

## La Fondation Médéric Alzheimer réagit à la publication du rapport Igas

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) sur l'évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, publié le 18 juillet 2023, fait le constat de lacunes dans la prise en soins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La Fondation Médéric Alzheimer partage ce constat et espère vivement que ce rapport, tant attendu, fera bouger les lignes.

**« Ce rapport qui recommande une transformation globale des dispositifs (EHPAD, ESA, UCC, ...) pour prendre en soins les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ne doit pas être un rapport de plus. Il illustre le danger, dénoncé par la Fondation depuis plusieurs années, de diluer dans la grande dépendance ou le bien vieillir, les besoins et attentes des personnes malades vivant avec la maladie d'Alzheimer »**

**Hélène Jacquemont, Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer.**

En effet, depuis la fin du Plan National Maladies neurodégénératives en 2019, les actions proposées dans le cadre du « Bien vieillir », essentielles pour repousser l'espérance de vie en bonne santé, ne répondent pas aux enjeux actuels auxquels sont confrontés les 1,2 millions de personnes malades et leurs aidants. En appui à l'analyse des rapporteurs, 5 enjeux doivent être adressés.

### **1<sup>er</sup> enjeu : la prévention**

La prévention primaire est plus que jamais nécessaire pour faire face à cette explosion démographique qui conduira sans actions forte à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (estimée à plus de 2 millions en 2030 en France). Nous avons dans cette perspective, et parce que l'on ne pouvait plus attendre, lancé une campagne de sensibilisation grand public « Alzheimer n'est pas une fatalité ». Un premier pas ! L'Etat doit prendre le relais car 40 % des cas de maladie d'Alzheimer pourraient être évités !

### **2<sup>ème</sup> enjeu : les interventions non médicamenteuses (INM)**

En l'absence de traitement curatif, les INM sont l'une des alternatives pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. De nombreuses INM ont prouvé scientifiquement leur bienfait notamment dans la réduction de l'anxiété, des crises. Elles doivent être aujourd'hui au centre du parcours de soin et développées, que ce soit à domicile ou en établissement d'hébergement.

### **3<sup>ème</sup> enjeu : l'accompagnement**

Cette question engage la responsabilité collective de l'ensemble des acteurs : aidant, soignant, aide à domicile... et doit être appréhendée dans sa dimension systémique tout au long du parcours de soins, que celui-ci s'effectue au domicile ou en établissement. Il est urgent d'apporter des réponses touchant notamment aux disparités territoriales, à l'accès de plus en plus tardif au diagnostic, au durcissement des critères d'admissions en institution ou bien encore à l'absence de solutions d'accompagnement de nuit, comme mise en avant dans le rapport.

Cela passe par l'établissement d'une nouvelle organisation des soins qui favorise un meilleur suivi et une meilleure qualité de vie au domicile comme en établissement, par une meilleure formation des

professionnels aux spécificités de la maladie d'Alzheimer mais aussi par la capacité à nouer de véritables partenariats avec les familles, notamment en les accompagnant elles aussi au plus près du terrain. N'oublions pas que les aidants sont souvent des personnes âgées et qu'il est important qu'elles soient aussi attentives à leur propre santé.

#### **4<sup>ème</sup> enjeu : l'habitat**

La question du lieu de vie est un puissant levier pour garantir le respect de la volonté et de la dignité des personnes. 82 % des Français souhaitent vieillir à chez eux, et si une bonne partie d'entre eux l'anticipent déjà, le choix de l'habitat lorsque la maladie d'Alzheimer s'installe demeure une question sensible, d'autant qu'elle est souvent posée au sein de deux bornes extrêmes : vivre à son domicile ou en Ehpad. Dans ce contexte, il existe une multitude d'initiatives Village Alzheimer de Dax (40), colocation Alzheimer dont les plus anciennes sont les domiciles partagés du Morbihan...). Elles invitent à repenser la question de l'habitat à l'aune de la maladie d'Alzheimer, en nous inspirant sans doute de l'expérience de pays voisins comme les colocations Alzheimer développées à Hambourg depuis plus de 20 ans.

#### **5<sup>ème</sup> enjeu : l'accompagnement de la fin de vie**

Le débat actuel autour du suicide assisté/euthanasie ne répond pas à la question essentielle de l'accompagnement de la fin de vie : comment ? Où ? Les personnes atteintes d'Alzheimer finissent majoritairement leur vie dans des institutions (Etablissement de santé ULSD, EHPAD, ...). La crise sanitaire a mis en évidence les lacunes de ces structures dans l'accompagnement de fin de vie des résidents et des familles : méconnaissance des volontés du résident, consentement à pratiquer un acte médical...

#### **À PROPOS DE LA FONDATION MEDERIC ALZHEIMER**

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants qu'ils soient professionnels, bénévoles ou proches aidants. En développant la recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique, la Fondation Médéric Alzheimer fait depuis plus de 20 ans progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences, ce qui permet de soutenir les professionnels, changer notre regard et bâtir une société plus inclusive.

La Fondation développe une vision globale de la maladie d'Alzheimer et met en œuvre une approche pluridisciplinaire et décloisonnée : biomédical, médico-social, juridique, économique... Cette approche permet d'appréhender la maladie dans toutes ses dimensions, en France et à l'international. La force de la Fondation est d'allier expertises scientifiques et capacité à soutenir ou conduire des expérimentations de terrain innovantes afin de toujours mieux accompagner les personnes malades et leurs proches.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)



#### **CONTACT PRESSE**

Hélène Méjean - [mejean@med-alz.org](mailto:mejean@med-alz.org) / 06 71 06 72 49