



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie d'Alzheimer

Question écrite n° 21641

Texte de la question

M. René-Paul Victoria interroge Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'intérêt d'intégrer au plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer la création d'un statut particulier des aidants familiaux. Cette maladie, qui se caractérise par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives, touche aujourd'hui 850 000 personnes. C'est désormais la première cause de dépendance des personnes âgées. Chaque année, ce sont environ 225 000 nouveaux cas qui sont enregistrés, engendrant beaucoup de souffrance et de détresse tant pour le malade que son entourage. Dans l'accompagnement au quotidien du malade, les membres de la cellule familiale, qu'il s'agisse du conjoint ou de plus en plus fréquemment des enfants, sont de plus en plus impliqués au jour le jour. Lors de l'installation de la commission sur le plan Alzheimer, le président de la République a déclaré : "Les malades et leurs familles, de plus en plus nombreux, auront besoin d'un soutien efficace, respectueux de la dignité des personnes. Je veux que chacune des personnes touchées puisse être accueillie, traitée correctement. Je veux que les proches qui en prennent soin soient mieux aidés". Or, les proches peuvent difficilement disposer de tout le temps nécessaire à l'assistance quotidienne de la personne malade, sauf à contraindre nombre d'entre eux à faire des choix lourds de conséquences financières comme, par exemple, le passage à temps partiel de leur activité professionnelle, voire la cessation pure et simple de celle-ci. Aussi, il serait primordial de favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes de cette maladie le plus longtemps possible en permettant à un parent proche de bénéficier de dispositions spécifiques, tel que par exemple un crédit d'heures, dès lors qu'il s'engage à assister, totalement ou pour partie, la personne malade. L'élaboration d'un statut ad hoc permettrait sans nul doute aux familles qui le souhaitent d'appréhender un peu plus facilement cette situation, ce qui serait profitable pour tous, le malade, son entourage et la collectivité. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir envisager la mise en place d'un tel dispositif.

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. 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. 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. Il faut rappeler que deux plans précédant : 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) avaient aussi abordé cette question. 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. La conférence de la famille 2006 avait 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.travail-solidarite.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.

Données clés

Auteur : [M. René-Paul Victoria](#)

Circonscription : Réunion (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21641

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Travail, relations sociales, famille et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 22 avril 2008, page 3403

Réponse publiée le : 9 décembre 2008, page 10749