



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladie d'Alzheimer

Question écrite n° 16700

#### Texte de la question

M. Éric Ciotti attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les aidants informels auprès des malades d'Alzheimer. Il apparaît en effet que les familles des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer jouent souvent un rôle important dans leur prise en charge au quotidien. Il est donc essentiel de mettre en place une allocation spéciale au bénéfice de ces personnes pour le service qu'elles assurent auprès des malades. Cette proposition qui est à la mesure de la charge que subissent les conjoints ou les enfants devrait être envisagée d'abord pour les malades à domicile, mais aussi pour l'aide qu'apporte l'entourage lorsque le parent malade vit en institution. Il lui demande donc si l'instauration d'une telle allocation est envisagée.

#### Texte de la réponse

L'attention du Gouvernement a été appelée sur le statut des aidants familiaux à travers l'exemple des difficultés vécues par les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et par leurs proches. La maladie d'Alzheimer et les affections apparentées constituent un défi majeur de santé publique pour notre société. En France, la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés frappent environ 830 000 personnes et l'on estime à plus de 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année. Entraînant une diminution de l'espérance de vie qui s'accroît avec l'âge des personnes atteintes, la durée de survie moyenne est estimée à cinq ans à partir de l'établissement du diagnostic. Ces maladies engendrent à terme, une dépendance physique, psychique et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de ses proches. L'État s'est mobilisé en mettant en place successivement deux plans : un « programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées » (2001-2005) et un « plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » (2004-2007). Il s'agissait ainsi de développer les structures de diagnostic, d'améliorer les conditions d'accompagnement et de prise en charge des personnes malades à leur domicile et en institution, d'offrir aux aidants des possibilités de répit et de soutien. Cette politique, relayée par les collectivités territoriales, s'inscrit dans un paysage foisonnant d'initiatives locales, souvent portées par des associations. Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée est souvent, pour les aidants des personnes malades, une perturbation forte de leur vie quotidienne et une dégradation de leur état psychologique et de santé. La conférence de la famille 2006 a mis l'accent sur l'aide, le soutien, et l'accompagnement des aidants. Un décret, en cours de préparation, doit fixer le statut de l'aidant familial de la personne âgée, par symétrie avec celui de l'aidant familial d'une personne handicapée. L'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 institue le congé de soutien familial qui permet à un salarié ou à un travailleur indépendant de s'arrêter de travailler pour s'occuper d'un proche dépendant ou handicapé et le décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 règle les modalités de sa mise en oeuvre. Faisant suite aux travaux de la conférence de la famille 2006, le guide de l'aidant familial a été mis en place, il est un outil pratique destiné à faciliter l'action au quotidien de tous ceux qui consacrent une grande partie de leur temps à un proche dépendant, âgé ou en situation de handicap. Il a été conçu pour « aider les aidants » en leur fournissant toutes les informations pratiques et les conseils utiles sur les droits de l'aidant et de son proche dépendant. Il indique les interlocuteurs

auxquels chacune et chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Il propose également un exemple de « carnet de l'aidant familial », véritable journal de bord que chacun peut utiliser pour organiser ses activités et son temps auprès de la personne âgée ou handicapée dont il s'occupe et, ainsi, se constituer une « mémoire personnelle » de l'aide apportée. Il fournit les renseignements nécessaires aux aidants familiaux qui souhaiteraient, par la suite, valoriser leurs années passées dans un cadre professionnel et exercer dans un secteur où les recrutements sont appelés à se développer dans les années à venir. Il est disponible et téléchargeable sur le site [www.famille.gouv.fr](http://www.famille.gouv.fr) depuis le mois d'avril 2007. De plus, les aidants familiaux intéressés par les métiers du travail social pourront s'engager dans un parcours de formation d'assistant de vie aux familles, d'auxiliaire de vie sociale ou d'aide médico-psychologique en bénéficiant d'allègements de formation après un entretien individuel d'évaluation en établissement de formation. Par ailleurs, le plan Alzheimer 2008-2012 présenté par la Président de la République le 1er février 2008 apporte de nouvelles réponses aux préoccupations des aidants familiaux. Deux jours de formation leur seront proposés, afin qu'ils puissent être soutenus dans leur rôle quotidien. Une aide à la reprise d'activité sera instituée dès 2009 et, pour ceux qui le souhaitent, la validation des acquis de l'expérience leur permettra d'obtenir une qualification dans le domaine médico-social. Ce plan propose le développement des solutions de répit pour les aidants familiaux. Les accueils de jour et les hébergements temporaires verront leur nombre presque tripler sur la durée du plan, le transport dans ces structures est pris en charge depuis cette année, des nouvelles formules innovantes verront le jour, afin de mieux correspondre aux besoins des familles, et la qualité de ces structures va être renforcée, pour que ces moments de répit soient aussi des moments de prise en charge pour la personne malade. Enfin, l'instauration à l'horizon 2012 d'une porte d'entrée unique et d'un coordonnateur facilitera la vie des aidants familiaux.

## Données clés

**Auteur :** [M. Éric Ciotti](#)

**Circonscription :** Alpes-Maritimes (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16700

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Solidarité

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 12 février 2008, page 1128

**Réponse publiée le :** 2 septembre 2008, page 7660