

ADDENDUM

734 (2007-2008) — N° 3bis

882 (2008-2009) — N° 2bis

734 (2007-2008) — N° 3bis

882 (2008-2009) — N° 2bis

PARLEMENT WALLON

SESSION 2008-2009

17 DÉCEMBRE 2008

ADDENDUM ***

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à une meilleure prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Région wallonne *

déposée par Mme Ch. Bertouille et Consorts

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à mieux prendre en compte la maladie d'Alzheimer dans la mise en œuvre des politiques régionales entre 2009 et 2014 **

déposée par M. P. Avril, Mme Ch. Bertouille, M. J.-P. Procureur et Mme M. Dethier-Neumann

RAPPORT

présenté au nom de la Commission de l'Action sociale et de la Santé

par

Mme Ch. Bertouille et M. D. Fourny

* Voir Doc. **734** (2007-2008) – N°s 1 à 3.

** Voir Doc. **882** (2008-2009) – N°s 1 et 2.

*** Texte adopté en commission précédé des développements tel que modifié en fonction des amendements techniques actés au rapport.

Voir CRAC N°s **86, 103, 114, 130**.

Voir CRIC N° **37**.

DÉVELOPPEMENTS

Avant propos

En Belgique comme en Europe, nos sociétés sont vieillissantes. Si c'est incontestablement un gage de bien-être pour une grande partie de nos populations, il n'en reste pas moins que cela représente aussi un défi, en terme de santé, notamment.

La maladie d'Alzheimer est considérée comme la forme la plus courante de démence chez les personnes âgées. La lutte contre la dépendance qu'induit la maladie d'Alzheimer est devenue, par conséquent, une priorité mise à l'agenda de nombreux gouvernements, en Europe comme en Belgique. Plusieurs pays étudient en effet l'impact que peut avoir cette maladie sur leurs populations actuelles et à venir. Ainsi en est-il de la France et de la Norvège – pays hôte du colloque européen sur la maladie d'Alzheimer cette année – pour ne reprendre que deux exemples.

Le terme « démence » désigne de nombreuses maladies affectant le raisonnement, comme notamment la maladie d'Alzheimer. Toutes liées à un dysfonctionnement du cerveau, elles se caractérisent par un déclin des facultés intellectuelles : perte de la mémoire, destruction de la pensée, problèmes d'orientation,... Elles touchent principalement les personnes âgées.

Dans ce contexte, la Wallonie s'est saisie du débat lié au développement de la maladie d'Alzheimer. Et ce d'autant plus que, en moins de 50 ans, le nombre de personnes âgées triplera ! Lorsque l'on sait que c'est principalement dans la partie supérieure de cette tranche d'âge que se déclare le plus grand nombre de démences, nous mesurons tout de suite le défi qui s'impose à nous.

La décision prise le 28 janvier dernier par la Commission Action sociale et Santé de constituer un groupe de travail spécifiquement centré sur la problématique de la maladie d'Alzheimer participe également à cette dynamique qui entend préparer les structures publiques à répondre le plus adéquatement possible à ce défi.

Dès le départ, un cadre bien défini a balisé les travaux de la Commission wallonne sur la maladie d'Alzheimer. Un champ d'action :

- délimité dans le temps : les recommandations qui seront émises par la présente proposition de résolution sont destinées à intégrer la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la prochaine législature 2009-2014, pour la prochaine majorité qui se dégagera au delà des élections de juin 2009;
- dans son champ d'application : sans présumer des compétences qui pourraient relever de la Région wallonne dans le contexte institutionnel en devenir, les recommandations visent d'abord le pouvoir régional dans ses compétences actuelles.

Les débats qui ont suivi les auditions ont souvent été riches en enseignements, pour les parlementaires, comme pour le public présent. Plusieurs remarques,

propositions faites dans ce cadre concernent les matières régionales. D'autres relèvent incontestablement du niveau Fédéral.

Le Rapport qui reprend l'ensemble de ces contributions est sans conteste un document de travail qui devra inspirer les prochaines politiques régionales.

Un défi pour nos sociétés

Alzheimer : ce que recouvre exactement la maladie

Avant de parler des moyens à mettre en œuvre pour combattre la maladie, il importe de bien savoir ce qu'elle recouvre. Malaisée à diagnostiquer, difficile à traiter sur le plan neurologique, tant les spécialistes du corps médical que les membres des associations se rejoignent pour décrire la maladie d'Alzheimer comme étant :

- une démence irréversible recouvrant les éléments de perte de mémoire (trouble cognitif), une maladie perturbant la vie sociale, non explicable par une affection psychiatrique;
- un symptôme démentiel progressif accompagné de lésions cérébrales spécifiques ayant des répercussions sur la vie quotidienne;
- des altérations de la personnalité et de la pensée, accompagnées de difficultés de compréhension qui vont croissantes.

Un spécialiste des cliniques universitaires Saint-Luc parle d'une neurodégénérescence dont les causes ne sont pas connues qui entraîne des troubles cognitifs et comportementaux, corollaire d'une perte d'autonomie qui va de manière croissante. La maladie est pour l'heure incurable et les patients qui présentent ces symptômes ont une durée de survie de plus ou moins sept ans.

Débattre des mesures à mettre en place en termes d'accueil, d'hébergement, de milieu de vie, impose d'abord de cerner ce à quoi correspond la maladie. Tous les intervenants sont unanimes pour dire la difficulté qu'il y a à la détecter et à mettre en place un véritable réseau de prise en charge du patient Alzheimer.

Un défi saisi à bras le corps par certains pays

Alzheimer : les exemples français et américain

La lutte contre la maladie d'Alzheimer constitue une priorité pour de nombreux pays depuis plusieurs années. Nous ne citerons ici que la France et les États-Unis.

La France en est déjà à son 3^e plan national de lutte contre la maladie, lancé en février 2008. La lutte contre la maladie d'Alzheimer a d'ailleurs constitué une priorité dans le cadre de la Présidence française de l'Union.

Aux États-Unis, d'ici à 2040, le pays prévoit une dépense de 400 milliards de dollars pour faire face à la maladie. Les premières « *Special Care Units* » (SCU), structures spécialisées dans la prise en charge de personnes désorientées, y ont vu le jour. Elles constituent

en quelques sortes le pendant des Cantous chez nous. Leur développement y est très important dans le cadre des maisons de repos.

Alzheimer : en Belgique et en Wallonie

À l'horizon 2011, 5 % des plus de 65 ans seront atteints de la maladie d'Alzheimer, plus de 20 % des 60-80 ans et près de 47 % des plus de 80 ans.

Au total, 40 % des personnes placées en institution présentent des troubles assimilables à la maladie d'Alzheimer. Telle est la mesure du défi que nous impose cette maladie qui entraîne la perte de repères et, par conséquent, d'autonomie chez nos aînés.

Les auditions nous ont permis de voir comment est organisée la structure des secteurs de l'accueil et de l'hébergement en Flandre et en Wallonie, ainsi que les initiatives qui méritent d'être étudiées pour optimiser la prise en charge des patients Alzheimer.

En Wallonie et en Flandre

Depuis 2003, la Flandre a mis en place un centre de référence qui coordonne les formations et les différentes activités des institutions prenant en charge les personnes désorientées. Un site internet (www.dementie.be) sert de forum d'information et de contact autant pour les malades eux-mêmes, leurs familles et leurs proches que pour les responsables du milieu institutionnel.

Ce centre revêt une importance toute particulière dans la mesure où l'accès à une information aussi exhaustive que possible a toute son importance pour la famille et les proches de personnes en perte d'autonomie.

Complémentairement, les *expertise centra dementie* sont des centres qui regroupent tout ce qui a trait à l'information, au conseil, au soutien pour les familles et les proches et aux méthodes de soins pouvant entrer en ligne de compte dans la prise en charge d'une personne désorientée de type Alzheimer.

Une différence entre la Flandre et la Wallonie doit être relevée au niveau de la coordination des structures.

En Flandre, le choix s'opère d'abord au niveau des prestataires avant de se pencher sur la coordination. Ce qui a pour effets une plus grande liberté au niveau du choix mais aussi une coordination moins efficace.

En Wallonie et à Bruxelles, c'est exactement l'inverse : on choisit d'abord son Centre de coordination de soins et service à domicile (son CCSSD) qui dispense un ensemble de prestations. La coordination y est ainsi meilleure mais la liberté de choix est par contre restreinte.

D'autre part, côté wallon, les structures d'accueil spécifiques, les unités agréées pour l'hébergement des personnes âgées désorientées sont au nombre de 14. Elles permettent l'hébergement de 196 personnes, soit une augmentation de deux unités de 15 personnes chacune depuis septembre 2007. Dans les faits il existe d'autres institutions offrant une structure d'hébergement qui, sans répondre tout à fait aux normes spécifiques

d'agrément pour l'accueil des personnes âgées désorientées, permettent cependant l'organisation d'une prise en charge dans des conditions correctes. Ce type d'institutions doit également être pris en compte dans le cadre de la Résolution.

S'ajoutent à cette offre spécifique, l'accueil de court-séjour et les centres d'accueil de jour qui constituent une réponse appropriée aux besoins des familles qui ont la charge d'une personne âgée dont, notamment, les personnes âgées désorientées.

Une multitude d'acteurs pour une multitude de missions

Durant quatre mois, plusieurs intervenants ont permis aux membres de la Commission de l'Action sociale de cerner l'enjeu que revêt la maladie d'Alzheimer. Chaque acteur, avec la spécificité, avec le style qui lui est propre, a apporté une contribution non négligeable pour mettre des mots sur une réalité très souvent difficile à vivre pour le patient mais aussi pour son entourage.

Si l'essentiel de leur apport est repris en bonne et due forme dans le rapport ci-annexé, il importe cependant de les citer une nouvelle fois ici, eu égard à l'expertise que ces acteurs ont apportée aux travaux de la Commission.

Ainsi, la présente proposition et les recommandations qu'elle contient doit beaucoup :

- à l'association « Les Baluchons »;
- à l'association Alzheimer Belgique;
- à la Ligue Alzheimer;
- à la Clinique de la Mémoire (Montegnée);
- à l'Hôpital psychogériatrique et neurologique de Liège;
- à l'Hôpital gériatrique du CHR de Namur;
- à la Maison du Grand Chemin;
- à la Maison de Mariemont;
- ainsi qu'à l'unité clinique du vieillissement (Université de Liège).

La maladie d'Alzheimer : un défi qui doit être intégré de manière transversale dans l'ensemble des politiques régionales.

Durant plus de quatre mois, soit entre avril et juillet 2008, le groupe de travail parlementaire s'est penché sur une maladie avec laquelle nous devons de plus en plus compter dans notre quotidien, directement ou indirectement.

Il convient néanmoins de préciser le fait que les auditions, la visite sur le terrain, le déplacement au Colloque d'Alzheimer Europe à Oslo, l'ensemble des documents joints au Rapport, n'ont pas permis de dégager des certitudes sur l'ensemble de la problématique.

Il est ainsi arrivé que plusieurs spécialistes marquent des divergences entre eux :

Qui doit occuper la place de coordinateur central ? Certains ont avancé que c'était à l'aidant proche que revenait ce rôle, d'autres, au médecin généraliste.

Autre question, autre débat : jusqu'où faut-il développer le maintien à domicile et où et quand doit commencer la prise en charge en institution ?

Faut-il faire coexister ensemble des patients Alzheimer avec des patients encore lucides ? Ou bien faut-il plutôt préférer des institutions qui se conçoivent de manière séparée pour ces deux catégories ?

Si les débats en commission ont apporté plusieurs éclaircissements, ont renforcé plusieurs certitudes, ils

ont aussi démontré que la maladie d'Alzheimer pose très clairement des questions liées à l'éthique, à l'implication de la famille (et à ses limites), à la maltraitance, aussi.

La présente proposition de résolution entend poser un cadre qui se veut non exhaustif pour la prochaine législature. Elle doit permettre d'éclairer les décisions qui seront prises par le prochain Gouvernement wallon au travers de sa Déclaration de politique régionale.

TEXTE ADOPTÉ PAR LA COMMISSION

Proposition de résolution visant à mieux prendre en compte la Maladie d'Alzheimer dans la mise en œuvre des politiques régionales entre 2009 et 2014

Le Parlement wallon,

Vu le vieillissement de la population;

Vu l'allongement de l'espérance de vie à la naissance;

Vu que 5 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 20 % des personnes âgées de plus de 85 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer au niveau européen;

Vu les études annonçant le doublement du nombre d'Européens atteints d'une forme de démence à l'horizon 2040;

Vu qu'en Wallonie, en 2007 on estime le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à moins de 70.000;

Vu que 50 à 80 % des personnes atteintes d'une démence sont soignées à domicile;

Vu que seulement 17 % des aidants trouvent l'aide mise en place comme « suffisante »;

Considérant la maladie d'Alzheimer comme une maladie dégénérative du cerveau entraînant une diminution lente, progressive et irréversible des facultés mentales, et qui aboutit finalement à un état de démence de la personne,

Vu que la maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence chez les personnes âgées,

Vu que la maladie d'Alzheimer survient en général après 65 ans et qu'il n'est pas rare que cette maladie se déclare chez de plus jeunes personnes,

Vu la part croissante que représentent les personnes de 60 ans et plus dans la population wallonne,

Considérant qu'en Belgique, 150.000 personnes présentent des signes de démence, dont 85.000 manifestent les symptômes de la maladie d'Alzheimer,

Vu que les causes de cette affection neurologique sont encore inconnues et qu'il n'existe toujours pas de traitement curatif,

Ayant entendu les témoignages et ayant pris connaissance des informations récoltées durant plus de quatre mois au travers des auditions en commission Action sociale et Santé du Parlement wallon et des visites effectuées sur le terrain, plus le colloque.

Vu la résolution N° 1388/07 relative aux besoins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence en général, adoptée à l'unanimité à la Chambre des Représentants le 22 mars 2007,

Vu les compétences actuellement du ressort de la Région wallonne en matière d'Action sociale et de Santé,

Recommande au Gouvernement wallon, en concertation avec les autres niveaux de pouvoirs concernés :

a) de manière générale :

Que la maladie d'Alzheimer constitue une des priorités transversales des autorités publiques pour les années à venir;

b) de manière spécifique :

En termes de diagnostic précoce de la maladie (au plus vite la maladie est traitée au moins vite se fait son évolution) et de connaissance de l'ampleur de la maladie

– d'améliorer les moyens de détections précoces de la maladie via notamment une meilleure information du public (campagnes de sensibilisation), des campagnes de dépistage (subventionnement de « Mémobile », des consultations « mémoires » chez les praticiens, bilans neuropsychologiques) ...

En termes d'information :

– le lancement d'un appel à projets permettant le financement d'un guichet unique d'informations actualisées à destination du grand public (malades potentiels, aidants, famille, voisins...), numéro vert doublé d'un site Internet d'information et d'orientation sur la maladie, le panel d'aides disponibles pour les malades et leur entourage, etc. en se basant sur des initiatives existantes;

– à destination des professionnels : la création en Wallonie d'un centre d'expertises (ce centre serait constitué de deux volets afin que soit également prise en compte l'approche non médicalisée de la maladie : un volet « collectif » ou « accueil en institution » et un volet « privé » ou « maintien à domicile ») sur les personnes désorientées (comme cela existe en France ou en Flandre) rassemblant l'ensemble des intervenants de la chaîne de prise en charge des patients Alzheimer, les cliniques de la mémoire, les centres de recherche spécialisés sur la maladie; ce centre aurait pour missions, entre autres, les questions liées à l'environnement du patient Alzheimer (questions liées au milieu de vie (en institution ou à domicile) et à l'architecture des institutions d'accueil et d'hébergement), à l'éthique, à la formation continue et adaptée (éventuellement des aidants et des familles), de tous les prestataires de soins, à la qualité de vie au sein des structures d'accueil, à la récolte des données épidémiologiques, à la planification des besoins à court, moyen et long terme en collaboration avec l'IWEPS, et à l'Observatoire wallon de la santé et d'autres centres similaires.

En matière d'encadrement au niveau de la personne en perte d'autonomie

– d'apporter un soutien accru aux aidants via notamment le développement et la diversification des struc-

tures de répit, la consolidation de leurs droits et leur formation;

- de renforcer la coordination entre tous les intervenants;
- de soutenir la mise en place d'une véritable chaîne intégrée dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer; une chaîne où le médecin généraliste occupe un rôle central, en collaboration directe avec l'aidant proche;
- de subventionner de nouvelles formes d'aides et de soins à domicile tel que, par exemple, l'habitat normalisé de taille réduite;
- d'analyser les possibilités de développer le projet type « baluchon Alzheimer » sur l'ensemble de la Wallonie et étudier la possibilité de mettre sur pied un statut spécifique à l'égard des personnes qui opèrent au sein de ce service;
- d'analyser la possibilité de développer des prestations à domicile des services de santé mentale.

En matière d'offre de services

- d'améliorer et de diversifier l'offre de services sur l'ensemble du territoire pour assurer une réelle possibilité de choix aux patients et/ou à son entourage compte tenu des projections en terme de nombres de malades dans les années à venir sur base des travaux du centre d'expertise;
- d'inciter le secteur des Maisons de repos (MR) et des Maisons de repos et de soins (MRS) à développer des unités spécialement destinées à la prise en charge des personnes âgées désorientées telles que définies dans l'annexe 2 de l'AGW du 3 décembre 1998.

Au niveau de la recherche

- de stimuler la recherche scientifique à long terme afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le développement de la démence;
- de soutenir la mise en place d'un réseau de recherches centrées sur la maladie Alzheimer au niveau belge, européen et international pour le partage des connaissances sur l'évolution de la maladie, les moyens de la détecter de manière plus précoce et de la traiter plus efficacement;
- de fournir un effort financier sans précédent pour la recherche.

Au niveau des discussions avec le Fédéral et avec les autres entités fédérées :

- de faire en sorte que la question de la maladie d'Alzheimer soit en permanence à l'agenda de la Conférence Interministérielle (CIM) Santé publique pour (1°) définir un plan d'action national au niveau belge et (2°) procéder à son évaluation régulière à échéances fixes. Le plan portera notamment sur les priorités suivantes : informer les familles de l'importance de la détection rapide des premiers signes d'alerte repérables; agréer des outils d'évaluation des fonctions cognitives utilisables dans le cadre de la pratique des médecins généralistes;
- favoriser la création de « centres de réhabilitation cognitive ambulatoire »;
- développer la recherche, la formation et l'enseignement sur cette maladie.

La Commission de l'Action sociale veillera, dès à présent, au suivi des recommandations et se devra, en toute logique, d'entendre le Ministre en charge de cette matière au début et à mi-législature 2009-2014 pour évaluer leur état d'avancement.