



INSTITUT
DIDEROT

Les Carnets des Dialogues du Matin

FLORENCE LUSTMAN

L'avenir de la dépendance

Les Carnets des Dialogues du Matin

FLORENCE LUSTMAN

L'avenir de la dépendance

Sommaire

Avant-propos p. 5
Jean-Claude Seys

L'avenir de la dépendance p. 7
Florence Lustman

Les publications p. 27
de l'Institut Diderot

Avant-propos

Changer le mot pour désigner une situation, c'est changer le regard porté sur celle-ci. Ainsi, les victimes de la Grande Guerre étaient des « invalides ». Du latin *invalidus*, estropié, infirme, soldat qui ne saurait travailler ni gagner sa vie. Sans doute étaient-ils au moins aussi nombreux que les personnes dépendantes d'aujourd'hui. Les blessures ayant été reçues par de jeunes hommes défendant la patrie, celle-ci se devait de faciliter leur insertion dans la vie active en tenant compte de leurs capacités réduites. En 1921, une quarantaine de poilus défigurés s'impatientent et créent l'Union des Blessés de la Face et de la Tête. Aujourd'hui encore, les « Gueules Cassées » s'enorgueillissent de n'avoir jamais demandé de subventions à l'Etat. L'association a participé, plus qu'activement, au développement en France de la Loterie Nationale puis du Loto.

Avec le temps, les « invalides » ont laissé place aux « handicapés », victimes d'accidents ou de pathologies diverses : la société s'est préoccupée de leur prise en charge médicale, leur a assuré un minimum de subsides et fait procéder à quelques aménagements urbains pour leur rendre la vie moins difficile.

Désormais est venu le temps de la « dépendance », indifférente aux causes et à la nature des maux, qui décrit l'incapacité pour une personne de s'assumer seule par la charge qu'elle fait peser sur les autres.

Cette évolution sémantique conduit à regarder le problème de la dépendance dans sa dimension financière. Peut-être est-ce le moyen de simplifier un phénomène multiforme en le réduisant à un commun dénominateur ?

En fait, s'agissant tout particulièrement des difficultés liées aux dernières années de la vie, le problème n'est pas d'abord financier, mais humain.

Les causes de la dépendance peuvent être matérielles, mais la précocité de sa survenance, son intensité, la gravité de ses conséquences sont largement culturelles et sociales. La prise en charge financière elle-même, non seulement ne résout pas le problème, mais se trouve alourdie si les conditions d'une vie sociale réelle et d'activités physiques et intellectuelles suffisantes ne permettent pas la poursuite d'une vie normale.

C'est pourquoi Florence Lustman nous invite à un renversement de perspective ; d'abord connaître les causes et mécanismes des handicaps pour tenter de les prévenir, puis, à défaut, de les soigner, puis reconstituer, autour des personnes handicapées, un environnement humain qui constitue à la fois un élément de lutte contre le handicap et une chance de redonner sens à la vie de la personne concernée.

Jean-Claude Seys

Président de l'Institut Diderot

L'avenir de la dépendance

Intervenir sur l'avenir de la dépendance me semble particulièrement ambitieux : il est en effet déjà bien difficile de déterminer ce que recouvre exactement la dépendance aujourd'hui, et quels sont les contours de ce « risque ». Dans ces conditions et en l'état actuel des données, comment se risquer à en prédire l'avenir ? Mais comme c'est le défi que vous m'avez demandé de relever ce matin, je me prête volontiers à l'exercice.

J'ai choisi délibérément d'exposer des constats ou des problématiques qui ne me paraissent pas ou peu partagés aujourd'hui, et je les illustrerai par des réponses concrètes apportées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le but étant essentiellement d'ouvrir le débat et de susciter des réactions.

ÉTAT DES LIEUX DE LA DÉPENDANCE : COMMENT MESURER LE PHÉNOMÈNE ?

Pour entrer dans le vif du sujet, je vous propose de nous référer au graphique « Vieillesse en Europe - Evolution de l'espérance de vie et de l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans pour les femmes »¹.

1. Consultable sur le site de l'Institut Diderot
www.institutdiderot.fr/dialogues-du-matin?rendezvous_id=78
(Éléments de réflexion page 2)

Pour l'espérance de vie en général, la France se trouve en tête des pays européens. Mais si l'on considère l'espérance de vie *sans incapacité*, les choses sont différentes : on note d'abord une plus grande dispersion des différents pays sur ce deuxième indicateur et ensuite on constate que la France est en dessous de la moyenne européenne. Pour les hommes, le constat est à peu près le même.

Si l'objectif est de maximiser la durée de vie *sans incapacité*, c'est-à-dire avec une meilleure qualité de vie, notre pays a des marges de progrès.

1- L'ambiguïté des critères d'âge

Ces données paraissent fiables et purement descriptives. Pourtant, deux remarques s'imposent. D'une part, quel âge prendre en compte ? Dans ces études, le choix s'est porté sur 65 ans. Mais à quel âge devient-on « vieux », si on veut mesurer le vieillissement ? Est-ce au « grand âge », c'est-à-dire au-delà de 75-80 ans ? Doit-on compter les « personnes âgées » ou les « seniors », étant entendu qu'on devient « senior » à 50 ans ? On peut porter des regards très différents sur l'âge, qui semble pourtant une donnée purement factuelle. Le rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) fait justement remarquer qu'un même espace de temps sépare 20 ans de 60 ans et 60 ans de 100 ans. Lapalissade qui a néanmoins quelque chose de frappant ! Dans nos systèmes de prise en charge et d'investigations, la date fatidique est fixée à 60 ans : il faut avoir 60 ans pour être éligible à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ; une personne qualifiée jusqu'à 60 ans de « handicapée » bascule brutalement à cet âge dans le statut de « personne âgée dépendante ». Les questions d'âge, donc, qui paraissent des évidences, impliquent déjà des choix et sont problématiques.

2- Fragilité et dépendance

D'autre part, pourquoi commencer à parler de dépendance en parlant de vieillissement ? Intuitivement on sent bien qu'il y a une relation entre ces deux notions ; mais cette relation n'est pas absolue puisqu'il existe des personnes jeunes qui sont dépendantes du fait d'un handicap et au contraire des personnes dites « âgées » parfaitement valides. Un concept fait précisément le lien entre « dépendance » et « vieillissement », c'est la « fragilité », notion qui fut d'abord élaborée par les gériatres. C'est un concept intéressant : la fragilité n'est pas la dépendance et on peut la repérer avec précision : elle présente des symptômes tels que l'anorexie, la faiblesse musculaire, la fatigue et la lenteur. Les médecins peuvent donc la diagnostiquer grâce à des indicateurs, la perte de vélocité et la force de la main notamment. Or, il est important de pouvoir repérer ces fragilités car une personne qui se trouve dans un état « fragile » a un risque beaucoup plus élevé de basculer dans la dépendance. Une personne « fragile » a par exemple beaucoup plus de risque de faire des chutes : on dénombre près de 2 millions de chutes par an chez les personnes âgées et 9 000 d'entre elles sont causes de décès. La fragilité va également de pair avec une augmentation des hospitalisations.

3- Les bénéficiaires de l'APA : une mesure de la population dépendante ?

Si maintenant on se tourne vers la dépendance proprement dite, un problème fondamental se pose : jusqu'ici, que ce soit pour le vieillissement ou pour la fragilité, on pouvait compter les personnes, établir des tables. Mais pour la dépendance, les choses se révèlent beaucoup plus complexes : on ne sait pas compter les personnes

dépendantes en France. Ce que l'on compte habituellement, ce sont les personnes qui bénéficient de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Par conséquent, on approche une population-cible non pas par ses « besoins » mais par une « réponse » institutionnelle qui est, en outre, d'abord une réponse financière. C'est là une situation insatisfaisante. Il faut toujours garder à l'esprit que le nombre d'allocataires de l'APA n'est pas nécessairement une bonne approximation du nombre des personnes dépendantes. Ce préambule étant rappelé, examinons les différents bénéficiaires de l'APA, tels qu'ils sont répartis en fonction de leur degré de dépendance, puisque c'est cet indicateur qui est suivi dans le temps en France.

Allocation perte d'autonomie (APA) en France

Bénéficiaires de l'APA selon le degré de dépendance de la personne au 30 juin 2009*

	Domicile		Etablissement		Ensemble	
	Nombre en milliers	En %	Nombre en milliers	En %	Nombre en milliers	En %
GIR1	18	2,6	70	16,2	88	7,9
GIR2	125	18,2	189	43,9	314	28,1
GIR3	149	21,7	68	15,8	217	19,4
GIR4	394	57,4	104	24,1	498	44,6
Ensemble	686	100,00	431	100,00	1117	100,00

* La structure par GIR des bénéficiaires observée dans les établissements ne pratiquant pas la dotation globale a été appliquée à l'ensemble des bénéficiaires en établissement.
 Champ • Métropole et DOM, extrapolation à partir de 90 départements répondants.
 Sources • DRESS, enquête trimestrielle auprès des conseils généraux.

Précisons que les GIR1 et 2 correspondent à des états avancés de dépendance, dans lesquels les personnes sont cantonnées au lit ou dans un fauteuil. Quant à l'ensemble des bénéficiaires de l'APA, ils se répartissent entre 60% au domicile et 40% en établissement.

La répartition se fait selon la grille AGGIR (Autonomie-Gérontologie-Groupes Iso-Ressources), qui ventile les personnes dépendantes en six catégories, les quatre premières, (les GIR 1-4) ouvrant droit à l'APA. Mais cette grille présente des insuffisances : elle prend mal en compte les troubles cognitifs ou l'agitation. En outre, en globalisant les données pour construire ces groupes (GIR1, GIR2, GIR3, etc.), on perd automatiquement la richesse de l'information initiale et on considère comme équivalentes des personnes au sein de groupes qui sont en réalité hétérogènes du point de vue de la prise en charge sanitaire et sociale. Cette grille a certes le mérite d'exister, mais elle est insuffisante pour décrire le risque « dépendance ».

4- L'enquête Handicap-santé de l'INSEE

L'INSEE, dans son enquête Handicap-santé de 2008, a cherché à appréhender plus finement la population dépendante. Elle s'est efforcée de mener des études en profondeur, en posant des questions précises sur les limitations physiques absolues (c'est-à-dire sur les sens : vue, ouïe, possibilité de marcher sur 500 m, etc.) ; les limitations cognitives graves (le fait de se voir reprocher d'être trop impulsif ou agressif par exemple). Elle a interrogé les personnes sur les activités essentielles de leur vie quotidienne : se laver, se nourrir... et les activités « instrumentales » : faire ses courses, se préparer à manger... L'intérêt de cette enquête est d'avoir défini, à partir de ces informations, un certain nombre de profils. On apprend ainsi que, même au-delà de 80 ans, 59,4% des personnes sont encore considérées comme relativement autonomes et 26,8% modérément autonomes. Les personnes vraiment dépendantes et fortement dépendantes

ne représentent que 13-14% de cette tranche d'âge. Les chiffres ne sont donc pas aussi terrifiants qu'on pouvait l'imaginer. Il faut cependant les nuancer puisque cette enquête a été faite à domicile. Il est également regrettable qu'elle ne soit pas comparable avec les enquêtes précédentes : c'est un coup de projecteur sur une situation précise en 2008, qui ne permet pas d'extrapoler des tendances.

5- La difficulté de mesurer la population des malades d'Alzheimer

On voit donc, une fois toutes ces enquêtes récapitulées, que la connaissance de la population dépendante est très imparfaite si on se limite à un point de vue descriptif. La situation est-elle meilleure si on se focalise sur une population plus spécifique et a priori mieux identifiée, telle que celle des malades d'Alzheimer ? La réponse, aussi surprenant que cela puisse paraître, est négative. On lit souvent que près de 850 000 malades seraient concernés, voire plus d'1 million selon d'autres sources. Mais lorsque l'on tente de cerner la question avec précision, on se rend compte qu'il est impossible de dénombrer ces malades ! De même qu'on ne sait pas compter les personnes dépendantes, on ne sait pas compter les malades d'Alzheimer. Un dénombrement a été réalisé à partir des bases de l'Assurance maladie (3 régimes confondus) en prenant en compte les personnes qui se trouvent en « affection longue durée n°15 » (ALD15), c'est-à-dire l'affection longue durée qui concerne les malades d'Alzheimer. Dans ce cas, la personne est prise en charge à 100% pour ses traitements et se trouve dès lors cotée dans les bases de données de l'Assurance maladie. Ont ensuite été ajoutées à ce groupe les personnes qui se voient

prescrire au long cours des médicaments contre l'Alzheimer mais qui ne sont pas répertoriées en ALD15 - ainsi que celles qui sont diagnostiquées lors d'un séjour à l'hôpital. Mais, toutes ces populations confondues, on ne trouve « que » 450 000 malades en 2008. Ces chiffres sont très en deçà de ceux issus de deux autres sources : l'étude PAQUID (Personnes Agées QUID), fondée sur la méthode des cohortes, qui aboutit, en projetant ses résultats assez brutalement sur la population française, à un résultat de 850 000 malades, et l'étude Eurocode, une étude européenne qui mesure l'incidence de la maladie d'Alzheimer aux âges successifs de la vie et qui, appliquée à la population française, donnerait 975 000 malades d'après leur calcul et 1,1 million selon les nôtres. Nous avons donc là un grand sujet d'interrogations : grâce au plan Alzheimer 2008-2012, on met actuellement en place des solutions qui sont parfaitement adaptées à une population cible à savoir les malades d'Alzheimer et leurs familles, mais on ne connaît pas le nombre de personnes que ces solutions ont vocation à toucher. Il y a quand même un rapport de 1 à 2 entre les 450 000 identifiés et les 850-975 000 évalués !

UN AVENIR INCERTAIN

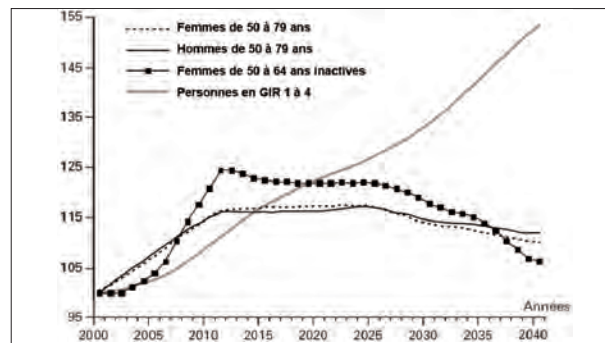
Nous venons de voir que la simple description d'une population ciblée « Alzheimer » ou plus largement de la population dépendante est chose peu aisée en France. Dans ces conditions, en décrire l'avenir semble une véritable gageure.

1- L'évolution de la démographie

On peut néanmoins essayer de s'appuyer sur les données démographiques, a priori relativement fiables, et évaluer

la part des personnes de plus de 75 ans dans la population française : les taux de progression sont actuellement de plus de 1% et l'on s'attend à des taux de croissance de 3% dans les décennies à venir. Selon ces projections, à l'horizon 2050, la part des plus de 75 ans dans la population totale représenterait 15,2% selon le scénario médian retenu, contre 12% en 2009. Ces projections intègrent les variations du taux de fécondité et l'immigration. Par contre, aucune projection n'intègre des facteurs comme l'obésité, le stress au travail, la précarité et le tabac, notamment chez les femmes ; or ces facteurs risquent d'avoir un impact important sur l'espérance de vie dans les années à venir. Nous en avons déjà une illustration aujourd'hui aux Etats-Unis. Une autre projection me paraît intéressante : elle concerne le rapport entre le nombre d'aidants, ou plutôt de personnes susceptibles de l'être (hommes, femmes de 50 à 79 ans, femmes inactives à 50-64 ans), et le nombre de personnes se trouvant en GIR1 à 4. On constate entre les deux courbes une divergence forte, avec une courbe des personnes dépendantes qui prend son envol tandis que l'autre stagne puis décroît radicalement (du fait notamment de la baisse des femmes inactives de 50-64 ans). Or qui dit « dépendance » dit « besoin de l'assistance d'un tiers », et notamment d'« aidants » qui permettent en particulier le maintien à domicile de leurs proches. Aujourd'hui on compte près de 130 000 personnes dépendantes isolées ; en 2040, on évalue cette population à 160 000.

Projection du nombre d'aidants



Sources : Insee, enquêtes HID 1998 et 1999 et projections démographiques 2001 calculs Dress.

2- Trajectoires de vieillissement et prévention

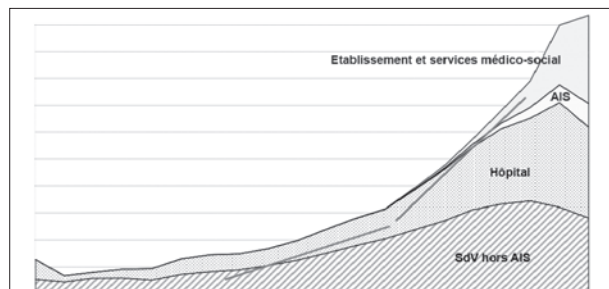
On peut aussi faire des projections sur les trajectoires de vieillissement. On compte actuellement 15-20% de personnes tout à fait autonomes et 60% qui vont relativement bien. Il faut donc prêter une attention particulière aux sujets « fragiles » afin qu'ils ne basculent pas dans la catégorie des « fortement dépendants ». Or on sait, selon l'OMS, qu'il existe une corrélation entre un certain nombre de facteurs et l'apparition de la dépendance et qu'il est par conséquent possible de modifier l'entrée en dépendance en intervenant sur ces facteurs. Les projections peuvent donc évoluer en fonction de l'incidence de pathologies diverses mais aussi des politiques publiques de prévention. On sait par exemple que le manque d'activité physique constitue un facteur prédictif de l'entrée en dépendance, sur lequel il est possible d'intervenir. Voilà un élément qui devrait se trouver au cœur des politiques publiques : pourquoi ne met-on pas plus fortement l'accent dessus ? La prévention et l'hygiène de vie, mises en œuvre suffisamment tôt, ont des effets positifs, en particulier si on leur associe une surveillance médicale

et des mesures de dépistage de la fragilité, portant en particulier sur l'acuité visuelle, auditive et sur la dentition. Une plus grande sensibilisation à ces mesures de prévention a toute sa place dans une politique publique « dépendance ».

3- Le problème des coûts

Dernier élément de prospective à propos de la dépendance : les coûts. Je le place volontairement en dernier car il ne constitue pas à mes yeux le problème essentiel. La dépense publique pour la dépendance est évaluée actuellement à environ 25 milliards d'euros mais, en réalité, le seul montant que l'on connaisse vraiment, c'est celui de l'APA et des aides compensant la perte d'autonomie (8 milliards). Viennent ensuite les dépenses de soins, qui représentent une très grosse part, et enfin les aides publiques à l'hébergement. Le récent rapport du Haut Conseil à l'Assurance Maladie s'est beaucoup focalisé sur les dépenses de soins et a permis de repérer des effets de rupture de toute première importance.

Progression des dépenses médicales moyennes totales par tranches d'âge



Sources : CNAMTS, EGB 2008 ; PMSI MCO 2008, PMSI HAD 2008, RIM P 2008 et PMSI SSR 2008 ; CNSA ; DREES "Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007", Etudes et résultats n°699, août 2009 ; Insee, estimations de population. Retraitements : secrétariat général du HCAAM.

Ce rapport note d'abord que la part moyenne des dépenses médicales par tranches d'âge augmente avec l'âge. Mais cette dépense se décompose en plusieurs éléments :

1. les soins de ville, qui augmentent peu ;
2. l'hôpital, qui augmente fortement à partir de 60-70 ans et commence alors à représenter une part importante ;
3. les soins infirmiers, puis les services en maison de retraite, qui prennent une part prépondérante en fin de vie.

Dans cette étude, on peut repérer deux moments de rupture :

1. autour de 50-60 ans, on assiste à une augmentation des dépenses liées à la croissance naturelle des maladies et des accidents ;
2. au-delà de 80-85 ans, on constate une autre rupture importante.

Le rapport dénonce par ailleurs la gestion de la ressource hospitalière pour les personnes très âgées. Il constate en particulier une surreprésentation des arrivées à l'hôpital par les urgences, qui y constituent la plus mauvaise porte d'entrée pour cette population. Il constate également que c'est l'absence de liens entre tous les acteurs de la prise en charge des personnes âgées qui aboutit à un recours trop important à l'hôpital, lieu plutôt délétère pour les personnes âgées. Il conclut enfin à l'existence d'un important problème de fragmentation entre les divers intervenants médicaux et paramédicaux, dont il chiffre le coût à plusieurs milliards d'euros.

De ce constat, le HCAAM tire quatre recommandations qui méritent d'être rappelées.

1. Renforcer la coordination, non seulement d'un point de vue médical, mais aussi médico-social et rémunérer les agents opérant cette coordination : ce serait là un investissement rentable à leurs yeux.

2. Développer un outil d'évaluation des besoins. On a vu que les échelles dont on dispose actuellement ne sont pas des outils multidimensionnels adaptés pour saisir les besoins effectifs des personnes et bâtir un parcours de prise en charge adapté.
3. Réaliser des études qui intègrent également des éléments de prospective sur le progrès médical, l'organisation des soins et l'évolution des comportements.
4. Évaluer les coûts *complets* des prises en charge par personne ou par épisode de soin.

Enfin, concernant le volet financier de la dépendance, j'ajouterai ce dernier élément, tiré d'un rapport de l'IGAS de 2009 : sur la base d'une enquête sur 20 maisons de retraite réparties sur 4 départements, le reste à charge mensuel des familles est compris entre 1 500 et 2 900 euros, avec une moyenne de 2 200 euros. La durée de séjour moyenne se situe entre 28 et 37 mois ; ce qui aboutit à un reste à charge moyen de 74 650 euros. Sachant que les Français de plus de 60 ans disposent en moyenne d'une pension de 1 200 euros par mois et d'un patrimoine net entre 120 000 et 140 000 euros, ils peuvent en moyenne financer 4 à 5 années de maison de retraite. Certes, il s'agit de moyennes qui ne doivent pas occulter l'existence de situations insoutenables pour certaines familles, certes le patrimoine est souvent immobilier donc peu liquide, mais le rappel de ces ordres de grandeur a le mérite de nuancer les visions catastrophiques qui sont souvent exposées.

LE PLAN ALZHEIMER : PRINCIPES ET RÉSULTATS

1- Une vision globale

Je voudrais avant tout rendre hommage au professeur Joël Ménard, président de la Commission Alzheimer, qui, avec l'aide d'une centaine de spécialistes diversifiés a imaginé la stratégie qui sous-tend le plan Alzheimer 2008-2012, et qui consiste à aborder la question d'Alzheimer sous toutes ses facettes. Contrairement aux 2 plans précédents focalisés sur le volet « santé », la commission présidée par le professeur Ménard a choisi de ne pas considérer uniquement la question de l'Alzheimer comme une maladie et d'adopter la vision la plus globale possible. Plusieurs objectifs ont été fixés.

1. *Guérir* : d'où un effort de recherche très important (200 millions d'euros sur 5 ans), qui s'appuie notamment sur la Fondation Plan Alzheimer créée en juin 2008.
2. *Prendre soin*, c'est-à-dire à la fois prendre en charge et soigner.
3. *Volet sociétal et éthique* : la maladie d'Alzheimer est trop souvent stigmatisante pour les malades et leur famille, avec pour conséquence un frein au diagnostic puis un isolement délétère pour les malades. Nous avons donc besoin de changer le regard de nos sociétés sur cette maladie, qui pose des questions éthiques particulières : les aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, sont sans cesse confrontés à un dilemme entre le besoin de sécurité et le respect de la liberté du malade, et la réflexion éthique a précisément pour objet d'éclairer les décisions qui se prennent au quotidien.

2- La recherche

La recherche est un volet particulièrement dynamique du plan Alzheimer : 104 nouveaux projets de recherches ont

été lancés depuis 2008, 96 chercheurs ont été recrutés, aboutissant déjà à une vingtaine de publications majeures au plan scientifique, en particulier en génétique. Un secteur de la recherche apparaît néanmoins quelque peu délaissé : celui des nouvelles technologies, en particulier dans leur application aux troubles cognitifs. Peu de progrès ont été réalisés en ce domaine et le recours aux nouvelles technologies suscite dans notre pays plus d'interrogations qu'ailleurs. Le colloque national d'éthique qui se tiendra à la Cité des Sciences en décembre 2011 permettra, je l'espère, de lever certains tabous. Nous rencontrons également des difficultés pour mobiliser les chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) ! Bien évidemment, il faut trouver de nouveaux médicaments, mais nous avons aussi besoin d'une évaluation scientifique de stratégies de prise en charge non médicamenteuses qui, au premier abord, semblent intéressantes, mais dont on aimerait vérifier l'efficacité à moyen terme. Malheureusement, alors même que nous disposons de financement, nous peinons à mobiliser les équipes de SHS sur ces sujets.

3- Ethique et société

L'espace national de réflexion éthique

Un espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a été identifié pour recueillir la parole du malade et lui donner toute sa place, mais aussi prendre en compte celle des citoyens en général et des aidants en particulier. Je donnerai ici un exemple frappant des questions éthiques qui peuvent se poser à propos d'Alzheimer. Voulant savoir comment ces problèmes étaient traités ailleurs en Europe, je me suis rendue en 2008 à un congrès organisé à Berlin. Les chercheurs s'y confrontaient, parfois assez vigoureusement, et l'un

d'eux a donné l'exemple suivant à titre d'édification. Dans les maisons de retraite, les personnes âgées expriment souvent le souhait de sortir pour rentrer chez elles ; c'est a fortiori le cas des personnes atteintes de troubles cognitifs, à qui le personnel répète qu'elles ne peuvent pas rentrer chez elles, mais qui l'oublie aussitôt. Pour faire face à ce problème, une maison de retraite en Allemagne avait fait installer un arrêt de bus fictif. Lorsqu'un résident insistait trop pour partir, on lui disait de faire ses valises et d'attendre le bus... qu'il attendait bien sûr en vain pendant des heures... avant de revenir dans l'établissement. Il s'agit là d'un exemple un peu caricatural. Mais il faut bien comprendre que si l'on n'aide pas, si l'on ne soutient pas par une démarche éthique quotidienne les personnels qui se trouvent confrontés aux malades, on s'expose à de telles dérives. L'éthique c'est du concret : ce sont des réflexions qui ont pour but d'aider les aidants à répondre à des difficultés auxquelles ils sont confrontés au jour le jour.

Positions sociétales

Dans le cadre de ce plan, l'INPES a réalisé des sondages en population générale qui confirment l'importance de la maladie d'Alzheimer dans les préoccupations des français : la maladie d'Alzheimer arrive au 3^e rang des risques et maladies qui inquiètent les Français, après le cancer et les accidents de la circulation. Et lorsqu'on demande aux citoyens ce qu'ils veulent que l'on fasse en termes de politique publique, deux objectifs principaux se dégagent : développer la recherche pour trouver des médicaments efficaces, et soulager les familles qui prennent en charge au quotidien un proche atteint d'Alzheimer. Autre conclusion importante de ces sondages : s'ils ont des

troubles évocateurs, les Français souhaitent à 91% qu'on leur annonce le diagnostic même s'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer, un souhait qui n'est pas suffisamment respecté aujourd'hui.

Enfin, dernier enseignement de ce sondage : si on parle beaucoup du *burn out* de l'aidant, qui est d'ailleurs quantifié par une échelle (l'échelle de pénibilité ZARIT) permettant de mesurer sa souffrance et sa fatigue, il faut tout de même noter que, lorsqu'on demande aux aidants s'ils arrivent à faire face aux difficultés de prise en charge, 76% affirment qu'ils parviennent à gérer la maladie de la personne qu'ils aident, ce qui est assez encourageant. On peut noter en outre que près de 30% des aidants n'ont recours à aucun service d'aide et contrairement à ce qu'on aurait tendance à penser, ce n'est pas principalement pour des raisons financières : à 35%, c'est avant tout parce qu'ils ne veulent pas d'intrusion de personnes extérieures et 8% seulement affirment qu'ils n'y ont pas recours pour des raisons de coût.

4- « Prendre soin »

Le principe fondamental de ce volet du plan, c'est de s'adresser au couple « malade-aidant », pour mettre en place autour de ce couple un ensemble de solutions adaptées répondant aux besoins différents qui apparaissent tout au long de la maladie.

Le diagnostic

Le diagnostic constitue le premier de ces moments et l'important est de disposer de points de diagnostic accessibles sur l'ensemble du territoire. C'est désormais chose faite : partout en France, il est possible d'obtenir un diagnostic, que ce soit dans des « consultations mémoire »

ou auprès de spécialistes libéraux², qui plus est dans des délais raisonnables : 51 jours en moyenne. Mais malgré cette offre de diagnostic, on a vu précédemment, que seuls 450 000 patients étaient diagnostiqués sur les 850 000 évalués par le biais de la cohorte PAQUID. L'accent mis sur le diagnostic précoce dans le cadre du plan doit par conséquent être poursuivi.

La MAIA

Le point le plus novateur du plan Alzheimer reste ce que l'on appelle la MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer) parce qu'elle constitue une réponse adaptée à une question endémique : comment avoir accès au bon service au bon moment ? En effet, le problème principal pour les familles n'est pas tant l'absence de service que l'absence d'information lisible et accessible sur ces services. En outre, il n'existe pas de personne identifiée pouvant orienter les familles entre tous les services, une personne capable de dire « pour vous, c'est ce type de prestations qui convient à ce moment précis ». Tel est l'objectif de la MAIA : faire fonctionner de manière totalement intégrée l'ensemble des ressources au niveau local, répondant ainsi au besoin exprimé par les citoyens, les familles, et par le HCAAM (cf. supra).

Le dispositif consiste à faire fonctionner en réseau toutes les personnes et toutes les institutions intervenant auprès des malades d'Alzheimer et des familles sur un territoire donné et qui, aujourd'hui, pour de bonnes ou de mauvaises

2. Depuis le début du plan en 2008, 65 consultations mémoires ont été créées, 202 ont été renforcées et deux centres mémoire de ressources et de recherche ont été créés, dans le Limousin et en Auvergne.

raisons, ne communiquent pas. La MAIA n'est donc ni une « maison », ni un guichet de plus mais un mode d'organisation qui fait en sorte que tous les participants locaux (hôpital, accueil de jour, médecine libérale, réseaux déjà existants : médico-sociaux ou sanitaires...) travaillent ensemble. Aujourd'hui, les 17 expérimentations, dont 15 ont été labellisées, ont montré que le concept fonctionne, à la plus grande satisfaction des familles et des malades qui voient leur parcours fluidifié. Quelle que soit la porte par laquelle ils entrent dans le dispositif, les acteurs connaissent les ressources du territoire et les compétences disponibles si bien qu'ils adressent immédiatement les familles vers le service le mieux adapté. Et ce dispositif fonctionne aussi pour le plus grand bonheur des professionnels qui constatent que cette organisation intégrée leur permet d'améliorer significativement la qualité du service rendu aux malades d'Alzheimer, mais aussi plus généralement aux personnes âgées dépendantes.

S'insèrent dans ce dispositif des gestionnaires qui prennent en charge les cas dits « complexes », eu égard à leur pathologie ou poly-pathologies, à leur isolement ou à leur situation sociale. Nous retrouvons ici la question de l'hôpital. L'exemple que nous avons l'habitude de prendre est celui de Madame Jeanne, malade d'Alzheimer isolée de plus de 85 ans, habitant à Mulhouse et hospitalisée régulièrement (en moyenne tous les 2 mois) pour dénutrition et déshydratation. Grâce à la MAIA, l'aïdant a été mis en relation avec une gestionnaire de cas : après un rapide bilan, cette dernière a constaté que Madame Jeanne disposait déjà d'une aide à domicile et d'un portage de repas, mais que les personnes chargées de ces tâches ne se parlaient pas. En particulier personne ne

vérfiait que Madame Jeanne avait effectivement absorbé son repas. La gestionnaire de cas a réuni les différents intervenants, puis s'est assurée que l'aide à domicile passerait plutôt au moment des repas pour aider Madame Jeanne à manger, et que les personnes qui passeraient au domicile lui serviraient systématiquement un verre d'eau. Avec cinq mois de recul, il a été constaté que Madame Jeanne n'avait pas été ré-hospitalisée depuis la mise en place de la nouvelle organisation.

5- Un dispositif efficace

Pour terminer le panorama sur ce plan, je voudrais revenir sur la mission qui m'est confiée par le Président de la République, qui est une mission d'évaluation de la mise en œuvre du plan. A cette fin nous disposons d'une batterie d'indicateurs pour chacune des 44 solutions du plan (Cf. www.plan-alzheimer.gouv.fr). Mais nous disposons également d'un indicateur global de la qualité de vie des patients Alzheimer, que j'aimerais partager avec vous.

La Haute Autorité de Santé a publié, dès 2008, une recommandation indiquant que les neuroleptiques étaient délétères pour les malades d'Alzheimer et en particulier qu'ils ne constituaient pas une bonne prise en charge des troubles du comportement, troubles pour lesquels le plan déploie d'autres solutions adaptées. Nous évaluons donc la mise en place des mesures alternatives par la baisse de la prescription de neuroleptiques : on est ainsi passé depuis le début du plan de 17 à 15,7%, ce qui est déjà un résultat, mais notre objectif final est d'atteindre 5%.

La route est encore longue...

CONCLUSION

Si je devais, au terme de cette réflexion, me risquer à définir les enjeux d'une politique publique qui viserait à maintenir l'autonomie et améliorer la qualité de vie des personnes dépendantes, je fixerais trois objectifs principaux :

- l'accessibilité et la lisibilité des services disponibles, ainsi que l'orientation au sein du dispositif local,
- la disponibilité et la compétence des professionnels,
- le respect de la place et de la parole de la personne en perte d'autonomie.

Comme on l'a vu, le plan Alzheimer 2008-2012 a commencé à mettre en œuvre des solutions concrètes qui permettent d'atteindre ces objectifs. Reste à les pérenniser et à en poursuivre le déploiement, y compris après 2012, pour que l'ensemble de nos concitoyens bénéficient d'une prise en charge de qualité, où qu'ils se trouvent sur le territoire.

Retrouvez l'intégralité du débat en vidéo sur www.institutdiderot.fr

Les publications de l'Institut Diderot

Dans la même collection

L'avenir de l'automobile

Louis Schweitzer

Les nanotechnologies & l'avenir de l'homme

Etienne Klein

L'avenir de la croissance

Bernard Stiegler

L'avenir de la régénération cérébrale

Alain Prochiantz

L'avenir de l'Europe

Franck Debié

L'avenir de la cybersécurité

Nicolas Arpagian

L'avenir de la population française

François Héran

L'avenir de la cancérologie

François Goldwasser

L'avenir de la prédiction

Henri Atlan

L'avenir de l'aménagement des territoires

Jérôme Monod

L'avenir de la démocratie

Dominique Schnapper

L'avenir du capitalisme

Bernard Maris

L'avenir de l'alimentation

Marion Guillou

Les Notes de l'Institut Diderot

L'euthanasie, à travers le cas de Vincent Humbert
Emmanuel Halais

L'avenir de la procréation
Pascal Nouvel

La République à l'épreuve du communautarisme
Eric Keslassy

Les Dîners de l'Institut Diderot

La Prospective, de demain à aujourd'hui
Nathalie Kosciusko-Morizet

Politique de santé : répondre aux défis de demain
Claude Evin

L'avenir de la dépendance

Les causes de la dépendance peuvent être matérielles, mais la précocité de sa survenance, son intensité, la gravité de ses conséquences sont largement culturelles et sociales.

La prise en charge financière elle-même, non seulement ne résout pas le problème, mais se trouve alourdie si les conditions d'une vie sociale réelle et d'activités physiques et intellectuelles suffisantes ne permettent pas la poursuite d'une vie normale.

C'est pourquoi Florence Lustman nous invite à un renversement de perspective ; d'abord connaître les causes et mécanismes des handicaps pour tenter de les prévenir, puis, à défaut, de les soigner, puis reconstituer, autour des personnes handicapées, un environnement humain qui constitue à la fois un élément de lutte contre le handicap et une chance de redonner sens à la vie de la personne concernée.

Jean-Claude Seys

Président de l'Institut Diderot



Florence Lustman



Inspecteur Général des Finances, Florence Lustman est depuis le 1^{er} février 2008 chargée par le Président de la République du pilotage interministériel du Plan Alzheimer.

La présente publication ne peut être vendue

