

Maladie d'Alzheimer : il faut lire le rapport Ménard

Valérie Cérèse, Médecin Directeur IMA, Marseille

L'Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA) définit son action associative dans le domaine de l'aide aux aidants. A ce titre, que pouvons nous attendre du « rapport de la commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » pour tous ceux qui vivent la maladie au quotidien ? Un travail inscrit dans la réalité individuelle, familiale et sociétale de la maladie, construit dans une réflexion multidisciplinaire, prenant en considération les témoignages de malades et de leurs proches, les activités des chercheurs, praticiens, acteurs du monde médical et social. Un travail qui permette d'élaborer un plan 2008-2012 qui réponde aux vrais problèmes.

Le Professeur Joël Ménard vient de remettre au Président de la République un document d'une grande qualité dans lequel la commission qu'il a présidée fait état de « 28 recommandations » assorties de 48 mesures. Elles concernent 10 domaines de réflexions et actions : (1) Faire de la personne malade le cœur de l'action (2) Renforcer la recherche (3) Garantir qualité des soins et continuité des parcours (4) Coordonner les intervenants médicaux et médico-sociaux, apporter une réponse personnalisée et évolutive aux patients et à leur famille (5) Permettre le choix du maintien à domicile (6) Améliorer l'accueil dans les établissements (7) Apporter un soutien accru aux aidants (8) Prendre en charge les patients jeunes de façon spécifique (9) Valoriser les compétences et favoriser les formations des professionnels (10) Donner les moyens de réussir le plan qui devra définir une « politique de *recherche*, de *santé* et de *solidarité*, les trois à la fois sans préférence pour l'une ou pour l'autre ».

Ce rapport, jamais prétentieux, rend compte d'un existant qui n'est pas à dénigrer, mais à améliorer parfois, à optimiser souvent. Les auteurs ne listent pas une série de « dictats » mais font les propositions les plus consensuelles, ne manquant pas de mentionner les difficultés que pourront rencontrer les différents acteurs. Rien ne paraît être imposé et on garde une sensation de liberté de choix et d'action dans nos pratiques quotidiennes.

Au travers des 28 recommandations, on retrouve les points essentiels d'une vision globale de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :

- On reconnaît un malade considéré comme un individu à part entière : quels que soient ses difficultés ou l'état de son autonomie, il faut tenir compte de ses choix.
- La réflexion éthique doit s'intégrer dans les pratiques quotidiennes, ne doit plus être le fait d'un public « averti », mais être partagée par tous.
- Un « effort sans précédent » doit être fourni en faveur de la recherche, qu'elle soit fondamentale, clinique, thérapeutique ou médico-sociale. Pour l'optimiser, la création d'une structure de coordination est envisagée.
- L'amélioration de la qualité des diagnostics passe par une facilitation de l'accès aux soins. Le temps de l'annonce du diagnostic doit être pris en considération dans un dispositif qui tienne compte des difficultés avec une adaptation au cas par cas.
- Le médecin traitant doit être acteur principal et garant d'un parcours de soins cohérent, personnalisé et adapté à chaque situation.
- Des recommandations sont établies quant à la bonne utilisation des médicaments dans ces types de maladies.
- Une continuité des soins est proposée, même dans les situations de crise, avec la création de lieux adaptés pour les gérer au mieux, unités de soins spécifiques dans les services de soins de suite par exemple.
- Un lien entre les secteurs sanitaire et médico-social est (enfin) envisagé par, entre autres : une porte d'entrée unique ; la création d'outils d'évaluation multidimensionnels et pluri professionnels pour élaborer des plans de soins qui s'intègrent dans des projets de vie adaptés.
- Le maintien à domicile, sans être une formule obligatoire, doit être soutenu par la qualité de l'offre pour ceux qui le choisissent. Cela passe obligatoirement par la formation des intervenants, la création de personnels spécialisés.
- Il est recommandé d'imaginer et créer de multiples formules de structures dites de répit qui répondent aux besoins réels des patients et de leur famille, précisant qu'il n'existe aucun modèle universel.
- L'aidant est considéré comme un malade potentiel, à ne pas oublier dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.
- Le malade jeune est individualisé dans une prise en charge adaptée à des problématiques médicale, psycho comportementale et sociale différentes.

- Globalement, de nouveaux métiers spécialisés dans le soin et l'accompagnement médico-social sont envisagés, par exemple le « gestionnaire de cas » pour les situations difficiles.

- Un suivi du plan par des bilans annuels garantit la réalité de son application et l'adaptation continue aux résultats des évaluations.

A ceux qui pourraient se sentir lésé par un manque apparent de propositions intéressant leur propre pratique, nous pourrions proposer de « penser » la maladie d'Alzheimer dans toutes ses conséquences sur le malade, sa famille et la société, et non dans une logique individualiste.

Merci Monsieur le Professeur Ménard, car les propositions de votre rapport n'oublent quasiment rien ni personne et surtout pas le Malade, et sa Maladie.