

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 24 septembre 2026

RÉFORME DES SERVICES AUTONOMIE À DOMICILE : L'A2MCL SOUTIENT LES CONCLUSIONS DE LA COUR DES COMPTES ET APPELLE À FAIRE DE LA RÉFORME UNE AMÉLIORATION CONCRÈTE POUR LES MALADES ET LEURS AIDANTS.

L'A2MCL (Association des Aidants et des Malades à corps de Lewy) partage les constats de la Cour des comptes sur les services d'aide et de soins à domicile. Son enquête auprès de 768 personnes touchées par la maladie à corps de Lewy met en évidence des besoins importants, encore insuffisamment couverts. **L'association appelle à mieux coordonner les interventions, former les professionnels, réduire les inégalités territoriales et le reste à charge des familles.**

À l'occasion de son rapport sur la réforme des services autonomie à domicile, publié le 10 juillet 2026, **la Cour des comptes souligne les difficultés persistantes d'accès à des prestations adaptées, les disparités territoriales et la nécessité de mieux coordonner et évaluer les services rendus.**

L'A2MCL partage ces constats et considère que le rapprochement des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) constitue une avancée, **à condition qu'il améliore concrètement l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.**

ÉCOUTER LES MALADES ET LES AIDANTS POUR CONSTRUIRE LES POLITIQUES PUBLIQUES

L'A2MCL salue la démarche de la Cour des comptes qui a associé les représentants des usagers à ses travaux. Cinq associations nationales, dont l'A2MCL, ont ainsi contribué à recueillir directement l'expérience des personnes concernées. Cette méthode doit être encouragée : **l'expérience des malades et des aidants doit être prise en compte dans la conception et l'évaluation des politiques qui les concernent.**

L'enquête menée auprès de la communauté de l'A2MCL a recueilli **768 réponses**, provenant dans 71 % des cas de l'aidant principal.

DES BESOINS IMPORTANTS, ENCORE INSUFFISAMMENT COUVERTS

Les résultats illustrent l'ampleur des besoins : **80 %** des personnes concernées ont besoin d'aide pour les tâches domestiques, **72 %** pour les actes essentiels de la vie quotidienne, **60 %** pour les soins et **82 %** pour l'accompagnement et la stimulation.

Ils mettent surtout en évidence **cinq difficultés majeures** :

- **des professionnels insuffisamment formés à la MCL**, leur connaissance est jugée insuffisante par 60 % des répondants et inexistante par 24 %,
- **un reste à charge élevé**, estimé en moyenne à 1 113 euros par mois, avant intervention potentielle du crédit d'impôt pour l'emploi direct ou indirect d'une aide à domicile
- **des aides financières insuffisantes (APA, PCH)**, qui ne couvrent qu'une trentaine d'heures par semaine sur les 64H réalisées en moyenne
- **des inégalités territoriales**, 27 % déclarant ne pas disposer de services accessibles à proximité,
- **une coordination encore insuffisante entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux.**

Pour une maladie complexe et évolutive comme la MCL dont les symptômes psycho-comportementaux sont particulièrement difficiles à vivre au quotidien, ces insuffisances ont une conséquence directe : **une part considérable de l'accompagnement repose encore sur les seuls proches aidants, alors même qu'ils doivent assurer un accompagnement de leur proche malade 24H/24H.**

4 PRIORITÉS POUR RENDRE LE MAINTIEN À DOMICILE RÉELLEMENT POSSIBLE

Pour l'A2MCL, la réussite de la réforme devra se mesurer à ce qu'elle change concrètement dans la vie des personnes malades et aidants. L'association appelle à :

- **organiser un véritable parcours d'accompagnement**, coordonnant aide et soins autour de la personne malade, avec un interlocuteur identifié pour les familles,
- **garantir un accès équitable aux services** sur l'ensemble du territoire,
- **former les professionnels aux maladies neurocognitives et notamment à la MCL**, en s'appuyant sur l'expertise des associations,
- **réduire le reste à charge des familles**, afin que le coût et l'avance d'argent ne constituent pas un obstacle à l'accès aux aides indispensables en réussissant enfin la mise en place en septembre 2027 de l'avance immédiate de crédit d'impôt pour les bénéficiaires de l'APA.

FAIRE DES ASSOCIATIONS DES PARTENAIRES DE LA RÉFORME

L'A2MCL souhaite que la démarche engagée par la Cour des comptes, associant les représentants des usagers, se poursuive dans la mise en œuvre de la réforme, au niveau national comme territorial. L'association entend y contribuer par son expertise de la MCL et son expérience quotidienne auprès des malades et des aidants. L'A2MCL a formé en 2025 plus de 2500 professionnels et accompagné plus de 10 000 familles.

À propos de la maladie à corps de Lewy (MCL)

Deuxième maladie neurocognitive avec plus de 200 000 malades, la maladie à corps de Lewy est une maladie dont les symptômes (cognitifs, psycho-comportementaux, et moteurs) sont trop souvent confondus avec ceux d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), laissant sans diagnostic et sans prise en soins adaptée près de 2 malades sur 3. Les malades et leurs aidants en errance diagnostique et médicale sont désarmés face à des symptômes difficiles à vivre au quotidien qu'ils ne comprennent pas et à une iatrogénie médicamenteuse et non médicamenteuse (prescriptions inadaptées) qui provoque perte de chance pour les malades voire des décès parfois brutaux. L'extrême rareté des solutions adaptées aux spécificités de la MCL entraîne épuisement et isolement pour les aidants et maltraitance fréquente (physique et psychologique) pour les malades.

À propos de l'A2MCL

Créée en 2018, l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) est la seule association en France spécifiquement dédiée à la MCL. Elle accompagne les malades et leurs familles tout au long de leur parcours, forme les professionnels et soutient la recherche médicale à travers un comité scientifique composé de spécialistes reconnus.

CONTACT PRESSE

A2MCL : Valérie Librati | 06 62 87 39 01 | valibrement@gmail.com