

sociales au chevet des malades



Carole Fortuna fait répéter la chorale à l'hôpital de jour de La Porte verte à Versailles.
Photo Elodie BECU

Trouver des alternatives au modèle de l'Ehpad

Développer d'autres lieux d'accueil que les Ehpad, soutenir les aidants... La Fondation Médéric Alzheimer formule une série de propositions pour améliorer la vie des malades dans un livre blanc. À l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, ce plaidoyer fixe trois chantiers pour l'horizon 2030 : « organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive ». La fondation propose notamment de « dépasser le modèle unique de l'Ehpad » pour l'accueil des malades qui ne peuvent plus rester chez eux, et

souhaite qu'une « diversité d'options puisse être proposée ». Solutions envisagées : « Une palette d'habitats intermédiaires (comme les résidences autonomie) et une multiplicité de solutions d'hébergement (familles d'accueil, habitats partagés, petites unités de vie insérées dans la cité, etc.) ». A Dax, la construction d'un « village Alzheimer » inédit en Europe a débuté en juin, pour une ouverture prévue fin 2019. Installé en pleine ville, il hébergera 120 malades et des thérapies alternatives y seront expérimentées.



Photo Valéry HACHE/AFP

« En 2020, 1,3 million de Français seront touchés. Une personne de plus de 65 ans sur quatre. Notre système de santé sera en danger. Si les gens veulent se soigner avec du curcuma qu'ils y aillent ! Mais on ne guérira pas ainsi. L'urgence est d'avancer dans la connaissance. La science ne progresse pas avec du buzz sur internet mais des preuves qu'il faut reproduire. »
Thierry Lhermitte, comédien et parrain de la Fondation pour la recherche médicale, dans le JDD.

REPÈRES

Une maladie du cerveau

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau où s'accumulent des substances chimiques anormales responsables d'une détérioration progressive de la mémoire et des capacités intellectuelles.

La maladie d'Alzheimer entraîne une perturbation du fonctionnement cognitif (troubles de la mémoire...) de la personne malade mais elle engendre également des troubles affectifs et comportementaux.

Une maladie de l'âge

La maladie d'Alzheimer est une maladie rare avant 65 ans. Moins de 2 % des cas de maladie d'Alzheimer surviennent avant cet âge, essentiellement chez des personnes at-

teintes de formes familiales héréditaires rares. Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève à 2 à 4 % de la population générale, augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans, selon l'Inserm.

Une maladie mondiale

Le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde devrait tripler d'ici 2050, à 152 millions, et Alzheimer pourrait représenter de 60 à 70 % des cas, selon l'Organisation mondiale de la santé. Le coût annuel global de la démence est estimé à 818 milliards de dollars, soit plus de 1 % du produit intérieur brut mondial. Ce coût total comprend les coûts médicaux directs, les soins sociaux et les soins informels.

Les médicaments déremboursés

Depuis le 1^{er} août, les médicaments contre la maladie d'Alzheimer ne sont plus remboursés par la Sécurité sociale. Agnès Buzyn, la ministre de la Santé, a pris la décision de ce déremboursement en suivant « l'avis scientifique de la Haute autorité de santé qui est payée pour évaluer les médicaments ». « Tout l'argent qui va être économisé sera intégralement réorienté vers l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, soit pour les centres mémoire soit pour le secteur médico-social qui les prend en charge [...] Il n'y aura aucune économie faite sur les malades mais ce qui compte c'est que les malades soient bien accompagnés », a expliqué Agnès Buzyn.

Un choix confirmé également par la direction générale de la

santé et celle de la Sécurité sociale : « L'intérêt thérapeutique des médicaments de la maladie d'Alzheimer n'est pas suffisant pour justifier leur prise en charge par l'Assurance maladie ».

En 2016, la Haute autorité de Santé, alors présidée par Agnès Buzyn, a déclassé au rang de « service médical rendu insuffisant » ces médicaments et donné un avis défavorable à leur remboursement. Mais la ministre de la Santé d'alors, Marisol Touraine, n'a pas suivi cet avis.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement permettant de soigner la maladie d'Alzheimer. En dépit d'importants moyens financiers pour la recherche, tant publique que privée, les essais cliniques sur Alzheimer échouent les uns après les autres.



Les médicaments ne sont pas efficaces. Photo Julio PELAEZ