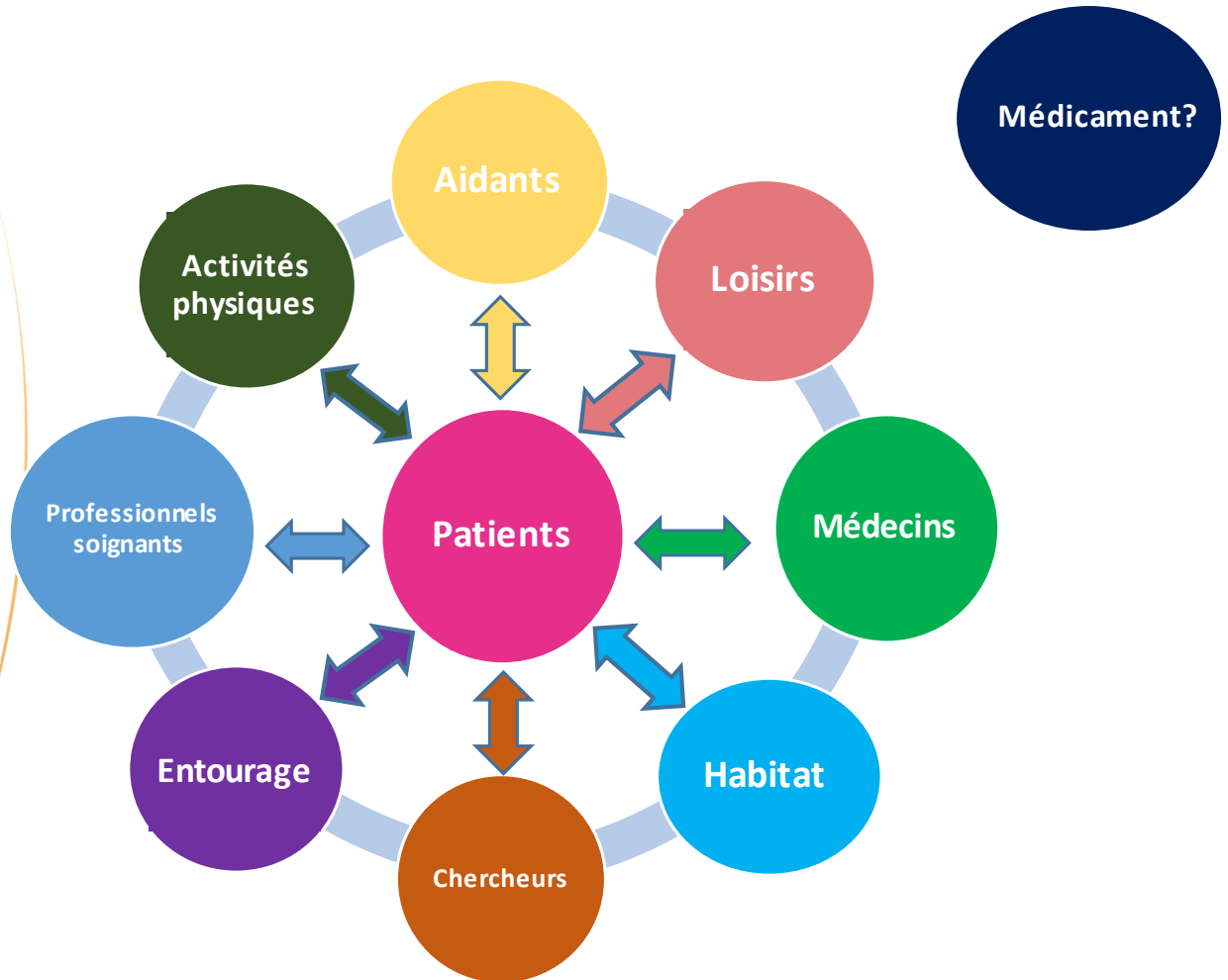




**CESER**  
Hauts-de-France

Conseil Économique, Social et Environnemental Régional

## RAPPORT-AVIS



### MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES EN RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

**Vice-présidente** : Yvonne TASSOU

**Rapporteur** : Laurent REGNIER

**Co-rapporteurs** : Jean-Luc DEHAENE - Ernest LEDRU - Claire MAIRIE

*17 octobre 2017*



Le Conseil Économique, Social et Environnemental Hauts-de-France, réuni en Assemblée Plénière le mardi 17 octobre 2017 à Lille, sous la présidence de Monsieur Laurent DEGROOTE, Président du CESER,

Vu :

- La loi n° 82-213 du 2 mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions,
- La loi n° 86-16 du 16 janvier 1986 relative à l'organisation des régions,
- La loi n° 92-125 du 6 février 1992 relative à l'administration territoriale de la République,
- La loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales,
- L'article 250 de la loi n°2010-788 du 12 juillet 2010 portant engagement national pour l'environnement (loi Grenelle 2),
- La loi n°2015-29 du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions, aux élections régionales et départementales et modifiant le calendrier électoral,
- La loi n°2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République,

Vu le projet de Rapport - Avis élaboré par la Commission « Santé, Lien social et Sport » (Vice-présidente: Madame Yvonne TASSOU),

Après avoir entendu Madame Yvonne TASSOU, Monsieur Laurent REGNIER rapporteur, Madame Claire MAIRIE, Monsieur Jean-Luc DEHAENE et Monsieur Ernest LEDRU, co-rapporteurs,

Après en avoir délibéré,

ADOpte le présent Rapport - Avis :

Votants : 144

Pour : 143

Contre : 0

Abstention : 0

Ne prend pas part au vote : 1



## SOMMAIRE

### INTRODUCTION

#### Première partie : Aspects statistiques et médicaux

##### A) Les statistiques

- 1) Dans le monde
- 2) En France
- 3) En région Hauts-de-France

##### B) Signes, diagnostic, traitement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer

- 1) Définition de la maladie
- 2) Signes de la maladie, diagnostic
- 3) Prise en charge thérapeutique et suivi

##### C) L'état de la recherche en région

- 1) Définitions
- 2) Les forces en présence, leurs objectifs et les résultats
- 3) Les financements

#### PRECONISATIONS

#### Deuxième partie : Les aidants

##### A) Une histoire qui aboutit à un statut juridique

- 1) Enfin un statut juridique
- 2) Différentes terminologies

##### B) Une affaire de famille qui requiert polyvalence et ténacité

- 1) Qui sont les aidants ?
- 2) Polyvalence et ténacité

##### C) Une population en souffrance quelles que soient les situations

- 1) Une population en souffrance
- 2) Des situations spécifiques

##### D) Aidants formels : une pénurie chronique, des métiers difficiles, mais indispensables

- 1) Une pénurie chronique
- 2) Un manque de valorisation
- 3) Une articulation souhaitable entre aidés, aidants et professionnels

##### E) Aidés/aidants, et demain ?

#### PRECONISATIONS

#### Troisième partie : La réalité du terrain aujourd'hui

##### A) Les structures et les réseaux

- 1) Qui aide les patients et leurs aidants ?
- 2) Les droits et les aides possibles des aidants.
- 3) Des avancées indéniables, mais encore perfectibles

##### B) Les approches thérapeutiques non médicamenteuses

- 1) les activités physiques, cérébrales et de loisirs
- 2) Le rôle préventif de ces activités
- 3) Le rôle bénéfique de ces activités

##### C) L'Empowerment

##### D) Expériences sociales

#### PRECONISATIONS

#### TABLEAU SYNTHETIQUE DES PRECONISATIONS

#### Conclusion

#### ANNEXES



## Avant-propos par Yvonne Tassou

Démence vasculaire, dégénérescence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy sont toutes des maladies apparentées à la Maladie d'Alzheimer. Elles existent depuis la nuit des temps et ont longtemps été considérées comme normales à l'heure où le corps vieillit.

De près ou de loin, tôt ou tard nous sommes ou serons tous touchés par ce mal qui frappe nos aînés et qui à coup sûr mène à la mort.

Faire l'autruche ne sert à rien quand des solutions existent pour retarder l'apparition de la maladie ou en diminuer les effets.

Or, malgré une volonté politique régionale clairement affichée en matière d'amélioration de la santé de ses habitants, malgré les plans Alzheimer qui se sont succédé, force nous est faite de constater que notre région est de loin la moins bien dotée en matière de prise en charge et d'accueil des personnes souffrant de cette maladie.

Se saisir de cette réflexion nous a paru être une opportunité pour un travail de l'ensemble de la commission Santé, lien social et sport.

En effet la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées concernent tous les champs couverts par notre commission : la santé, le social, et bien que cela ne paraisse pas évident de prime abord, le sport!

Notre travail a donc consisté dans un premier temps à appréhender les problèmes posés par cette maladie dans toute son ampleur: la santé et la recherche.

Le cas des aidants familiaux et professionnels, a bien sûr été largement analysé.

Nous avons enfin souhaité examiner les solutions existantes ou à développer pour retarder l'évolution de cette maladie.

Les préconisations faites dans ce rapport se veulent pratico-pratiques, débouchant sur des emplois et des innovations, pour répondre au plus près des attentes des professionnels concernés, des malades et de leurs familles.

En conclusion de cet avant-propos, je tenais plus particulièrement à remercier l'ensemble des personnes auditionnées, qui toutes ont su nous faire partager leur empathie, leur générosité, leur dévouement quotidien face à ces maladies, à féliciter les membres de la commission pour leur participation assidue à ces travaux et à saluer le travail réalisé par le rapporteur Laurent REGNIER et ses « adjoints » Claire MAIRIE, Ernest LEDRU et Jean-Luc DEHAENE pour la qualité du rapport qu'ils nous livrent aujourd'hui.

Une mention spéciale enfin, pour Hélène VAUCHEZ, chef d'orchestre discret et ô combien efficace, sans qui ce rapport ne serait pas entre vos mains aujourd'hui.



**« Rien n'est plus vivant qu'un souvenir. »**  
Federico Garcia Lorca, poète et dramaturge espagnol.

## **INTRODUCTION**

### **Le présent à la lumière du passé**

Chercher ses lunettes, oublier ses clés, cela arrive à tout le monde... Et l'on ajoute un joyeux : « C'est l'âge, Alzheimer me guette ».

Cependant, en France, 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ; et 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie progressive et irréversible, qui détruit qui nous sommes, ce que nous avons appris et nous amène impitoyablement à la mort ; elle n'est pas un mal nouveau, elle est simplement plus visible et plus répandue de nos jours parce que nous vivons plus vieux ; le principal facteur de la maladie étant le vieillissement.

Moins de 2% des cas surviennent avant 65 ans, essentiellement chez des personnes atteintes de formes héréditaires rares. La maladie progresse après 65 ans et touche 2 à 4% de la population ; 15% des personnes âgées de 80 ans sont atteintes par la maladie. 40% des malades sont des hommes, 60% des femmes.

« La maladie d'Alzheimer a probablement toujours existé, mais elle n'avait pas le temps de se manifester, ou pas très longtemps, ou sur une toute petite partie de la population » indique le neuropsychiatre Boris Cyrulnik.

En effet, les symptômes de la maladie sont observés depuis des siècles et, on parlait de démence associée à l'avancée en âge.

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.

« Démence est un mot très dur qui renvoie à la folie, aux actes insensés. C'est le même terme utilisé dans le jargon médical pour désigner un trouble de la mémoire suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, qui dure depuis au moins six mois et qui s'accompagne d'au moins un autre trouble cognitif: troubles du langage (recherche du mot juste), dans la séquence de certains gestes, de la reconnaissance des objets, des visages, de l'orientation dans le temps, dans l'espace... Ce terme médical ne sous-entend pas de troubles du comportement, mais des modifications de l'humeur, un changement de comportement

peuvent s'associer, voire précéder les troubles cognitifs ». (Prof. Florence Pasquier lors de son audition).

Dès l'antiquité, en observant la littérature, philosophes et médecins associèrent l'âge avancé à une augmentation de la démence.

### **De Pythagore à Alzheimer**

Une des références les plus anciennes associant la déficience à l'âge est attribuée à **Pythagore** (580-495 av. JC) pour qui la démence est une régression normale des facultés mentales en fin de vie. Il est intéressant de noter que le physicien grec divise le cycle de la vie en cinq stades délimités par les âges 7, 21, 49, 63 et 81. Les deux derniers stades correspondant à une période de déclin, de décadence, de régression des capacités mentales ; la recherche actuelle présente les données épidémiologiques de prévalence de la maladie d'Alzheimer avec les strates d'âge commençant à 65 ans puis, 85 ans !

Un siècle plus tard, on trouve chez **Hippocrate** (460-370 av. JC) que la démence sénile est bien une catégorie ontologique (propre à l'humain). Il est considéré comme normal que l'humain vieillissant présente des troubles démentiels.

Au même siècle, **Platon** et son disciple **Aristote**, dans leurs écritures, indiquent également que l'âge avancé est associé à la défaillance mentale.

Alors que pour Pythagore, Hippocrate, Platon et Aristote, la détérioration mentale est liée à l'avancée en âge, il en va autrement pour **Cicéron** au 2<sup>ème</sup> siècle av. J.-C.

Le traité classique de Cicéron sur la vieillesse est très instructif car il démontre que la mémoire ne s'affaiblit que si on ne l'exerce pas, ou si elle est « naturellement paresseuse ». Les forces de l'esprit, ajoute-t-il, survivent aux années, pourvu qu'on ne renonce pas à l'application et au travail. Son hypothèse, à savoir que la démence n'est pas une conséquence inévitablement du vieillissement et qu'elle peut être modulée en gardant le cerveau actif, est toujours un thème bien vivant et défendu par la recherche de nos jours.

Avec **Galien** (129-200/216), le terme de démence apparaît spécifiquement nommé comme une caractéristique de l'âge, non pas comme une maladie du corps mais bien de l'esprit ; une première désignation de la démence associée au vieillissement comme étant une maladie.

Puis, durant plusieurs siècles, la littérature spécialisée ne met rien en évidence sur la notion de démence.

Il convient d'attribuer à Philippe **Pinel** (1745-1826) la conception moderne de la démence. En 1801, dans son ouvrage « Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale » il distingue quatre types de démence, dont celle liée à l'affaiblissement intellectuel généralisé qui vise plus spécifiquement les troubles cognitifs.

**Esquirol** (1772-1840) ouvre la voie à la médicalisation de la folie, laquelle n'est pas située dans le même registre que l'état confusionnel de la personne âgée.

## De 1906 à nos jours

On a parlé de « démence sénile » dès lors qu'une personne âgée n'avait plus « tous ses esprits »: elle oubliait ce qu'on lui disait, les dates, ce qu'elle avait fait, et plus tard pouvait même se perdre, et ne plus toujours reconnaître ses proches...

« C'est normal de perdre la mémoire en vieillissant » disait-on (Florence Pasquier, Histoires de mémoire, intro. Auteur collectif).

En 1906, le neuropsychiatre allemand Aloïs **Alzheimer** (1864-1915) observe les mêmes troubles chez une femme encore jeune (51 ans) puis sur d'autres personnes de moins de 65 ans. Il décrit lors de la 37<sup>e</sup> Conférence des psychiatres allemands, ce qui constitue la base des connaissances sur la maladie qui porte aujourd'hui son nom.

Aloïs Alzheimer met en évidence, lors de l'autopsie de sa première patiente, les deux types de lésions cérébrales caractéristiques de la maladie : dégénérescence fibrillaire et plaques séniles. Dès lors, ce qui était jadis considéré comme de la « sénilité » et une part normale du vieillissement, devenait une maladie distincte et l'une des principales préoccupations de la médecine contemporaine.

Dans les années 1980, la distinction entre démences préséniles et séniles n'a plus de sens. Les progrès de la médecine permettent d'identifier une seule et même pathologie "la maladie d'Alzheimer". Si on la diagnostique plus souvent chez les personnes âgées, elle n'est plus tenue comme la conséquence logique du vieillissement des personnes. Elle n'a rien de comparable avec de simples troubles de la mémoire qui apparaissent parfois avec l'âge.

Dans le même temps, les chercheurs mettent en évidence avec beaucoup plus de précisions les différents mécanismes de la maladie. La protéine à l'origine des plaques séniles est identifiée en 1984 par l'Américain George **Glennner** (la protéine bêta-amyloïde). En 1985, le Belge Jean-Pierre **Brion** découvre lui une autre protéine, celle qui provoque la dégénérescence des neurones (la protéine Tau).

Aujourd'hui, il n'existe toujours pas de traitement curatif qui permette de guérir de la maladie d'Alzheimer.

La prise de conscience de l'importance du problème lié à la maladie d'Alzheimer par les autorités politiques et les administrations de la santé est trop récente.

En 2007, la maladie d'Alzheimer est reconnue « grande cause nationale ».

Préalablement, deux plans nationaux de santé publique avaient été mis en place (2001-2004 puis 2004-2007) avec pour objectifs de faciliter le diagnostic, la prise en charge et d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.

Le premier plan national « Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées » a permis la création des premiers Centres mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) à vocation régionale et des Consultations mémoire (CM) à vocation plus locale. Le plan a été conforté par la mise en place de l'Allocation personnalisée autonomie (APA) et des Centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC).

Le second plan national « Plan Alzheimer et maladies apparentées » a conforté l'offre de soins avec la création de nouveaux CMRR et CM mises en réseau avec les CMRR. La maladie d'Alzheimer est identifiée parmi les affections de longue durée. Une incitation forte et des moyens sont affectés pour la création de réseaux de santé, d'accueils de jour et de structures d'hébergement temporaire.

Une dimension recherche a été associée aux axes sanitaire et médico-social lors du plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) ; le financement a été à la hauteur de cet enjeu majeur de santé publique et sociétal puisqu'une somme de 1,2 Mds€ a été affectée au domaine médico-social, 200 M€ au sanitaire et 200 M€ à la recherche, correspondant à un effort sans précédent à l'échelle nationale.

Ce troisième plan a également poursuivi l'effort en faveur de l'accueil des personnes malades présentant des troubles du comportement. Les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) se sont développés afin d'offrir aux résidents, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé ; ainsi que des unités d'hébergement renforcé (UHR) qui disposent d'un environnement sécurisé de façon à accueillir les personnes souffrant de troubles du comportement importants.

Le répit de l'aidant familial figure parmi les priorités des trois plans Alzheimer successifs.

En décembre 2014, le gouvernement a lancé un nouveau Plan ; on ne parle plus de « plan Alzheimer » mais de plan contre les maladies neurodégénératives (PMND), puisque d'autres pathologies sont désormais associées, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (respectivement 150 000 et 80 000 malades en France).

Ce PMND quinquennal, censé prolonger le plan Alzheimer est en fait un plan global, centré sur les enjeux prioritaires de ces maladies, à savoir un diagnostic rapide, le maintien à domicile et le soutien à la recherche. Mais contrairement au plan Alzheimer (1,6 milliard sur 2008-2012), les crédits sont réduits (470 millions sur 2014-2019) et ventilés sur toutes les MND.

L'objectif de ce PMND 2014-2019 en Hauts-de-France serait de tendre vers une couverture territoriale équitable en fonction des moyens financiers de l'Agence Régionale de Santé.

Les actions prévues du PMND sont toutes en route et le calendrier est totalement respecté à ce jour. Le Plan Régional Santé (PRS) met en œuvre les orientations du PMND. Le PRS est le seul document opposable et, le PMND est repris en son sein, selon le docteur Marguerite-Marie DEFEBVRE, médecin de santé publique - chargée de mission « Vieillesse des populations », en charge pour l'ARS de la politique santé des personnes âgées dont le plan maladie neuro dégénératives, que nous avons auditionnée le 14 mars 2017.

## Première partie

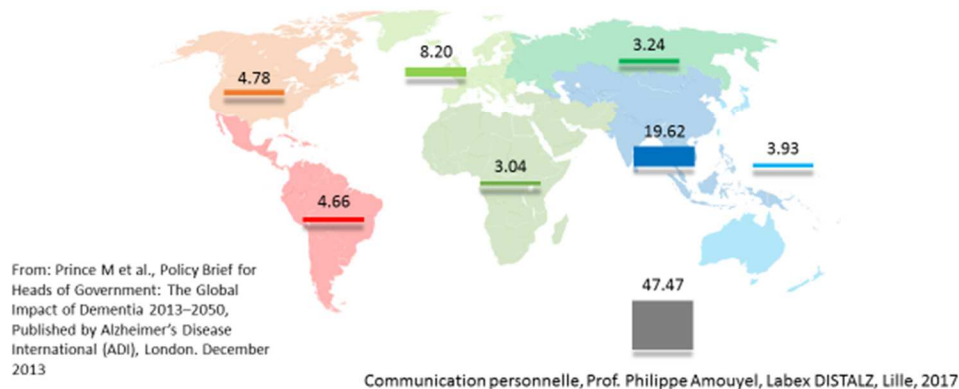
### Aspects statistiques et médicaux

#### A) Les statistiques

##### 1) Dans le monde :

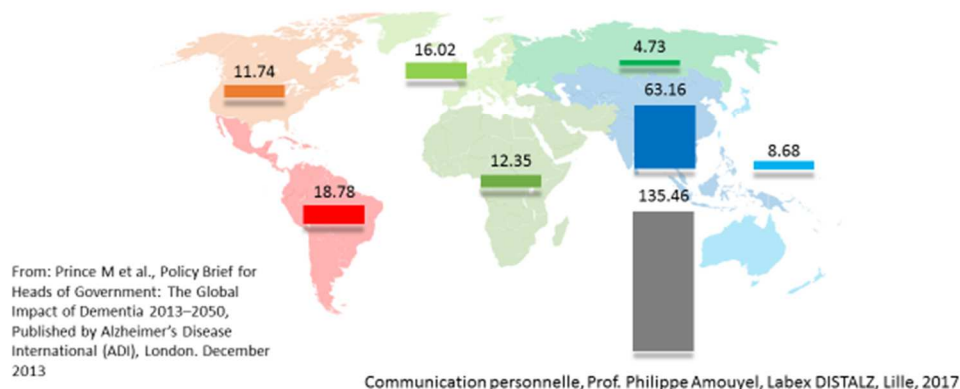
L'Organisation Mondiale de la Santé (La démence, Aide-mémoire 362, mai 2017, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>) ainsi que Alzheimer's Disease International, estiment que la démence touche dans le monde en 2015, 47,5 millions de personnes, soit 5 à 8% des personnes âgées de plus de 60 ans, avec un nouveau cas diagnostiqué toutes les 4 secondes.

#### Nombre de personnes atteintes de démence dans le monde en 2015 (en millions)



Chaque année, on dénombre 8 à 10 millions de nouveaux cas selon les sources. Le nombre total de personnes atteintes de démence devrait atteindre 75,6 millions en 2030 et 135,5 millions en 2050.

#### Nombre de personnes atteintes de démence dans le monde en 2050 (en millions)



Cette hausse est en grande partie due :

- au vieillissement et à l'augmentation de l'espérance de vie
- et à l'augmentation du nombre de cas de démence dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Alzheimer's Disease International indique que la démence y est encore moins perçue comme une maladie que dans les autres pays, restant une conséquence normale du vieillissement (bien que cette perception ne se limite pas à ces pays).

Cela génère de lourdes conséquences sociales et économiques : coûts médicaux et dépenses sociales directs, frais engagés pour les soins informels.

L'OMS estime le coût mondial de la démence à 604 milliards de dollars par an en 2010.

L'OCDE (rapport « Addressing Dementia - The OECD Response », 2015) estime ce coût à 645 milliards de dollars, ce qui équivaut au PIB de la Suisse, ou encore à 1% du produit intérieur brut (PIB) mondial.

L'Europe seule supporte 213 milliards de dollars par an liés à la démence, soit le tiers du coût mondial.

## 2) La France, le pays le plus touché :

L'INSEE indique qu'en 2016, la France compte 66,6 millions d'habitants, et **le vieillissement se poursuit :**

Les 65 ans et plus représentent 18,8 % de la population (+3,7 points en 20 ans).

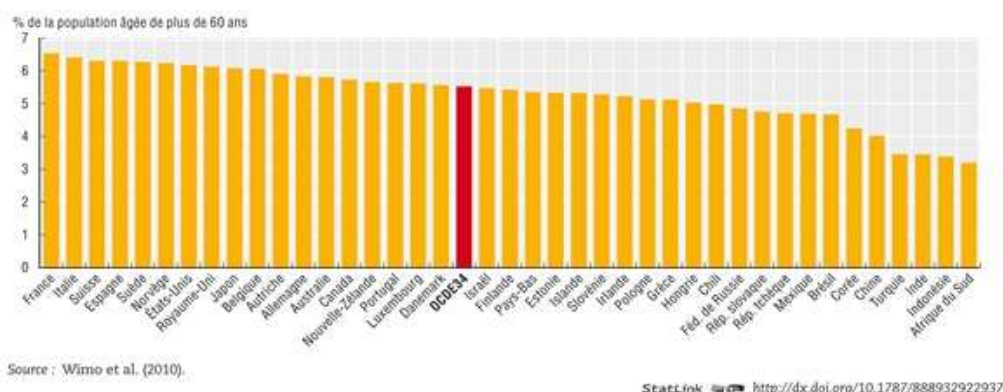
Les 75 ans et plus représentent près de 10% (+2,8 points en 20 ans).

En revanche, les moins de 20 ans représentent 24,6 % (-1,7 point en 20 ans)

Les 20-59 ans représentent un peu plus de la moitié de la population (-3,2 points en 20 ans).

L'INSERM indique que **plus de 900 000 Français sont atteints par la maladie d'Alzheimer.**

De par son espérance de vie (la deuxième après le Japon) et la structure de sa population, la France est le pays qui connaît la plus forte prévalence de démence dans le monde :



«Prévalence de la démence parmi la population âgée de plus de 60 ans, 2009», Panorama de la santé 2013 : Les indicateurs de l'OCDE. <http://dx.doi.org/10.1787/888932922937>

Si la maladie frappe le plus souvent des personnes âgées, elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. On estime aujourd'hui en France à **33 000 le nombre de patients de moins de 60 ans** atteints de la maladie d'Alzheimer (forme héréditaire).

### Des cas de plus en plus nombreux à prévoir :

**2020** : Avec près de **225 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année**, notre pays comptera **1 300 000 personnes malades dans seulement 3 ans**, soit environ 1 Français sur 10 de plus de 65 ans, et 1 Français sur 4 de plus de 85 ans (Source : Etude PAQUID citée par France Alzheimer).

Si l'on ajoute à ce 1,3M, les proches d'une personne malade (aidants principaux et entourage familial) ces maladies concerneront alors 25% des plus de 65 ans (Source : France Alzheimer).

**2030** : Les cas de démence vont considérablement augmenter compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie. Une équipe de l'Inserm a développé un modèle statistique permettant de mesurer ce phénomène et l'impact de la prévention de certains facteurs de risque.

<https://inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/la-demence-en-2030>

**2040** : Avec l'arrivée des générations du *baby-boom*, la proportion des plus de 65 ans progressera encore fortement: un habitant sur quatre aura 65 ans ou plus (contre 18 % en 2013). (Source : INSEE).

**2070** : Si les tendances démographiques récentes se poursuivent, la France comptera 76,5 millions d'habitants. Par rapport à 2013, la population augmenterait donc de 10,7 millions d'habitants, dont :

- 10,4 millions de +65 ans (soit 25 à 34% de la population) : plus d'une personne de +65 ans pour deux personnes de 20-64 ans.
- 7,8 millions de +75 ans, soit un doublement par rapport à 2013.

### Des défis pressants :

Malgré l'ampleur de la maladie d'Alzheimer et sa progression prévisible, nous restons peu informés sur cette pathologie encore mal connue, mal perçue, et insuffisamment prise en charge. Seul un cas sur deux serait diagnostiqué. Dans le monde comme dans notre pays, les défis à relever sont les mêmes : stigmatisation, difficultés d'accès au traitement, absence de traitement curatif, diagnostic tardif, soutien insuffisant pour les personnes qui s'occupent des malades.

**Il faut se rendre à l'évidence : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une bombe à retardement.**



# LA DÉMENCE

## Une priorité de santé publique



### Quels sont les symptômes ?



### Qui est touché ?

- Plus de 47 millions de personnes dans le monde
- Près de 60% d'entre elles vivent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire
- Près de 8 millions de nouveaux cas chaque année
- Le nombre de cas devrait presque tripler d'ici 2050



### Quel en est le coût ?



**604 milliards de dollars (US)/an**

coût estimé pour la société en 2010

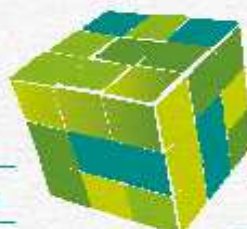
### Quelles en sont les causes ?

Plusieurs types d'atteinte cérébrale tels la maladie d'Alzheimer, les accidents vasculaires cérébraux ou encore les traumatismes crâniens



### Quels sont les défis à relever ?

- La stigmatisation
- Des difficultés d'accès au traitement
- L'absence de traitement curatif



Un diagnostic tardif

Le soutien insuffisant pour les personnes qui s'occupent des malades



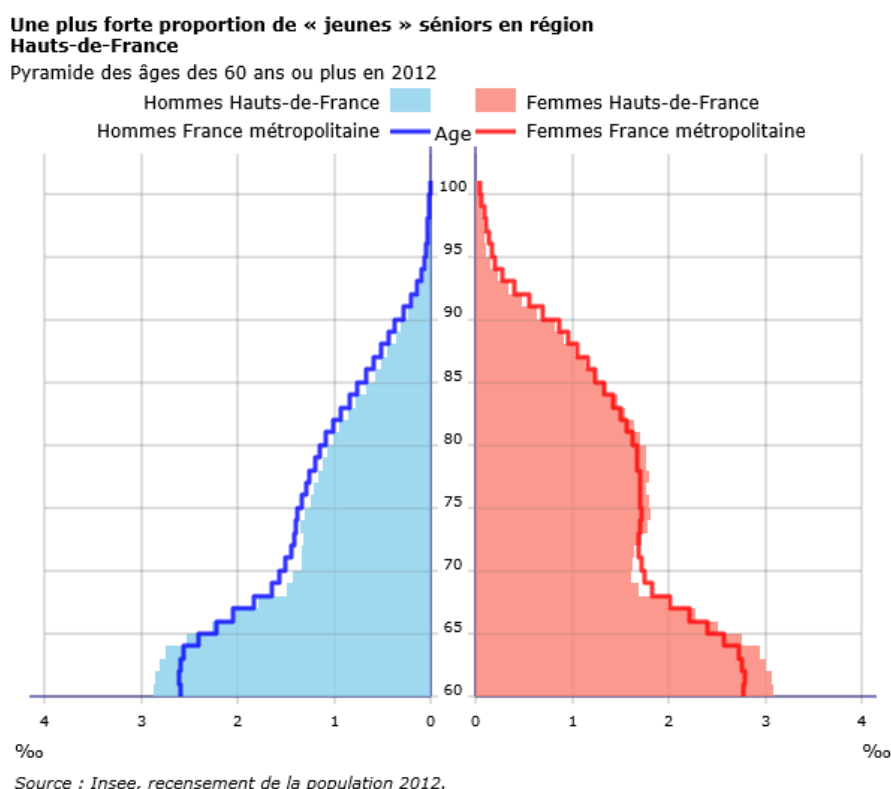
### 3) En région Hauts-de-France :

#### Une population jeune, mais vieillissante :

Avec un peu plus de six millions d'habitants, les Hauts-de-France arrivent au troisième rang des régions françaises les plus peuplées.

La région Hauts-de-France est la plus jeune des régions de province.

Bien que les Hauts-de-France présentent la proportion de seniors la plus faible de la France de Province, la région comptera environ 1,7 million de seniors en 2030, soit 28% de sa population<sup>1</sup>.



#### Une population vulnérable :

L'INSEE mesure la **fragilité sociale** de notre territoire (cf. bibliographie).

Notre région souffre d'un important **déficit de formation** : retard scolaire à l'entrée en sixième, faible taux de réussite au baccalauréat, faible part de jeunes titulaires du baccalauréat, fort taux d'adultes sans formation...

Cela entraîne des **difficultés d'insertion** sur le marché du travail et un taux de **chômage** plus importants qu'ailleurs (et même le plus fort de France).

Le taux d'activité féminin demeure faible malgré une progression<sup>2</sup>. Or, on observe que ce taux est corrélé dans une large mesure à un état de santé déficient.

<sup>1</sup> INSEE, février 2017.

<sup>2</sup> "Favoriser le retour à l'emploi des femmes éloignées du marché du travail" CESER, rapporteurs M.F.AUTRAN et S.DORCHIES, 2017.

La région compte 204 600 **familles monoparentales**, soit 23% de l'ensemble. Or, deux sur cinq de ces familles vivent sous le seuil de pauvreté. Cette donnée est importante lorsque l'on évoque la situation des aidants.

Ces conditions réunies favorisent une **importante pauvreté**, et un **état sanitaire dégradé**.

Or, nous verrons plus loin que **ces critères favorisent le développement de pathologies comme celles d'Alzheimer et les maladies apparentées**.

**L'espérance de vie** à la naissance reste la plus faible des régions métropolitaines.

Même si la mortalité se réduit sensiblement au même rythme qu'en France métropolitaine, les Hauts-de-France connaissent de loin **la plus forte surmortalité** « toutes causes »: +13 % chez les hommes et +16 % chez les femmes.

La région Hauts-de-France présente une **surmortalité évidente des personnes âgées** (+20 à 30% au niveau national). La prise en charge des personnes vieillissantes constitue d'autant plus un enjeu majeur<sup>3</sup>.

**Une inégale répartition des généralistes** : les professionnels de proximité sont concentrés sur certains territoires, créant une des plus fortes disparités régionales du pays. Le modèle « un village, un médecin », disparaît. On constate le phénomène aussi chez les spécialistes.

De plus, la Picardie et le pôle d'Amiens sont très exposés à l'attraction de Reims et surtout de Paris, avec un risque « d'aspiration » de ses professionnels et de leur offre de soins.

**Une région exposée de fait à la maladie d'Alzheimer :**

Le pourcentage de malades par rapport à la population de plus de 75 ans est dans des proportions semblables à d'autres territoires. En revanche, il y a plus de cas en raison d'une population très nombreuse.

L'Institut de veille sanitaire (aujourd'hui Santé Publique France) évalue ces effectifs à 44 900 patients Alzheimer, 22 000 Parkinsoniens et 12 000 scléroses en plaques. Les maladies neurodégénératives (MND) approchent donc les 80 000 malades<sup>4</sup>.

Les pathologies liées au grand âge, comme les maladies neurodégénératives, ont suivi le vieillissement de la population, et le nombre de malades Alzheimer a bondi de 30%. Les projections indiquent qu'en 2037, 114 000 personnes seront atteintes de démence.

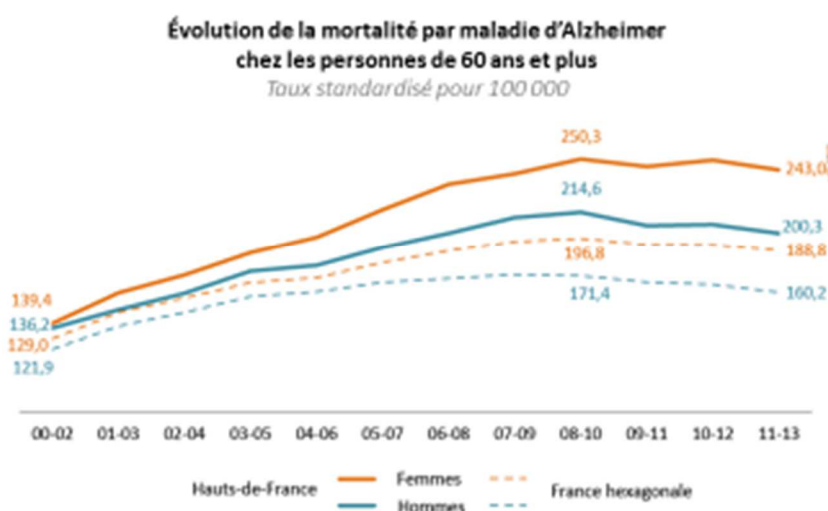
---

<sup>3</sup> "Anticiper le développement de la silver économie : bien vieillir en toute autonomie". CESER, rapporteurs E.VAN STEENKISTE – DELESPIERRE et J.VEZIER, 2017.

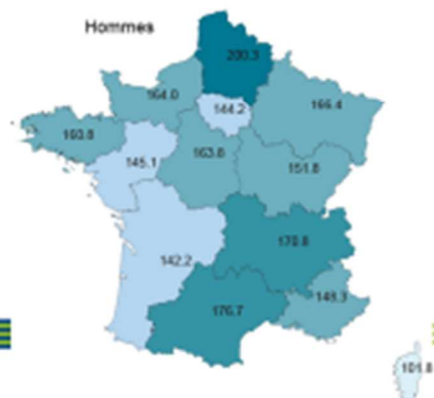
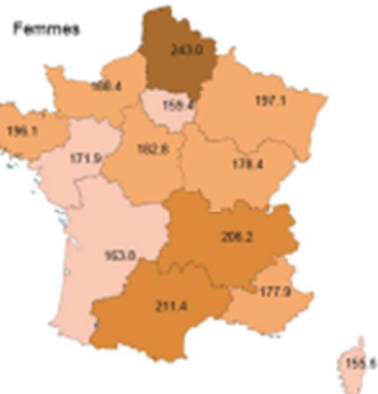
<sup>4</sup> Audition du Docteur Marguerite Marie DEFEBVRE, médecin de santé publique, ARS Hauts-de-France.

**La surmortalité** par maladie d'Alzheimer est encore plus élevée en Hauts-de-France que la surmortalité « toutes causes » : +25%, hommes comme femmes. Cela représente chaque année près de 3 000 décès par maladie d'Alzheimer (dont un peu plus de 70 % de femmes).

### Maladie d'Alzheimer chez les personnes de 60 ans et plus



### Mortalité en 2011-2013



Les Hauts-de-France présentent en 2011-2013 :

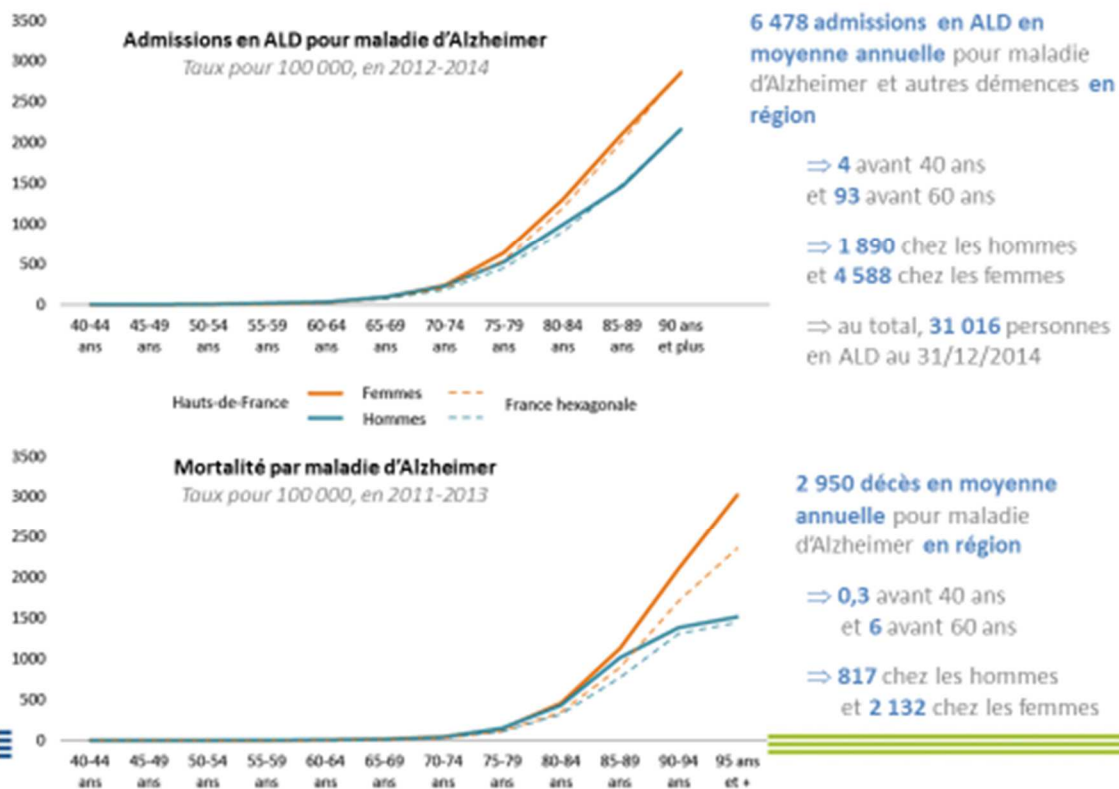
- ⇒ un différentiel de mortalité en regard de la France de **+29 % chez les femmes** et de **+25 % chez les hommes**
- ⇒ les **1<sup>ers</sup> taux les plus élevés** des régions hexagonales, tant **chez les femmes** que **chez les hommes**



Source : ORS.

Concernant les admissions en ALD (affection longue durée), qui intègrent également les autres démences, le différentiel avec la France existe aussi, mais il est moins marqué :

### Maladie d'Alzheimer



Source : OR2S.

### Conséquences en termes de dépendance :

En outre, les maladies neurodégénératives sont une cause majeure de dépendance. Elles ont un impact majeur sur la qualité de vie des personnes atteintes, ainsi que sur celle de leurs proches, et plus particulièrement de leurs aidants (voir deuxième partie).

## B) Signes, diagnostic, traitement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer :

Il existe de nombreuses formes de démence, au sens médical du terme. La maladie d'Alzheimer est la plus commune avec environ 60 à 70% des cas. Quelle que soit la forme de la démence, elle est en rapport avec des troubles de la mémoire.

**Selon l'INSERM, dans l'état actuel des recherches, la mémoire se compose de cinq systèmes** impliquant des réseaux neuronaux distincts, bien qu'interconnectés.

Cet ensemble complexe est indispensable à l'identité, à l'expression, au savoir, aux connaissances, à la réflexion et même à la projection de chacun dans le futur.

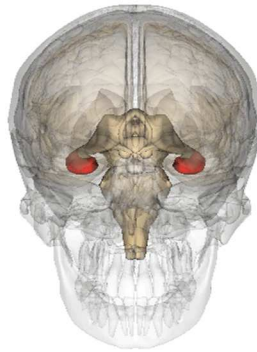
- **La mémoire de travail** (ou **mémoire à court terme**) est en fait **la mémoire du présent**. Au cœur du réseau, elle permet de **retenir des informations pendant quelques secondes**. Nous la sollicitons en permanence, par exemple pour retenir un numéro de téléphone le temps de le noter. Dans la plupart des cas, les mécanismes neurobiologiques associés ne permettent pas le stockage à long terme : leur souvenir est vite oublié. Mais il existe des **interactions entre le système de mémoire de travail et ceux de la mémoire à long terme**, permettant la mémorisation de certains événements face à certaines situations présentes, afin de mieux s'adapter.
- **La mémoire sémantique et la mémoire épisodique** sont deux systèmes de représentation consciente à long terme :
  - **La mémoire sémantique** permet l'acquisition de connaissances générales sur soi (son histoire, sa personnalité) et le monde (géographie, actualité, nature, relations sociales, expérience professionnelle). C'est la **mémoire du savoir et de la connaissance**. Elle concerne des données personnelles accessibles à notre conscience et que l'on peut exprimer.
  - **La mémoire épisodique** permet de **se souvenir de moments passés** (événements autobiographiques) et de **prévoir le lendemain**. La plupart des souvenirs épisodiques se transforment à terme en connaissances générales.
- **La mémoire procédurale** est celle des **automatismes inconscients**: elle permet de conduire, de marcher, de faire du vélo sans avoir à réapprendre à chaque fois. Elle est **particulièrement sollicitée chez les artistes, les sportifs**, pour acquérir des procédures parfaites et atteindre l'excellence.
- **La mémoire perceptive** est **liée aux sens** : elle **dépend des modalités sensorielles, notamment de la vue** pour l'espèce humaine. Elle fonctionne beaucoup à l'insu de l'individu. Elle permet de rentrer chez soi par habitude, de **se souvenir des visages, des voix, des lieux**.

**Il n'est cependant pas exclu qu'à l'heure où vous lirez ces lignes, d'autres types de mémoire aient été identifiés... car plus la recherche avance, plus la description des différentes mémoires s'affine.**

### Comment se fixent les souvenirs ?

Quand une question se présente, la requête part vers le cortex frontal puis vers les **hippocampes** dans chacun des deux hémisphères cérébraux. Les hippocampes prennent le relais et vont sonder les différentes zones de la mémoire (odorat, goût, ouïe, vue).

Au début de la maladie, ce sont les hippocampes (en rouge sur le schéma ci-après) qui sont touchés ; le patient ne fabrique plus de nouveaux souvenirs.



Source : Pr. Amouyel

### 1) Définition de la maladie :

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique, caractérisée par une détérioration progressive et définitive de certaines parties du cerveau. Ci-dessous, un cerveau sain à gauche, un cerveau atteint à droite. Le volume et la masse de matière grise sont réduits.

### Maladie du cerveau



Source : Pr. Luc Buée, INSERM

Elle affecte le fonctionnement intellectuel et comportemental d'un individu, et évolue vers la démence.

Ce terme signifie une perte de capacités cognitives, assez importante pour retentir sur la vie d'un individu et entraîner une perte d'autonomie. Les fonctions cérébrales particulièrement atteintes sont la mémoire, l'attention, le langage. Ce terme médical de démence ne doit pas être confondu avec la signification courante de folie.

On distingue plusieurs types de démence : la maladie d'Alzheimer qui représente 2/3 des cas, les démences vasculaires, la démence à corps de Léwy, la démence fronto-temporale. Ces maladies ont en commun des troubles cognitifs dominants associés à des symptômes selon le type de maladie. Ceux-ci permettent aux spécialistes de la mémoire et notamment ceux exerçant dans les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et les centres mémoire (CM) de les différencier.

La maladie d'Alzheimer entre dans le large cadre des maladies neurodégénératives (MND) qui regroupe les démences, la maladie de Parkinson (MP) et la sclérose en plaques (SEP).

## 2) Signes de la maladie, diagnostic :

**Les troubles des fonctions cognitives sont les premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Afin d'assurer une prise en charge précoce de la maladie, une démarche diagnostique doit être proposée, notamment en cas de troubles de la mémoire :**

- aux personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou de leur état psychique
- aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou un changement psycho comportemental non expliqué par une pathologie psychiatrique identifiée
- aux patients venant consulter ou hospitalisés pour un symptôme pouvant accompagner, révéler ou provoquer un déclin cognitif : chute, syndrome confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc.
- à l'entrée et en cours de séjour en structure d'hébergement.

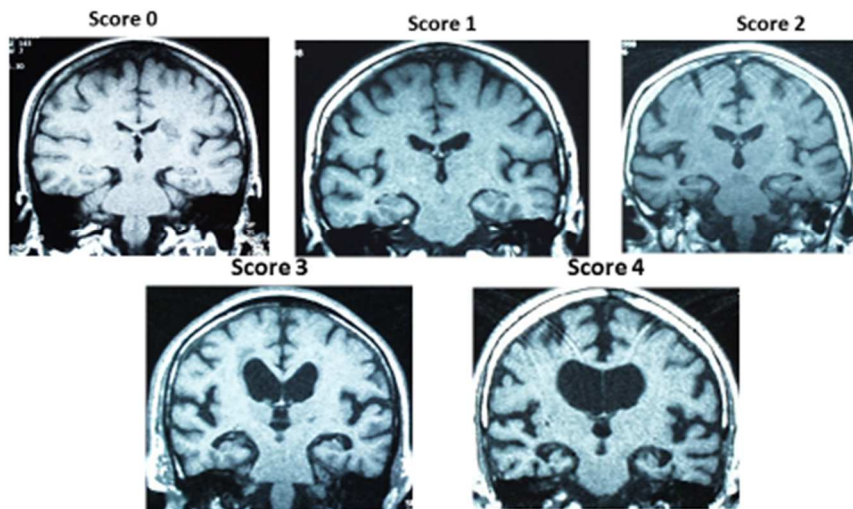
Source : Haute Autorité de Santé.

### Réalisation du diagnostic :

La consultation initiale est réalisée avec le patient, et avec son accord, avec un accompagnant identifié. Outre l'examen clinique habituel, l'évaluation cognitive est le plus souvent standardisée avec le test MMSE (Mini-Mental State Examination, en annexe). Il doit être interprété en fonction de l'âge, du niveau socio-professionnel, de l'activité professionnelle et sociale, de l'état affectif et du niveau de vigilance du patient. L'évaluation fonctionnelle est appréciée avec une échelle simplifiée des 4 items les plus sensibles : utilisation du téléphone, des transports, prise de médicaments, gestion des finances.

Après avoir éliminé d'autres affections susceptibles de provoquer des troubles cognitifs, l'orientation vers une maladie d'Alzheimer sera confortée par certains examens biologiques et surtout par une imagerie morphologique cérébrale, une IRM, visualisant les hippocampes en particulier et l'état cérébral global.

## Temporal atrophy MRI (Scheltens et al 1992, 1995)



Source : Pr. Luc Buée, INSERM

Si la forme la plus fréquente (forme sporadique) survient chez une personne âgée, il existe une forme plus rare, à début précoce qui atteint des **patients jeunes**, débute avant 60 ans, et représente moins de 2% des cas. Dans 18% de ces cas, il s'agit d'une forme génétique qui explique cette apparition précoce. Chez les autres, il n'y a pas de cause évidente à l'apparition rapide de la maladie et les facteurs de risque sont les mêmes que pour l'ensemble de la population.

Les symptômes sont identiques à ceux de la forme sporadique mais on constate souvent au 1<sup>er</sup> plan des troubles cognitifs liés aux fonctions instrumentales (modules des gestes, du langage, du calcul, de l'attention), ainsi que des difficultés à utiliser un objet, à trouver ses mots, ou reconnaître un visage.

Les malades jeunes sont rapidement conscients de leurs troubles, l'entourage s'interroge, les difficultés professionnelles s'aggravent. Des troubles dépressifs sont souvent associés, qui peuvent rendre le diagnostic plus difficile.

Le recours au médecin traitant puis au neurologue est nécessaire pour un diagnostic rapide. Le recours au centre mémoire et au centre de référence pour malades jeunes est important pour confirmer formellement le diagnostic, débiter un traitement précoce et gérer une prise en charge spécifique.

En effet, le contexte familial et professionnel nécessite souvent la mise en œuvre de prestations adaptées.

Dans certains cas difficiles, notamment pour les formes atypiques ou chez le patient jeune, il peut être utile de doser directement la protéine TAU dans le liquide céphalo-rachidien (ponction lombaire).

## Annnonce du diagnostic :

**Le diagnostic est encore peu posé formellement : 20-50% des cas sont reconnus et documentés, en moyenne seulement 2-3 ans (5 ans chez les jeunes) après les premiers symptômes, avec un score MMS moyen au moment du diagnostic déjà dégradé. F.Pasquier.**

La détection d'un déclin cognitif est le plus souvent faite par le médecin traitant, alors que le diagnostic définitif de la maladie d'Alzheimer et son annonce relèvent soit du spécialiste, neurologue, gériatre ou psychiatre, soit au sein d'un centre mémoire.

Cette annonce doit être faite en lien avec la famille et le médecin traitant, et peut nécessiter plusieurs étapes. En effet, le diagnostic concerne souvent à la fois le patient et un proche (souvent le conjoint) qui deviendra probablement l'aidant, puis la famille et l'environnement. Les aidants de la maladie d'Alzheimer, comme la population générale, considèrent encore la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme naturellement lié au vieillissement<sup>5</sup>.

La peur chez certains médecins généralistes d'informer la famille contribue au retard de l'annonce du diagnostic. Cette crainte ne doit plus être de mise, car il est démontré que *"Le fait de nommer les troubles permet de mieux accepter l'état du malade"* (C.Pladys).

Jean PETITPRE et Roger PLUMECOQ de France Alzheimer Nord font écho : *"la famille sait déjà, le sait avant l'annonce du diagnostic, mais avec des doutes. Cette période est bien plus pénible que d'affronter la réalité. La famille est soulagée de savoir, on va pouvoir lutter"*.

L'adhésion de la personne au projet de soins et au traitement n'est en effet possible que si le diagnostic a été annoncé.

**Pour ne pas laisser les personnes démunies face au constat, l'annonce du diagnostic doit se mener :**  
- de manière adaptée à chaque patient et famille, car les informations, les traitements, le pronostic, l'évolution, l'accompagnement ne sont pas les mêmes selon le diagnostic (diagnostic différentiel)  
- et dans le cadre d'un engagement de prise en charge.  
(Recommandation de la Haute autorité de santé).

Par ailleurs, dans un grand nombre de cas, le bilan de la plainte permet de rassurer, et parfois de traiter une cause curable. Car toute plainte cognitive n'est pas un trouble cognitif, tout trouble cognitif n'est pas une maladie d'Alzheimer.

## Importance d'un diagnostic précoce :

### Quand fait-on le diagnostic ?

- Autrefois, au stade de démence sévère

- Maintenant, il peut être fait plus tôt, et le diagnostic différentiel est possible avec d'autres causes dégénératives ou vasculaires.

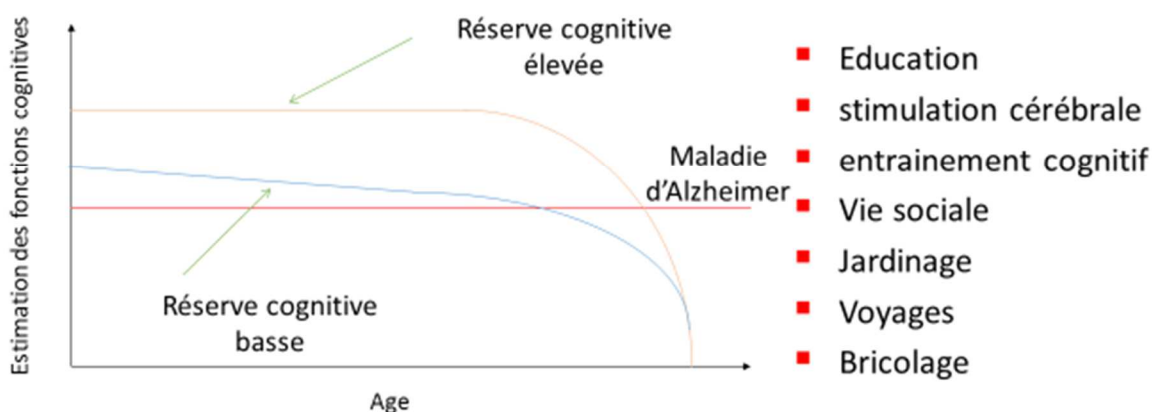
Source : F.Pasquier.

Quelle que soit la réserve cognitive de la personne, il est prouvé que plus le diagnostic est réalisé tôt, et moins les capacités cognitives sont atteintes.

<sup>5</sup> Thèse de médecine, Camille PLADYS, 2015.

« L'éducation, le niveau de stimulation cérébrale, les liens sociaux stimuleraient le développement d'un réseau neuronal dense qui permettrait de compenser plus longtemps les lésions induites par la maladie d'Alzheimer. C'est ce qu'on appelle la réserve cognitive. » Pr. Amouyel.

## Réserve Cognitive



Source : Communication personnelle, Pr. Amouyel.

Bien qu'il n'existe pas à proprement parler de traitement curatif à ce stade, il est toutefois possible de mettre en œuvre des stratégies de retardement de l'expression des symptômes. Il est donc vivement recommandé de ne pas retarder la réalisation du diagnostic ni son annonce. Cela favorise l'appropriation de la maladie par le patient et son entourage, étape indispensable à l'optimisation de la prise en charge thérapeutique dont on sait qu'elle est complexe et pluridisciplinaire.

Le diagnostic précoce présente un intérêt décisif dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer :

- **Pour la famille** (information plus objective, prévention de l'épuisement familial des aides et soutiens, meilleure compréhension des symptômes : *Ne le fait pas exprès*).
- **Pour le patient** (thérapeutiques précoces, prise en charge et accompagnement, optimisation du traitement médical, attention particulière aux causes traitables, aux facteurs d'aggravation, prévention des complications médicales et sociales, meilleure adhésion au plan de soins et d'aide, désignation d'une personne de confiance, directives anticipées, participation à la recherche, don du cerveau, réduction des risques, sécurité au domicile, conduite automobile, gestion, protection juridique (abus de faiblesse)...
- **Pour tous** (meilleure qualité de vie sur un temps plus prolongé, planification, retraite, finances, lieu de vie, accès aux aides, soins et services, prévention des accidents thérapeutiques et des situations de crise (qui peuvent conduire à des entrées en institution non choisies). Le diagnostic précoce retarderait l'entrée en institution.

**Pour toutes ces raisons, les familles qui n'ont pas bénéficié d'un diagnostic précoce regrettent à posteriori de ne pas avoir connu plus tôt ce diagnostic.**

### Dépistage :

Dans l'état actuel des connaissances et des moyens du système de santé, le dépistage n'est pas recommandé. En l'absence de traitement curatif et sachant que la présence de plaques amyloïdes ne signifie pas forcément qu'on risque de développer une maladie, les médecins jugent inutile de « faire peur » à toute une population. La priorité est au diagnostic précoce.

### 3) Prise en charge thérapeutique et suivi

**La prise en charge** nécessite une bonne coopération entre le médecin traitant, le spécialiste et les autres professionnels de santé, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignantes.

Cette prise en charge se décline en :

- Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse
- Prise en charge médico-socio-psychologique coordonnée du patient et de son entourage
- D'éventuelles recommandations préventives de sécurité.

**La prise en charge médicamenteuse ne comporte pas encore de traitement curatif.** Elle repose sur des substances dont l'efficacité a fait l'objet de nombreux débats et même de proposition de déremboursement, au grand dam de nombreux spécialistes et chercheurs. Il s'agit des inhibiteurs de la cholinestérase et des anti-glutamates. Leur posologie doit être progressive et adaptée en raison d'effets secondaires pouvant parfois nécessiter l'arrêt du traitement. Il n'est pas recommandé d'y associer les antipsychotiques, antidépresseurs et anxiolytiques.

Le professeur Michel Clanet, auteur du rapport rendu sur le parcours des malades d'Alzheimer, cite le Professeur Joël Ménard, Neurologue, ancien directeur général de la santé et préfigureur du plan Alzheimer 2008-2012 : *"la prescription des médicaments anti-Alzheimer actuels reste un petit outil d'amélioration possible de la qualité de vie de quelques malades à un coût modeste pour l'Assurance maladie"*<sup>6</sup>.

Les traitements non pharmacologiques comportent des interventions d'aides à la qualité de vie, de l'orthophonie, de la stimulation cognitive, de l'exercice physique et de nombreuses interventions sur le comportement. Ceux-ci sont détaillés en troisième partie de ce rapport.

**Le suivi** a pour objectifs d'apprécier l'évolution de la maladie, l'efficacité et la tolérance du traitement spécifique. Il convient d'évaluer régulièrement l'état de santé du patient, et de l'aidant, et d'adapter les modalités de la prise en charge.

Il permet de répondre aux interrogations du patient et de son entourage, de prendre en charge les troubles du comportement, d'envisager une hospitalisation programmée ou urgente et l'éventualité d'une entrée en institution.

Ce suivi doit être pluridisciplinaire, piloté par les médecins spécialistes et le médecin traitant en lien étroit avec les autres professionnels de santé.

---

<sup>6</sup> Cécile Rabeux, article publié le 17 avril 2017, site Hospimédia.

Le suivi par le spécialiste est recommandé 6 mois après l'annonce, puis au minimum tous les ans. Il va réévaluer le diagnostic, l'efficacité et la tolérance du traitement, la prise en charge. Il peut informer sur les possibilités de participer à d'éventuels protocoles de recherche clinique ou thérapeutique.

Le suivi standardisé tous les 6 mois piloté par le médecin traitant, utilement assisté d'un professionnel assurant la coordination, est recommandé, en présence de l'aidant ou d'un proche. Il porte sur l'évaluation médicale cognitive et générale du patient, à la recherche de comorbidités. Il est complété par l'évaluation médicale de l'aidant et par une évaluation sociale et juridique, si nécessaire.

Enfin un suivi par le médecin traitant, au minimum tous les 3 mois, est indispensable.

Pour l'aidant, une consultation annuelle spécifique peut être proposée, qu'il témoigne ou non d'une souffrance. Elle permet d'évaluer son état de santé physique et psychique.

En région, le **réseau de neuropsychologues Méotis** vient en support des neurologues libéraux. L'action de Méotis concerne tous les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Ses principales missions sont d'aider au diagnostic précoce, d'assurer la prise en charge de qualité dans les dimensions médicale, sociale et psychologique, du patient et de sa famille, de garantir l'accompagnement du patient et de son entourage, de former et informer les usagers du réseau, d'amener la recherche au plus près du patient.

La prise de décision d'une hospitalisation marque souvent un tournant en raison des conséquences qu'elle implique. Que l'on soit en situation d'urgence ou en programmé, il s'agit souvent de pathologies intercurrentes aiguës graves ou d'un comportement devenant dangereux pour le patient ou son entourage.

Idéalement pour éviter le passage aux urgences, cette hospitalisation s'organise en première intention en unité de soins Alzheimer ou en unité court séjour de psychiatrie du sujet âgé.

Enfin, l'entrée en institution doit se décider au terme d'un processus au fil de l'évolution de la maladie, dans le cadre d'un projet de soins. Il est recommandé d'évoquer tôt cette éventualité, de rechercher l'avis du patient, de dialoguer entre malade, famille, soignants, de conseiller l'aidant et lever son éventuelle culpabilité, de dédramatiser l'image de l'institution. Il s'agit toujours d'une étape difficile pour le patient et son entourage.

A cette difficulté s'ajoute celle du **manque de structures** pour les patients en région, et surtout sur le versant picard :

- Equipes Spécialisées Alzheimer à Domicile (ESAD)
- Méthodes d'Action Intégration Autonomie (MAIA), groupes d'acteurs aidant les personnes malades (une seule dans l'Oise, 2 dans la Somme et 3 dans l'Aisne).
- Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) en établissement de santé : elles s'adressent à des patients présentant agressivité et troubles du comportement. Elles doivent permettre des hospitalisations de proximité. La région Hauts-de-France en compte 12 (cas unique en France) mais une seule sur le versant picard !
- Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) qui accueillent des malades souffrant de troubles du comportement.
- Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

## C) L'état de la recherche en région :

### 1) Définitions :

**La recherche fondamentale** a pour objectif de découvrir des « lois de fonctionnement » de la santé humaine, la mise en place de théories, sans finalité économique à court terme.

Le cerveau est l'organe le plus compliqué de l'Homme et la maladie d'Alzheimer s'étend sur plusieurs dizaines d'années. Les essais cliniques, très longs aussi, démarrent le plus souvent tardivement, lors du diagnostic de la maladie, alors que celle-ci évolue silencieusement depuis des années.

**La recherche clinique** consiste à mener des investigations sur des sujets humains en vue de découvrir les effets cliniques et pharmacologiques d'un produit de recherche.

**La recherche translationnelle** est une composante majeure de la recherche biomédicale. Elle se développe à proximité du patient et implique une collaboration entre chercheurs, médecins et industriels. **Elle vise à traduire les connaissances fondamentales et les résultats scientifiques en prise en charge concrète des patients.**

Cette recherche se réalise au sein des **UMR (Unités Mixtes de Recherche)**. En région, les tutelles (financeurs) sont l'université de Lille Droit et Santé, le CHRU de Lille et l'INSERM. Le principe est de faire travailler ensemble des médecins, des scientifiques, des ingénieurs et des techniciens au sein d'un même groupe, autour d'une thématique scientifique donnée.

### 2) Les forces en présence, leurs objectifs et les résultats

L'évolution et les impacts considérables de la maladie d'Alzheimer justifient l'importance des efforts de recherche pour la comprendre et la vaincre.

La région Hauts-de-France est un écosystème très performant de recherche en neurosciences, caractérisé par le rapprochement des différents acteurs institutionnels, académiques, hospitaliers et industriels.

Très impliquées depuis longtemps sur la prise en charge médicale et sociale et sur la recherche médicale, les structures régionales ont acquis une notoriété internationale, marqueur de leur grande qualité. Leurs nombreuses publications dans les revues à comité de lecture de renommée mondiale en attestent.

#### Les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et la recherche clinique et translationnelle.

Il existe actuellement un CMRR dans chaque CHU.

Ces Centres animent les Réseaux de consultations mémoire de la région (réunions communes médicales, neuropsychologiques et pluri professionnelles).

Les enjeux prioritaires du CMRR sont la prévention, le diagnostic, le pronostic, les traitements innovants, les nouvelles technologies.

**Le premier s'est créé à Lille** et anime en plus le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ).

Piloté par le Professeur Florence Pasquier, son organisation a inspiré les 3 plans Alzheimer et le **réseau Méotis**, adossé aux autres structures partenaires. Il est très activement impliqué dans la recherche clinique et translationnelle, la recherche régionale, nationale, européenne et internationale (11 études académiques et 10 études industrielles en cours en 2016).

A l'échelle régionale, une organisation standardisée et une file active de 4 895 patients en 2014 pour les deux CMRR (2884 en Nord-Pas de Calais + 2011 en Picardie) en font une base de données remarquable pour les travaux de recherche clinique et translationnelle.

Ces bases de données contribuent en effet à valider, lors des études épidémiologiques, les facteurs de risque que sont l'âge, le sexe féminin, les antécédents familiaux, les pathologies vasculaires (hypertension, athérosclérose, diabète) le taux de cholestérol, les réactions inflammatoires. D'autres facteurs de type socio-éducatif ont été mis en évidence : niveau d'éducation, statut matrimonial, rôle du réseau social.

L'importance de la réserve cognitive a bien été mise en évidence ainsi que les facteurs qui permettent de retarder l'évolution de la maladie.

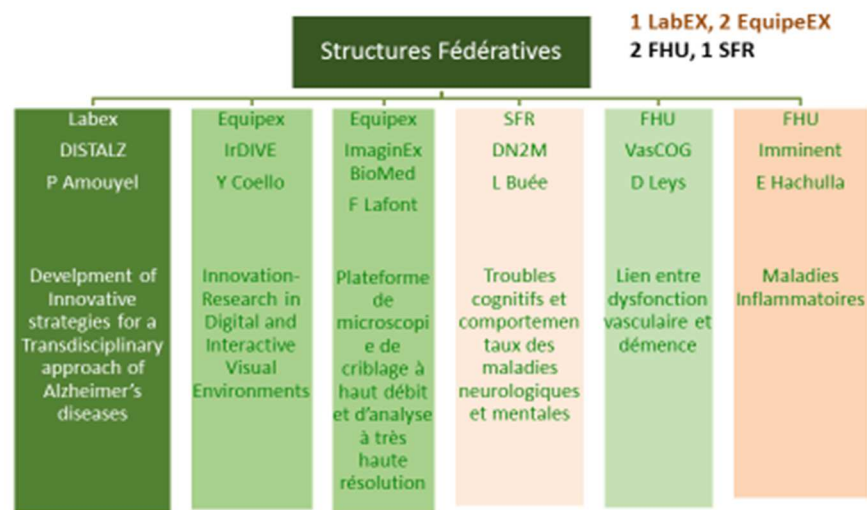
Le partage des données recueillies à l'occasion des soins participe à l'avancement de la recherche. En outre, les prélèvements et dons de cerveau conservés dans une bio-banque à Lille permettent de tester des nouveaux marqueurs de la maladie.

Il existe aussi un lien étroit avec la Maison des Sciences humaines et sociales et ses équipes. En effet, la recherche intéresse également les données éthiques : problèmes possibles lors d'un diagnostic anticipé par rapport aux symptômes, annonce du diagnostic.

En outre, les études sur le questionnement de la place des personnes atteintes de troubles cognitifs dans la cité devraient permettre de mieux intégrer les malades dans la société.

**LICEND (Lille Centre of Excellence for Neurodegenerative Disorders)** porté par l'Université de Lille Droit et Santé, est lauréat de l'appel d'offres international CoEN (Centres of Excellence in Neurodegeneration). Il vise à développer un continuum entre la recherche préclinique et clinique, à s'impliquer dans l'enseignement et à créer un pôle d'experts pluridisciplinaires. LICEND est composé de 6 structures fédératives :

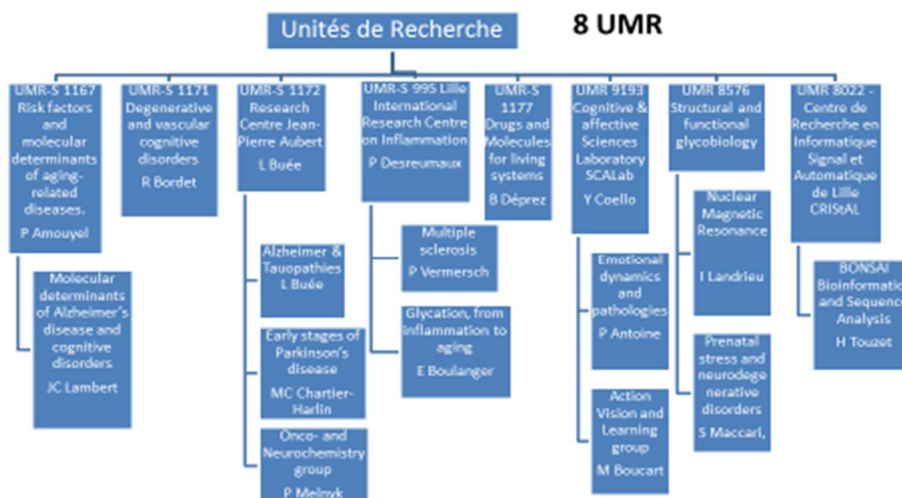
- LABEX « DISTALZ », présenté plus loin,
- 2 EQUIPEX : IrDIVE et ImaginEx BioMed
- 2 Fédérations Hospitalo-universitaires (FHU) : VasCOG et IMMINEENT
- SFR DN2M (Structure fédérative de recherche regroupant des équipes de recherche fondamentale et clinique autour des troubles cognitifs et comportementaux dans les maladies neurologiques et mentales).



19

LICEND regroupe 8 unités mixtes de recherche (UMR), dont :

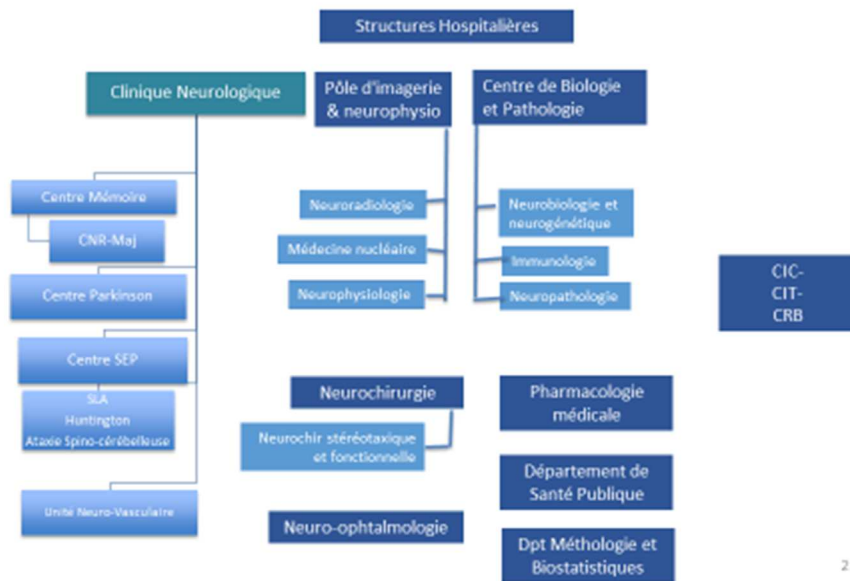
- INSERM 1172 Alzheimer et Tauopathies, (Pr L.Buée) (Centre Jean-Pierre Aubert, lutte contre le cancer et neurosciences)
- INSERM 1167, (Pr P.Amouyel), facteurs de risque et déterminants moléculaires des maladies liées au vieillissement (RID-AGE)
- INSERM 1171 (Pr R.Bordet), troubles cognitifs dégénératifs et vasculaires.



20

Et LICEND regroupe :

- environ 250 chercheurs, ingénieurs et techniciens de l'Université et de l'INSERM (20 brevets ont été déposés depuis 10 ans)
- deux start-ups : Alzprotect et Genoscreen
- une collaboration directe avec de nombreuses compagnies pharmaceutiques
- et plusieurs équipes médicales des structures hospitalières du CHU de Lille :



Source : Pr. Florence Pasquier.

**Le Labex DISTALZ** (Université Lille 2) est lauréat de l'appel à projets « Programme d'investissements d'avenir ». Il réunit 7 unités de recherche de niveau international, dont 5 lilloises. Il est dirigé par le Professeur Amouyel.



Source : Communication personnelle, Pr. Amouyel.

Les axes de recherche de DISTALZ sont multiples : physiopathologie de la maladie, examens biologiques et d'imagerie de dépistage, aide au diagnostic, essais cliniques, recherche de traitements curatifs. Ses points forts sont, pour la maladie d'Alzheimer, la génétique, la protéomique, la clinique et les aspects psychologiques.

Les avancées dans cette recherche, notamment sur les biomarqueurs et les cibles pharmacologiques, **suscitent la création d'entreprises** comme :

- Genoscreen (nouveaux outils de diagnostic)
- Alzprotect (développement de nouveaux médicaments)
- SPQI-4BioDx (réactifs de laboratoire pour la recherche)

ainsi que des **contrats de développement industriels** avec les principaux laboratoires pharmaceutiques.

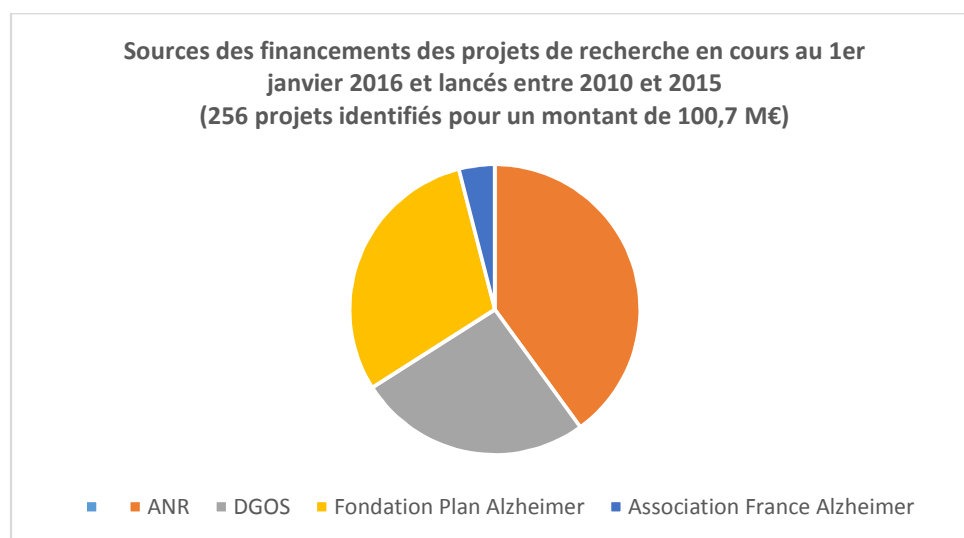
En outre, cette activité se prolonge par la mise en place de **formations**, de **transferts** vers le CHU et le **dépôt de brevets**.

Les retombées économiques sont significatives.

### 3) Les financements :

Même si la Région Hauts-de-France a engagé 848 000€ en complément de son budget santé pour la recherche, il faut noter que globalement les financements de cette recherche sont 10 fois inférieurs à ceux consacrés au cancer.

Alors que le Plan Alzheimer (2008-2012) finançait 200 millions d'€ pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, aujourd'hui, cette maladie se fonde avec les autres dans les appels à projets, ce qui rend difficile l'estimation des fonds qui lui sont consacrés. Le graphique suivant identifie les sources des financements sur les projets concernant cette maladie :



D'après Pr. Philippe Amouyel.

ANR : Agence nationale de la Recherche

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins.

La poursuite du financement se justifie par la difficulté actuelle du diagnostic, l'absence de traitement, la recherche de nouvelles hypothèses, l'excellence et le positionnement scientifique international.

Notamment, un **centre de recherche en neurosciences sur les maladies neurodégénératives** est prévu pour 2020 à l'initiative de l'Inserm, de l'Université et du CHRU. Chaque année, ces trois institutions consacrent **17 millions d'euros à la recherche** sur ces maladies.

Ce projet regroupera l'ensemble des forces de recherche, aujourd'hui dispersées, sur la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson.

Ce regroupement d'Unités Mixtes de Recherche (plus de 200 personnes) nécessite :

- l'aménagement des bâtiments existants pour accueillir les équipes (3 000 m<sup>2</sup>, 3M€)
- de nouveaux équipements de pointe : jouvence d'une IRM 3Tesla (1 M€) et une IRM 7Tesla (10 M€)
- un soutien aux opérations de communication grand public (rencontres chercheurs-patients, 0,2M€).

**L'investissement dans de nouveaux équipements de pointe, qui permettra de les faire progresser dans la compétition internationale, sera absolument crucial.**

**Le Contrat de Plan Etat-Région et le soutien de programme spécifique de recherche du Conseil régional pourraient être mobilisés** à hauteur de 15 M€ pour mener à bien ce projet, ce qui permettrait :

- d'augmenter le rayonnement scientifique international de la région Hauts-de-France
- et d'agir pour mettre au point des prises en charge innovantes des patients.

## **Sur les aspects médicaux, le CESER préconise :**

### **Pour les médecins généralistes :**

- Mieux les former à la gériatrie
- Leur faire adopter une approche transversale (psychologique, sociale, santé publique) et globale (interactions entre patient, médecin, aidant)
- Les inciter au diagnostic précoce, dès les premières plaintes du patient, avec les outils adaptés (tests simples, MMSE, épreuve des 5 mots)
- S'assurer de la prise en charge et du devenir du patient avant toute annonce diagnostique
- Rendre obligatoires et plus fréquentes les consultations pour maladie neurodégénérative.

### **Pour tous les intervenants professionnels :**

- Les sensibiliser et les former sur la MA et les autres démences
- Mettre en place les soins adaptés.

### **Pour la population (personnes âgées et familles) :**

- La former à reconnaître les premiers symptômes caractéristiques des maladies neurodégénératives (dépliants de l'INSERM).

### **Pour les patients de moins de 60 ans :**

- Créer sur tout le territoire régional des petites unités spécifiques dans les établissements, et des accueils de jour, à l'amplitude horaire adaptée et encadrées par des professionnels formés pour ces patients jeunes.
- Créer un CMRR-Jeunes adossé au CHU d'Amiens, comme il en existe un à Lille-Bailleul.

### **Pour la médecine du travail :**

- Communiquer sur la réalité de la maladie (pour les actifs, patients comme aidants) pour l'acceptation et l'insertion en milieu professionnel.

### **Pour l'organisation des soins :**

- Organiser une offre de soins suffisante en nombre sur les territoires (déplacements, délais) et notamment : augmenter le nombre Centres mémoire dans le département de la Somme, et développer le réseau Méotis (neuropsychologie) sur le versant sud de la région.
- Mieux coordonner les acteurs : neurologues de ville, psychologues, centres mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et consultations mémoire (CM)
- Organiser des équipes mobiles dans les services hospitaliers, formées aux maladies neurodégénératives, compétentes à chaque étape de prise en charge du patient
- Regrouper les consultations de ville dans les maisons de santé et sur la même journée.

### **Pour la Recherche régionale :**

- Soutien de la Région par une communication internationale et grand public
- Participation financière régionale au soutien des unités de recherche, à l'accueil de chercheurs et enseignants-chercheurs, aux créations de postes...
- Appui fort au centre de recherche en neurosciences sur les maladies neurodégénératives (création prévue pour 2020).



## Deuxième partie : Les Aidants

### A) Une histoire qui aboutit à un statut juridique

Accompagner un parent chez le médecin, aider son enfant malade à s'alimenter, soutenir matériellement un membre fragilisé de sa famille... la plupart d'entre nous en a fait l'expérience. Pour autant, se considère-t-on comme aidant familial ? *"L'aide apportée est "naturelle" et s'est imposée comme une évidence pour plus de 75% des aidants. Celui qui aide ne le vit pas nécessairement comme une charge, notamment en début de son accompagnement".*<sup>7</sup>

#### 1) Enfin un statut juridique :

La perception de l'aidant comme allant de soi a une explication. Le Code civil contraint la famille à fournir les moyens de subsistance à un parent ou un allié en ayant besoin. Cette règle de droit civil fait toujours prévaloir l'entraide familiale sur l'aide délivrée par les collectivités (cf. historique en annexe).

La place et le rôle essentiels des aidants dans l'accompagnement des personnes dépendantes sont aujourd'hui reconnus par la loi. D'abord, le Code de l'action sociale et de la famille a donné une définition juridique de l'aidant familial.

Plus récemment, la loi sur l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV), par la reconnaissance de l'action des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, crée **le statut juridique du proche aidant** (décret d'application paru le 19 novembre 2016).

#### 2) Différentes terminologies :

**L'aidant formel** est un intervenant professionnel rémunéré, intervenant en complément de l'aidant informel.

**L'aidant informel** est aussi appelé **aidant naturel ou familial**. Il vient en aide, seul ou aidé par un professionnel. Selon le code de l'action sociale et des familles (art. R245-7) : *"Est considéré comme un aidant familial le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide".*

---

<sup>7</sup> Audition de Mme Quaeybeur, Directrice des plateformes de répit Métropole Lille – Métropole Roubaix - Tourcoing.

**Le proche aidant** est une notion plus récente introduite par la loi ASV (Art. L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles) qui élargit le périmètre de la notion d'aidant. Cette loi reconnaît tous les membres de la famille exerçant ce rôle, mais aussi les personnes ayant des liens étroits et stables, tout en n'appartenant pas à la famille.

## B) Une affaire de famille qui requiert polyvalence et ténacité

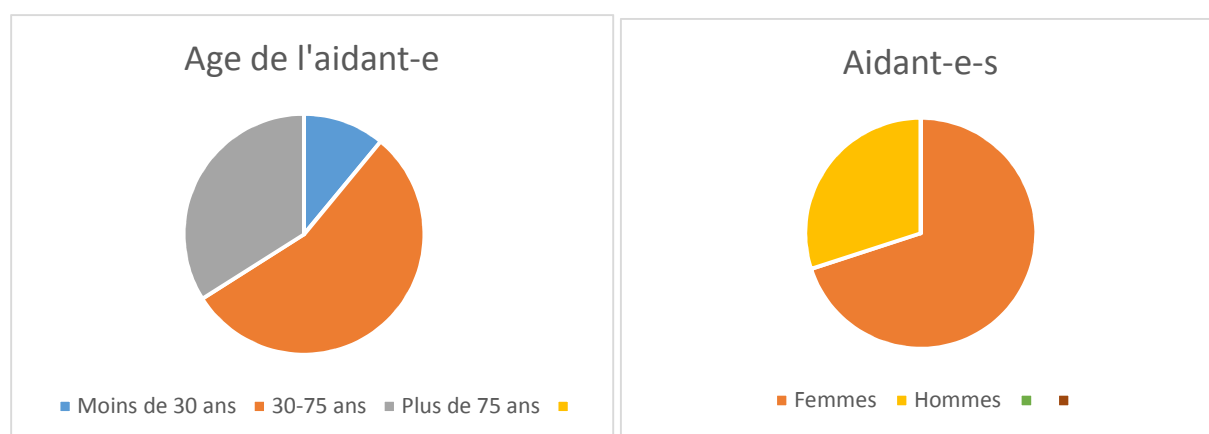
### 1) Qui sont les aidants ?

Actuellement, la France compte 8,3 millions d'aidants<sup>8</sup>. D'autres sources indiquent même que deux Français sur dix déclarent apporter une aide régulière et non rémunérée à un proche, qu'il soit malade, en situation de handicap ou dépendant.

En raison du vieillissement de la population, ce nombre d'aidants ne cesse d'évoluer. Les données peuvent varier en fonction des paramètres retenus (datation de l'enquête, échantillon concerné, aide à domicile ou en structure d'accueil...).

L'âge moyen est de 51 ans pour les aidants enfants, 75 ans pour les conjoints aidants<sup>11</sup>. Les dernières enquêtes INSEE<sup>9</sup>, DREES<sup>10</sup> indiquent que 11% des aidants ont moins de 30 ans, dont certains sont encore lycéens ou étudiants et 34 % ont 75 ans et plus.

Les aidants sont d'abord des aidantes : plus de 70% sont des femmes<sup>11</sup>. Selon Nathalie Quaebeur, directrice des plateformes de répit de Métropole Lille et Métropole Roubaix-Tourcoing, force est de constater que l'aide est plus souvent apportée par les filles que les fils, et les mères que les pères. Les épouses ont plus de difficultés psychologiques à accepter la maladie et les aides extérieures.



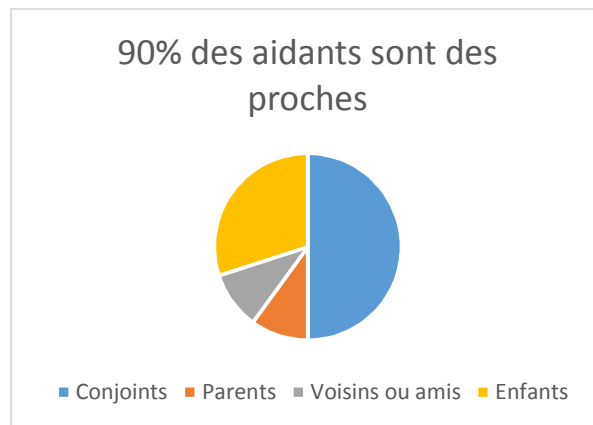
Dans 90% des cas, c'est le cercle familial proche qui aide. Il est à noter que le lien parents-enfants n'est pas rompu puisque 30% des aidants sont les enfants<sup>11</sup>.

<sup>8</sup> Source ministérielle.

<sup>9</sup> Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

<sup>10</sup> Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques.

<sup>11</sup> Génération Mouvement, les Aînés Ruraux, janvier 2015.



Généralement, l'enfant aidant est désigné par sa proximité géographique, sa disponibilité professionnelle, sa disponibilité familiale, ses liens affectifs et les attentes parentales<sup>12</sup>.

Serge GUERIN, sociologue, affirme : *"Sans les aidants informels, l'organisation et la qualité de la santé publique et du soutien aux personnes âgées en forte perte d'autonomie s'écrouleraient."*

## 2) Polyvalence et ténacité.

L'investissement horaire est important. Si 62% des aidants consacrent moins de 10 heures par semaine, 21% déclarent venir en aide à leur proche 20 heures et plus par semaine<sup>13</sup>.

Parfois ce soutien est permanent.

Par ailleurs, 50% des aidants le sont depuis au moins 7 ans<sup>12</sup>.

La répartition entre aide formelle et informelle est fonction du niveau de dépendance, du lieu de vie et du milieu social de la personne dépendante :

- Moins il y a de besoins (ménage, soins infirmiers légers) plus l'aide formelle domine.
- Plus le niveau de dépendance et les besoins augmentent, plus l'aide est mixte.
- Plus la personne âgée a une grande famille ou vit avec son entourage, plus l'aide est informelle.
- Les personnes vivant en ville ont plus de chances de pouvoir bénéficier d'une aide formelle, car on y trouve plus de structures professionnelles d'aide à domicile qu'à la campagne.
- Plus les personnes sont diplômées, plus elles ont recours à une aide formelle<sup>14</sup>.

L'aidant est un partenaire des équipes médico-sociales, sans qui la politique du maintien à domicile perdrait tout son sens.

Une enquête réalisée par différentes associations en 2013 démontre la polyvalence nécessaire pour répondre aux besoins de la personne aidée. Cette polyvalence n'est pas innée, elle s'acquiert au fil du temps.

Cette aide est diffuse : les activités les plus souvent réalisées par les proches aidants, concernent les actes de la vie quotidienne et domestique : toilette, habillage, aide pour les

<sup>12</sup> Génération Mouvement, les Aînés Ruraux, janvier 2015.

<sup>13</sup> Magazine de la Mutuelle MGC, décembre 2016.

<sup>14</sup> Guide de l'autonomie, MACIF, 2014.

repas, le ménage (plus de 75%). Viennent ensuite, pour plus de 65% des proches aidants, les aides hebdomadaires ou occasionnelles : prises de rendez-vous médicaux, accompagnement à la vie sociale, démarches administratives, soutien moral.

Plus de 50% des proches aidants effectuent la surveillance et les soins associés (prise et préparation des médicaments...) l'entretien du matériel technique. Enfin, la prévention, l'aide à la communication et les soins (pansement...) concernent plus d'un tiers des aidants.

*"C'est lorsque l'entourage est défaillant que ces tâches familiales apparaissent en pleine lumière."* Florence WEBER, sociologue.

### **C) Une population en souffrance quelles que soient les situations**

#### **La force du témoignage :**

L'audition du 2 février 2017 de Madame L. aidante en activité professionnelle, a particulièrement bouleversé le groupe de travail et nous a permis une compréhension améliorée des véritables difficultés rencontrées par les aidants. Madame L. apporte une aide quotidienne à sa maman atteinte de la maladie d'Alzheimer, doublée d'hallucinations.

La lente dégradation physique et mentale est difficile à supporter, d'autant qu'il a fallu attendre trois longues années pour obtenir le diagnostic final : *" On ne sait pas si elle entend, si elle comprend "*. Un séjour en EHPAD de 5 mois s'est mal passé : *"Si vous n'êtes pas autonome, personne ne vous donne à manger"*. La maman est donc rentrée à la maison et sa vie s'est organisée autour des professionnels (auxiliaires de vie, kiné...). Dès lors, les difficultés se sont multipliées : *" Ma vie a été très millimétrée ..., plus un moment de liberté ..., tout est compliqué... le simple rendez-vous médical bouleverse toute l'organisation quotidienne... les services médicaux ne sont pas adaptés, donc j'ai abandonné tous les soins de prévention [pour ma mère] »*.

Les 5 heures quotidiennes d'auxiliaire de vie ne sont pas suffisantes : *"Le jour où j'ai dû assurer la toilette de maman, elle n'était plus ma mère. D'enfant, vous devenez le parent de votre propre mère. »*

Au-delà des tâches quotidiennes et répétitives, Madame L. est submergée de questionnements, de doutes : *"Et si je tombe malade, que fait-on ? Elle risque de chuter... combien de temps cela va-t-il durer ?"*

Sur le plan de l'accompagnement et du soutien, Madame L. déplore son isolement : *"On est très seul, tant sur la question de la maladie que sur l'accompagnement"*. Elle insiste sur la nécessité de pouvoir dialoguer, échanger, partager : *"Il n'y a pas de communauté, de personne à qui parler"*. Elle souhaite qu'il y ait plus de visibilité des lieux de coordination, d'information. Seul le CLIC a proposé une aide. Ce témoignage confirme le désarroi ressenti par de nombreux aidants.

## 1) Une population en souffrance :

### La situation d'aidant est ambivalente :

**D'un côté, être aidant est valorisant** : développement de compétences, reconnaissance de la famille de l'investissement et sentiment d'utilité.

Selon les professionnels, l'aidant apporte de la souplesse à la prise en charge, une connaissance fine des besoins et habitudes de la personne, un support affectif, un soutien psychologique... qu'eux-mêmes ne sont pas toujours en capacité de donner.

**D'un autre côté, le rôle de l'aidant ne va pas de soi** : la maladie de la personne aidée peut entraîner une responsabilité lourde, difficile à assumer sur une longue période et qui peut aller jusqu'à l'épuisement. Ces difficultés menacent souvent leur qualité de vie et celle de leur famille.

### Une charge ressentie par manque d'information :

Il est nécessaire d'informer et de former les proches aidants pour leur apprendre à assumer leur rôle sans perdre leur propre identité. L'information doit parvenir bien en amont afin de prévoir suffisamment tôt un accompagnement et un soutien adaptés. Pourtant, 44% des aidants déclarent ne recevoir aucune aide informative ou psychologique<sup>15</sup> alors qu'aujourd'hui, les lieux d'information et de formation existent en nombre sur certains territoires.

Pourquoi ce décalage ? Pour France Alzheimer Nord, *"c'est le quotidien qui prend le dessus, et puis "à quoi ça sert?"*. *Le déclic psychologique des aidants à participer à des rencontres se fait lors d'une première rencontre. Dès lors qu'ils y voient de l'intérêt, ils sont réceptifs et très demandeurs*".

Au-delà des contacts directs, une solution peut être apportée par le numérique. D'ailleurs, **la plupart des structures d'aide aux aidants a déjà créé des sites interactifs.**

### Une charge ressentie préjudiciable à la santé :

83% des aidants affirment ressentir une charge lourde et un sentiment de solitude<sup>15</sup>, s'aggravant avec la durée de l'aide apportée, l'aggravation de la maladie et la perte d'autonomie. Certains développent même un sentiment de culpabilité de ne pouvoir tout assumer, notamment ceux les plus éloignés géographiquement ou en activité professionnelle. 90% des aidants sont souvent sujets au stress, aux troubles du sommeil, aux troubles dépressifs...<sup>15</sup>. La fatigue accumulée et la forte pression psychologique favorisent la consommation de psychotropes (somnifères, tranquillisants) pour plus d'un aidant sur quatre. Ils négligent progressivement leur prévention primaire. 3 aidants sur 4 reconnaissent ne plus aller voir leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils le devraient. Cette négligence se répercute sur la santé de l'aidant : 48% finissent par être atteints d'une maladie chronique et 30% décèdent avant la personne aidée<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup>Sondage France Alzheimer/Humanis 2016.

<sup>16</sup>Dossier de la Silver Eco sur les aidants du 06/10/2015.

### Une charge ressentie préjudiciable à la vie professionnelle :

Pour 75% des aidants, l'aide apportée complique singulièrement leur activité professionnelle. Le sujet sur les aidants en activité professionnelle est développé page 41.

### Une charge ressentie préjudiciable à la vie sociale :

Quatre aidants sur dix reconnaissent une difficulté à concilier leur rôle d'aidant et leur vie sociale : restriction ou abandon des relations avec les amis. Plus des deux-tiers indiquent que leurs activités associatives ou de loisirs ont cessé ou diminué. 40% réduisent ou suppriment les vacances afin de poursuivre leur aide. L'aidant subit ainsi un long processus de marginalisation sociale.

### Une charge ressentie préjudiciable à la famille :

Peu d'études ou d'enquêtes prennent en compte le retentissement sur la famille. Pourtant, 43% des sondés indiquent une difficulté à la concilier avec leur mission d'aidant. Toute la famille est touchée et doit s'adapter, d'autant plus par l'émergence actuelle de la génération « pivot » (celle qui doit aider ses ascendants et ses descendants). De par sa position dans l'ordre chronologique entre les parents âgés, dont la vie se prolonge, les enfants adultes et les petits-enfants, cette génération multiplie les interventions, y compris financières.

### Une charge ressentie préjudiciable au plan financier :

Le transport, l'aménagement du domicile, l'aide à domicile sont souvent assumés par l'aidant et représentent une somme non négligeable. Deux tiers des aidants concernés par l'enquête de la CARAC<sup>17</sup> s'impliquent financièrement à hauteur de 2 049€ par an, répartis comme suit :



Baromètre 2017 de la CARAC

Cette charge financière, qui ne prend pas en considération la perte pécuniaire due aux aménagements du temps de travail pour l'aidant en activité professionnelle, n'est pas sans conséquence sur les projets personnels, qu'elle retarde ou annule, notamment quand l'aidant a également des enfants à charge. Paradoxalement, près d'un tiers d'entre eux ne fait pas appel à une aide professionnelle pour ces raisons financières.

**Le rôle d'aidant amène à ne plus pouvoir prendre le recul nécessaire, sur soi-même, son proche aidé ou son environnement.**

<sup>17</sup> Baromètre 2017 de la CARAC (Mutuelle d'Epargne et de Retraite), site de la Journée Nationale des Aidants.

## 2) Des situations spécifiques

### Les aidants en activité professionnelle, des doubles actifs par obligation.

**« Les entreprises comptent actuellement plus de salariés qui ont un parent en âge de perdre son autonomie, que de salariés ayant un enfant en âge d'aller en crèche ». Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de la Dépendance, 2013.**

Avec l'allongement de la durée de vie, le recul de l'âge de la retraite, le souhait du maintien à domicile et le manque de structures d'accueil, de plus en plus d'actifs sont amenés à devenir aidants. En France, un aidant sur deux est en activité professionnelle, avec un âge moyen de 52ans<sup>18</sup>. Le tableau page suivante<sup>19</sup> mesure l'impact de leur situation sur leur vie professionnelle.

40% des aidants en activité doivent régulièrement, pendant leurs heures de travail, organiser l'accompagnement de la personne malade. Un aidant sur quatre a dû aménager ses horaires de travail, voire les réduire pour 17%<sup>19</sup>. Ils sont même 10% à avoir cessé leur activité.

La revue "Hommes & Libertés" n° 175 (Ligue des droits de l'Homme) précise que ce cumul entraîne fatigue, stress, anxiété et troubles physiologiques, avec une consommation d'anxiolytiques deux fois plus élevée que les autres salariés<sup>20</sup> et de l'absentéisme. Cela pénalise le salarié (salaire, progression de carrière, retraite).

70% des aidants étant des femmes (graphique p.36) celles-ci sont les plus touchées. Leur rôle d'aidante accentue une discrimination déjà prégnante (carrière, salaire, retraite).

Les difficultés rencontrées au travail par l'aidant influent sur les relations professionnelles : 9% ont vu leurs rapports avec la hiérarchie se dégrader et 7% avec leurs collègues<sup>19</sup>. Il faut cependant mettre en exergue des gestes forts de solidarité : certains salariés mutualisent des congés ou des RTT pour les offrir à des collègues aidants.

Malgré ces difficultés, un aidant sur deux ne parle pas de sa situation, et 96% souhaitent maintenir leur activité, principalement pour des raisons financières, mais aussi afin de trouver un répit hors du quotidien de l'accompagnement<sup>19</sup>.

Ils souhaitent en tout cas une juste considération de leur situation, ainsi que des solutions innovantes et vertueuses.

Par ailleurs, le coût moyen de la non-intervention pour les entreprises est évalué à 1 500€ par an et par aidant (absentéisme, démissions et remplacements, moindre productivité).<sup>21</sup>

Or, 2% seulement affirment être accompagnés par leur entreprise.

<sup>18</sup> CNSA juin 2015 (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

<sup>19</sup> Sondage France Alzheimer /Humanis/Opinion Way 2016.

<sup>20</sup> Anne Sophie GODON, directrice d'études et veille chez Malakoff Médéric.

<sup>21</sup> La Maison des Aidants, 1<sup>er</sup> février 2016.



**1**

Un rôle d'aidant avec un impact fort sur l'activité professionnelle

**79%**

ont des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidants



Pour **72%**

leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité



**44%**

posent régulièrement des jours de RTT et de congés



Mais avec des effets bénéfiques aussi pour **30%**

- Une meilleure...
- écoute
  - empathie
  - prise de recul
  - organisation

**2**

Et un impact sur la vie quotidienne

**90%**

ressentent davantage de fatigue et de stress



**85%**

consacrent moins de temps à leur vie sociale et leurs loisirs



**70%**

consacrent moins de temps aux autres membres de leur famille



**3**

Un rôle d'aidant dont ils parlent peu au sein de leur entreprise

**1 aidant sur 2**

n'en a pas parlé à sa hiérarchie, pour des raisons multiples...

- Une volonté de garder sa vie privée
- Crainte de répercussions négatives au travail



**4**

Mais une envie de maintenir leur activité

**96%**

souhaiteraient maintenir leur activité professionnelle



**Et une réelle attente de soutien**

- Un aménagement du temps de travail
- Un droit à une formation d'aidant
- Un service d'écoute et d'information
- Un plateforme de discussion entre aidants

Étude auto administrée réalisée en ligne auprès de 1484 aidants (actifs ou en recherche d'emploi) de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, du 15 mars au 26 mai 2016.

*“opinionway*

Les associations France Alzheimer et maladies apparentées tiennent compte du peu de disponibilité des aidants familiaux actifs en adaptant les horaires des actions de soutien (groupes de parole, formations des aidants, actions de convivialité...), en diffusant des modules d'information en ligne et en menant des actions de sensibilisation au sein des entreprises.

### **Les aidants monoparentaux, une intensité de besoins encore plus grande :**

Comme indiqué en première partie, ces familles sont davantage exposées à la précarité. Lorsque ces familles aident un proche, les difficultés sont démultipliées :

- la conjugaison de l'activité d'aidant et vie professionnelle est encore plus compliquée ;
- l'impossibilité de déléguer au conjoint conduit à négliger d'autres membres de la famille ;
- le manque de temps pour les loisirs, pour la vie personnelle et affective, l'isolement se font sentir ;
- les difficultés financières sont encore plus marquées.

### **Les jeunes aidants, une problématique à part entière :**

Aujourd'hui, 500 000 aidants en France auraient moins de 25 ans. Avec l'accroissement combiné des maladies chroniques à risque de dépendance et du nombre de familles monoparentales, ces jeunes sont de plus en plus nombreux. Ils restent cependant considérés comme « enfant de leur parent malade », rarement comme aidant.

Le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux de Poitou-Charentes souligne que les impacts négatifs prédominent largement sur la vie de l'aidant enfant ou adolescent : adulte avant l'âge, difficultés scolaires (absentéisme, décrochage...), sentiment d'exclusion, rôles inversés, tâches inadaptées... avec des conséquences sur la santé comparables aux adultes (fatigue, stress, anxiété...) qui participent à leur difficulté à se construire et à se projeter.

Les jeunes aidants ont besoin d'un réseau efficace autour de la personne aidée, pour bénéficier d'une écoute, d'un soutien, dégager du temps pour profiter de leur jeunesse et conserver les mêmes chances de réussite que leurs semblables.

## **D) Aidants formels : une pénurie chronique, des métiers difficiles, mais indispensables.**

### **1) Une pénurie chronique :**

Le nombre de cas de maladies neurodégénératives augmente fortement. Parallèlement, les personnes âgées restent le plus longtemps possible à domicile ; par choix personnel, en raison du coût et du manque de places dans des structures adaptées (comparativement, les tarifs sont moins élevés en Belgique, mais on n'y dispose pas de capacité d'accueil d'urgence, et la prestation hôtelière est à la charge du patient).

Les pouvoirs publics encouragent aussi le maintien à domicile par rapport à l'entrée en établissement, pour des raisons d'économies.

Alors qu'il faudrait un soignant par malade, les besoins toujours croissants de **professionnels à domicile** sont loin d'être comblés (et encore moins dans les zones médicalement désertées).

**Les personnels en établissement** sont aussi marqués par la pénurie :

Une unité protégée représente 12 places maximum. La plupart des patients atteints d'Alzheimer sont donc accueillis en établissements « classiques ». Ces établissements connaissent les mêmes problèmes de manques d'effectifs (auxquels s'ajoutent le manque de qualification spécifique).

Un aide-soignant peut ainsi être amené à effectuer seul 20 toilettes le matin, ce qui l'oblige à réveiller les résidents à 5h30. Deux agents peuvent être amenés régulièrement à gérer une résidence entière la nuit.

**Pour tous ces professionnels**, ces difficultés chroniques génèrent un fort taux d'**absentéisme**, lié aux troubles musculo squelettiques (TMS) à des burn-out... aggravant encore la pénurie de personnel ; c'est un cercle vicieux.

Ces difficultés ont aussi pour conséquence de développer une **maltraitance institutionnelle de fait**, vis-à-vis des patients, mais aussi des familles et des professionnels soucieux de ne pouvoir apporter ce qu'ils devraient.

Xavier BERTRAND, candidat en 2015 aux élections régionales, voyait dans ce domaine "*un réservoir très important d'emplois* » et souhaitait développer l'accompagnement personnalisé afin que « *la Région [veille] à participer au financement de ces postes nécessaires pour qu'aucune famille ne se sente abandonnée* ».

Pour ce faire, Monique RYO, vice-présidente Santé, nous indique que la Région pense s'appuyer sur le modèle des Espaces ressources cancer, adaptés aux aidants : aide psychologique, accompagnement, aide aux démarches... en gardant à l'esprit les notions de proximité, de prévention, d'écoute des besoins propres à chaque territoire.

## 2) Un manque de valorisation :

L'augmentation du niveau de dépendance des personnes âgées oblige à une professionnalisation accrue des intervenants, en institution comme au domicile. Or, seuls 18% des aidants formels à domicile sont diplômés.

Ces métiers souffrent d'un déficit d'image, de rémunération et de perspectives de carrière. Ils sont marqués par le multi-emploi (pour 25% des salariés)<sup>22</sup>, de fortes contraintes horaires et par le temps partiel subi.

Ils sont également difficiles physiquement et psychologiquement, avec souvent un manque de temps pour réaliser un travail de qualité et un épuisement fréquent.

Les opérateurs traditionnels, notamment les associations, opèrent pourtant un réel effort de qualification et de formation de leurs salariés.

En 2013, 33% des salariés de la branche "Aide à domicile" ont suivi une formation, avec un glissement des agents et employés à domicile vers les auxiliaires de vie sociale. De plus, former les aides à domicile, c'est aussi prévenir la maltraitance des personnes âgées<sup>23</sup> et faciliter l'approche pluri professionnelle.

**Face à cet enjeu, les pouvoirs publics doivent s'engager tant dans la formation continue que la formation initiale pour assurer une formation qualifiante qui permettrait notamment aux personnels concernés d'obtenir une juste rémunération.**

**Enfin, la prise en charge financière réalisée par les Départements, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, et l'Agence régionale de santé, doit être coordonnée, renforcée**

---

<sup>22</sup> "Anticiper le développement de la silver économie : bien vieillir en toute autonomie". CESER, rapporteurs E.VAN STEENKISTE – DELESPIERRE et J.VEZIER, 2017.

<sup>23</sup> "Favoriser le retour à l'emploi des femmes éloignées du marché du travail" CESER, rapporteurs M.F.AUTRAN et S.DORCHIES, 2017.

**et mieux adaptée aux problèmes, à la menace que représente la maladie d'Alzheimer pour la population.**

### **3) Une articulation souhaitable entre aidés, aidants et professionnels :**

Si la mission première des intervenants professionnels est d'assurer un service de qualité à la personne dépendante, il est souhaitable qu'ils portent une écoute et une attention en direction de l'aidant pour plusieurs raisons :

- Les proches aidants ont une connaissance privilégiée de la personne aidée, de ses habitudes et de ses réactions. Leur écoute, en complément de la personne dépendante, permet aux professionnels d'ajuster l'aide et les soins et d'éclairer les éventuelles décisions à prendre,
- Cette approche systémique évite les conflits entre proches et intervenants professionnels. *"Paradoxalement, plus un professionnel de santé cherche à faire l'économie d'un dialogue avec la famille, plus il aura affaire à elle, sur un mode conflictuel aigu"*<sup>24</sup>.
- Toutes les études démontrent un taux de morbidité et une prévalence des états dépressifs élevés chez les aidants. La qualité d'écoute, d'empathie et de disponibilité des professionnels permet de prévenir, repérer et gérer l'épuisement de l'aidant. Ils peuvent proposer des réponses adaptées en les informant sur les partenaires locaux en matière d'accompagnement, de soutien et de répit, pour la personne aidée comme pour l'aidant.

Certaines familles envisagent seulement une aide technique et matérielle, et non relationnelle. D'autres, au contraire, intègrent dans l'aide une relation de partage. *"Riches en contacts humains et en compétences, qu'elles soient techniques ou relationnelles, les services à la personne sont gratifiants, car ils apportent un réel bien-être aux personnes aidées"*<sup>25</sup>.

Les aidants professionnels sont donc des acteurs à valeur sociale élevée. Ce sont des maillons essentiels à la chaîne de soutien, d'aide et de soins aux personnes dépendantes et de leurs aidants.

### **E) Aidés/aidants, et demain ?**

D'ici à 2030, partout en Europe, le nombre de personnes dépendantes âgées de plus de 75 ans devrait augmenter de plus de 70%, accroissant fortement le besoin d'aide.

L'entourage familial des personnes âgées est aussi amené à changer. Aujourd'hui, la majorité des femmes âgées dépendantes ne peut compter sur l'aide d'un conjoint car il est souvent décédé avant elles. L'espérance de vie des hommes en augmentation va faire évoluer ce constat : la population dépendante sera ainsi plus souvent composée de couples, dont les deux membres souffriront d'incapacités.

Par ailleurs, les changements sociaux-culturels en cours (familles recomposées, monoparentalité, réduction de la taille des familles, travail des femmes, éloignement des enfants, les velléités de transformations sociales...) auront inéluctablement un impact sur le nombre d'aidants naturels et n'amènent pas à l'optimisme, d'autant que les orientations politiques, depuis plusieurs années, servent à justifier le désengagement de l'État dans le financement des politiques publiques de santé.

---

<sup>24</sup> Romain PAGER, psychologue clinicien Santé Service.

<sup>25</sup> Audition de C. FILIPPI, URIOPSS, 2016.



## **Pour aider les aidants et créer de l'emploi, Le CESER préconise :**

### **Pour le secteur associatif :**

→ Encourager la fédération et la mutualisation du secteur, pour une meilleure lisibilité.

### **Pour le recours à l'aide professionnelle :**

→ Réduire le reste à charge des familles en finançant l'heure à domicile à son prix de revient

→ Informer sur les modalités (prestataire, emploi direct, mandataire) et leurs implications.

→ Créer une prestation autonomie dans le cadre de la branche maladie, reposant sur la solidarité nationale et accessible à tous.

### **Pour la prise en charge spécifique des aidants :**

→ Faire un suivi global régulier (médical, physique, psychique, social, économique, familial)

→ Informer sur les structures, les aides et les formations

→ Repérer et accompagner les aidants enfants et adolescents

→ Reconnaître l'expertise majeure du quotidien des aidants et prendre en considération leur expérience dans l'élaboration d'actions innovantes.

### **Pour les aidants en activité professionnelle :**

#### **- une prise en compte collective**

→ Augmenter l'engagement national (rémunération et allongement du congé de proche aidant)

→ Assouplir les critères pour l'attribution des aides financières au répit

→ Entamer une vraie réflexion nationale pour la prise en charge des aidants salariés (droits à la retraite complémentaire, formation des aidants dans les plans de formation...) permettant la mise en place d'un cadre général fixant les modalités de nouveaux droits et garanties.

#### **- une prise en compte au niveau des entreprises**

→ Inciter les entreprises à être bienveillantes vis-à-vis des aidants salariés (sensibilisation des acteurs RH et managers, mise à disposition de toute information relative à leurs droits, accompagnement et soutien dans les démarches, faciliter les demandes d'absence ou de mobilité liées à leur situation d'aidant...)

→ Ouvrir des négociations pour une prise en charge effective du statut de l'aidant salarié (accords d'entreprise ou inter professionnels, implication des branches professionnelles...)

### **Pour les aidants professionnels :**

→ Valoriser la filière professionnelle pour recruter suffisamment et dans de bonnes conditions.

→ Développer des formations spécifiques qualifiantes offrant de réelles perspectives de carrière.

→ Engager une démarche de prévention de la pénibilité dans le secteur de l'aide à domicile.

### **Pour les organismes complémentaires de santé :**

→ Négocier l'intégration dans les contrats collectifs de santé, comme c'est le cas dans certains contrats individuels, des services spécifiques aux aidants (bilan psychologique, prestations d'aide à domicile, accompagnement en cas d'épuisement...).

**Pour rappel, l'aide informelle représente 164 milliards d'euros par an<sup>26</sup> !**

---

<sup>26</sup> Evaluation de la contribution informelle des aidants par le sociologue Serge Guérin.



## **Troisième partie :** **La réalité du terrain aujourd'hui**

### **A – Les structures et les réseaux :**

#### **1) Qui aide les patients et leurs aidants ?**

##### **L'information et la formation des aidants :**

La pratique de la plateforme d'aide aux aidants Audomaroise paraît particulièrement intéressante. Selon Julie GAMELIN, sociologue et responsable coordinatrice, il faut dépasser les démarches autres que volontaristes. Suite aux signalements d'aidants en difficulté par les intervenants professionnels, elle s'autorise un contact téléphonique pour un premier entretien et suggère une rencontre à domicile. Loin d'être considérée comme intrusive, cette démarche est appréciée par l'aidant qui se voit reconnu dans son rôle.

Des interventions peuvent alors être proposées par les associations de famille de malades, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, etc... comme par exemple :

- Psychoéducation individuelle ou en groupe
- Groupe de soutien avec d'autres aidants.
- Support téléphonique ou par internet.
- Cours sur la démence, les services, la communication, la résolution des problèmes.
- Thérapie familiale.

**Les CLIC** (Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique) sont les premiers interlocuteurs.

Ils concentrent l'ensemble des renseignements nécessaires pour faire face à une situation de perte d'autonomie pour les personnes âgées, leurs familles ainsi que les professionnels, soit plus de 12 millions de personnes.

Les CLIC sont des structures de proximité inscrites dans les schémas gérontologiques départementaux. « Les horaires d'ouvertures doivent être suffisamment amples » et ils doivent « organiser un service d'accueil, de permanences ».

Pascale Boistard, ex-Secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, indiquait : « *[En 2014] on dénombre environ 500 CLIC sur le territoire, alors qu'ils étaient encore 728 en 2008. [...] Les CLIC ont toute leur place en tant qu'acteur d'information et de coordination* ».

**L'état des lieux est le suivant :**

Somme : 4 « centres autonomie » sur rendez-vous

Oise : 32 « maisons départementales de la solidarité » sur rendez-vous

Aisne : 9 CLIC (horaires d'ouverture)

Pas-de-Calais : 9 CLIC (horaires d'ouverture)

Nord : 31 CLIC, pas d'obligation de RDV mais les horaires d'ouverture ne sont qu'en matinée de 8 à 12h du lundi au vendredi.

On constate la disparition des CLIC dans deux départements de notre région.

Le Département du Nord remplace certains CLIC par des "relais autonomie", résultats de la fusion du CLIC et du CLIRPA (Centre local d'information retraités et personnes âgées).

**Le portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées** et l'accompagnement de leurs proches, propose de trouver le point d'information local le plus proche de chez nous, en consultant son annuaire :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/lespoints-dinformation-locaux-dedies-aux-personnes>

**Les CCAS (Centre communal d'action sociale) ou CIAS (Centre intercommunal d'action sociale)** sont des services administratifs intervenant dans plusieurs domaines. Ce sont les interlocuteurs des familles à la recherche d'informations sur les différentes aides et subventions possibles. On peut notamment y retirer le dossier de demande de l'APA et/ou y recevoir les coordonnées des services locaux d'accompagnements des personnes en perte d'autonomie et des aidants.

Par contre, dans les très petites communes rurales, les CCAS sont souvent peu structurés. Il est essentiel que le maire ait une connaissance approfondie des structures d'aide et de répit pour transmettre l'information aux familles concernées.

**Les 22 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants familiaux**, présentes en région Hauts-de-France, telles que la **Maison des Aidants de Métropole Lille ou celle de Métropole Roubaix-Tourcoing**, constituent des structures-ressources exclusivement au service des aidants familiaux. Financées par l'Agence Régionale de santé, elles sont encore amenées à se développer dans le cadre des lois et plans nationaux. Les plateformes de répit sont en quelque sorte les CLIC spécifiques des aidants. Ce sont des lieux d'accueil, d'information et de soutien pour les aidants des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elles accueillent aussi les aidants des malades Alzheimer et maladies apparentées de moins de 60 ans.

Le soutien aux proches aidants peut être :

- individuel (soutien psychologique, conseils, accès aux initiatives...)

- et/ou collectif (pour partager des expériences semblables, se soutenir, rompre l'isolement).

Voir France 5: [Aider un proche jusqu'à l'épuisement \(Enquête de santé du 03-11 ...](#)

**Les cafés des aidants** : Il s'agit d'un label associatif dont la marque est déposée.

Ce sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche. Sur le principe du café littéraire, ils proposent des rencontres une fois par mois et sont co-animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. A chaque rencontre une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant. L'objectif est d'offrir, en dehors des lieux traditionnels d'accueil des personnes malades, un lieu dédié, pour échanger

et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial (un café associatif, un bar, un restaurant, etc.). En région Hauts-de-France sont implantés plus d'une vingtaine de cafés des aidants labellisés par l'Association Française des aidants.

Le CLIC Audomarois a mis en place un café des aidants qui, après 10 séances, se déplace dans une autre commune afin de faciliter l'accès à une population plutôt rurale. On peut parler de café d'aidants itinérant.

Les nombreux autres points de rencontre des aidants en région ("café mémoire France Alzheimer", "café rencontre", "groupe de convivialité"... ) sont généralement moins formalisés et gérés par des associations.

### **Les Bistrots Mémoire :**

Un Bistrot Mémoire est un lieu d'accueil et d'accompagnement des personnes vivant avec des troubles de la mémoire, dus par exemple à la maladie d'Alzheimer, ainsi que de leurs aidants, proches et professionnels. C'est un lieu ouvert à tous permettant de se rencontrer, s'exprimer, dialoguer librement, partager ses interrogations et ses difficultés dans un climat de détente et de convivialité sans inscription préalable. Un psychologue et une équipe de bénévoles assurent l'accueil. Lors des séances, des thèmes d'échange ou interventions (professionnelles, loisirs...) peuvent être proposés. Bistrot Mémoire - Bien vivre avec les troubles de la mémoire, Charlotte Ghesquière du Groupe Humanis.

### **Une initiative innovante de la MSA Picardie**

Outre le séjour seniors couplé avec un séjour aidant/aidé (50 personnes) une fois par an pour les ressortissants agricoles, le soutien au groupe de parole porté par le centre social de Grandvilliers dans l'Oise, le soutien aux actions de formation des aidants dans le cadre de la charte des aînés des solidarités sur Saint Quentin portées par France Alzheimer, ainsi que le projet de la mise en place d'un service de balluchonnage qui sera assuré par le centre hospitalier intercommunal Montdidier-Roye au côté de sa plateforme de répit ALIIS, la MSA Picardie développe en 2017-2018 **un parcours de santé pour les aidants**. Ce parcours, décliné sur les trois départements, se déroule en 3 étapes : une consultation médicale spécifique, un atelier d'information santé et un atelier d'échange. Cette initiative paraît très intéressante et méritera une attention toute particulière lors de son évaluation pour éventuellement, en accord avec la MSA, être dupliquée sur d'autres territoires car elle permet de mettre en pratique le droit à la consultation pour l'aidant.

### **Le soutien aux aidants**

**L'aide psychologique individuelle et les groupes de parole** offrent des temps de convivialité, une écoute afin de désamorcer des situations compliquées. Menées par des psychologues libéraux, proposées dans les plateformes de répit ou dans le cadre de permanences organisées dans diverses associations ou structures médico-sociales, avec les associations de malades (comme France-Alzheimer) d'aidants et d'usagers, ces initiatives apportent des réponses par rapport aux situations vécues et rompent l'isolement.

**Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (2009) et les Méthodes d'Action Intégration Autonomie (MAIA) (2011)** : Ce dispositif initié par le plan Alzheimer 2008-2012 s'adresse à l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus, et plus

particulièrement celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Il s'agit sur un territoire de coordonner la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie, mais également d'offrir un accompagnement à l'entourage de la personne malade.

Ce sont des « portes d'entrées uniques » à partir desquelles les personnes sont orientées vers des objectifs pouvant répondre à leurs besoins. Des professionnels « gestionnaires de cas » accompagnent les personnes en situation complexe.

**L'état des lieux des MAIA en Hauts-de-France est le suivant :**

Aisne : 3 pour 539 683 habitants

Oise : 1 seule pour 818 680 habitants

Somme : 2 pour 571 632 habitants

Nord : 10 pour 2 603 472 habitants

Pas-de-Calais : 6 pour 1 472 589 habitants

**Les équipes spécialisées Alzheimer** : organisent des offres de soins à domicile pour permettre aux personnes désorientées de rester à domicile, si elles le désirent, en réalisant des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement (maintien et stimulation des capacités, apprentissage de stratégies de compensation, diminution des troubles de comportement, amélioration de la relation aidant-aidé, accompagnement et information de l'aidant, adaptation de l'environnement matériel...).

**Les plates-formes d'accompagnement et de répit** ont été décrites au paragraphe précédent (structures et réseaux). La liste des plates-formes d'accompagnement et de répit éditées par l'ARS est disponible sur le lien suivant :

[https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2017-07/MEP\\_brochure\\_alzheimer\\_Web.pdf](https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2017-07/MEP_brochure_alzheimer_Web.pdf)

Le Département du Pas-de-Calais a mis en place des plateformes d'aide aux aidants de toute personne en perte d'autonomie, dans les huit "Maisons de l'autonomie" de son territoire.

**L'accueil de jour** : au sein d'EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) ou dans des structures indépendantes dédiées, ce service s'adresse aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Il permet à leurs proches de pouvoir libérer du temps pour eux-mêmes en journée.

**L'accueil de nuit** : est un hébergement à temps partiel en maison de retraite, destiné à des personnes malades vivant à domicile. Cette prise en charge encore peu répandue tend à se développer, pour le répit des aidants.

**La garde itinérante de nuit** : ce service de courte durée est proposé par des associations de services d'aide et d'accompagnement à domicile. Il offre un répit à l'aidant.

**La halte-répit Alzheimer** : Proposé par les CLIC, la Croix Rouge, l'association France Alzheimer, des hôpitaux, des associations etc., assuré par des bénévoles formés, ce service permet d'accueillir ponctuellement des personnes malades.

Il s'agit d'un lieu social, non médicalisé, où les aidants peuvent bénéficier d'une prise en charge psychologique.

**L'hébergement temporaire pour des périodes plus longues** : permet aux proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA, de s'absenter ponctuellement et passer le relais. Ce droit au répit peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint pour financer jusqu'à 500€ par an un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial.

En cas d'hospitalisation du proche aidant qui ne peut être remplacé et dont la présence ou l'aide est indispensable, une aide ponctuelle peut financer un hébergement temporaire de la personne aidée. Son montant peut atteindre 992 € au-delà des plafonds de l'APA.

Cet hébergement temporaire permet également de préparer progressivement une entrée définitive en établissement.

**L'accueil familial, dispositif de répit**, est une solution alternative au placement en établissement. Il est proposé par des accueillants familiaux agréés par le Département. Il est souple et peut être permanent, à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit).

**Le baluchonnage ou relayage** est une formule de répit permettant à l'aidant de prendre un peu de repos, en sachant son proche aidé pris en charge à son domicile.

A ce sujet, le rapport de l'ex-députée Joëlle Huillier préconise notamment un modèle d'organisation du relayage en France. Voir le lien ci-dessous :

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3. du baluchonnage quebecois au relayage en france version def 3.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/3._du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf)

Au stade d'expérimentation en France, l'intervention d'un professionnel au domicile de la personne âgée est d'au moins deux jours et une nuit, ce qui est contraire à la législation du travail.

Une solution encore méconnue se développe dans le Nord et le Pas-de-Calais : **L'association Interm'aide** propose aux aidants de partir se reposer pendant que des aides à domicile veillent nuit et jour sur leur proche malade.

Ce service est en grande partie subventionné par le Département.

**La SCALAA (Solidarité Citoyenne d'Aide Locale aux Aidants)** est une plateforme d'entraide numérique sécurisée qui vise à organiser la solidarité citoyenne. Elle a pour objectif de favoriser le repérage des aidants familiaux et l'accès à des réponses adaptées à leurs besoins. Elle repose sur trois volets : un planning d'activités proposées par des bénévoles formés et encadrés par la maison des Aidants (plateforme d'accompagnement et de répit) ; un forum aidants et un annuaire de ressources de proximité disponibles « les bons plans ».

**Partir en vacances lorsqu'on est aidant d'une personne dépendante :**

L'aidant peut partir avec son proche dépendant en vacances. De nombreuses structures proposent ce type de vacances adaptées, permettant un vrai repos tout en restant avec le proche dépendant. L'aidant y est accompagné par des professionnels capables de prendre le relais.

Signalons également les cures thermales de Bourbonne-Les-Bains pour malades d'Alzheimer et leurs aidants souffrant de problèmes ostéo-articulaires, où, en plus des soins de cure, le proche dépendant pourra prendre part à des activités stimulantes, et les aidants participeront à un groupe de parole animé par un psychologue.

## **2) Les droits et les aides possibles des aidants.**

L'aidant a des devoirs mais il a aussi des droits. La loi ASV de 2015 complète les dispositifs déjà présents, améliore certains droits et donne la priorité à l'accompagnement à domicile. Elle contient des mesures concrètes visant à améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs proches afin qu'elles puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions. Les droits à ce jour sont :

**Le congé de proche aidant** (ex-congé de soutien familial) élargit le périmètre des bénéficiaires puisqu'il est accessible aux aidants sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident. Non rémunéré, il permet au salarié aidant de s'absenter temporairement pour s'occuper d'un proche qui souffre d'un handicap ou d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. De trois mois renouvelable à un an pour l'ensemble de la carrière, le congé peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Il peut aussi être fractionné. Les droits à l'assurance maladie et à la retraite de base sont maintenus.

**Le congé de solidarité familiale** permet au salarié aidant de s'absenter temporairement pour s'occuper d'un proche au pronostic vital engagé, ou en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Ce proche doit être son ascendant, son descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile ou l'ayant désigné comme personne de confiance.

De trois mois renouvelable une fois, le congé peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Il peut par ailleurs, sous condition, être fractionné. Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais l'assurance maladie peut verser une allocation journalière pendant 21 jours maximum. Les droits à l'assurance maladie et à la retraite de base sont maintenus, les droits à retraites complémentaires sont en revanche suspendus.

**L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse** : L'aidant peut en bénéficier s'il a à charge un adulte handicapé ou malade reconnu par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) comme devant bénéficier d'une assistance permanente. Les personnes ayant interrompu leur activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée en tant que proche aidant, peuvent bénéficier d'une retraite à taux plein à 65 ans au lieu de 67 ans.

### **Aides financières :**

- **L'allocation personnalisée d'autonomie (APA).** Cette aide s'adresse aux personnes de plus de 60 ans en fonction de leur degré de perte d'autonomie, et sans condition de ressources. Elle finance des prestations permettant de rester à domicile ou une partie des frais d'hébergement en établissement. Le montant de l'APA à domicile a été

revalorisé au premier mars 2016 de 100 à 400€ selon le degré de handicap. Dans la région, 115 000 personnes ont bénéficié de cette aide en 2013. L'APA est attribuée dès 60 ans, mais neuf bénéficiaires sur dix ont au moins 75 ans.

Malgré un taux plus faible de personnes âgées, les bénéficiaires de l'APA sont plus nombreux parmi les 75 ans ou plus dans la région (24%) qu'en moyenne nationale (3 points de moins)<sup>27</sup>.

- **L'aide au droit au répit** a été intégrée à l'APA pour permettre aux aidants de prendre du repos avec l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou un hébergement temporaire (jusqu'à 500 € par an au-delà des plafonds de l'APA).
- **La prise en charge financière en cas d'hospitalisation de l'aidant**, qui ne peut pas être remplacé et dont la présence est indispensable à la vie à domicile. L'aide, d'un montant maximum de 992€ au-delà des plafonds de l'APA, peut servir à un hébergement temporaire ou un relais à domicile.

**Avantages fiscaux :** Il peut s'agir de crédits d'impôts pour l'emploi d'un salarié à domicile, d'un prestataire de service à la personne ou pour l'installation d'équipements nécessaires à la personne aidée ou d'une déduction forfaitaire pour l'accueil d'une personne âgée de plus de 75 ans.

#### **Dédommagement ou rémunération**

**Pour prétendre au dédommagement**, il faut être membre de la famille et aider un proche en situation de handicap bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap. Le dédommagement ne peut dépasser 85% du SMIC horaire sur la base de 35 heures par semaine. Les sommes perçues sont imposables.

**Pour prétendre à la rémunération:** La personne aidée doit être âgée de 60 ans ou plus, dépendante et bénéficiaire de l'APA. Cette allocation peut lui permettre de rémunérer l'aidant. La personne aidée n'est ni le ou la conjoint(e), ni son obligé alimentaire au premier degré.

Ces conditions ne s'appliquent pas lorsque la personne en situation de handicap nécessite une aide totale et des soins constants.

**Consultation annuelle pour les aidants :** Cette consultation comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant, une évaluation des problématiques médico-psycho-sociales et une détection des risques de santé inhérents à sa situation. Le médecin doit aussi informer l'aidant des possibilités d'aides dont il aurait besoin.

**Cette consultation est peu connue, donc peu sollicitée par l'aidant et très peu proposée par le médecin traitant**, car celui-ci considère l'aidant plus comme un auxiliaire médical que comme un second patient. Lorsqu'elle est réalisée, cette consultation est orientée essentiellement vers le sanitaire.

---

<sup>27</sup> INSEE Hauts de France, décembre 2016.

**Accès à l'information.** La loi ASV renforce le **droit à l'information** des demandeurs de l'APA et de leurs proches. L'équipe médico-sociale APA du département devra présenter à l'aidant l'ensemble des solutions adaptées d'aide à domicile existant aux alentours.

### **3) Des avancées indéniables, mais encore perfectibles**

En dépit de la volonté des pouvoirs publics de faciliter la prise en charge de la dépendance, la loi reste perfectible en termes de lisibilité. Une enquête réalisée en 2016<sup>28</sup> pointe que 82% des aidants ignorent les principales mesures élaborées en leur faveur. Cette réalité empêche souvent les familles d'accéder à leurs droits : 3 aidants sur 4 sont en difficulté pour faire valoir leur droit au répit, et 1 français sur 2 ignore la procédure d'accès aux aides d'aménagement de son habitat.

Dès lors que les mesures-phares de la loi sont expliquées aux sondés, ils sont 84% à les apprécier, notamment 81% pour la création du statut d'aidant, et 71% pour les perspectives apportées en termes de maintien à domicile.

---

<sup>28</sup>CAP Retraite (service d'aide gratuit à la recherche de maison de retraite), Association française des aidants et fondation pour la recherche sur Alzheimer.

## **B – Les approches thérapeutiques non médicamenteuses :**

### **1) Activités physiques, cérébrales et de loisirs**

A ce jour, il n'existe aucun traitement médicamenteux efficace sur la démence. Cependant, il est possible d'agir au plan de la santé physique, de la cognition, de l'activité et du bien-être, et ceci de manière adaptée et évolutive pour chaque patient.

Selon la Haute Autorité de Santé, les stratégies non-médicamenteuses sont celles qui nécessitent une participation active du patient, en interaction ou non avec un professionnel de santé.

Ces stratégies non-médicamenteuses visent :

- à ralentir l'évolution de la maladie,
- à préserver le plus longtemps possible les capacités restantes,
- à ralentir les effets de la maladie sur le comportement des patients,
- et ainsi à améliorer leur qualité de vie.

Aujourd'hui, elles peuvent faire partie de la prise en charge thérapeutique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le déploiement des stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses fait appel à de nombreuses disciplines : ergothérapie, psychologie, orthophonie...

Différents types d'intervention sont aussi envisageables :

- des ateliers à médiation artistique : peinture, sculpture, écriture, musique...
- des ateliers à médiation corporelle : médecine douce, tai-chi-chuan...
- des ateliers à médiation cognitive : ateliers mémoire, ateliers réminiscence...
- un soutien psychologique...

Cf. annexes : Activités physiques et cérébrales recommandées par France Alzheimer.

Ces activités peuvent être mises en œuvre aussi bien à domicile qu'en institution.

Elles peuvent avoir leur utilité tant en amont de la maladie (en mode préventif) qu'au cours de l'accompagnement lorsque la maladie est déclarée (pour les bénéfices recherchés qui sont cités plus haut).

## 2) Le rôle préventif de ces activités

Il ressort de toutes les auditions menées au cours de ce travail, que l'activité physique joue un rôle protecteur sur les neurones, en augmentant leur plasticité.

Elle permet de maintenir un lien social et diminue les risques vasculaires. En faisant travailler la mémoire, le langage, l'attention et les fonctions exécutives, l'activité physique agit directement sur l'un des facteurs importants de la maladie d'Alzheimer qu'est la destruction des neurones.

**Le Dr Gallouj, chef de service du pôle de gériatrie du centre hospitalier de Tourcoing**, a porté à notre connaissance les résultats de différentes études réalisées depuis 1992 : la pratique d'une activité physique variée diminue le risque d'apparition des symptômes.

Au niveau physiologique, l'activité physique régulière :

- améliore le flux sanguin cérébral grâce à l'apport d'une plus grande quantité d'oxygène au cerveau ;
- améliore l'activité entre les neurones ;
- réduit la perte neuronale ;
- augmente le volume de matière grise, notamment au niveau du cortex préfrontal et des hippocampes (des régions particulièrement affectées par les mécanismes neurotoxiques des démences, et notamment ceux de la maladie d'Alzheimer) ;
- améliore les différents processus cérébraux en rapport avec la mémoire.

Cela se traduit pour le patient par des améliorations observées sur :

- la cognition (mémoire, langage, attention, fonctions exécutives)
- l'humeur
- le comportement
- les troubles de la marche et de l'équilibre.

## 3) Le rôle bénéfique de ces activités sur les patients

Les personnes ayant déclaré la maladie peuvent aussi tirer un bénéfice de ces activités.

Ces activités, qu'elles soient physiques ou cognitives, présentent l'intérêt de retarder les effets du vieillissement cérébral et ralentir la progression de la maladie.

En 2016, la conférence internationale de l'Alzheimer's Association a présenté les résultats d'études mettant en évidence les bénéfices de l'activité physique sur les personnes atteintes d'Alzheimer.

Celle de la Wake Forest University Health Sciences (Winston Salem, Etats-Unis) montre la diminution de la protéine Tau chez des patients atteints de troubles légers et pratiquant un programme d'entraînement physique pendant 6 mois.

Celle du Pr. Steen Hasselbalch (Danish Dementia Research Centre, Copenhague, Danemark) montre une diminution de symptômes tels que dépression, anxiété ou irritabilité chez des

personnes ayant pratiqué une activité physique 3 fois par semaine, à raison d'une heure par séance.

Celle du professeur Teresa Liu-Ambrose (University Of British Columbia, Canada) concerne davantage les patients atteints de troubles vasculaires cérébraux consécutifs à un AVC léger (maladies neurodégénératives secondaires).

Voir : <http://www.silvereco.fr/alzheimer-trois-etudes-mettent-en-avant-les-benefices-de-lactivite-physique/3149031>

**Comme l'indique le Dr Bacquaert de l'IRBMS** (Institut de la Recherche, du Bien-être, de la Médecine et du Sport-santé à Villeneuve d'Ascq) les intervenants professionnels procèdent dans l'ordre :

- à l'évaluation des capacités cognitives
- à l'évaluation de la proprioception (conscience de la position et des mouvements de chaque segment du corps, pour les mouvements et le maintien des postures et de l'équilibre)
- à la surveillance de l'apparition de la sarcopénie (fonte musculaire).

Sur cette base, ils proposent un « circuit training » mixte entraînant la mobilisation des filières énergétiques et du tonus musculaire, tout en associant la mémorisation du geste et des repères spatio-temporels : ateliers (mémoire, logique, réflexion), « *serious games* » (jeux vidéo à finalité éducative, pour tous les âges).

**L'association Siel Bleu** s'est spécialisée dans **l'Activité Physique Adaptée** (APA) notamment à destination des personnes âgées.

L'APA est également un moyen de lutter contre les effets de la maladie d'Alzheimer. Elle est prodiguée et accompagnée par des professionnels spécifiquement formés (licence ou master STAPS APA – Sciences et techniques des activités physiques et sportives - ou un DEUST spécifique – Diplôme d'Etudes universitaires scientifiques et techniques).

Ces formations permettent de découvrir les activités physiques et sportives, les principaux types de handicaps, le vieillissement dans sa globalité et les adaptations nécessaires face aux différentes maladies, incluant Alzheimer et les maladies apparentées.

Différentes professions sont mobilisées en fonction de la limitation fonctionnelle du patient (mobilité, motricité...)

- un professionnel du sport, titulaire par exemple d'un Brevet d'Etat d'Educateur Sportif, s'il n'y a pas de limitation fonctionnelle,
- un diplômé des STAPS APA pour une limitation fonctionnelle modérée,
- un kiné et/ou ergothérapeute en cas de limitation sévère.

En matière de limitation fonctionnelle, le Docteur Bacquaert, de l'IRBMS, précise que certains des 12 items permettant de la définir sont parfois difficiles à mesurer.

Afin de mesurer et d'améliorer la valeur préventive de ses activités, Siel Bleu mène un programme de recherche en collaboration avec l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

Par ailleurs, une expérience de l'IRBMS ont notamment permis une amélioration mesurable de l'humeur du groupe pratiquant marche, étirements et exercices d'équilibre, par rapport à

un groupe ne pratiquant que la marche, et encore davantage par rapport à un groupe ne pratiquant que des activités sociales.

Une seconde expérience a montré une diminution des troubles du comportement suite à la pratique de la marche et du vélo.

Enfin, une troisième expérience a conduit à diminuer les troubles de la marche et de l'équilibre, et à diminuer le risque de chute.

Dans tous les cas, un cadre est à respecter pour le bien-être des malades :

- du calme (ne pas être dérangé, porter l'attention uniquement au malade pendant ce temps privilégié)
- des rituels (même pièce, même place dans la salle, même démarrage de séance...)
- de la souplesse (le jour et l'heure peuvent être amenés à être modifiés en fonction de l'état de la personne malade)
- de la sécurité (matériaux non dangereux, port de chaussures adaptées, apport en vitamine D, aménagement de l'environnement, pour prévenir chutes et fractures, préférer un espace fermé pour plus d'autonomie, de quoi s'asseoir pour se reposer et de quoi se réhydrater, panneaux indicateurs pour les directions à prendre).
- du temps (séances courtes éventuellement espacées d'une pause, être attentif aux signes de fatigue pouvant se traduire par de l'agitation ou de l'agacement)
- de la personnalisation à chaque malade, d'où l'importance de faire appel à un personnel qualifié et formé (art-thérapeutes, musicothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues, ergothérapeutes, etc.) capable de communiquer avec le personnel médical en relation avec le patient. L'excellente connaissance du patient est indispensable.

**L'Ehpad Bernard Devulder à Esquerdes** présente un concept innovant en France, à savoir l'hébergement exclusif de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et apparentées.

Cet établissement recourt aux stratégies non médicamenteuses et propose les activités suivantes :

- soutien thérapeutique (massages, kinésiologie, luminothérapie, musicothérapie, ateliers mémoire, de cuisine, de coiffure bio-esthétique)
- suivi médical,
- alimentation appropriée et contrôlée (pour lutter contre la perte de poids qui caractérise la maladie)

Ces activités se déroulent dans des lieux sécurisés.

L'ensemble de ces prestations, fournies par un personnel qualifié et formé, apporte détente et bien-être aux résidents et contribue à diminuer les complications de la maladie.

La maladie d'Alzheimer peut générer aussi de l'apathie. Ce sujet est alors pris en compte et des solutions individuelles sont recherchées. Les malades restent au cœur des démarches et les professionnels font en sorte de maintenir au maximum les sens du patient (le toucher serait le sens le plus longtemps conservé).

Paradoxalement, c'est son caractère unique et innovant qui a conduit cet établissement aux plus graves difficultés financières, les investissements spécifiques nécessaires à sa pérennité étant freinés par un cadre administratif et financier inadapté.

### **Sans exhaustivité, d'autres outils et méthodes existent :**

La méthode Montessori, destinée initialement aux enfants, tend à se développer dans certains Ehpad. En effet, comme l'indique le neuropsychologue américain Cameron Camp, il est nécessaire de donner aux patients « une raison de se lever le matin ». Cela consiste à proposer des activités porteuses de sens et à solliciter la mémoire procédurale. Les bénéfices sont là : diminution des troubles du comportement, meilleur sommeil et, par voie de conséquence, amélioration de la qualité de vie des patients mais également meilleures conditions de travail du personnel soignant.

Il est également possible d'utiliser des jouets pédagogiques, différents jeux et matériels permettant d'exercer les sens, la mémoire, l'adresse.

### **C) L'empowerment :**

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer débutante, ainsi que les aidants, peuvent bénéficier des techniques d'empowerment: processus par lequel une personne malade, ou un aidant, au départ d'une situation d'impuissance, augmente sa capacité à identifier et à satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie.

Le patient trouve des idées pour remédier à ses troubles de mémoire débutants: il note régulièrement sur un carnet les événements qui émaillent sa vie, lui permettant de se relire de temps en temps pour se remettre ces événements en tête.

Connaissant l'évolution à venir de sa maladie, il peut faire aménager son intérieur pour limiter les risques plus tard.

L'aidant peut devenir "expert" et alerter le médecin lorsqu'il trouve que le patient "n'est pas comme d'habitude" pour permettre de détecter une affection intercurrente par exemple.

L'aidant prend conscience qu'il existe des stratégies variées pour améliorer la vie courante de l'aidé (l'emmener marcher, mettre de la musique...) et peut apporter cette expertise à tous les intervenants extérieurs, facilitant ainsi la prise en charge.

L'empowerment lutte ainsi contre le sentiment d'impuissance démoralisant et redonne aux soignés comme aux aidants un certain "pouvoir d'agir".

### **D) Expériences sociales :**

Les pratiques citées précédemment se déroulent chez le patient, ou dans l'établissement où il réside. Mais la prise en compte de la maladie et des particularités qu'elle génère existe aussi à une échelle plus globale, montrant que les initiatives peuvent prendre une dimension sociétale.

Florence Pasquier marque l'importance de pouvoir faire évoluer l'image et la perception de la maladie au sein même de la société, comme cela commence à s'observer hors de France :

- **L'établissement néerlandais de Weeps**, près d'Amsterdam, accueille 150 patients et emploie 200 personnes, soit un ratio de 1,33 (ce ratio est généralement très inférieur à 1 dans les unités spécialisées des EHPAD en France).

- Dans les **villes « dementia friendly »** (Bruges, Suisse, Pays-Bas...) les musées, les commerçants, la police se sont organisés pour favoriser l'inclusion des personnes atteintes de

la maladie d'Alzheimer dans la société. A Bruges, en Belgique, les commerçants de la ville peuvent afficher un logo (voir ci-dessous) preuve qu'ils participent à la démarche d'inclusion des personnes touchées par la MA.



## **Pour favoriser le bien-être des aidants et des aidés, Le CESER préconise :**

### **Pour les lieux de vie :**

- Développer des solutions d'habitat intermédiaire, spécifiques Alzheimer, conjuguant logement de droit commun et accompagnement médico-social.
- Adapter l'habitat (domotique, espaces verts, architecture...)
- Créer des Ehpad « hors les murs » (quartiers intergénérationnels, sensibilisation des habitants, création de lieux de vie communs...)
- S'inspirer des expériences « dementia friendly », du village Alzheimer de Dax...
- Développer en région les unités de soins spécialisées Alzheimer, avec des personnels qualifiés, et ouvrir leurs activités et services aux personnes vivant à domicile.

### **Pour accompagner les aidants :**

- Centraliser l'offre aux aidants en un « guichet unique », qui pourrait être la plateforme de répit
- Pérenniser et renforcer, de manière homogène et sur la totalité du territoire :
  - les structures en disparition (CLIC) ou trop rares (MAIA)
  - les plateformes d'accompagnement et de répit
  - les gardes itinérantes de jour et de nuit, les hébergements temporaires dédiés, les accueils en urgence, de nuit ou temporaires en famille
  - une plus grande amplitude horaire des accueils de répit pour les aidants salariés
- Créer une plateforme numérique sécurisée pour activer la solidarité citoyenne

### **Pour changer le regard sur la maladie :**

- Mettre en place une campagne d'information identifiable et de long terme en partenariat avec les acteurs concernés
- Informer chaque public-cible de manière spécifique sur les réalités de la maladie, pour un environnement favorable au traitement.
- Mettre à l'honneur les bonnes pratiques et les expériences réussies.
- Communiquer sur l'excellence et les avancées de la recherche en région, permettant ainsi d'ouvrir et de favoriser le dialogue.

### **Pour prévenir la maladie et ralentir sa progression :**

- Encourager la prévention (hygiène de vie, alimentation, activité physique et intellectuelle...)
- Adapter le programme d'EPS pour les filles et les encourager à faire du sport (les femmes étant plus atteintes par la maladie)
- Maintenir les campagnes de dépistage (hypertension artérielle, diabète, facteurs vasculaires...)
- Permettre aux patients de poursuivre leurs activités habituelles : sportives, sociales, culturelles...
- Encourager l'ARS à étudier et financer les stratégies non médicamenteuses.
- Favoriser des activités physiques au sein des Ehpad et hors les murs, encadrées par des professionnels formés et recrutés à cet effet.

### **Pour l'emploi et la formation :**

- Anticiper la diminution de l'aide informelle en la quantifiant.
- Augmenter le ratio soignant / malade pour une prise en charge humaine et efficace.
- Développer des formations qualifiantes et diplômantes, génératrices d'emplois non délocalisables
- Valoriser le secteur de l'aide à domicile, actuellement en pénurie de main d'œuvre
- Labelliser les prestations des associations intervenant dans ce secteur concurrentiel.
- Valoriser les formations en activités physiques adaptées.

## **Conclusion**

**Explosion du nombre de cas, absence de traitement curatif, impasse annoncée sur la prise en charge, notamment par la baisse des moyens alloués, impressionnants coûts humains et financiers, manque d'anticipation : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent une véritable bombe à retardement.**

**L'audition des experts régionaux nous a permis de prendre conscience de l'urgence et de l'ampleur du problème.**

**Pourtant, aucun changement majeur ne semble envisagé, ni en ce qui concerne les moyens dédiés à la recherche, ni pour la prise en charge des personnes atteintes, ni pour pallier l'épuisement des aidants, ni pour briser le tabou de ces maladies.**

**Les réponses à apporter sont à la hauteur de la catastrophe qui nous guette, même si chacun peut être acteur de sa propre prévention.**

**Pour les malades et les aidants, l'Etat, la Région, les employeurs et les organismes complémentaires de santé ne doivent plus attendre pour mettre en œuvre les mesures synthétisées ci-après.**

|   | <b>EMPLOI</b>  | <b>FORMATION</b>   | <b>COMMUNICATION</b>  |
|---|--|--|---|
| <b>FORMER LES MEDECINS</b>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Créer des unités spécifiques pour jeunes malades</li> <li>- Augmenter l'offre de soin sur Alzheimer et MA</li> <li>- Créer des équipes mobiles dédiées (médicales et paramédicales)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Améliorer la formation initiale et continue sur MA</li> <li>- Inclure le suivi médical des aidants</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre en place des actions de sensibilisation pour les médecins</li> <li>- Promouvoir les CMRR et Centres mémoire auprès des médecins</li> </ul>  |
| <b>SOUTENIR LA RECHERCHE REGIONALE</b>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer le réseau Méotis</li> <li>- Favoriser la création de start-up</li> <li>- Investir en équipements de pointe</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Flécher des financements sur des thèses axées : style de vie / MA</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire connaître son savoir-faire auprès du grand public</li> <li>- Augmenter son rayonnement international</li> </ul>  |
| <b>SOULAGER LES AIDANTS</b>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Homogénéiser les CLIC et MAIA sur l'ensemble du territoire régional</li> <li>- Augmenter le nombre de plateformes de répit</li> <li>- Développer et harmoniser une offre de services diversifiés</li> <li>- Faciliter la relation Employeur-Aidant</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Former les travailleurs sociaux à la connaissance des droits</li> <li>- Créer une filière de formation spécifique et qualifiante</li> <li>- Mettre en place une plateforme d'e-learning pour former bénévoles et assistants de vie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Répertorier et promouvoir les structures d'offres de répit</li> <li>- Créer un guichet unique sur l'offre de services</li> <li>- Organiser une plateforme numérique sécurisée, solidaire et citoyenne</li> <li>- Promouvoir les aides régionales à la formation des bénévoles</li> </ul> |
| <b>ENCOURAGER LES APPROCHES NON MEDICAMENTEUSES</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Privilégier les professionnels spécifiquement formés et diplômés</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Revoir les programmes scolaires d'éducation sportive en associant mieux les filles, qui font moins de sport alors qu'elles sont plus touchées par Alzheimer</li> <li>- Créer une section sport-santé dédiée</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer sur les bienfaits de la prévention en indiquant les bonnes pratiques à adopter</li> </ul>   |
| <b>ENTOURER LES MALADES</b>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Créer des unités spécialisées sur l'ensemble du territoire, avec un ratio d'un soignant par malade</li> <li>- Développer les villages répit famille</li> <li>- Faciliter les travaux d'adaptabilité du logement pour retarder l'entrée en Ehpad</li> </ul>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Labelliser les artisans intervenant pour l'adaptabilité des logements</li> <li>- Créer un parcours coordonné de prise en charge des malades</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Changer l'image</li> <li>- Lancer une campagne régionale « Dementia friendly »</li> </ul>  |



# Annexes



## Historique aidants

Depuis longtemps, le soutien familial est présent pour soutenir les membres de la famille en difficulté sous des formes diverses : affective, en nature ou en espèces. Sans cette aide, les plus démunis n'ont d'autres recours que la mendicité. Les lois d'assistance de 1893 (accès aux soins gratuits pour les plus pauvres) et de 1905 (allocations d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables incapables de travailler) mais aussi les premières retraites ouvrières et paysannes (loi de 1910) atténuent les difficiles conditions de vie des populations défavorisées.

L'aide la plus répandue se réalise dans le cadre de la cohabitation, notamment dans les zones rurales. Néanmoins, lorsque la cohabitation devient multigénérationnelle, elle engendre un mal-être général et les placements en institution (hospices, asiles) sont de plus en plus fréquents, notamment pour les malades mentaux. La crise de 1929 accentue le nombre de placements en asiles psychiatriques.

Durant la seconde guerre mondiale, compte tenu des grandes difficultés matérielles des institutions, des familles préfèrent retirer leurs parents des « hospices de vieux » et les réintégrer dans le milieu familial.

Après la guerre, la cohabitation intergénérationnelle reste élevée en raison des destructions et surtout de la crise du logement jusque dans les années 1950.

Lors des années 1960, on observe une baisse sensible de la cohabitation intergénérationnelle pour des raisons multiples : fin de la crise aiguë du logement, accès massif des femmes au marché du travail, allongement de la durée de vie des personnes âgées en meilleure santé, ce qui leur permet de vivre seules plus longtemps au domicile...

Pour autant, l'aide familiale se maintient, mais sous une autre forme, beaucoup moins visible aux yeux des pouvoirs publics : habitat de proximité, visites régulières, aide au ménage et dans un tiers des cas, aide aux soins.

En 1962, la commission d'études des problèmes de la vieillesse prône le maintien à domicile, mais rien n'est prévu pour accompagner les familles qui soutiennent leurs proches, notamment en situation de dépendance.

L'aide familiale connaît une nouvelle étape au tournant des années 1960-70, avec le désinternement des malades mentaux chroniques. La mobilisation des acteurs associatifs permet d'obtenir, en 1971, l'allocation pour adulte handicapé (AAH) et en 1975, l'allocation compensatrice « tierce personne » (ACTP).

Quant aux aidants des personnes âgées, leur implication demeure ignorée. Malgré les rapports officiels qui soulignent l'importance de cet investissement familial, les pouvoirs publics soupçonnent les familles de vouloir se désengager aux dépens de la solidarité publique. Dans cet ordre d'idée, la prestation spécifique dépendance (PSD) créée en 1997 implique une récupération sur succession après décès.

Il faut attendre 2002 pour la création de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), le développement de centres de jour pour le répit des aidants et la possibilité de congés (non rémunérés). Une première journée des aidants est instaurée.

En 2001, 2004 et 2008, plusieurs plans de santé publique sont établis et parmi lesquels figurent le répit de l'aidant familial, la création des Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et des Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC).

En décembre 2014, un plan contre les maladies neurodégénératives encourage le maintien à domicile et vise à mieux accompagner les aidants. Enfin, le 28 décembre 2015, la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement est votée.

On observe ainsi, depuis quelques décennies, sous l'impulsion conjuguée de la société civile et des acteurs associatifs, une réaction positive des pouvoirs publics en direction des aidants. Mais il n'est pas suffisant de produire des lois, il faut les appliquer et se donner les moyens de ses ambitions.

**(Texte et chronologie inspirés de l'article de Christophe Capuano, historien, paru dans "Réalités Familiales" de l'UNAF).**

# Mini Mental State Examination (MMSE)

(Version consensuelle du GRECO)

## Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.

Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, poser les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?\*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?\*\*
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

## Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare Citron Fauteuil
  12. Fleur ou Clé ou Tulipe
  13. Porte Ballon Canard
- Répéter les 3 mots.

## Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?\*

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?\*\*

## Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare Citron Fauteuil
12. Fleur ou Clé ou Tulipe
13. Porte Ballon Canard

## Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?\*

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?\*\*

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »\*\*\*

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »\*\*\*\*

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet : 28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »\*\*\*\*\*

## Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »



## La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles

I. Cantegreil-Kallen et al. / La revue de médecine interne 25 (2004) 548–555

**Propos.** – Le médecin généraliste joue un rôle fondamental dans l'initiation du processus diagnostique de la maladie d'Alzheimer.

L'objectif de cette étude est de connaître les pratiques diagnostiques de la maladie en médecine générale.

**Méthode.** – Enquête par voie postale auprès de 1176 médecins Sentinelles. Le questionnaire comprenait des questions sur le nombre de nouveaux cas et de cas suivis ; à propos du dernier patient et sur l'opinion du généraliste concernant le diagnostic précoce.

**Résultats.** – Le taux de réponse était de 43 %. Le médecin généraliste Sentinelle a rapporté avoir vu 1,5 nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et en avoir suivi quatre en 2002. Les motifs de consultation les plus fréquents étaient : des troubles de mémoire seuls (84 %) ou accompagnés d'une perturbation de la vie quotidienne et de désorientation (43 %). Soixante-seize pour cent des Sentinelles utilisaient le Mini Mental State ; 91 % ont envoyé le patient en consultation spécialisée. Cinquante-quatre pour cent des médecins ont annoncé le diagnostic au patient ; 94 % à la famille. Vingt-six pour cent des médecins utilisaient systématiquement le manuel diagnostique DSM IV. Soixante dix-sept pour cent trouvaient le diagnostic précoce utile.

**Conclusion.** – Les résultats, comparés aux données provenant d'enquêtes réalisées dans d'autres pays européens, montrent que le médecin généraliste français est favorable à un diagnostic précoce, malgré le fait que la maladie d'Alzheimer soit légèrement sous-détectée en médecine générale et, qu'il se trouve en bonne position par rapport à ses collègues européens concernant l'envoi en consultation spécialisée, le suivi des critères diagnostiques et l'annonce du diagnostic à la famille.

© 2004 Elsevier SAS. Tous droits réservés.



## Activités physiques et cérébrales Recommandées par France Alzheimer :

### Les activités psycho-sociales suggérées

(<http://www.francealzheimer.org/communiquer-et-rester-en-relation/les-activites/402>)

**Les activités du quotidien :** Vous pouvez donner à votre proche malade l'occasion de s'impliquer dans des activités simples du quotidien : cuisiner de petits gâteaux, plier le linge, ranger les couverts, éplucher les légumes, essuyer la vaisselle.

**Les fêtes :** Les grandes fêtes de famille ou autres sont des événements pour lesquels on se prépare, dont on parle à l'avance et dont on se souvient longtemps après. Même une personne pour qui la maladie est très évoluée peut les apprécier. Ces fêtes l'aident aussi à s'orienter dans le temps en fonction des saisons. Il vaut mieux organiser ces temps de fêtes en petits comités et sur une durée raisonnable, ou prévoir une pièce au calme où la personne malade pourra se reposer.

**Les activités souvenirs :** Si les personnes malades ont des difficultés pour mémoriser les événements récents, elles conservent cependant de nombreux souvenirs du passé qui demeurent sources de plaisir, d'émotion et de valorisation. La lecture, l'écriture, le visionnage d'albums photos, la manipulation d'objets du passé font partie de ces activités « souvenirs ».

**Les activités musique et danse :** Ecouter de la musique, chanter sont des activités qui favorisent l'expression du corps. Tous les types de musique sont préconisés à condition qu'ils respectent les goûts de la personne. La danse est une activité très appréciée par les personnes ayant encore des capacités motrices suffisantes. C'est une activité à partager en couple avec le plaisir de retrouver le rôle respectif de l'homme ou de la femme ou en groupe au cours d'une réunion de famille.

**Les activités audiovisuelles :** Visionner des films grand-public, des séries télévisées, des feuilletons anciens qu'il appréciait. Pour ne pas fatiguer la personne, cette projection doit être limitée dans le temps. A la télévision, les personnes malades sont souvent très intéressées par les documentaires sur les animaux. Si vous disposez de films retraçant des événements importants de votre vie familiale, n'hésitez à les projeter à la personne malade mais n'insistez pas pour qu'elle nomme systématiquement chaque membre de la famille.

**Les jeux :** Jeux sensoriels basés sur les sons, les goûts, les odeurs, jeux de questions (quizz, Trivial Pursuit...), jeux de construction (Lego, Meccano, maquettes...), jeux de lettres (Scrabble, Les Chiffres et les lettres...), jeux d'adresse (quilles, pétanque, chamboule-tout...) sont autant de types de jeux qui peuvent être proposés à la personne malade.

**Autour de la nature :** L'intérêt de cette activité est de réactiver des sensations, des odeurs, le toucher, la perception des couleurs, de faire ressurgir des souvenirs, de jardins, prairie et de permettre de garder contact avec le cycle de la vie (animaux et végétaux) et le rythme des saisons.

**Les activités créatives :** Différents types d'activités créatives sont possibles comme la pâte à sel, l'argile, le découpage de papiers colorés, de serviettes en papier, la peinture à l'eau, les plantes et fleurs séchées). Toutes ces activités mobilisent les capacités de la personne malade en motricité, adresse, créativité, et lui apportent une détente physique et mentale.



## Et sur le droit ?

Lorsque l'on aborde la question de la démence sous l'angle du Droit (droits de la personne malade, vie privée, statut et attitude de l'entourage, libertés fondamentales et publiques), il est important de se rappeler que « La fabrication de la démocratie se lit aisément à la façon dont les personnes les plus fragiles sont prises en charge et protégées dans toute société ». Sassier M, Fossier T, Nogues H, Brovelli G. « L'avenir des tutelles ». Editions Dunod, Paris, 2001.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont l'autonomie peut être réduite, voire devenir inexistante, doivent bénéficier d'un cadre protecteur dans leur propre intérêt et celui de la collectivité.

La maladie d'Alzheimer interpelle sur la notion de consentement dans la mesure où elle empêche, à des degrés divers, le malade d'avoir la bonne appréciation des conséquences de ses choix. La notion juridique de consentement est complexe et ne bénéficie d'aucune définition légale positive ; le Code civil aborde les cas où il n'y a pas de consentement. Ainsi, selon l'article 1109 du Code Civil, « Il n'y a point de consentement valable si le consentement n'a été donné que par erreur ou s'il a été extorqué par violence ou surpris par dol ». Le consentement est donc l'expression de la volonté de la personne lorsque celle-ci n'a pas été exprimée par erreur ou n'est pas issue de la contrainte de la personne ou d'une tromperie.

Et comment doit-on apprécier la capacité du malade à effectuer, de façon éclairée, certains des actes de la vie courante ?

Selon le droit des contrats, pour pouvoir contracter, il faut être capable. L'article 1123 du Code civil dispose que « Toute personne peut contracter si elle n'en est pas déclarée incapable par la loi ».

La loi prévoit un régime de protection pour les personnes dites incapables, les personnes les plus fragiles afin que soit assurée une protection contre l'abus du cocontractant de mauvaise foi. Selon l'article 1124 du Code civil, cette incapacité frappe « de plein droit » ... les majeurs protégés ». Ainsi, le malade peut être exclu du droit à être entendu et de toute capacité à opérer des choix.

Pour le malade, on oscille régulièrement entre la protection de sa personne et le respect de ses libertés ; Est-on libre en EHPAD ? En unité cognitivo-comportementale (UCC) ?, qui sont des unités de soins intégrées au service de gériatrie, circonscrites et protégées par un code de sortie et accueillant des patients présentant des troubles du comportement aigus. Le personnel y est renforcé en nombre et formé spécifiquement.

Le 14 mars 2017 lors de son audition, le Dr Defebvre de l'ARS « Hauts-de-France » fait état de professionnels de santé, « très mal à l'aise », face à ces placements en unités protégées sans que, préalablement une mesure de protection juridique (« dont la procédure est bien souvent trop longue » sic) ne soit décidée.

Secteurs « fermé », secteurs « protégés » lorsqu'il s'agit d'évoquer les lieux de vie et d'accueils de certains malades d'Alzheimer, il convient d'être conscient de l'impact des mots, et de s'interroger :

« Protéger » de qui ou de quoi ? Faut-il les protéger d’eux-mêmes, des autres ? A-t-on par exemple, le droit de conduire lorsque l’on est atteint de démence ? Oui dans la pratique, mais normalement !

Concernant la protection juridique du malade atteint de démence, on rappelle qu’il **existe trois mesures de protection ordonnées par le juge**. Nous allons succinctement étudier les principales caractéristiques de la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

**La sauvegarde de justice** est une mesure provisoire de la personne dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l’âge. Il s’agit d’une mesure d’urgence destinée à protéger la personne, dans l’attente de l’instruction d’un dossier de curatelle ou de tutelle qui peut durer de nombreux mois (cf. audition du Dr Defebvre). Le magistrat doit indiquer une durée, motiver sa décision qui doit être prise sur avis conforme d’un médecin inscrit sur une liste établie par le Procureur de la République.

La personne protégée conserve sa capacité juridique et le plein exercice de ses droits.

**La curatelle** est une mesure d’assistance à la personne ; elle peut être prononcée dans le cas où « sans être hors d’état d’agir elle-même », la personne « a besoin d’être assistée, conseillée ou contrôlée, de façon continue, dans les actes importants de la vie civile. La personne protégée conserve la capacité d’accomplir certains actes alors que pour d’autres, elle doit agir sous l’assistance du curateur.

Il existe différents degrés de curatelle :

**Dans la curatelle simple**, la personne accomplit seule les actes de gestion courante ; elle sera assistée de son curateur pour accomplir les actes importants de gestion du patrimoine.

**En cas de curatelle renforcée**, outre les dispositions de la curatelle simple, le curateur perçoit les ressources de la personne et règle ses dépenses sur un compte ouvert au nom de celle-ci.

**Pour la curatelle aménagée**, le juge énumère, les actes que la personne peut faire seule ou pas.

**La tutelle** est la mesure de protection la plus rigoureuse ; il s’agit d’une mesure de représentation. Elle peut être prononcée lorsque le majeur a « besoin d’être représenté d’une manière continue dans les actes de la vie civile » ; le tuteur agit à sa place, les décisions étant contrôlées par le juge des tutelles.

Pour aller plus loin sur la curatelle et la tutelle et l’article 440 du Code civil :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006150111&cidTexte=LEGITEXT000006070721>

Et selon un article du quotidien « La Croix » du 20 décembre 2016, « Alzheimer, une enquête inédite sur la tutelle » :

Selon l’enquête (182 juges des tutelles ont répondu), 38 % des mesures de protection prises par les juges des tutelles concernent des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. Dans la quasi-totalité des cas, la demande de protection vient de la famille et principalement pour trois motifs : la personne malade n’est plus capable de gérer son budget ; elle ne peut plus assurer seule la vente d’un bien ; il y a un désaccord sur son lieu de vie, entre le maintien à domicile ou la maison de retraite.

Chaque fois que c'est possible, le juge choisit un tuteur dans la famille, mais ce n'est pas toujours simple. L'aidant le plus proche peut se retrouver dans une situation d'épuisement qui l'empêche d'exercer cette mission. Dans ce cas, un mandataire extérieur peut être désigné.

Avant de rendre leur décision, moins de la moitié des juges auditionnent la personne. En général, ils suivent l'avis du médecin expert, celui-ci estimant que l'intéressé n'est pas en mesure d'être entendu.

Quand l'audition a lieu, elle est parfois constructive, parfois moins. *« Les malades ne sont pas préparés, ils sont angoissés par la présence d'inconnus, choqués par le bouleversement de leur quotidien que représente une audition »*, confie un magistrat ; un autre remarque que la vulnérabilité des malades d'Alzheimer peut *« les conduire à répondre oui systématiquement aux questions du juge »*.

Mais la tutelle, ce n'est pas seulement décider de la vente d'une maison. C'est aussi, parfois, prendre des mesures qui touchent très directement la vie de la personne. Ainsi, un juge peut retirer le droit de vote. *« Avant 2007, c'était systématique. Toute personne sous tutelle ne pouvait plus voter »*, explique Anne Caron Déglise, présidente de la cour d'appel de Versailles. *« Depuis, la loi du 5 mars 2007, pour retirer le droit de vote, il faut un avis motivé du médecin »*.

Et le sujet n'a rien d'anecdotique pour cette magistrate. *« En appel, on voit souvent des recours de familles catastrophées. Elles ont demandé une protection pour que leur parent malade ne se mette pas en danger mais elles disent que le fait ne plus voter est terrible pour lui. Car ce droit constitutif de la citoyenneté et de l'identité représente beaucoup pour des gens âgés, notamment les femmes qui ont vécu comme une conquête majeure le fait de se rendre aux urnes. »*

La sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle sont des outils efficaces, mais bien souvent également de l'urgence, qui ne laissent aucune place à l'anticipation.

Concernant l'affirmation pour les malades d'Alzheimer du droit à l'anticipation et à la prévoyance, étudions spécifiquement trois mesures législatives adoptées en 2005, 2007 puis 2016.

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie prévoit un cadre de réflexion précis permettant de prendre les décisions les plus éthiques possibles en tenant compte de tous les aspects d'une situation comme ceux de la personne démente. Le médecin informe le patient de l'existence des dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance. La loi précise également le devoir pour les professionnels de santé de respecter la volonté de la personne de refuser les soins.

Mais, une des particularités de la maladie d'Alzheimer est l'impact sur l'autonomie de la personne, c'est-à-dire sa capacité à décider par elle-même et pour elle-même, et la maladie avançant, cette capacité s'amenuise ; la personne démente a-t-elle pleinement conscience des conséquences à moyen ou long terme ?

Dans les faits, l'existence de directives anticipées restait exceptionnelle et la désignation d'une personne de confiance était rarement effectuée. La personne de référence reste l'aidant principal qui a accompagné son parent malade tout au long de l'évolution de la maladie.

La loi du 5 mars 2007 relative à la réforme des tutelles et **prévoyant le mandat de protection future** est un nouvel outil qui permet d'affirmer le droit à la prévoyance, et replace la personne « auteur » de sa prise en charge future. Le mandant désignera par mandat un mandataire qui sera chargé de mettre en œuvre sa protection au moment où son état de santé le nécessitera ; cela se fera à l'appui d'un certificat médical rédigé par un médecin agréé (constatant l'altération des facultés de la personne) et une présentation du mandat au greffe du Tribunal de Grande Instance.

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; une commission parlementaire a été chargée de modifier la loi Léonetti afin de prendre davantage en compte le souhait des personnes de voir leur volonté respectée et leur « fin de vie apaisée ».

**Les directives anticipées** déjà prévues à l'article L-1111-11 du Code de la Santé « s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement... »

Elles « peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. »

Le texte renforce enfin le poids de l'avis de la personne de confiance : « Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. »

Pour les personnes souhaitant approfondir cet aspect (hors Loi Claeys-Léonetti), il est possible de consulter le dossier thématique « le Droit et la maladie d'Alzheimer », avril 2015, réalisé à partir d'une sélection d'articles de la Revue de Presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer couvrant la période de décembre 2010 à décembre 2014.

## Bibliographie

- Insee Flash sur la démographie en Hauts-de-France en 2014, 3 janvier 2017 : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2541945> et suite
- Insee Flash Hauts-de-France n°19 - Silver économie : 1,7 million de personnes de 60 ans ou plus attendues en 2030 - paru le 15 février 2017, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2582970>
- Insee Flash Hauts-de-France n°28, juillet 2017
- Insee Analyses Hauts-de-France n° 43 - Février 2017
- Insee Analyses Hauts-de-France N° 46 paru le 23/03/2017
- Insee, diagnostic territorialisé des Hauts-de-France
- 48/51° Nord, Observatoire régional de la santé Nord-Pas de Calais, numéro 44 / 2015
- Rapport Insee « 115 000 personnes bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie en 2013 » Décembre 2016
- INSEE Panorama Hauts de France, 28/04/2017
- Livret ARS MA et maladies apparentées (guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France) : ressources sur les maladies d'Alzheimer et apparentées à l'attention des familles et des malades.



## Remerciements

**Philippe AMOUYEL**

Professeur et Chercheur, Institut Pasteur de Lille

**Patrick BACQUAERT**

Médecin chef, Institut de Recherche du Bien-être, de la Médecine et du Sport, Villeneuve d'Ascq

**Isabelle BLAEVOET**

Direction des Activités sociales, Groupe Humanis

**Pascale BOISTARD**

Ex-Secrétaire d'Etat aux personnes âgées et à l'autonomie

**Loïc BOURGAIN**

Délégué auprès de Madame RYO

**Luc BUEE**

Professeur et Chercheur, INSERM

**Mélanie CANLER**

Directrice, EHPAD Bernard Devulder à Esqueredes

**Brigitte CARON**

Inspectrice référente Personnes âgées, ARS

**Delphine DAMAIN**

Direction des Activités sociales, Groupe Humanis

**Marguerite-Marie DEFEBVRE**

Médecin, Chargée de mission vieillissement, Direction stratégies et territoires, ARS

**Karim GALLOUJ**

Médecin, Chef de service, Pôle de Gériatrie, CH de Tourcoing

**Laurent HUYGHE**

Directeur Action sociale, Ingénierie et entrepreneuriat social, Groupe Humanis

**Nathalie L.**

Aidante familiale

**Philippe LORENZO**

Directeur adjoint Observatoire régional de la santé et du social (OR2S) Picardie

**Brigitte MAUROY**

Professeur des universités et Conseillère régionale Hauts-de-France pour la Silver économie

**Samir OULD ALI**

Délégué régional de l'INSERM

**Florence PASQUIER**

Professeur et Chercheur, CHRU de Lille

**Jean PETITPRE**

Administrateur de France Alzheimer Nord

**Roger PLUMECOCQ**

Administrateur de France Alzheimer Nord

**Nathalie QUAËYBEUR**

Directrice, Directrice des plateformes de répit Métropole Lille et Métropole Roubaix-Tourcoing

**Julie REJANY**

Direction des Activités sociales, Groupe Humanis

**Monique RYO**

Vice-présidente Santé, Région Hauts-de-France

**Yannick VANDEWALLE**

Responsable Inter-régional, Association Siel Bleu à Lille



# Déclarations des Groupes





CESER – Assemblée plénière du 17/10/2017

## « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en région Hauts-de-France* »

### Déclaration du groupe CGT

Explosion du nombre de cas, absence de traitement curatif, impressionnants coûts humains et financiers, manque d'anticipation : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent une véritable bombe à retardement !

Le groupe CGT complimente les membres de la commission 4 et les rapporteurs, sans oublier Madame Hélène VAUCHEZ, pour l'ampleur, la qualité et la portée de leurs travaux. Véritablement, ce rapport-avis permet de prendre conscience de l'urgence et de l'ampleur du problème.

**Le groupe CGT se félicite que le CESER se soit penché sur la situation des aidants en activité professionnelle.** Nous partageons l'essentiel des préconisations sur cette problématique. En particulier :

- *une prise en compte collective :*

- *Augmenter l'engagement national (rémunération et allongement du congé de proche aidant)*
- *Assouplir les critères pour l'attribution des aides financières au répit*
- *Entamer une vraie réflexion nationale pour la prise en charge des aidants salariés (droits à la retraite complémentaire, formation des aidants dans les plans de formation...) permettant la mise en place d'un cadre général fixant les modalités de nouveaux droits et garanties.*

- *une prise en compte au niveau des entreprises :*

- *Inciter les entreprises à être bienveillantes vis-à-vis des aidants salariés*
- *Ouvrir des négociations pour une prise en charge effective du statut de l'aidant salarié (accords d'entreprise ou inter professionnels, implication des branches professionnelles)*

Sans être parfaites, ces préconisations mises en œuvre constitueraient de véritables avancées sociales.

**La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées posent en grand la question du droit à l'autonomie.**

Dans son rapport-avis du 25 avril 2016 intitulé « *Anticiper le développement de la silver économie : bien vieillir en toute autonomie* » notre CESER a affirmé : « *Viellir en toute autonomie est ... un droit fondamental... Les personnes en perte d'autonomie, comme toutes les autres, sont en droit d'attendre de compter et d'être prise en compte par la société dans tous les actes de la vie. Le plein exercice de ce droit fondamental implique une obligation de résultat de la part de la Puissance publique.* ».

La société doit répondre aux besoins évolutifs consécutifs à l'allongement de la durée de vie.

La CGT revendique la création d'un service public de l'aide à l'autonomie en établissement et à domicile, avec du personnel formé, qualifié, correctement rémunéré et en nombre suffisant, permettant une offre globale et une coordination des acteurs intervenant dans le domaine médical et médico-social.

L'autonomie est un droit, au même titre que celui de la santé, et son financement doit relever de la sécurité sociale.

La CGT votera l'avis.

"Prendre soin des personnes et de leurs conditions de vie et de travail; protéger l'environnement; promouvoir les biens communs et les services publics; défendre la démocratie et les solidarités."

L'ampleur atteinte par les MND et l'explosion à court terme des personnes touchées par la maladie amène notre CESER à se pencher sur une question de santé relevant avant tout des attributions des départements et de l'Etat.

Le rapport par son approche gérontologique, son large tour d'horizon réalisé sur la base d'auditions de grande qualité et l'état d'esprit dans lequel il a été travaillé est un très bon point d'étape.

Au moins si on ne sait pas encore soigner, on identifie des causes et difficultés sociales liées à ces maladies.

Si les MND sont des maladies et, à ce titre, relèvent de l'assurance maladie, elles ne peuvent être isolées de leur contexte social. Les travaux ont mis en évidence les difficultés auxquelles sont confrontés malades, entourage et professionnels du secteur.

Tout d'abord l'apparition de la MND reste encore trop souvent associée au tabou de la démence, le refus de la maladie complique le diagnostic précoce et l'alerte par le patient ou l'entourage souvent désorienté ou lui-même dans le refus, d'où l'interrogation du dépistage. A minima la sensibilisation des généralistes s'avère indispensable.

Ensuite les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants non professionnels

La pénibilité de la prise en charge continue et ses conséquences professionnelles, psychologiques, et d'isolement social sur les aidants non professionnels ainsi que la précarité potentielle de cette prise en charge mettent en évidence le besoin impérieux de développer la prise en charge professionnelle de l'aide. Le rapport en souligne la dimension sociale discriminatoire. Ce sont les plus modestes qui ont le moins recours à l'aide professionnelle.

Voilà un secteur en tension pour lequel il est grand temps de former et de façon adaptée, la qualification nécessaire étant spécifique. Tout d'abord car il faut répondre à la demande sociale des plus modestes.

Les raisons de former des professionnels aidants sont multiples ne serait-ce que celle qui consisterait en améliorant les conditions de travail des aidants d'améliorer l'accueil des patients.

Il faudra recruter dans les métiers du sport qui doivent trouver là un exercice professionnel, le sport ralentissant l'évolution de la maladie nécessite des personnels sportifs.

La faiblesse actuelle du nombre de gériatres pose une nouvelle fois la question de la démographie médicale.

Sans doute aurait-il fallu insister plus sur ce dernier point et sur la réduction du nombre de CLIC révélateurs de l'irréalisme des politiques menées en matière de santé.

En se dégageant par leurs politiques austéritaires, l'État ou les départements vont en sens contraire des préconisations du rapport. C'est l'un des enjeux autour de cette question dans cette région qui était déjà bien en retard sur la prise en charge des malades par rapport à des régions comme la Bourgogne.

La progression du nombre de personnes concernées par ces maladies les fait connaître et reculer le tabou. On peut regretter que cela repose sur cette explosion.

Mais du même coup nous espérons d'autres politiques publiques que celles de courte vue réduites à la préoccupation de l'équilibre budgétaire immédiat.

**Le groupe FSU SUD Solidaires votera l'avis.**



***CESER des Hauts-de-France  
Assemblée Plénière du Mardi 17 octobre 2017***

**Contribution de FORCE OUVRIERE sur le rapport-avis «Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en région Hauts-de-France»**

Le groupe FORCE OUVRIERE tient à souligner la qualité du rapport sur un problème de santé publique qui touche gravement notre Région: la maladie d'Alzheimer.

Les lésions provoquées dans le cerveau par la maladie d'Alzheimer peuvent rester silencieuses pendant 10 à 15 ans. Elles ne deviennent perceptibles que lorsqu'elles s'étendent et perturbent le fonctionnement cérébral, ainsi, lorsque les premiers signes de la maladie apparaissent, une grande partie du cerveau a déjà été atteinte et les médicaments arrivent alors trop tard.

Il est donc capital de trouver des marqueurs d'entrée dans la maladie qui permettent de la déceler de la façon la plus précoce possible, bien avant l'apparition des premiers symptômes. Avec un nouveau cas diagnostiqué toutes les 4 secondes dans le monde, la maladie continue de progresser. Les chercheurs du monde entier sont mobilisés pour trouver des solutions. Les progrès réalisés au cours des dix dernières années dans la compréhension de l'histoire naturelle de cette maladie ont permis de tester de nouvelles stratégies de prise en charge. Pour notre Région la population est effectivement très vulnérable, FORCE OUVRIERE a toujours dénoncé cette fragilité sociale: manque de formation, faibles résultats scolaires aux très grandes difficultés d'insertion et au taux de chômage le plus important de France.

Nous ne reviendrons pas sur l'état de santé des habitants de notre Région nous la connaissons tous ni du problème récurrent de la démographie médicale que FORCE OUVRIERE dénonce depuis bien longtemps.

Nous sommes confrontés aujourd'hui à un grave problème de santé publique dans notre Région, FORCE OUVRIERE revendique depuis bien longtemps la création d'une branche dépendance ou d'autonomie du Régime de Sécurité Sociale. Au contraire le budget de l'État pour 2018 prévoit une diminution significative du financement du Régime de Sécurité Sociale. Il y aura donc une nouvelle fois une baisse de moyens tout en sachant que la contribution informelle des aidants est évaluée à 164 milliards d'euros.

FORCE OUVRIERE revendique la création d'emplois en professionnalisant l'intervention des aidants.

FORCE OUVRIERE dénonce l'immobilisme des décideurs pour faire face à cette catastrophe sanitaire et se retrouve totalement dans le rapport et les conclusions.

**Nous le voterons.**

Union Régionale Force Ouvrière Nord Pas-de-Calais Picardie  
10, Avenue Van Pelt – BP 145 - 62303 LENS CEDEX  
0321698800 – Fax : 0321698809 – Email : udfo62@orange.fr

**CESER – séance plénière du 17 octobre 2017**

**Rapport – Avis « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en région Hauts de France »**

**Position de vote des groupes milieux économiques, artisanat et ruralité**

Nous remercions le groupe de travail et les rapporteurs pour la qualité du rapport et de sa présentation dynamique en séance plénière, sur sa vision prospective, son anticipation sur les mutations à venir ainsi que sur les conditions de la réussite en région qu'il pose.

Nous partageons le diagnostic effectué en préambule du rapport avis qui rappelle opportunément que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont en pleine explosion démographique et que les perspectives sont inquiétantes dans notre région en terme d'accroissement de la population concernée.

Dans ce contexte et sans dénier le rôle essentiel des aidants bénévoles il convient de constater le déficit préoccupant des aidants rémunérés et des centres d'accueil spécialisés.

Le rapport avis met également avec opportunité, tout à la fois les atouts de notre région qui dispose d'un pôle de recherche en pathologie neurologique de premier plan et l'impérieuse nécessité de le soutenir financièrement pour trouver aujourd'hui des traitements curatifs dont nous ne disposons pas encore.

Sensibiliser le corps médical et améliorer sa formation en la matière ;

Soutenir la recherche en favorisant notamment la création de start-up ;

Se préoccuper des aidants en formulant de nombreuses pistes d'amélioration de leurs statuts et de leur conditions de travail ;

Encourager les approches non médicamenteuses en insistant sur les bienfaits de la prévention ;

Le tout sans oublier les malades ...

... sont autant de préconisations qui recueillent l'accord des groupes des Milieux économiques, artisanat et ruralités qui voteront le rapport avis



Déclaration du groupe CFE – CGC/UNSA  
Sur le rapport-avis : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en région Hauts-de-France

Nous félicitons l'ensemble du groupe de travail et la chargée de mission pour ce rapport-avis de très grande qualité.

La maladie d'Alzheimer, longtemps été associée à la démence sénile, est caractérisée par une dégénérescence fibrillaire et des plaques séniles.

Il n'existe actuellement aucun traitement préventif ou curatif efficace.

Moins de 2% des cas surviennent avant 65 ans.

Cette maladie est appelée inexorablement à se développer du fait de l'allongement de la durée de vie. Dans notre région, la part des personnes âgées est plus faible que la part nationale mais les bénéficiaires de l'APA y sont plus nombreux.

Les femmes, vivant plus longtemps, sont plus touchées que les hommes par la maladie.

Rappelons que les crédits alloués à cette pathologie sont beaucoup trop insuffisants, si on les compare à ceux consacrés à d'autres maladies dégénératives. Il faut donc les abonder.

Il est ressorti des auditions que des malades ne sont actuellement pas identifiés. Il faudrait une meilleure sensibilisation des médecins généralistes à l'identification de cette maladie, ainsi qu'une coordination améliorée avec les neurologues. Bien souvent, c'est l'entourage qui alerte le médecin, et pas le patient. Il a été mis en évidence, sans certitude, qu'une bonne hygiène de vie, une alimentation équilibrée, une stimulation des activités cérébrales régulières peuvent empêcher ou retarder l'apparition des symptômes de cette maladie.

Des thérapies non médicamenteuses permettant de stabiliser les malades devraient être reconnues et prises en charge.

Tant que l'état du malade le permet, il est important de le maintenir dans un environnement familial type béguinage, ce qui est moins coûteux et plus efficace à ce stade de la maladie que le placement en établissement. Ce dispositif nous paraît à conforter et à développer.

Les aidants sont un maillon essentiel et tout repose sur eux.

Il faut donc les former, les accompagner, et créer davantage d'espaces-temps et lieux pour se ressourcer.

Il est essentiel de former davantage l'ensemble des personnels (formation initiale et continue) sur les problématiques très particulières de cette maladie.

Notre groupe votera l'avis.

## **Intervention du groupe économie sociale et progrès social**

Mardi 17 octobre 2017 09:50

L'intervention du groupe ESPS sera très courte car, que rajouter à ce rapport complet et pour autant concis et précis.

À n'en pas douter, les 4 cerveaux du rapporteur et de ses co-rapporteurs ont phosphoré, et sont loin de se saturer en protéine Tau.

Maladies sournoises s'il en est, et souvent décelées quand elles dérangent le lien social c'est-à-dire très tard, les maladies neuro dégénératives sont le nouveau fléau de nos sociétés.

Incurables dans l'état actuel de la recherche, difficilement repérables de façon précoce, stigmatisantes, exigeantes et épuisantes pour le patient et ses proches, les prévisions d'évolutions de ces troubles sont effrayantes dans le monde où pour certains continents comme l'Amérique du Sud ou l'Asie, le nombre de cas déjà exprimés en millions ou en dizaines de millions pourrait être multiplié par 4 à l'horizon 2050. Avec toutes les conséquences que cela posera socialement et économiquement dans des pays émergents ou actuellement en pleine croissance sauvage.

Plus près, dans la région le rapport met le doigt sur le manque de structures, de personnels médical, paramédical ou de services d'aides correctement formés.

Le manque tout simplement de culture face à un risque depuis longtemps identifié, mais pour lequel malgré quelques plans nationaux, il n'existe aucune solution pérenne, aucune structuration des filières, et toujours pas de 5ème branche dans notre protection sociale (autonomie ou dépendance). L'Etat préférant laisser à ses concitoyens par l'intermédiaire parfois des complémentaires la charge de la contribution financière quand ne vient pas en plus la charge des malades, et aux acteurs locaux la charge de l'organisation des soins, du suivi, de la création, de l'invention...

Gageons que ce rapport, bien et largement diffusé, permettra de faire prendre conscience du problème que posent déjà les maladies neuro dégénératives. Un certain nombre de préconisations ne relèvent pas de l'utopie ou du rêve, mais bien du bon sens. Il ne manque plus alors que la volonté de les rendre opérationnelles, espérons-le, pour le mieux-être des malades actuels et à venir, mais aussi pour leurs familles et leurs aidants.

Solidaires, mais également très égoïstes, car nous sommes ou serons peut-être un jour aidant ou malade, voire aidant puis malade, les membres du groupe ESPS voteront favorablement pour ce rapport avis.

POSITIONNEMENT DU GROUPE « ASSOCIATION ET DYNAMIQUES CITOYENNES SUR LE RAPPORT- AVIS  
CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER

La commission "Santé, Lien social et sport "nous a présenté un rapport sur "la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en région Hauts-de-France" qui ne peut nous laisser indifférents. Elle aborde un sujet dont les rapporteurs, que nous remercions vivement pour la qualité de leur travail et la pertinence de leurs préconisations, affirment sans peur d'être contredits qu'il est une véritable bombe à retardement.

Son diagnostic est sans appel : aujourd'hui en France plus de 900.000 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer, et les pathologies liées au grand âge comme les maladies neurodégénératives concernent 80.000 malades dans notre Région. Sujet oh combien sensible, laissant souvent désespérées les familles, posant avec acuité la question de la place et du rôle des aidants et de l'appui à leur accorder, celle de l'articulation entre aidés, aidants et professionnels, comme celle de l'information et de la coordination des acteurs .Nous sommes bien face à un problème majeur de société et de santé publique. Le rapport - avis ne cache pas les défis à relever : lutter contre la stigmatisation de la maladie , les diagnostics souvent trop tardifs , l'absence de traitement curatif , les difficultés d'accès au traitement , le soutien insuffisant aux personnes qui s'occupent des malades , des informations partielles et inégalement réparties sur les territoires .

Ses préconisations veulent bousculer une situation alarmante au regard des besoins et de la nécessité de pouvoir anticiper sur la forte augmentation à venir des pathologies liées au grand âge. La mise à niveau de la recherche régionale, la reconnaissance et la revalorisation du rôle des aidants, le développement de solutions diversifiées d'accueil et d'hébergement, le renforcement et la pérennisation des structures locales d'information ou d'accueil (CLIC, MAIA) recueillent notre assentiment.

Pour notre part, le groupe " Associations et dynamiques citoyennes " voudrait insister sur plusieurs points complémentaires. Le premier concerne l'information, et dans cette information, les relais que sont au quotidien, les associations, les personnels et professionnels de santé, les élus, les centres d'action communale. À ce titre, une vigilance toute particulière doit s'exercer pour préserver les structures de coordination et d'échanges entre professionnels, bénévoles, et familles, si utiles pour l'information, l'échange et la communication. Il serait souhaitable que l'expérimentation de la transformation des CLIC en maisons d'accès à l'autonomie soit étendue à l'ensemble des départements des Hauts de France.

Le deuxième vise à traduire dans les faits la création d'une offre de logement diversifiée à travers des lieux de vie structurés en petites unités, le développement de l'accueil de jour comme de nuit, ou encore l'hébergement temporaire, voire l'accueil familial. Le troisième est de prendre "à bras le corps" le problème des aides et de leurs critères .C'est un travail à engager et à mener tant avec l'ARS qu'avec les Conseils Départementaux. La lisibilité des aides et de leurs critères reste un véritable problème pour les demandeurs de l'APA et leurs proches, ce qui les pénalise dans l'accès à leurs droits. Le quatrième concerne la formation et l'appui aux aidants, On ne peut se satisfaire d'une situation où seuls 18% des aidants à domicile sont diplômés.

En conclusion , le Groupe "Associations et Dynamiques Citoyennes" souhaite que la sortie du rapport réalisé par la Commission 4 soit l'occasion pour le CESER de demander à l'ARS de conduire une réflexion en profondeur pour évaluer les actions conduites régionalement dans le cadre des différents plans de lutte contre la maladie d'Alzheimer et proposer les adaptations nécessaires .

Notre Groupe votera l'avis.







Conseil Économique Social et Environnemental Régional Hauts-de-France  
151 avenue du président Hoover - 59555 LILLE Cedex - Tel : 03 74 27 00 00 - Fax : 03 74 27 58 05  
Pôle d'Amiens : 15 mail Albert-1<sup>er</sup> - BP 2616 - 80026 AMIENS Cedex 1 - Tel : 03 74 26 20 05 - Fax : 03 74 27 38 86