650 millions d'euros annuels), n'a malheureusement pas réussi ce pari.

**Aussi, France Alzheimer et maladies apparentées continue à appeler de ses vœux une vaste réforme du financement de la perte d'autonomie guidée par l'idée que toute personne confrontée à une telle situation doit pouvoir disposer des ressources nécessaires pour y faire face.**

**Au regard des inquiétantes projections pour les années à venir, l'augmentation du nombre de personnes malades provoquant inéluctablement une évolution parallèle des coûts liés à la maladie, elle estime indispensable que soient rapidement trouvées de nouvelles modalités de financement.**

## ENGAGEMENT N°2

### Supprimer le cloisonnement entre « handicap » et « dépendance »

Le système de prise en charge de la perte d'autonomie est actuellement organisé en France autour de la distinction entre « handicap » et « dépendance », l'appartenance à l'un ou l'autre de ces champs dépendant de l'âge de la personne.

L'une des causes de cette distinction tient dans le fait que la prise en compte des difficultés des personnes handicapées s'est faite antérieurement à celle des personnes âgées. Aujourd'hui, elle pose problème à plusieurs égards. D'abord, les adultes handicapés vivent de plus en plus longtemps et la dichotomie entre handicap et dépendance ne permet pas de répondre aux situations des personnes handicapées vieillissantes de façon continue. Ensuite, certaines maladies qui étaient considérées jusqu'à présent comme spécifiques des personnes âgées sont maintenant clairement identifiées et reconnues chez des personnes de moins de 60 ans. Il en est ainsi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Enfin, certaines personnes peuvent souffrir de plusieurs pathologies à la fois, lesquelles nécessitent une prise en soin globale (ex. : trisomie 21 et maladie d'Alzheimer précoce).

La barrière élevée entre personnes handicapées et personnes âgées dépendantes est par ailleurs à l'origine de traitements discriminatoires et inégaux dans les dispositifs de compensation pour ces deux populations. Il existe en effet des différences en matière de conditions d'attribution des prestations, de couverture et de financement des plans personnalisés. La prestation de compensation du handicap (PCH), attribuée aux personnes handicapées, est souvent plus avantageuse que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), attribuée aux personnes âgées dépendantes. Il existe en outre un système de tarification différent pour les établissements d'hébergement des deux populations.

L'article 13 de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances et à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoyait la suppression de cette distinction : « Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »

16- Combien coûte la maladie d'Alzheimer, rapport d'étude de la Fondation Médéric Alzheimer, Alain BERARD, Chloé GERVES, Roméo FONTAINE, Jean-Pierre AQUINO et Manuel PLISSON, septembre 2015.

17- Communiqué en 2005 dans un rapport de l'OPEPS, ce montant est probablement, 10 ans après, bien supérieur, compte-tenu des dispositifs créés depuis dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 et du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019.

18- « Quelles politiques publiques pour la dépendance ? », Antoine BOZIO, Agnès GRAMAIN et Cécile MARTIN, Les notes du Conseil d'analyse économique, n°35, octobre 2016.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans son rapport annuel 2007, se prononçait quant à elle en faveur de la mise en œuvre d'un droit à compensation du handicap quel que soit l'âge de la personne et quelle que soit l'origine du handicap. Elle recommandait déjà aux pouvoirs publics d'engager une démarche de convergence : « convergence ne veut pas dire réponse identique quel que soit l'âge, mais approche qui ignore l'âge en tant que tel pour ne partir que de l'expression des besoins de vie concrète ».

**France Alzheimer et maladies apparentées demande une révision des logiques sur lesquelles s'appuie l'organisation du système de prise en charge de la perte d'autonomie. Elle souhaite que les pouvoirs publics abandonnent les politiques trop partielles et passent progressivement d'une approche catégorielle, personnes handicapées ou âgées, à une approche thématique, l'autonomie, et que la compensation accordée soit fonction des besoins et non de l'âge.**

### ENGAGEMENT N°3

#### Réduire le reste à charge à domicile

En l'absence de traitement curatif, les dépenses engagées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer relèvent pour 70 % d'entre elles du médico-social. Ainsi, malgré la prise en charge à 100 % de la maladie d'Alzheimer par la Sécurité sociale, au titre d'affection longue durée (ALD 15), la majorité des charges supportées par les familles ne fait en réalité l'objet d'aucun remboursement par la Sécurité sociale.

Pour les aider à financer les charges auxquelles elles doivent faire face, les personnes âgées dépendantes peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), prestation ouverte aux personnes âgées d'au moins 60 ans en situation de perte d'autonomie. En pratique, la procédure pour l'attribution de l'APA à domicile est la suivante : les équipes médico-sociales du Conseil départemental évaluent les besoins de la personne bénéficiaire et définissent en fonction un plan d'aide recommandé. Depuis 2016, les besoins des aidants sont également appréciés dans ce cadre.

Cette prestation a néanmoins démontré depuis longtemps de nombreuses lacunes et insuffisances que la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement n'a pas réussi à combler :

- Les plans d'aide attribués dans le cadre de l'APA ne peuvent excéder des plafonds nationaux modulés en fonction du groupe iso-ressources (GIR) du bénéficiaire, c'est-à-dire de son niveau de dépendance. Malgré une récente revalorisation, les montants des plans d'aide ainsi limités ne suffisent pas à couvrir l'intégralité des besoins.
- Le montant de l'APA versé au bénéficiaire est égal au montant du plan d'aide défini par les équipes du Conseil départemental, diminué d'une participation laissée à la charge du bénéficiaire (« ticket modérateur ») et calculée en fonction des ressources de ce dernier. Certaines familles éprouvent de grandes difficultés à financer cette participation et n'ont en conséquence d'autre choix que de renoncer à l'APA.
- Malgré un cadre fixé au niveau national, la procédure d'évaluation du besoin et l'attribution de l'APA ont été

confiées, dans le cadre du renforcement des compétences des départements en matière de prestations sociales, aux Conseils départementaux. Il en résulte une hétérogénéité des pratiques et des inégalités de traitement selon le territoire de résidence. Au regard de cela, l'accroissement des inégalités de financement entre les départements est une vraie préoccupation. Les départements étant à la fois décideurs et financeurs, certains minimisent l'évaluation des besoins afin de ne pas avoir à financer des plans d'aide trop importants.

Pour toutes ces raisons, les familles sont confrontées à des restes à charge qui dépassent bien souvent leurs capacités financières : 1 000 euros mensuels en moyenne<sup>19</sup>.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que des mesures soient prises pour renforcer la capacité des familles à financer la perte d'autonomie de l'un de leurs proches et ainsi réduire le reste à charge auquel elles sont durement confrontées.**

**Elle souhaite par ailleurs que l'État assume pleinement son rôle en matière de répartition des moyens et veille ainsi à rétablir l'égalité territoriale entre les citoyens concernés par la perte d'autonomie.**

**Enfin, les familles étant les premiers financeurs de la perte d'autonomie, France Alzheimer et maladies apparentées demande que celles-ci soient représentées au sein des conférences des financeurs créées au niveau de chaque département par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.**

### ENGAGEMENT N°4

#### Réduire le reste à charge en établissement

Le prix d'un séjour en EHPAD peut varier d'un établissement à l'autre, mais tous les EHPAD sont soumis à une règle de tarification commune reposant sur les trois composantes de la prise en charge : l'hébergement, la dépendance et les soins. Le forfait « soins » englobe différents soins médicaux et paramédicaux à destination des résidents. Il est pris en charge par la Sécurité sociale. Le tarif « dépendance » comprend les aides fournies à la personne dans le cadre de ses activités quotidiennes (toilette, déplacements, etc.). Son montant est fonction du degré de dépendance du résident. Le tarif « hébergement » quant à lui recouvre les prestations d'administration générale, d'hôtellerie, de restauration, d'entretien et d'animation.

Pour aider à financer les tarifs dépendance et hébergement, les résidents peuvent solliciter, sous conditions, diverses aides : allocation personnalisée d'autonomie (APA) en établissement, aide personnalisée au logement (APL) ou allocation logement à caractère social (ALS), et enfin aide sociale à l'hébergement (ASH).

Malgré ces aides, les sommes restant à la charge des résidents restent très élevées et dépassent bien leurs capacités financières et celles de leur famille. Après application des

19- Étude réalisée par France Alzheimer et maladies apparentées et Métis Partners sur le reste à charge, janvier 2011.

avantages fiscaux (cf. paragraphe suivant), le reste à charge mensuel moyen est de l'ordre de 1 758 €<sup>20</sup>. Un coût qui entraîne inévitablement un appauvrissement des familles (ex. : vente du logement, impact sur les descendants par le biais de l'obligation alimentaire...).

Cette question pourtant cruciale n'a pas été suffisamment prise en compte par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui s'est essentiellement intéressée à la question du domicile. Les quelques mesures du texte relatives à la tarification des EHPAD ne permettront assurément pas d'alléger la facture payée par les familles.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que des mesures concrètes soient prises pour diminuer le reste à charge supporté par les personnes résidant en établissement d'hébergement.**

Elle demande notamment que les dépenses liées à l'emploi des aides-soignantes et des aides médico-psychologiques soient imputées dans leur intégralité au forfait « soins », alimenté par les crédits de la Sécurité sociale. Elles sont actuellement financées concurremment par le forfait « soins » et le forfait « dépendance », en partie financé par les départements. Le décret n°2016-1814 du 21 décembre 2016 relatif aux principes généraux de la tarification a supprimé la clé de répartition fixe qui attribuait 30 % au forfait « dépendance » et 70 % au forfait « soins ».

## ENGAGEMENT N°5

### Harmoniser les dispositions fiscales

Lorsqu'une personne en situation de perte d'autonomie réside à domicile, les dépenses supportées pour l'emploi d'un salarié à domicile ouvrent droit à un avantage fiscal, sous forme de crédit d'impôt<sup>21</sup>, égal à 50 % des dépenses supportées dans l'année. Celles-ci ne sont toutefois retenues que dans la limite de 12 000 euros, majorée de 1 500 euros par enfant à charge et par membre du foyer fiscal de plus de 65 ans, sans pouvoir dépasser au total 15 000 euros. Soit une exonération fiscale maximum de 7 500 euros. S'agissant des foyers fiscaux dont l'un des membres est reconnu handicapé, la limite du plafond des dépenses est portée à 20 000 euros, soit un avantage fiscal maximal de 10 000 euros. L'avantage fiscal prenant la forme d'un crédit d'impôt, il donne lieu à un remboursement par le Trésor public si son montant dépasse celui de l'impôt à payer.

Lorsque la personne en situation de perte d'autonomie réside en établissement, la situation s'avère bien moins avantageuse pour les familles. En effet, l'avantage fiscal accordé dans ce cas prend la forme d'une réduction d'impôt égale à 25 % des dépenses. Cette réduction s'applique au titre des frais de dépendance et d'hébergement dans la limite d'un plafond de 10 000 euros par personne et par an. La réduction maximale autorisée est donc de 2 500 euros seulement par personne et par an. Par ailleurs, puisqu'il s'agit d'une réduction et non d'un crédit d'impôt aucun remboursement ne peut avoir lieu si le montant de celle-ci excède celui de l'impôt à payer.

Cette inégalité de traitement constitue une grave discrimination et s'avère extrêmement préjudiciable pour de nombreuses familles. Elle constitue en effet un obstacle à l'entrée de la personne malade en établissement alors que la situation l'exigerait.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que des mesures législatives soient prises pour harmoniser les dispositions fiscales et rétablir enfin l'équité entre les citoyens.**

20- « Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix », DREES, mars 2016.

21- En application de l'article 199 sexdecies du Code général des impôts, modifié par l'article n°82 de la Loi de finances pour 2017 relatif au crédit d'impôt accordé au titre des sommes versées pour l'emploi d'un salarié à domicile, à une association agréée ou à un organisme habilité ou conventionné.

# RÉINVESTIR POUR LA RECHERCHE

Grâce à l'engagement de ses partenaires et généreux donateurs, France Alzheimer et maladies apparentées soutient directement les chercheurs français mobilisés pour la lutte contre la maladie. Depuis 2011, au prix d'un effort continu de collecte de fonds, l'Association répartit chaque année plus d'un million d'euros de subventions dans les laboratoires publics de l'Hexagone. Le nombre de dossiers soumis à l'évaluation des deux conseils scientifiques de l'Association, dans le cadre des appels à projets, ne cesse de croître. S'il témoigne des besoins des chercheurs et traduit le dynamisme de la recherche publique il trahit aussi malheureusement un manque de moyens insoutenable.

Pourtant, au moment où les médicaments symptomatiques actuellement sur le marché sont souvent décriés (et que leur remboursement est remis en cause), et alors que les développements thérapeutiques ne donnent pas encore de perspectives à court terme, il importe de démultiplier les efforts. France Alzheimer et maladies apparentées veut continuer à nourrir l'espoir et poursuivra son engagement auprès des chercheurs. Mais elle ne pourra le faire seule. Plus que jamais, il est du devoir des pouvoirs publics de renforcer leur engagement aux côtés de l'ensemble des acteurs impliqués en ce domaine. ■

## ENGAGEMENT N°1

### Remettre les moyens pour la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Le volet Recherche du Plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 21b) a été accompagné par des financements Agence nationale de recherche (ANR) ciblés (programme MALZ). L'objectif affiché était de permettre à la France de rattraper son retard. Le bilan de ce 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer réalisé par le Pr Ménard a montré l'impact positif de ces actions en faveur de la recherche (production scientifique). Malheureusement l'effort semble aujourd'hui s'essouffler.

Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 propose la mutualisation des moyens en vue d'optimiser les ressources et de favoriser une recherche transversale. Cependant, les moyens financiers nécessaires au maintien du dynamisme de la recherche apparaissent insuffisants. Les taux de réussite aux appels d'offres ANR sont exceptionnellement bas. Plus aucun financement ciblé sur la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées n'est proposé.

Quoi qu'il en soit, les besoins de la recherche fondamentale restent colossaux. À l'heure où aucune molécule ne semble en voie d'apporter satisfaction à court terme, disséquer les mécanismes biologiques de la maladie reste incontournable. En d'autres termes, des modèles d'études pertinents de la maladie ont encore besoin d'être caractérisés pour mieux mimer le développement des pathologies. La recherche sur les marqueurs diagnostiques et pronostiques est indispensable à la prise en charge des patients mais aussi à l'amélioration de la qualité de la recherche thérapeutique.

Parallèlement, se fait sentir le besoin d'affiner les connaissances concernant les maladies apparentées. Les personnes qui en sont atteintes sont de plus en plus nombreuses. Il y a nécessité de mieux connaître ces maladies spécifiques pour des diagnostics plus précis qui donneront lieu à des modalités de prises en soin plus adaptées.

Quant à la recherche clinique, elle n'est malheureusement pas en meilleure posture. Les financements programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) sont, pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, de plus en plus rares. La recherche clinique souffre d'un manque de moyens, d'une raréfaction des financements. Les protocoles lourds freinent les équipes qui n'ont pas les moyens humains et financiers de prendre la responsabilité de nouveaux essais thérapeutiques. Il faut aussi souligner les besoins cruciaux concernant la recherche en santé publique. Histoire naturelle des maladies, incidence, prévalence, impact des stratégies d'accompagnement et autres données épidémiologiques en France manquent cruellement. Pourtant, ces éléments sont indispensables au pilotage des décisions de santé (au plan national mais aussi régional).

La France doit absolument produire un effort en ce sens. Des cohortes nationales doivent être constituées pour des suivis longitudinaux. Cela ne sera possible qu'avec une volonté gouvernementale.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que soient réattribués des financements spécifiques en faveur de la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et appelle de ses vœux une totale transparence financière nationale et régionale de ces fonds publics.**

**Prévention, diagnostic et recherches thérapeutiques apparaissent comme des axes prioritaires. L'État doit se donner les moyens de construire une prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qui toucheront encore davantage de personnes dans les années à venir.**

## ENGAGEMENT N°2

### Favoriser l'accès à l'innovation thérapeutique et la participation des patients à la recherche

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) a mis l'accent sur la nécessité d'une réelle démocratie sanitaire, en promouvant notamment la condition de patient-acteur de sa santé. La loi HPST se propose aussi d'offrir la meilleure médecine au patient en lui ouvrant l'accès à l'innovation.

Cela doit être vrai dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Souffrant d'un contexte difficile (accidents, échecs...), les essais thérapeutiques questionnent logiquement le grand public et les patients. Pour autant, rien ne sera possible sans la participation de tous. Pour être toujours plus efficaces, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les essais thérapeutiques doivent et devront être proposés le plus tôt possible, dès les premiers symptômes.

Il est à craindre qu'en l'absence de dispositifs d'encouragement ou de valorisation, les patients soient difficiles à recruter. En effet, en tout premier lieu, il existe un réel manque d'information du public au sujet des essais thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer (cadre réglementaire, droits des patients...). Les essais thérapeutiques concernant cette maladie sont relativement récents et l'information n'est pas encore organisée. Trop de fausses idées et faux espoirs circulent. L'orientation même des patients vers la recherche pêche. C'est un obstacle majeur à la participation. Ensuite, les moyens logistiques et organisationnels nécessaires à la participation à un protocole constituent des barrières parfois insurmontables pour les familles (organisation des déplacements, obligation d'avoir un aidant...). Enfin, les essais thérapeutiques à des stades précoces de la maladie peuvent créer pour le patient un suivi médical plus contraignant que celui que lui impose sa maladie.

Pour toutes ces raisons, les modalités de participation à la recherche clinique, dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées notamment, doivent être réfléchies et discutées avec les investigateurs.

France Alzheimer et maladies apparentées prévoit, à ce titre, de démarrer un travail exploratoire et de mettre en place des actions de communication (comme cela a déjà pu être fait dans d'autres pathologies). Une réelle volonté politique devrait accompagner cette démarche.

La recherche clinique est une chance pour le patient d'accéder à l'innovation. Fréquemment, les familles interrogent les bénévoles de France Alzheimer et maladies apparentées sur l'égalité d'accès aux traitements (même expérimentaux) à l'échelle mondiale. Le refus de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) quant à la participation de la France aux essais thérapeutiques visant les formes familiales de la maladie d'Alzheimer confronte l'Association à une profonde interrogation. Devons-nous nous inquiéter de l'apparition d'un décalage entre la France et le reste du monde en termes d'accès aux traitements innovants ? Une fracture est-elle à craindre ? La prise d'un traitement symptomatique par le patient est l'un des principaux critères d'inclusion dans les essais cliniques internationaux. Une baisse du nombre de patients français bénéficiant de ces traitements, conséquence attendue d'un déremboursement des spécialités, rendrait par ailleurs les centres français moins attractifs et pénaliserait encore plus les patients et leurs familles. Nous nous inquiétons fortement de cette situation. Quelle est la stratégie de la France ? Abandonnerons-nous toute ambition d'être un acteur de premier plan de la recherche sur la maladie d'Alzheimer ? Abandonnerons-nous les familles et les personnes malades à leur propre sort en attendant que d'autres pays plus innovants portent ces essais thérapeutiques ?

Le dynamisme et l'adhésion à la recherche (notamment thérapeutique) nécessitent un changement de la représentation de la maladie d'Alzheimer et des personnes en souffrance (voir section « *Changer le regard sur la maladie* »). Il faut continuer à informer sur la maladie qui est encore trop perçue comme une maladie du sujet très âgé. Malheureusement ce ne sont pas ces patients que l'on inclut dans les essais. Tant que les personnes ne seront pas diagnostiquées plus précocement (voir section « *Mieux diagnostiquer pour mieux accompagner* »), les inclusions dans les essais thérapeutiques seront malheureusement limitées.

**France Alzheimer et maladies apparentées souhaite que des actions volontaristes soient menées en faveur de la recherche clinique :**

- Meilleure orientation et information des familles et des patients quant aux essais thérapeutiques en cours en France.
- Identification des freins à la participation à la recherche clinique dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et définition d'actions spécifiques pour lever ces freins.

**France Alzheimer et maladies apparentées souhaite également que des propositions concrètes soient débattues et envisagées :**

- Encouragement à la participation à la recherche clinique pour les patients (avantage fiscal notamment).
- Discussion du positionnement quant aux essais thérapeutiques visant les cas familiaux.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande que le dynamisme de la recherche fondamentale soit soutenu - dans le temps au travers de financements de la recherche publique - afin que toutes les pistes de recherche pertinentes puissent être explorées et les besoins de connaissances complémentaires comblés en vue d'optimiser les développements thérapeutiques.**

## ENGAGEMENT N°3

### Diffuser et implémenter les résultats de la recherche

Certains résultats de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont tout intérêt à être largement diffusés et essayés. Encore plus qu'une valorisation de la recherche, il s'agit d'offrir une information claire au grand public.

À diffuser en premier lieu, les connaissances relatives aux facteurs de risques et de prévention des troubles cognitifs. En ce domaine, les fausses idées sont encore pléthore. Une communication ciblée et accessible émanant d'une autorité de santé à l'échelle nationale fait cruellement défaut. Bien que relevant en grande partie des actions générales de prévention (communes aux cancers et aux maladies cardio-vasculaires), il est assurément nécessaire de (re)faire passer le message dans la population générale.

La recherche éco-psychosociale a déjà fourni de nombreux arguments en faveur des approches non médicamenteuses. Les impacts de certaines médiations (musique, chant, théâtre) ont été démontrés. Il est l'heure de diffuser les bonnes pratiques, d'inclure ces approches dans le parcours de soins et surtout de soutenir leur mise en œuvre sur l'ensemble du territoire.

Nous pouvons aussi témoigner d'actions innovantes variées qui mériteraient d'être évaluées selon des méthodologies adaptées. Une mesure de l'impact de l'accompagnement psychosocial est nécessaire. Cet investissement permettra d'éclairer les prises de décision quant aux politiques de santé et définition du parcours de soins.

Une attention particulière devra être accordée aux nouvelles technologies. Portées par les perspectives d'une silver économie, les propositions sont nombreuses et parfois malheureusement inadaptées. Cependant, des démarches scientifiques de qualité permettent de réaliser des développements en accord avec les besoins des personnes malades et de leur famille. Il faudrait aujourd'hui prolonger ces travaux et intégrer certaines technologies dans le parcours de soins. Une qualification en tant que dispositif médical permettra une évaluation, une sélection puis une prescription et une prise en charge dans le cadre du soin.

**France Alzheimer et maladies apparentées demande à ce que des actions de valorisation de la recherche soient lancées afin d'informer et faire progresser la prise en soin. À ce titre France Alzheimer et maladies apparentées se positionne en faveur d'une communication à l'échelle nationale sur la prévention du déclin cognitif.**

**France Alzheimer et maladies apparentées souhaite que les actions d'accompagnement psychosociales ayant fait la preuve de leur efficacité bénéficient d'aides à leur mise en œuvre sur l'ensemble du territoire (sous un format modélisé).**

**Concernant les nouvelles technologies, France Alzheimer et maladies apparentées se positionne pour une qualification des outils pouvant supporter des actions de soins.**



[www.touscandidatsalamaladie.fr](http://www.touscandidatsalamaladie.fr)

Contact :

[politiquespubliques@francealzheimer.org](mailto:politiquespubliques@francealzheimer.org)

01 42 97 52 41

France Alzheimer et maladies apparentées

21 boulevard Montmartre - 75002 PARIS

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

