

Rapport Ménard sur la maladie d'Alzheimer

UN NOUVEL ELAN AUTOUR DU MALADE

Avec 225 000 nouveaux cas déclarés chaque année en France et 860 000 personnes atteintes, la maladie d'Alzheimer constitue un drame pour notre société.

Dès sa prise de fonction, le Président de la République Nicolas Sarkozy affirmait son engagement en faveur d'un plan national pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Il a ainsi confié au Professeur Joël Ménard, ancien Directeur Général de la Santé, le soin d'établir un rapport circonstancié sur la maladie d'Alzheimer. Ce rapport doit servir de trame au Plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer qui entre en vigueur en janvier 2008. Le rapport Ménard a été réalisé à partir d'entretiens avec des chercheurs, des médecins, des acteurs du monde médico-social, des associations de patients, mais surtout avec des malades et leur entourage. Il vient confirmer que beaucoup reste à faire et que la France souffre d'un certain retard en matière de recherche sur la maladie. Néanmoins, ce document, avant tout humain, s'avère optimiste et porteur d'espoirs, désireux d'insuffler un nouvel élan à la recherche française sur la maladie d'Alzheimer.

Centrer le dispositif sur le malade et ses proches

Le rapport Ménard place **le malade et sa famille au cœur du dispositif**. Il rappelle avec force qu'aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins. La représentation sociale de la maladie doit être revisitée et l'isolement de la personne malade combattu avec détermination. Encore trop souvent, cette affection est considérée comme inavouable par le malade et son entourage.

En rappelant qu'une maladie, quelle qu'elle soit, ne saurait être honteuse, les rapporteurs insistent sur la nécessité de diffuser largement et régulièrement les connaissances nouvelles sur cette maladie.

Il convient donc de repenser la place de sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa «majorité» dans la conduite de toute thérapeutique.

En effet, « *le médecin, le soignant ou les proches ne font que s'approcher de la souffrance du malade, ils ne l'éprouvent pas* ». La question du consentement du malade aux traitements et mesures que les professionnels et l'entourage proposent, renvoie à l'un des problèmes éthiques majeurs. Le rapport préconise qu'une réflexion soit engagée en amont sur la désignation d'une personne de confiance avant que la capacité décisionnelle du malade ne soit fortement altérée voire inexistante. Il insiste sur l'importance à donner aux « *mots du malade et, plus encore, sur l'écoute de son dire* ».

Permettre au malade et à ses proches de choisir le maintien à domicile

Actuellement, 40 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade évolué vivent à domicile et 60 % en établissement. Rappelant que le souhait premier des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, quand ils l'expriment, est de pouvoir rester dans leur domicile et leur lieu de vie, le rapport privilégie le maintien à domicile des malades. Dans ces conditions, il suggère que des ergothérapeutes et des psychomotriciens puissent intervenir à domicile. **Mais aussi que l'on prenne mieux en charge les aidants familiaux afin d'améliorer leur suivi de santé et leur soutien psychologique** en les faisant participer à des groupes de parole ou des centres d'écoute. Parallèlement, le déploiement de structures d'accueil temporaires à la journée ou à la demi-journée doit permettre de faire face à l'absence momentanée des familles ou à des périodes de convalescence.

Lorsque l'entrée en institution s'avère incontournable, celle-ci doit faire l'objet d'un accompagnement spécifique. Le rapport préconise la création ou l'identification au sein des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), d'outils variés et d'actions spécifiques proposant aux résidents des activités sociales et thérapeutiques adaptées, l'élaboration pour chaque résident d'un programme d'activités personnalisé, en s'appuyant sur des professionnels formés aux techniques de soins spécifiques (assistants gérontologues, psychomotriciens, ergothérapeutes...).

Par ailleurs le plan Ménard souligne que les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) sont pour la plupart inadaptés à l'accueil des malades d'Alzheimer et notamment des patients jeunes. Il suggère la création d'unités spécialisées au

sein des SSR, aptes à prodiguer des soins de suite cognitivo-comportementaux pour les malades d'Alzheimer.

Améliorer l'accueil, l'écoute et la prise en charge des malades

La maladie d'Alzheimer nécessite, sans doute plus que toute autre, une relation privilégiée entre le malade et son entourage d'une part, et entre le médecin soignant et les auxiliaires de santé d'autre part. Le rapport suggère que des formes de rémunération différentes soient imaginées permettant ainsi **une écoute renforcée et un accompagnement spécifique**. Par ailleurs, les parcours de soin des malades semble, aujourd'hui, inadapté :

- pour ceux qui déclarent la maladie avant 60 ans, la loi de février 2005 a mis en place un dispositif d'accompagnement et d'aides spécifiques, mais les EPHAD ne correspondent aucunement à leurs besoins particuliers.

- a l'inverse ceux qui déclarent la maladie après 60 ans ne disposent que de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.). C'est pourquoi le rapport suggère que soit mis en place un droit universel à l'autonomie qui concernerait, entre autres, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce droit devrait permettre de construire un parcours de prise en charge personnalisé, correspondant au cas de chaque malade et à la situation de chaque famille.

Apporter un soutien accru à la recherche

Les faiblesses de la recherche française consacrée à la maladie d'Alzheimer sont pointées du doigt : bien que des pôles d'excellence existent dans notre pays, la recherche est trop dispersée et la coopération entre chercheurs et professionnels insuffisante. Les rapporteurs ont ainsi regretté qu'il n'existe aucune centralisation des données disponibles sur la maladie d'Alzheimer.

Une véritable structuration de la recherche française constitue un préalable. Elle doit permettre de renforcer les groupes actuellement les plus productifs dans la recherche fondamentale, d'attirer de nouveaux chercheurs, de développer la recherche en sciences sociales et d'initier des partenariats avec les pays en pointe dans ce domaine (Canada, Allemagne).

Les clés du succès

Les signes d'espoir sont aujourd'hui nombreux : outre l'engagement des plus hautes autorités de l'Etat, il est probable qu'un traitement spécifique permettra un jour de soigner la perturbation biochimique dont souffrent les malades. Il est d'ores et déjà acquis que les règles d'hygiène et de diététique associées à une réduction du risque des maladies cardio-vasculaires et de cancer, sont applicables à la réduction du risque de maladie d'Alzheimer. La prévention globale passe ainsi par la pratique régulière d'exercices physiques et intellectuels, par le maintien d'une pression artérielle basse et d'un faible niveau de cholestérol. Il faut éviter la consommation de tabac, l'abus d'alcool et l'excès de poids.

Une information-formation des professionnels de santé s'impose afin que ceux-ci soient en mesure d'accélérer et d'améliorer la prise en charge des malades. Elle doit s'accompagner d'une meilleure connaissance par le public de la maladie, mais également par les malades et leur entourage. Une campagne de sensibilisation sur cette maladie a déjà été organisée par les associations regroupées au sein du "Collectif Alzheimer Grande cause nationale".

Ce programme ambitieux a un coût. Les rapporteurs espèrent qu'il pourra notamment être supporté par un rééquilibrage harmonieux des crédits affectés à la recherche, et prioriser ainsi la maladie d'Alzheimer. Grande cause nationale, la maladie d'Alzheimer ne laisse plus indifférent. D'importants progrès ont été réalisés au cours des années précédentes mais il reste de nombreux chantiers. Les pouvoirs publics s'engagent résolument, suscitant une vague d'espoir justifiée auprès des malades et de leurs proches.

Professeur des Universités, Joël Ménard a successivement travaillé à l'UFR Broussais-Hôtel Dieu, à l'Hôpital Saint-Joseph puis à l'Hôpital Broussais (1974 à 1997). De 1986 à 1989, il fut vice-directeur, Recherche et Développement Cliniques, de Ciba-Geigy à Bâle (Suisse). En 1994 et 1995, il fut chercheur invité au Centre Max Delbrück de médecine moléculaire de Berlin puis Directeur Général de la Santé à Paris de 1997 à 1999 avant d'être Délégué à la Recherche Clinique, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (2000 à 2006).

En savoir +
www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr

