

SOMMAIRE



Pages

N° 1749

ASSEMBLEE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

ONZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 1999.

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 145 du Règlement

PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES,
FAMILIALES ET SOCIALES⁽¹⁾

sur

la prise en charge de la démence sénile en Europe

ET PRÉSENTÉ
PAR M. DENIS JACQUAT

Député.

(1) La composition de cette commission figure au verso de la présente page.

Santé.

La commission des affaires culturelles, familiales et sociales est composée de : M. Jean Le Garrec, *président* ; MM. René Couanau, Jean-Michel Dubernard, Jean-Paul Durieux, Maxime Gremetz, *vice-présidents* ; Mme Odette Grzegorzulka, MM. Denis Jacquat, Noël Mamère, Patrice Martin-Lalande, *secrétaires* ; MM. Yvon Abiven, Bernard Accoyer, Mme Sylvie Andrieux, MM. André Aschieri, Gautier Audinot, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, MM. Jean-Paul Bacquet, Jean-Pierre Baeumler, Pierre-Christophe Baguet, Jean Bardet, Jean-Claude Bateux, Jean-Claude Beauchaud, Mmes Huguette Bello, Yvette Benayoun-Nakache, MM. Serge Blisko, Patrick Bloche, Mme Marie-Thérèse Boisseau, MM. Jean-Claude Boulard, Bruno Bourg-Broc, Mme Christine Boutin, MM. Jean-Paul Bret, Victor Brial, Yves Bur, Alain Calmat, Pierre Carassus, Pierre Cardo, Roland Carraz, Mmes Véronique Carrion-Bastok, Odette Casanova, MM. Laurent Cathala, Jean-Charles Cavaille, Bernard Charles, Jean-Marc Chavanne, Jean-François Chossy, Mme Marie-Françoise Clergeau, MM. Yves Cochet, Georges Colombier, François Cornut-Gentille, Mme Martine David, MM. Bernard Davoine, Bernard Deflesselles, Lucien Degauchy, Marcel Dehoux, Jean Delobel, Jean-Jacques Denis, Dominique Dord, Mme Brigitte Douay, MM. Guy Drut, Nicolas Dupont-Aignan, Yves Durand, René Dutin, Christian Estrosi, Claude Evin, Jean Falala, Jean-Pierre Foucher, Jean-Louis Fousseret, Michel Françaix, Mme Jacqueline Fraysse, MM. Germain Gengenwin, Mmes Catherine Génisson, Dominique Gillot, MM. Jean-Pierre Giran, Michel Giraud, Gaëtan Gorce, François Goulard, Jean-Claude Guibal, Mme Paulette Guinchard-Kunstler, M. Francis Hammel, Mme Cécile Helle, MM. Pierre Hellier, Michel Herbillon, Guy Hermier, Mmes Françoise Imbert, Muguette Jacquaint, MM. Serge Janquin, Armand Jung, Bertrand Kern, Christian Kert, Jacques Kossowski, Mme Conchita Lacuey, MM. Jacques Lafleur, Robert Lamy, Edouard Landrain, Pierre Lasbordes, Mme Jacqueline Lazard, MM. Michel Lefait, Maurice Leroy, Patrick Leroy, Maurice Ligot, Gérard Lindeperg, Patrick Malavieille, Mmes Gilberte Marin-Moskovitz, Jacqueline Mathieu-Obadia, MM. Didier Mathus, Jean-François Mattei, Mme Hélène Mignon, MM. Jean-Claude Mignon, Pierre Morange, Hervé Morin, Renaud Muselier, Philippe Nauche, Henri Nayrou, Alain Néri, Yves Nicolin, Bernard Outin, Dominique Paillé, Michel Pajon, Mme Geneviève Perrin-Gaillard, MM. Bernard Perrut, Pierre Petit, Mme Catherine Picard, MM. Jean Pontier, Jean-Luc Prével, Alfred Recours, Gilles de Robien, François Rochebloine, Marcel Rogemont, Yves Rome, Jean Rouger, Rudy Salles, André Schneider, Bernard Schreiner, Patrick Sève, Michel Tamaya, Pascal Terrasse, Gérard Terrier, Mmes Marisol Touraine, Odette Trupin, MM. Anicet Turinay, Jean Ueberschlag, Jean Valleix, Philippe Vuilque, Jean-Jacques Weber, Mme Marie-Jo Zimmermann.

INTRODUCTION	6
1. La nécessité de prendre en compte un enjeu majeur de santé publique	7
2. Un fléau social qui demande des solutions innovantes	7
TROIS EXPÉRIENCES EUROPÉENNES	
I.- Belgique : l'approche pragmatique de l'Antenne Andromède à Bruxelles	9
II.- Danemark : une prise en charge inscrite dans une véritable politique de la vieillesse	13
III.- Pays-Bas : un modèle d'unités de vie à l'Anton-Pieck-hofjè de Haarlem	19
EXAMEN DU RAPPORT PAR LA COMMISSION	22

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est un fait majeur des sociétés européennes contemporaines. Les personnes ayant plus de soixante ans seront, en France, dans dix ans, plus nombreuses que les jeunes de moins de vingt ans et, dans cinquante ans, deux fois plus nombreuses qu'aujourd'hui. Ce vieillissement est directement lié à l'augmentation de l'espérance de vie.

La vieillesse n'est pas une maladie. En effet, il faut rappeler que l'allongement de la durée de vie s'est accompagné d'un recul de l'âge de la dépendance. Mais il est aussi des vieillissements pathologiques, liés à une évolution anormalement précoce et importante du processus biologique de sénescence, qui tend à réduire les capacités et à favoriser l'éclosion de maladies dégénératives liées à l'âge.

Parmi ces maladies, la démence sénile que certains qualifient d'« épidémie silencieuse » tient une place particulièrement préoccupante. On regroupe sous le terme de démence différentes affections qui se traduisent par une altération progressive et souvent insidieuse des fonctions cognitives entraînant une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Aujourd'hui, on estime en France à 700 000 le nombre de personnes âgées fortement dépendantes, dont 500 000 souffrent de démences séniles. La maladie d'Alzheimer touche environ les deux tiers de cette population.

Le récent rapport du Conseil économique et social, établi par Mme Janine Cayet, sur « la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux » décrit de manière précise les réponses insuffisantes apportées en France à ce problème. En revanche, il ne contient aucune étude comparative des solutions retenues par nos voisins européens.

C'est cette constatation qui a conduit le bureau de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales à créer une mission d'information sur la prise en charge des démences séniles en Europe.

Le présent rapport retrace les conclusions tirées des trois déplacements en Europe effectués par la mission : le 19 mars à Bruxelles (Belgique), les 22 et 23 avril à Copenhague (Danemark) et le 29 juin à Haarlem (Pays-Bas). Outre le rapporteur, ont participé à un ou plusieurs de ces déplacements Mmes Odette Grzegorzulka, Paulette Guinchard-Kunstler et M. Jean-Luc Prétel.

La délégation a pu mesurer les différences de prise en charge des démences séniles entre trois pays européens même si une constante se dégage : la volonté récente de maintenir en milieu de vie ordinaire les personnes âgées souffrant de démence.

Au-delà des différences nationales, le rapporteur de la mission d'information souhaite insister d'une part sur la nécessité de prendre en compte le plus rapidement possible un enjeu majeur de santé publique et d'autre part sur l'efficacité prouvée de solutions

privilégiant le maintien dans l'environnement habituel et la taille humaine de la structure d'accueil.

1. La nécessité de prendre en compte un enjeu majeur de santé publique

a) Une affection dégénérative, irréversible et au diagnostic difficile

On parle de démence sénile dans la mesure où le taux de démence (toutes formes confondues) augmente avec l'âge. Ainsi, le vieillissement est corrélé à une diminution des possibilités cognitives qui peut parfois devenir pathologique et être responsable d'une démence.

Pour ce qui est de la maladie d'Alzheimer, le diagnostic par des marqueurs biologiques est particulièrement difficile. Seule une autopsie mettant en évidence les lésions cérébrales spécifiques permet de diagnostiquer avec certitude la maladie. Le décès survient généralement après sept ans d'évolution de la maladie. Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement curatif.

b) Une croissance future du nombre de personnes malades

Le nombre de personnes atteintes de démence sénile ne peut qu'augmenter dans les prochaines années, en raison du vieillissement de la population. En effet, l'élément caractéristique des démences séniles révélé par toutes les études épidémiologiques est l'allure quasi exponentielle de la fréquence des démences avec l'âge. Le taux de prévalence est de 3 % entre 65 et 74 ans, 18 % entre 75 et 84 ans et 47 % au-delà de 85 ans. On estime aujourd'hui que 20 % des sujets de plus de 80 ans sont déments. Schématiquement, la maladie d'Alzheimer atteint les sujets âgés de plus de 65 ans et de moins de 90 ans.

Le nombre de personnes âgées susceptibles de développer des pathologies mentales serait multiplié par six dans les cinquante ans à venir. D'après une étude de l'INSERM le nombre de cas nouveaux en France pourrait s'élever à 100 000 par an jusqu'en 2020. A partir de 2020, les projections deviennent plus alarmantes avec 200 000 cas nouveaux de démence sénile par an. Cependant, il s'agit de projections démographiques ne tenant pas compte des progrès thérapeutiques.

2. Un fléau social qui demande des solutions innovantes

a) Une prise en charge défaillante

- Le désarroi des familles

85 % des personnes souffrant de démence sénile demeurent à leur domicile. La prise en charge repose donc d'abord sur la famille. Or, celle-ci pose incontestablement des problèmes particuliers pour deux raisons. D'une part, la personne âgée démente n'étant plus un interlocuteur fiable, la famille est donc amenée à décider pour elle. D'autre part, elle peut jouer un rôle de « perturbateur ». La détérioration mentale s'accompagne souvent de troubles du comportement (fugue, violence à l'égard des proches, dangerosité ...).

- Un coût élevé

En raison de la nécessité d'une surveillance constante de la personne malade, les démences séniles génèrent un coût financier très important. En effet, les coûts sont faibles en matière de soins mais très élevés en matière de garde du malade (aide ménagère, auxiliaire de vie, hébergement en institution...). L'hébergement en maison de retraite médicalisée a un coût généralement compris entre 10 000 et 20 000 francs mensuels. En France, le taux d'augmentation des dépenses de santé pour les démences séniles est estimé à 160 % pour les cinquante prochaines années.

- L'inadaptation de l'offre d'accueil

Les familles ne peuvent que trop rarement recourir à des formules d'accueil ou d'hébergement temporaires (hôpital de jour...) afin de s'accorder un répit. Pour ce qui est des institutions, les particularités des démences sévères rendent impossible toute cohabitation directe avec d'autres personnes âgées et imposent un hébergement dans des structures spécialisées.

b) Une réponse efficace : la proximité

- Les petites unités de vie

Le maintien en milieu ordinaire, facilitant les contacts avec les proches et la taille humaine de la structure sont essentiels.

Les petites unités de vie se développent en France depuis une quinzaine d'années. Elles ont pour but d'offrir une solution alternative aux maisons de retraite et aux services de long séjour. Leur dimension est réduite, et surtout plus qu'un lieu de médicalisation ou d'enfermement, il s'agit d'un lieu où les personnes peuvent continuer à avoir un mode de vie normal.

Le rapport du Conseil économique et social sur « *la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* » publié en février 1999 a clairement préconisé cette solution des petites unités de vie : « *en termes d'humanisation, de dédramatisation du placement pour l'intéressé comme pour ses proches, de continuité de prise en charge entre domicile et institution, mais aussi de coût de développement, de telles formules (...) présentent un incontestable intérêt. Les petites structures représentent ainsi une alternative et/ou un complément à un maintien à domicile prolongé le plus longtemps possible.* »

- Le traitement médical de la démence sénile

Il convient de ne pas mêler inconsidérément personnes démentes et saines d'esprit. Certaines unités cependant ont des groupes mixtes ; l'aide et le soutien mutuel que les personnes âgées s'apportent sont considérés comme un avantage et les déments peuvent reprendre confiance en eux.

La prise en charge des troubles dépressifs et psychiques variés rend indispensable l'intervention régulière d'une équipe psychiatrique. La formation du personnel de surveillance et de soins en matière psychiatrique doit être impérativement prévue. Enfin, l'intégration de la famille doit être au cœur du projet de vie (visites, participation à certaines activités...). On ne

peut que regretter que le diagnostic précoce de ces maladies se fasse très rarement, faute de sensibilisation et surtout de formation des médecins.

- Le nécessaire accompagnement des familles

L'encadrement permanent du malade par les membres de la famille conduit souvent à un épuisement physique et psychique. Les aidants ne sont pas demandeurs d'une suppléance de leurs actions par les professionnels mais plutôt d'un soutien adapté sur le plan psychologique (groupes de paroles...), sur le plan des prestations (aide à domicile, bénévoles ...) et des possibilités de répit (centres de jour...).

La délégation a visité différentes unités de vie dans trois pays européens et a été tout à fait convaincue par l'efficacité d'une telle prise en charge des personnes atteintes de démence sénile. De surcroît, le coût de telles structures est moins élevé pour les organismes sociaux, pour les malades et leur famille. En Grande-Bretagne, la réforme des petites maisons remplaçant les grandes institutions a été menée à enveloppe financièrement constante. Aux Pays-Bas, une étude socio-économique de grande échelle, menée à la fin des années 1980, souligne l'avantage qualitatif mais aussi financier des petites unités de vie ou des soins à domicile.

I.- Belgique : l'approche pragmatique de l'antenne Andromède à Bruxelles

Le centre public d'aide sociale dépendant de la municipalité de Woluwé-St Lambert (Bruxelles) a mis en place dans les années 1960 un service intégré pour les personnes âgées. Dans un premier temps, une maison de retraite de 110 places a été construite pour accueillir les personnes âgées de la commune. Parallèlement, un service d'aide aux personnes âgées à domicile a été organisé. En 1976, un centre gériatrique (120 places) a été installé pour soutenir la rééducation médicale et pour faciliter la réintégration sociale dans la communauté.

Dans ce contexte, une nouvelle approche du vieillissement et de l'hébergement des personnes âgées a commencé à gagner du terrain. Les problèmes de solitude, notamment, ainsi que les conséquences négatives de l'hébergement en maison de retraite de grande taille sur la santé mentale des personnes âgées sont devenus de plus en plus visibles. Cette prise de conscience a débouché sur la création de l' « Antenne Andromède » en 1981.

- **Des résidents locataires dans six unités de vie**

L'Antenne Andromède comporte six appartements, occupés chacun par cinq résidents. Deux tiers des résidents ont entre 70 et 80 ans, cinq ont entre 60 et 70 ans et cinq ont plus de 80 ans. Environ 75 % des résidents sont des femmes. 50 % des résidents vivaient chez eux avant d'emménager à l'Antenne. La plupart des résidents souffrent de troubles d'ordre physique et/ou psychiatrique, cinq de démence.

Pour être admise dans l'une des petites unités de vie, la personne âgée doit souffrir de solitude et désirer trouver un remède à sa situation. Il faut cependant qu'elle soit autonome et capable de participer à la vie de la communauté. Afin de faciliter la décision des éventuels résidents, une prise de contact avec les travailleurs sociaux est organisée.

Avant qu'une personne âgée emménage dans une petite unité, une évaluation personnelle est faite par une psychologue. Si nécessaire, un dossier comprenant les soins nécessaires est constitué par l'infirmière de l'unité et conservé dans la chambre du résident.

En général, les familles conservent le rôle qu'elles jouaient avant le déménagement de leur parent dans la petite unité. Les relations avec la famille ne sont pas vraiment organisées par le projet, mais des informations sont transmises et des échanges ont lieu avant le déménagement des personnes âgées dans la petite unité.

Les appartements sont tous situés au rez-de-chaussée d'immeubles de la même avenue à Woluwé-Saint-Lambert. Ils comportent cinq chambres individuelles, une pièce commune, deux salles de bains et deux WC ainsi qu'un petit jardin. Les pièces communes sont déjà meublées, sauf les chambres dont les résidents ont la possibilité d'apporter leurs propres meubles ou d'emménager dans une chambre déjà meublée. Tous les appareils (cuisine, télévision, téléphone) sont fournis par le centre d'aide sociale, qui a également

adapté légèrement les appartements en rajoutant des rampes d'accès. Les chambres sont considérées comme privées, les pièces communes sont partagées à égalité par les résidents. L'avenue où sont situées les unités est facilement accessible par les transports en commun ; des magasins et un jardin public se trouvent à proximité.

Les résidents sont considérés comme des sous-locataires de l'appartement et non pas seulement comme des habitants d'une maison de retraite. Hormis le fait d'avoir une chambre privée, les résidents possèdent leurs propres clés (pour leur chambre et pour l'appartement) et ils sont responsables de leur vie, du paiement de leur loyer par exemple. Chaque résident est impliqué dans la prise des décisions communes : les repas, les activités communes, etc. Les animaux sont acceptés si tous les résidents de l'unité sont d'accord.

- **Une aide professionnelle souple**

Dans les petites unités de vie, l'aide professionnelle est organisée de manière flexible, afin de répondre aux besoins individuels de sécurité et d'aide des résidents. Le personnel n'est pas présent pendant la nuit. Le week-end, une aide est possible en fonction des besoins exprimés. Tous les services sont fournis par les services locaux d'aide sociale qui sont également responsables de la formation continue. L'équipe du projet, qui comprend les auxiliaires de vie et les travailleurs sociaux exerçant dans les petites unités, se réunit une fois par semaine, ce qui permet à tous d'échanger leurs expériences et leurs idées. Le personnel est également supervisé par un psychiatre. Une réunion des travailleurs sociaux, des auxiliaires et des résidents a lieu tous les deux mois.

- **Des résultats positifs pour les cas de démence sénile**

De nombreuses études scientifiques ont prouvé que la solitude et l'isolement accélèrent la survenance des démences séniles.

L'objectif principal de l'antenne Andromède est d'apporter des solutions à ce problème crucial de la solitude. Il est clair que le fait de vivre dans un appartement avec cinq personnes intensifie les relations personnelles. Cette confrontation avec d'autres personnes est également une condition importante pour faire face aux dépendances mutuelles. Les personnes âgées ont toutes indiqué que des liens personnels étroits se développent lorsque la vie quotidienne est organisée en petits groupes autour d'activités en commun (faire les courses, la cuisine, prendre ses repas, faire la vaisselle ensemble, etc...). De la même façon, l'aide professionnelle légère autonomise et responsabilise les personnes âgées. L'aide aux personnes âgées, dans les maisons de retraite, si elle est trop présente et lourde peut faire diminuer les capacités des personnes âgées.

Financement de l'antenne Andromède

Source du financement	Montant en millions d'euros	%
Région	6,7	3 %
Usagers*	212,7	93 %
Sécurité sociale	8,9	4 %
Total	228,3	100 %
Dépenses	Montant en millions d'euros	%
Coût annuel du personnel	102,5	45 %
Loyer	64,5	27 %
Entretien	59,6	27 %
Autres frais	1,7	1 %
Total	228,3	100 %

*Chaque usager paie environ 200 francs par jour ou 31 euros, soit 6 000 francs par mois

II.- Danemark : une prise en charge inscrite dans une véritable politique de la vieillesse

- **Une action en faveur des personnes âgées généreuse**

La protection sociale danoise couvre tous les résidents contre les principaux risques de la vie et est fondée sur la gratuité des prestations sociales. Elle est très majoritairement fiscalisée et décentralisée au niveau des régions et des communes. La protection sociale pour les personnes âgées est composée de trois éléments : les pensions sociales, le logement et l'aide à domicile. Les deux derniers éléments sont essentiels dans la prise en charge de la démence sénile.

⇒ **L'abandon du mode d'hébergement en maison de retraite**

Une loi sur le logement de 1987 pour les personnes âgées demande que les communes puissent fournir des logements adaptés aux personnes âgées, soit en aménageant les logements existants, soit en construisant de nouveaux bâtiments. Un financement spécial a été prévu à cet effet. L'objectif de cette réforme a été de développer des formes alternatives de logement et de service communautaires qui donnent la possibilité aux personnes âgées de rester dans la communauté plutôt que de devoir être placées dans des institutions. Aux logements pour les personnes âgées, la plupart des communes ont adjoint des centres de soins en intégrant un service de soins à domicile, un service de soins du secteur public et un centre de jour. Le personnel du centre de jour fournit des services non seulement aux personnes âgées du foyer, mais aussi à toutes les personnes âgées de la commune.

Environ 5 % des personnes âgées de plus de 67 ans habitent en maison médicalisée. Jusqu'en 1989, ces résidents ne recevaient pas directement leur pension de retraite – elle était versée à la maison médicalisée et servait à payer le séjour –. Seule une petite partie (argent de poche) était reversée à la personne âgée. Depuis le 1^{er} janvier 1989, la commune doit payer directement aux personnes âgées vivant en maison médicalisée leur pension de retraite, ce qui leur permet une meilleure autonomie, puisqu'elles ont la possibilité de décider elles-mêmes des achats qu'elles désirent effectuer. Les personnes âgées vivant dans un logement pour les personnes âgées soumises à des difficultés financières peuvent également percevoir une allocation personnelle d'aide au logement.

Exemple de la commune de Fakse

Fakse est une petite commune de 11 700 habitants, dont 2 000 ont plus de 65 ans. Elle dispose de deux maisons de retraite dont le taux de remplissage diminue peu à peu car ont été construites des logements pour les personnes âgées. Ces programmes sont financés par les impôts locaux et les contributions de l'Etat.

Ces habitations de deux pièces sont reliées en permanence à une équipe de garde et un personnel de soins. Elles offrent à leurs résidents un large espace de vie qui facilite les déplacements en chaise roulante et leur garantit une vie privée. Certaines personnes ont quitté la maison de retraite où elles vivaient pour venir s'installer dans un de ces logements. Contrairement au système régissant les maisons de retraite où les résidents sont constamment encadrés par le personnel, cette organisation en maisons individuelles permet de ne recevoir que les soins indispensables. Les personnes âgées retrouvent ainsi une certaine part d'autonomie.

Le personnel des maisons de retraite a été transféré dans les équipes de soins à domicile qui interviennent dans ces nouvelles habitations. Dans la commune de Fakse, 400 personnes reçoivent des soins à domicile avec un effectif soignant de 180 personnes dont la moitié travaille à mi-temps.

Le centre Aeblehaven de Fakse, centre d'activité et d'animation, est entouré par les petites habitations. Il est ouvert à toutes les personnes âgées atteintes de maladies lourdes mais également aux retraités en bonne santé. L'organisation d'activités est indispensable pour attirer ces derniers. Le centre accueille de nombreux retraités actifs, qui contribuent à créer une atmosphère vivante. Les enquêtes ont montré un plébiscite des personnes âgées en faveur de ces centres, qui ont définitivement supplanté les maisons de retraite.

⇒ Un système d'aide et de soins à domicile développé et gratuit

Les personnes âgées dépendantes bénéficient d'une aide à domicile permanente et gratuite. L'aide à domicile est presque dans tous les cas allouée comme une prestation en nature, ce qui est très différent des assurances dépendance existant dans les autres pays européens. La nature des services que reçoit la personne âgée vivant à domicile est décidée par la municipalité selon l'évaluation des besoins du foyer. Afin de fournir une aide pratique à domicile, la commune dispose d'assistants à domicile qui aident les personnes âgées dans les courses, le ménage, la cuisine, le coucher, le lever, la toilette, l'habillement, les promenades, etc.

Aucune considération ne doit être accordée à la situation financière du bénéficiaire ou à la présence d'un réseau social extérieur au foyer. Est pris en compte cependant le fait que des aidants informels vivent ou non au domicile de la personne âgée dépendante.

Il est à noter que les personnes âgées participent à la politique locale. Depuis le 1^{er} janvier 1997, toutes les communes sont obligées d'établir un conseil des personnes âgées, qui a un rôle consultatif en ce qui concerne toutes les décisions du conseil communal ayant un intérêt pour les personnes âgées. Toutes les personnes de plus de 60 ans domiciliées dans la commune ainsi que les personnes recevant une pension d'invalidité sont électeurs et éligibles à ce conseil. Le conseil des personnes âgées joue un rôle important en ce qui concerne les plaintes contre les décisions de la commune relatives à l'allocation de soins à domicile. Toutes les communes sont obligées d'établir un conseil des plaintes composé de membres du conseil des personnes âgées et de membres du conseil communal.

- **Deux modes de prise en charge des démences séniles respectueux de la liberté individuelle et de la dignité des personnes âgées**

⇒ ***Les unités de vie***

La délégation a visité à Copenhague une unité de vie d'accueil pour des personnes souffrant de démence sénile. L'équipe chargée du centre de gérontologie a indiqué que cette unité s'inspirait de ce qui avait été réalisé en Suède.

Les unités sont des appartements très spacieux installés dans des immeubles d'habitation. Les appartements ont des équipements spécifiques : fermeture des portes afin d'éviter des fugues fréquentes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, fauteuils adaptés, cuisine sécurisée, etc... Chaque personne âgée a une chambre meublée par ses soins.

Deux personnes spécialement formées pour les démences séniles sont présentes toute la journée. Ces appartements sont à proximité d'un centre gérontologique municipal. Pour pérenniser les petites structures, il faut un « effet de structure ». Les structures innovantes peuvent ainsi bénéficier de l'équipe médicale et sociale du centre ou de manière temporaire, des lits hospitaliers.

⇒ ***Le maintien à domicile***

Les Danois préconisent le maintien à domicile le plus longtemps possible. Ils ont ainsi développé de manière remarquable les services de soins à domicile et les bénévoles travaillant auprès de personnes âgées sont nombreux. Ils commencent également à mettre en place des centres de jour spécialisés dans la prise en charge des démences séniles.

Une fois par an la municipalité demande systématiquement aux personnes âgées de plus de 65 ans si elles ont besoin d'une *aide à domicile*. L'aide ménagère et les soins sont gratuits, entièrement financés par la commune.

Le maintien à domicile est également favorisé par la présence très forte des bénévoles. La délégation a rencontré une représentante de l'organisation pour la défense et la protection des personnes âgées « Aeldresagen » qui est une association de lobbying. Elle comprend 10 000 *bénévoles* travaillant auprès des personnes âgées, dont environ 10 % soutiennent des personnes atteintes de démence sénile. Trois grandes organisations de bénévoles existent au Danemark : l'Aeldresagen, la Croix-Rouge et une organisation chrétienne.

65 % des déments séniles vivent encore à la maison. La présence des aidants est donc particulièrement précieuse. Les bénévoles consacrent environ trois heures par personne par semaine. Il s'agit en très grande partie de femmes à la retraite ayant travaillé dans le secteur social ou sanitaire. L'appel aux bénévoles se fait de manière souple : soit l'infirmière fait une demande à la municipalité ; soit la famille s'adresse directement à l'organisation de bénévoles. Les bénévoles dont le rôle est de briser l'isolement des personnes âgées ou de soulager la famille reçoivent une formation d'une durée minimale de vingt heures. En 1999, le Gouvernement a débloqué 50 millions de francs pour trois ans consacrés à la formation de bénévoles.

L'importance du bénévolat comme l'entière gratuité des aides à domicile contrastent fortement avec la situation française où le rôle de la famille reste primordial tant sur le plan financier que sur le plan de l'accompagnement de la personne âgée.

Pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, la surveillance est permanente. Ceci est un fardeau particulièrement lourd pour les familles et les bénévoles, qui ne peuvent que trop rarement recourir à des structures d'accueil temporaires. Aussi, la municipalité de Copenhague a donc prévu un programme de mise en place de deux *centres de jour* spécialisés dans l'accueil des déments séniles.

Les centres de jour assurent la garde d'une personne pendant la journée (de 9 h à 17 h), ils constituent une formule intermédiaire entre l'établissement et le domicile. Pour un centre de huit places, quatre ou cinq personnes spécialement formées sont prévues pour encadrer les personnes âgées. De tels centres participent de manière évidente au maintien à domicile.

Une telle politique de maintien à domicile par tous les moyens répond à la volonté de respecter la dignité des personnes âgées dans un pays très soucieux de la liberté individuelle. Mme Karen Klint, députée social-démocrate, devant la délégation, a souligné l'importance d'avoir une conception large du mot « soins » ; la personne âgée a besoin d'aide médicale mais aussi et surtout d'un environnement stable, d'un soutien psychologique et de relations sociales chaleureuses.

Une telle politique n'est pas, de surcroît, plus coûteuse. Une étude américaine faisant foi dans ce domaine (coût de la maladie d'Alzheimer dans l'étude de Hu et Alie de 1985) prouve qu'une personne institutionnalisée est à l'origine de 3,3 fois plus de dépenses qu'un malade vivant à domicile. L'essentiel des coûts en institution est lié au coût du recours aux établissements en tant que tel : coût d'hébergement et coût en personnel infirmier et non infirmier.

III.- Pays-Bas : un modèle d'unités de vie à l'Anton-Pieck-Hofjè de Haarlem

- **La politique à l'égard des déments séniles**

On estime que 5 à 10 % de la population néerlandaise de plus de 65 ans présentent un syndrome de démence. Ce chiffre atteint 20 % pour la tranche d'âge des plus de 80 ans. L'aide professionnelle disponible pour cette catégorie de personnes âgées est présente dans des structures spécialisées et à domicile.

- Le maintien à domicile

Lorsque les personnes âgées vivent à domicile, le médecin de famille joue un rôle important car c'est lui qui établit le diagnostic. Le service régional de prise en charge psychosantitaire ambulante peut être consulté pour les diagnostics, les conseils individuels ou généraux des membres de la famille et des partenaires, les conseils diagnostiques, les médiations en cas d'admission et les interventions en cas de crise. Le Kruiswerk (prise en charge à domicile des personnes âgées et malades) et les organismes d'aide à domicile proposent des soins médicaux et généraux ainsi qu'une aide pour les travaux domestiques indispensables.

- Les institutions spécialisées

Le service de gériatrie de l'hôpital général est un service spécialisé dans le diagnostic et le traitement des personnes âgées ayant un problème « gériatrique ». Le service psycho-gériatrique de l'hôpital psychiatrique général s'occupe du diagnostic et du traitement des personnes âgées souffrant d'affection psycho-gériatriques et psychiatriques. Des centres de soins fournissent une aide médicale, paramédicale et psychosociale aux personnes âgées souffrant de démence. Ces centres de soins étant d'ordinaire les institutions dans lesquelles les personnes atteintes de démence finissent par être transférées, ils tentent d'offrir à ce groupe de personnes un cadre de vie au-delà des soins et du simple traitement. Les personnes âgées souffrant de premiers troubles de démence sont souvent placées en maisons de repos.

Au cours des dernières années, des alternatives de vie et des facilités de soins ont été mise en place pour les personnes souffrant de démence. Dans le cadre de ces facilités, ce ne sont plus des soins standardisés qui sont proposés mais une prise en charge adaptée aux besoins individuels dans des petites unités de vie.

- **La naissance du projet**

L'Anton-Pieck-hofjè s'est développée dans le cadre du centre de soins d'une clinique psycho-gériatrique.

Le centre de soins fournissait une organisation très professionnelle des soins. Les professionnels experts de la vieillesse et de la démence ont dû pourtant se rendre à

l'évidence : leurs efforts ne servaient à rien. Les patients devenaient passifs, se sentaient isolés, perdaient toute joie de vivre en réalisant qu'ils étaient hospitalisés. Ils mouraient peu après leur arrivée dans le centre.

Le personnel médical a réalisé, qu'avant de vouloir soigner les personnes âgées, il fallait répondre à leurs besoins premiers qui sont ceux de tout être humain, c'est-à-dire :

. un lieu où vivre et se sentir en sécurité et chez eux ;

. la possibilité de vivre leur vie comme ils l'entendent, avec la liberté de prendre leurs propres décisions ;

. la possibilité de conserver et d'établir des relations personnelles importantes et chaleureuses.

C'est ainsi que s'est développée l'idée de créer des conditions de vie aussi normales que possible pour les personnes âgées, similaires à celles dans lesquelles elles avaient vécu toute leur vie.

En 1992, une évaluation de la phase expérimentale a montré que *« le projet avait réussi à proposer des soins personnalisés de très grande qualité dans un contexte ressemblant à la vie normale, bien mieux que la plupart des institutions spécialisées et que ce mode d'organisation se révélait même être légèrement meilleur marché que les institutions traditionnelles »*.

- **Une vie quotidienne « normale »**

Le groupe est formé de trente-six personnes toutes prioritaires sur la liste d'admission du centre de soins psycho-gériatriques. Il s'agit là du seul critère d'admission.

L'Anton-Pieck-hofjē est situé au centre d'un complexe moderne. Il est construit autour d'une cour (« hofje ») : les six maisons, conçues chacune pour six résidents, sont reliées par un passage couvert par lequel on accède à un jardin intérieur. La porte principale vers l'extérieur est contrôlée par un système électronique. Chaque unité comporte six chambres, une grande pièce commune avec un coin cuisine, une salle de bains avec des toilettes pour les personnes en fauteuil roulant et une entrée avec W-C. Toutes ces pièces sont au rez-de-chaussée.

Les conditions de vie à l'Anton-Pieck-hofjē sont « normales ». Le personnel essaie de mettre l'accent sur les besoins réels des personnes âgées souffrant de démence. Cela signifie que la personne souffrant de démence est traitée comme un être humain à part entière et qu'elle est prise au sérieux en tenant compte des limites que lui impose le syndrome de démence. La tristesse, la colère et la joie peuvent s'exprimer. Le contact physique est un élément essentiel du rapport avec les personnes âgées souffrant de démence. Ce point est au cœur des soins. Sinon, rien de spécial ne se produit à l'hofje. Les gens vivent simplement.

Le groupe des personnes âgées est composé essentiellement de femmes. L'âge moyen indique leur appartenance à cette génération de femmes qui ont passé une grande partie de leur vie à s'occuper de leur foyer, de leur mari et de leurs enfants. Jusque tard dans leur vie, ces tâches ont occupé une grande partie de leur journée. Dans les centres de soins traditionnels, ce

sont justement ces tâches qui sont assumées par des intervenants extérieurs. Les repas viennent d'une cantine, une entreprise de nettoyage fait le ménage et le linge est, comme par magie, toujours propre et bien rangé dans les placards. Le guide des activités conseille un programme d'activités souvent inhabituelles pour occuper les résidents de manière utile. Au contraire, à l'Anton-Pieck-hofjē, les résidents peuvent participer à ces tâches ménagères s'ils le souhaitent mais ne sont pas obligés de le faire. Il n'y a pas d'horaire fixe pour les activités, pas de programme rigide pour le déroulement de la journée. Les intervenants adaptent les activités quotidiennes aux besoins des résidents. Faire la vaisselle et la poussière, éventuellement plier le linge ou repasser, éplucher des pommes de terre et couper des légumes sont les activités les plus fréquentes des personnes âgées souffrant de démence. Il est important que tout ce qui se produit dans l'entourage du résident soit reconnaissable pour lui. C'est pour cela qu'une partie du mobilier de la maison appartient aux résidents.

- **Une prise en charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre**

Les personnes souffrant de démence sénile demandent une surveillance constante.

Pour permettre une prise en charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre, une petite équipe d'intervenants est affectée à chaque unité. Un membre de cette équipe de cinq à six personnes est toujours présent dans la journée, un autre dans la soirée. La nuit, une personne de garde est à la disposition de toutes les unités. L'équipe n'est pas constituée sur la base de diplômes précis. Les compétences professionnelles du personnel découlent avant tout de la longue expérience acquise dans le travail avec les personnes atteintes de démence. Chaque membre de l'équipe doit être capable de travailler de manière indépendante et faire preuve de créativité et de souplesse. En plus des soins dispensés aux résidents, les intervenants tiennent un foyer de six personnes. Si une aide supplémentaire est nécessaire pour le ménage, elle est apportée sur une base journalière par un organisme d'aide ménagère local.

Lorsque du personnel médical spécialisé est requis, si un résident se blesse par exemple, une organisation de soins à domicile envoie du personnel, mais uniquement lorsque cela est nécessaire, pour un individu bien précis et en fonction de ses besoins spécifiques. Le suivi médical normal est affecté pour chaque résident par son généraliste. Les thérapies spéciales, par exemple par un psychologue ou un kinésithérapeute, ont lieu au centre de soins le plus proche.

Financement du Anton-Pieck-hofjē

Source du financement	Montant en milliers d'euros	%
Etat	1 071	90 %
Usagers*	121	10 %
Total	1 192	100 %
Dépenses	Montant en milliers d'euros	%
Salaires du personnel	1 088	93 %
Loyer	78	5 %

Source du financement	Montant en milliers d'euros	%
Entretien	13	1 %
Autres frais	13	1 %
Total	1 192	100 %

**Chaque résident paie 32 000 francs par an de participation aux dépenses de soins et de logement, soit environ 2 700 francs ou 412 euros par mois.*

EXAMEN DU RAPPORT PAR LA COMMISSION

La commission des affaires culturelles, familiales et sociales a examiné le rapport d'information présenté par **M. Denis Jacquat**, rapporteur, au cours de sa séance du mercredi 30 juin 1999.

Après l'exposé du rapporteur, **le président Jean Le Garrec** a rendu hommage à la qualité du travail du rapporteur qui fait ressortir un certain retard de la France dans ce domaine de la démence sénile.

M. Bernard Accoyer a estimé que la prise en charge des personnes âgées en France était contrariée par l'excès des normes sanitaires et de sécurité imposées aux structures d'accueil. De telles normes sont en réalité contre-productives et empêchent des expériences innovantes, indispensables pour améliorer l'accueil des personnes âgées. Il conviendrait donc que la commission saisisse le Gouvernement de ce problème qui, du reste, ne se limite pas aux établissements d'accueil des personnes âgées.

M. Yves Bur a rappelé que la phénomène des démences séniles ne faisait que commencer en France et qu'il faut donc s'interroger sur des solutions adaptées pour l'avenir. Aujourd'hui, tout l'effort repose sur les familles et il n'existe pas hélas assez de centres de jour qui pourraient les soulager dans cet accompagnement éprouvant car demandant une surveillance constante. Il faut s'interroger sur l'échec des foyers-logements en France alors que cette formule a eu un réel succès en Allemagne. Le maintien des personnes âgées dans un environnement familial est en effet essentiel.

Mme Paulette Guinchard-Kunstler a souligné la nécessité de sensibiliser la société sur ce problème très douloureux. En effet, la démence sénile est d'abord souffrance, souffrance de la personne âgée, car le principal symptôme est l'anxiété, souffrance de la famille atteinte dans l'image de son parent, souffrance des accompagnants. En France la prise en charge de la démence sénile reste marquée par une approche médicale et sanitaire. Les déments séniles sont d'abord considérés comme des malades à qui l'on doit prescrire des soins standardisés, alors qu'il s'agit avant tout de personnes humaines qui ont besoin d'un environnement stable, sécurisant, d'un soutien psychologique et de relations chaleureuses. Les structures traditionnelles ne sont pas adaptées et restent plus des structures de médicalisation que des lieux où les personnes âgées pourraient mener une vie normale en toute sécurité.

Mme Hélène Mignon s'est interrogée sur la thèse du maintien à domicile à tout prix car celui-ci dans certains cas accroît la solitude des personnes âgées dépendantes et accélère la survenance des démences séniles.

Mme Jacqueline Mathieu-Obadia a estimé qu'il fallait traiter les cas de démence sénile de manière individualisée au maximum, aucune approche ne pouvant s'imposer à l'ensemble des malades.

M. Bernard Schreiner a observé que les petites unités de vie devaient être soutenues par des hôpitaux. Le fait de travailler avec un hôpital permet de pérenniser les petites structures et de modifier leur coût.

En réponse aux intervenants, **le rapporteur** a apporté les précisions suivantes :

- Le vieillissement ne doit pas être considéré comme une maladie et sa prise en charge doit tenir compte de ce principe. Plus que la médicalisation, sont importants le maintien dans un environnement familial et le fait de continuer à vivre de façon normale et non dans une institution bouleversant les modes de vie habituels et ne tenant pas compte de l'individualité.

- Les petites unités de vie présentent l'avantage par rapport à la solution du maintien à domicile de rompre l'isolement, facteur aggravant de la maladie.

- L'expérience hollandaise est née d'un hôpital psychiatrique ce qui montre bien la démarche à suivre.

Le président Jean Le Garrec a indiqué la nécessité d'adapter le plus rapidement possible l'offre d'accueil des personnes âgées concernées par ces maladies graves. Dans quelques années, la démence sénile sera, à n'en pas douter, un des problèmes essentiels de la santé publique et la réflexion doit donc être amorcée dès aujourd'hui. Le rapport sera transmis au ministre concerné et la commission des affaires culturelles, familiales et sociales aura certainement à se pencher sur ce problème majeur dans les mois qui viennent.

La commission a décidé, en application de l'article 145 du Règlement, le dépôt du rapport d'information en vue de sa publication.

Aujourd'hui, on estime en France à 500 000 le nombre de personnes âgées souffrant de démence sénile.

Avec le vieillissement de la population, la démence sénile que certains qualifient d' « épidémie silencieuse » va devenir un enjeu majeur de santé publique.

Après le rapport du Conseil économique et social qui a souligné les réponses insuffisantes apportées à ce problème, la commission des affaires culturelles, familiales et sociales a créé une mission d'information chargée de mener une étude comparative des solutions retenues par nos voisins européens.

Au-delà des approches spécifiques à chaque pays, apparaît la nécessité de privilégier l'accueil des personnes âgées dans des structures spécialisées et surtout de taille réduite.

N°1749. - RAPPORT D'INFORMATION de M. Denis JACQUAT déposé en application de l'article 145 du Règlement par la *commission des affaires culturelles* sur la prise en charge de la démence sénile en Europe