



Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

10 objectifs pour améliorer la qualité de vie
des malades et de leurs proches



Depuis quelques années, les médecins, les médias et la société ont pris conscience que la maladie d'Alzheimer allait devenir l'une des premières préoccupations de santé des sociétés modernes. Aujourd'hui, près de 800 000 personnes en France sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La prévalence de cette maladie augmente très fortement avec l'âge. De 1,5 % à l'âge de 65 ans, elle double tous les 4 ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans. Les experts estiment à plus de 165 000 le nombre de nouveaux cas par an.

À ces aspects épidémiologiques préoccupants, il faut ajouter les particularités cliniques de cette maladie qui altère les capacités de mémoire et entraîne la perte des repères dans le temps et dans l'espace : la personne ne reconnaît plus ses enfants ou son conjoint. La maladie d'Alzheimer provoque aussi de graves troubles du comportement : la personne la plus douce peut devenir très agressive. Enfin, cette maladie entraîne une perte plus ou moins complète de l'autonomie. L'apparition de ces symptômes s'échelonne sur plusieurs années. La famille et les proches, mais aussi les malades eux-mêmes dans les premiers temps de leur affection, constatent une lente et irréversible dégradation des fonctions intellectuelles. La devise de France Alzheimer est, à elle seule, significative : « Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide ». Elle est emblématique des enjeux qu'implique cette maladie qui nous concerne tous.

C'est pourquoi nous avons décidé d'engager un plan Alzheimer 2004-2007, que nous vous présentons dans cette brochure. Ce plan, qui se décline en dix objectifs couvrant les principaux aspects de la maladie, respecte avant tout la dignité de la personne atteinte. Il doit permettre de faciliter un diagnostic précoce et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Nous remercions les Professeurs Sylvie Legrain et Françoise Forette, ainsi que les Professeurs Florence Pasquier et Jean-François Dartigues pour leur concours dans la conception de ce plan. Nous nous félicitons de cette excellente collaboration entre gériatres et neurologues, toujours en lien avec les associations de patients et de familles de malades, comme France Alzheimer, que préside avec efficacité Jean Doudrich.

Nous comptons sur l'ensemble des acteurs concernés pour faire en sorte que les malades souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées puissent être soignés et accompagnés dans la dignité.

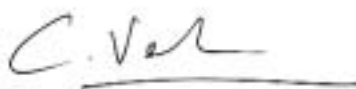
Philippe Douste-Blazy

Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille



Catherine Vautrin

Secrétaire d'État aux Personnes âgées



SOMMAIRE

	La maladie d'Alzheimer en chiffres	4
1	Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade	5
2	Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins	7
3	Faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications	9
4	Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie	13
5	Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile	15
6	Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies	17
7	Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles	19

8	Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise	21
9	Prendre en compte la spécificité des patients jeunes	23
10	Favoriser les études et la recherche clinique	25

ANNEXES **27**

•	L'Instance Prospective Alzheimer	28
•	Membres de l'Instance Prospective Alzheimer	29
•	Publication du décret « Petites Unités de Vie »	30
•	L'importance d'un diagnostic précoce dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées	31
•	Évaluation de la dépendance chez les personnes âgées	32
•	Augmentation des « consultations mémoire » et labellisation des « centres de mémoire de ressources et de recherche »	33
•	Répartition régionale des « consultations mémoire » et des « centres mémoire de ressources et de recherche »	34
•	L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	35
•	Glossaire	36



L a maladie d'Alzheimer en chiffres

Le vieillissement démographique de la population française s'accélère. On prévoit qu'en 2050, la France comptera plus de 11 millions de personnes âgées de 75 ans et plus et près de 5 millions de plus de 85 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui.

En 2004, on comptait près de 800 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, ce qui représente 18 % des personnes de plus de 75 ans. Du fait de ce vieillissement de la population et d'un meilleur diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue.

Aujourd'hui, on dénombre près de 165 000 nouveaux malades par an.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer, plus élevée chez les femmes, augmente très fortement avec l'âge : elle est de 1,5 % à l'âge de 65 ans et double tous les quatre ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans.

Si les formes précoces de la maladie d'Alzheimer, survenant avant 65 ans, ne représentent que 5 % des cas, elles ont toujours des répercussions très importantes pour le malade et son entourage.

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés réduisent significativement l'espérance de vie avec une survie moyenne estimée à huit ans à partir de l'établissement du diagnostic.

Ces maladies engendrent, à terme, une dépendance physique, intellectuelle et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de son entourage.

C'est la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et d'entrée en institution, puisque actuellement 40 % des malades vivent dans ces structures.

1



Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade

Identifier nommément ces maladies dans la liste des Affections de longue durée (ALD 30)

Actuellement, la maladie d'Alzheimer fait partie de la liste des 30 maladies, ce qui permet la prise en charge des frais générés au titre d'Affection de longue durée (ALD), mais cette maladie est rattachée à la rubrique 23 « Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale ». À la demande des familles et des patients, et afin de permettre une prise en charge à 100 % des soins que nécessitent cette maladie et les maladies apparentées, un décret d'application de la loi réformant l'assurance maladie va faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une affection longue durée spécifique.

(1) Décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse

Un décret⁽¹⁾ inscrira la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sur la liste des affections de longue durée identifiant ces pathologies.

Cette actualisation de la liste des affections de longue durée ouvre droit à l'exonération et à la limitation de la participation de l'assuré pour les frais liés aux traitements de ces affections.

Accompagner la réflexion éthique

Dans cette maladie, la place de la réflexion éthique est fondamentale. Aussi, un groupe de travail a été chargé d'organiser cette réflexion et de préciser, d'un point de vue éthique, les particularités de la prise en charge des malades et de leurs

proches en élaborant un référentiel commun à l'ensemble des soignants. Ce référentiel, construit sur la base de l'impératif de respect de l'individu, a pour objet d'identifier les situations conflictuelles et les valeurs morales qui sont en jeu et d'offrir des espaces de rencontres et de prises de décision.

La démarche de réalisation retenue comporte trois étapes :

- un colloque national a été organisé le 30 avril 2004, afin de définir les contours des futurs débats et d'énoncer de façon claire les questions posées ;
- puis cinq rencontres à caractère national se tiendront en région, chacune sur un des cinq moments clés de la maladie. Ces rencontres permettent de réunir les professionnels, les familles et les acteurs lors d'un colloque durant la journée et au cours d'une soirée débat. L'organisation de ces rencontres est réalisée en partenariat avec l'Association française des Droits de l'Homme âgé et l'association France Alzheimer ;
- la synthèse de ces rencontres régionales fera l'objet d'un colloque national et d'un rapport final par le groupe de travail et de recommandations. Des référentiels seront réalisés et diffusés, afin de guider les professionnels et les familles dans leur pratique quotidienne.

Ces rencontres ont eu ou auront lieu :

- le 28 septembre 2004 à Lille sur le thème « autour du diagnostic » ;
- le 9 décembre 2004 à Rouen sur le thème « être malade et vivre à domicile » ;
- en mars 2005 à Toulouse sur le thème « la recherche et du projet de soins » ;
- en juin 2005 à Reims sur le thème « poursuivre la relation à un stade avancé de la maladie » ;
- en septembre 2005 à Montpellier sur le thème « la fin de vie ».

Coût : 150 000 euros.

Échéance : Colloque national de synthèse début 2006.

2



Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins

L'enjeu principal de la maladie d'Alzheimer est la dépendance physique et cognitive des sujets atteints qu'elle engendre. 60 % des malades vivent à domicile. La dépendance engendrée retentit sur la qualité de la vie des malades et de leur entourage. Les aidants ont tout au long de l'évolution de la maladie, un rôle essentiel à jouer pour accompagner leur proche dans les actes de la vie quotidienne, ce qui nécessite de développer et pérenniser des formules d'aides et de soutien, susceptibles d'éviter une situation d'épuisement de ces aidants.

L'Instance Prospective Alzheimer a été installée en février 2003 par le secrétariat d'État aux personnes âgées. Elle est composée essentiellement d'acteurs de terrain, d'experts et d'institutionnels, nommés *intuitu personae*. Depuis deux ans, elle travaille sur la définition des besoins des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leur famille, et les solutions pour y remédier, sur la collecte et la validation des formules de services et d'hébergement innovantes.

Missions de l'Instance

> Mieux connaître les besoins et les attentes des personnes et de leur famille

Le dépistage de plus en plus précoce de la maladie, l'évolution des attentes des malades et de leur famille, les variations épidémiologiques sont autant de facteurs susceptibles de jouer sur les attentes et les besoins des personnes concernées. Dans ce contexte, il est indispensable de comprendre et d'anticiper ces changements pour adapter les réponses apportées aux malades et à leurs proches.

> Faire évoluer les modes de prises en charge en établissement et faciliter la diffusion de nouveaux services plus proches des attentes des malades et des familles

Le développement des accueils de jour et des hébergements temporaires constitue une étape fondamentale dans l'aide apportée aux personnes malades et à leur famille.

Différentes expériences innovantes ou peu diffusées ont aujourd'hui montré leur efficacité dans l'amélioration de la vie quotidienne des personnes. L'Instance contribue au partage de ces expériences.

Les gardes itinérantes de nuit restent encore trop peu développées alors que ce type d'accompagnement permet de sécuriser la personne malade et son entourage selon des modes de fonctionnement variables (ex : interventions programmées chaque nuit, interventions sur appel...).

> Aider à prévoir le nombre de structures et de services nécessaires en fonction des évolutions démographiques et du progrès médical

Les évolutions démographiques, le progrès médical, une meilleure connaissance des attentes et des besoins des malades constituent les éléments indispensables à la programmation de l'offre de prise en charge.

Il revient à l'Instance, en lien avec les organismes spécialisés dans ce type de travaux, de préciser les grandes tendances dans ce domaine.

> Aider à l'ouverture des structures adaptées à ces malades (guide d'appui en cours)

L'Instance élabore des outils méthodologiques pour les promoteurs d'accueils de jour ou de services innovants (accueils de jour itinérants...) et recense les éventuelles difficultés et les adaptations nécessaires. Ces travaux sont menés en s'appuyant sur les services de l'État et des conseils généraux.

> Aider les personnes et les familles

À bénéficier des aides et des structures adaptées à leurs besoins, à comprendre les différences entre les hôpitaux de jour, les accueils de jour et les autres modes de prise en charge des malades.



Le memento Alzheimer « S'informer, comprendre... Des repères pour mieux vous orienter. », disponible sur le site du ministère www.sante.gouv.fr vise à aider les personnes et leurs proches à mieux comprendre les différentes modalités de prise en charge proposées aux malades.

> Mieux évaluer les besoins des personnes malades et adapter la grille d'éligibilité à l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) aux spécificités de cette maladie

« Le comité scientifique chargé de proposer des adaptations de la grille d'évaluation de la perte d'autonomie (grille AGGIR) s'est réuni et a conclu qu'il fallait conserver cette grille sans la modifier mais former plus intensément les professionnels chargés de faire des évaluations, afin notamment de bien resituer cet outil dans le cadre d'une évaluation multi-dimensionnelle. Afin de préciser ce dernier point, une étude sera conduite avec l'Inserm, afin de préciser les variables complémentaires à recueillir permettant ensuite de fixer le niveau et la nature des prestations souhaitables pour chaque personne reconnue éligible à l'APA. Un soutien méthodologique sera apporté par le Centre de gestion scientifique de l'école des mines de Paris, qui travaille depuis de nombreuses années dans le domaine des outils de gestion de la santé. »

Coût : 60 000 euros.

3



Faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications

Permettre le repérage des malades lors des consultations de prévention prévues dans la loi de santé publique

Les différentes études épidémiologiques montrent que le diagnostic n'est porté que chez 50 % des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste a donc un rôle essentiel de repérage des premiers signes, afin d'inscrire les patients dans une filière de soins adaptée.

Une évaluation cognitive à partir de l'âge de 70 ans sera donc intégrée dans le cadre des consultations de prévention prévue

dans la loi de santé publique du 9 août 2004. Les modalités de cette évaluation seront définies par les sociétés savantes et validées par le Haut Conseil de santé publique.

Que signifie « Cognition » ?

La cognition désigne l'ensemble des processus psychiques par lesquels l'organisme acquiert de l'information, la conserve et l'exploite, l'ensemble aboutissant à la connaissance ; elle suppose de penser et d'avoir des sentiments par rapport aux événements qui vous arrivent.

Échéance : 2006.

Financer de nouvelles « consultations mémoire », de nouveaux « centres mémoire de ressource et de recherche », et renforcer les moyens de ceux qui existent déjà

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées est difficile, notamment aux stades précoces. Il n'existe pas de marqueur clinique permettant un diagnostic de certitude. C'est pourquoi la démarche diagnostique doit être rigoureuse. Cette démarche mobilise des moyens cliniques, paracliniques et des tests neuropsychologiques longs à effectuer et nécessite des compétences pluridisciplinaires (gériatres, neurologues, neuropsychologues, orthophonistes...).

Une grande partie des diagnostics est également réalisée en ville par des neurologues libéraux. L'enjeu du développement en réseau de structures pluridisciplinaires adaptées est prioritaire afin notamment d'intégrer la prestation de neuropsychologues.

15 millions d'euros pour le renforcement et la création des « Centres de mémoires de ressource et de recherche » et des « Consultations mémoire ».

Par ailleurs, se sont développées des « consultations mémoire », insérées en milieu hospitalier. Ces consultations pluridisciplinaires de proximité sont capables à la fois d'établir le diagnostic, de prendre en charge les autres maladies fréquemment associées au grand âge et de mettre en place, en partenariat avec le médecin généraliste, un projet de soins et d'aide pour les patients. On dénombre actuellement 232 consultations mémoire⁽¹⁾. Toutefois, il existe une forte hétérogénéité dans le maillage du territoire qu'il convient de corriger.

Que sont les « Consultation Mémoire » ?

Les consultations mémoire font appel à plusieurs spécialistes médicaux et paramédicaux, qui établissent un diagnostic et mettent en place, en partenariat avec le médecin traitant, un projet de soins et d'aide pour les patients ayant des troubles cognitifs ou des plaintes amnésiques.

(1) Enquête réalisée auprès des ARH au 31 décembre 2003.

Enfin, les « centres mémoires de ressources et de recherche » (CMRR), au nombre de 16 actuellement, constituent des consultations de recours pour les diagnostics difficiles. Ils ont également pour missions d'animer le réseau régional des professionnels, d'organiser des formations, de développer la recherche et la réflexion éthique.

À partir de 2005, le financement des consultations mémoire et des CMRR sera assuré via les Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) dans le cadre de la réforme de la tarification (Tarification liée à l'activité).

Que sont les CMRR ?

Les CMRR, ou Centres mémoires de ressources et de recherche, ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes, et également un rôle de formation et de réflexion éthique.

Coût : 15 millions d'euros pour le renforcement des structures existantes et pour la création de 100 nouvelles structures.

Échéance : 2005 – 2007.

Favoriser les prises en charge dans le cadre des réseaux

La prise en charge en réseau est une réponse pertinente au suivi des personnes âgées et plus particulièrement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. La mise en place de réseaux facilite l'accès à la pluridisciplinarité des professionnels et notamment la coopération entre neurologues, orthophonistes et neuropsychologues.

La dotation régionale des réseaux et le fond d'amélioration à la qualité des soins de ville permettent la mise en place de tels réseaux.

C'est pourquoi, une aide méthodologique aux promoteurs de ces réseaux en partenariat avec les unions régionales des médecins libéraux et les unions régionales des caisses d'assurance maladie sera réalisée.

Diffuser les bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation cognitive

Il existe de nombreux tests d'évaluation cognitive et d'évaluation de l'humeur.

De même, de nombreuses méthodes de stimulations cognitives ou de la mémoire, des méthodes non médicamenteuses sont proposées.

L'évaluation des outils de repérage et de diagnostic, de l'intérêt et de la place de ces prises en charge sera réalisée par les Sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé (HAS).

Ces bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation seront ensuite largement diffusées.

Des contrats de santé publique entre les Caisses nationales d'assurance maladie et les chirurgiens-dentistes ainsi que des conventions avec les centres de santé dentaires et les services hospitaliers d'odontologie permettront d'améliorer la permanence et la coordination des soins spécifiques nécessaires aux personnes âgées.

Échéance : début des travaux janvier 2005.

Renforcer la prévention des complications liées à la maladie (chutes, dénutrition)

Avec l'avancée en âge surviennent fréquemment plusieurs pathologies, qui dans ce contexte rendent plus difficile parfois l'accès aux soins et nécessitent de renforcer la prévention des complications telles que les chutes, la dénutrition.

Pour aider à lutter contre la dénutrition, l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes âgées et notamment des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer est souvent problématique. Selon l'étude réalisée par le service médical de l'Assurance maladie et publiée dans « L'Information dentaire » du 5 juin 2002, 44 % des pensionnaires en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) présente au moins une carie, 60 % ont besoin d'extraction dentaire et 33 % de soins conservateurs. La difficulté de pratiquer ces soins, le manque de sensibilisation à l'intérêt d'y recourir, un certain fatalisme vis-à-vis de cette situation expliquent en partie ces résultats. Les conséquences de ce mauvais état buccodentaire sont multiples : douleurs, foyers infectieux, dénutrition, qualité de vie et image de soi dégradées...



4



Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles, dès le stade précoce de la maladie

Développer l'information et l'éducation à la santé

> Réaliser un outil spécifique d'éducation à la santé pour les professionnels et les malades

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et la Direction générale de la Santé (DGS) ont travaillé à la réalisation d'un outil d'éducation pour la santé du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de la mémoire dans les secteurs privé et public. Cet outil, réalisé par un groupe d'experts pluridisciplinaires et validé par l'Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF), a pour objectif de faciliter la relation entre médecin et patient lors de l'annonce du diagnostic et du début de l'évolution de la maladie. Il insiste sur la nécessité de recueillir les attentes des patients, de faire préciser le ressenti vis-à-vis de la maladie et propose aux professionnels des pistes pratiques pour explorer les représentations de la maladie, la capacité à entendre le diagnostic et à replacer le point de vue des personnes malades au centre de la relation de soins.

L'objectif constant est de mettre le patient au cœur des soins.

L'outil se compose d'une mallette contenant :

- un guide destiné au médecin (aide à la relation au travers des fondements et des modalités de mise en pratique d'une démarche éducative adaptée à la maladie d'Alzheimer) ;
- une affiche à apposer dans la salle d'attente ;
- dix pochettes contenant chacune quatre livrets/patient (aide à la consultation par le recueil de ce qu'il ressent, ses attentes et ses souhaits).

Première édition de 1 500 exemplaires de la mallette

Coût : 122 000 euros.

Échéance : cette mallette, destinée uniquement aux professionnels, est disponible auprès de l'INPES, à partir de mars 2005.

Réaliser des outils destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer pour les aider à gérer leur vie quotidienne à des stades précoces

Il existe des guides destinés aux aidants dont le plus utilisé est celui d'Europe Alzheimer qui contiennent des conseils, des renseignements et des informations pratiques. Mais il n'existe pas, en France, d'outil ou de guide destiné aux patients notamment ayant des troubles légers pour les aider à gérer leur vie quotidienne.

En partenariat avec l'association France Alzheimer seront réalisés des outils pratiques destinés à la personne souffrant de maladie d'Alzheimer, principalement à un stade précoce afin de l'aider à gérer sa vie quotidienne et améliorer sa qualité de vie.

Coût : 30 000 euros.

Échéance : début des travaux janvier 2005.

Favoriser les groupes de parole et de soutien aux aidants

De nombreuses consultations mémoire ont développé une activité d'animation de groupes de parole, destinée à soutenir les aidants. Il existe également des programmes « d'aide aux aidants ». Mais cette activité réalisée par des structures disposant de psychologues ne bénéficie pas de valorisation financière.

Ces groupes de parole et de soutien sont également organisés par l'association France Alzheimer et encadrés par des psychologues.

Afin de développer ces pratiques indispensables au soutien des patients, une aide financière sera apportée *via* la tarification à l'activité dans le cadre du « MIGAC »⁽¹⁾ pour les consultations mémoire hospitalières et en ambulatoire *via* le Fonds national de l'action sanitaire et sociale (FNASS) de la CNAMTS ou des autres régimes et celui de la CNAVTS.

(1) Missions d'intérêt général et d'accompagnement de la contractualisation.

Aider à la création d'une plate-forme de téléphonie pour les malades et les professionnels en lien avec France Alzheimer

La création d'un numéro AZUR est indispensable pour pouvoir renseigner les familles et les professionnels, les écouter et leur apporter, soit directement une réponse, soit les orienter vers les réseaux de prise en charge locaux existant. Ce dispositif s'articulera avec les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les foyers de vie autonome, les consultations mémoires. Le ministère apportera son soutien technique et financier à la création de cette plate-forme.

Ce projet s'intégrera dans le projet de plate-forme commune de l'INPES.

Qu'est-ce qu'un CLIC ?

Un CLIC –Centre local d'information et de coordination– est un guichet d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation destiné aux personnes âgées et à leur entourage. Il rassemble toutes les informations susceptibles d'aider les personnes âgées dans leur vie quotidienne.

Coût : 100 000 euros.

Échéance : étude de faisabilité en 2005.

5



Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Au 31 mars 2004, on dénombrait 827 000 personnes bénéficiant d'un plan d'aide dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), section spécifique du fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Au titre du fonds de modernisation de l'aide à domicile, plus de 50 millions d'euros sont consacrés annuellement au développement de la formation des aides à domicile et à la modernisation des services.

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

Bien identifiés par les personnes âgées, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) se situent dans une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de mise en

réseau entre les professionnels, notamment les professionnels de santé, d'accompagnement à domicile et de l'aménagement de l'habitat, et les acteurs locaux. Leur objectif est de structurer un dispositif de coordination gérontologique correctement implanté, parfaitement identifié, durable, accessible dans tout le pays et susceptibles de traiter les situations complexes et urgentes. En juillet 2004, ils sont au nombre de 427.

L'accueil de jour

L'accueil de jour consiste à accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine, voire une demi-journée, des personnes âgées atteintes de détérioration intellectuelle et vivant à domicile, dans des locaux dédiés. Il a comme objectifs principaux de préserver, de maintenir, voire de restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels et de permettre une poursuite de la vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Fin 2003, près de 1 800 places d'accueil de jour étaient spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et financées par l'Assurance maladie.

L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limité dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence d'aidant, départ en vacances de la famille, travaux dans le logement... Il peut être également utilisé comme premier essai de vie en collectivité, avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite.

Le développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire s'impose en raison de la forte proportion de la population atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée, vivant à domicile, y compris à un stade évolué de la maladie. Il vise à élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leur famille.

L'objectif est de créer 13 000 places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergement temporaire d'ici fin 2007.

Jusqu'à présent, il n'était pas possible d'obtenir un financement de l'Assurance maladie pour les accueils de jour et les hébergements temporaires de moins de 25 places, en l'absence de texte réglementaire.

Le décret⁽¹⁾ n° 2005-118, publié au Journal Officiel le 13 février 2005, lève le dernier obstacle réglementaire à l'autorisation des petites structures qui pourront désormais présenter un budget de fonctionnement pour les dépenses prises en charge par l'Assurance Maladie.

(1) Décret n°2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles modifiant ce code (partie réglementaire).

Soutenir les aidants

Le soutien du proche aidant est indispensable au maintien des malades à domicile. Les formules de répit telles qu'accueil de jour ou hébergement temporaire, ainsi que les actions d'information et de formation des aidants, font partie de la palette des aides permettant de réduire la charge des aidants. Il convient de dresser un bilan des différentes formules existantes, des services rendus aux personnes malades et à leur famille, de l'intérêt médico-économique de ces formules et des conditions nécessaires à leur développement éventuel.

Soutenir les promoteurs d'accueil de jour

La création de ce type de structure est parfois difficile. Sous l'égide de l'Instance Prospective Alzheimer, un comité composé de représentants des administrations centrales (DGAS, DGS et DHOS), des services déconcentrés (DDASS) et des conseils généraux a été créé. Il aura pour objectif d'élaborer des outils méthodologiques pour les promoteurs d'accueil de jour, autonomes ou rattachés à un établissement, de recenser les difficultés éventuelles et les adaptations nécessaires.

6



Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées, pour prendre en compte la spécificité de ces maladies

L'amélioration de la prise en charge des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer entre dans le cadre plus large de la réforme des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui prévoit notamment la présence de médecin coordonnateur au sein de ces structures.

Au 1^{er} avril 2004, on comptait déjà 2 645 conventions tripartites ; ces conventions ont permis la création d'environ 12 000 emplois supplémentaires équivalent temps plein dont plus de 7 000, financés par l'Assurance Maladie.

12 000 emplois supplémentaires dans les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Plus de la moitié des résidents d'EHPAD sont atteints de cette pathologie. Ces établissements développent donc des unités spécifiques.

Renforcer les effectifs de personnels dans les établissements où résident ces malades

Pour faciliter le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le Gouvernement a réservé 105 millions d'euros sur les crédits du plan « Vieillesse et solidarités » au développement de formules innovantes d'accueil temporaire dans les établissements pour personnes âgées. Ce sont ainsi 4 500 places d'hébergement temporaire et 8 500 places d'accueil de jour qui seront créées de 2004 à 2007 dans ces établissements.

L'année 2004 a été la première année de mise en œuvre de ce plan : les circulaires budgétaires ont ainsi délégué aux services déconcentrés de l'État, les crédits d'Assurance Maladie permettant de créer une première tranche de 2 125 places

d'accueil de jour et de 1 125 places d'hébergement temporaire dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

En outre, pour tenir compte du nombre croissant de résidents permanents atteints de la maladie d'Alzheimer et de la charge en soins techniques que leur état nécessite, une instruction a été donnée aux services de l'État pour que les établissements accueillant un nombre important de personnes atteintes de cette maladie puissent bénéficier de davantage de crédits lorsqu'ils s'engagent dans un processus de médicalisations. Cela sera rendu possible par la signature d'une convention tripartite avec l'État et le Conseil général, dans le cadre du plan de médicalisation des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Cette mesure d'assouplissement permettra d'allouer 88 millions d'euros pour la médicalisation des établissements concernés en plus des crédits déjà prévus pour le financement du plan.

Développer la formation des professionnels des EHPAD

Il sera proposé, aux directeurs et cadres des EHPAD, des formations spécifiques à l'adaptation de ces structures, à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, à la réalisation de projets de soins et de vie adaptés. Ces formations seront organisées par la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), en partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP).

Faciliter l'adaptation des établissements à la spécificité de l'accueil de ces malades

Un guide pratique à l'attention des décideurs, promoteurs et gestionnaires d'établissements pour personnes âgées est en cours de réalisation. Ce guide regroupe les recommandations de ce que doit être une structure d'accueil avec un projet d'accompagnement et des soins adaptés, notamment grâce à une unité spécifique. Il propose aussi des repères sur les modes et cadres de vie collective qui semblent les mieux adaptés à cette population, en s'appuyant sur les réalisations variées.

- Guide « Accompagnement des personnes atteintes de détérioration intellectuelle en EHPAD » ; édition en cours ; DGAS.

7



Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles

Valider et diffuser des recommandations de bonnes pratiques

> Diffusion d'un CD-Rom présentant le projet de soins et d'aide dans cette maladie

Si le diagnostic doit être précoce, car l'identification de la maladie permet la mise en œuvre d'une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée, il est indissociable d'un projet de soins et d'une prise en charge globale intégrant le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne de la personne malade et de son entourage. Le projet de soins comprend l'information sur la maladie, des recommandations thérapeutiques, le suivi de la personne malade en partenariat avec les médecins généralistes et les spécialistes, la prévention et le traitement des complications somatiques et des situations de crise, le soutien des familles et la mise en place d'aides adaptées.

Le projet de soins et d'aide dans cette maladie a été élaboré par un groupe d'experts, coordonné par le Pr Brune Vellas du CHU Toulouse. Il s'adresse aux médecins prenant en charge ces maladies. Son contenu doit permettre d'aider les professionnels de santé à inscrire précocement et durablement les patients dans une filière de soins adaptée et d'aider ces professionnels à suivre leurs patients tout au long de la maladie.

- CD-Rom « Maladie d'Alzheimer. Prise en charge de la maladie : Plan de soin et d'aide »

Ce CD-Rom est largement diffusé aux professionnels de santé et acteurs médico-sociaux.



Coût : 110 000 euros.

> Diffusion d'un guide de bonnes pratiques de soins en EHPAD

Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la maladie d'Alzheimer concerne 70 % des résidents. C'est pourquoi, un groupe de travail piloté par la DGS et la DGAS a élaboré des recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins coordonnateurs et professionnels de santé dans leur pratique quotidienne. Elles ont été élaborées par des rédacteurs spécialistes des domaines concernés. Des représentants du Collège des enseignants de médecine générale, du Collège des enseignants de gériatrie, des formateurs d'organismes de formation médicale continue et de médecins coordonnateurs en exercice ont composé le groupe de lecture.

- Guide « Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : quelques recommandations »

Ce guide, composé d'une trentaine de fiches, dont plusieurs concernent spécifiquement la maladie d'Alzheimer, est en ligne sur le site du ministère « www.sante.gouv.fr » et téléchargeable à la lettre A (Alzheimer). Il a été diffusé aux acteurs concernés, en octobre 2004.



Coût : 18 000 euros.

Échéance : diffusé en octobre 2004.

Organiser la formation de 300 formateurs relais

- Il existe de nombreuses formations concernant cette maladie mais dont le champ se limite très souvent à une approche « Biomédicale ». La priorité doit donc être donnée à l'amélioration de la formation dans le domaine de la relation et du comportement du professionnel de santé vis-à-vis des patients atteints de démence et de leurs familles.
- Il sera ainsi organisé une formation de formateurs pour que les personnes ressources deviennent des « personnes relais de proximité ». Ces personnes ressources seront identifiées au sein de chaque territoire de santé. Le thème principal de cette formation porte sur la communication et le comportement entre acteurs de la maladie d'Alzheimer, notamment entre professionnels, malades et aidants. Organisé par l'INPES en collaboration avec le ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, et le groupe de travail « formation » du plan Alzheimer, présidé par le Pr Alain Franco, ce programme s'intégrera dans le plan « Qualité de vie des maladies chroniques » de la loi de santé publique du 9 août 2004. Le contenu pourrait principalement porter sur les points suivants : comportement des acteurs, maintien de la communication, amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. Cette formation de formateurs sera composée de deux sessions de deux jours. L'objectif est de former 300 formateurs relais.

Coût : 20 000 euros.

Échéance : 2005.

Créer un module de formation au sein de l'université médicale virtuelle francophone (UMVF)

L'université médicale virtuelle francophone (UMVF) (www.umvf.prd.fr) a deux missions essentielles et étroitement complémentaires. La première consiste à créer, sous l'égide de la Conférence nationale des doyens des facultés de médecine et de la Conférence internationale des doyens des facultés de médecine d'expression française, un grand portail Internet d'enseignement médical francophone, représentatif de l'ensemble des facultés de médecine de France et des pays francophones. Ce portail sera destiné à la formation initiale et continue des professionnels de la santé, médicaux et paramédicaux à l'information et à l'aide aux patients, aux familles, aux associations de patients et au grand public.

La seconde vise à créer et utiliser les conditions technologiques adéquates pour que ce portail corresponde aux besoins spécifiques de l'Internet médical pédagogique en priorité et de la pratique en cours de développement de « e.santé ».

Vingt universités participent actuellement au groupement d'intérêt public UMVF placé sous la tutelle ou le parrainage des instances nationales suivantes : la Conférence nationale des doyens de facultés de médecine, le ministère de l'Éducation nationale, le ministère de la Recherche et des technologies, le ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le secrétariat d'État à l'Outre-Mer.

Le groupe de travail « Formation » en partenariat avec le collège des enseignants sera chargé de la mise en place d'un volet spécifique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » au sein de cette université virtuelle.

Coût : 20 000 euros.

Échéance : fin 2005.

8



Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est souvent marquée par des épisodes de crises engendrés soit par un renforcement des troubles du comportement du malade ou une complication liée à la pathologie ou à l'apparition d'une autre maladie, soit par un épuisement de l'entourage.

Il convient donc de renforcer les structures hospitalières appropriées et d'organiser le renforcement d'aide à domicile en urgence.

Lors de décompensations nécessitant une hospitalisation

> Encourager le développement des Services de court séjour gériatrique (SCSG) pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'accueil des urgences (SAU), en lien avec le plan « Urgences »

Ainsi, la priorité a été portée depuis 2002 sur un plan pluri-annuel visant à individualiser des services de court séjour gériatrique au minimum dans les 207 établissements siège de SAU. Au terme de l'année 2003, 117 établissements étaient pourvus de tels services. Cette mesure a été amplifiée et accé-

lérée dans le cadre du plan « Urgences » annoncé à l'automne 2003. Ceci s'est traduit par un renforcement des moyens à hauteur de 20 millions d'euros d'une part pour permettre l'individualisation de SCSG dans 90 établissements siège de SAU, et de 50 millions d'euros d'autre part sur la période 2004-2008 à raison de cinq tranches annuelles de 10 millions d'euros pour le déploiement de la compétence gériatrique dans l'ensemble des établissements de santé et notamment pour le développement des équipes mobiles de gériatrie.

Les équipes mobiles de gériatrie, étant adossées à ces services, constituent également des équipes ressources pour les autres services de l'hôpital.

> Permettre l'admission directe en service de Soins de suite et de réadaptation (SSR) en supprimant l'entente préalable jusqu'à lors nécessaire

Lorsque leur état le nécessite, les patients atteints de maladie d'Alzheimer pourront être hospitalisés directement en SSR. Un projet de décret supprimant l'article R 166-3 du code de la sécurité sociale relatif à la procédure d'entente préalable est actuellement au conseil d'État.

Lors d'événements nécessitant un renforcement des mesures de maintien à domicile

> Prévoir le financement prioritaire des gardes à domicile, en lien avec l'Assurance Maladie et les caisses vieillesse, dans le cadre d'une procédure d'urgence

En effet, afin d'éviter des hospitalisations non justifiées en urgence, lors de la maladie de l'aidant principal ou d'un événement imprévu par exemple, le recours à une garde à domicile durant quelques jours peut éviter une rupture de la prise en charge. Le délai entre l'appel et la venue de ce professionnel formé à cette tâche doit être particulièrement court.

À ce jour, la Caisse nationale de l'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) propose des financements pour ces gardes, qui peuvent également être prises en charge par l'APA, certains départements ayant une procédure d'attribution en urgence pour faire face à ce type de problème.

Ces dispositifs devront être généralisés.

9



Prendre en compte la spécificité des patients jeunes

La maladie, même si elle concerne principalement les personnes âgées, peut survenir chez des sujets jeunes, notamment dans les formes familiales. Elle est alors encore plus dramatique. Cette spécificité demande une prise en charge personnalisée, adaptée dans différents domaines tels que l'accès aux structures, la reconnaissance du handicap, le reclassement professionnel. Compte tenu de ces particularités et de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée le 7 février 2005, un groupe de travail pluridisciplinaire devra étudier les difficultés rencontrées et les solutions possibles.

La mise en place d'un groupe d'experts – neurologues, gériatres et représentants des malades – chargé de faire des propositions pour une prise en charge adaptée sera effective en 2005. Ce groupe sera présidé par le Dr Raphaël Rogez (Association des neurologues libéraux de langue française).



10



Favoriser les études et la recherche clinique

Dans le cadre du soutien à la recherche pour ces pathologies, la recherche clinique dans le domaine de la prise en charge est prioritaire. Ainsi, plusieurs programmes de recherche, financés dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), concernent la maladie d'Alzheimer. Le plus important a pour thème « La validation du plan de soin et d'aide ». Il a permis de réaliser un CD-Rom présentant le projet de soins et d'aide dans cette maladie.

Promouvoir la recherche et notamment la recherche relative aux cellules souches et la recherche clinique

Les prochains appels d'offre du PHRC comporteront notamment les thématiques de recherche relative aux cellules souches et à l'évaluation des actions d'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Soutenir la recherche sur les facteurs de risque sur l'impact du diagnostic précoce dans les détériorations cognitives et la recherche épidémiologique : « cohorte des trois cités »

Un projet de l'INSERM portant sur l'impact du dépistage et du diagnostic précoce dans les détériorations cognitives, à partir de la cohorte de l'étude dite « des trois cités (3C : Montpellier, Bordeaux, Dijon) », est soutenu financièrement par la Direction générale de la Santé (DGS) depuis 2001. Cette cohorte va également permettre d'obtenir des éléments de mesure de réalisation des objectifs de la loi de santé publique.

Coût : 75 000 euros en 2003 ;
75 000 euros en 2004.

Développer les sessions de formation à la méthodologie de recherche clinique des équipes de recherche des CMRR

Cette formation, co-organisée par la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), la DGS et le groupe de travail « recherche », est animée par les Professeurs Jean-François Dartigues (INSERM) et Alain Franco (CHU Grenoble). Elle repose sur une analyse critique des dossiers d'appel d'offres en recherche clinique. Elle s'adresse aux équipes des CMRR ou équipes de recherche des CHU s'intéressant à ce sujet.

Coût : 17 000 euros.

Échéance : décembre 2004 et 2005.

Créer un observatoire de la recherche dans ce domaine

Il s'agit de mettre en place, au sein du groupe de travail « Recherche » une veille scientifique concernant les publications de recherche relatives à la maladie d'Alzheimer.

Cette veille, en partenariat avec le ministère délégué à la recherche, et les sociétés savantes, aura pour objectif de réaliser un état des lieux annuels de la recherche et de le transmettre après analyse au comité de suivi du programme.

Coût : 20 000 euros.

ANNEXES



L'Instance Prospective Alzheimer

Membres de l'Instance Prospective Alzheimer

Publication du décret « Petites Unités de Vie »

L'importance d'un diagnostic précoce dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Évaluation de la dépendance chez les personnes âgées

Augmentation des « consultations mémoire » et labellisation des « centres de mémoire de ressources et de recherche »

Répartition régionale des « consultations mémoire » et des « centres de mémoire de ressources et de recherche »

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Glossaire

L'Instance Prospective Alzheimer

Installée en février 2003 par le secrétariat d'État aux personnes âgées, l'Instance Prospective Alzheimer est composée essentiellement d'acteurs de terrain, d'experts et d'institutionnels, nommés *intuitu personae*. Le rattachement à la santé du ministère délégué aux personnes âgées permet aujourd'hui de renforcer sa composante sanitaire. Depuis deux ans, l'Instance Prospective Alzheimer a travaillé sur la définition des besoins des personnes atteintes et de leurs familles et les solutions pour y remédier, sur la collecte et la validation des formules de services et d'hébergement innovantes.

MISSIONS DE L'INSTANCE

Mieux connaître les besoins et les attentes des personnes et de leurs familles

Le dépistage de plus en plus précoce de la maladie, l'évolution des attentes des malades et de leurs familles, les variations épidémiologiques sont autant de facteurs susceptibles de jouer sur les attentes et les besoins des personnes concernées. Dans ce contexte il est indispensable de comprendre et d'anticiper ces changements de façon à adapter la réponse apportée aux malades et à leurs familles.

Faire évoluer les modes de prises en charge en établissement et faciliter la diffusion de nouveaux services plus proches des attentes des malades et des familles

Le développement des accueils de jour et des hébergements temporaires constitue une étape fondamentale dans l'aide apportée aux personnes malades et à leurs familles. Différentes expériences innovantes ou peu diffusées ont aujourd'hui montré leur efficacité dans l'amélioration de la vie quotidienne des personnes. L'Instance contribue au partage de ces expériences.

Les gardes itinérantes de nuit restent encore trop peu développées alors que ce type d'accompagnement permet de sécuriser la personne malade et son entourage selon des modes de fonctionnement variables (interventions programmées chaque nuit, interventions sur appel).

Aider à prévoir le nombre de structures et de services nécessaires en fonction des évolutions démographiques et du progrès médical

Les évolutions démographiques, le progrès médical, une meilleure connaissance des attentes et des besoins des malades constituent les éléments indispensables à la programmation de l'offre de prise en charge. Il revient à l'Instance, en lien avec les organismes spécialisés dans ce type de travaux, de préciser les grandes tendances dans ce domaine.

Aider à l'ouverture des structures adaptées à ces malades (guide d'appui en cours)

L'Instance élabore des outils méthodologiques pour les promoteurs d'accueils de jour ou de services innovants (accueils de jour itinérants...) et recense les éventuelles difficultés et les adaptations nécessaires. Ces travaux sont menés en s'appuyant sur les services de l'État et des conseils généraux.

Aider les personnes et les familles à comprendre les différences qui existent entre les hôpitaux de jours, les accueils de jour et les autres modes de prise en charge des malades

Le « Mémento Alzheimer » aidera les personnes et leurs proches à mieux comprendre les différentes modalités de prise en charge proposées aux malades.

Membres de l'Instance Prospective Alzheimer

Madame Catherine VAUTRIN

Secrétaire d'État aux Personnes âgées,
Présidente de l'Instance Prospective Alzheimer

Monsieur le Professeur François BLANCHARD

Chef de service de gériatrie, CHU Reims

Monsieur Alain BONNIÈRE

Directeur d'un EHPAD public à Nesle dans la Somme

Monsieur le Docteur Patrice BROCKER

Service de gérontologie, CHU de Nice

Monsieur Jean CASTEX

Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation
des soins (DHOS)

Monsieur le Directeur général de la santé (DGS)

Monsieur le Professeur Jean-François DARTIGUES

INSERM, Bordeaux

Madame Nicole DAVAL

Directrice d'un EHPAD à but privé non lucratif à Chantilly
en Picardie

Monsieur Michel DMUCHOWSKI

Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales
(DDASS) de la Haute Garonne (31)

Monsieur le Professeur Bruno DUBOIS

Chef de service de Neurologie, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP,
Paris

Madame Mireille ELBAUM

Directrice de la recherche, de l'évaluation des études
et des statistiques (DREES)

Monsieur le Professeur Alain FRANCO

Chef du service de gériatrie du CHU de Grenoble

Monsieur Louis GIRALDÉ

Président de l'association Lyons Alzheimer Pays Basque

Madame Marie-Jo GUISSET

Fondation Méderic Alzheimer

Madame Florence LEDUC

Directrice adjointe de l'Union nationale des associations
de soins et services à domicile (UNASSAD)

Madame le Professeur Sylvie LEGRAIN

Chef du service de gériatrie de l'hôpital Bichat, AP-HP, Paris

Madame Arlette MEYRIEUX

Vice-Présidente de l'Union Nationale France Alzheimer,
Présidente de la fondation Alzheimer Savoie

Madame le Professeur Florence PASQUIER

Chef de service de neurologie, CHU Lille

Monsieur Claude PERINEL

Caisse nationale d'assurance vieillesse

Madame Agnès PERSON

Vice-Présidente du Conseil Général de la Marne

Monsieur le Docteur Alfred SAILLON

Directeur de deux EHPAD privés commerciaux
(Paris et Seine-et-Marne)

Monsieur le Professeur Olivier SAINT-JEAN

Chef de service de gériatrie de l'hôpital européen
Georges Pompidou, AP-HP

Monsieur Jean-Jacques TREGOAT

Directeur général de l'action sociale (DGAS)

Monsieur Alain VILLEZ

Conseiller à l'Union nationale interfédéral des œuvres
et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

Publication du décret « Petites Unités de Vie » : une prise en charge mieux adaptée des patients atteints de maladie d'Alzheimer (ou de maladie apparentée)

Le décret « Petites Unités de Vie », publié au Journal Officiel lundi 14 février 2005, va permettre la médicalisation de petites unités de vie, de moins de 25 places et prenant en charge des patients dépendants, soit en hébergement permanent, soit en hébergement temporaire ou en accueil de jour autonomes ou adossés à un établissement accueillant des personnes âgées.

Cette médicalisation est possible grâce au financement par l'assurance maladie :

- soit par l'attribution d'un forfait journalier de soins, si l'unité de vie emploie du personnel de soins salarié ou fait appel à des infirmiers libéraux ;
 - soit en ayant recours à un service de soins Infirmiers à domicile (SSIAD), s'ils n'emploient pas de personnel de soins salarié.
- Ce tarif soins vient en complément du tarif journalier hébergement et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Les accueils de jour autonomes, s'ils optent pour le forfait de soins, bénéficient d'un forfait dérogatoire qui comprend la rémunération des postes infirmiers salariés (ou le paiement des actes des infirmiers libéraux) et 70 % des postes des aides-soignants et des aides médico-psychologiques salariés. L'APA ne participera qu'à hauteur de 30 %, ce qui permet de réserver l'APA à la prise en charge à domicile. Pour les structures qui optent pour le forfait SSIAD, le décret renvoie à un arrêté fixant le pourcentage retenu qui ne peut être inférieur à 50 % du montant plafond du forfait SSIAD. Cet arrêté prévoit une dérogation pour les petites unités de vie pour lesquelles les SSIAD interviennent auprès de moins de 6 résidents.

Ces structures sont particulièrement adaptées aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies apparentées), vivant à domicile (75 % d'entre elles), y compris à un stade évolué de la maladie. **Cela permet de proposer aux aidants familiaux des structures de répit et de soutien pour les accompagner**, afin d'éviter les situations d'épuisement physique, psychique et d'isolement.

Les accueils de jour et les hébergements temporaires autonomes, accueillant un nombre limité de patients malades (moins de 25 places) constituent une réponse privilégiée. Ces structures doivent offrir un programme d'activité individualisé pour la personne malade (maintien et réadaptation de l'autonomie).

Jusqu'à présent en nombre trop limité, bénéficiant d'un financement aléatoire et d'un fonctionnement très hétérogène, ces structures vont enfin pouvoir se développer de façon autonome grâce à ce décret « Petites Unités de Vie ».

Le plan de solidarité pour les personnes dépendantes, dans son volet « Vieillesse et solidarités » dont le financement est assuré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, prévoit la création de 13 000 places en accueil de jour et en hébergement temporaire d'ici 2007.

Cette enveloppe sera également affectée au financement de dispositifs innovants validés (garde itinérante de jour ou de nuit, accueil de nuit, etc.). Une première tranche d'environ 3 250 places, doublant le nombre de places existantes, pourra être créée dès 2005.

L'importance d'un diagnostic précoce dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées s'établit en deux phases principales : une **phase asymptomatique** durant laquelle les lésions se constituent, puis une phase **symptomatique d'installation progressive** qui amènent les malades et leur entourage à consulter.

Pour **diagnostiquer précocement** ces pathologies, il est indispensable que les familles soient averties des signes révélateurs de la maladie (troubles de la mémoire) et des enjeux d'une prise en charge adaptée : une campagne d'information sera organisée à cet effet et les médecins traitants et autres professionnels de santé seront impliqués dans ce repérage.

Le diagnostic précoce permet d'initier une **prise en charge médicale et sociale** de qualité. Son objectif est d'inscrire les malades et leur entourage dans une filière de soins pluridisciplinaire pour conserver la meilleure autonomie et qualité de vie possible et bénéficier d'un éventuel traitement de la maladie.

Pour cela, il convient de mettre en place des **consultations de repérage** et de valider des outils de formation des professionnels, adaptés à ces diagnostics précoces, de structurer l'offre de soins *via* le développement des consultations mémoires, des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), de développer les soutiens à domicile et de structurer l'organisation des plans d'aide pour les patients et leur entourage.

Les **actions de stimulation de la mémoire** peuvent aider à préserver une autonomie et ralentir la dépendance que ces maladies sont susceptibles d'engendrer.

Évaluation de la dépendance chez les personnes âgées

L'allongement de l'espérance de vie a profondément modifié les conditions de vie des personnes âgées au cours de ce siècle. Cette augmentation de l'espérance de vie résulte de l'amélioration de la santé et des services de santé, mais aussi des conditions financières de vie des personnes âgées. Toutefois, 15 % des personnes âgées de 85 ans souffrent d'une maladie d'Alzheimer et beaucoup sont dépendantes.

L'évaluation de la dépendance se mesure sur la base d'une grille nationale dénommée AGGIR (Autonomie Gérontologie, Groupe Iso Ressource). Elle permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne et fait office de référence dans le cadre de l'attribution de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA).

Cette grille d'évaluation permet de répartir les degrés de la dépendance en six groupes Iso-ressources ou GIR. Généralement, on considère comme étant en dépendance lourde, les personnes classées dans les trois premiers groupes. Les six groupes iso ressources GIR sont les suivants :

GIR 1 : Personne confinée au lit ou au fauteuil qui nécessite une présence continue d'intervenant ;

GIR 2 : Personne confinée au lit ou au fauteuil qui nécessite une prise en charge pour la plupart des activités de la vie ;

GIR 3 : Personne âgée ayant conservé ses fonctions intellectuelles, mais qui nécessite, plusieurs fois par jour, une aide pour son autonomie corporelle ;

GIR 4 : Personne âgée qui n'assume pas seule son transfert, mais, qui, une fois levée, peut se déplacer seule ou personne âgée qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas ;

GIR 5 : Personne âgée qui a, seulement, besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, pour la préparation des repas et pour le ménage ;

GIR 6 : Toute personne qui n'a pas perdu son autonomie pour les actes de la vie courante.

Seuls les quatre premiers groupes (de 1 à 4) de la grille nationale ouvrent droit à l'APA, que les bénéficiaires se trouvent à domicile ou en établissement, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence.

Le GMP ou « GIR moyen pondéré » correspond au niveau de dépendance des résidents dans un établissement. Le GMP qualifie le niveau de dépendance d'un établissement d'accueil pour personnes âgées.

Plus il est élevé, plus le niveau de dépendance est important. Par exemple, si le GMP est supérieur à 300, l'établissement est médicalisé, si le GMP est supérieur à 700 l'établissement est équivalent à un hôpital gériatrique.

Augmentation des « consultations mémoire » et labellisation des « centres de mémoire de ressources et de recherche »

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est un diagnostic complexe, qui doit être posé par une équipe expérimentée pluridisciplinaire. Il convient d'organiser un dispositif spécialisé et gradué de prise en charge de ces patients et de leur entourage.

LES CONSULTATIONS MÉMOIRE

Ce plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007) prévoit la création de 100 lieux de consultations mémoire supplémentaires. Cette mesure a un impact financier de 15 millions d'euros répartis sur les trois années du plan.

Le dernier bilan effectué au 31 décembre 2003 auprès des Agences régionales d'hospitalisation (ARH) a permis de recenser 232 consultations mémoire. Toutefois, il subsiste une rupture dans le maillage du territoire ne facilitant pas l'accès aux soins pour une part significative de la population. En effet, on constate une forte hétérogénéité régionale qu'il convient de corriger (cf. cartes page 33).

Les « consultations mémoire » constituent le premier niveau de ce dispositif. Elles sont pluridisciplinaires, de proximité, capables à la fois d'établir un diagnostic et de mettre en place, en partenariat avec le médecin traitant, un projet de soins et d'aide pour les patients. Pour remplir leurs missions, les consultations disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un gériatre, d'un neurologue ou d'un psychiatre, d'un personnel paramédical, dont un neuropsychologue chargé de faire passer les tests et d'assurer le soutien psychologique et d'une secrétaire chargée de l'accueil, de la coordination et du recueil d'activités.

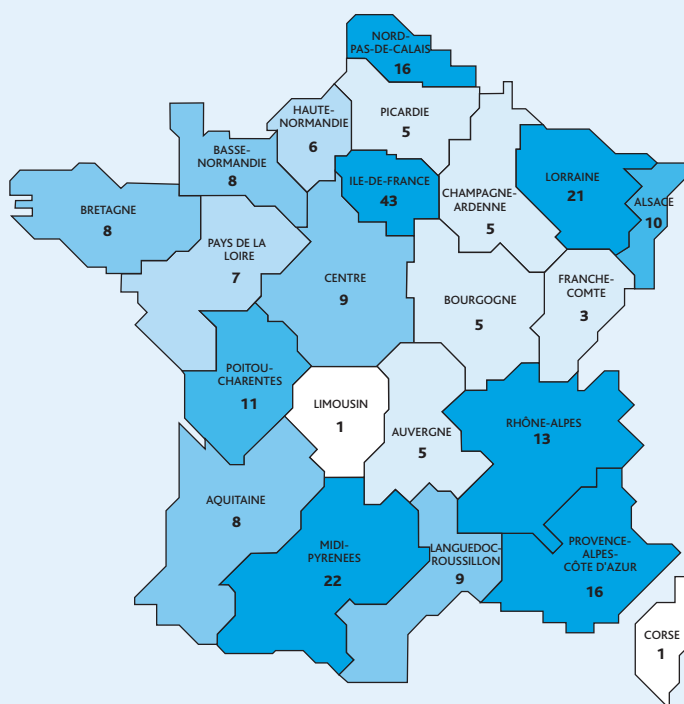
LES CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHE (CMRR)

Les centres mémoire de ressources et de recherche font l'objet d'une procédure de « labellisation » par les ARH. Seize centres mémoire de ressources et de recherche ont déjà été labellisés (cf. cartes page 33).

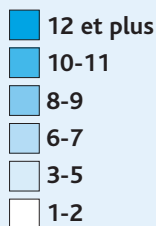
Les **centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR)** constituent le **deuxième niveau** du dispositif. Ils ont notamment un rôle de recours pour les diagnostics complexes. Leur mission est de développer une activité de recherche clinique, de formation et de réflexion éthique, de structurer et animer un dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire.

Répartition régionale des Consultations mémoire et des Centres mémoire de ressources et de recherches

CONSULTATIONS MÉMOIRE
RÉPARTITION RÉGIONALE AU 31 DÉCEMBRE 2003

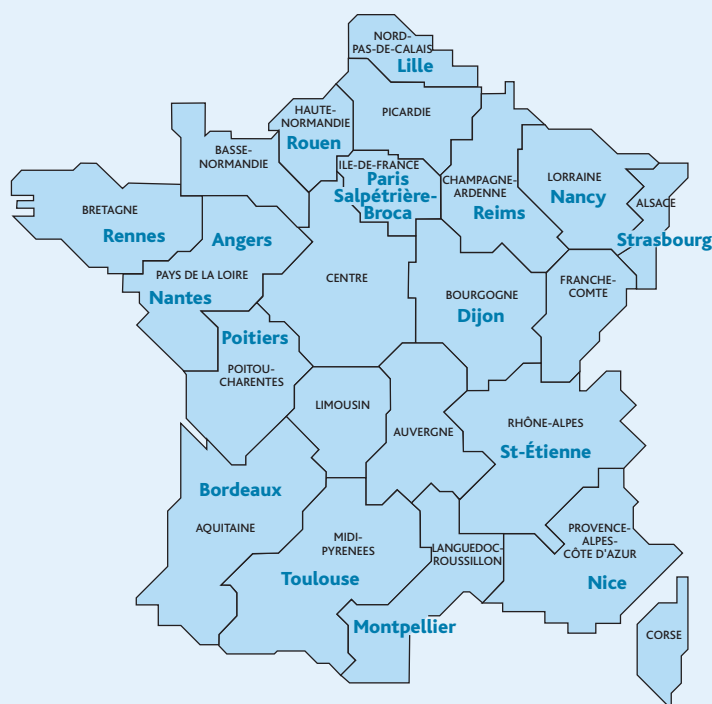


Répartition des 232 consultations mémoire en France métropolitaine



DOM
6 consultations mémoire
GUADELOUPE : 2
MARTINIQUE : 1
LA RÉUNION : 3

CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCE
ET DE RECHERCHE
LOCALISATION AU 31 DÉCEMBRE 2003



Lille : villes dans lesquelles se situe le centre mémoire de ressource et de recherche de la région

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

L'objectif de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) est d'améliorer la prise en charge des personnes âgées en difficulté en leur permettant de recourir aux aides dont elles ont besoin pour accomplir les gestes de leur vie courante. L'attribution de l'APA n'est pas liée à une condition de ressources. Toutefois, ces dernières sont prises en compte lors de l'établissement du montant de l'APA qui est attribué.

Pour bénéficier de l'APA, il faut :

- être âgé de 60 ans ou plus ;
- être en situation de perte d'autonomie, nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie ;
- résider de façon stable et régulière en France ;
- en cas de nationalité étrangère, être en situation régulière en matière de séjour en France.

Lorsque la personne réside à son domicile, l'allocation est versée directement si elle rémunère une personne qu'elle a elle-même recrutée, ou un membre de sa famille (à l'exclusion du conjoint, concubin ou personne liée par un PACS). Si elle fait appel à une association agréée, la somme est versée directement à l'association, avec son accord.

En cas **d'hébergement de la personne en établissement**, la somme est directement versée à l'établissement, avec son accord.

En l'absence de résidence stable, la personne peut demander à élire domicile auprès d'un établissement social ou médico-social agréé. Ce sont notamment des Centres communaux ou intercommunaux d'action sociale (CCAS ou CIAS), des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des mutuelles, ou encore des services d'aides à domicile.

lossaire

AGGIR	Autonomie G�rontologie, Groupe Iso Ressource
ALD	Affection de longue dur�e
ANLLF	Association des neurologues lib�raux de langue fran�aise
APA	Allocation personnalis�e d'autonomie
ARH	Agences r�gionales d'hospitalisation
CCAS/CIAS	Centres communaux ou intercommunaux d'action sociale
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination
CMRR	Centres de m�moire de ressource et de recherche
CNAMTS	Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salari�s
CNAVTS	Caisse nationale de l'assurance vieillesse des travailleurs salari�s
DDASS	Direction d�partementale des affaires sanitaires et sociales
DGAS	Direction g�n�rale de l'action sociale
DGS	Direction g�n�rale de la sant�
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DRASS	Direction r�gionale des affaires sanitaires et sociales
EHESP	�cole des hautes �tudes en Sant� Publique
EHPAD	�tablissement d'h�bergement pour personnes �g�es d�pendantes
FNASS	Fonds national de l'action sanitaire et sociale
GIR	Groupe Iso-ressources
GMP	GIR Moyen Pond�r�
HAS	Haute autorit� de Sant�
INPES	Institut national de pr�vention et d'�ducation pour la sant�
INSERM	Institut national de la sant� et de la recherche m�dicale
MIGAC	Missions d'int�r�t g�n�ral et d'accompagnement de la contractualisation
PHRC	Programmes hospitaliers de recherche clinique
SAU	Service d'accueil des urgences
SCSG	Service de courts s�jours g�riatriques
SFGG	Soci�t� fran�aise de g�riatrie et g�rontologie
SSR	Service de soins de suite et de r�adaptation
UMVF	Universit� m�dicale virtuelle francophone



Direction générale de l'action sociale
Direction générale de la santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

www.sante.gouv.fr - www.social.gouv.fr
www.personnes-agees.gouv.fr