

[texte](#)

[article](#)

Manque de reconnaissance et difficultés d'accès aux soins

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique HS n°1, "Alzheimer, les soignants s'engagent". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

C'est au nom du Professeur Bernard Glorion, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, que je m'exprime.

L'Ordre a éprouvé depuis fort longtemps un intérêt particulier pour les démences en général et pour la maladie d'Alzheimer en particulier. C'est une question de santé publique qui, comme l'a rappelé Édouard Couty, intéresse un nombre important de personnes, puisque plus de 5 % de la population de plus de soixante ans sont atteints. Il semble bien que, peut-être parce que les moyens de diagnostic ont été améliorés, nous soyons appelés dans l'avenir à constater une augmentation de ce chiffre déjà impressionnant.

L'Ordre s'est déjà engagé - je reprends volontiers le terme que vous avez choisi - par des travaux qu'il a menés sur ce sujet. Il a fait de multiples interventions, notamment une dont j'avais été moi-même l'un des acteurs auprès du Parlement lorsqu'il s'était agi de préparer une loi sur les démences et la maladie d'Alzheimer. Malheureusement, ce projet de loi d'inspiration sociale assez bien avancé, est pour le moment resté lettre morte.

L'Ordre s'intéresse évidemment avant tout au côté éthique de la question. Il semble bien - en tout cas pour l'instant - que le malade dément soit quelque peu, non pas mis de côté, mais l'objet de méfiance de la part de la population française. Nous pouvons dire que cela va jusqu'à un manque de reconnaissance de l'existence de la démence dans les textes réglementaires. Pourtant, le dément est un homme comme un autre et il a le droit au soutien

et à la solidarité de la communauté française.

Comment se fait-il, par exemple, que la maladie d'Alzheimer ne soit pas reconnue comme une des trente maladies à Longue durée (A.L.D.) ? Pour l'instant, on est encore obligé de faire des contorsions pour essayer de faire rentrer cette pathologie dans les cadres de l'arriération mentale ou des psychoses. C'est tout à fait anormal qu'il n'y ait pas eu, pour un nombre aussi important de personnes, de reconnaissance spécifique des démences, notamment la maladie l'Alzheimer. Ceci rejaillit évidemment sur un déficit dans l'accès aux soins. D'après les statistiques évidemment toujours approximatives, mais qui donnent une idée de la situation, seuls 20 % au plus des déments sont pris en charge dans le cadre de soins auxquels ils ont pourtant droit.

Cela prêche à réfléchir : pourquoi seulement 20 % ? D'abord parce que, encore une fois, le mot démence fait peur. Les familles ont peut-être aussi peur et cachent le malheur qui les frappe. Mais également parce qu'il n'existe pas tellement de centres qui puissent recevoir ces patients. Les réseaux dont parle Édouard Couty ne sont pas pour l'instant très développés. Il y a donc une grande difficulté d'accès aux soins, en plus du fait que les démences ne sont pas reconnues comme des maladies A.L.D.

Par ailleurs, les familles ne sont pas non plus très bien prises en charge par les centres qui s'occupent remarquablement des personnes mais qui sont trop peu nombreux. On ne peut pas dire que la solidarité française s'applique aux familles. Lorsqu'une personne démente a besoin d'une aide toute la journée, par exemple de la part de son conjoint, et qu'il ne peut pas prendre un congé avec solde, comment la famille peut-elle subsister ?

D'autres problèmes éthiques se posent : jusqu'où peut-on aller dans la divulgation du diagnostic ? Faut-il révéler le diagnostic ? Au patient ? En France, cela ne se pratique pas beaucoup ; ailleurs, cela peut se faire. Aux familles ? À partir de quand faut-il le dire ? À partir de quand le diagnostic peut-il être considéré comme certain ?

Quoiqu'il en soit, le jour où l'on annonce un tel diagnostic, il faut savoir et pouvoir mettre en ?uvre un accompagnement des familles. S'il n'y a pas d'accompagnement, l'annonce ne sert qu'à excéder un peu plus les familles et ne résout rien. Cela nécessite réellement une prise en charge multidisciplinaire dans des centres spécifiques et un suivi. Je rejoins tout à fait ce qui a été dit par Édouard Couty concernant le réseau qui doit impliquer les familles, les soignants que nous sommes : les médecins mais aussi les différents acteurs de santé. Je crois que ceci nécessite véritablement l'engagement que vous êtes en train de définir et que vous avez choisi comme thème de réflexion.

Cette communauté soignante, comme le soulignait Emmanuel Hirsch, est aujourd'hui en alerte au sujet de la maladie d'Alzheimer. Il manque encore beaucoup dans la Formation médicale continue. Je ne sais pas ce qu'il en est pour les autres catégories de soignants. Mais je pense que, là encore, la Conférence nationale de santé, dont je fais partie, a appuyé ce thème de la démence pour cette année.

J'espère que le Parlement saura débloquer les outils matériels nécessaires pour que cette partie de la médecine et des soins soit prise en charge beaucoup mieux qu'elle ne l'est jusqu'à présent.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)