

EVALUATION DU PLAN ALZHEIMER 2008-2012

RAPPORT

Établi par

Professeur Joël ANKRI

Professeure Christine VAN BROECKHOVEN

Avec la participation de

Catherine HESSE

Armand RENUCCI

Membre de l'Inspection générale
des affaires sociales

Membre de l'Inspection générale de l'administration
de l'éducation nationale et de la recherche

Aude MARTINEAU

Stagiaire à l'IGAS

- Juin 2013 -

SYNTHESE

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est un problème crucial dans nos sociétés et notre pays y a répondu depuis le début des années 2000 de façon exemplaire. Nous avons été missionnés pour évaluer le 3ème plan (2008-2012) dans ses « différentes actions de recherche, celles liées à la prévention, à l'organisation des soins et l'accompagnement des personnes ».

Cette évaluation ne pouvait se baser sur des études rigoureuses d'impact. Nous avons donc utilisé toutes les données quantitatives et qualitatives disponibles dans la littérature scientifique ou grise et celle, abondante, produite par les pilotes du plan. Nous avons également procédé à une analyse qualitative de plus de 150 auditions des principaux acteurs (promoteurs, pilotes, professionnels, experts du domaine) ainsi que des visites sur site. A travers cette approche, nous avons tenté d'analyser l'ensemble des mesures réalisées, de vérifier la pertinence des actions menées en adéquation avec le problème posé ainsi que la cohérence des actions entre elles et avec les moyens alloués. L'évaluation s'est également efforcée de questionner l'élargissement potentiel de ces actions aux autres maladies neuro-dégénératives.

A l'issue de cette mission, nous pouvons souligner certains points.

Ce troisième plan était un plan ambitieux, bien conçu, développant des actions à tous les niveaux, du médico-social à la recherche, en passant par l'éthique, cherchant à améliorer la qualité de la prise en charge et à fédérer les efforts de recherche. Sa gouvernance au plus haut niveau permettait une action coordonnée des différents ministères évitant les obstacles liés à l'organisation en silos.

Le financement fut à la hauteur de cet enjeu majeur de santé publique et sociétal. Une somme de 1,2 Mds€ a été affectée au domaine médico-social, 0,2M€ au sanitaire et 0,2M€ à la recherche, ce qui correspond à un effort sans précédent à l'échelle nationale et internationale. Le pilotage, en mode projet a permis un suivi de qualité dans un souci de transparence. Ce plan comportait 47 mesures toutes pertinentes a priori et dont les objectifs fixés ont été atteints pour les trois quarts d'entre elles. Néanmoins, les mesures proposées dans ce plan n'étaient pas toutes de même importance, certaines avaient pour objectif des créations de structures ex nihilo, d'autres du renforcement de l'existant ou de sa restructuration, d'autres encore n'étaient que des actions ponctuelles.

La mission a rencontré le plus souvent une perception positive de ces actions de la part des professionnels et des associations de malades et de familles.

Sur le plan sanitaire, l'amélioration du processus de diagnostic de la maladie et l'accessibilité de tous à ces moyens a été développée par un renforcement du maillage du territoire par les consultations mémoires et les centres mémoire de ressource et de recherche. Leur activité peut s'apprécier au moyen d'un système d'information qui collecte un minimum de données vers la Banque Nationale Alzheimer. Une sensibilisation à l'épidémiologie clinique des professionnels de ces consultations mémoire a été initiée. Des résultats positifs ont été constatés dans la lutte contre la iatrogénie dans les établissements.

Sur le plan médico-social, on observe une avancée dans la mise en place d'une intégration des services d'aide et de soin permettant l'existence d'une coordination efficace et souple des services selon les besoins de la personne ou de ses aidants. Le plan affiche une volonté de création de structures nouvelles renforçant le soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés. Les troubles du comportement étant une problématique majeure de la prise en charge de ces patients, ont été créés au sein des EHPAD et des services de soins de suite et de rééducation des unités adaptées. Enfin, un effort important a été entrepris pour développer et intensifier les structures de répit et la formation des aidants.

La réflexion éthique a été menée sous la houlette d'un espace de réflexion national jouant le rôle de catalyseur et permettant de constituer un modèle et de fédérer une série de réflexions et actions.

Tant sur le plan de la sensibilisation, de la formation, de l'aide au diagnostic que de la recherche, le centre de référence des malades jeunes a mené des actions performantes.

L'augmentation des connaissances concernant la maladie dans le domaine de la recherche a été particulièrement notable en génétique et chez le sujet jeune. Les développements réalisés dans le domaine de l'imagerie ont permis des avancées méthodologiques. La recherche clinique s'est structurée. Une grande cohorte de patients a été initiée et la recherche en épidémiologie a bénéficié d'un soutien financier pour la prolongation d'une cohorte en population existante. La Fondation de coopération scientifique, grâce à la souplesse et la rapidité opérationnelle attachée à son statut a joué un rôle majeur dans la mise en œuvre de la plupart des mesures concernant la recherche. Elle a contribué ainsi à mobiliser des communautés scientifiques et médicales et à les structurer autour de ce thème dont la visibilité s'est largement accrue à l'issue du plan. Les indicateurs bibliométriques, les coopérations internationales ainsi que les initiatives françaises au niveau européen témoignent de cette visibilité.

Mais le véritable changement de regard de la société, attendu par le plan, ne peut être estimé faute d'une réplique de l'étude INPES de 2008 qui pointait les difficultés de la population, des aidants et des professionnels face à cette maladie ainsi que leurs attentes majeures vis-à-vis des pouvoirs publics et de la recherche.

Sur le plan clinique, si des recommandations pour l'annonce diagnostic ont été édictées, leur application n'a pas pu être évaluée. Nous avons constaté la part relativement faible dévolue à la psychiatrie dans la prise en charge des problèmes de santé et des troubles du comportement, aux médecins généralistes comme acteurs de première ligne dans le système d'aide et de soins aux personnes atteintes de ces pathologies (malgré des incitations financières). Enfin, les problématiques liées à la prise en charge de ces patients en milieu hospitalier, aux urgences ou en services de spécialités médicales ou chirurgicales ont été relativement peu prises en compte.

Par ailleurs, certains objectifs quantitatifs du volet médico-social du plan, ont été révisés à la baisse et non complètement atteints, ceci étant lié entre autres à des cahiers des charges trop contraignants, des objectifs mal estimés par rapport à certaines réalités du terrain. En termes d'innovation médico-sociale, dont la mission a parfois interrogé la pertinence, les acteurs, fort nombreux sur le terrain, ont besoin d'un temps d'appropriation qui s'accommodent parfois mal d'un pilotage trop contraignant. Dans le cadre des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), le choix définitif d'un outil d'évaluation multidimensionnelle, facteur clé de l'intégration des services, est toujours hésitant. Les structures de répit n'ont pas atteint leurs objectifs quantitatifs et l'aide aux aidants a été réalisée en demi-teinte.

Les problèmes des droits et de la fin de vie de ces patients doivent être particulièrement considérés. Malgré un objectif louable, la carte nationale Alzheimer et le numéro unique d'information ont été des échecs relatifs.

De façon générale, limite inhérente à la méthode même de notre évaluation, il nous est impossible en l'absence d'études rigoureuses de démontrer l'impact direct des mesures de ce plan sur la population des patients et de leur famille.

Sur le plan de la recherche, on note une recherche clinique se structurant, dont les apports ne peuvent être encore appréciés, une attraction de jeunes chercheurs dans le domaine clinique, mais qui reste fragile. Par ailleurs, nous constatons malgré les efforts financiers, une attraction faible pour de jeunes scientifiques internationaux ou pour des équipes chercheurs « seniors ». Enfin, la recherche en sciences humaines et sociales, malgré un financement et des appels à projets répétés, n'a pas été à la hauteur des attentes.

Au terme de cette évaluation, nous proposons donc un certain nombre de recommandations pour tenter d'optimiser les différentes mesures.

Ainsi, face au poids des souffrances humaines et sociétales induites par la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neuro-dégénératives qui appellent des réponses communes, nous recommandons la poursuite d'une action publique vis-à-vis de ces malades. Un plan nous apparaît donc essentiel à poursuivre avec un périmètre qui pourrait être celui des maladies cérébrales chroniques invalidantes et touchant préférentiellement la cognition, appelant en conséquences des types de réponses communes (sanitaires ou médico-sociales).

Dans ce cadre, il est évident que les populations concernées vont être plus nombreuses et plus hétérogènes. Un financement adéquat doit être envisagé en évitant un saupoudrage qui risque de ne satisfaire personne et de ne pas répondre à ce véritable enjeu de santé publique.

C'est pourquoi il nous paraît nécessaire d'intégrer dans le droit commun un certain nombre de mesures qui ont été d'un apport certain à la prise en charge des patients Alzheimer, mesures à inscrire dans la feuille de route des ARS fixant les objectifs et des financements « sanctuarisés » vis-à-vis de ces populations. La souplesse induite dans l'organisation permettra de mieux tenir compte des réalités locales. Ainsi, le succès même de ces mesures les fait considérer désormais comme faisant partie des moyens nécessaires à une bonne prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Il nous paraît tout autant nécessaire de conserver le principe d'un plan pour les mesures les plus structurantes et enfin, de préserver une gouvernance du futur plan centralisée, mais assouplie, pour mobiliser l'ensemble des acteurs, à tous les niveaux.

Ainsi, nous proposons de renforcer, en maintenant un caractère structurant, avec des moyens financiers dédiés :

- L'aide au domicile
 - par une meilleure intégration des services en poursuivant le processus des MAIA
 - la qualité des services par une réponse adaptée aux besoins des personnes par des professionnels formés tenant compte des spécificités des diverses populations,
 - le soutien aux aidants en élargissant le dispositif aux autres maladies définies plus haut.
- La qualité d'un dispositif de diagnostic et d'expertise
 - En développant leur activité de recherche clinique et leurs liens avec la médecine générale, les spécialistes de ville et le dispositif médico-social.
- La qualité de prise en charge des troubles sévères du comportement lors de l'hébergement des patients.
 - Au sein en particulier des unités cognitivo-comportementales (UCC).

- La qualité de la prise en charge en milieu hospitalier et la formation des professionnels
 - Des urgences aux services de spécialité médicales ou chirurgicales par des dispositifs adaptés en particulier de filières gériatrique,
 - Formation médicale, paramédicale et psychologique pour une meilleure prise en charge à l'hôpital et dans les services d'aide et de soins à domicile ainsi que dans les EHPAD et aboutir à des standards évalués de bonnes pratiques cliniques pour l'ensemble de ces maladies.

- La recherche
 - doit poursuivre son développement et sa dynamique (avec des financements ciblés) au niveau de la recherche fondamentale et translationnelle
 - en développant une recherche intégrative
 - en renforçant les équipes à fort potentiel et en essayant d'attirer les plus jeunes ; poursuite de l'offre de postes de CCA-AHU.
 - Utiliser et soutenir financièrement les grandes cohortes en population pour développer les recherches épidémiologiques sur les maladies neuro-dégénératives.
 - Développer des recherches sur la prévention au moyen d'études interventionnelles
 - Développer des recherches sur l'efficacité des services et l'organisation des soins en regroupant en réseau les unités ou chercheurs pouvant développer cette thématique autour de la recherche sur les services et organisation de soins afin de disposer d'une masse critique permettant d'atteindre un niveau international.
 - Inciter les laboratoires en SHS à identifier les équipes de chercheurs sur la santé pouvant se regrouper et développer des recherches sur ces pathologies et en particulier sur leurs aspects économiques.

- Rendre visible auprès de la population générale les actions menées sur ces pathologies.

Sommaire

SYNTHESE.....	3
RAPPORT.....	9
1 INTRODUCTION.....	9
1.1 La maladie d'Alzheimer : un enjeu de santé publique.....	9
1.2 Evaluer le plan Alzheimer 2008-12 : la méthode retenue et ses limites.....	10
2 LA GOUVERNANCE ET LE FINANCEMENT DU 3EME PLAN	13
2.1 Une gouvernance centralisée et directive.....	13
2.2 Les structures de pilotage.....	14
2.3 Les outils du pilotage.....	15
2.4 Le financement.....	16
3 LE « PRENDRE SOIN » : MALADES ET AIDANTS.....	17
3.1 Améliorer le diagnostic de la maladie.....	17
3.1.1 Élaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement.....	17
3.1.2 Renforcer les consultations mémoire (CM), les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et de la banque nationale Alzheimer (BNA).....	18
3.2 Créer des structures innovantes de prise en charge.....	20
3.2.1 Labellisation sur tout le territoire de « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA).....	20
3.2.2 Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés : les équipes spécialisées Alzheimer (ESA).....	29
3.2.3 Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.....	32
3.2.4 Création d'unités spécialisées, au sein des Services de soins de suite et de réadaptation (SRR).....	37
3.3 Développer et diversifier les structures de répit.....	38
3.3.1 Accueil de jour.....	38
3.3.2 L'hébergement temporaire.....	40
3.4 Prendre en charge les malades jeunes.....	40
3.4.1 Identifier un centre national de référence pour les malades Alzheimer à début précoce.....	41
3.4.2 Unités d'hébergement malades jeunes.....	42
3.5 Soutenir les aidants.....	42
3.5.1 La formation des aidants : une réalisation en demi-teinte.....	43
3.5.2 La consolidation des droits: un chantier à réouvrir.....	45
3.6 Impliquer le médecin généraliste.....	48
3.7 Former : métiers et compétences spécifiques.....	49
4 LA RECHERCHE.....	49
4.1 Un bilan positif avec de réelles avancées.....	50
4.1.1 Une production scientifique accrue.....	50
4.1.2 Un réel développement de la recherche en génétique.....	51
4.1.3 Les développements réalisés dans le domaine de l'imagerie cérébrale ont permis des avancées méthodologiques.....	51
4.1.4 Une cohorte clinique initiée : MEMENTO.....	52
4.1.5 Les cohortes en population.....	52
4.1.6 Une implication forte au niveau européen.....	53
4.1.7 La recherche chez les malades jeunes.....	53
4.1.8 Une structure souple : la Fondation de Coopération Scientifique (FCS).....	55

4.2	Un certain nombre d'objectifs aux résultats plus contrastés.....	56
4.2.1	Une recherche clinique se structurant	56
4.2.2	Une attraction de jeunes chercheurs dans le domaine clinique encore fragile.....	57
4.2.3	Une attraction faible pour de jeunes scientifiques internationaux et inexistante pour des équipes chercheurs « séniors »	58
4.2.4	La recherche en SHS : un échec relatif ?	58
4.2.5	Une politique ciblée de contrats doctoraux a été interrompue.....	59
5	LE REGARD DE LA SOCIETE ET LA DIGNITE DU MALADE	61
5.1	Changer le regard de la société	61
5.1.1	La perception du public et des professionnels	61
5.1.2	La réflexion éthique autour de l'EREMA	62
5.1.3	Le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	64
5.2	Envisager la fin de vie: un silence du plan.....	64
6	CONSERVER UN PLAN EN L'ADAPTANT POUR PLUS D'EFFICIENCE ?.....	66
6.1	Elargir le champ du plan au-delà de la maladie d'Alzheimer.....	66
6.2	Conserver le principe d'un plan centralisé pour les mesures les plus structurantes ou non abouties	69
6.3	Intégrer la mise en œuvre des mesures peu spécifiques dans le droit commun	72
6.4	Supprimer les mesures qui n'ont pas fait la preuve de leur efficacité.....	75
6.4.1	Un numéro unique d'information et d'orientation locale.....	75
6.4.2	La carte nationale Alzheimer.....	76
	RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	79
	LETTRE DE MISSION.....	83
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES.....	87
	ANNEXE 1 : STRUCTURES EN CHARGE DE LA COORDINATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES AU NIVEAU LOCAL	93
	ANNEXE 2 : PROJET D'ARTICLE DE LOI SUR LE PARTAGE DE DONNEES AU SEIN DES MAIA	95
	ANNEXE 3 : PRINCIPALES STRUCTURES PORTEUSES DE MAIA AU 31/12/12.....	97
	ANNEXE 4 : NOTE A PROPOS DE LA MESURE 39 - STATUT JURIDIQUE DU MALADE D'ALZHEIMER.....	99

RAPPORT

1 INTRODUCTION

1.1 La maladie d'Alzheimer : un enjeu de santé publique

L'organisation mondiale de la santé (OMS) considère que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent le problème de santé le plus grave du 21ème siècle et exhorte les pays à voir la démence comme une priorité de santé publique majeure¹. Le nombre total de personnes qui, à travers le monde, souffrent de démence est estimé en 2010 à 35,6 millions et il est prévu que ce nombre double tous les 20 ans, soit 65,7 millions de personnes concernées en 2030 et 115,4 millions en 2050. Le nombre total de nouveau cas annuel dans le monde est aux environs de 7,7 million, soit un nouveau cas tous les quatre secondes. A l'échelle de la planète, ces maladies correspondent à 11,2% des années de vie passées avec incapacités, les plaçant ainsi nettement devant les accidents vasculaires cérébraux (9,5%), les maladies cardiaques (5%) et les cancers (2,4%). Une étude récente menée aux USA montre que le coût de la démence en 2010 s'élève entre 157 et 215 milliards de dollars, représentant ainsi un fardeau financier pour la société américaine équivalent à celui des maladies cardiaques et des cancers².

L'estimation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer la plus souvent avancée en France est de 0,5 % avant 65 ans, 2 à 4 % après. Elle augmente fortement avec l'âge, pour atteindre plus de 15 % à 80 ans. Appliquées à la population française, ces proportions permettent d'estimer à 860 000 le nombre de personnes souffrant de démences de type Alzheimer³ chez les sujets de 65 ans et plus. Celui-ci pourrait atteindre deux millions dans les vingt à trente années à venir. Toutefois, ce taux de croissance dépend en grande partie du taux de croissance du nombre des personnes très âgées et donc des incertitudes des scénarii démographiques.

De plus, il est généralement estimé, en particulier chez les « âgés », que ces maladies ne surviennent pas de façon isolée et près de 30% des personnes de plus de 80 ans souffrant de démences présentent deux ou plus pathologies chroniques associées. Cette comorbidité rend particulière la prise en charge de ce problème de santé.

¹ Dementia : a public health priority, Rapport OMS 2013.

² HURD MD. et al. N Engl J Med 2013;368:1326-34.

³ RAMAROSON H. et al, Rev Neurol 2003 ; 159 : 405-411.

Ces états de santé engendrent des conséquences en termes sanitaires et médico-sociaux. C'est toute une réorganisation de notre système d'aide et de soins qui doit être repensée au travers de la prise en charge de ces malades. Parmi les personnes âgées dépendantes qui bénéficient d'une aide, près de la moitié d'entre elles sont aidées uniquement par leur entourage familial. L'aide uniquement professionnelle concerne 21% de la population, le reste correspondant à un aide mixte (famille et professionnels)⁴. Même si cette dépendance peut avoir plusieurs origines, les maladies neuro-dégénérative en sont une cause fréquente. Ainsi, l'aide est principalement du ressort de l'entourage du malade. Mais le nombre d'aidants familiaux, devrait, d'après les projections démographiques de l'INSEE, augmenter très peu dans les décennies à venir alors que celui des personnes âgées dépendantes augmentera entre 35 et 80% selon les scénarii. L'aide professionnelle doit pouvoir alors compléter ou se substituer à l'aide familiale pour compenser ce déficit d'aide prévisible dans les années à venir. Ces aides sont multiples et leur coordination nécessaire pour assurer un service de qualité auprès de la personne. Or notre système d'aide et de soins se caractérise par sa fragmentation au niveau de son organisation, de son financement et de la dispensation de ses prestations ainsi que par son manque de coordination. Il nous paraît important, comme dans de nombreux pays comparables au nôtre, de repenser le système en termes d'intégration des services.

En effet, l'intégration des services peut être une solution aux dysfonctionnements du système sanitaire et médico-social. Elle est souhaitable au regard des attentes de la population et dans la recherche d'une meilleure productivité. Elle permet de répondre de façon efficiente aux problèmes multiples des populations pour leur offrir des services de qualité.

Enfin et surtout la maladie d'Alzheimer comme beaucoup de maladies neuro-dégénératives constitue un drame humain. Outre la souffrance du patient qui en est atteint, il y a celle du proche qui l'accompagne tout au long de l'évolution de la maladie. Le caractère dramatique est renforcé par l'aspect déroutant de ces maladies, par les limites de nos connaissances sur les causes, par la faiblesse des moyens thérapeutiques et des aides disponibles. La société se doit de venir en aide à cette population.

1.2 Evaluer le plan Alzheimer 2008-12 : la méthode retenue et ses limites

La mission d'évaluation qui nous a été confiée par Mesdames les Ministres des Affaires sociales et de la Santé, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et Madame la Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie⁵ met l'accent sur une vision qualitative de la réalisation des objectifs et une vision prospective. Celle-ci doit tenter de répondre, entre autre, à la question, centrale à nos yeux, de l'impact des mesures du plan sur la vie des malades et des aidants.

⁴ Données DREES 2001 et 2012.

⁵ Voir la lettre de mission infra.

Evaluer le plan Alzheimer 2008-2012, c'est pouvoir en mesurer l'efficacité à l'aide d'indicateurs. La mission nationale de pilotage a élaboré, dès le début du plan, plus de 300 indicateurs de suivi des mesures. Toutefois, ceux-ci, bien trop nombreux, ont été souvent soit, pour les indicateurs qualitatifs, abandonnés car difficiles à récolter, soit n'ont pas fait l'objet d'un suivi assez régulier pour qu'ils puissent permettre de retracer de réelles évolutions entre l'avant plan et son achèvement. Il n'existe pas non plus de résultats d'études méthodologiquement irréprochables qui nous permettraient de conclure à partir « d'évidences » sur l'utilité et l'efficacité de chacune des mesures mises en place. Notre mission d'évaluation s'est également heurtée au fait que nombre de mesures se poursuivent au cours de l'année 2013 ou ont été introduites ou modifiées au cours du quinquennat du plan⁶, ne lui permettant pas ainsi d'avoir le recul de temps suffisant pour apprécier les changements de comportements ou l'effet à moyen-long terme qui auraient pu être induits par l'application de ce plan. Pour ce rapport, nous avons utilisé la date du 31/12/12, comme date de point⁷.

Notre évaluation s'appuie donc sur les données quantitatives régulièrement remontées et rendues disponibles par le travail de la mission de pilotage nationale, sur la recherche bibliographique et l'analyse de toute la documentation produite au cours du suivi du plan.

Ne pouvant utiliser ici une approche d'évaluation basée sur la démarche hypothético-déductive notre approche, plus inductive, a privilégié les données qualitatives, une certaine subjectivité des acteurs, rapportée par nos entretiens, la proximité et la diversité des milieux d'observation afin de favoriser ainsi une approche globale.

Une grande partie de notre évaluation repose ainsi sur l'observation sur site et les entretiens que nous avons eu avec les principaux acteurs du plan : promoteurs, pilotes, professionnels mais aussi avec les experts du domaine, les responsables et les personnes concernées par les mesures du plan quelque soit le niveau de leur implication, et les bénéficiaires par l'intermédiaire de leurs associations ou de leurs représentants. L'échantillon retenu ne prétend pas à l'exhaustivité mais a cherché à représenter les avis contrastés de décideurs et d'acteurs de terrain.

Ces entretiens ont visé à la compréhension du phénomène étudié, sa description plus ou moins exhaustive, en identifiant le plus précisément possible les interrogations soulevées nécessitant une réponse adaptée. Nous avons cherché à vérifier la pertinence des actions menées en adéquation avec le problème posé ainsi que la cohérence des actions entre elles et avec les moyens qui ont été alloués.

Un certain nombre de thèmes transversaux ont été étudiés comme la prise en considération des problèmes de santé des patients, en particulier la prise en charge des troubles psycho-comportementaux, les besoins des aidants, l'accompagnement du couple aidant-aidé au cours de l'évolution de la maladie et l'offre de structures alternatives au domicile le cas échéant. L'évaluation des structures, établissements ou institutions en termes de norme ou d'adéquation aux cahiers des charges n'a été appréhendée que dans le cadre de leurs réponses adaptées aux besoins de la population. Notre analyse a porté également sur les modifications des pratiques professionnelles et sur l'impact de la formation sur ces pratiques. Elle s'est intéressée aux questions éthiques et juridiques de l'annonce du diagnostic à la fin de vie.

L'évaluation de la recherche, sa structuration, ses résultats, ses apports innovants ont été appréhendés et analysés de la même manière. L'analyse a concerné aussi bien la recherche fondamentale, la recherche en sciences humaines et sociale que la recherche translationnelle et la recherche clinique.

⁶ Le plan a été conçu comme tout plan sur une durée limitée mais pensé (des propos de son concepteur) sur une durée de dix ans.

⁷ Toutefois, certaines données ont été actualisées à partir de celles du comité de pilotage du 26 Mars 2013.

L'adaptation des solutions proposées aux autres maladies neuro-dégénératives a été évaluée, discutée sur tous ces points dès lors que les besoins identifiés apparaissaient comme appelant les mêmes types de réponses. Nous avons tenté de cerner la spécificité ou non de la problématique de ces pathologies et de proposer des recommandations en donnant à l'ensemble une cohérence interne articulant les différents éléments du système.

Enfin, nous avons tenu compte d'un certain nombre d'éléments clés qui pouvaient permettre de vérifier que les défis lancés ont été relevés avec succès :

- L'accessibilité de tous au diagnostic de la maladie et l'amélioration des processus qui le permettent ;
- L'assurance de l'accès à une prise en charge médico-psycho-sociale dès l'annonce du diagnostic ;
- L'existence d'une coordination efficace et souple des services selon les besoins de la personne ou de ses aidants ;
- L'accessibilité, à tous les stades de la maladie, à des services sanitaires et médico-sociaux à partir d'une évaluation multidimensionnelle personnalisée reposant sur des instruments validés et en réduisant les inégalités territoriales ;
- L'adaptation de l'organisation proposée à la réalité locale (zone rurale par exemple) sans figer par des réglementations trop rigides ladite organisation ;
- L'assurance, aux stades avancés de la maladie, d'une qualité de vie satisfaisante quel que soit le lieu de vie (domicile ou institution) ;
- L'assurance de soins de fin de vie de qualité, dans le respect des volontés, de la dignité et du confort de la personne ;
- La modification des pratiques des professionnels vers des standards reconnus de bonne pratique ;
- La formation des différents professionnels à la prise en charge de ces maladies en favorisant les aspects relationnels ;
- L'augmentation des connaissances scientifiques, techniques, cliniques et thérapeutiques concernant la maladie par la recherche ;
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle, clinique et en sciences humaines et sociales ;
- L'augmentation du nombre de recherches innovantes permettant de placer notre pays dans le peloton de tête de la recherche internationale.

Ainsi, notre approche méthodologique dans cette mission s'est centrée sur l'apport du plan à la personne en se fondant sur des valeurs humanistes et d'excellence, en tous points similaires à celles qui avaient été préconisées par les initiateurs du plan. Mais à terme, il faudra vérifier par des études rigoureuses scientifiquement, que nous appelons de nos vœux, l'efficacité et l'efficience des actions engagées.

Pour finir, nous sommes conscients que notre évaluation risque de remettre en cause des actions ou interventions dont l'efficacité ou l'utilité peut être discutée et donner l'impression, à tort, d'un « abandon » de ce fait, des personnes souffrant de cette maladie. Nous pensons plutôt qu'un judicieux redéploiement des moyens pourrait mieux servir ces personnes et cette population. Un effort pédagogique est donc nécessaire.

- Notre rapport se décline en quatre parties, reprenant les grands axes du plan.

2 LA GOUVERNANCE ET LE FINANCEMENT DU 3EME PLAN

La maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une attention soutenue par les pouvoirs publics. Après deux plans Alzheimer successifs (2001-2003 et 2004-2007), centrés sur les aspects sanitaires de la maladie, une commission nationale présidée par le Pr. Joël MENARD, a été chargée par le Président de la République d'une double mission : « fédérer les efforts de recherche pour favoriser la découverte en France d'un diagnostic validé et d'un traitement à l'efficacité indiscutable(...) améliorer la qualité de la prise en charge des malades »⁸. Elle a dressé un bilan des plans précédents et fait des propositions pour les compléter et faciliter la mise en œuvre de dispositifs adaptés : tel est l'objet du troisième plan.

Celui-ci affiche également une ambition d'égalité d'accès à une prise en charge de qualité sur l'ensemble du territoire : « Quand la maladie s'installe, chaque patient, chaque famille doit pouvoir trouver un mode de prise en charge adapté ». Cela justifie l'importance des crédits dégagés pour le volet médicosocial : 1,2 Mds € et le principe d'un pilotage très serré.

2.1 Une gouvernance centralisée et directive

Le rapport de la commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, affirmait que « les modalités de gouvernance doivent prendre en compte l'exigence de conduire ensemble des actions dans les trois champs de la recherche, de la santé et du social » et appelait de ses vœux « l'instauration d'une gouvernance pour articuler les trois champs »⁹. En effet, pour le Pr. Joël MENARD, le troisième plan Alzheimer devait être un plan de santé publique exemplaire et pour cela faire l'objet d'un mode de pilotage à la hauteur des ambitions fixées : « Comment mieux faire connaître ce qui est bien, le diffuser et le financer, et faire cesser ce qui est aberrant, si ce n'est en s'organisant différemment »¹⁰. Ces recommandations ont été largement suivies et ont présidées à la mise en place d'un mode de gouvernance au niveau national et local très exigeant.

La gouvernance du troisième plan Alzheimer, érigé au rang de projet présidentiel, a été ainsi d'emblée située au plus haut niveau. Le choix a été fait de ne pas créer une structure nouvelle mais de confier à une équipe restreinte interministérielle, pilotée par une inspectrice des finances et comprenant une ingénieure des mines, un gériatre et une directrice d'hôpital, l'animation, l'appui et la coordination des ministères, agences et acteurs de la lutte contre la maladie d'Alzheimer au niveau national.

La gouvernance centralisée a été souvent présentée à la mission comme stimulante, voire « structurante »¹¹ pour l'action même si elle était, par ailleurs, souvent ressentie comme contraignante pour les pilotes et les ARS. Ce suivi très rigoureux du plan, situé à un niveau très élevé de la hiérarchie administrative et même à un niveau politique, a sans nul doute contribué à « faire avancer les choses » selon l'expression souvent entendue au cours des auditions des acteurs et partenaires du plan.

Ce choix de gouvernance se justifiait par le fait que la plupart des mesures nécessitait une action conjointe de plusieurs directions ou services : seul un pilotage de haut niveau et très régulier permettait l'avancée du plan tel qu'il était conçu. Le suivi du plan était d'ailleurs aussi strict que la conception des mesures était détaillée.

⁸ Lettre de mission du Président de la République au professeur Joël MENARD du 1^{er} août 2007.

⁹ Rapport au président de la République, « Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin », remis le 8 novembre 2007

¹⁰ Pr MENARD Joël, *Médecine de la mémoire-Mémoire de médecin : Le Plan Alzheimer 2008-2012*, ed Solal, Paris, 2011.

¹¹ Expression utilisée par plusieurs référents Alzheimer des ARS.

La plupart des interlocuteurs de la mission ont reconnu que la dynamique ainsi créée rompait avec le constat fait à l'occasion d'autres plans de santé publique d'une insuffisante attention portée au suivi et à l'évaluation. Plus partagée, l'IGAS affirme que « ce pilotage constant et exigeant a largement mis le Plan à l'abri des inévitables inerties et lenteurs auxquelles ce type de démarche peut se heurter. Il a garanti une dynamique forte et durable. Dans le même temps, il a pu susciter un malaise préjudiciable à l'adhésion de certains acteurs »¹².

La Cour des comptes porte également un jugement assez nuancé dans son rapport public annuel 2013¹³. Elle juge favorablement ce type de pilotage centralisé : « ce mode de conduite a permis de mobiliser l'ensemble des acteurs publics et d'éviter tout délitement au cours de la mise en œuvre du plan, contrairement à ce que la Cour a pu constater pour d'autres plans de santé publique au cours de la même période »¹⁴. Toutefois, elle relève qu'en dépit de la pression exercée, « les données disponibles font globalement apparaître une considérable sous-exécution de l'enveloppe financière prévisionnelle : le taux de réalisation globale n'était à la fin de 2011 que de 31,54% par rapport aux prévisions faites pour les quatre premières années du plan ».

Le dispositif de pilotage a été volontairement construit de façon volontariste et centralisé pour des raisons évidentes de recherche d'efficacité. Ce niveau d'exigence était sans doute justifié par la volonté de créer rapidement de nombreuses structures nouvelles. La mission de pilotage a dû et a su évoluer, à partir de la mi-plan, vers une méthode plus à l'écoute des réalités de terrain. Si un nouveau plan doit voir le jour -ce que personnellement nous souhaitons- il devra accepter plus de souplesse, tant sur la forme que sur le fond, tout en conservant, avec la méthode de conduite de projet, la notion d'objectifs à réaliser et de compte-rendu réguliers.

2.2 Les structures de pilotage

Cette mission nationale de pilotage exerçait un suivi du plan « en mode projet », qui s'appuyait sur les structures suivantes :

- Pour chaque mesure : un *pilote* institutionnel (directions d'administration centrale, organismes publics) était désigné,
- un *comité de pilotage* réunissant mensuellement tous les pilotes¹⁵,
- au sein de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), une *équipe projet nationale*, pilote de certaines mesures (accueil de jour, MAIA), était en lien direct avec la mission nationale de pilotage,
- un *comité de suivi* tous les trois mois où étaient également conviés les membres associés¹⁶,

¹² GOHET P., De BEAUCHAMP H. « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 », IGAS, mai 2012, p 39.

¹³ Rapport public annuel de la Cour des Comptes 2013, p126.

¹⁴ La Cour fait référence au plan cancer et au mode de pilotage contesté par l'institut national du cancer (INCA) : cour des comptes, cf .rapport public thématique : la mise en œuvre du plan cancer, 2008 et au plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2010 » : la Cour des comptes dans son rapport public thématique : « l'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan psychiatrie et santé mentale » de décembre 2011 déplorait le manque de coordination interministérielle.

¹⁵ Agence Nationale de la Recherche (ANR), Agence Nationale d' Evaluation Sociale et de la qualité des Etablissements des services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produit de Santé (ANSM), Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ), Direction Générale de Cohésion Sociale (DGCS), Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS), Direction Générale des Soins (DGS), Direction de Sécurité Sociale (DSS), Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), l'Espace national de Réflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Haute Autorité de Santé (HAS), Institut National pour l'Education à la Santé (INPES), Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED) et le Fondation de Coopération Scientifique (FCS).

¹⁶ Assemblée des départements de France (ADF), Comité National des Retraités et Personnes Agées (CNRPA), Collectif Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, Les Entreprises du Médicaments (LEEM), représentants des Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales et Agence Régionale de l'Hospitalisation¹⁶, Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS).

- un *comité interministériel* avec les ministres concernés, autour du Président de la République deux fois par an.

Chaque directeur général d'ARS devait désigner un « référent Alzheimer », chargé de définir une stratégie de déploiement des mesures du plan national Alzheimer au niveau régional. Selon une étude récente portant sur 15 ARS¹⁷, la plupart d'entre eux sont hiérarchiquement positionnés en interne à leur direction de rattachement, à des niveaux n-3 ou n-4, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas en position de direction d'un service ; ils tiennent leur légitimité à intervenir de façon transversale de leur désignation en tant que chefs de projet.

Les référents Alzheimer sont majoritairement issus de l'Assurance Maladie (n=9/15). Plus de la moitié des référents Alzheimer ont une formation initiale en médecine (n=8/15). La quasi-totalité des référents Alzheimer est rattachée à une direction « métier » relative à l'organisation de l'offre médico-sociale (n=14/15). Ils exercent leur fonction à temps partiel¹⁸. Réunis régulièrement par la mission nationale, ces référents sont le bras séculier du plan sur le terrain et doivent faire remonter les difficultés concrètes de mise en œuvre.

2.3 Les outils du pilotage

Chaque mesure a été élaborée à partir d'une revue de littérature et après consultation d'un groupe de travail, s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques éditées tant par la Haute Autorité de Santé (HAS) que par l'Agence nationale d'Evaluation Sociale et de la qualité des Etablissements des services sociaux et Médico-sociaux (ANESM). La fixation des objectifs quantitatifs et par région était fonction d'éléments objectifs (population concernée, nombre de malades...). Les 44 mesures (auxquelles les mesures s'ajoutent S1, S2, S3) sont d'importance inégale, certaines étant plus factuelles, d'autres ayant des effets structurels.

Un suivi de l'avancée de l'ensemble des mesures, à l'aide d'indicateurs, était régulièrement présenté et commenté devant les instances de pilotage. L'enjeu que constituaient ces réunions explique sans doute que plusieurs interlocuteurs de la mission aient fait état de la tension qu'ils y ressentiaient.

La synthèse des informations se présente sous la forme d'un document connu sous le nom de « sapin de Noël », c'est-à-dire d'un tableau graphique (de couleur verte) présentant au centre les mesures par ordre numérique, entouré à gauche du suivi du « processus » et à droite du suivi de la « mise en œuvre de la mesure ». Le dernier tableau, en date du 26 mars 2013, montre clairement que, si le niveau de réalisation du processus (mesures administratives à prendre pour lancer et développer la mesure) est excellent - entre 75 et 100% -, le niveau de mise en œuvre de la mesure varie de 50 à 100%, les taux les plus faibles affectant les créations de structures sanitaires ou médico-sociales.

¹⁷ TROUVE Hélène, SOMME Dominique, « Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration des MAIA », par la Fondation nationale de gérontologie, février 2012 : étude par questionnaire auprès des 26 ARS, 15 ayant répondu.

¹⁸ Les temps de travail consacrés à la mission de référent Alzheimer sont variables : ≥50% ETP (n=5), 50% ETP (n=5), ≤50% (n=5). En région Ile-de-France, il s'agit quasiment d'un temps plein.

Ce tableau reflète donc à la fois la grande mobilisation de l'ensemble des services et les freins rencontrés sur le terrain pour les mesures les plus complexes, lesquels faisant l'objet de remontés régulières par les services des ministères en charge des affaires sanitaires et sociales et les ARS. Le rapport récent de la Cour des comptes¹⁹ souligne d'ailleurs que « les délais nécessaires pour concevoir et mettre en œuvre des dispositifs innovants et le caractère progressif de leur montée en charge ont été sous-estimés ». Le caractère peu réaliste du pilotage de certaines mesures avait d'ailleurs été précédemment constaté dans le rapport de l'IGAS lancé en 2012 pour accompagner les ARS dans la mise en œuvre du plan²⁰. Celui-ci a ainsi permis de desserrer en cours d'année 2012 les exigences, parfois excessives, pesant sur les acteurs de terrain.

Il convient enfin de saluer la volonté de transparence de la mission nationale de pilotage qui, dans un site internet accessible à tous, a publié le contenu détaillé des mesures, les travaux conduits pour leur élaboration et leur suivi et, en continu, leur état d'avancement, mais envisagé plus particulièrement sous l'angle quantitatif.

2.4 Le financement

Les deux premiers plans n'ont pas fait l'objet de chiffrage prévisionnel global ni de bilan en fin de plan, cette constatation étant assez peu cohérente avec la notion même de plan. Le plan lancé en 2008 affiche d'emblée une enveloppe financière de 1,6 Md€ sur cinq ans - l'inscription des crédits nécessaires étant déclinés annuellement dans le PLFSS - dont 1,2 Md€ pour le volet médico-social (hébergement des malades et soutien aux aidant), 226M€ pour le volet sanitaire et 192M€ pour la recherche. Ce financement était en principe assuré par la mise en place de franchises sur les soins de santé à la charge des patients, mesure devant dégager des économies pour la sécurité sociale lui permettant de financer des actions de santé publique, telles le plan Alzheimer.

Toutefois, ainsi que le note la Cour des Comptes dans son rapport public annuel, « le lien ainsi fait entre la mise en place des franchises et leur affectation à des actions de santé publique apparaît artificiel ». Le rapport annuel au Parlement prévu pour présenter l'utilisation des montants correspondants à ces franchises ne permettait pas en fait de suivre l'affectation des crédits, dont le montant n'a jamais dépassé 900M€²¹. Le mode du financement du 3ème plan est donc difficile à retracer, la Cour des Comptes allant jusqu'à parler d'un « chiffrage prévisionnel approximatif ».

Quant au suivi financier du plan, il est rendu difficile par :

- la multiplicité des financeurs pour les volets sanitaires et médico sociaux : Etat et assurance maladie dans le domaine sanitaire, CNSA et départements pour le médico-social,
- les méthodologies différentes retenues par les différentes administrations pour définir la base de calcul,
- la difficulté à suivre l'affectation finale des crédits octroyés.

La reconstitution du suivi financier apparaît ainsi dans des tableaux dont la compréhension est complexe et dont il est donc difficile de tirer des renseignements vraiment fiables. Nous pouvons cependant estimer les dépenses effectuées et engagées à la date de la fin du plan pour les 3 grands volets.

¹⁹ Rapport public annuel de la Cour des Comptes 2013.

²⁰ De BEAUCHAMP Hubert, GOHET Patrick, « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 », IGAS, mai 2012.

²¹ « Selon le rapport au Parlement de septembre 2011, le rendement de la franchise était estimé à 877M€ en 2010, 898m€ en 2009 et 883Me en 2008)- rapport de la cour des comptes précité.

Tableau 1 : Crédits prévus et consommés sur la période 2008-2012 par volets du 3^{ème} plan Alzheimer (en M€)

	Crédits prévus	Crédits effectivement dépensés	Consommation des crédits au 31/12/12
Volet médico-social	1242	684	55%
<i>Dont mesure 16 (PASA/UHR)</i>	738	269	36%
<i>Autres mesures</i>	504	415	82%
Volet sanitaire	226	189	84%
Volet recherche	188	185	98%
Total	1657	1058	64%
<i>Total (sans mesure 16)</i>	919	789	86%

Source : Mission nationale de pilotage et rapport de la Cour des comptes

Les niveaux de consommation des crédits prévisionnels sont assez hétérogènes entre les trois volets. Le volet recherche montre une consommation quasi-complète, les crédits octroyés pour le volet sanitaire sont également largement consommés. Mais nous constatons une large sous-exécution de l'enveloppe financière allouée au volet médico-social ; or, celui-ci représentait le plus gros volume financier. Le volet médico-social comportait en effet l'ouverture de nouvelles structures, ce qui ne peut se réaliser que sur plusieurs exercices.

Ainsi, on aboutit à un taux de réalisation global sur les cinq années du plan de 64% par rapport à l'enveloppe prévisionnelle affichée en 2008 mais il est prévu une montée en charge rapide des mesures médicosociales en 2013-2014, principalement de la mesure 16 (PASA/UHR) qui demandait un temps de déploiement important.

3LE « PRENDRE SOIN » : MALADES ET AIDANTS

3.1 Améliorer le diagnostic de la maladie

L'établissement d'un diagnostic précis et précoce est une étape essentielle à la bonne prise en charge des patients.

3.1.1 Élaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement

Dans le cadre de la mesure 8 du plan, la Haute Autorité de Santé a établi en septembre 2009 des recommandations sur la mise en place d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement. Celles-ci, qui reconnaissent d'emblée cette annonce comme un moment important du soin, permettent de respecter la liberté de choix de la personne, sa dignité ainsi que de favoriser sa capacité à organiser sa vie. Pour cette raison, la qualité de l'annonce a été considérée comme un élément de « bienveillance » du malade. L'annonce est un processus spécifique qui doit s'accompagner d'un plan d'aide et de soins.

Ces recommandations prévoient une consultation d'annonce dédiée, réalisée par le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic, dans des conditions matérielles optimales, de disponibilité et d'écoute. Elles préconisent une coordination rapide avec le médecin traitant gage de sécurité et de continuité des soins. Nous ne disposons pas de données permettant d'évaluer l'application de ces recommandations. Cette évaluation reste donc nécessaire à réaliser.

3.1.2 Renforcer les consultations mémoire (CM), les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et de la banque nationale Alzheimer (BNA)

Les mesures 11, 12 et 13 visaient à renforcer l'équipement en consultation mémoire et en CMRR, structures existantes depuis 10 ans, sur l'ensemble du territoire²². Il était dans ce cadre prévu un renforcement des CM à forte activité, des créations dans les zones dépourvues, ainsi que la création de trois nouvelles CMRR. Ces objectifs ont été atteints. Au dernier point du comité de pilotage en date du 26 mars 2013, 66 consultations ont été créées et 229 ont été renforcées. Il y a eu également un début de labellisation des consultations mémoires des neurologues libéraux en mai 2012, sur la base d'un cahier des charges. Les CMRR Auvergne et Limousin ont été créés en 2008, celui de Corse en 2012.

Sur cette même durée du plan, 99,6M€ ont été prévus pour le fonctionnement des consultations mémoire qui proviennent de la dotation de financement des MIGAC et 5,7 M€ pour le fonctionnement des CMRR. Les crédits prévus ont été consommés, pour la mesure 11, que pour moitié²³, pour la mesure 12, à hauteur de 72% et enfin, pour la mesure 13, en quasi totalité (94%), à la date du 31/12/12.

3.1.2.1 Les consultations mémoire (CM)

Sur le plan qualitatif, il nous est difficile d'apprécier le travail effectué par ces consultations et il existe une probable hétérogénéité. Ces consultations peuvent être à prédominance gériatrique ou neurologique rendant compte d'une partie de cette hétérogénéité. Les services de gériatrie ayant une plus grande antériorité dans l'organisation de la prise en charge globale des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs incluent une composante médico-sociale plus forte. Les modes d'accès peuvent être également différents : personnes âgées et poly-pathologies pour les consultations gériatriques, personnes plus jeunes et troubles cognitifs isolés pour les consultations neurologiques. Quoiqu'il en soit, il nous paraît nécessaire de souligner l'importance de l'établissement d'un diagnostic précis, de son annonce et d'une prise en charge en collaboration avec le médecin traitant et les structures médico-sociales existantes.

Sur un plan plus quantitatif, à partir des données de la Banque Nationale Alzheimer, il nous apparaît intéressant de constater que si sur l'ensemble du territoire le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été retenu dans environ 30% des cas, 35%²⁴ concernent les autres maladies neurologiques dégénératives ou vasculaires. Ce dernier chiffre montre donc que le dispositif diagnostique est déjà, de fait, partagé avec d'autres maladies neuro-dégénératives.

Nous considérons qu'aujourd'hui le maillage du territoire par cette offre diagnostique est suffisant, avec la part des neurologues libéraux qui y participent et constituent une force d'appoint dans certaines zones, nous permettant d'affirmer que le plan a atteint les objectifs qu'il s'était fixé. Néanmoins, nous pensons que des actions qualitatives doivent être entreprises pour améliorer le niveau ou la qualité des CM, favoriser leur intégration dans des actions de recherche clinique voire en Sciences Humaines et Sociales et faciliter les parcours et l'offre de soins en intégrant le médecin traitant. La mesure 32 a permis la formation à l'épidémiologie clinique de personnel médical de CM et de neurologues libéraux. Le niveau scientifique de ces CM et leur participation à des recherches cliniques reste à développer. Les crédits non dépensés en mesures 11 et 13 pourraient sous réserve de n'être pas déjà engagés être considérés comme disponibles pour ce faire.

²² Circulaire n°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 Octobre 2011.

²³ Ce résultat, alors que les objectifs quantitatifs ont été atteints, s'explique notamment par la difficulté à suivre les crédits fléchés.

²⁴ Données de la BNA 2012 sur 169 828 individus.

3.1.2.2 Les Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR)

Le dispositif régional des consultations mémoire hospitalières et libérales est structuré et animé par le CMRR, en étroite collaboration avec l'ARS. Le coordinateur du CMRR, chef de file des consultations mémoire de la région, et organisateur de la recherche dans la région, peut participer à la mise en œuvre et au suivi de la politique régionale dans toutes les dimensions sanitaire, médico-sociale, sociale et éthique en faveur de la maladie d'Alzheimer²⁵. Cette dernière mission semble plus investie dans certaines régions que dans d'autres. La demande de recours, mission principale, vient pour moitié des médecins généralistes et pour l'autre moitié des médecins spécialistes (les gériatres représentant un peu moins de 8%). Cette répartition est relativement homogène selon les régions. Il est à noter que moins de 1% des CM utilisent ce recours possible. Ce dernier point soulève la question d'une meilleure coordination entre les CM et les CMRR. Enfin, si la gériatrie et la neurologie se retrouvent dans ces CMRR dans des rapports variables selon les régions, la place de la psychiatrie nous apparaît relativement faible.

Une enquête²⁶ menée par la fédération des CMRR auprès des différents centres, en avril 2013, montre une bonne perception du plan par les responsables de ces centres mais fait ressortir un manque de moyens pour améliorer les parcours avec les médecins généralistes et les médecins libéraux voire les CM. Lors de la réunion nationale annuelle de la fédération des CMRR le 25 Avril 2013, il nous est apparu que la priorisation des missions de ces centres n'était pas clairement établie. Pour certains, la mission essentielle est la recherche et leur demande est alors de pouvoir disposer de postes pérennes de médecins CCA, de TEC etc. Pour d'autres, sans renier ce point, l'activité de recours est aussi une mission importante et selon eux, le CMRR doit s'insérer dans le système d'aide et de soin et en particulier dans les MAIA. Le développement des liens avec les médecins libéraux généralistes ou neurologues et le développement des formations universitaires rencontrent un assentiment assez unanime au sein de cette fédération. Enfin, CM et CMRR souhaiteraient avoir une visibilité des fonds qui leur sont attribués.

La pérennisation du financement de ces CMRR, au travers de dotations MIGAC, nous apparaît nécessaire pour assurer une dotation minimum à chacun de ces centres. Une part modulable par une tarification liée à l'activité de recherche pourrait être mise en place afin d'inciter à un plus grand effort dans ce domaine.

Recommandation n°1 : Maintenir le financement des consultations mémoire (CM) et des centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), développer la qualité des procédures diagnostiques et de prise en charge mises en place et inciter les CM à participer à des recherches cliniques ou en sciences humaines et sociales.

Recommandation n°2 : Assurer une part modulable de financement des CMRR (et aussi des CM si elles sont à l'initiative d'une recherche) liée à l'activité de recherche effectivement initiée et réalisée.

3.1.2.3 La banque nationale Alzheimer (BNA)

Chaque CM²⁷ et CMRR doit exporter régulièrement l'intégralité des 15 items d'un corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer (CIMA) vers la Banque nationale Alzheimer (BNA). Cette BNA a pour objectif de contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés « mémoire » à travers les schémas régionaux d'organisation des soins et d'apprécier la qualité de leur fonctionnement. Elle doit permettre de disposer également de données épidémiologiques et d'activités des centres spécialisés. Le budget alloué a été de 0,8 M € lors de son installation et de 1,2 M € de fonctionnement de 2008 à 2012.

²⁵ Circulaire n°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

²⁶ 18 centres répondant sur les 26 existants.

²⁷ Circulaire précitée du 20 octobre 2011 – Annexe 2.

En avril 2012, seul 76% des consultations²⁸ (CM/CMRR) communiquaient leurs données. Les raisons sont multiples et variées. En Ile-de-France, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris est en train de mettre en place un système pour aider ses nombreuses consultations mémoires à exporter les données vers la BNA. La Cour des comptes, dans son rapport de février 2013, insiste sur la nécessité de faire strictement respecter par la totalité des consultations mémoire l'obligation de documenter la BNA d'autant qu'un financement a été octroyé aux ARS depuis 2009 pour accompagner ce recueil de données. Il est difficile de connaître l'attribution effective de ces financements aux consultations.

Ce système d'information a évolué depuis son implantation en 2009. Associé au début au seul système Calliope, il peut être maintenant développé par n'importe quel concepteur, ce qui a permis sa généralisation. Une convention lie le ministère de la santé et le centre hospitalo-universitaire de Nice pour la conception et la mise en œuvre de ce système. Les données anonymisées sont propriétés de l'Etat.

Il nous apparaît nécessaire de maintenir ce système d'information permettant des bilans d'activité utiles et un développement vers un outil intéressant pour la recherche épidémiologique. La mission, sensible aux demandes effectuées par les utilisateurs sur la possibilité de traiter facilement leurs données au niveau local, souhaite que ce point soit considéré par le comité de pilotage de la BNA.

Recommandation n°3 : Poursuivre l'obligation de recueil d'une information minimale dans la banque nationale Alzheimer (BNA) au sein des consultations mémoire (CM) et en faire un outil épidémiologique utilisable par tous.

3.2 Créer des structures innovantes de prise en charge

3.2.1 Labellisation sur tout le territoire de « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA)

Les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA) - mesure 4 et 5- ont pour but une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette dénomination malheureuse de « maison » - et unanimement regrettée - donne à penser que la MAIA est un lieu, un centre, ce qui s'oppose au concept même d'intégration. De plus, les textes ayant élargi la population cible aux personnes âgées en perte d'autonomie²⁹, la dénomination « Alzheimer » n'a plus de sens. L'acronyme étant maintenant connu, il faudrait pouvoir le décliner différemment et parmi les propositions celles de « mission » ou « méthodologie » pour l'autonomie et l'intégration au « grand âge » nous semble plus adaptée. Toutefois, l'élargissement à d'autres populations reposera le choix de la déclinaison de l'acronyme.

Les MAIA reposent sur la mise en application du concept d'intégration, ce qui en fait sa richesse - en raison des modifications profondes des pratiques professionnelles qu'il implique -, et sa difficulté - pour la même raison -. Afin de mieux appréhender l'une et l'autre par une approche sur le terrain, une étude a été réalisée pour la direction générale de la santé (DGS) par la Fondation nationale de gérontologie (FNG)³⁰. Nous avons également utilisé les deux rapports de la mission projet MAIA.³¹ La mission a utilisé aussi ses propres observations et les résultats de ses auditions pour évaluer l'expérience des premières MAIA.

²⁸ Rapport de la cour des comptes 2013 précité.

²⁹ Article 1113-3 du Code de l'action sociale et des familles.

³⁰ TROUVE Hélène, SOMME Dominique, « Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration des MAIA », par la Fondation nationale de gérontologie, février 2012.

³¹ Rapport final expertise MAIA 1ere phase expérimentale 2009-2010 ; rapport expertise MAIA 2ème phase

3.2.1.1 Faire partager le concept d'intégration

L'ambition de labelliser sur tout le territoire des « portes d'entrée uniques: les maisons pour l'autonomie et l'intégration des personnes malades d'Alzheimer (MAIA) »³² est affichée dès la circulaire du 6 juillet 2009 relative au volet médico-social du plan³³ comme une « de ses mesures phares ». Le plan avait prévu initialement l'ouverture de 500 MAIA sur la période 2008-2012, objectif repoussé en cours de plan à 2014 en raison du retard pris dans la mise en œuvre du dispositif³⁴. Au 31/12/12, 148 MAIA sont en place.

Les MAIA ont pour « objectif de favoriser une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement dans une perspective d'intégration de l'ensemble des acteurs qui participent à la prise en charge des malades souffrant de la maladies d'Alzheimer, à leurs aidants, ou plus largement, à toutes les personnes âgées en lourde perte d'autonomie »³⁵.

Elles sont la solution apportée au diagnostic partagé d'un système d'aide et soins fragmenté³⁶. C'est pourquoi la MAIA a vocation à englober tous les acteurs du sanitaire et du médico-social. L'intégration va en effet plus loin que la « coordination », terme couramment utilisé dans le domaine médico-social, et bien assimilé comme la nécessité d'articuler les interventions des différents professionnels et institutions pour permettre une continuité de prise en charge, aussi fluide que possible.

L'intégration se définit à partir d'un territoire, sur plusieurs niveaux d'implication (niveau de la direction des services, de délivrance des soins et de l'aide, du financement et de la régulation), de façon intersectorielle (sanitaire, médico-social, social) avec un partage obligatoire de responsabilité sur le projet mené. Elle s'accompagne d'une remise en cause du fonctionnement interne des partenaires (outils utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) et un partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population ciblée.

La coordination, quant à elle, permet à chacun de préserver son fonctionnement. Comme le dit le dirigeant d'un CLIC « la coordination, on la faisait côte à côte ». La nouveauté du concept explique sans doute les résistances qu'il engendre inévitablement et que l'intégration reste largement encore mal comprise et sans cesse à reconstruire. Le pilote d'une des MAIA les plus anciennes et les plus abouties regrettait ainsi devant la mission que la nouvelle plate-forme de répit s'ouvrant sur son territoire ne semblait pas vouloir prendre sa place au sein de la MAIA.

Sur le terrain, l'implantation d'une MAIA dans de bonnes conditions sur un territoire - qu'il convient de définir à chaque fois³⁷ - suppose que les différents acteurs du système d'aide et de soin en soit partie prenante et admettent que le concept d'intégration ne les menace pas dans leur existence mais suppose toutefois un réaménagement général des interventions. Selon l'expression d'une chercheur, « la MAIA n'est pas une simple structure, elle exige des changements structurels », ce qui explique les résistances que son implantation peut susciter.

expérimentale 2010-2011. La Documentation Française.

³² Dans son livre précité, le Pr J. MENARD écrit « Méthodologie de l'Autonomisation et de l'Intégration des malades Alzheimer » ce qui correspond davantage à l'objectif recherché. Dans son rapport au Président de la République (2007), le concept n'apparaît pas non plus clairement posé.

³³ Circulaire N° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ».

³⁴ Le retard constaté pour la mise en place des MAIA s'explique notamment, selon les ARS, par leur volonté de découper la région en territoires de santé, base d'implantation des nouvelles structures.

³⁵ Circulaire précitée du 6 juillet 2009 - Annexe 2.

³⁶ Il existe un très grand nombre de structures dont les activités se recoupent. Voir Annexe 1 : liste des principales structures investies dans la coordination de la prise en charge des personnes âgées.

³⁷ Il n'existe pas de territoire idéal : commune, intercommunalité, bassin de vie... Toutefois le critère de proximité est essentiel.

Après la coordination et le « guichet unique », souvent cité comme la solution préalable à une bonne coordination³⁸, les différents acteurs locaux, dont certains sont d'ores et déjà investis dans un rôle de coordination auprès des personnes âgées, ont du mal à s'approprier le concept et ses outils (guichet intégré, outil commun...). Le travail d'explication et de formation, conduit par l'équipe projet nationale de la CNSA, mériterait d'être poursuivi mais doit être porté aussi par les ARS et les différentes institutions concernées.

Une action d'information auprès des intervenants en place et même de recherche de leur coopération par l'ARS, très en amont, est donc indispensable. Elle doit passer par l'énoncé des missions et des modes d'action de chaque structure, leurs limites d'intervention et les compétences dont elles disposent. Ce travail préalable doit être la première étape dans le cheminement permettant de faire partager l'intérêt - pour tous- de l'apport de la MAIA, afin de les faire entrer dans le processus d'intégration.

Pour certains « *il fallait faire le contraire : s'appuyer sur les CLIC présents sur le terrain depuis dix ans et plus pour la plupart d'entre eux, car nombre de CLIC se sont installés sur des coordinations déjà existantes auparavant. On aurait pu élargir leur compétence aux malades Alzheimer, comme certains le faisaient déjà, ce qui aurait eu l'avantage à la fois de faire des économies puisque les infrastructures étaient déjà présentes et de banaliser la maladie ce qui était l'objectif de la commande du plan* ». Telle est l'opinion exprimée par un sociologue et homme de terrain³⁹. Il ajoute cependant, rejoignant ainsi la position de l'Association des Départements de France, que cela ne pouvait se concevoir sans renforcer les CLIC de niveau 3 par des compétences médicales et, pour le personnel en place, une formation renforcée sur la maladie d'Alzheimer.

Ces moyens nouveaux et principalement la création des postes de « gestionnaires de cas complexes » (voir infra) devraient aussi poser la question du possible redéploiement de personnel entre les différentes structures. Cela n'est pas systématiquement le cas et n'est d'ailleurs pas posé comme une exigence dans les circulaires prévoyant le déploiement des MAIA. Il existe donc un risque de superposition des structures plutôt qu'une véritable intégration de leurs actions. La MAIA de Marseille a su redéployer un poste depuis le réseau gérontologique, redéploiement sans doute facilité par le fait que le pilote est un médecin bien implanté dans le milieu médical de la ville. Une extension de son périmètre d'action est envisagée, en comptant sur un ou deux autres redéploiements. Cette attitude vertueuse ne semble pas être fréquente et ne figure d'ailleurs pas au titre des recommandations dans les textes. La priorité donnée aux ARS sur l'expérimentation puis l'extension du dispositif n'a pas favorisé la recherche d'optimisation des moyens⁴⁰.

3.2.1.2 Utiliser un outil commun

Le dispositif MAIA se singularise par la mise en lien de multiples acteurs (médicaux, sociaux, médico-sociaux) qui, pour les besoins du parcours de soins, vont accéder aux données personnelles de santé du patient. Quel que soit le point d'entrée dans le dispositif MAIA, les données seront mises à disposition des autres structures susceptibles d'intervenir.

³⁸ « Dans les pays où la responsabilité de la prise en charge de la dépendance est partagée par des multiples acteurs et intervient à différents échelon, l'enjeu majeur est alors de proposer une forme de guichet unique aux personnes âgées dépendantes et leur aidants, qui permette de centraliser l'ensemble des formations utiles. Le cas français illustre bien cette tendance et ces difficultés. » in Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : servitude ou choix de vie ?, BARREYRE J-Y, in Vie Sociale, n°4/2012.

³⁹ ENNUYER Bernard, « Un regard critique sur les « gestionnaires de cas », dernière mode de la coordination imposée par le plan Alzheimer », in Gérontologie et société - n° 142 - septembre 2012.

⁴⁰ De même une ARS a exposé à la mission avoir décidé de donner la priorité à la définition de ses bassins de santé avant d'implanter les MAIA, malgré les recommandations en faveur d'un déploiement rapide.

Au niveau du « guichet intégré », le professionnel qui recueille la demande d'intervention doit pouvoir orienter la personne vers le service ou le professionnel adapté en échangeant avec ses partenaires les informations recueillies utiles pour assurer la continuité de l'accompagnement de la demande. Le gestionnaire de cas, qui peut être un professionnel de santé ou du champ social (assistante sociale, conseillère en économie sociale et familiale...), doit pouvoir être destinataire d'informations personnelles relatives à la santé de la personne âgée afin de construire une réponse adaptée à la réalité de ses besoins.

Le processus d'intégration des services, fondement même de la MAIA, suppose donc que les partenaires disposent d'un outil commun d'évaluation multidimensionnelle standardisé recensant toutes les données disponibles concernant un malade et permettant de les échanger entre les professionnels participant à la MAIA. De l'évaluation des besoins découle un plan de services individualisé.

Après des hésitations nécessairement couteuses, l'outil GEVA (utilisé par les MDPH) a été retenu mais son adaptation aux populations âgées GEVA-A est apparue nécessaire et a été diffusé aux ARS par la CNSA. Il n'en existe qu'une version Word, accompagnée d'un « guide » d'utilisation, dans l'attente de son informatisation prévue pour la mi 2014. Les ARS expriment, à ce sujet, une certaine impatience et craignent légitimement que le retard pris ne mette en danger la crédibilité du dispositif MAIA, surtout dans un contexte de montée en charge.

Pour sécuriser les échanges et se mettre en conformité avec la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés⁴¹, les services de la CNSA et de l'administration centrale ont entrepris des démarches vis-à-vis de la commission nationale informatique et liberté (CNIL) et du conseil national de l'ordre des médecins (CNOM).

Dans l'attente, les MAIA sont engagées par la DGCS et la CNSA à « se mettre en conformité avec la CNIL pour la mise en place de tout outil de recueil et d'échange de données personnelles utilisé localement ». Il leur est rappelé que « des échanges de données sensibles (médicales, sociales, individuelles...) ne sauraient en aucun cas être échangées entre partenaires des MAIA, sauf à ce que vous soyez effectivement dotés d'un traitement de données dûment autorisées par la CNIL »⁴².

Devant cette situation, la DGCS a préparé deux textes sur lesquels la CNIL devrait donner son accord et qui sont en attente d'un support législatif :

- un article de loi ⁴³(qui sera inséré dans le CASF et en complétera l'art L 113-3) donnera un cadre légal à l'échange d'information personnelles, notamment médicales, entre les professionnels assurant la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce projet de texte⁴⁴ devrait impérativement être présenté au vote au cours de l'année 2013.
- un décret en conseil d'Etat, pris après avis de la CNIL, qui doit permettre un traitement automatisé à caractère personnel et des données de santé dans le cadre des missions de la MAIA.

⁴¹ Loi 78-17 du 6 janvier 1978.

⁴² Note DGCS et CNSA adressé aux pilotes de MAIA, porteurs MAIA, référents Alzheimer, sous couvert des directeurs généraux d'ARS en date du 25 juillet 2012, préalablement validée par le comité national de pilotage du 17 juillet 2012.

⁴³ Les professionnels intervenant dans le cadre des MAIA relèvent des règles du « secret professionnel partagé », à l'instar de ce qui a été fait pour les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) (L. 241-10 du CASF). Le texte s'inspire également de l'article 48 du projet de loi de finances de la (PLFSS) 2013 relatifs au parcours de santé des personnes âgées en prévoyant le consentement exprès de la personne concernée.

⁴⁴ Voir annexe 2 : Projet d'article de loi sur le partage de données au sein des MAIA.

Rappelons que l'outil commun d'évaluation est un facteur clé d'intégration des services et que son choix est capital. Les outils GEVA, OEMD-Smaf et InterRAI qui ont été discutés au cours de ce plan sont tous trois des grilles d'évaluation multidimensionnelle standardisées et permettent le calcul par exemple d'un indicateur comme le GIR (groupe iso ressources). La question essentielle reste néanmoins celle de la pertinence de cet outil GEVA-A, en voie d'informatisation, alors même qu'il n'est ni validé scientifiquement ni reconnu au plan international. Afin de faire cesser, selon l'expression d'un chercheur, « une succession d'informations contradictoires sur l'outil », nous estimons nécessaire de prendre une **décision rapide sur un outil d'évaluation reconnu et fiable**. Une commission indépendante composée d'experts français et étrangers doit pouvoir statuer rapidement sous l'égide du Ministère des affaires sociales et de la santé.

3.2.1.3 Constituer une équipe : le pilote et les gestionnaires de cas

Le **pilote** d'une MAIA a pour mission principale de faciliter et de promouvoir l'intégration des services de soins et d'aides en direction des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle sur le site sur lequel il exerce. Pour cela, il est chargé du pilotage⁴⁵ : il constitue, réunit et anime les « tables de concertation stratégique »⁴⁶ et « tactique » de la MAIA, au cours desquelles il rend compte de son action aux partenaires engagés dans le dispositif et impulse la mise en œuvre progressive du guichet intégré. Il échange également, en dehors des réunions des tables de concertation, directement avec les partenaires afin d'identifier, si elles existent, les difficultés propres à chaque établissement ou organisme à participer à l'ensemble de la mise en œuvre du dispositif MAIA. Placé sous l'autorité hiérarchique du porteur, le pilote joue aussi un rôle d'encadrement auprès de son équipe de gestionnaires de cas.

Le pilote a donc la responsabilité de créer les conditions, internes et externes, favorables à la réalisation de la MAIA - et à terme à la mise en œuvre du guichet intégré- en désamorçant les obstacles et jeux d'acteurs⁴⁷. La réussite d'une MAIA est alors intimement liée à la qualité, la motivation et l'ancrage territorial du pilote qui la coordonne. Il ressort, en effet, des visites de terrain que l'avancement du dispositif MAIA sur un territoire a été souvent fonction du niveau d'engagement et de compréhension du concept par le pilote autant que du niveau d'appropriation par les acteurs de terrain. A la différence des gestionnaires de cas, il n'existe pas de formation universitaire diplômante pour les pilotes. Le recrutement est fait par la structure porteuse de la MAIA⁴⁸ sur un profil explicitant les compétences requises⁴⁹, puis validé par l'ARS⁵⁰. A l'issue de cette procédure, une formation⁵¹ à la prise de poste est proposée aux pilotes.

⁴⁵ Annexe III du cahier des charges national des dispositifs d'intégration, décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011.

⁴⁶ L'ARS participe avec le pilote à sa constitution.

⁴⁷ Le pilote peut à l'occasion se positionner comme médiateur entre deux organismes si cela est approprié pour la mise en œuvre du dispositif MAIA.

⁴⁸ Voir annexe 3 : Principales structures porteuses de MAIA au 31/12/12. (données sur 93 MAIA recensées par la mission de pilotage)

⁴⁹ Voir rubrique « compétences requises » du profil de poste de pilote de MAIA - Annexe 3 du cahier des charges national des dispositifs d'intégration.

⁵⁰ Annexe décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

⁵¹ Une formation de 5 jours durant laquelle les concepts clés de la MAIA sont explicités, a été organisée par la CNSA et dispensée par l'équipe projet nationale (EPN), le Dr Dominique Somme, le Dr Matthieu de Stampa. Un volet gestion de cas était également prévu, animé par un pilote et des gestionnaires de cas expérimentés. Par ailleurs, de janvier à avril 2012, des sessions de formation à l'utilisation du guide réglementaire GEVA-A ont également été proposées par la CNSA, à destination des gestionnaires de cas et des pilotes.

Cette formation vient compléter des formations initiales différentes d'un pilote à l'autre. Dans la plupart des MAIA, où le pilote n'est pas un professionnel médical, l'intégration passe par un ancrage territorial et/ou une connaissance fine des logiques d'acteurs du milieu médico-social. Les pilotes de formations initiales médicales réduisent, selon les observations de la mission, le temps de concertation et d'adhésion des personnels médicaux, notamment médecins généralistes. De plus, la présence d'un professionnel médical permet, à la fois, de résoudre les questions de partage de données mais aussi de répondre au besoin de disposer d'un temps médical, souvent absent.

Par ailleurs, la montée en charge du dispositif présage une augmentation des disparités entre les profils des pilotes, notamment en raison de la diversité des structures porteuses et du manque d'homogénéité entre les offres de postes de pilotes. Les offres de poste de pilote de MAIA recensées, sont en effet apparues hétérogènes et plus ou moins détaillées⁵².

De fait, les niveaux de sensibilisation au concept d'intégration ainsi que l'investissement du pilote seront également plus hétérogènes. Dans ce contexte, le risque que la MAIA soit détournée de son objectif est bien identifié par les pilotes des MAIA expérimentales, souvent sollicités par les novices : « Certains pilotes n'ont pas bien compris le concept de ce dispositif difficile à mettre en œuvre ; certains d'entre eux sont en train de construire des MAIA qui n'en sont pas. Ils veulent, pour certains, aller très vite alors même que c'est une "installation" qui s'inscrit dans la durée. »⁵³

Dans ce contexte de montée en charge, l'organisation actuelle de la formation et de l'accompagnement des pilotes, par la CNSA, n'apparaît alors plus adaptée. Assurer l'homogénéité du concept sur le territoire appelle donc à les repenser. Le projet de convention entre la CNSA et l'EHESP, pour ce qui concerne la formation, est, à ce titre, une voie pertinente.

De même, en ce qui concerne l'accompagnement des pilotes, il est actuellement partagé entre les ARS⁵⁴ et l'équipe projet nationale, celle-ci restant la véritable référence pour de nombreux pilotes. La montée en charge des MAIA appelle à une réorganisation de la mission d'animation et soutien aux pilotes, actuellement de type «top-down»⁵⁵, autour des ARS - par l'intermédiaire des référents - à partir du moment où la MAIA est bien implantée sur le territoire. L'implication des ARS dans le recrutement du pilote est actuellement plus ou moins forte⁵⁶. Or, son intervention apparaît nécessaire pour désamorcer les potentiels conflits d'intérêt entre le pilote de la MAIA et la structure porteuse.

⁵² Seuls le niveau master, tourné vers l'organisation et la gestion du système sanitaire et médico-social ainsi que l'expérience de conduite de projet sont des pré-requis que les porteurs partagent. Dans certaines offres, la bonne connaissance du milieu gérontologique et des acteurs en présence est considérée comme un plus.

⁵³ Paroles d'un pilote de MAIA rencontré par la mission.

⁵⁴ Les pilotes sont rattachés fonctionnellement aux ARS et sous l'autorité hiérarchique du porteur de la structure. Cette double hiérarchie penche généralement en faveur de l'autorité de proximité qu'est le porteur.

⁵⁵ Ce management centralisé prend la forme d'une réunion annuelle permettant un partage de pratiques entre pilotes. Il s'est accompagné de contacts plus informels ainsi que d'un forum, ce type de communication pouvant d'ailleurs se développer.

⁵⁶ Validation formelle du choix du pilote par la structure porteuse.

La réussite d'une MAIA repose également sur l'équipe de « **gestionnaires de cas complexes** » qui la composent. Cette expression est une traduction, souvent mal ressentie par les professionnels, de l'expression anglo-saxonne « case manager ». La notion de complexité attachée à une maladie peut être interrogée car la complexité est corrélée davantage, dans les faits, à des situations de polyopathologies, d'isolement, de conflits familiaux, d'intrication de problèmes médico-psycho-sociaux ; la démence ne peut être le marqueur prioritaire de complexité. Le financement de deux ou trois gestionnaires de cas par MAIA⁵⁷ est prévu par la CNSA, ce qui n'exclut pas que d'autres postes soient financés par des partenaires. Le référentiel de cette nouvelle fonction, qui ne correspond pas à un statut, n'a été défini qu'en novembre 2012⁵⁸. Dans les faits, différents professionnels du champ sanitaire et social occupent ces postes et il est apparu à la mission qu'ils en avaient une vision différente en raison de leur formation initiale et d'éléments internes à la structure.

Chaque gestionnaire de cas prend en charge environ 40 situations. Celui-ci sera contacté « *selon les circonstances par le médecin de famille, essentiellement, ou par les consultations mémoires, ou par les spécialistes de neurologie de ville, ou par les familles elles-mêmes* ». Il élaborera « *le plan de services individuels des cas difficiles* » et veillera « *à la mise en œuvre de ce plan d'accompagnement.* »⁵⁹. Les différents acteurs de terrain rencontrés ont reconnu devant la mission l'intérêt du travail mené par le celui-ci.

Deux questions mériteraient également d'être débattues : la durée de l'intervention auprès de la personne âgée et la prise en charge de l'urgence. La durée d'intervention du gestionnaire de cas s'est révélée variable, inscrivant certains gestionnaires dans une prise en charge au long cours pour certains malades, la conséquence étant à terme la congestion du système et la perte de pertinence du gestionnaire de cas, redevenant un référent comme les autres. La prise en charge de l'urgence, dont on connaît la sensibilité dans le travail coopératif, ne semble pas appréhender de façon uniforme. Dans une MAIA rencontrée par la mission, les gestionnaires affirment ne pas intervenir en urgence, en raison de la durée même de la phase d'inclusion (huit jours), contrairement à d'autres. Sans réduire la complexité à la notion d'urgence, il serait sans doute utile de débattre de ce problème qui est emblématique des difficultés de prise en charge des personnes vulnérables, faute de quoi la construction de l'intégration restera fragile.

3.2.1.4 ARS et département

Les ARS, au niveau régional, et les collectivités territoriales départementales sont les deux grands acteurs qui développent sur le terrain des politiques en faveur des malades Alzheimer. La gouvernance centralisatrice du 3e plan s'est légitimement appuyée pour le développement des mesures, notamment des MAIA, sur les ARS, alors en cours d'installation⁶⁰. Celles-ci reçoivent les délégations de crédits, soit 100 000€ pour le financement du pilotage et du fonctionnement et 60 000€ pour chaque gestionnaire de cas⁶¹. Ce montant constitue un plafond et « *tiendra compte des contributions financières ou en nature des autres partenaires* ». Au titre de ces partenaires, la contribution des départements est sous-entendue.

⁵⁷ Circulaire interministérielle N° DGCS/DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer. (MAIA)

⁵⁸ Arrêtés du 8 et 16 novembre 2012 fixant les référentiels d'activités et de compétences pour exercer le rôle et les missions du gestionnaire de cas dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

⁵⁹ Voir « médecine de la mémoire, mémoire de médecin », Pr J.MENARD précité.

⁶⁰ La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, crée, dans son article 118, les Agences Régionales de Santé. Elles sont le pilier de la réforme du système de santé.

⁶¹ Circulaire interministérielle N° DGCS/SD3A/DGOS/2011/12 du 13 janvier 2011 relative à la mise en œuvre des ma mesure 4 du plan Alzheimer : déploiement des MAIA.

Les instructions adressées aux ARS prennent en considération les conseils généraux, « *acteurs incontournables dans la mise en place des dispositifs MAIA dont l'implication est un facteur de réussite de l'intégration* »⁶² ; les ARS sont donc tenus de les « *informer de façon spécifique* »⁶³. Pour la sélection des projets de MAIA⁶⁴, le président du Conseil général est représenté dans la commission régionale.

L'implication effective des Conseils généraux, ainsi que la recherche de celle-ci par les ARS, est nécessairement inégale, alors même que cet aspect est essentiel pour la réussite du projet. En effet, le poids des conseils généraux dans la politique départementale en faveur des personnes âgées est considérable : APA à domicile, CLIC, schéma gérontologique. La lecture de quelques schémas gérontologiques montre d'emblée la place prise -ou non- par la MAIA au sein de la dynamique départementale.

Nos observations rejoignent les conclusions de l'étude d'Hélène TROUVE et Dominique SOMME. Les référents Alzheimer identifient et prennent en compte quatre catégories de difficultés à l'engagement des Conseils généraux dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA :

1) l'articulation aux orientations gérontologiques des Conseils Généraux définies dans les schémas gérontologiques, 2) la conciliation des modalités territoriales de déploiement définies nationalement, mises en œuvre régionalement, avec les cadres de référence des conseils généraux dans la définition des territoires géographiques des MAIA (infra-départemental versus départemental), 3) la difficulté d'articuler une stratégie régionale de déploiement avec les compétences départementales des Conseils Généraux, 4) l'existence d'une frilosité, voire réticence, de certains Conseils Généraux à investir le dispositif étatique MAIA, aux vues de l'expérience du dispositif CLIC, dans un contexte de déploiement financier des dispositifs MAIA juge non pérenne⁶⁵.

C'est pourquoi la mission estime que les instructions données aux ARS auraient pu insister davantage sur cette étape du montage des MAIA, au risque de prendre pour cela le temps nécessaire. En effet, le niveau régional n'est pas en contact naturel avec les départements (sauf pour celui qui est le siège de la préfecture de région) et les délégations territoriales des ARS disposent d'une délégation très inégale selon les régions, ce qui peut compliquer les contacts avec cette collectivité territoriale.

Les relations entre les ARS et les Conseils généraux doivent être, à tous niveaux, plus étroites si l'on veut vraiment que le concept d'intégration soit une réalité vivante plutôt qu'un affichage. La difficulté réside dans le passage d'une cordialité de rapports assortie d'un accord de principe sur la nécessaire coordination à un véritable travail en commun pour aller vers l'intégration des services.

Pour ce qui concerne le pilote, son ancrage territorial passe par un processus de légitimation et d'identification auprès des acteurs de terrain, dont le recrutement constitue une des étapes. A ce titre, il apparaît donc cohérent que les principaux acteurs de la politique gérontologique, l'ARS et le Conseil général, participent conjointement, au côté de la structure porteuse, au choix du pilote, et cela de façon systématique. Cette pratique doit être instaurée.

⁶² Circulaire interministérielle N° DGCS/DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 précité.

⁶³ Circulaire interministérielle N° DGCS/DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 précité.

⁶⁴ Après appel à candidature, sur la base d'un cahier des charges national.

⁶⁵ TROUVE Hélène, SOMME Dominique, « Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration des MAIA », par la Fondation nationale de gérontologie, février 2012.

Il est à noter d'ailleurs que le Pr Joël MENARD, dans son rapport au président de la République en 2007 donnait aux départements un rôle moteur dans la coordination⁶⁶. Cette réflexion est reprise dans le rapport de l'IGAS sur l'accompagnement des ARS en mai 2012⁶⁷ qui posait la question de la conception des MAIA sur une base départementale, et non infradépartementale, en raison de « l'intérêt manifesté par les conseils généraux et l'émergence de quelques projets de MAIA couvrant un département entier ». C'est sans doute cette évidence qui a conduit 29 départements, soit 32% d'entre eux⁶⁸, à être porteur de MAIA. Enfin, ce mode de fonctionnement ne doit en aucun cas faire oublier que son but ultime est la **qualité du service apportée à la personne et son adéquation aux besoins de celle-ci**.

Recommandation n°4 : Enraciner le concept d'intégration des services dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) en poursuivant le travail d'explicitation et de formation auprès des professionnels et des institutions.

Recommandation n°5 : Préalablement à toute ouverture de MAIA, prévoir une phase d'échanges sur les missions des différents acteurs locaux, leurs limites d'intervention et les réaménagements du fonctionnement de chaque structure, notamment en termes de redéploiement de personnel.

Recommandation n°6 : Doter dans les meilleurs délais les MAIA d'un outil d'évaluation multidimensionnel scientifiquement et internationalement reconnu.

Recommandation n°7 : Disposer dans les meilleurs délais d'un cadre juridique sécurisant le partage de données personnelles, notamment médicales, entre professionnels des MAIA.

Recommandation n°8 : Donner instruction aux ARS d'associer très étroitement les conseils généraux dès la phase de lancement de la MAIA et en particulier pour le choix du pilote.

Recommandation n°9 : Affiner la fonction de « gestionnaires de cas complexes » pour ce qui concerne les durées d'intervention et l'urgence afin de faciliter le repositionnement des différents acteurs, d'éviter des chevauchements de compétence ou les transferts de charges.

⁶⁶ Rapport au président de la République (2007) de la Commission nationale chargée de l'élaboration des propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présidée par le Pr. J.MENARD, p47.

⁶⁷ GOHET P., De BEAUCHAMP H., « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans el cadre du plan Alzheimer 2008-2012 », IGAS, mai 2012.

⁶⁸ Pourcentage calculé sur une base de 93 MAIA (donnée disponible) – voir annexe 3.

3.2.2 Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés : les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)

3.2.2.1 Une intervention très encadrée

Au titre du « renforcement de l'offre à domicile », mesure 6 du plan, est prévu dès 2009 la création de 40 équipes spécialisées Alzheimer (ESA), qui, selon le lieu d'intervention et le type de prise en charge, doivent être rattachées à une structure ayant une capacité minimum de 60 places de SSIAD ou des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)⁶⁹. *« Ces équipes ont pour objectif de favoriser l'apprentissage de gestes adaptés, l'aptitude à la communication non verbale et la prise en charge des troubles cognitifs.... La stratégie « soins d'accompagnement et de réhabilitation » fait partie des stratégies thérapeutiques non médicamenteuse dans la maladie d'Alzheimer »*⁷⁰.

Le but de l'intervention n'est pas de faire recouvrer aux malades des capacités perdues mais bien de maintenir et améliorer les capacités résiduelles, pour quelques mois, par l'apprentissage de stratégies de compensation afin de permettre le maintien au domicile. Le programme comprend également un volet éducation thérapeutique des aidants (écoute, sensibilisation, conseil).

Les équipes spécialisées sont constituées, sous l'autorité d'une infirmière coordinatrice (0,25 ETP), de personnels qualifiés : psychomotricien ou ergothérapeute (1 ETP) et assistants de soin en gérontologie (1,5 ETP)⁷¹. Elles interviennent uniquement sur prescription médicale pour un nombre de séance entre « 12 et 15 »⁷² sur une durée de trois mois maximum par an. Elles n'ont pas vocation à intervenir auprès de tous les malades Alzheimer. Le psychomotricien ou ergothérapeute intervient systématiquement lors des premières séances pour établir avec le malade, le ou les objectifs de l'intervention : s'habiller, préparer à nouveau ses repas grâce au microonde, aller chercher son courrier à la boîte aux lettres, reprendre une activité de peinture, selon les exemples qui nous ont été cités. L'ASG⁷³ intervient, dans un deuxième temps pour réaliser les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés. A l'issue de l'intervention, le psychomotricien ou ergothérapeute réalise un bilan-évaluation des résultats qui est transmis au médecin-prescripteur.

⁶⁹ Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), récemment créés, associent, au sein d'une même structure, à la fois offre de soins et aides à la personne. Elles sont donc apparues comme des structures particulièrement adaptées à la prise en charge interdisciplinaire que nécessite la maladie d'Alzheimer, puisqu'elles permettent d'assurer l'essentiel des actes réalisés dans le cadre des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) tout en faisant bénéficier les personnes atteintes de professionnels spécifiquement formés.

⁷⁰ Circulaire N° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

⁷¹ Cahier des charges ESA - Annexe 1 de la circulaire DGCS/SD3A n° 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n° 6).

⁷² Cahier des charges précité.

⁷³ La fonction d'assistant de soins en gérontologie consiste en une assistance dans les actes de la vie quotidienne des personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Les activités réalisées visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes. Ont vocation à accéder à cette fonction les aides-soignantes ou des aides-médico-psychologiques ayant suivi une formation de 140 heures, exerçant dans les structures ESA, PASA, UHR et UCC. Cette fonction fait l'objet d'une valorisation financière de 90 euros dans la fonction publique hospitalière, fixée par décret en juin 2010. Elle est en cours de négociation pour la fonction publique territoriale et le secteur privé lucratif.

Les critères d'inclusion⁷⁴ à ce type de dispositif sont donc volontairement stricts : le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées doit avoir été posé, le malade doit être à un stade relativement précoce de la maladie (MMSE >18 dans certains cas 15), avec une répercussion sur sa vie quotidienne et doit accepter le principe de séances de réhabilitation. La prescription est médicale mais il semble que dans de nombreux cas cette prescription soit induite par les services auprès des médecins généralistes. Dans ces conditions, les personnes bénéficiaires ainsi que les médecins se déclarent généralement satisfaits des interventions des équipes ESA⁷⁵. Toutefois il faut s'interroger sur le type d'actions entreprises (non précisé dans l'enquête DGCS-CNSA de 2011⁷⁶) et la situation des personnes non concernées actuellement par l'ESA.

1.1.1.1. Une conception plus large des apports de compétence spécialisée.

La mission, centrée sur les malades Alzheimer, s'est toutefois autorisée une approche globale des personnes âgées connaissant des difficultés, souvent liés à une polyopathie, pour vivre à domicile, situation rapportée lors de certaines auditions par des acteurs de terrains qui ont fait ressortir la nécessité de les aider également. Il est difficile de défendre devant ceux-ci que seuls les malades Alzheimer ont droit à une intervention d'ergothérapeute ou de psychomotricien.

Selon les observations de la mission, les actions réalisées par les ESA, pour utiles qu'elles soient, n'ont pas paru justifier une organisation telle qu'elle nous a été décrite (plusieurs réunions interdisciplinaires pour la mise en place de l'action puis le suivi de l'intervention et enfin l'évaluation finale), alors même que de l'avis général les résultats obtenus sont fragiles et sont « rattrapés » rapidement par l'évolution de la maladie. Dans le meilleur des cas, c'est-à-dire si la personne entre encore dans les critères ou si elle n'est pas admise en EHPAD, elle pourra bénéficier l'année suivante d'une nouvelle intervention.

Les premiers bilans d'activité révèlent d'ailleurs que les conditions d'inclusion ne sont pas toujours respectées⁷⁷, signes qu'elles sont trop restrictives et difficiles à mettre en œuvre. En effet, la mesure s'adresse à des personnes en début de maladies or celles-ci ont rarement envie de participer à de tels dispositifs. Pour ceux pour lesquels la maladie est déjà à un stade avancée, ils n'y sont plus éligibles. Il a été entendu lors d'une audition qu'une intervention avait été refusée – il s'agissait d'adapter le fauteuil à l'état de la personne, au motif d'une aggravation du MMSE entre la prescription et la première intervention du psychomotricien ou ergothérapeute. Cette façon de procéder est à la fois traumatisante pour les familles et peu compréhensible pour les professionnels des autres équipes.

Les professionnels rencontrés, les médecins généralistes qui devraient en être les premiers prescripteurs, avouent, pour certains, ne pas avoir réellement bien compris les conditions de prescriptions du dispositif, ce qui explique que les niveaux de MMSE dans les bilans d'activités soient souvent inférieurs à ceux préconisés. Certains médecins s'interrogent par ailleurs sur l'efficacité même d'une telle action. Les données de la littérature scientifique sont insuffisantes pour infirmer ou confirmer l'efficacité de ce type d'approche.

⁷⁴ Cahier des charges ESA précité.

⁷⁵ Ainsi que le relève le rapport IGAS « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 » par P. GOHET et H de BEAUCHAMP, p29.

⁷⁶ Rapport d'activité 2011 : ESA, PASA, UHR. DGCS CNSA Octobre 2012.

⁷⁷ Au 31/12/11, le MMSE moyen des personnes suivies par une ESA est de 16,7 - Compte rendu du comité de suivi du 26 mars 2013 - Annexe 2 « Indicateurs de suivi du plan ».

Pour l'ensemble de ces raisons, les ESA ne devraient donc pas, selon nos observations, garder le même périmètre. L'intervention à domicile de professionnels spécialisés est **incontestablement un progrès** mais il nous semble peu légitime de la centrer uniquement sur les malades Alzheimer, alors que beaucoup de personnes âgées présentant des troubles cognitifs gagneraient à en bénéficier. Il serait très utile d'expliquer à ces personnes désirant rester à domicile, ainsi qu'à leur entourage, comment aménager le lieu de vie pour éviter les chutes, faciliter le repérage ou conserver les activités de la vie courante, ce que les SSIAD ne peuvent faire sans l'apport d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens. Il est à noter d'ailleurs que de nombreux départements ont dotés leurs équipes en charge de l'élaboration annuelle du plan d'aide pour l'attribution ou la révision de l'allocation pour l'autonomie (APA) de compétences spécialisées.

Nous préconisons donc une évolution vers une adaptation du contenu de la prestation et du nombre de séances aux capacités de la personne en fonction de l'objectif fixé. Cette prestation pourra être d'une à deux séances pour un « audit du domicile » par exemple ou aller un peu au-delà dans les cas le justifiant. Ces interventions pourront être également effectuées en lien avec des cabinets libéraux ou des centres de réadaptation.

Ces « ESA de droit commun » permettraient aussi d'améliorer le niveau de compétence des personnels des SSIAD, par effet de diffusion de ces savoir-faire spécialisés vers les autres membres du personnel. Actuellement, ces personnels effectuent des soins du type nursing et ne sont souvent pas formés à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur de nombreux aspects essentiels de la vie courante, notamment l'apprentissage de gestes adaptés qui sécurisent le malade. Le travail en proximité avec des psychomotriciens et des ergothérapeutes leur donnerait certainement des notions qu'ils pourraient appliquer dans leur activité quotidienne. Les SSIAD volontaires, qui accepteraient le nécessaire travail de management qu'implique l'intégration de nouvelles compétences au sein d'équipes en places, devraient pouvoir bénéficier de celles-ci, sous forme de vacations.

Notre proposition correspond à une optimisation des moyens existants sans que des moyens supplémentaires par rapport à ceux prévus dans le plan ne soient nécessaires. Le nombre d'ESA installées au 31 décembre 2012 est de 273 sur les 500 prévus. A cette même date, la CNSA fait état d'une consommation de 160 M€ sur les 169 M€ prévus, correspondant à la fois aux ESA installées fin 2012 ainsi qu'à des ouvertures nouvelles prévues pour 2013. Nous proposons que cette mesure aille à son terme mais que ces équipes travaillent pour un public plus large et selon des méthodes d'intervention plus souples. Toutefois, le manque actuel d'ergothérapeutes et de psychomotriciens est à prendre en compte ; le nombre de personnes formées dans ces spécialités est insuffisant, malgré l'augmentation récente du numérus clausus⁷⁸.

Recommandation n°10 : Donner aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) volontaires la possibilité de disposer de prestations d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens, afin d'en élargir le bénéfice aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.

⁷⁸ Le plan prévoyait 2 000 psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires d'ici la fin 2012. 81 nouvelles places en écoles de psychomotriciens et d'ergothérapeutes ont ouvert à la rentrée 2008, 215 en 2009, 165 en 2010 et 159 en 2011. Les nouveaux chiffres estimés pour la rentrée en septembre 2012 par reconduction des nouvelles places de 2011 en 2012 témoignent de 2078 psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires.

3.2.3 Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux

L'objectif des Pôles d'Accueil et de Soins Adaptés (PASA) et des Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) est d'améliorer la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer admises en institution et ainsi limiter le recours aux neuroleptiques. En ce sens, cette mesure est à mettre en relation avec la mesure 15 du plan, pilotée par la Haute Autorité de Santé, dont l'objectif était d'améliorer le bon usage des médicaments chez les patients Alzheimer⁷⁹, partant du constat qu'ils étaient six fois plus exposés aux neuroleptiques que la population du même âge⁸⁰.

3.2.3.1 PASA

Les PASA sont des unités de soins et d'activités qui proposent, pendant la journée, aux résidents des EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. Le plan prévoyait la création de 1784 PASA sur les cinq années du plan. Au 31/12/12, on dénombre 1092 candidatures PASA retenues et 767 ouvertures⁸¹. Ses résultats en demi-teinte s'expliquent pour différentes raisons.

Les réalités de terrain ont montré que localement les établissements se sont heurtés aux **contraintes architecturales**⁸² imposées par le cahier des charges⁸³ qui ont conduit, soit à des refus de la part de certains directeurs de déposer un dossier (posant la question de l'offre territoriale), soit à des arrangements acceptés comme les « PASA éclatés » qui répartissent sur plusieurs lieux les différents aspects de la prise en charge⁸⁴. Ce frein a été pris en compte par le pilote de la mesure puisque au dernier comité de suivi en date du 26 mars 2013, la DGCS a annoncé sa volonté d'assouplir le cahier des charges en distinguant ce qui serait du ressort d'un cahier des charges de ce qui devrait rester dans un guide de bonnes pratiques. Cette démarche pourrait être l'occasion de prendre en compte les propositions du présent rapport.

Par ailleurs, un guide d'accompagnement pour le cadre de vie⁸⁵, dont la publication n'a été effective qu'en septembre 2012, donne de multiples conseils pour l'organisation des locaux, mais ne semble pas encore être connu de la part des professionnels.

⁷⁹ Programme AMI-Alzheimer : Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques et d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement dans cette maladie et les démences apparentées.

⁸⁰ Selon l'indicateur national d'alerte iatrogénique mis en place depuis 2008.

⁸¹ Tableau récapitulatif des indicateurs du plan du comité de suivi du 26 mars 2013.

⁸² Les espaces extérieurs, les deux WC dont un avec douche sont apparus à la mission comme des contraintes superfétatoires. Que dire de tous les espaces accueillants des personnes âgées atteints de troubles cognitifs et qui ne possèdent pas ces équipements ?

⁸³ Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 - Annexe VIII.

⁸⁴ En 2011, 74% des PASA présentaient une unité de lieu, selon le rapport d'activité 2011 publié par la DGCS et la CNSA en octobre 2012.

⁸⁵ «Guide pratique sur l'accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance», (PADI), édité par la DGS, la fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPA – Presse de l'EHESP.

De plus, les **financements** de l'ARS ont été considérés comme insuffisants pour couvrir la totalité des frais qu'engendre la création d'un PASA. En ce qui concerne le bâti, il est ressorti des auditions que pour les EHPAD anciens, la mise en conformité avec le cahier des charges n'était pas possible avec les crédits prévus pour l'investissement. De même, le financement alloué ne permettrait de recruter qu'un nombre insuffisant de personnels pour faire fonctionner un PASA, ce qui dès lors oblige à repenser l'organisation de l'ensemble de la structure.

La convergence tarifaire a semblé jouer un rôle facilitateur pour certains établissements⁸⁶ dans la création de PASA en leur assurant un financement qui compensait en partie la part de financement de l'assurance maladie à « rendre » pour cause de convergence⁸⁷. Cette pratique était d'ailleurs reconnue par l'administration⁸⁸. La mission a pu remarquer que certains directeurs d'établissement ont vu dans les PASA un moyen pour obtenir des financements supplémentaires, mais sans en tirer toutes les conséquences sur le fonctionnement général de leur établissement; certaines créations correspondent donc plutôt à un « effet d'aubaine »

La pertinence de la prise en charge a elle aussi été questionnée. En effet, le PASA ne peut apporter qu'une réponse ponctuelle et séquentielle : la prise en charge des troubles psycho-comportementaux ne suit pas les horaires d'ouverture de ces unités. Dans les faits la mission a constaté que les malades Alzheimer ne pouvaient y être admis qu'un nombre de fois limitées, quelques jours par semaine et parfois seulement sur des demi-journées en raison de la demande forte⁸⁹, ce qui est toutefois paradoxal avec le fait que certaines places ne sont parfois pas occupées. De plus, les acteurs ont souvent regrettés que les critères de sélection des candidats au PASA soient trop restrictifs.

Par ailleurs, le PASA repose sur une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse dont l'impact sur les résidents, en comparaison d'une simple prise en charge occupationnelle, n'a pas réellement été évalué. De même, le recours à des prises en charge utilisant des espaces de stimulation multi sensorielle en PASA ou UHR est à interroger. La mission lors de ces déplacements a pu visiter de tels espaces avec des équipements spécifiques. Ils lui sont apparus peu utilisés⁹⁰, certains accessoires paraissant même inadaptés au vu de l'état des personnes concernées. Se doter de lieux qui essaient de désamorcer les troubles du comportement par l'utilisation de lumière, de couleurs, de mobiliers, propices à la détente ne peut qu'être jugé favorablement mais leur sophistication et les contraintes liées à leur utilisation face à des malades très atteints et à des personnels très sollicités permettent toutefois de douter de la pertinence de ces équipements coûteux.

⁸⁶ 28 % des établissements portant des PASA sont en convergence tarifaire (enquête activité 2011).

⁸⁷ Article 69 de la loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008/ou Article L.314-3-II du Code de l'Action Sociale et des Familles, arrêté du 26 février 2009 fixant les règles de calcul des tarifs plafonds et de mise en œuvre de la convergence tarifaire prévues à l'article L. 314-3-II du code de l'action sociale et des familles applicables aux établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du même code ayant conclu la convention pluriannuelle prévue au I de l'article L. 313-12 du code précité, l'arrêté annuel fixant les valeurs du point des tarifs plafonds applicables aux établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ayant conclu la convention pluriannuelle prévue au I de l'article L. 313-12 du même code.

⁸⁸ Instruction interministérielle n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médicosocial du plan Alzheimer.

⁸⁹ La file active est généralement reconnue comme importante pour un fonctionnement idéal de 14 résidents par jour.

⁹⁰ La mission n'a effectué qu'un nombre limité de visites. Toutefois un directeur général d'ARS confirmait qu'il avait toujours vu aussi ces espaces non utilisés.

Malgré ces bémols, **la pertinence du PASA dans la prise en charge des troubles du comportement modérés n'est pas remise en cause**. Toutefois, ce type de structure pose la question plus large de la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs liées à des maladies neuro-dégénératives en EHPAD. Certains établissements ont depuis déjà de nombreuses années essayé d'apporter une réponse à cette question en créant de petites unités de vie, adaptée à la prise en charge de pathologies de type Alzheimer⁹¹. Par ailleurs, la loi en référence au décret d'avril 1999 relatif au conventionnement des EHPAD impose à ceux-ci de constituer des projets d'établissement⁹², dont le rôle est de définir le cadre de référence de l'action des professionnels, du projet de vie et du projet de soins. Ils doivent donc logiquement être construits autour des besoins de leurs populations notamment pour ce qui concerne les aspects de la vie quotidienne et sociale. Ce projet de vie doit se décliner un projet de vie individualisé.

Trop souvent, malheureusement, les EHPAD ont conservé, alors que leur population s'est transformée et ses besoins avec, des projets d'animation manifestement peu adaptés à des personnes souffrant en grande majorité de troubles cognitifs⁹³. Dans ce contexte, le PASA a d'abord permis **une réelle prise de conscience** du fait que ces personnes devaient pouvoir elle aussi bénéficier d'un projet d'animation adapté à leur capacités et ce par des professionnels formés. Il s'agit maintenant d'utiliser au mieux cette ouverture : la réflexion ainsi que les compétences apportées par la création de PASA doivent se propager à l'ensemble de l'EHPAD et faire réfléchir l'ensemble des professionnels sur leurs pratiques. Cette idée est confirmée dans l'analyse menée par l'unité HaDePaS de l'Université Catholique de Lille sur les PASA : « *Il s'agit de précieux guides à la réflexion sur d'autres initiatives, ailleurs dans l'organisation, qu'il conviendrait de reprendre collectivement.* »⁹⁴.

Dans ces conditions, tout EHPAD s'engageant dans la création d'un PASA doit prendre en compte les effets qu'il va nécessairement produire sur l'ensemble de la structure : réactions des personnes âgées et de leur famille, mais aussi sur l'organisation du travail et le positionnement des compétences. L'arrivée de personnels plus spécialisés, tels que les ASG, risque en effet d'occasionner, au sein des équipes, des phénomènes de transfert de charge ou des comportements rivaux qu'il s'agit de désamorcer. Lorsque le PASA fonctionnera, la prise en charge des personnes non admises dans celui-ci ou pendant les jours où elles ne pourront y aller, posera nécessairement question. C'est pourquoi il sera nécessaire de réajuster le projet d'établissement et l'organisation du travail, en fonction des nouvelles structures. L'équipes de l'Unité HaDePaS résume très bien cette idée dans son rapport : « *Pour éviter un choc culturel qui pourrait annihiler les effets bénéfiques du PASA, autrement dit : pour penser et voir se développer les transferts des acquis du PASA dans d'autres espaces, que ces acquis concernent les professionnels autant que les résidents, il est important de réfléchir les choses façon globale et non cloisonnée.* »⁹⁵. En toute logique, le nouveau projet devrait avoir un effet positif pour l'ensemble de la structure. A ce titre, l'« enquête bienveillance 2010 »⁹⁶ a justement permis d'identifier que les établissements qui avaient des PASA ont réussi à diffuser les compétences acquises à l'ensemble du personnel.

⁹¹ Centres d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles (CANTOU) qui existent depuis 1977 en sont, avec les unités Alzheimer les principaux exemples. Ils regroupent en petites unités qui peuvent être indépendantes ou alors directement rattachées à une maison de retraite ou un EHPAD, des personnes en perte d'autonomie et de repères spatio-temporels.

⁹² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁹³ Dans certains établissements l'animation est encore seulement le fait de bénévoles.

⁹⁴ Analyse et évaluation compréhensive d'un Pôle d'Activités et de soins Adaptés, Travail mené par l'unité HaDePaS de l'Université Catholique de Lille, en collaboration avec l'équipe de l'EHPAD Notre-Dame d'Espérance, janvier 2013, p 305.

⁹⁵ Travail précité, p 303.

⁹⁶ Son premier objectif est de soutenir les professionnels, ainsi que les autorités de contrôle, agences régionales de santé (ARS) et conseil généraux, dans une dynamique de déploiement de la bienveillance au sein des EHPAD. Le second objectif est de réaliser, au niveau national, un état des lieux des pratiques de bienveillance au sein des EHPAD à partir d'une exploitation faite par l'ANESM des résultats de ce questionnaire d'auto-évaluation.

Faute de cette inclusion dans le projet d'établissement et du repositionnement nécessaire qu'elle impose aux autres professionnels, cette structure nouvelle sera vécue comme un projet extérieur et pourra provoquer, selon les termes d'un directeur d'EHPAD « une étonnante réaction de rejet du PASA par les équipes des unités d'hébergement ». La même personne poursuit « *de même, l'équipe d'animation a pu vivre comme une concurrence l'instauration de ces ateliers venant s'ajouter au programme de vie culturelle et d'animation de l'établissement* »

Recommandation n°11 : Exiger des EHPAD créant un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de revoir leur projet d'établissement pour que cette nouvelle structure remplisse au mieux sa mission et permette une amélioration générale de la qualité de la prise en charge des personnes âgées. Poursuivre l'installation des unités d'hébergement renforcé (UHR) jusqu'au nombre prévu par le plan en conciliant toujours sécurité et liberté.

3.2.3.2 Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)

Pour les patients ayant des troubles sévères du comportement, des structures renforcées ont été développées. Sous forme de petites unités (12 à 14 places), elles accueillent nuit et jour, à la différence des PASA, une douzaine de personnes et répondent à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptées. Le personnel soignant travaillant dans l'UHR doit être spécialement formé pour faire face à tout type de situation. Les risques d'errance étant importants, la structure doit être sécurisée. 310 unités devaient être créées durant le plan. 91 ont été ouvertes en secteur médicosocial et 55 en secteur sanitaire ce qui correspond à une réalisation de 47% des objectifs initiaux.

La non-réalisation des objectifs quantitatifs est en partie liée à un financement peu incitatif et un cahier des charges trop exigeant vis-à-vis en particulier des conditions architecturales. La mission a, en effet, pu constater que les ARS ont eu plus de difficultés⁹⁷ à labelliser les UHR sanitaires que les UHR médico-sociales essentiellement pour des questions de bâti et de financement. Ont été tout d'abord pointées la vétusté des USLD ainsi que leur taille : elles sont souvent trop petites pour être amputées de 24 à 20 places pour l'UHR.

A partir de l'enquête DGCS-CNSA d'octobre 2012⁹⁸, sur le bilan d'activité des UHR en 2011, il apparaît que ces unités⁹⁹, qui avaient une durée moyenne de fonctionnement de 8 mois, comptent en moyenne 15 places installées. En 2011, environ 700 résidents ont été reçus dans ces UHR, soit une file active d'environ 86 patients par mois. Dans la très grande majorité des cas, les résidents accueillis correspondent aux indications prévues par le cahier des charges et les éléments chiffrés de cette enquête montrent l'importance du syndrome démentiel et des troubles du comportement. Un tiers des résidents (34%) sont traités par des neuroleptiques, ce qui n'est pas recommandé par l'HAS. Le mode de sortie de ces unités se répartit pour un tiers en une réduction des symptômes, un tiers par une perte d'autonomie motrice et un peu moins d'un tiers par le décès. Un très faible pourcentage de ces sorties (3%) sont dus à une aggravation des troubles du comportement ne permettant plus une prise en charge en UHR. En majorité (67%), les résidents sortant de l'UHR sont accueillis dans une autre unité du même établissement, plus d'un quart sont dirigés vers un autre établissement. La quasi-totalité des unités interrogées sont sécurisées à des degrés divers.

⁹⁷ Ceci explique les résultats en demi-teinte par rapport aux objectifs initiaux : 310 UHR prévus sur 5 ans dont 125 en EHPAD et 101 en USLD. Au 31/12/12, on dénombre 91 UHR médico-sociales et 55 sanitaires sont ouverts.

⁹⁸ Rapport d'activité 2011, ESA-PASA-UHR. DGCS-CNSA, Octobre 2012.

⁹⁹ 38 unités analysées sur 41 répondant soit 9% d'exclusion pour données incomplètes.

La nécessité de telles unités en EHPAD ou USLD ne fait pas de doute si la prise en charge s'effectue par un personnel qualifié dans le cadre d'un programme et d'un lieu adapté. Toutefois, sachant que dans un nombre non négligeable de cas, les troubles comportementaux ont une origine environnementale ou relationnelle, il est évident que la prévention de ces troubles dans les unités ordinaires passant par une meilleure prise en charge globale des personnes doit être maintenue et renforcée. A cet égard, le savoir acquis dans ces unités d'hébergement renforcé devra pouvoir se diffuser à l'ensemble des EHPAD et USLD, accueillant des patients présentant des troubles du comportement liés à la maladie d'Alzheimer. Il convient donc de favoriser la prévention des troubles du comportement induits par les causes extérieures au sein de tous les établissements par une formation de tous les personnels.

Recommandation n°12 : Assurer au sein des unités d'hébergement renforcé (UHR) la qualité de la prise en charge en donnant la priorité aux aspects psycho-relationnels et en assurant le cas échéant une fin de vie digne.

3.2.4 Création d'unités spécialisées, au sein des Services de soins de suite et de réadaptation (SRR)

Unités d'hébergement temporaire de 10 à 12 lits dans un service de Soins de Suite et de Rééducation, elles ont pour objectif au moyen d'un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale de stabiliser les troubles du comportement¹⁰⁰. Celles-ci semblent répondre à un besoin théorique des médecins de ville -les utilisateurs semblent peu nombreux- mais surtout des médecins de services hospitaliers de court séjour. Ceux-ci reconnaissent l'intérêt d'avoir un aval à des problèmes de santé dont ils n'ont pas les moyens, voire les compétences pour y faire face. L'alternative psychiatrique pure semble d'accès trop difficile, voire d'accès refusé parfois. Selon une étude de la DGOS-SFGG¹⁰¹ sur 7020 patients accueillis par 41 UCC il apparaît que ceux-ci sont adressés dans 42% des cas par les services de soins aigus (dont les deux tiers sont des services de gériatrie aigue) et dans 23% des cas viennent du domicile par l'intermédiaire des médecins généralistes. Ces données montrent que le retour au domicile est obtenu dans 42% des cas (taux auquel on pourrait rajouter les 12% de retour à l'EHPAD), 27% des sujets sont dirigés vers des EHPAD et le taux de mortalité est relativement faible : 3%. 120 UCC devaient être créées durant la durée du plan. Fin 2012, 78 UCC étaient ouvertes et 36 programmées.

Le rôle de ces unités qui est de permettre un accueil rapide et efficace de patients Alzheimer présentant des troubles du comportement et/ou une pathologie organique avec symptômes comportementaux ne pouvant être pris en charge dans les structures habituelles doit être réaffirmé.

Pour le bon fonctionnement de ces unités, il nous paraît important de souligner la nécessité de la double compétence gériatrique et psychiatrique des équipes et des médecins. Le temps psychiatre nécessaire à une bonne prise en charge nous paraît être un mi-temps Or, les textes¹⁰² ne prévoient qu'un 0,2 ETP. Souvent les professionnels nous ont opposé le manque de psychiatres formés sur le territoire et leur peu d'appétence pour ce type de problèmes, voire parfois la non-indication d'une telle spécialité (en particulier les troubles du comportement). Des formations de géronto-psychiatrie existent, nous en avons relevé l'existence de 8 diplômes universitaires¹⁰³ au niveau des grandes villes de France. Leur développement est à encourager et cette formation nous semble un minimum indispensable pour les médecins qui interviennent dans les UCC. Néanmoins, il nous paraît également important d'inciter les psychiatres pour qu'ils s'intègrent dans ce type de structures. En termes de formation et de prise en charge, une vraie collaboration entre neurologues, psychiatres et gériatres est appelée de nos vœux sans angélisme particulier mais par souci d'efficacité. L'évolution du nombre d'UCC doit tenir compte des besoins territoriaux compte tenu de la prévalence estimée des troubles et s'intégrer obligatoirement dans une filière.

Enfin, compte tenu de l'élargissement potentiel du plan et de la prévalence des troubles psycho-comportementaux dans certaines maladies cérébrales chroniques, il nous apparaît indispensable que ces unités accueillent des patients jeunes en levant les obstacles liés à certaines pratiques professionnelles.

Recommandation n°13 : Poursuivre l'implantation des unités cognitivo-comportementales (UCC) prévues dans le cadre d'une filière de soins en organisant au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique.

Recommandation n°14 : Inciter l'accueil de patients jeunes dans les UCC en prenant en compte l'élargissement du plan à d'autres maladies neurodégénératives.

¹⁰⁰ Circulaire N°DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012.

¹⁰¹ Enquête UCC. DGOS-SFGG, Septembre 2011

¹⁰² Circulaire précitée – Annexe 3.

¹⁰³ Site internet : <http://www.seformeralageriatrie.org/Pages/ListeDUDIUMAster.aspx>

3.3 Développer et diversifier les structures de répit

L'« accueil temporaire » a été défini comme tel par le décret du 17 mars 2004¹⁰⁴ et comprend des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Les accueils de jour accueillent des personnes âgées pour des activités dans la journée et les places d'hébergement temporaire en EHPAD procurent un hébergement pour une durée limitée¹⁰⁵. Ce dernier s'adresse aux personnes âgées dépendantes dont le maintien à domicile est momentanément compromis. Il vise, soit à organiser des périodes de transition entre deux types de prise en charge (préparation d'un retour à domicile après une hospitalisation, réponse à une interruption momentanée de prise en charge ou à une modification ponctuelle de situation), soit à organiser pour les aidants familiaux des périodes de répit, ou des relais entre leurs interventions et celles des professionnels. Le développement de ces structures, qui ne fait pas débat, est inscrit dans les schémas départementaux

Ces deux structures préexistaient donc aux plans Alzheimer car elles s'adressent à toutes les personnes âgées. Toutefois, la mesure 1 du plan Alzheimer comprend la création de places dédiées aux malades Alzheimer, facilitant ainsi leur admission, dans l'objectif «*d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures*»¹⁰⁶.

D'autres structures étaient également prévues comme l'accueil de nuit, le répit à domicile ou les plateformes d'accompagnement et de répit¹⁰⁷.

3.3.1 Accueil de jour

Il était initialement prévu de créer, en 2008, 2 125 places d'accueil de jour pour parvenir sur la durée du plan à 11 000 places réservées. A été également mise en œuvre la possibilité de financer le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les accueils de jour¹⁰⁸, à travers une dotation supplémentaire aux établissements, pour remédier à une difficulté souvent présentée pour expliquer une sous-occupation chronique. Le transport peut être également pris en charge dans le plan d'aide de l'APA.

Un cahier des charges a été établi sur la base de recommandations de l'ANESM en partenariat avec la HAS, insistant davantage sur la qualité de l'intervention des professionnels spécifiquement formés à la prise en charge du handicap cognitif pour les différentes formules d'accueil et d'hébergement. Pour répondre aux besoins des patients et des familles et offrir un service de qualité, un accueil de jour doit disposer d'un projet spécifique, d'un personnel formé et dédié, de locaux dédiés, organiser les transports et avoir une taille minimum (10 places pour un accueil autonome, 6 places pour un accueil rattaché à un établissement d'hébergement)¹⁰⁹. Les accueils de jour existants sont restructurés pour respecter ces normes.

¹⁰⁴ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées.

¹⁰⁵ Ils constituent des services médicosociaux au titre de l'art L312-1 du CFAS depuis la loi du 2 janvier 2002.

¹⁰⁶ Fiche du plan Alzheimer 2008-2012.

¹⁰⁷ Il s'agit d'offrir aux aidants et aux couples des activités de soutien, de répit à domicile ou en couple et de développement de la vie sociale.

¹⁰⁸ Décret n° 2007-661 du 30 avril 2007, art 2 et décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 relatifs à l'obligation pour les accueils de jour de proposer une solution de transport adapté en contrepartie du forfait journalier de transport.

¹⁰⁹ Circulaire N°DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Au 31/12/12, 5248 places réservées Alzheimer ont été créées, soit deux fois moins que ce qui avait été initialement prévu mais en cohérence avec l'objectif révisé à 5400 places¹¹⁰. De plus, le taux de remplissage reste faible¹¹¹.

Le coût moyen par jour restant à la charge de la famille - 30€ - demeure élevé. Pour financer leur séjour en accueil de jour (tout comme celui en hébergement temporaire), les personnes peuvent utiliser l'APA, au titre de la dépendance, ou d'autres ressources (pensions de retraite). L'aide sociale départementale peut également être mobilisée, suivant les dispositions des règlements départementaux d'aide sociale. Toutefois, en dépit de ces aides, le frein financier - coût journalier et transport - persiste¹¹².

D'autres obstacles sont relevés dans une circulaire de novembre 2011¹¹³ : le manque de lisibilité de l'offre sur le territoire, le dispositif est peu connu par les professionnels libéraux, le sentiment de culpabilité des aidants, la réticence de personnes âgées à sortir de leur domicile, l'appréhension que peut susciter l'accueil de jour lorsqu'il est implanté en EHPAD. Pour lutter contre ces deux derniers freins psychologiques, la formule d'accueil de jour itinérant qui se développe principalement en zone rurale¹¹⁴, peu coûteuse, est prometteuse et devrait être encouragée. La formule du « baluchonnage » qui évite le déplacement des personnes âgées, puisque le soutien vient à domicile, est plus difficile à mettre en œuvre en raison d'obligations réglementaires pesant sur l'organisation du travail¹¹⁵.

En tout état de cause, il est préférable que les accueils de jour soient intégrés dans des filières gérontologiques : du médecin généraliste à l'EHPAD en passant par les SSIAD. De même, la mission a constaté un meilleur taux de remplissage dans les accueils de jour autonomes. En effet, la masse critique dont il dispose, leur permet de construire un véritable projet.

Le contenu des activités en accueil de jour est nécessairement très hétérogène, certains d'entre eux s'en tenant à de l'occupationnel, d'autres ayant un projet structuré de prise en charge, et sont à ce titre caractérisés comme « thérapeutiques »¹¹⁶. Ce type de prise en charge, qui pouvait préexister au plan, basée sur des ateliers destinés à stimuler les capacités restantes, peut être rapproché de celle des ESA au domicile. Pourtant, les critères d'inclusion et la durée de la prise en charge sont très différents entre ces deux dispositifs. En effet, les accueils de jour thérapeutiques s'adressent à tout patient Alzheimer quel que soit son MMSE tant qu'il est capable de suivre les activités et que la prise en charge à un intérêt pour lui¹¹⁷, alors que l'ESA a des critères d'inclusion très restrictifs ainsi qu'une limitation des séances en nombre et dans le temps (notons néanmoins que les ESA sont pris en charge par l'Assurance Maladie). Cette constatation nourrit la proposition précédemment évoquée de revoir la structuration des ESA et plaident pour une ouverture de leurs compétences à l'ensemble des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.

¹¹⁰ Compte rendu du comité de suivi du 26 mars 2013 - Annexe 2 « Indicateurs de suivi du plan »

¹¹¹ 60% au 31/12/11 selon le compte rendu précité.

¹¹² Sur les difficultés rencontrées par les AJ et HT, voir l'enquête Géronto-clef, sur la région Languedoc-Roussillon de mars 2010 : AJ et HT pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer attentes, freins et facteurs de réussite, financée par la CNSA.

¹¹³ Circulaire N°DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

¹¹⁴ L'EHPAD de Biscarosse via sa plateforme de répit, ainsi que l'association Alz'alliance d'Hazebrouck proposent ce service.

¹¹⁵ Toutefois, la mission a pu constater que certains de ces freins pouvaient être levés pour permettre la mise en place d'un dispositif de type baluchonnage. Le Centre Gérontologique Départemental des Bouches du Rhône propose un répit au domicile. Sur le modèle d'une expérimentation clermontoise, le répit s'organise sur une durée d'une semaine autour de deux équipes de deux personnes. Le recrutement sur la base d'emploi aidé garantit l'accessibilité du dispositif.

¹¹⁶ « Les accueils de jour thérapeutiques Alzheimer sont des structures médicosociales de proximité, offrant la possibilité d'accueillir à la journée une à plusieurs fois par semaine des patients atteints d'une pathologie neuro-dégénérative de type maladie d'Alzheimer et vivant chez eux. Ces accueils de jour thérapeutiques diffèrent des accueils de jour occupationnel, car ils utilisent des thérapies non médicamenteuses : différents ateliers réalisés par une équipe multidisciplinaire. » in « Qu'est-ce qu'un accueil de jour

Recommandation n°15 : Inscrire les accueils de jour dans des filières gérontologiques locales (médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), EHPAD, hôpital...).

3.3.2 L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est considéré comme un outil du maintien à domicile, mais aussi fréquemment comme un sas vers l'accueil permanent. Cette solution doit être envisagée au regard du bénéfice attendu pour l'aidant et du risque de dégradation qu'il peut engendrer pour le patient. Il semble que peu d'établissements associent l'hébergement temporaire à des actions de soutien d'aide aux aidants, ce qui les différencie des accueils de jour où ce type de pratique est plus répandu¹¹⁸. C'est pourquoi la circulaire du 29 novembre 2011 précitée met l'accent sur la nécessité d'élaborer un véritable projet d'hébergement temporaire. Il était prévu de créer en 2008, 1 125 places d'hébergement temporaire, pour parvenir sur la durée du plan à 5 600 places. Au 31/12/12, 2634 places ont été effectivement créées, ce qui correspond à une réalisation de 47% par rapport à l'objectif initial qui a pu être, en raison des caractéristiques de cette population, surdimensionné.

Cet accueil séquentiel semble aussi poser des difficultés aux gestionnaires, en raison des faibles taux d'occupation de ces places, qui s'expliquent par les freins psychologiques et financiers déjà évoqués pour l'accueil de jour. Elles sont surtout sollicitées à des périodes de vacances, ce qui provoque une irrégularité dans l'occupation des lits, et en conséquence pose des problèmes en termes d'équilibre financier et de gestion des personnels. Des formules de compensations financières sont donc parfois mises en place par les départements, selon différentes formules.

Recommandation n°16 : Insérer les hébergements temporaires (HT) dans les filières gérontologiques, dans le cadre des schémas régionaux organisation sanitaire et médico-sociales (SROSMS) des ARS et des schémas gérontologiques départementaux, pour lever les freins liés à la clientèle et au financement.

Recommandation n°17 : Encourager les structures innovantes en accueil de jour et hébergement temporaire.

3.4 Prendre en charge les malades jeunes.

Dans la littérature internationale, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées avant l'âge de 65 ans sont considérées comme des malades "jeunes" (Early Onset Dementia ou Young Onset Dementia). Leur nombre est évalué à 18 000 en France dont 5 000, âgés de moins de 60 ans (âge seuil pour les aides médico-sociales telles que l'APA et l'hébergement en structure pour personnes âgées).

Ces malades sont souvent diagnostiqués tardivement en raison d'une méconnaissance de la population et des médecins, due à une présentation clinique de la maladie souvent atypique. En effet, celle-ci se manifeste notamment par des troubles de la cognition sociale pouvant avoir un retentissement professionnel, familial, social, financier, juridique, voire médico-légal particulier et rendre difficile la vie à domicile et l'acceptation dans les structures d'hébergement collectif.

Pour toutes ces raisons le plan Alzheimer 2008-2012 a consacré deux mesures aux patients jeunes : la mesure 19 prévoyait la création d'un Centre national de référence pour les malades Alzheimer ou apparentés Jeunes (CNR-MAJ) et la mesure 18 qui concernait l'hébergement des malades jeunes, lui était confiée.

thérapeutique Alzheimer ? », HUGONOT-DIENER Laurence, MARTIN Marie-Laure, NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie (2012).

¹¹⁷ Les personnes accueillies sont des personnes ayant une pathologie neurodégénérative diagnostiquée du stade léger à sévère, et motivées pour tenter un essai.

¹¹⁸ Voir enquête précitée.

3.4.1 Identifier un centre national de référence pour les malades Alzheimer à début précoce

Le CNR-MAJ créée par l'arrêté ministériel du 17 février 2009, a disposé d'une dotation financière de 600 000 € par an euros pendant 5 ans, répartie sur les 3 sites de Rouen, Lille et Paris. Compte tenu des particularités de ces malades jeunes, ce centre a axé ses actions sur la sensibilisation, l'information, et la formation des professionnels de santé et de la population générale. Il participe à l'amélioration du diagnostic (aide au diagnostic clinique, procédures diagnostiques communes, diagnostic génétique) et de la prise en charge de ces patients.

Le centre a également structuré et développé des recherches sur ces populations en créant des synergies avec des équipes internationalement reconnues (voir infra). Il est aussi l'interlocuteur des autorités administratives, des maisons départementales des personnes handicapées, et des associations de malades pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge des malades Alzheimer jeunes. Enfin, il organise auprès des CM et des CMRR¹¹⁹ l'activité de recours et d'expertise pour ces malades.

Sur tous ces points, le centre a fait preuve d'un dynamisme exemplaire. Il a permis des réflexions qui devraient également bénéficier à tous les patients quel que soit leur âge et a mis en lumière les limites de notre système d'aide et de soins du fait de sa fragmentation et de la barrière d'âge.

Malgré le nombre de patients relativement et heureusement faible, la dynamique du CNR-MAJ doit être poursuivie au delà de ce 3ème plan Alzheimer et s'intégrer dans l'élargissement aux autres maladies neuro-dégénératives.

Dans la mesure où ces malades sont en âge de travailler, les médecins du travail doivent être sensibilisés à ces pathologies neuro-dégénératives. Il en est de même des assistants sociaux dans les entreprises.

Recommandation n°18 : Poursuivre les travaux du centre national de référence pour les malades Alzheimer (CNR-MAJ) jeunes en les élargissant aux problématiques des autres maladies neuro-dégénératives.

Recommandation n°19 : Concernant le diagnostic et la prise en charge des patients jeunes, sensibiliser les médecins du travail aux démences et maladies neuro-dégénératives et former les assistants sociaux aux problématiques de ces malades.

¹¹⁹ Le CNR-MAJ a identifié un référent médical et médico-social dans chaque CMRR.

3.4.2 Unités d'hébergement malades jeunes

Si cet accueil semble relativement accepté, il faut souligner d'emblée qu'il concerne très peu de personnes. Selon l'enquête réalisée en 2011 par la Fondation Médéric Alzheimer à la demande du CNR-MAJ¹²⁰, 2742 personnes de moins de 60 ans résidaient en institution ce qui correspond à 0,41% des places existantes : 57% d'entre elles dans des institutions pour personnes âgées, 31% en établissements pour adultes handicapés et 12% en hôpital psychiatrique. Cette enquête montre surtout que 80% de ces structures s'estimaient peu ou pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer et apparentés jeunes. Plus encore, une seconde enquête¹²¹ révèle que la moitié des établissements interrogés lors de la première enquête n'accueillaient plus de malades jeunes et ne voulaient plus en accueillir à l'avenir. L'enquête a également montré que la grande majorité des malades jeunes de moins de 60 ans sont entrés dans les institutions via les UCC.

Il faut constater que la maladie d'Alzheimer n'était pas l'étiologie la plus fréquente. Les maladies neuro-dégénératives, les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux et les troubles psychotiques représentaient, en effet, le plus grand nombre de patients. L'ANESM a accompagné le CNR-MAJ pour proposer des bonnes pratiques à l'attention des EHPAD concernant la prise en charge des malades jeunes. Même si ce nombre de patients est faible, la mission considère que l'hébergement collectif de ces patients, atteints de pathologies cognitives invalidantes, doit être amélioré.

Recommandation n°20 : Repérer à l'échelon territorial (département par exemple) un ou plusieurs établissement(s) qui acceptera(en)t de prendre en charge des malades jeunes.

Recommandation n°21 : Organiser pour les équipes de ces établissements une formation adaptée par le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) qui pourra assurer parallèlement le suivi de ces patients ou tout au moins en être le référent.

Recommandation n°22 : Demander aux Conseils généraux de faciliter l'octroi de dérogations pour l'admission de malades jeunes en EHPAD.

Recommandation n°23 : Faire en sorte que la « coupe Pathos » dans les établissements prenne en compte les patients jeunes.

Recommandation n°24 : Favoriser, via les ARS, une collaboration efficace entre les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les EHPAD.

3.5 Soutenir les aidants

On sait combien la maladie d'Alzheimer est une maladie éprouvante pour l'entourage du malade : conjoint, enfants sont souvent sollicités pour venir en aide à leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer parfois jusqu'à l'épuisement. On sait aussi que cette fonction d'aide est à l'origine d'un moins bon état de santé physique et psychique des aidants. Le plan Alzheimer 2008-2012 a souhaité prendre en compte cette réalité, en reconnaissant le rôle central joué par les aidants familiaux¹²² et en diversifiant l'aide et le soutien à leur apporter.

¹²⁰ Danièle FONTAINE et al, «Hébergement en structure collective des malades jeunes : état des lieux », enquête nationale 2011, Fondation Médéric Alzheimer.

¹²¹ Etat des lieux sur l'hébergement des personnes âgées de moins de 60 ans atteintes de maladies d'Alzheimer, CNR-MAJ, 2011.

¹²² Au sens de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, au territoire et à la santé. A mettre en relation avec la notion d'«aidant naturel » au sens de la loi du 11février 2005 qui correspond à une aide de proximité (voisin, ...) qui ne concerne pas que la famille. Dans cette logique, le Conseil de l'Europe a retenu la terminologie d'aidant informel.

Les deux premières mesures du plan Alzheimer 2008-2012 sont la traduction de cette volonté. La mesure 1 concerne les structures de répit déjà évoquées, la mesure 2 comprend deux volets :

- la formation, aux réalisations contrastées.
- la consolidation des droits des aidants, qui s'est rapidement heurté à des freins institutionnels et méthodologiques

3.5.1 La formation des aidants : une réalisation en demi-teinte

La formation a pour objectif d'apporter aux aidants familiaux, « des connaissances ainsi que des savoir-être et faire »¹²³ qui permettent d'éviter les situations d'épuisement, améliorent l'accompagnement des personnes malades et préviennent d'éventuelles situations de maltraitance. Entièrement gratuite pour les aidants, elle a été pensée autour d'un programme sur deux journées, réparti en cinq modules¹²⁴, abordant les différents thèmes autour de la maladie d'Alzheimer auxquels peut être confrontés un aidant : connaître la maladie, les aides, l'accompagnement, communiquer et comprendre, être l'aidant familial.

Au 31/12/2012, ce sont 1426 sessions de formations qui ont été organisées pour un objectif fixé à 1500. Ce résultat très encourageant cache néanmoins une réalisation beaucoup plus contrastée. En effet, les premiers retours de données¹²⁵ ont poussé la mission de pilotage à, d'une part, revoir à la baisse les objectifs initiaux qu'elle s'était fixés et, d'autre part, à changer l'indicateur déterminant l'objectif à atteindre: on est passé d'un objectif en nombre de personnes formées à un objectif en nombre de sessions organisées. Ce basculement a pour conséquence de complexifier la comparaison entre objectifs initiaux et résultats et donc l'évaluation de cette action, mais surtout d'atténuer la sous-réalisation flagrante de la mesure, au vu des objectifs initiaux. Au 31/12/12, ce ne sont, en effet, que 16 803 aidants familiaux qui ont été formés pour un objectif initial fixé en 2008 à 62 500 sur 5 ans.

On peut donc conclure à une sous-réalisation des objectifs initiaux, qui interroge la pertinence et l'efficacité même de la mesure. Cette sous-réalisation peut s'expliquer dans un premier temps par le retard pris dans le déploiement de la mesure en raison de l'ouverture tardive de celle-ci à des organismes locaux de formation, hors France Alzheimer, par le biais d'appel à projets régionaux¹²⁶.

En effet, la CNSA a fait tout d'abord le choix de France Alzheimer comme opérateur national en raison de son expérience dans le domaine de la formation ainsi que de son maillage territorial (106 antennes en départements). Par une convention partenariale entre l'Etat, la CNSA, et France Alzheimer, la CNSA s'engage donc en novembre 2009 à financer 80% du coût du programme, soit 2,2 millions d'euros sur la période 2009-2012, sur la section IV (modernisation et professionnalisation des services en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées) de son budget¹²⁷, le reste étant assumé par France Alzheimer.

¹²³ Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux, annexe 1 de la circulaire N°DGCS/DGCS/SD3A/2011/111 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer.

¹²⁴ Référentiel précité

¹²⁵ 264 aidants formés au 31/12/09 selon sources mission de pilotage.

¹²⁶ Circulaire N° DGCS/SD3/3A/2010- du 21 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer. (Mesure 2)

¹²⁷ Financement de la formation des aidants par la section IV de la CNSA - loi « Hôpital-Patient-Santé-Territoire », juillet 2009.

Afin de favoriser le déploiement et l'accès de l'ensemble des aidants familiaux sur le territoire à la mesure, la CNSA a jugé par la suite préférable de ne pas donner le monopole à France Alzheimer. Pour cette raison, l'arrêté de répartition de la contribution de la CNSA au financement des ARS prévoit à partir de 2011 l'attribution de 3 M€ par la CNSA¹²⁸ à des actions de formations organisées par des opérateurs locaux. Il peut « *s'agir d'organismes tels que les CLIC, les CCAS, les réseaux associatifs implantés localement (URIOPSS, aînés ruraux, FNG...), dès lors qu'ils remplissent les critères définis dans le cahier des charges de la formation.* »¹²⁹.

Dès novembre 2009, France Alzheimer a pu démarrer ses actions de formations. Par contre, l'ouverture à d'autres opérateurs locaux ne devient effective qu'après la publication du décret d'application¹³⁰ de la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » en juillet 2011. Ce n'est donc que fin 2011 que les ARS sont en capacité de lancer les premiers appels à projets, ce qui explique le retard pris.

La sous-réalisation trouve également son explication dans la surévaluation des objectifs au regard des besoins réels. Il ressort, en effet, des auditions que les opérateurs sélectionnés ont eu des difficultés pour remplir leurs sessions de formation. Les ARS, ainsi que les associations d'aidants ont pointé, comme frein à la participation, l'inadaptation du modèle de formation. Le contenu des cinq modules, plus théorique que pratique, a été interrogé. Les personnes auditionnées ont regretté que l'accent soit mis plus sur le « mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements »¹³¹ plutôt que sur des conseils pratiques permettant de réagir à des situations concrètes et quotidiennes (chutes, toilettes, alimentation). L'organisation sur deux journées complètes a également été considérée comme un élément dissuadant, notamment auprès des aidants en activité. Enfin, le choix du terme « formation » a été largement reconnu inadéquat pour des adultes ayant majoritairement dépassé 50 ans¹³² et qui, pour beaucoup estiment mieux connaître la maladie que nul autre pour la vivre au quotidien. Une « sensibilisation » ou une « information » serait sans doute plus acceptée.

La difficulté à trouver des porteurs de projets a été, elle aussi, mise en avant par les ARS, comme un frein au déploiement de la mesure. Elles évoquent le manque de compétences dans le domaine de la formation des candidats qui se sont présentés (non respect des cahiers des charges). De plus, elles expliquent ce faible taux de réponse par le montant du financement¹³³ proposé, insuffisant, selon elles, pour couvrir l'ensemble des coûts. Ce constat a été corroboré par des opérateurs locaux, notamment associatifs, effectivement dissuadés par la nécessité d'un cofinancement de leur part. Ce frein financier a été identifié et pris en compte par la mission nationale qui a annoncé, au comité de pilotage en date du 21 février 2013, une augmentation de 200€ par session de ce financement. Reste à savoir si celle-ci sera suffisante pour rendre le dispositif plus attractif. En effet, devant la mission a souvent été évoquée une possible mauvaise identification d'un besoin: les aidants aspirent-ils à être « formés » ?, ou de la réponse à ce besoin : quelles sont les attentes des aidants ?

¹²⁸ Circulaire N°DGCS/SD3A/2011/103 du 17 mars 2011 relative à la répartition de la contribution de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie au financement des agences régionales de santé prévue au VI de l'article 85 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2011 et au financement des CREAI.

¹²⁹ Circulaire N° DGCS/SD3/3A/2010- du 21 mars 2011.

¹³⁰ Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux et des accueillants familiaux et aux actions de formation dans les établissements mentionnés à l'article L. 314-3-1 du code de l'action sociale et des familles qui ont conclu la convention prévue au I de l'article L. 313-12 du même code.

¹³¹ Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux, janvier 2009.

¹³² Ce constat était déjà réalisé par le Pr Ménard : « *il existe chez beaucoup de personnes, une méfiance vis-à-vis de cette approche formatrice. On n'aime pas retourner à l'école.* ». Pr MENARD Joël, *Médecine de la mémoire-Mémoire de médecin : Le Plan Alzheimer 2008-2012*, ed Solal, Paris, 2011, p 442.

¹³³ 1200€ maximum par action de formation - Circulaire N° DGCS/SD3/3A/2010- du 21 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer.

La Fondation Médéric Alzheimer évoque pour sa part le risque sous-jacent « *de transformer les familles en experts et, par un effet contraire et malgré toutes les bonnes intentions, de renforcer leur culpabilité et le poids du devoir d'aide et d'assistance envers leur parent malade, pression déjà très forte pesant sur les familles.* »¹³⁴ De même, est exprimée la crainte que « *cet accent important mis sur les outils à apporter aux familles pour les aider à « décoder » la maladie de leur parent ne (se fasse) au détriment de la formation des professionnels.* »¹³⁵.

Les aidants avouent avoir plus besoin de soutien que d'une véritable formation. C'est pourquoi, il ressort des auditions et des constats de la mission que les actions visant à rassembler les aidants avec ou sans les malades du type « café des aidants » pour partager de façon simple et spontanée sur la maladie sont plus plébiscitées que les actions de formations¹³⁶ telles que conçues par le plan. Toutefois, la volonté de former, qui dans de nombreux cas s'avère utile, ne doit être abandonnée mais trouver à s'exprimer dans des formes assouplies : proposer une formation « à la carte » avec des sessions modulables et/ou ponctuelles, construites en fonction des demandes et besoins exprimés par les aidants¹³⁷. Pour cela, il semble que les structures accueillant des malades Alzheimer soient les plus à même de cibler ces besoins. A titre d'exemple, les actions conduites dans les plateformes de répit de Lille et de Biscarosse, centrées sur une proximité avec les familles, sont apparues attractives pour les aidants.

Au delà des résultats quantitatifs, il faut interroger les résultats réels des actions de formations réalisées ainsi que leur capacité à répondre à l'objectif de départ, à savoir former les aidants familiaux. Les ARS ont pu constater, lors de leur première évaluation sur les actions de formations réalisées, que les personnes formées n'étaient souvent pas la cible visée (personnel du Conseil général, professionnels). Suite à ce constat, certaines ARS ont donc remis en cause la pertinence des appels à projets comme moyen de sélection et ont décidé, afin de mieux cibler leurs actions de formations, de procéder par négociations directes avec les acteurs du secteur. (Conseil Général, caisses de sécurité sociale, URIOPSS, ..)

Recommandation n°25 : Partir d'une évaluation fine des besoins exprimés par les aidants pour construire localement des actions de sensibilisation « à la carte ».

Recommandation n°26 : En complément de la procédure d'appel à projet, permettre le financement d'initiatives de type sensibilisation/sociabilisation mises en œuvre par les structures proches des malades et de leurs familles.

3.5.2 La consolidation des droits: un chantier à réouvrir

Ce deuxième volet de la mesure comprend deux actions distinctes : une aide financière à la reprise d'activité de 1000 euros pour les aidants souhaitant reprendre une activité professionnelle ainsi qu'un accompagnement des aidants familiaux par le service public de l'emploi afin de leur proposer des formations adéquates.

¹³⁴ Rapport d'étude de la fondation Médéric Alzheimer sur « le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leur aidants », Septembre 2011, p39.

¹³⁵ Rapport précité.

¹³⁶ « *Un soutien de groupe (...) comprenant discussion et écoute empathique pour développer un soutien réciproque entre membres du groupe, est plus efficace qu'une formation psycho-comportementale en petits groupes une fois par semaine pendant dix semaines* » (Gallagher-Thompson, D. W. Coon, et al. 2003) in Rapport d'étude Fondation Médéric Alzheimer p 41.

¹³⁷ « *Si les besoins des aidants sont assez bien identifiés globalement (notamment la question du répit), il manque une évaluation individuelle des besoins pour chaque situation requérant l'aide des proches.* » in Aide familiale, aide familiale, aide contrainte et aide d'urgence : servitude ou choix de vie ?, BARREYRE Jean-Yves, in Vie Sociale, n°4/2012.

Le comité de suivi du plan de décembre 2012 fait état de la « réorientation » de ce deuxième volet. Sont mis en avant deux freins majeurs : la difficulté à identifier les aidants ciblés (enfants ayant arrêté leur travail pour s'occuper de leur parent et souhaitant reprendre une activité professionnelle) par ces dispositifs ainsi que des freins institutionnels. En effet, il a été constaté que les aidants ciblés sont finalement peu nombreux, ont des formations et des situations professionnelles très variées et surtout n'ont pas de statut identifiable sur la base duquel construire une prestation d'accompagnement ciblée et individualisée. De plus, il est apparu peu réaliste que Pôle emploi puisse s'investir dans cette mesure. Dans ce contexte, il a semblé plus judicieux de réorienter la mesure vers une information sur l'ensemble des dispositifs de retour à l'emploi existants.

Les résultats de ce volet sont donc bien inférieurs à ceux attendus. Pourtant, la réouverture de ce chantier est indispensable pour la reconnaissance de la pénibilité et l'investissement des aidants familiaux ayant arrêté leur activité professionnelle ou non et ce d'autant plus que, face à l'évolution de la prévalence¹³⁸ de la maladie d'Alzheimer ainsi que l'élargissement du plan aux maladies neuro-dégénératives, les prévisions laissent présager une augmentation peu sensible des aidants de 50 à 79 ans, justifiant que des propositions concrètes soient trouvées.

La majorité des **aidants familiaux ayant une activité professionnelle** avoue ne pas souhaiter l'arrêter pour prendre soin à temps plein de leur proche malade : « Le problème consiste donc moins à renoncer à l'emploi qu'à parvenir à le concilier avec son travail d'aidant. Les congés et les aménagements des horaires de travail sont les deux principaux types de dispositifs permettant d'assurer cette conciliation »¹³⁹.

L'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 institue d'ores et déjà un congé de soutien familial qui permet à un salarié ou un travailleur indépendant de cesser de travailler¹⁴⁰ pour s'occuper d'un proche dépendant ou handicapé, tout en continuant de capitaliser ses droits à la retraite. D'autres alternatives existent également tel que le congé sans solde ou le congé de solidarité familiale ; toutefois ces types de congés apparaissent peu adaptés à une maladie au long cours du type Alzheimer car plaçant la personne concernée dans une situation précaire et parce que la durée du congé n'est pas adaptée à un accompagnement de plusieurs années. Les aidants familiaux qui soutiennent leur parent âgé ont surtout besoin de s'absenter de leur travail de « *manière ponctuelle, fragmentée et surtout imprévisible* »¹⁴¹. L'existence dans certains pays de formes de congés permettant plus de flexibilité¹⁴² peuvent, à ce titre, nourrir la réflexion. Par ailleurs, en France, les jours dont disposent tous les salariés au titre de l'ARTT peuvent être mobilisés pour répondre à ces situations ponctuelles.

¹³⁸ Drees Etudes et résultats, Personnes Agées dépendantes et aidants potentiels ; projection à l'horizon 2040, n°160, 2002.

¹³⁹ GIMBERT Virginie, MALOCHET Guillaume, « Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international », in Vie Sociale, Cedias-Musée Social, n°4/2012.

¹⁴⁰ Le congé de soutien familial est d'une durée de 3 mois, renouvelable. Il ne peut excéder la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière professionnelle du salarié.

¹⁴¹ Article précité de GIMBERT Virginie, MALOCHET Guillaume.

¹⁴² En Allemagne, un aidant salarié a la possibilité de prendre 10 jours de congés avec un court délai de notification. En Italie, un aidant salarié d'un proche en situation de dépendance a le droit à 3 jours de congés payés par mois fractionnables.

D'autre part, il semble que l'aménagement du temps de travail soit un axe à approfondir pour répondre à la fois aux besoins des aidants et prendre en compte leurs contraintes économiques. Le recours au temps partiel ou le développement du télétravail, qui sont des dispositifs faiblement utilisés, pourrait être encouragés notamment chez les jeunes actifs afin d'éviter une sortie prématurée du marché du travail. Certains pays comme le Royaume-Unis ont pris des dispositions réglementaires pour rendre cette flexibilité au travail effectif à moindre coût¹⁴³. Toutefois, une législation ne semble pas s'imposer si un vaste travail de sensibilisation auprès des entreprises et des potentiels aidants est effectué, développant le règlement au cas par cas des situations entre employeur et salarié.

Pour les **aidants ayant dû arrêter leur activité professionnelle**, la validation des acquis de l'expérience¹⁴⁴(VAE), mise de côté dans la réflexion par France Alzheimer en 2011, mériterait sans doute d'être réinterrogée. En effet, un tel dispositif présente un intérêt pour les aidants tels enfants ou petit enfants, notamment ceux salariés sur l'APA par le proche malade. La VAE leur permettrait, même si elle ne peut s'appliquer massivement, de compenser la perte de revenu due à la perte du proche malade par un retour à l'emploi. Les réticences de France Alzheimer sont compréhensibles¹⁴⁵, mais ne doivent pas pour autant fermer la réflexion.

De plus, lorsqu'un aidant arrête son activité professionnelle, le manque à gagner financier se fait sentir immédiatement par la perte d'un revenu, mais également au moment du calcul de la retraite. Ce temps consacré pourrait donc être reconnu et valoriser par la compensation en points de retraite perdus, ce qui est le cas dans certains pays.

Au Royaume-Unis, depuis avril 2010, « le « carer's credit » permet aux aidants de cumuler des points pour leur retraite : chaque semaine de plus de 20h de soins est désormais prise en compte¹⁴⁶. En Allemagne, les aidants informels qui sont dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle (ou qui sont contraint de l'exercer à temps partiel) bénéficient de droit sociaux : *« ils sont affiliés au régime légal de l'assurance invalidité vieillesse, l'assurance dépendance prenant les cotisations à sa charge. Enfin, ils sont assurés contre les accidents qui pourraient subvenir lorsqu'ils procurent les soins à la personne dépendante »*¹⁴⁷. Ces exemples visent à nourrir la réflexion mais bien sûr n'ont pas vocation à être transposés tels quels dans le système social français.

Dans le cadre de l'aide au domicile pouvant servir à la fois la personne et son aidant, la mesure 7 du plan prévoyait d'encourager l'adaptation du logement grâce aux nouvelles technologies. Cela ne s'est concrétisé que par des participations à des appels à projet.

Recommandation n°27 : Sans aller jusqu'à une professionnalisation des aidants, poursuivre la réflexion en vue de consolider leurs droits (aménagement du temps travail, points de retraite...).

¹⁴³ Au Royaume Unis, le Work and Families Act (2006) donne droit, à certaines conditions (ancienneté d'au moins 26 semaines et membre de la famille en situation de dépendance) à l'aidant de demander une flexibilité dans son travail à son employeur, qui ne peut lui refuser, sauf raisons d'ordre économique très spécifiques. Il n'y a pas de durée limite, celle-ci est l'objet d'un arrangement avec l'employeur.

¹⁴⁴ Article L 6411-1 et suivants du Code du travail.

¹⁴⁵ L'association France Alzheimer s'oppose de principe aux mesures qui ont pour objectif de professionnaliser les aidants familiaux. En effet, elle met en avant qu'un aidant familial qui a aidé son proche malade n'a pas nécessairement envie de se servir de cette expérience pour en faire son métier.

¹⁴⁶ GIMBERT Virginie, MALOCHET Guillaume, « Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international », in Vie Sociale, Cedias-Musée Social, n°4/2012.

¹⁴⁷ Article précité.

3.6 Impliquer le médecin généraliste

Notre système d'aide et de soins, contrairement à celui de certains pays européens, ne positionne pas le médecin généraliste comme un « gate keeper » du système ni même comme un recours de première ligne, alors même que des réformes récentes sur son rôle ont été menées en ce sens (médecin traitant¹⁴⁸, parcours de soins coordonnés).

Lors de la mise sur le marché des premiers médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de cette maladie, seuls les neurologues, gériatres et psychiatres étaient autorisés à initier celui-ci. Ces spécialités assurent ainsi la première ligne du dispositif dans le cadre des consultations mémoire, semblant écarter du coup le médecin généraliste, alors même qu'il est le premier recours des personnes âgées.

Le plan 2008-2012 a donc tenté de remédier à ce manque en impliquant la médecine générale par la création de consultations longues pour les malades ainsi que pour les aidants, valorisée 2V¹⁴⁹. Celles-ci ne semblent pas avoir été utilisées de façon importante malgré leur utilité reconnue par tous. 10 200 visites longues pour les malades ont été effectuées à la fin décembre 2012¹⁵⁰.

Par ailleurs, les recommandations de l'HAS sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et apparentées, élaborées dans le cadre de la mesure 8 du plan¹⁵¹ ont également essayé d'impliquer plus fortement le médecin traitant dans le processus d'annonce. Un outil de liaison entre la consultation spécialisée et le médecin généraliste¹⁵² a été créé mais nous ne disposons que de peu d'éléments pour témoigner de sa mise en application concrète.

Il nous paraît nécessaire de renforcer les liens entre les médecins traitants, les consultations mémoire et les dispositifs médico-sociaux, de préférence au sein des MAIA; à participer à un recueil annuel épidémiologique sur la santé des aidants par le biais des consultations aidant existantes.

Recommandation n°28 : Renforcer les liens entre les médecins traitants, les consultations mémoire et les dispositifs d'intégration d'aides et de soins (MAIA).

Recommandation n°29 : Faire participer les médecins traitants à un recueil d'information sur l'état de santé des aidants de patients souffrant de maladies neuro-dégénératives.

¹⁴⁸ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

¹⁴⁹ Convention CNAMts - médecin généraliste- 26 juillet 2011.

¹⁵⁰ Données CNAM et RSI.

¹⁵¹ Elaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement.

¹⁵² Circulaire N°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Annexe 5.

3.7 Former : métiers et compétences spécifiques

La mesure 29 avait prévu la création d'une formation qualifiante pour les coordonnateurs, l'amélioration de la prise en charge des malades par la mise à disposition de compétences professionnelles nouvelles comme celle « d'assistant de soins en gérontologie » (ASG) et de mettre à disposition des personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale (psychomotriciens et ergothérapeutes). Ces objectifs ont été réalisés avec plus de 2256 ASG en poste ainsi que plus de 2000 étudiants psychomotriciens et ergothérapeutes depuis le début du plan. Nous avons déjà évoqué leur rôle dans le dispositif. Un certain nombre de référentiels et de textes réglementant ces formations¹⁵³ ont été publiés.

Il nous paraît important de poursuivre ces formations à l'ensemble des personnels concernés dans les structures de prise en charge en développant les spécificités pour certains groupes de patients dans le cadre d'un élargissement de la population concernée par le plan.

Les psychologues, s'ils sont intégrés dans le dispositif de prise en charge de la maladie d'Alzheimer à différents niveaux (consultations mémoire, soutien aux aidants, milieu institutionnel,..) et dans différentes actions (évaluation, prévention des troubles du comportement, prise en charge globale de la personne, stimulation cognitive, groupes thérapeutiques) se sont considérés comme oubliés du plan¹⁵⁴. Le problème posé n'est pas celui de leur nombre qui couvre largement les besoins pour l'ensemble du territoire national mais semble concerner plus la reconnaissance de leur activité en général et, en particulier, par une tarification de leurs actes au sein des établissements hospitaliers et des EHPAD. Il s'avère nécessaire de coordonner la réflexion pluridisciplinaire de tous ces acteurs dans le respect des compétences spécifiques de chacun.

Recommandation n°30 : Poursuivre les formations à l'ensemble des métiers concernés dans les structures de prise en charge en développant les spécificités liées à certains groupes de patients.

Recommandation n°31 : Mener une réflexion sur la tarification des actes des psychologues en milieu institutionnel.

4 LA RECHERCHE

La recherche est un élément structurant du plan et constitue un enjeu essentiel tant au niveau national qu'international. L'ambition, justifiée, que la France rejoigne le peloton de tête des nations les plus productives en la matière constitue un défi important avec des forces nationales limitées face à une rude concurrence internationale.

Au total sur les 47 mesures du plan, 15 relèvent du volet recherche, soutenues par des financements aux origines diverses, avec la création de la Fondation de Coopération Scientifique (FCS) considérée comme une mesure phare :

- mesure n°21, Projets de recherche fondamentale : Agence Nationale de la Recherche (ANR)
- mesure n°22, Développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses : intégration au PHRC, support par le ministère de la santé

¹⁵³ Pour les ASG a été publié le « manuel officiel de la formation » conjointement par la mission nationale, l'association France Alzheimer et la fondation Médéric Alzheimer, en août 2011, qui reprend l'arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie.

¹⁵⁴ Le Journal des Psychologues n° 256, avril 2008.

- mesure n°23, Allocations doctorales et post-doctorales : ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur (MESR)
- mesure n°24, Postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires : MESR, ministère de la santé
- mesure n°25, Recherche en sciences humaines et sociales : MESR / ministère de la solidarité (CNSA)
- mesure n°26, Soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes : MESR
- mesure n°27, Soutien de groupes de recherche en méthodologie et Sciences Humaines et Sociales : MESR / CNSA
- mesure n°28, Création d'un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image : MESR
- mesure n°29, Études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes) : MESR
- mesure n°30, Génotypage à haut débit : MESR
- mesure n°31, Modèles expérimentaux (ante : Exploitation du séquençage du génome du microcèbe) : MESR
- mesure n°32, Formation à l'épidémiologie clinique : MESR
- mesure n°33, Développement des liens entre la recherche publique et l'industrie : MESR
- mesure n°43, Valorisation et promotion de la recherche au plan européen : MESR / MAE / ministère de la Santé

Globalement, les mesures ont été effectivement mises en œuvre et ont permis une sensibilisation du milieu de la recherche sur ce sujet avec une mobilisation sur les aspects tant fondamentaux que translationnels et cliniques. Leur réalisation a été suivie avec précision dans le cadre général de la méthode de conduite de projet que l'on retrouve pour l'ensemble du plan.

4.1 Un bilan positif avec de réelles avancées

4.1.1 Une production scientifique accrue

En termes de résultats, après ces quatre années qui, rappelons-le, est un temps très court pour apprécier des efforts de recherche en particulier pour les équipes qui se sont intégrées à cette thématique en cours de plan, nous pouvons constater une montée en puissance du nombre de publications réalisées. L'étude bibliométrique réalisée par l'Inserm¹⁵⁵ indique que dans le monde en 2011 la France occupait la 6ème place pour la maladie d'Alzheimer (8ème place pour le Cancer, 10ème pour les maladies coronariennes et 12ème pour les pathologies cérébro-vasculaires). L'analyse plus approfondie sur deux périodes récentes (2002-2006 et 2007-2011) indique que la recherche a fortement progressé pour les dix pays les plus impliqués (qu'ils aient ou non un plan ou un programme spécifique Alzheimer) avec une progression maximale pour la Chine (+185%).

L'analyse de la production des publications (articles originaux) dans les journaux d'excellence montre que la France est passée entre les deux périodes de la 9ème place mondiale à la 6ème place pour le domaine médical et de la 4ème place à la 6ème place pour le domaine fondamental (le Canada et l'Italie sont passés devant). En index de citations, la France occupe la 5ème place en 2002-2006 et en 2007-2011 et la 6ème place pour le H-index sur les 2 périodes. On peut regretter l'absence de classement en matière d'auteur français en premier et dernier auteur et de niveau des journaux concernés (« impacts factors » supérieurs à 5 et à 10). Néanmoins, la France selon cette étude a connu une forte augmentation de la production de ses publications entre les deux périodes (49%) et a aussi amélioré sa part de publications en passant de 2,25% à 2,58% au top 1% et de 1,12 à 1,63 % pour ses publications dans les journaux d'excellence.

¹⁵⁵ Alzheimer-analyse bibliométrique, juillet 2012 Haeffner-Cavaillon N. Vichenevska T.

Un plus grand nombre de chercheurs est impliqué dans les travaux en 2007-2011 par rapport à la période 2002-2006. Cette augmentation du nombre d'auteurs s'est accompagnée d'une augmentation des collaborations avec des laboratoires européens. Les collaborations internationales hors Europe sont restées, quant à elles, stables pendant les périodes étudiées.

Les domaines de la recherche mis en évidence avec les analyses de réseaux montrent un rapprochement entre le fondamental et la recherche clinique au niveau de la pharmacologie et l'émergence de travaux en génétique et en imagerie. Pour la France, dans la période 2002-2006, la pharmacologie était présente dans le domaine fondamental, liée aux Neurosciences alors que la génétique était pratiquement absente. Le domaine de la génétique n'émerge vraiment que sur la période 2007-2011, ce qui peut, peut être, être mis en relation avec la mise en place du plan pendant la même période. Ainsi cette analyse bibliométrique est en faveur d'un impact possible du plan même si les comparaisons internationales montrent également une progression parallèle des autres pays.

4.1.2 Un réel développement de la recherche en génétique

Le soutien apporté par la Fondation de coopération scientifique (FCS) sur la maladie d'Alzheimer, dans le cadre du volet recherche du Plan (mesure 30) sur le développement de la génomique à haut débit a permis dès 2009 à un consortium européen mené par la France de découvrir deux nouveaux gènes de susceptibilité à la maladie. Cette première découverte a été suivie par la mise en évidence en 2010 et 2011 de 7 nouveaux gènes grâce à des collaborations avec d'autres consortiums internationaux, un consortium anglais et deux consortiums américains.

Afin de compléter la caractérisation des gènes de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer, ces quatre consortiums se sont réunis pour lancer une grande étude sur la génétique de la maladie d'Alzheimer : l'International Genomics of Alzheimer's Project (IGAP, Projet international de génomique de l'Alzheimer), sous l'égide de la France et avec le soutien de la Fondation qui a permis de caractériser un nouvel ensemble de gènes (ces résultats ont été présentés dans la revue *Nature Genetics* cette année). Ces résultats ouvrent de nombreuses perspectives en matière de caractérisation de nouveaux biomarqueurs et cibles thérapeutiques.

4.1.3 Les développements réalisés dans le domaine de l'imagerie cérébrale ont permis des avancées méthodologiques

Les technologies d'imagerie cérébrale requièrent des appareillages lourds et génèrent des volumes d'information numériques considérables dont l'interprétation, indispensable pour progresser dans la connaissance, le diagnostic et la surveillance de la maladie, requiert des capacités adéquates en matière d'acquisition, de gestion et de stockage.

Afin de gérer ces flux d'informations pour les exploiter de manière égale et compétitive sur l'ensemble du territoire français, la Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer a confié au CEA la création d'un centre d'étude et de recherche national dédié de traitement des images (CATI). Le CATI, centre d'acquisition et de traitement des images, est une plateforme nationale dédiée aux études de neuro-imagerie multicentriques. Cette infrastructure a pour objectif de faire émerger des protocoles standardisés d'acquisition et d'analyse d'images, le tout pour obtenir un parc de données aux caractéristiques harmonisées sur les centres d'imagerie partenaires, avec un contrôle qualité systématique. Ce centre est mis à disposition de l'ensemble de la communauté des cliniciens et des chercheurs étudiant la maladie d'Alzheimer et autres démences neuro-dégénératives. Le CATI a été financé pour 5 ans à hauteur de 9 millions d'euros. Il a atteint ses objectifs.

Ce centre a de plus pour mission d'assurer le recueil des images des 2300 patients de la cohorte MEMENTO. Ce centre a également une reconnaissance internationale autour de sa participation à de grands projets européens, à des essais industriels et à l'étude des malades jeunes.

Le CATI est associé au projet d'infrastructure nationale « France Life Imaging » déposé à l'appel d'offre « infrastructures » des investissements d'avenir pour assurer la composante française d'EUROBIOIMAGING, le projet ESFRI européen sur l'imagerie médicale. La pérennisation du financement de ce centre nous semble importante dans le cadre de la recherche sur les maladies neurodégénératives.

4.1.4 Une cohorte clinique initiée : MEMENTO

Lancée en 2011, son objectif est de suivre plus de 2 300 patients recrutés dans les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Ces patients seront suivis plusieurs années, et des données cliniques, biologiques, psychologiques, sociologiques et d'imagerie cérébrale seront recueillies. Le Groupe méthodologies Alzheimer (créé dans le cadre de la solution 27 du Plan Alzheimer) est chargé de la mise en œuvre de cette cohorte. Il étudiera l'évolution de signes très précoces et les déterminants des transitions vers la démence et d'autres devenir.

Néanmoins, par rapport à l'objectif affiché, au 1er février 2013 seulement 919 participants étaient inclus, 34 pré-inclus non-inclus et 23 participants en attente d'inclusion, soit un potentiel d'inclusion de 942 participants (nombre attendu au 01/02/2013: 1138 participants). Cette montée en charge plus lente que prévue est un phénomène habituel dans ce type d'étude.

4.1.5 Les cohortes en population

Le plan avait prévu de développer des cohortes en population. A juste titre, cet objectif a été révisé car la création d'une nouvelle cohorte aurait nécessité plusieurs années et les premiers résultats n'auraient pas vu le jour avant une dizaine d'année. D'où la décision qui a été prise de financer les cohortes existantes pour la prolongation de leur suivi. Il s'agit principalement de la cohorte 3C, la cohorte Paquid existant depuis 1988 et n'ayant plus beaucoup de cas.

Cette orientation a donné lieu à une augmentation notable des publications issues de 3C dont la moitié avait un IF supérieur à 5¹⁵⁶. La poursuite du suivi de cette cohorte 3C nous semble nécessaire. L'existence actuelle de grandes cohortes en population comme la cohorte CONSTANCES qui est une cohorte épidémiologique « généraliste » constituée d'un échantillon représentatif de 200 000 adultes âgés de 18 à 69 à l'inclusion, consultants des Centres d'examen de santé (CES) de la Sécurité sociale dont les objectifs sont de constituer une plateforme largement ouverte à la communauté des chercheurs et de la santé publique, afin de contribuer au développement de la recherche épidémiologique et de fournir des informations à visée de santé publique, doit permettre également le développement de recherche épidémiologique dans le domaine des maladies neurodégénératives. Ces cohortes devraient permettre aussi d'étudier l'influence des facteurs environnementaux sur les maladies neurodégénératives.

¹⁵⁶ Source C. Tzourio : Publication 3C, 2012 : communication personnelle.

4.1.6 Une implication forte au niveau européen

4.1.6.1 La maladie d'Alzheimer dans l'agenda européen –ALCOVE

Bien que n'étant pas une mesure spécifiquement liée à la recherche, la mesure « Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union européenne lors de la présidence française », a été conçue dans l'intention de profiter de l'opportunité de la présidence française de l'Union européenne en juillet 2008 pour porter haut à l'agenda européen ce problème de santé publique et partager avec les partenaires européens des réflexions et avancées françaises en la matière. Une valorisation des travaux de recherche achevés et une coopération renforcée des équipes de recherche étaient également inscrites comme à encourager.

Secondairement, une action conjointe (dénommée ALCOVE) visant à mettre en œuvre une collaboration durable au niveau européen sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, avec le but d'informer et d'éclairer les politiques de santé, ainsi que de promouvoir l'échange des bonnes pratiques sur la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées au niveau national et européen a vu le jour. La France (HAS) a d'emblée assuré le pilotage et la coordination de cette action. Le programme comportait, outre les projets transversaux de support, 4 projets thématiques : épidémiologie, diagnostic précoce, les pratiques de soins et les aspects juridiques et éthiques. Il comportait également un thème partagé et proposé par la France qui était l'exposition des patients aux neuroleptiques rejoignant en cela la mesure 15 du plan français pilotée également par l'HAS. La majorité du financement de ce projet revenait à la commission européenne. Les résultats de cette action sur les deux années qui viennent de s'écouler ne peuvent s'apprécier qu'au travers du réel dynamisme qui a été mis en œuvre pour constituer ce réseau interinstitutionnel européen sur les démences et le faire vivre. Compte tenu de la limitation de l'action sur deux années, aucun nouveau projet n'a été établi.

4.1.6.2 Le Joint Programming in Neurodegenerative Diseases (JNPD)

La programmation conjointe européenne sur les maladies neurodégénérative est une initiative collaborative de recherche innovante multidisciplinaire ayant pour ambition d'accroître l'impact de la recherche européenne en mettant en cohérence et en développant les programmes de chaque pays, ainsi qu'en identifiant des objectifs partagés qui bénéficieront d'actions communes. Plusieurs priorités thématiques ont été identifiées: origines des maladies neurodégénératives ; mécanismes des maladies et les modèles ; définitions des maladies et les diagnostics ; traitements et la prévention ; offre de soins et la prise en charge sociale. La France, à travers la FCS, a été leader dans cette action. (L'ERA-NET NEURON, cofinancé en 2012 par l'ANR a soutenu des projets « Alzheimer » impliquant des partenaires français, mais ne constitue plus un canal de financement). Si cette dimension internationale est importante elle n'est pas forcément un facteur fondamental pour la dynamique de la recherche nationale.

4.1.7 La recherche chez les malades jeunes

Un Centre National de Référence des malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) a été créé sur 3 sites (Lille, Paris, Rouen) avec des laboratoires de recherche génétique bien identifiés, Rouen pour la maladie d'Alzheimer familiale et du sujet jeune, Paris-Salpêtrière pour les démences lobaires fronto-temporales (DLFT), Lille pour les études épidémiologiques. Ils collaborent pour les aspects diagnostiques et de recherche. Le centre de Lille, référent pour les biomarqueurs du LCR, participe au consortium national médico-biologique sur le LCR. Le centre de Paris-Salpêtrière est parti prenante du CATI. Le CNR-MAJ s'appuie également sur les compétences de centres de référence pour les maladies rares. Le CHU de Lille est le coordonnateur de ce centre multisite. Une dotation financière de 600 000 € /an euros a été attribuée, répartie sur les 3 sites et pour 5 ans.

L'activité de diagnostic génétique, coordonnée par le centre de Rouen, augmente régulièrement depuis 4 ans. Une cohorte nationale de familles porteuses de mutations génétiques identifiées, la plus importante au monde semble-t-il, constitue une population prioritaire pour les essais thérapeutiques de prévention, justifiant la participation active de la France au consortium international DIAN (Dominantly Inherited Alzheimer Network) qui pilote ces essais. Il reste encore des formes familiales dont la mutation n'est pas identifiée, objet de recherches accrues depuis la création du CNR-MAJ. Celui-ci a obtenu récemment 3 résultats majeurs¹⁵⁷ qui témoignent de l'importance du poids génétique chez les malades jeunes et donc de l'importance éthique de l'information constamment actualisée à apporter aux patients et aux familles à travers les référents « malades jeunes », et notamment concernant la mise en œuvre d'essais thérapeutiques coordonnés agissant sur la cause de la maladie aux stades les plus précoces. Par ailleurs, l'identification de facteurs génétiques prédictifs de progression de la maladie pourrait aider à mieux définir les objectifs d'études thérapeutiques.

Dès sa création, le CNR-MAJ a constitué sur ses 3 sites une Cohorte de malades Alzheimer jeunes (début des symptômes avant 60 ans) COMAJ, « étude longitudinale multimodale (épidémiologique, clinique, biologique, génétique, neuropsychologique comportementale et en imagerie cérébrale) et corrélations avec les données neuro-pathologiques dans les maladies neurologiques avec des troubles cognitifs ». Le recueil des données est harmonisé avec les PHRC recrutant des patients similaires, la BNA et le CATI. Les inclusions de patients progressent. Parallèlement, des patients jeunes ont été inclus dans l'étude PARCOURS qui utilise le même dossier médico-social et la même procédure initiale que COMAJ pour les démences non-Alzheimer jeunes. La constitution de ces cohortes est d'un apport certain pour le développement des connaissances cliniques, biologiques, d'imagerie, thérapeutiques et des sciences humaines et sociales.

De plus, cette cohorte est un atout pour la compétitivité scientifique internationale car la communauté internationale s'intéresse de plus en plus aux sujets jeunes. De nombreuses initiatives sont en cours dans lesquelles le CNR-MAJ s'inscrit: outre DIAN, COEN-GenFI, YOD task force de l'International Psychogeriatric Association, European Early Onset Dementia (EOD) consortium, et d'autres projets en réponse à l'appel du JPND sont en cours (génétiques, biologiques et d'information et soutiens aux familles et aux malades).

Ainsi, la recherche sur les malades jeunes a également montré son dynamisme et sa production scientifique. Il nous semble important d'identifier les facteurs conduisant au début précoce de la maladie d'Alzheimer, l'étude des patients jeunes pouvant également fournir des données biologiques précieuses applicables aux présentations plus classiques des sujets âgés. Cette action nous semble nécessaire à poursuivre.

¹⁵⁷ (i) Identification par approche exomique pour la première fois de mutations sur le gène SORL1 comme nouvelle cause génétique de MA (Pottier et al., 2012), (ii) identification de duplications de plusieurs gènes responsables de la MA dans des formes familiales et chez des patients atteints de formes très précoces débutant avant 50 ans (Rovelet-Lecrux et al., 2011), (iii) évaluation du risque vie entière du génotype APOE4/E4 qui concerne 2% de la population générale (Génin et al., 2012).

4.1.8 Une structure souple : la Fondation de Coopération Scientifique (FCS)

La FCS a été créée, mesure phare du plan, avec l'objectif suivant : « ...de coordonner et animer l'effort national de recherche médicale et médico-sociale, tant public que privé, dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de favoriser, d'inciter et de développer les recherches dans ce domaine, en promouvant les interactions entre différentes disciplines, pour accélérer la compréhension des mécanismes de survenue de la maladie, le développement de tests diagnostiques et d'approches thérapeutiques et préventives ainsi que la connaissance de l'impact des modalités d'accompagnement des malades et de leurs familles ». Elle est en particulier chargée de la mise en œuvre des mesures du volet recherche du plan national « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». La composition de son Conseil d'administration reflète les opérateurs financiers nationaux puisque sont représentés l'Inserm avec 3 sièges, l'Ecole des hautes études en santé publique avec 2 sièges, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec 1 siège, le ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur et le ministère de la santé. Ces deux derniers, ne pouvant siéger en tant que personnes morales, ont nommé chacun une personnalité qualifiée.

La Fondation participe à AVIESAN : elle est adossée à l'ITMO Neurosciences, elle est hébergée dans les locaux d'AVIESAN. Enfin, elle a conclu avec l'Etat (la DGRI et la DGAS) des conventions précisant les objectifs en termes d'ouverture internationale et de mise en œuvre d'une stratégie scientifique commune, ainsi que les indicateurs scientifiques et financiers permettant d'en suivre la réalisation, avec des engagements et un échéancier financier précis.

Les comptes de la fondation font l'objet d'une approbation annuelle par son Conseil d'administration après examen par un commissaire aux comptes désigné et ont bénéficié en 2012 d'un audit de la Cour des comptes. Dans le cadre des partenariats public-privé, la fondation a pu accueillir dans son Conseil d'administration des fondateurs privés qui ont apporté, sous forme de dons, la somme totale de 25 millions d'euros, intégrés au fonds de dotation non consommable de la fondation. Cette somme, placée, permet de générer, selon les années, entre 700 000 et 900 000€ qui viennent s'ajouter au budget de la fondation et lui assurent une pérennité dans son fonctionnement propre autorisant quelques moyens d'action ponctuels, sans commune mesure, bien entendu, avec les moyens que la fondation a géré grâce aux fonds apportés par le Plan.

Selon le directeur de la FCS interrogé par la mission, ce statut pérenne de la fondation lui permet d'assurer le financement à moyen et long terme des actions du Plan, notamment pour certains appels à projets et dans le cadre des soutiens aux infrastructures dont le terme de développement dépasse la durée totale du Plan par nature ou par nécessaires prolongations. C'est le cas des mesures 25 (Recherche en sciences humaines et sociales), 26 (soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes) et 28 (Imagerie) pour lesquelles des appels à projets ont été lancés en 2013. C'est le cas des mesures 27 et 29 qui permettent de soutenir le programme de cohorte MEMENTO jusqu'en 2019 et celui de la mesure 28 (Imagerie) pour le soutien du centre de recherche automatisé sur le traitement des images (CATI).

La FCS, grâce à la souplesse et la rapidité opérationnelle attachée à son statut, a joué un rôle majeur dans la mise en œuvre de la plupart des mesures « recherche » citées. Elle a contribué ainsi à mobiliser des communautés scientifiques et médicales et à les structurer autour de ce thème dont la visibilité s'est largement accrue à l'issue du plan.

Cependant, certaines remarques devraient être prises en considération. La FCS devrait consolider sa position au delà de la structure opérationnelle actuelle et développer une stratégie de fonctionnement. Elle devra également développer une vision claire à long terme de la recherche sur l'Alzheimer (fondamentale et clinique) pour améliorer la lisibilité de ses actions (appels à projets, évaluation, collaborations,...). Au niveau national, il nous apparaît nécessaire de favoriser l'intégration de la recherche par des actions « top-down » en renforçant les réseaux et les collaborations entre les différentes équipes cliniques et fondamentales, en réalisant des projets intégrés avec des approches multidisciplinaires pour relever les défis majeurs (comme par exemple : élucider les problèmes biologiques derrière les facteurs de risques génétiques et environnementaux), en intégrant la recherche fondamentale et médicale afin de mieux comprendre l'hétérogénéité clinique et biologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Dans le cadre de la coopération internationale, si les appels à projets européens du JPND (mais également du CoEN) sont des instruments intéressants pour atteindre cet objectif de coopération, ils ne doivent pas être surestimés. Les chercheurs retenus dépendent de la participation ou non des organismes nationaux au financement du programme. De plus, les initiatives nationales forçant les scientifiques à utiliser ce type de canaux de financement risquent de les mener à des collaborations artificielles. Enfin, bien que d'importants investissements financiers soient essentiels pour mieux comprendre la maladie et fournir des idées sur de nouvelles approches pour le développement de thérapeutiques, il nous apparaît aussi important d'investir dans la communication sur la recherche auprès de la population générale. La FCS pourrait mener une communication « proactive » auprès de cette population sur les stratégies de recherche choisies, les résultats qui peuvent en être attendus et les délais.

4.2 Un certain nombre d'objectifs aux résultats plus contrastés.

4.2.1 Une recherche clinique se structurant

La recherche clinique a bénéficié depuis 2008 dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) d'une annexe spécifique Alzheimer. Celle-ci a été élaborée en lien avec la FCS à partir de 2009. Les projets ont été soumis et sélectionnés par le Conseil scientifique de la Fondation à partir de 2010. A partir de cette date des appels à projets paramédicaux ont été organisés. Une cinquantaine de projets de recherche clinique ont été sélectionnés durant le plan pour un montant de 25M€. Le recours au Groupe méthodologie Alzheimer a permis d'améliorer la qualité scientifique de certains. Il est difficile d'en apprécier leur caractère innovant dans un contexte international où de nombreux projets sont en concurrence. Compte tenu des délais nécessaires à la mise en place de ces projets et au recrutement des patients dans ces études, il nous est impossible de pouvoir juger l'impact en termes de résultats et de publications. Nous pouvons mettre néanmoins en positif dans ce cadre de la recherche clinique toutes les réalisations que nous avons cité plus haut : la cohorte MEMENTO, la cohorte de malade jeune, le CATI, le groupe méthodologie d'aide à la recherche.

Parallèlement 18 postes de techniciens de recherche clinique (TEC) ou d'assistant en recherche clinique (ARC) ont été financés pour les CMRR qui répondaient à un cahier des charges témoignant d'une forte activité de recherche. Aucune évaluation ne nous est fournie sur l'impact de ces emplois sur la progression de l'activité de recherche de ces centres. Il y aurait eu néanmoins une augmentation du nombre des essais cliniques dans les CMRR ayant bénéficié de ces personnels.

La recherche clinique reste pour nous un point fondamental à développer et si le PHRC 2013 n'a plus inclus dans ses thématiques spécifiques la maladie d'Alzheimer, il n'en reste pas moins vrai que la structuration de cette recherche clinique est à organiser afin que les centres d'excellence puissent répondre à des appels à projets internationaux. Elle doit permettre également à de jeunes cliniciens de développer de nouvelles voies de recherche et de se structurer au sein de réseaux. Enfin, nous sommes certains qu'une recherche clinique de qualité, innovante au niveau national peut se développer.

4.2.2 Une attraction de jeunes chercheurs dans le domaine clinique encore fragile

La création de postes temporaires de CCA/AHU a permis à une quarantaine de jeunes médecins d'aborder sur de multiples sujets la recherche dans ce secteur sans néanmoins que cela constitue un point d'entrée vers un poste pérenne de chercheur ou d'enseignant chercheur spécifiquement rattaché à ce domaine.

Le nombre de doctorants ayant bénéficié de ces postes s'élève à 18 (en cours de thèse ou ayant soutenu leur thèse) sur les trente neuf CCA/AHU recrutés entre 2008 et 2012.

Une enquête a été réalisée auprès de 29 de ces CCA/AHU. Elle montre que globalement pour ces postes hospitalo-universitaires non titulaires, la part d'activité consacrée aux travaux de recherche est de 49%, avec toutefois une distribution qui montre de grandes disparités : 13 de ceux qui ont répondu y consacrent moins de 50%. En miroir, le manque de temps est aussi la première difficulté rencontrée dans la réalisation des travaux de recherche compte tenu de l'importance de l'activité clinique. De plus, il apparaît aussi que parfois les supérieurs hiérarchiques ne jouent pas complètement le jeu. Outre des bénéfices individuels (réalisation d'une thèse de sciences, tremplin pour la carrière hospitalo-universitaire, préparation d'un projet hospitalo-universitaire, préparation clinique et scientifique préalable à la prise d'un poste de PH, intégration dans le laboratoire d'accueil), ces postes peuvent aussi avoir une plus-value au niveau collectif, « *c'est tout un service qui a bénéficié de cet apport* ». Néanmoins, plusieurs regrettent un manque de formation sur certains aspects spécifiques « *manque de formation théorique et pratique à la clinique des pathologies cognitives* », ou sur les « *avancées de la recherche* » ainsi que des difficultés à rédiger un projet ou un article en langue anglaise. D'ailleurs, une majorité a suivi des formations complémentaires (DESC de gériatrie, DU ...) et plus de 40% ont suivi, avant ou après leur poste de CCA-AHU, les enseignements du DIU Méthodes de développement industriel du médicament (mesure 33 du Plan Alzheimer).

Bien qu'il soit difficile d'évaluer le devenir de ces jeunes médecins-chercheurs car le recul est court sur les 29 répondants, 9 sont encore actuellement en poste, 7 sont MCU-PH ou PH-U, 8 sont PH.

Les répondants évoquent la pérennisation de ces postes et souhaitent, à juste titre, un accompagnement qui aurait pour objectif d'examiner « *avec les bénéficiaires l'avancée des travaux de recherche* » et « *discuter des différentes difficultés auxquelles l'on peut faire face* ». Cet accompagnement est souhaité par les répondants à un niveau national de manière à avoir une vue d'ensemble et à atténuer les éventuelles disparités régionales, tout en tenant compte de situations locales souvent complexes. D'autre part, il serait important de « *communiquer sur l'existence de ces postes* », d'anticiper et « *d'orienter les candidats suffisamment tôt sur ce type de poste (au moins un an avant le clinicat), de façon à pouvoir élaborer et mettre en place des projets de recherche – et cliniques* ». Ceci contribuerait à une « *intégration réelle à une équipe de recherche performante* » même si deux ans est une durée souvent trop courte pour « *pouvoir personnellement mener un projet à terme* ».

4.2.3 Une attraction faible pour de jeunes scientifiques internationaux et inexistante pour des équipes chercheurs « séniors ».

La solution 26 prévoyait de favoriser la venue en France de chercheurs étrangers post-doc sur « *des approches innovantes* », expression floue, comprise et appréciée dans un sens classique d'originalité associée à la qualité scientifique nécessaire. Seuls 12 jeunes chercheurs ont été recrutés dans le programme « junior ».

Malgré des conditions attractives (financières en particulier), aucun sénior n'a été recruté durant les 4 années du plan. Plusieurs raisons peuvent être avancées : un manque de visibilité et d'attraction des centres de recherche œuvrant en neurobiologie et développant des thématiques liées aux maladies neurodégénératives, une publicité insuffisante réalisée sur le dispositif, un contexte français où l'intégration nécessaire à terme du chercheur dans un organisme ou une université passe par des règles spécifiques propres au concours de la fonction publique nationale avec ses contraintes et la rigidité des grilles salariales. Par ailleurs, 2 postes de professeurs associés ont été accordés après avis du CNU à des candidats venus d'horizon divers. Cela a permis le développement des liens entre recherche publique et industrie dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 33. Un diplôme d'Université « Méthode de développement industriel : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » a été ainsi créé en 2010 et a rencontré un certain succès auprès des étudiants qui y ont participé. Cet enseignement serait à poursuivre dans un cadre national, mettant en liaison les Universités, AVIESAN, les associations professionnelles des industries de santé, et les Agences concernées de l'Etat (ANSM et HAS) dans un domaine pathologique élargi et ouvert aux différentes disciplines concernées (neurologie, gériatrie, psychiatrie). La calibration minimale de la formation pourrait concerner, chaque année, une centaine de personnes en fin d'internat ou en cours de clinicat.

4.2.4 La recherche en SHS : un échec relatif ?

Malgré un financement et des appels à projets répétés depuis 2009, peu de projets ont été financés dans le cadre des sciences humaines et sociales alors que la Fondation avait pour objectif de développer et de renforcer la recherche dans ce domaine afin d'avoir une approche globale du malade et de sa prise en charge par ses proches et le système de santé.

La recherche en SHS n'a pas été à la hauteur des attentes. Ce point peut être même considéré comme un échec relatif du plan même si on peut dire que les objectifs ont très certainement été surdimensionnés compte tenu des forces vives existantes dans notre pays dans ce domaine. En effet, plusieurs explications possibles peuvent être avancées : absence d'unités fortement implantées sur cette approche dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, pourtant trop vaste de cette catégorie SHS (dans laquelle on peut retrouver la sociologie, la psychologie, l'économie, la philosophie, l'éthique, la santé publique, etc), l'expertise des projets de type qualitatif par des experts plus quantitativistes. De 2009 à 2012, 18 projets ont été retenus sur 42 soumis.

Par ailleurs, d'autres mesures étaient prévues comme le ciblage de postes dédiés à cette problématique par les Etablissements publics à caractère scientifique et technique (EPST) et les universités et le financement de doctorants et post doctorants. Cinq candidats ont été retenus en réponse à ce dernier point.

Un constat est fait sur les difficultés d'attirer sur l'Alzheimer des chercheurs en SHS et sur la nécessité de fléchage des laboratoires déjà actifs sur cette thématique mais il importe de mieux cibler les disciplines et les types de recherches à développer.

Comme le dit Martine BUNGENER, la recherche en SHS¹⁵⁸ s'intéressant aux questions de santé et de maladie connaît, en France comme ailleurs, un développement continu qui suit pour une part un mouvement intellectuel propre, dans le champ des SHS généralistes, et d'autre part, se déploie en réponse aux demandes plus spécifiques issues du monde de la santé. Ces demandes, toujours croissantes, exposent le milieu de la recherche dont l'ampleur est limitée par le nombre des recrutements possibles, à l'obligation de faire des choix parmi les domaines morbides d'application des travaux menés. On conçoit alors que la mobilisation des équipes sur des thématiques nouvelles peut prendre un certain temps d'autant qu'il faut favoriser la création d'un milieu de recherche, donc soutenir et maintenir une masse critique de chercheurs dans la durée.

C'est pourquoi nous pensons qu'il est nécessaire, pour développer de telles recherches dans le domaine de ces maladies, de créer des réseaux réunissant des chercheurs ou des équipes dispersées sur le territoire. Une interface avec les réseaux de recherche clinique et au mieux une insertion commune dans des unités spécifiques nous paraît essentielle. Enfin, l'existence de jury pluridisciplinaire d'appel à projet permettant une compréhension réciproque des objets et méthodes de recherche nous semble importante à favoriser.

Des axes autour des maladies neuro-dégénératives peuvent être privilégiés comme la question du maintien de la participation sociale face aux restrictions d'activité et d'autonomie, celle de l'éthique, du refus de soin, la question de l'implication des proches (les aidants), les inégalités sociales. Enfin, l'organisation des soins peut être un axe structurant dans le cadre d'un HSR (« Health Services Research ») qui est, hélas, quasi inexistant dans notre pays.

Une recherche multidisciplinaire sur les services (sanitaires et médico-sociaux) doit pouvoir se développer. Elle permettrait d'évaluer l'impact de l'offre de soins et de son évolution, des innovations et d'identifier les moyens les plus efficaces pour organiser, gérer, financer et fournir des soins de haute qualité.

4.2.5 Une politique ciblée de contrats doctoraux a été interrompue.

En 2008 et 2009, des contrats doctoraux ont été financés par le MESR par un fléchage sur la maladie d'Alzheimer comme domaine prioritaire. Les fléchages se sont arrêtés en 2010. D'après une enquête du MESR, 181 thèses ont été commencées sur la période du Plan 2008-2011, dont 40% ont bénéficié d'un contrat doctoral. Les doctorats (hors contrat doctoral du MESR) sont financés par les CHU, les Régions ou dans le cadre de coopérations internationales. A noter le faible pourcentage de bourses CIFRE (7%) qui pourrait être une piste de financement possible de ces thèses.

La majorité des doctorats en cours (47%) sont en neurosciences, 16% en épidémiologie, santé publique ou dans les disciplines des sciences humaines et sociales, et 13% en neuropsychologie, enfin, 10% sont dans le champ de la chimie et 10% en imagerie. D'autre part, les disciplines et/ou thématiques des thèses soutenues en 2008, 2009, 2010 et 2011 ont été analysées. Au total, 144 thèses ont été identifiées dont la majorité en neurobiologie.

Recommandation n°32 : Poursuivre la dynamique scientifique engagée par les mesures concernant la recherche et de l'amplifier dans un champ élargi.

Recommandation n°33 : S'appuyer sur une stratégie scientifique multidisciplinaire pour définir les objectifs de long terme en matière de diagnostic, de thérapie et à plus court terme pour de la prise en charge du malade.

¹⁵⁸ Une nomenclature toujours controversée regroupe les disciplines de SHS en 6 catégories ; SHS1 Marchés et organisation (économie, gestion) ; SHS2 Normes, institutions, comportements sociaux (Droit, sciences politiques, sociologie, anthropologie, ethnologie, démographie) ; SHS3 Espace, environnement et sociétés (géographie) ; SHS4 Esprit humain, langage, éducation (sciences cognitives, du langage, psychologie) ; SHS5 Langues, textes, arts et cultures (littérature, philosophie, histoire des idées) ; SHS6 Mondes anciens et contemporains (Préhistoire, archéologie, histoire).

Recommandation n°34 : Développer des outils structurants pour la recherche tels que l'imagerie et le suivi de cohortes.

- Poursuivre l'effort en matière de recherche technologique pour l'imagerie. (*soutenir le CATI*)
- Amplifier le développement de cohortes de malades permettant aux chercheurs cliniciens de mieux caractériser les maladies neurodégénératives avec des outils de qualité (imageries, bio marqueurs).
- Afin de répondre à l'enjeu majeur du diagnostic précoce, développer les cohortes en population générale (ou utiliser les existantes telle *Constances*) pour mieux comprendre les facteurs de risque (cf les facteurs environnementaux) à l'origine de ces maladies neurodégénératives dont un sous-groupe pourrait là encore bénéficier d'investigations plus poussées en terme d'imagerie ou de collections biologiques.

Recommandation n°35 : Renforcer le continuum recherches amont, « translationnelle » et clinique dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

- Soutenir une recherche en amont en neurobiologie afin d'approfondir la connaissance du cerveau.
- Poursuivre la recherche sur la génétique afin de caractériser de nouveaux biomarqueurs et mieux comprendre les bases étiologiques des maladies neurodégénératives.
- Soutenir des projets orientés vers la caractérisation de cibles thérapeutiques potentielles (moléculaires ou cellulaires) grâce à l'utilisation de modèles cellulaires et animaux
- Soutenir la recherche de transfert sur les axes pharmacologiques et thérapies cellulaires (immunothérapies et cellules souches)

Recommandation n°36 : Développer les axes de recherche prioritaires pour améliorer la prise en charge du malade tels que les recherches sur l'efficacité des services et l'organisation des soins, les études interventionnelles et la recherche en sciences humaines et sociales.

- Développer des recherches sur l'efficacité des services et l'organisation des soins en regroupant en réseau les unités ou chercheurs pouvant développer cette thématique autour de la recherche sur les services et organisation de soins afin de disposer d'une masse critique permettant d'atteindre un niveau international. Développer les appels à projets en lien avec les Programme de recherche sur les performances du système (PREPS).
- Développer des recherches sur la prévention au moyen d'études interventionnelles
- Inciter les laboratoires en SHS à identifier les équipes de chercheurs sur la santé pouvant se regrouper et développer des recherches sur ces pathologies et, en particulier, sur leurs aspects économiques.
- Développer la recherche en éthique sur les maladies du cerveau au travers d'une ou deux unités de recherche avec un label national.

Recommandation n°37 : Mener une politique de ressources humaines adaptée pour les jeunes chercheurs et les chercheurs étrangers.

- Former et attirer les jeunes chercheurs par des contrats doctoraux et post doctoraux ciblés.
- Elaborer des stratégies efficaces d'attraction de chercheurs étrangers ou post-doctorants de haut niveau (juniors ou séniors) en facilitant leur intégration dans le système national.
- Poursuivre le recrutement de CCA-AHU en améliorant le dispositif.

Recommandation n°38 : Favoriser une politique de sites d'excellence et de mise en réseau de cliniciens et d'hospitalo-universitaires.

- Soutenir un petit nombre de centres d'excellence associant recherche fondamentale, « translationnelle » et clinique.

- Développer quelques centres d'investigation clinique (CIC) organisés en réseau adossés à des CMRR de qualité afin d'éviter l'émiettement des forces sur de multiples sites.
- Créer ou développer des réseaux de cliniciens hospitaliers et hospitalo-universitaires capables de développer des recherches nationales de grande envergure en lien avec les CIC (sur des thématiques ciblées) et d'être compétitifs sur des appels à projets internationaux.

Recommandation n°39 : Accompagner cette politique par un pilotage et une coordination nationale assortis de financements pérennes, via la Fondation de coopération scientifique.

- La FCS, qui a atteint une taille critique, continuera à soutenir, via la mise en oeuvre d'appels d'offre, différents volets du futur plan ainsi qu'à jouer un rôle d'animation des communautés scientifiques impliquées, en phase avec les orientations de la stratégie nationale de recherche sur ces pathologies issue d'AVIESAN associant les ITMO de neurosciences et de santé publique.
- L'effort à poursuivre doit s'appuyer sur un flux financier ad-hoc identifiant des financements soutenant toutes les formes de recherche sur ces pathologies neurologiques cérébrales dégénératives invalidantes et touchant la cognition. Elle devra se faire via des canaux institutionnels pérennes avec une visibilité temporelle suffisante compte tenu des enjeux de long terme liés à ce domaine de recherche.

Recommandation n°40 : Au niveau européen, renforcer la présence française dans les instances européennes afin de peser sur les orientations stratégiques prises.

5LE REGARD DE LA SOCIETE ET LA DIGNITE DU MALADE

5.1 Changer le regard de la société

5.1.1 La perception du public et des professionnels

Afin d'explorer les connaissances et les perceptions autour de la maladie d'Alzheimer, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a été mandaté par le Ministère de la santé pour mettre en place une étude qualitative exploratoire permettant de comprendre les savoirs profanes et les attitudes du grand public et des professionnels de santé sur la maladie d'Alzheimer.

Les résultats de cette étude¹⁵⁹ de 2008 montrent que le grand public a pleinement conscience de la lourdeur de cette maladie et de ses conséquences dans le quotidien des malades mais surtout de l'entourage. Il a également conscience des lacunes du système actuel dans la prise en charge. En plus d'attendre une amélioration de la prise en charge des malades, le grand public attend aussi beaucoup de la recherche. Le sentiment des aidants est qu'ils ne sont pas suffisamment aidés financièrement, mais aussi structurellement, dans la gestion quotidienne du malade. Par conséquent, ils sont clairement en attente d'action de la part de l'Etat.

¹⁵⁹ Etude qualitative sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, des aidants et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens) - Ipsos Santé / INPES, Septembre 2008.

Quant aux professionnels, les médecins généralistes considèrent que le manque de connaissances génère de réelles incertitudes et hésitations quant au diagnostic, les symptômes pouvant être ceux de pathologies associées. A cela s'ajoute un fort sentiment d'impuissance du médecin à pouvoir guérir les maux de son patient et ainsi soulager l'entourage. De même, quelques doutes planent sur l'efficacité des thérapeutiques existantes. Les traitements non médicamenteux sont fortement présents à l'esprit de tous (un peu moins pour le grand public non concerné) : kinésithérapie, orthophoniste, atelier de mémoire..., et décrits comme intéressants par les professionnels pour ralentir l'évolution de la maladie. Néanmoins, la prise en charge est perçue comme peu organisée, ne facilitant pas la tâche de l'entourage, ni la communication entre les divers intervenants.

Ainsi en 2008, beaucoup d'attentes sont exprimées à différents niveaux : structurel (manque de centres d'accueil et d'institutions), pratique (méconnaissance des aides et informations pratiques liées à la prise en charge du patient), financier (manque de moyens pour optimiser la prise en charge, très coûteuse), organisationnel (manque de coordination des intervenants), professionnel (personnel non formé aux spécificités de la maladie) et au niveau de la recherche (absence de résultats et d'actions concrètes réalisées en France). On ne peut que regretter que cette étude n'ait pas été reproduite en 2012 pour vérifier que le plan avait pu changer la perception du public et des professionnels.

5.1.2 La réflexion éthique autour de l'EREMA

La maladie d'Alzheimer, en raison de sa spécificité, pose des questions éthiques du diagnostic à la fin de vie. En effet, elle ajoute aux problèmes habituels de la fin vie, la perte progressive d'identité et justifie ainsi que l'on s'attache à aborder ces thématiques sous un angle éthique. Certaines initiatives ont déjà été conduites dans ce domaine, au sein des CMRR et des espaces éthiques. Le plan a toutefois souhaité, en raison du « *caractère paradigmatique* »¹⁶⁰ de la maladie d'Alzheimer, encourager cette dynamique en créant un centre national référent, capable de faire la synthèse de toutes les réflexions menées sur le sujet à des fins de diffusion, l'objectif étant qu'une meilleure compréhension conduise à une meilleure prise en charge. Le plan prévoyait de missionner un CMRR déjà existant. Ce choix était d'autant plus pertinent que les espaces éthiques régionaux étaient en pleine structuration. Après un premier démarrage en 2009 autour du CMRR de Reims, une nouvelle configuration a été mise en place et officiellement lancée le 10 décembre 2010, confiant à l'espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) en lien avec l'espace éthique de Marseille la gestion de l'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).

Dans les faits, l'EREMA se présente comme un réseau comportant aux côtés de l'Espace éthique de l'AP-HP et de l'Espace éthique méditerranéen, le Centre d'éthique médicale de l'UC de Lille et l'espace régional de réflexion éthique du CHU de Poitiers¹⁶¹ auxquels s'ajoutent des partenaires comme France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer... L'EREMA n'avait pas pour objet de se substituer aux structures existantes telles le Comité consultatif nationale éthique, en charge de l'éthique clinique, mais bien de créer une logique résiliaire permettant à tous de s'approprier les réflexions menées en commun. Cet espace en plus d'animer un réseau national, sert de lieu de ressources (humaines, pédagogiques, documentaires), met en place des enseignements spécifiques, organise des rencontres et participe aux actions européennes.

La réflexion conduite sur les deux années a été riche et a abordé, entre autres, les questions de la fin de vie des malades Alzheimer, du statut juridique des personnes atteintes, notamment lorsqu'elles vivent en établissement, la gestion de cas complexe, l'amélioration de la qualité de vie des malades et notamment par l'utilisation des nouvelles technologies ...

¹⁶⁰ Selon l'expression d'Emmanuel HIRSCH, directeur de l'EREMA.

¹⁶¹ Mis à part l'Espace éthique de l'APHP et l'Espace éthique méditerranéen, il est difficile d'apprécier la contribution des autres entités.

Si ces questions se posent de façon plus prégnante pour la maladie d'Alzheimer, le questionnement sur la fin de vie, l'annonce diagnostic ou l'amélioration de la qualité de vie au domicile ou en EHPAD restent des questions transversales qui concernent un grand nombre de pathologies, ce qu'y était très bien pris en compte par l'EREMA : « *Plus généralement, on ne saurait réfléchir correctement aux problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer en la considérant de manière isolée. Il faut resituer cette condition dans le cadre plus général du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et des dépendances, la confronter aux autres maladies neurologiques évolutives (où l'on rencontre des problèmes analogues), et bénéficier des réflexions qui existent déjà, en particulier dans le domaine des soins continus et de support, des soins palliatifs ou de la psychiatrie.* »

Nous reconnaissons le pertinent travail de catalyseur de l'EREMA qui a permis de démarrer, de constituer un modèle et de fédérer autour de lui toute une série de réflexions et d'actions. Ce travail autour de l'éthique doit pouvoir se poursuivre dans le cadre d'un élargissement du périmètre des pathologies prises en charge. Il pourra se faire au sein des espaces régionaux (ERERI)¹⁶² qui viennent d'être mis en place, comme cela était prévu, en partenariat avec les CMRR et en maintenant une structure nationale de coordination capable de faire la synthèse de toutes les réflexions menées sur ces pathologies à des fins de diffusion.

Enfin, la recherche sur l'éthique doit se développer de façon structurée dans le domaine de la recherche en sciences humaines et sociales au sein d'un réseau fédératif d'unités de recherche labélisées par les instances adhoc permettant de disposer de la masse critique pour répondre à des appels d'offres de projets nationaux et internationaux.

Recommandation n°41 : Poursuivre la réflexion lancée par l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) en la confiant aux espaces éthiques régionaux désormais en place, en fonction de leur implication sur cette thématique, en lien avec les Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), et prévoir une coordination nationale.

Recommandation n°42 : Structurer la recherche en éthique dans le domaine des sciences humaines et sociales en mobilisant les moyens existants dans l'EREMA et en regroupant les unités labélisées au sein d'un réseau fédératif.

¹⁶² Instruction DGOS/MU/DGS/DDEAJ n° 2012-124 du 20 mars 2012 relative à la mise en œuvre de l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux (ERERI).

5.1.3 Le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Le plan s'est interrogé à juste titre dans la mesure 39 sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il a ouvert une réflexion indispensable sur les incertitudes liées à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne malade et le cadre dans lequel évoluent les différentes personnes ou structures qui interviennent auprès d'elle et peuvent être amenées à proposer, accompagner voire prendre des décisions pour elle. Un guide a été élaboré autour de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des personnes majeures mais de nombreuses questions demeurent ouvertes. Parmi celles-ci nous en avons retenu deux, avec Mme Anne CARON-DEGLISE, magistrate, présidente de la chambre des tutelles à la Cour d'appel de Paris¹⁶³ : la question du consentement et celle de l'articulation entre les fonctions du mandataire judiciaire à la protection des personnes majeures et du gestionnaire de cas.

La question du consentement doit, pour avoir des chances d'approcher un équilibre respectueux des droits et de la liberté de la personne malade, d'abord rechercher une cohérence dans les textes du code de la santé publique et du code civil afin de mettre fin aux contradictions et aux difficultés d'application. Un diagnostic pluridisciplinaire pourrait être envisagé pour apprécier les conséquences de la maladie sur les possibilités du malade à décider ainsi que des instances collégiales de recours en cas de désaccord sur les options prises. Lorsque la mise en place d'une protection juridique sera devenue incontournable, la mise en cohérence des interventions devra impérativement être explorée pour qu'une réelle autonomie puisse être laissée aux personnes malades quand elle est possible.

La question spécifique des fonctions du mandataire judiciaire à la protection des personnes majeures et du gestionnaire de cas : un changement de paradigme apparaît fondamental pour que les mesures ne soient plus stigmatisantes. *«Une mesure de protection ne devrait pas automatiquement priver la personne concernée du droit (...) de prendre toute décision de caractère personnel, ce à tout moment, dans la mesure où sa capacité lui permet.»*

Par ailleurs, les périmètres d'intervention des mandataires désignés par le juge et des autres professionnels, notamment les gestionnaires de cas, ne sont pas suffisamment réfléchis et coordonnés. Trop souvent encore, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont tendance à déléguer en fait l'accompagnement de la personne à ce dernier, se limitant alors à une gestion des ressources et des biens. Le cadre juridique posé par le mandat de protection est alors fragilisé et les initiatives laissées au gestionnaire de cas sans référent identifié en cas de difficultés ou de vrai conflit. Une réflexion pluridisciplinaire doit être poursuivie sur ce sujet.

5.2 Envisager la fin de vie: un silence du plan

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique qui conduit le plus souvent, après plusieurs années, à une perte quasi totale des facultés cognitives ainsi qu'à une déchéance physique. Le déroulement de cette maladie est bien connu et, une fois le diagnostic posé, l'évolution de l'état de santé est largement prévisible, même s'il n'est pas linéaire. A l'heure actuelle aucun traitement médicamenteux ne permet d'enrayer la maladie, qui va ainsi suivre son cours sur de longues années, dont les dernières rendront nécessairement le malade très dépendant.

¹⁶³ Voir annexe 4 : Note à propos de la mesure 39 - Statut juridique du malade d'Alzheimer, Anne CARON-DEGLISE, mai 2013.

C'est pourquoi la question des conditions dans lesquelles vont se dérouler le temps de la fin de vie est particulièrement sensible tant pour ces malades que pour leur entourage. Comme le dit Emmanuel HIRSCH, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP et de l'espace éthique de réflexion sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) dans un document récent: « À quel moment peut-on parler de fin de vie à propos de processus longs d'altération des personnes ? »¹⁶⁴

L'EREMA a contribué justement à cette réflexion en organisant un atelier sur les approches de la fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Un document retranscrivant ces réflexions a été structuré autour de quatre grandes questions : le processus d'altération dans la durée, les pertes deuil, douleurs et souffrances partagées, les modalités de prises de décisions face aux complications, le long mourir en institution. Ces réflexions, soutenues par l'Association France Alzheimer, ont été transmises au Comité consultatif national d'éthique.

Nous souhaitons insister sur la difficile question des directives anticipées. Le texte qui prévoit des dispositions spécifiques pour la fin de vie, la loi Leonetti du 22 avril 2005, répond mal aux inquiétudes engendrées par les maladies neuro-dégénératives sans traitement. La loi Leonetti a en effet introduit les « directives anticipées »¹⁶⁵ : elles permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement », pour le cas où cette personne « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Le médecin doit alors, selon la loi, « en tenir compte » si elles datent de **moins de trois ans**. Ces directives sont réversibles à tout moment mais supposent toujours une pleine conscience de la part de l'intéressé.

Pour certains « il peut sembler judicieux, après une consultation d'annonce de la maladie, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. Toutefois pourquoi n'imaginerait-on pas que les directives anticipées puissent évoluer dans le temps ? »¹⁶⁶. Cette dernière interrogation est très partagée parmi les soignants, qui constatent souvent une évolution dans l'expression de la volonté des patients. Ainsi que le note le rapport de la mission présidentielle sur la fin de vie « les personnes en fin de vie ont souvent des fluctuations de la volonté, «entre abattement et réflexe de survie », qui peuvent faire obstacle à l'opposabilité des directives anticipées»¹⁶⁷. Toutefois le même rapport souligne qu'« il est tout à fait choquant de ne pas tenir compte de celles-ci ». Les malades Alzheimer ont donc la possibilité de rédiger des directives anticipées s'ils veulent se prémunir contre des traitements qu'ils considèrent comme excessifs et qui leur seraient dispensés pour une autre maladie. Sur cette question délicate, nous partageons les réflexions du centre d'éthique clinique de l'AP-HP : « (les directives anticipées) (...) ne focaliseraient pas sur les questions du mourir mais sur les valeurs importantes à continuer de respecter pour le temps qui reste à vivre.»¹⁶⁸ Dans cette optique, la question du temps doit être considérée de façon spécifique pour les malades souffrant de maladies neurodégénératives.

Le malade peut aussi désigner une « personne de confiance » qui lui « garantit que, le jour où il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, une autre personne témoignera de ses convictions personnelles et en discutera avec le médecin »¹⁶⁹.

¹⁶⁴ EREMA, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées-Approches de la fin de vie – Contribution à la Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, décembre 2012, p 12.

¹⁶⁵ Article 7 de la loi, précisé par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006.

¹⁶⁶ Document précité, p12.

¹⁶⁷ Rapport à François Hollande, Président de la République française – commission de réflexion sur la fin de vie-décembre 2012.

¹⁶⁸ Médecine et Vieillesse, Centre éthique clinique de l'AP-HP, 2011-2012.

¹⁶⁹ Rapport Leonetti précité.

Toutefois, ces dispositions¹⁷⁰ restent aussi insuffisamment utilisées et connues¹⁷¹. Mais nous sommes conscients, en partageant la position prise par la mission présidentielle sur la fin de vie que « *les directives anticipées ne résolvent donc pas la maîtrise du choix, elles en sont un élément important et il semblerait nécessaire de leur conférer un pouvoir contraignant plus fort et facilement disponible* ». Cela supposerait d'une part de lever les multiples freins¹⁷² qui rendent quasi inexistantes dans les faits la rédaction, voire le respect des directives anticipées et de la personne de confiance.

Recommandation n°43 : Prendre en considération, dans le cadre du projet de loi sur la fin de vie à venir, le cas particulier des malades qui perdent progressivement des capacités cognitives, en adaptant la durée de validité des directives anticipées.

6 CONSERVER UN PLAN EN L'ADAPTANT POUR PLUS D'EFFICIENCE ?

6.1 Elargir le champ du plan au-delà de la maladie d'Alzheimer

Face à l'enjeu majeur de santé publique qu'elle constituait, la maladie d'Alzheimer a été reconnue en France comme grande cause nationale en 2007, fait salué par les associations de malades et de familles et par la quasi-totalité des professionnels.

Le plan Alzheimer 2008-2012, succédant à deux autres plans depuis 2000, a été un véritable « booster » des actions vis-à-vis de ces pathologies leur conférant une lisibilité sociale en les inscrivant au plus haut niveau de l'agenda politique.

Néanmoins, le terme d'Alzheimer qui a sans conteste un « succès » médiatique, retrouvé dans la presse, la littérature et le cinéma, faisant dans le langage courant, de son nom propre de maladie le nom commun d'un symptôme synonyme d'un oubli, en référence au mode le plus commun d'entrée dans la maladie, correspond dans la réalité quotidienne de la prise en charge à un ensemble plus vaste.

En effet, le plan Alzheimer a d'emblée inclus sans les définir précisément les maladies apparentées. Se sont retrouvées dans la cible des mesures probablement les démences vasculaires, les maladies à corps de Lewy, les démences fronto temporales et bien d'autres encore sans que les choses soient dites clairement. Le pragmatisme des acteurs de terrain, les limites de l'utilisation de critères nosologiques précis, la nécessité de réponses adaptées communes à toutes ces maladies a fait que ces pathologies « apparentées » ont peu ou prou bénéficié du plan. Mais le drapeau de l'Alzheimer flotte de façon symbolique au dessus de ce plan, faisant reconnaître au niveau international la place de la France dans la lutte contre cette maladie même si la plupart des pays (européens ou autres) dans le monde faisait concomitamment à notre pays ou lui succédait des plans démence et non pas Alzheimer. De nombreuses initiatives ont depuis cherché au niveau international à développer des actions tant sur le plan de la recherche que celui des actions médico-sociales vers les maladies neuro-dégénératives. Très récemment, l'administration Obama a lancé une initiative visant à étudier le cerveau humain pour tenter notamment de traiter la maladie d'Alzheimer. Ce programme, baptisé Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies va être financé à hauteur de 100 millions de dollars dans le cadre du budget 2014.

¹⁷⁰ « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés ».

¹⁷¹ Sur les difficultés d'application de cette disposition de la loi Leonetti, voir la fiche IGAS concernant la personne de confiance, en annexe au rapport de la mission présidentielle sur la fin de vie.

¹⁷² Sur les difficultés d'application de cette disposition de la loi Leonetti (méconnaissance par les malades, les familles, les médecins, les EHPAD, difficulté de rédaction...), voir la fiche IGAS concernant les directives anticipées, en annexe au rapport de la mission présidentielle sur la fin de vie.

Sur le plan disciplinaire, deux spécialités médicales, la psychiatrie et la neurologie, traitent les maladies chroniques du cerveau et ont développé un corpus de connaissance séparé selon le caractère organique ou non organique des lésions. Cette distinction apparaît pour certains peu pertinente d'autant que les progrès des neurosciences renforcent l'idée d'organicité de certaines pathologies psychiatriques. Souvent invalidantes, dégénératives, ces maladies du cerveau atteignent les sujets avançant en âge impliquant du coup une autre spécialité qu'est la gériatrie. Quoiqu'il en soit, un point commun à toutes ces pathologies est la nécessité d'une prise en charge médico-sociale importante. Celle-ci exige la coordination de nombreux acteurs, le soutien de l'entourage et un investissement financier important de la part des familles comme de la collectivité.

En termes d'états invalidants chroniques des maladies cérébrales, les réponses à apporter sont liées aux conséquences de ces maladies plutôt qu'à leur cause ou à leurs étiologies. Les limitations fonctionnelles et les incapacités induites par ces états appellent, en effet, des réponses qui sont souvent communes. Néanmoins, il nous semble nécessaire de délimiter un périmètre pour ne pas donner à cet ensemble un **caractère flou** qui risquerait de faire perdre la force d'une politique publique ciblée. Ces maladies doivent être des **maladies cérébrales chroniques**, elles doivent être **invalidantes** et **toucher principalement la cognition**.

Nous sommes conscients que les acteurs professionnels se définissent à partir d'une hyperspécialisation de leur métier et qu'il en est de même des associations de malades ou d'aidants pour qui toute globalisation est un amalgame impossible de diversités et d'individualités.

Après le discours du Président de la République en septembre 2012, France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer, ont mis en commun leurs réflexions sur cet élargissement du plan Alzheimer aux autres maladies neuro-dégénératives. Pour ces deux associations, le périmètre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées couvre les maladies suivantes : « *maladie d'Alzheimer, maladie d'Alzheimer dans le cadre d'une trisomie 21 ou syndrome de Down, démence parkinsonienne, démence à corps de Lewy, démence lobaire fronto-temporale (maladie de Pick, aphasie primaire progressive, démence sémantique, maladie lysosomale), maladie de Huntington, et un groupe de maladies neuro-dégénératives secondaires : les démences vasculaires* »¹⁷³. Elles considèrent que les autres pathologies neurologiques « *affectant principalement les fonctions motrices et sensorielles (comme la Sclérose en plaques - SEP) et d'autre part de pathologies non dégénératives affectant la sphère mentale (comme les « affections psychiatriques graves »)* » ne doivent pas être du champ d'un élargissement du plan. Ainsi pour ces associations, les points communs des pathologies à considérer dans le cadre du plan est « *l'existence d'un dysfonctionnement cognitif et/ou comportemental au premier plan de la symptomatologie fonctionnelle (et donc de la dépendance), et le fait que ces maladies soient causées par des processus dégénératifs cérébraux d'évolution progressive et irréversible. Une caractéristique secondaire est, pour certaines d'entre elles, l'association à des troubles moteurs venant aggraver le pronostic fonctionnel et générant une dépendance supplémentaire* ».

La maladie de Parkinson, selon l'Association France Parkinson, touche 150 000 familles dans notre pays. 14 000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an dont la moitié est encore en âge de travailler (moins de 58 ans). La durée de vie avec cette maladie est longue et en moyenne de plus de 20 ans. Elle représente la deuxième cause de handicap moteur chez l'adulte après l'AVC et est la deuxième maladie neuro-dégénérative après la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie du cerveau mais qui s'attaque d'abord au corps et à sa mobilité. Elle se manifeste par de nombreux symptômes souvent gênants : le plus souvent physiques mais aussi psychologiques tels que l'anxiété excessive et la dépression. Les problèmes de la mobilité sont les plus prégnants. Elle nécessite des traitements spécifiques à ajuster à chaque malade, à combiner selon l'effet obtenu au cas par cas. Réservée à un petit nombre, l'intervention chirurgicale reste lourde et délicate.

¹⁷³ Maladie d'Alzheimer et autres maladies neuro-dégénératives : périmètre et cohérence - Association France Alzheimer et Fondation Médéric Alzheimer, 20 février 2013.

Comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson demande le suivi régulier du malade et de son entourage et pose le problème général de l'information et de la formation des professionnels de santé. Dans les deux cas se pose également la question de la prévention de la perte de l'autonomie fonctionnelle, de l'adaptation de la prise en charge au domicile et de l'assurance de la poursuite des soins et de l'accompagnement de qualité en EHPAD en luttant contre l'épuisement des aidants.

Notre mission a interrogé tous les acteurs rencontrés sur la portée de cet élargissement. Notre conviction est que le défi pour tous les systèmes de santé au 21ème siècle concerne la prise en charge des pathologies chroniques. Au sein de ces pathologies chroniques les maladies neuro-dégénératives (où la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont les plus fréquentes devant la maladie de Parkinson, les démences frontotemporales, les maladies à corps de Lewy, et aussi les scléroses latérales amyotrophiques, la maladie de Huntington et les maladies à prion) représentent une part non négligeable et posent des problèmes communs (ce qui n'exclut pas les spécificités) nécessitant tous une prise en charge médico-psycho-sociale. Nous ne disposons pas de données épidémiologiques précises sur le nombre de sujets présentant ces pathologies. Si nous nous basons sur les données de la CNAMTS ¹⁷⁴ en 2012, alors que la maladie d'Alzheimer et autres démences représenteraient 7% des 75 ans et plus et 0,5% des 60-74 ans, soit un total de 332 000 sujets, les pathologies neuropsychiatriques autres (Névroses, psychoses, dépression, retard mental, parkinson, épilepsie, sclérose en plaques...) qu'Alzheimer/ démences représentent 20% de la population des 75 ans et plus soit 925 000 personnes et 13% des 60-74 ans soit 133 000 personnes. Au sein de cette population, la maladie de Parkinson représente 2,3% des 75 ans et plus (107 000 personnes) et 0,6 % des 60-74 ans (6000 personnes). Ces données de la CNAMTS sous-estiment habituellement les données de prévalence des pathologies et constituent un ensemble pour les pathologies neuropsychiatriques trop vaste pour en estimer précisément les effectifs. En l'absence de données plus précises, compte tenu des effectifs de malades Alzheimer et Parkinson, on peut estimer raisonnablement à plus d'un million le nombre de personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives.

Ainsi, le nombre important de personnes atteintes par ces troubles neuro-dégénératifs cérébraux, la gravité de leurs problèmes de santé et de leurs conséquences médico-psycho-sociales méritent que cette problématique de santé publique dans un tel regroupement soit inscrite à l'agenda politique.

Néanmoins, certains points doivent être soulignés : la maladie d'Alzheimer a une valeur emblématique et une lisibilité sociale voire médiatique que risque de ne pas avoir un ensemble pathologique sous le vocable maladie neuro-dégénérative. Le rôle légitime des associations dans la défense et la reconnaissance de leurs patients doit être considéré dans un ensemble partagé pour éviter des conflits préjudiciables à tous. Si la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente elle concerne préférentiellement les sujets de plus de 60 ans alors que les autres pathologies peuvent concerner une grande part des moins de 60 ans et soulignons ici le fait que notre système médico-social est très structuré par cet âge seuil de 60 ans. Les troubles moteurs isolés ou associés aux troubles cognitifs soulèvent inmanquablement les questions de la prise en charge de la dépendance quelque soit l'âge.

¹⁷⁴ Données CNAMTS Septembre 2012.

Les maladies psychiatriques sévères comme les pathologies neuro-dégénératives conduisent à des situations de handicap et de dépendance mais l'âge de début est très différent ainsi que l'expression clinique et les besoins d'accompagnement. A tel point qu'un « vieux psychotique » en EHPAD est susceptible de mobiliser une inquiétude extrême de la part des personnels qui perçoivent leur manque de compétence face à cette situation. L'essentiel du handicap psychique dans les maladies psychiatriques peut se traduire « dans une altération très particulière de la communication et des besoins spécifiques dans la relation (manque de distinction soi-autrui, risque constant de vécu d'intrusion persécutif, etc.) ». Les psychiatres plaident souvent pour le développement d'établissements (ou structures ambulatoires) dédiés au handicap psychique qui requiert des savoir-faire spécifiques. Les trajectoires et les besoins de soins sont très différents pour les pathologies psychiatriques sévères et les pathologies neuro-dégénératives : le suivi est effectué par le secteur pour les premiers, par leur médecin généralistes et spécialistes pour les seconds. Il peut néanmoins exister des zones de recouvrement outre le fait que les uns et les autres ont souvent des comorbidités somatiques lourdes. En effet, les troubles du comportement des patients présentant des pathologies neuro-dégénératives (et en particulier les menaces suicidaires ou les tentatives de suicide) nécessitent un besoin important d'avis spécialisés psychiatriques même si la prise en charge est assurée dans les lieux de soins spécialisés pour les sujets âgés par exemple. D'un autre côté, les pathologies neuro-dégénératives survenant chez des patients avec antécédents psychiatriques (cas fréquent pour les troubles de l'humeur, maladie maniaco-dépressive...) nécessitent une **collaboration et une coordination entre la psychiatrie, la neurologie et la gériatrie quel que soit le lieu de résidence du patient.**

Dans le cadre d'un élargissement du plan à d'autres maladies, il nous paraît essentiel de poursuivre un plan ciblé sur les maladies neuro-dégénératives « cérébrales » plus ou moins invalidantes et altérant la cognition¹⁷⁵. Dans le cadre d'un élargissement du plan aux autres maladies responsables de troubles neuro-cognitifs, il est évident que les populations vont être plus nombreuses et plus hétérogènes. Un **financement adéquat doit être envisagé en évitant un saupoudrage** qui risque de ne satisfaire personne et de ne pas répondre à ce véritable enjeu de santé publique. C'est pourquoi, il nous paraît nécessaire de faire basculer dans le droit commun un certain nombre de mesures qui ont été d'un apport certain à la prise en charge des patients Alzheimer, de conserver le principe d'un plan pour les mesures les plus structurantes et enfin, de préserver une structure de pilotage de ce plan simplifiée et clarifiée.

6.2 Conserver le principe d'un plan centralisé pour les mesures les plus structurantes ou non abouties

La mission considère que certaines mesures du plan méritent un suivi et des moyens particuliers qui justifient de conserver le principe d'un plan, ce qui suppose une structure de pilotage centrale et des crédits fléchés.

A ce titre, la **MAIA** est à l'évidence à retenir. Ce process de prise en charge des malades Alzheimer dont on a exposé plus haut le caractère innovant, implique un renouvellement des pratiques professionnelles, toujours délicat à opérer. C'est pourquoi la réalisation des MAIA sur l'ensemble du territoire ne s'achèvera pas sans un accompagnement et des crédits dédiés.

¹⁷⁵ Tout en sachant que le terme est peu compréhensible par le grand public et risque de donner un caractère péjoratif par le terme de « dégénératif ». Par ailleurs, les troubles d'origine vasculaire ne doivent pas être exclus de ce champ.

Le chantier du **soutien aux aidants** apparaît également comme inabouti. Les structures de répit n'ont pas réellement « pris » sur le terrain. Les hébergements temporaires et les accueils de jour n'ont pas rencontré leur public. Les raisons sont connues, les moyens d'y remédier le sont moins. Une réflexion doit être conduite et des expériences innovantes soutenues pour qu'une véritable offre de services soit proposée aux aidants, dont le rôle pour le maintien à domicile n'est plus à démontrer. L'utilisation de plateformes de répit est à renforcer. La formation des aidants doit être conçue de façon plus souple et moins « scolaire » pour s'intégrer dans des démarches d'accueil des familles dans toutes les structures qu'elles fréquentent. De même, une réflexion doit se poursuivre pour que leur engagement soit reconnu ainsi que cela a été évoqué précédemment.

L'implantation des **UCC** au sein des SSR doit être poursuivie en insistant sur la nécessité de les doter de compétences gériatriques et psychiatriques. L'aval de la prise en charge des malades présentant de forts troubles du comportement dans ces structures, qui ne peuvent constituer une solution de long terme, est le véritable défi qui se pose. Si le retour à domicile est parfois possible, il doit être largement accompagné. La sortie vers l'EHPAD ou un service de long séjour ne peut pas non plus s'improviser. Là encore le parcours du malade demande une bonne coordination entre tous les acteurs, ce qui n'est pas encore assuré sur l'ensemble du territoire. C'est pourquoi tant l'ouverture de nouvelles UCC que leur bon fonctionnement est à conserver dans le cadre d'un plan formalisé.

Les problématiques des patients présentant des pathologies neuro-dégénératives sont parfois acutisées lors de passage aux urgences hospitalières ou dans certains services de spécialité comme la chirurgie. De nombreuses solutions ont été entreprises depuis plusieurs années, dépendantes des ressources locales, avec plus ou moins de succès. Le plan n'en avait pas fait une mesure particulière. Dans le cadre d'un nouveau plan, il nous paraît nécessaire de réouvrir le dossier. Il nous paraît également indispensable de développer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladie neuro-dégénératives en milieu hospitalier, des urgences aux services de spécialité médicales ou chirurgicales, par des modes adaptés et des filières gériatriques ainsi que par la formation des professionnels à la spécificité de cette prise en charge.

Quant aux **CMRR**, ils doivent poursuivre leurs efforts en termes de recherche clinique et poursuivre leurs missions en développant la qualité des procédures diagnostiques et de prise en charge mises en place ainsi que leurs liens avec les consultations mémoire et le système sanitaire et médico-social.

Le **centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes** doit pouvoir poursuivre son développement pour l'ensemble des maladies neuro-dégénératives sur ces missions d'information, de formation, d'aide au diagnostic, de qualité de prise en charge et de développement de recherches.

Recommandation n°44 : Conserver en mode de pilotage projet, au niveau national, dans un plan, le suivi des mesures 1 et 2 (soutien aux aidants), 4 et 5 (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer), 17 (Unités Cognitivo-Comportementales), 19 (centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes).

La dynamique scientifique engagée dans le domaine de la recherche doit être amplifiée et élargie ainsi que rester un élément structurant du prochain plan. Elle doit s'appuyer sur une stratégie scientifique multidisciplinaire, développant des outils performants (imagerie, biomarqueurs, cohortes,...) renforçant le continuum entre les recherches fondamentales et cliniques et développant des recherches nécessaires pour améliorer la prise en charge des malades comme les recherches sur l'organisation des soins et l'efficacité de ceux-ci. Il s'agira alors de poursuivre la mobilisation d'une masse critique de compétences (en formant et attirant des jeunes chercheurs et en soutenant les centres d'excellence) dans le cadre d'une structuration adéquate (sites et réseaux). Un pilotage et une coordination au niveau national accompagnés de financements dédiés sont indispensables pour accompagner ce dispositif. Enfin, au niveau européen, la présence française doit être renforcée dans les instances européennes afin de peser sur les orientations stratégiques prises.

Recommandation n°45 : Conserver en mode pilotage projet, au niveau national, le soutien à la recherche, sous tous ses aspects, en tant qu'élément structurant du plan.

Prenant en compte l'ensemble des appréciations entendues au sujet de la méthode de pilotage (cf supra), la mission propose de conserver un pilotage central mais sensiblement assoupli. Ceci correspond de fait aux circonstances actuelles : depuis janvier 2013, la mission nationale de pilotage est en effectif très limité puisque ne subsiste qu'un membre de l'ancienne équipe et a été intégrée au secrétariat général du ministère des affaires sociales, structure en charge du pilotage des ARS. Dans cette composition réduite et ce positionnement la mission pourra utilement poursuivre ses travaux puisqu'elle se concentrera sur les seuls sujets stratégiques. Cette réorganisation récente est pragmatique puisqu'elle met d'emblée l'accent sur la mise en œuvre sur le terrain de la plupart des mesures sanitaires et médico-sociales.

Elle comporte cependant l'inconvénient de ne pas se situer à un niveau interministériel et donc porte en germe, par exemple, l'isolement de l'aspect recherche du plan. C'est pourquoi, nous préconisons qu'un comité interministériel soit maintenu deux fois par an au niveau des trois ministres concernées. Devant ce comité sera présenté, à la diligence de la mission nationale, l'avancement quantitatif et qualitatif des mesures stratégiques du plan.

Recommandation n°46 : Conserver un comité interministériel au niveau des trois ministres concernées, se réunissant deux fois par an, afin de garantir la transversalité du plan.

Dans ce nouveau contexte, notre proposition est :

- de réintégrer au maximum dans le droit commun la réalisation de plusieurs mesures, tout en conservant au niveau national la fixation d'objectifs régionaux financés par une enveloppe de crédits identifiés pour le plan Alzheimer. Cette enveloppe devra permettre une fongibilité entre les mesures médico-sociales (PASA, ESA, UHR) sur une période pluriannuelle. La mission considère que les consultations mémoire et la lutte contre les effets de la iatrogénie font partie des missions des ARS à sortir d'un suivi par plan.
- pour d'autres mesures (MAIA, UCC, soutien aux aidants) la mission nationale placée au près de secrétariat général conservera un rôle d'accompagnement/formation, de fixation d'objectifs pour chaque département de la région, accompagnés de crédits précisément fléchés.

Recommandation n°47 : Conserver une mission nationale de pilotage allégée, placée auprès du secrétariat général des ministères sociaux, pour le suivi du plan en distinguant les modes de gouvernance suivant les différentes mesures (voir particulièrement recommandations 44, 45,46, 47,48, 51).

6.3 Intégrer la mise en œuvre des mesures peu spécifiques dans le droit commun

Sous ce titre sont rassemblées des mesures créées par le plan qui correspondent à une bonne appréciation des besoins des personnes mais que la mission estime peu innovantes ou peu spécifiques. Pour ces raisons et aussi parce que la connaissance des professionnels sur cette maladie a beaucoup progressé - c'est un des acquis des plans successifs – les prestations offertes par ces mesures sont désormais bien assimilées. Pour ces différentes raisons, elles ne nécessitent plus, à nos yeux, un pilotage central et un accompagnement spécifique.

Ainsi les **PASA** en EHPAD qui accueillent durant la journée des malades Alzheimer pour des activités sociales et thérapeutiques ont eu le mérite de montrer que ces résidents pouvaient s'intégrer dans des activités adaptées. Le cahier des charges annexé à la circulaire du 6 juillet 2009 est très précis, non seulement sur les conditions de fonctionnement du pôle mais également sur les conditions architecturales à respecter. Il est permis de penser que certaines prescriptions sont excessives, d'autres, concernant le projet de vie, le personnel, la coordination avec le secteur sanitaire s'imposent naturellement quand des professionnels prennent en charge des malades Alzheimer. C'est pourquoi la mission estime que les prestations de type PASA peuvent désormais faire partie d'un projet d'animation prenant en compte les spécificités des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein d'un projet de services bien charpenté, tel que chaque EHPAD devrait le concevoir. Il serait également opportun de favoriser l'émergence de formules innovantes telles que le « PASA partagé » que se propose d'expérimenter la Mutualité sociale agricole¹⁷⁶.

Les **UHR**, lieux de vie et de soins créés au sein des EHPAD ou des ULSD pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères, relèvent d'un cahier des charges annexé à la circulaire du 6 juillet 2009. Celui-ci prévoit aussi très précisément les conditions de fonctionnement de ces structures. Si la mission ne conteste nullement les exigences posées en ce qui concerne la qualité et la formation du personnel, ni même « la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de surstimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux », l'environnement architectural demandé laisse plus perplexe. Ainsi « l'espace de soins et de bien être visant à stimuler les personnes accueillies et favoriser la relaxation, l'exercice ou les massages » semble difficile à utiliser en raison même de la réticence des malades et de la mobilisation en personnel qui serait nécessaire. De plus, un tel équipement coûterait, selon un directeur d'établissement, 15000€. La mission estime que la lourdeur des prescriptions de ce cahier des charges a contribué à ce que le nombre d'UHR créés, 146 au 31 décembre 2012, soit très inférieur aux prévisions (cf supra).

Prenant en compte les nombreuses critiques formulées contre ces cahiers des charges, il a été indiqué lors du comité de suivi du 26 mars 2013 que la DGCS allègerait ces documents en distinguant ce qui relève effectivement d'un cahier des charges et ce qui est du domaine d'un guide de bonnes pratiques. Il serait souhaitable que la publication de ces nouveaux cahiers de charges puisse prendre en compte les propositions du présent rapport.

¹⁷⁶ Il s'agit de permettre aux EHPAD d'un territoire de bénéficier du PASA ouvert dans EHPAD proche.

Les **ESA**, dont la mission propose de revoir largement les missions, devraient à terme « diffuser » leur savoir-faire dans les services à domicile pour permettre à ceux-ci de déléguer au domicile des patients un ergothérapeute ou un psychomotricien qui indiquerait les mesures à prendre pour faciliter la vie des malades et leur éviter des incidents de la vie quotidienne (ex chutes). Cet objectif ne justifie donc plus les limites posées par le cahier de charges en termes de niveau de MMSE ou de nombre de séances. La mission estime donc que les ESA dans leur conception initiale sont à revoir mais que les compétences dont ils disposent doivent être redistribuées au profit de toutes les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ainsi que cela a été exposé précédemment. Ces personnels pourraient rester regroupés dans un SSIAD « porteur » pour leur gestion mais intervenir en appui à d'autres services, par le moyen de conventions. Mais reste que le véritable problème rencontré par ces structures est le manque de personnel qualifié (ergothérapeute et psychomotriciens) ainsi que le notait déjà le rapport de mai 2012 précité¹⁷⁷.

L'inscription à l'avenir de ces trois mesures du plan, selon des cahier des charges que la mission souhaite sensiblement modifié, dans le droit commun signifie que **les ARS seraient désormais davantage responsables de la mise en œuvre et du suivi des mesures**. Leur programmation peut, comme actuellement, faire l'objet d'une « feuille de route Alzheimer » mais qui fixerait des objectifs régionaux, laissant aux agences le soin de répartir les crédits entre les départements. Il paraît en effet plus efficient de tenir compte des possibilités concrètes d'ouvrir ces structures dans de bonnes conditions (qualité du porteur, moment opportun...) que de viser une implantation dans tel département en année n. Seules les ARS et leurs DT sont en mesure d'apprécier ces éléments de circonstances. Les ARS devront obligatoirement reprendre ces thématiques au titre des objectifs fixés aux EHPAD, aux SSIAD et aux SPASAD dans les conventions tripartites à signer avec ces établissements et services et les départements.

Le financement des nouvelles ouvertures sera assuré par l'utilisation des crédits prévus au 3e plan et non consommés. Ces crédits doivent donc être « sanctuarisés » pour qu'ils conservent bien leur destination initiale, l'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies provoquant les mêmes besoins en termes d'aide. Toutefois, ils seront plus flexibles, une certaine fongibilité étant admise pour que les ARS, sur la période donnée, qui pourra être pluriannuelle, disposent de la possibilité d'estimer au mieux les possibilités d'ouverture sur leur territoire.

Recommandation n°48 : Alléger les clauses des cahiers des charges définissant les conditions de réalisation des mesures 6 (Equipe Spécialisée Alzheimer), 16 (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés/Unité d'Hébergement Renforcé) pour faciliter leur mise en œuvre et mieux répondre aux besoins.

Si les **consultations mémoires** sont en nombre suffisant, leur accessibilité et leur lisibilité en milieu rural doivent être renforcées. Pour cela et aussi pour plus d'efficacité, elles doivent mieux s'intégrer dans les filières médicales et médicosociales. L'organisation des soins sur le territoire est de la compétence des ARS qui disposent pour cela de l'outil du SROSMS. Une analyse de l'enquête réalisée par la DGOS sur les délais d'attente est en cours et fournira des éléments d'information utiles.

Le bon usage des médicaments et la lutte contre l'iatrogénie médicamenteuse, suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé, doivent rester une priorité des établissements et des prescripteurs. Les résultats du programme AMI-Alzheimer confirment en effet la surconsommation de l'ensemble des psychotropes chez les malades Alzheimer et une évolution favorable de l'indicateur de consommation de neuroleptiques au cours du temps. Elle suppose donc sur la poursuite de la formation sur ces questions. Il paraît cependant insuffisant de limiter cette intention aux seuls malades Alzheimer ; cette vigilance devra donc s'intégrer dans une démarche plus large concernant l'ensemble de la population en particulier âgée. Elle devra s'appuyer sur les nombreuses administrations et agences en charge de ces questions (ANSM, ANAP, CNAMTS, DGS, RSI...) et sur les ARS.

¹⁷⁷ GOHET P., De BEAUCHAMP H. « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 », IGAS, mai 2012.

Recommandation n°49 : Poursuivre une politique de prévention du risque iatrogène évitable dans un cadre plus général que la maladie d'Alzheimer.

Recommandation n°50 : Développer des recherches de pharmaco-épidémiologie et de suivi de grandes cohortes en population générale.

La **réflexion éthique** (voir supra), actuellement organisée par l'EREMA, doit désormais se poursuivre au sein des espaces régionaux (ERERI) qui sont en cours de création, comme exposé plus haut. Ce glissement au niveau régional était prévu dans la rédaction du plan et correspond à une volonté de proximité de la réflexion éthique permettant aux professionnels de mieux s'en emparer. Pour conserver toutefois la possibilité d'une réflexion nationale spécifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives, la mission propose qu'un ou deux ERERI puisse(nt) s'investir dans ces pathologies et soi(en)t désigné(s) comme référent(s) au plan national.

La prise en compte de ces dispositifs au titre du droit commun **représente en fait le succès de ces mesures** désormais considérées comme faisant partie des moyens nécessaires à une bonne prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Recommandation n°51 : Confier aux ARS le soin d'achever le déploiement et de suivre la mise en place des mesures 6 (Equipe Spécialisée Alzheimer), 14 et 15 (bon usage des médicaments et prévention de l'iatrogénie), 11 et 13 (consultations mémoires), 16 (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés/Unité d'Hébergement Renforcé) sur la base d'objectifs pluriannuels et d'enveloppes fongibles, fixés au niveau régional.

A ce niveau, il semble que l'implication des délégations territoriales départementales (DT) des ARS n'ait pas été uniforme. Selon une étude menée sur 15 ARS à propos du déploiement du dispositif MAIA, trois référents Alzheimer ont associé les DT à l'intégralité des quatre phases de mise en œuvre dudit dispositif en 2011, deux n'ont associé les DT à aucune des phases¹⁷⁸. La place des DT n'est pourtant pas à négliger pour favoriser le partenariat local et principalement pour dialoguer avec les conseils généraux et les mobiliser¹⁷⁹.

Le niveau régional n'est en effet pas toujours le plus adapté pour s'ajuster avec des politiques menées au niveau départemental, voire infradépartemental (les communes constituent le guichet de premier accueil des personnes âgées), ainsi que le soulignait auprès de la mission le DGA Solidarité du département des Bouches du Rhône. L'ADF rappelle aussi régulièrement que le département a été désigné par les lois de décentralisation en tant que « chef de file »¹⁸⁰ de l'action médico-sociale en faveur des personnes âgées, particulièrement en ce qui concerne la prise en charge de la dépendance à travers l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)¹⁸¹.

« *Les frictions qui peuvent exister entre les services des collectivités territoriales et ceux des ARS* »¹⁸² ne sont pas spécifiques à la mise en œuvre du plan Alzheimer. Elles constituent cependant un frein particulièrement gênant dans un domaine où les compétences sont très liées et qui nécessite une coopération renforcée, voire d'une intégration des différents acteurs.

¹⁷⁸ Etude précitée de la Fondation nationale de gérontologie de février 2012.

¹⁷⁹ Le rôle des « *antennes départementales des ARS* » en tant que facilitateur de ces contacts est d'ailleurs souligné par la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale, mercredi 13 mars 2013.

¹⁸⁰ Article L.113-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « *le département définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées* » (loi 2004-809 du 13 août 2004).

¹⁸¹ L.232-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « *Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins.* »

¹⁸² Selon les termes de M Jacky LE MENN, rapporteur de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale, mercredi 13 mars 2013.

En ce qui concerne la désignation des référents Alzheimer des ARS, l'IGAS considère qu'elle « a fait ses preuves pour mobiliser l'ensemble de l'administration et garantir la réactivité nécessaire »¹⁸³ et elle préconise de « maintenir au sein des ARS, quelle que soit la forme que prendra après 2012 l'action en direction des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, un référent thématique ad hoc, au moins jusqu'à la fin des réalisations déjà engagées ».

L'IGAS observe que cette organisation a sans doute facilité le pilotage du plan mais, « consommatrice de moyens(...) elle introduit dans les échanges entre le ministère et les ARS un canal de communication qui doit rester exceptionnel »¹⁸⁴. Cependant il faut aussi reconnaître que des échanges réguliers entre ces référents et la mission de pilotage, réunion ou échanges informels, a contribué au réajustement de certaines mesures en fonction des réalités de terrain¹⁸⁵.

Nous estimons utile le maintien de ce temps de référent dédié au plan Alzheimer ou du futur plan dans la mesure où des actions sont engagées et doivent être achevées, et seulement dans cette mesure. En d'autres termes, le référent Alzheimer ne devra pas se substituer aux services habituellement en charge de la politique « personne âgée » (en charge de la planification, de la tarification des établissements et de leur contrôle) lorsque les mesures du plan relèveront d'un fonctionnement de droit commun. Nous rejoignons en cela la recommandation 13 du rapport IGAS précité.

Recommandation n°52 : Demander aux ARS de mieux articuler les mesures du plan et l'action médico-sociale en faveur des personnes âgées, confiée aux départements.

Recommandation n°53 : Maintenir au sein des ARS un référent Alzheimer qui travaille en transversalité au sein de sa propre structure et avec les partenaires locaux, jusqu'à la fin des réalisations engagées.

6.4 Supprimer les mesures qui n'ont pas fait la preuve de leur efficacité

6.4.1 Un numéro unique d'information et d'orientation locale.

L'objectif poursuivi par cette mesure était double. Il s'agissait d'une part, de garantir un soutien et une écoute aux aidants et d'autre part, de fournir des informations sur la prise en charge, le soutien à domicile et les solutions de répit. Le but étant, dans un contexte de « balkanisation » de la téléphonie sociale, de réussir à aboutir à un seul numéro, s'adressant aussi bien aux malades qu'à leurs proches, pour les deux niveaux d'intervention.

L'association France Alzheimer met en place le 21 septembre 2007 un numéro national « Allo France Alzheimer ». Ce numéro permet à toute personne de joindre les associations du réseau France Alzheimer en département ou le siège de France Alzheimer pour des renseignements, des conseils, un soutien ou une écoute. Il a été soutenu financièrement de 2009 à 2011 par les pouvoirs publics (crédits inscrits sur la durée du plan : 3,1M€).

¹⁸³ GOHET P., De BEAUCHAMP H. « Accompagnement de la mise en œuvre de la feuille de route des directeurs généraux d'ARS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 », IGAS, mai 2012, p 35.

¹⁸⁴ Les ARS ont été créés pour dépasser les cloisonnements antérieurs entre sanitaire, social et médico-social et ne peuvent donc se voir imposer un management par projet pour le suivi de chacun des plans nationaux.

¹⁸⁵ Il a été confié à la mission, pour la mesure 6, que certains échanges par mails et en réunion des référents avaient permis effectivement d'apporter un peu de souplesse, notamment en ce qui concerne le type de procédure (appel à projet/appel à candidature).

Un premier bilan d'activité révèle des résultats mitigés. Sur les 14 000 appels reçus du 21 septembre 2007 à fin 2008 sur le numéro unique de France Alzheimer, 36% restent dans le serveur (appels abandonnés), 41% aboutissent et 23% ne trouvent pas les interlocuteurs pour non réponse ou poste occupé. Par ailleurs, le plan prévoyait la création, à la même période, d'un guichet intégré de proximité, les MAIA, ce qui aurait dû impliquer une modification des fonctionnalités d'Allo Alzheimer pour le transformer en numéro unique national capable d'orienter soit vers la structure mise en place par France Alzheimer, soit localement vers les MAIA.

Pour ces deux raisons, le pilote a jugé inévitable une professionnalisation du dispositif pour garantir qualité et efficacité aux utilisateurs. Il fait alors appel en 2011 à un consultant chargé d'élaborer une base de connaissance opérationnelle pour les écoutants et proposer une organisation de la réponse de niveau 1 (orientation/information) et de niveau 2 (écoute/soutien).

France Alzheimer préfère maintenir son propre numéro. L'association refuse encore aujourd'hui de mettre en ligne la base de connaissance opérationnelle, financée par la DGS. La mise en œuvre du dispositif n'a pu être achevée et celui-ci ne peut donc, dans sa configuration actuelle, fournir le service attendu.

Face ce constat, la DGS n'a pas souhaité reconduire le financement prévu de 200 000 euros à France Alzheimer en 2012 et tente de trouver une solution alternative et qui puisse convenir au plus grand nombre, dans un contexte d'élargissement du plan. La mesure initiale portait également sur la mise en place d'un « site internet d'information et d'orientation locale » qui n'a jamais vu le jour - même si expérimenté sur les sites de certains conseils généraux¹⁸⁶ - et dont l'idée pourrait être reprise car elle paraît plus adaptée aux pratiques actuelles. Son rôle serait limité à l'information et l'orientation locale des malades et de leurs proches, laissant le soutien et l'écoute aux associations locales telles que France Alzheimer.

Recommandation n°54 : Etudier la création d'un site internet d'information pour les maladies neurodégénératives pour remplacer le projet de numéro unique national.

6.4.2 La carte nationale Alzheimer

Sur le modèle des cartes d'urgence et d'informations mises en place pour une vingtaine de maladies rares (syndrome de Marfan, hémophilie), l'objectif de la « carte de soins et d'urgence pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » était de faciliter la prise en charge des malades en situation d'urgence aux professionnels de santé de 1^{ère} ligne (généralistes, urgentistes) qui ne disposent pas toujours d'informations sur les malades ainsi que sur les modalités de la prise en charge des complications de la maladie. Soulignons néanmoins l'intérêt de cette préoccupation pour les patients se retrouvant dans ces situations d'urgence.

Le contenu de cette carte a été élaboré sous l'égide de l'Association France Alzheimer, par un groupe de travail, associant la Direction Générale de la Santé (DGS), des professionnels de santé ainsi que les représentants des sociétés savantes¹⁸⁷. Confidentielle et soumise au secret médical, il est initialement prévu qu'elle doive comporter :

- un volet destiné aux professionnels de santé mentionnant les coordonnées du malade, de la personne de confiance et de l'aidant principal, les coordonnées des professionnels de santé coordonnant la prise en charge, des informations sur le patient et des recommandations sur la prise en charge en urgence
- un volet destiné au malade et l'aidant qui contiendra des informations sur la maladie et des conseils pour la prise en charge et les modalités de recours.

¹⁸⁶ Au 31/12/2012 seule la Manche a maintenu un portail internet « e-senior ».

¹⁸⁷ A noter que les médecins urgentistes, pourtant particulièrement concernés par le dispositif n'ont pas été associés au groupe de travail.

Elle doit être proposée, complétée, signée et expliquée au malade et son aidant par le médecin assurant la coordination de la prise en charge, dans le cadre d'une consultation d'annonce ou du suivi.

Dès février 2008, l'Association France Alzheimer est chargée de la diffusion de cette carte à tous les professionnels de santé qui en font la demande écrite au moyen d'un formulaire de demande ne faisant pas apparaître le nom du bénéficiaire. Fin 2009, 15 330¹⁸⁸ cartes ont été commandées mais, la même année, seuls 562 médecins ont fait une demande. Ces résultats sont assez décevants et poussent l'association à faire une première évaluation de la carte.

En ressort que le faible niveau de diffusion est dû :

- à un manque d'information auprès des « premières lignes » : médecins généralistes, urgentistes ignorent souvent l'existence du dit dispositif.
- la carte a aussi soulevé des réticences en termes d'utilité et d'éthique. Les urgentistes, qui n'ont pas été associés à l'élaboration, ne cernent pas l'utilité d'un tel dispositif. Ils ne partagent pas le parallèle avec certaines maladies rares pour lesquelles un mauvais choix de prise en charge peut être vital. Les juristes ainsi que certains professionnels médicaux y voient en outre une stigmatisation susceptible de représenter plus un risque potentiel de manipulation de la personne qui la détient, qu'un bénéfice réel en termes de prise en charge.

Face à ce constat, le pilote DGS a décidé de retravailler le contenu de la carte ainsi que les modalités de diffusion¹⁸⁹. En 2012, ce sont 1608 téléchargements qui ont été enregistrés, soit environ 500 cartes supplémentaires par rapport à l'année 2011. Au total, 18 938 cartes ont été reçues par les médecins sur les cinq ans pour un objectif fixé à 22 500¹⁹⁰. Les modifications du mode de diffusion et du contenu ne semblent donc pas avoir sensiblement porté leurs fruits.

Ces résultats viennent donc corroborer la thèse d'un défaut de conception initiale de la mesure : le besoin a été mal identifié. En effet, il s'est agi plus de répondre à la volonté de reconnaissance symbolique des associations de malades et de leurs proches que d'une réflexion sur les moyens de faciliter la prise en charge par les professionnels, ceux-ci n'ayant pas tous été conviés à la réflexion.

Cet exemple illustre également les limites du pilotage en mode projet tel qu'il a été mis en œuvre par la mission de pilotage. En effet, le pilote a souvent évoqué les freins légitimes rendant la pertinence du dispositif contestable. S'il a pu faire valoir ses arguments, il reconnaît ne pas avoir pu obtenir l'abandon de cette mesure, en raison des résistances des associations de malades.

La carte n'a pas fait la preuve de son efficacité auprès du corps médical dans la prise en charge des malades Alzheimer ; en outre, elle pose des questions juridiques et éthiques non clarifiées. Il est plus pertinent dans ces conditions de supprimer ce dispositif. Nous proposons donc l'abandon de cette mesure, inscrite au plan pour un montant de 200 000€.

Recommandation n°55 : Supprimer la mesure 10 (carte Alzheimer) qui n'a pas fait l'objet d'une appropriation par les acteurs.

¹⁸⁸ A rapporter aux 800 000 malades Alzheimer.

¹⁸⁹ Dans sa nouvelle version téléchargeable de janvier 2012, la carte ne comprend plus que l'identité de la personne, les personnes à prévenir en cas d'urgence ainsi que les professionnels participant à la prise en charge, son format électronique devant faciliter les démarches et rendre le dispositif plus opérant.

¹⁹⁰ Compte rendu du comité de suivi du 26 mars 2013 – Annexe 2 « Indicateurs de suivi du plan ».

L'ensemble des recommandations du présent rapport est fondé essentiellement, ainsi que cela a été dit, sur des données quantitatives et les auditions des principaux acteurs. A l'issue de ce travail, nous ne pouvons que préconiser que soient réalisées dans le cadre du futur plan, élargi et assoupli, des études d'impact des mesures du plan sur les malades et leur famille.

Recommandation n°56 : Lancer des études d'impact pour mesurer l'efficacité des solutions en cours et à venir du plan.

Joël ANKRI

Christine VAN BROECKHOVEN

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

Cette liste suit l'ordre d'apparition dans le texte.

N°	Recommandation
1	Maintenir le financement des consultations mémoire (CM) et des centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), développer la qualité des procédures diagnostiques et de prise en charge mises en place et inciter les CM à participer à des recherches cliniques ou en sciences humaines et sociales.
2	Assurer une part modulable de financement des CMRR (et aussi des CM si elles sont à l'initiative d'une recherche) liée à l'activité de recherche effectivement initiée et réalisée.
3	Poursuivre l'obligation de recueil d'une information minimale dans la banque nationale Alzheimer (BNA) au sein des consultations mémoire (CM) et en faire un outil épidémiologique utilisable par tous.
4	Enraciner le concept d'intégration des services dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) en poursuivant le travail d'explicitation et de formation auprès des professionnels et des institutions.
5	Préalablement à toute ouverture de MAIA, prévoir une phase d'échanges sur les missions des différents acteurs locaux, leurs limites d'intervention et les réaménagements du fonctionnement de chaque structure, notamment en termes de redéploiement de personnel.
6	Doter dans les meilleurs délais les MAIA d'un outil d'évaluation multidimensionnel scientifiquement et internationalement reconnu.
7	Disposer dans les meilleurs délais d'un cadre juridique sécurisant le partage de données personnelles, notamment médicales, entre professionnels des MAIA.
8	Donner instruction aux ARS d'associer très étroitement les conseils généraux dès la phase de lancement de la MAIA et en particulier pour le choix du pilote.
9	Affiner la fonction de « gestionnaires de cas complexes » pour ce qui concerne les durées d'intervention et l'urgence afin de faciliter le repositionnement des différents acteurs, d'éviter des chevauchements de compétence ou les transferts de charges.
10	Donner aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) volontaires la possibilité de disposer de prestations d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens, afin d'en élargir le bénéfice aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.
11	Exiger des EHPAD créant un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de revoir leur projet d'établissement pour que cette nouvelle structure remplisse au mieux sa mission et permette une amélioration générale de la qualité de la prise en charge des personnes âgées. Poursuivre l'installation des unités d'hébergement renforcé (UHR) jusqu'au nombre prévu par le plan en conciliant toujours sécurité et liberté.
12	Assurer au sein des unités d'hébergement renforcé (UHR) la qualité de la prise en charge en donnant la priorité aux aspects psycho-relationnels et en assurant le cas échéant une fin de vie digne.
13	Poursuivre l'implantation des unités cognitivo-comportementales (UCC) prévues dans le cadre d'une filière de soins en organisant au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique.
14	Inciter l'accueil de patients jeunes dans les UCC en prenant en compte l'élargissement du plan à d'autres maladies neurodégénératives.
15	Inscrire les accueils de jour dans des filières gérontologiques locales (médecins généralistes, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), EHPAD, hôpital...).
16	Insérer les hébergements temporaires (HT) dans les filières gérontologiques, dans le cadre des schémas régionaux organisation sanitaire et médico-sociales (SROSMS) des ARS et des schémas gérontologiques départementaux, pour lever les freins liés à la clientèle et au financement.
17	Encourager les structures innovantes en accueil de jour et hébergement temporaire.
18	Poursuivre les travaux du centre national de référence pour les malades Alzheimer (CNR-MAJ) jeunes en les élargissant aux problématiques des autres maladies neuro-dégénératives.
19	Concernant le diagnostic et la prise en charge des patients jeunes, sensibiliser les médecins du travail aux démences et maladies neuro-dégénératives et former les assistantes sociales aux problématiques de ces malades.
20	Repérer à l'échelon territorial (département par exemple) un ou plusieurs établissement(s) qui

	accepterai(en)t de prendre en charge des malades jeunes.
21	Organiser pour les équipes de ces établissements une formation adaptée par le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) qui pourra assurer parallèlement le suivi de ces patients ou tout au moins en être le référent.
22	Demander aux Conseils généraux de faciliter l'octroi de dérogations pour l'admission de malades jeunes en EHPAD.
23	Faire en sorte que la « coupe Pathos » dans les établissements prenne en compte les patients jeunes.
24	Favoriser, via les ARS, une collaboration efficace entre les unités cognitivo-comportementales (UCC) et les EHPAD.
25	Partir d'une évaluation fine des besoins exprimés par les aidants pour construire localement des actions de sensibilisation « à la carte ».
26	En complément de la procédure d'appel à projet, permettre le financement d'initiatives de type sensibilisation/sociabilisation mises en œuvre par les structures proches des malades et de leurs familles.
27	Sans aller jusqu'à une professionnalisation des aidants, poursuivre la réflexion en vue de consolider leurs droits (aménagement du temps travail, points de retraite...).
28	Renforcer les liens entre les médecins traitants, les consultations mémoire et les dispositifs d'intégration d'aides et de soins (MAIA).
29	Faire participer les médecins traitants à un recueil d'information sur l'état de santé des aidants de patients souffrant de maladies neuro-dégénératives.
30	Poursuivre les formations à l'ensemble des métiers concernés dans les structures de prise en charge en développant les spécificités liées à certains groupes de patients.
31	Mener une réflexion sur la tarification des actes des psychologues en milieu institutionnel.
32	Poursuivre la dynamique scientifique engagée par les mesures concernant la recherche et de l'amplifier dans un champ élargi.
33	S'appuyer sur une stratégie scientifique multidisciplinaire pour définir les objectifs de long terme en matière de diagnostic, de thérapie et à plus court terme pour de la prise en charge du malade.
34	Développer des outils structurants pour la recherche tels que l'imagerie et le suivi de cohortes.
35	Renforcer le continuum recherches amont, « translationnelle » et clinique dans le champ des maladies neuro-dégénératives.
36	Développer les axes de recherche prioritaires pour améliorer la prise en charge du malade tels que les recherches sur l'efficacité des services et l'organisation des soins, les études interventionnelles et la recherche en sciences humaines et sociales.
37	Mener une politique de ressources humaines adaptée pour les jeunes chercheurs et les chercheurs étrangers.
38	Favoriser une politique de sites d'excellence et de mise en réseau de cliniciens et d'hospitalo-universitaires.
39	Accompagner cette politique par un pilotage et une coordination nationale assortis de financements pérennes, via la Fondation de coopération scientifique.
40	Au niveau européen, renforcer la présence française dans les instances européennes afin de peser sur les orientations stratégiques prises.
41	Poursuivre la réflexion lancée par l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) en la confiant aux espaces éthiques régionaux désormais en place, en fonction de leur implication sur cette thématique, en lien avec les Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), et prévoir une coordination nationale.
42	Structurer la recherche en éthique dans le domaine des sciences humaines et sociales en mobilisant les moyens existants dans l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer et en regroupant les unités labélisées au sein d'un réseau fédératif
43	Prendre en considération, dans le cadre du projet de loi sur la fin de vie à venir, le cas particulier des malades qui perdent progressivement des capacités cognitives, en adaptant la durée de validité des directives anticipées.
44	Conservé en mode pilotage projet, au niveau national, dans un plan, le suivi des mesures 1 et 2 (soutien aux aidants), 4 et 5 (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer), 17 (Unité Cognitivo-Comportementale), 19 (centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes).
45	Conservé en mode pilotage projet, au niveau national, le soutien à la recherche, sous tous ses aspects, en tant qu'élément structurant du plan.
46	Alléger les clauses des cahiers des charges définissant les conditions de réalisation des mesures 6

	(Equipe Spécialisée Alzheimer), 16 (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés/Unité d'Hébergement Renforcé) pour faciliter leur mise en œuvre et mieux répondre aux besoins.
47	Poursuivre une politique de prévention du risque iatrogène évitable dans un cadre plus général que la maladie d'Alzheimer.
48	Développer des recherches de pharmaco-épidémiologie et de suivi de grandes cohortes en population générale.
49	Confier aux ARS le soin d'achever le déploiement et de suivre la mise en place des mesures 6 (Equipe Spécialisée Alzheimer), 14 et 15 (bon usage des médicaments et prévention de l'iatrogénie), 11 et 13 (consultations mémoires), 16 (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés/Unité d'Hébergement Renforcé) sur la base d'objectifs pluriannuels et d'enveloppes fongibles, fixés au plan régional.
50	Conserver un comité interministériel au niveau des trois ministres concernées, se réunissant deux fois par an, afin de garantir la transversalité du plan.
51	Conserver une mission nationale de pilotage allégée, placée auprès du secrétariat général des ministères sociaux, pour le suivi du plan en distinguant les modes de gouvernance suivant les différentes meures (voir particulièrement recommandations 44, 45,46, 47,48, 51).
52	Demander aux ARS de mieux articuler les mesures du plan et l'action médico-sociale en faveur des personnes âgées, confiée aux départements.
53	Maintenir au sein des ARS un référent Alzheimer qui travaille en transversalité au sein de sa propre structure et avec les partenaires locaux, jusqu'à la fin des réalisations engagées.
54	Etudier la création d'un site internet d'information pour les maladies neurodégénératives pour remplacer le projet de numéro unique national.
55	Supprimer la mesure 10 (carte Alzheimer) qui n'a pas fait l'objet d'une appropriation par les acteurs.
56	Lancer des études d'impact pour mesurer l'efficacité des solutions en cours et à venir du plan.

LETTRE DE MISSION



*La Ministre des affaires sociales
et de la santé*



Liberté • Egalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

*La Ministre de l'enseignement supérieur
et de la recherche*

*La Ministre déléguée chargée des
personnes âgées et de l'autonomie*

30 NOV. 2012

Monsieur le Professeur,

Le Plan Alzheimer 2008-2012 touche à sa fin en décembre prochain. Ce Plan a eu pour ambition d'agir globalement sur les trois volets que sont la recherche, l'organisation des soins et l'accompagnement médico-social. Il s'agissait ainsi de mieux connaître la maladie pour la guérir, d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants dans le respect de leur dignité, et enfin de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées un véritable enjeu de santé publique et de société.

L'évaluation de ce Plan pour en améliorer l'efficacité, ainsi que son élargissement aux maladies neurodégénératives, ont d'ores et déjà été annoncés par le Président de la République et les Ministres des Affaires Sociales et de la Santé, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des Personnes âgées et de l'Autonomie le 21 septembre dernier à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer.

Nous souhaitons vous confier conjointement la responsabilité d'organiser une évaluation du plan Alzheimer dans ses différentes actions de recherche, celles liées à la prévention, à l'organisation des soins et l'accompagnement des personnes.

La transversalité du Plan ayant fait à la fois son originalité et sa force, il est important de souligner que l'évaluation devra également être réalisée de manière intégrée. Elle donnera lieu à un rapport analysant les actions menées à ce jour et élaborant des recommandations et des propositions. Celles-ci doivent permettre d'orienter les axes de travail à prendre en compte pour poursuivre et améliorer la politique publique dans le cadre plus large des maladies neurodégénératives.

Concernant la dimension « organisation des soins et de l'accompagnement », elle devra ainsi être réalisée dans le respect et la continuité d'une approche basée sur les parcours liant fortement les différents champs concernés par la prise en charge globale de la personne malade. Ainsi, le rapport d'évaluation et d'orientations attendu devra comprendre :

- Une analyse qualitative et quantitative des mesures du Plan Alzheimer, des leviers et des freins repérés dans la mise en œuvre de celles-ci ;
- Une analyse des mesures, des organisations et des pratiques, pouvant être élargies à une population cible plus large que les malades d'Alzheimer, dès lors que leurs besoins nécessitent les mêmes types de réponses;

Monsieur Joël ANKRI
Professeur chef de service centre gérontologie
Hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest
49 rue Mirabeau
75016 PARIS

- Une analyse des mesures, actuellement mises en œuvre dans un cadre expérimental et ayant fait preuve de leur efficacité, qui justifieraient de s'intégrer au droit commun, en élaborant les conditions de leur extension et de leur inscription dans ce droit commun.
- Des propositions sur le déploiement, la réorientation, l'élargissement ou encore la suppression de certaines mesures du Plan ;
- Des premiers éléments d'impact financier des recommandations et propositions que vous préconisez.

L'évaluation du volet recherche devra tenir compte de trois aspects importants tant pour le Plan en cours que dans la perspective de l'ouverture à des actions destinées aux autres maladies neurodégénératives comme cela est proposé par le Président de la République. Ces trois aspects sont les suivants :

- Structurer la recherche française, encore éparse et de masse critique insuffisante, en attirant des jeunes chercheurs, en développant les équipes existantes, en accroissant les interactions entre la recherche publique et la recherche privée et en intégrant les sciences humaines et sociales ;
- Favoriser la recherche clinique et les différentes disciplines, pour accélérer la compréhension des mécanismes de survenue de la maladie, le développement de tests diagnostiques et d'approches thérapeutiques et préventives ;
- Développer une recherche sur les aspects organisationnels de la prise en charge de ces problèmes, en insistant sur la qualité et l'efficacité des dispositifs tant sanitaires que médico-sociaux. Les travaux de recherche sur les aidants naturels devront pouvoir s'intégrer dans cet axe.

Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous serez appuyés par l'Inspection Générale des Affaires Sociales et de l'Inspection Générale de l'Administration de l'Éducation Nationale et de la Recherche.

Nous souhaitons que la mission qui vous est confiée puisse remettre ses conclusions au 1^{er} mai 2013, avec un point d'étape au mois de février.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de nos salutations distinguées.

Bien à vous,

Marisol Touraine

Marisol TOURAINE

Bien à vous,

Geneviève Fioraso

Geneviève FIORASO

Je vous remercie
à tout

Michèle Delaunay

Michèle DELAUNAY

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Pilotage

Pr MENARD Joël, Président de la Commission chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Président du Conseil Scientifique de la Fondation Alzheimer

- *Mission nationale de pilotage* :

Dr LAVALLART Benoit, Gériatre

- *Équipe Projet Nationale (EPN) MAIA*

Dr DUPONT Olivier, Chargé de mission au sein de l'EPN de février 2009 à juin 2012

- *Agence nationale d'Evaluation Sociale et de la qualité des Etablissements des services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)* :

CHARLANNE Didier, Directeur

Dr HERVY Marie-Pierre, Gériatre, cheffe du service « pratiques professionnelles »

- *Agence Nationale de la Recherche (ANR)* :

BRIAND Pascale, Directrice générale

HEARD Jean Michel, Responsable du département Biologie Santé

SCHWARTZ Bertrand, Responsable de programme, responsable adjoint du département Biologie Santé

- *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)*:

ALLAIRE Luc, Directeur

BLANCO Guillaume, Responsable du pôle programmation de l'offre de services au sein de la direction des établissements et services médico-sociaux

BOUCHEZ Christophe, Directeur financier adjoint

DUBEE Emmanuelle, Directrice adjointe

PERISSET Catherine, Expert en organisation des services intégrés

- *Centre National de Recherche sur les Malades Alzheimer jeunes* :

Pr DUBOIS Bruno, PU-PH en neurologie au groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière

Pr HANNEQUIN Didier, PU-PH en neurologie au centre hospitalier et universitaire de Rouen

Pr PASQUIER Florence, PU-PH en neurologie au centre hospitalier et universitaire de Lille

- *Direction Générale de la Cohésion Sociale* :

CLERICI Alice, Adjointe personnes âgées à la sous-direction des personnes âgées et des personnes handicapées

FOURCADE Sabine, Directrice générale, Déléguée interministérielle aux droits des femmes et à l'égalité entre les femmes et les hommes, Déléguée interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale, Déléguée interministérielle à la famille

- *Direction Générale de l'Offre de Soins* :

BALANDIER Cécile, Chargée de mission au bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale

OSSELIN Dominique, Adjointe au bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale

- *Direction Générale de la Santé*

BIGNOLAS Gilles, Chef du bureau des maladies chroniques somatiques

Pr GRALL Jean-Yves, Directeur Général de la Santé

LAURENT-VO Jean Marc, Chargé des maladies liées au vieillissement au bureau des maladies chroniques somatiques

- *Direction Sécurité sociale :*

Dr ARVIS Mariam, Chargée du plan Alzheimer

FATÔME Thomas, Directeur

- *Espace national de REflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) :*

Pr HIRSCH Emmanuel, Directeur

PONELLE Virginie, Directrice adjointe de l'Espace éthique/AP-H

- *Fondation de Coopération scientifique :*

Pr AMOUYEL Philippe, PU-PH en Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention au Centre Hospitalier et Universitaire de Lille, Directeur

LAGAYETTE Philippe, Président

- *Haute Autorité de Santé :*

Dr LAURENCE Michel, Chef du service des bonnes pratiques professionnelles

Dr LEPPERRE-DESPLANQUES Armelle, Responsable du service des programmes pilotes

- *Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) :*

ARWIDSON Pierre, Directeur des affaires scientifiques

Dr KREFT-JAIS Carmen, Chargée des missions auprès du directeur des affaires scientifiques

Dr PIN Stéphanie, Responsable du pôle population et cycle de vie

- *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)*

DAMERVAL Thierry, Directeur général délégué

Pr HIRSCH Etienne, Directeur de l'ITMO neurosciences

SINGH MANOUX Archana, Directeur de Recherches, Directeur adjoint de l'ITMO Santé Publique

Pr SYROTA André, président-Directeur général

- *Pilote de la mesure 29a et 32*

Pr DARTIGUES Jean François, PU-PH en Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

- *Pilote de la mesure 34*

Pr ROBERT Philippe, PU-PH en psychiatrie

Membres associés au comité de suivi du Plan

DENIS Sylvain, Vice-président du Comité National des Retraités et des Personnes Agées (CNRPA)

DESANA Marie-Odile, Présidente de l'Association France Alzheimer

FREMONTIER Michèle, Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer

HARDY Jean-Pierre, Chef de service « Insertion, politiques sociales et familiales, logement et habitat » de l'Association des Départements de France (ADF)

MALNOU Annabelle, Chargée de mission médico-sociale à la Fédération Hospitalière de France (FHF)

VILLEZ Alain, Conseiller technique en charge des questions « vieillissement » et « personnes âgées » à l'UNIOPSS

Personnalités qualifiées

BUNGENER Martine, Directeur de Recherche CNRS

Pr CAMUS Vincent, Psychiatre CHRU de Tours, UMR INSERM U930 & Université François Rabelais de Tours Ex-président (2008-2011) de la World Psychiatric Association (WPA) section on Old Age Psychiatry, Board Member of European Association of Geriatric Psychiatry (EAGP)

CARON DEGLISE Anne, Présidente de la Chambre des tutelles de la Cour d'Appel de Paris

CHAMPVERT Pascal, Président de l'association des directeurs au service des personnes âgées AD-PA

Pr CHÊNE Geneviève, PU-PH en Santé publique, pilote du Groupe Méthodologie Alzheimer
 Dr COLVEZ Alain, Directeur de recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
 Dr DEPARIS François, Gériatre, Directeur Médical AREPA
 Pr DRUAIS Pierre-Louis, Président du collège de la Médecine Générale
 ENNUYER Bernard, Ancien directeur d'un service d'aide à domicile (SPASAD), chercheur associé à l'université Paris-Descartes
 GELY-NARGEOT Marie-Christine, Psychopathologie et neuropsychologie, EA4556, Université de Montpellier
 Dr HABERT Marie-Odile, MCU-PH, Service Central de Médecine Nucléaire, Hôpital de la Pitié Salpêtrière
 Pr HARDY-BAYLE Marie Christine, PU-PH en psychiatrie à l'hôpital André-Mignot au Chesnay
 Pr HOMMET Caroline, Gériatre, responsable de l'activité CM et CMRR de la région centre
 Pr JEANDEL Claude, Gériatre, président du Collège National Professionnel de gériatrie
 LEDUC Florence, Présidente de l'Association Française des Aidants
 Pr LEHERICY Stéphane, Directeur du Centre de Neuroimagerie de Recherche - CENIR au sein de l'hôpital de la Salpêtrière
 Pr MANGIN Jean François, Institut du Cerveau et de la Moelle, GH Pitié Salpêtrière
 OLLIVET Catherine, Présidente de l'Association France Alzheimer de Seine-Saint-Denis
 Pr PASSERIEUX Christine, PU-PH en psychiatrie, Centre Hospitalier de Versailles
 ROBINE Jean-Marie, Démographe épidémiologiste, directeur de Recherche à l'INSERM
 TRONCHE François, Directeur de Recherche CNRS
 TROUVE Hélène, Docteur en sciences économiques, ingénieur chercheur à la Fondation Nationale de Gérontologie
 Pr TZOURIO Christophe, Neurologue Epidémiologiste, Directeur de Recherche, Université de Bordeaux-INSERM

- *France Parkinson* :

Dr CORVOL, PH en neurologie au groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière
 FAVIER Bruno, Président
 LAEDERICH Mathilde, Directrice
 VILCHIEN Danièle, Administratrice

Agences Régionales de Santé :

-Alsace

FONTANEL Marie, Directrice adjointe

- Aquitaine

LAFORCADE Michel, Directeur Général

- Bretagne

EVEN Anne-Yvonne, Directrice adjointe de l'offre de soins et de l'accompagnement médico-social

LECOQ Anne, Chargée des thématiques transversales Personnes Agées

- Champagne-Ardenne

PERNIN Francine, Référente Alzheimer

PERSON Armelle, Référente Personnes Agées

- Ile-de-France

BERTHAU Johana, Future référente Alzheimer

COURTOIS Sandrine, Responsable du département organisation de l'offre pour les personnes âgées

Dr FLOUZAT Jean-Philippe, Conseiller médical, gériatre, pôle médico-social

SOVRANO Jean-Christian, Directeur adjoint du pôle médico-social

- *Nord-Pas-de-Calais*

Dr DEFEBVRE Marguerite-Marie, Référente Alzheimer

CARDON Brigitte, Chargée de Planification Personnes Agées

CERF Emmanuelle, Référente médico-social/Pathos

LENOIR Daniel, Directeur Général

- *Provence-Alpes-Côte-D'azur*

BONNABEL Florence, Référente Alzheimer

Déplacement à Marseille :

- *Centre Gérontologique Départemental des Bouches du Rhône*

PICAL Jean Claude, Directeur

- *CMRR de l'hôpital de la Timone (AP-HM):*

Pr CECCALDI Mathieu, PU-PH en neurologie

Dr DIDIC Mira, PH en neurologie

Pr FELICAN Olivier, PU-PH en neurologie

Dr GUEROT Claude, PH en neurologie

Dr KORIC Lejla, PH en neurologie

LATGER Caroline, Neuropsychologue

TRAMONI Eve, Neuropsychologue

- *CNRS -AMU UMR7259*

BARANGER Kévin, Ph D

KHRESTCHATISKY Michel, Directeur de Recherches CNRS

MARCHALANT Yannick, Ph D

RIVERA Santiago, Ph Directeur de Recherche CNRS

- *Conseil Général des Bouches-du-Rhône*

BERTRAND Eric, Directeur du secteur personnes âgées et personnes handicapées

FILATRIAU Jehan-Noël, Directeur Général Adjoint de la Solidarité

- *Espace éthique méditerranéen*

MALZAC Perrine, Médecin généticien, chargée de l'animation de l'espace éthique

- Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA)

Pr PONCET Michel, Président

- *MAIA 13*

ARGAUD Aline, Gestionnaire de cas

Dr CERASE Valérie, Gériatre, médecin de santé publique, pilote de la MAIA 13

LYS Elodie, Gestionnaire de cas

SYLVESTRE Patricia, Gestionnaire de cas

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Dr HOLSTEIN Josiane, Chef du département médecine, gériatrie, handicap

LASFARGUES Florence, Adjointe au chef du département médecine, gériatrie, handicap

MISSE Christophe, Directeur de la recherche clinique et du développement

Déplacement à Mulhouse

- *ARS Alsace*

FONTANEL Marie, Directrice adjointe

- *Conseil Général du Haut-Rhin*

FISCHER Christian, Directeur de l'Autonomie

- *MAIA 68*

ESSERT Catherine, Gestionnaire de cas

LORRAIN Béatrice, Pilote

Déplacement à Lille/Valenciennes :

- *Equipe du Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies de l'hôpital gériatrique Les Bateliers à Lille*

AUTRICQUE Véronique, Cadre de santé, SSR psychogériatrie et UCC Alzheimer - Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies

BOTTIN Franck, Directeur adjoint de l'hôpital gériatrique

BOTTIN Muriel, Cadre supérieur de santé du Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies

Pr JOUET Jean Pierre, Chef du Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies

Dr ROCHE Jean, Psychiatre et gériatre, SSR psychogériatrie et UCC Alzheimer - Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies

SELOSSE Annie, Cadre supérieur de santé - Pôle des Spécialités Médicales et Gériatologies

- *Maison des Aidants de la Métropole Lilloise*

PETITPREZ Rachel, Psychologue

QUAEYBEUR Nathalie, Coordinatrice

- *MAIA du Valenciennois:*

FEHAM Véronique, Gestionnaire de cas

PARENT Axelle, Pilote local de la MAIA

- *Représentants des structures membres de la MAIA :*

Dr DAMBRE Delphine, Chef de pôle au Centre Hospitalier de Valenciennes, médecin coordonnateur du groupement de coopération sanitaire (GCS) Filière Gériatrique du Territoire du Valenciennois

Dr DREUMONT-GORENFLOS Anne-Sophie, Médecin gériatre, présidente du réseau gériatrique Reper'Âge

Dr FABIANEK Agnès, PH en gériatrie au Centre Hospitalier de Denain

HEQUET Fanny, PH en gériatrie au sein l'Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique du GCS Filière Gériatrique du Territoire du Valenciennois

RUO Céline, Infirmière coordinatrice de l'Equipe Mobile Gériatrique Inter-EHPAD

- *Visite du PASA de l'EHPAD Notre Dame d'Espérance en présence du directeur de l'Association Feron-Vrau, BISBROUCK Marc, et de l'équipe du PASA*

- *UHR du Centre Hospitalier de Valenciennes:*

BACHELET Anne-Sophie, Psychologue

DEUDON Carine, Aide Soignante

Déplacement Val d'Oise :

- *PASA de l'EHPAD « la Croisée Bleue » à Eaubonne :*

FLAMENT Céline, Infirmière coordinatrice

LAUBREAUX Nils, Médecin coordinateur

MEYNIEL Pauline, Chargée des questions de réglementation au siège du groupe KORIAN

NOUCHET Olivier, Directeur

OUNMAR Eva, Psychologue

VERVISCH Elisabeth, Responsable commerciale au siège du groupe KORIAN

- *Equipe Spécialisées Alzheimer de l'Association pour le Développement des Services de Soins Infirmiers à Domicile (ADSSID) de Sannois :*

BEHEM Johanna, Psychomotricienne

BENAÏSSA Houria, Assistante de soins en gériologie (ASG)

GALLET Jeannine, Directrice

HUET Brigitte, Assistante de soins en gériologie (ASG)

LALFER Véronique, Assistante de soins en gériologie (ASG)

SEBIANE MINA, Coordinatrice-infirmière

Visite Accueil de Jour Thérapeutique « Mémoire Plus » (75015) :

Dr HUGONOT-DIENER Laurence, Gériatre

MARTIN Marie-Laure, Directrice des Accueils de Jour Thérapeutiques « Mémoire Plus » et « Les Portes du Sud » (ISATIS)

Visite du Centre de Gériologie des Abondances (Boulogne Billancourt)

FOURRIER Marie Anne, Directrice

GOASGUEN Arnaud, Responsable département médico-social

Dr SHARIFIAN Léa, Médecin gériatre clinicien et médecin coordonnateur d'EHPAD

Réunion référents Alzheimer ARS du 3 Avril 2013**Réunion fédération des CMRR du 25 Avril 2013**

ANNEXE 1 : STRUCTURES EN CHARGE DE LA COORDINATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES AU NIVEAU LOCAL

Sous le label de **centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC)**¹⁹¹ sont installés des guichets d'accueil, de conseil, d'orientation des personnes âgées et de prise en charge des situations complexes qu'elles peuvent rencontrer. Ces structures se situent dans une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de la mise en réseau entre les professionnels notamment les professions de santé. Il existe trois niveaux de labellisation¹⁹² pour les CLIC. Le niveau 3 assure des missions d'information-orientation, d'évaluation des besoins de la personne âgée, d'accompagnement individuel et de suivi des mesures mises en place, en lien avec les acteurs locaux.

Ce rôle de coordination au profit de la personne âgée est aussi revendiqué par les réseaux gérontologiques¹⁹³, qui s'adressent prioritairement à des patients gériatriques « se caractérisant par la coexistence de plusieurs pathologies chroniques invalidantes à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique », se trouvant dans une situation de rupture socio-sanitaire nécessitant le recours à des aides venant à la fois du champ sanitaire et social, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le réseau établit un plan d'intervention personnalisé en équipe pluridisciplinaire qui permet aux personnes concernées de bénéficier d'une prise en charge correspondant le mieux à leurs besoins de santé et médico-sociaux. Le réseau coordonne les intervenants sanitaires et sociaux (professionnels libéraux, professionnels des établissements de santé, établissements et services médico-sociaux dont les services de soins infirmiers à domicile) afin d'optimiser leurs interventions. Il doit également apporter un soutien aux aidants.

Les services de soins infirmiers à domicile¹⁹⁴ (SSIAD) ont pour mission de dispenser des soins aux personnes âgées de plus de 60 ans et de favoriser le maintien de l'autonomie des personnes en situation de dépendance ayant fait le choix de rester à leur domicile. Ils ont pour mission de contribuer à prévenir ou à différer l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement.

¹⁹¹ Les CLIC sont des services sociaux et médico-sociaux visés au 11° de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles. Lancés en juin 2000 dans vingt-cinq centres expérimentaux, les Clic sont inscrits dans la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

¹⁹² La labellisation suppose la signature d'une convention avec le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général, le futur centre doit répondre à sept exigences. Celles-ci sont précisées dans la circulaire DGAS/Avie/2C n° 2001/224 du 18 mai 2001.

¹⁹³ Article 6321-1 du code de la santé publique et circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM no 2007-197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation nationale des réseaux de santé « personnes âgées ».

¹⁹⁴ Les SSIAD sont des services médico-sociaux qui relèvent du décret du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des SSIAD, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. Une circulaire du 28 février 2005 précise également les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile.

Par ailleurs les communes, à travers leurs centres communaux d'action sociale (CCAS) assument le rôle de premier accueil des personnes âgées et assume une action sociale généraliste¹⁹⁵. Les grandes villes revendiquent aussi parfois un rôle de coordination pour le soutien à domicile, à travers leurs CCAS, très structurés, et les multiples services qu'elles gèrent (portage de repas, aide et action sociale...).

Toutes les collectivités locales peuvent également créer des structures de coordination qui leurs sont propres (ex : maison des aînés, maisons des seniors etc)

¹⁹⁵ Article L123-5 CASF : « Le centre communal d'action sociale anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune, en liaison étroite avec les institutions publiques et privées ».

ANNEXE 2 : PROJET D'ARTICLE DE LOI SUR LE PARTAGE DE DONNEES AU SEIN DES MAIA

L'article L. 113-3 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

...b) Il est ajouté deux alinéas ainsi rédigés :

- « Les professionnels des institutions et les professionnels de santé mentionnés au 1^{er} alinéa sont tenus au secret professionnel dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal. Toutefois, par dérogation à l'article 226-13 du même code, les professionnels des institutions et les professionnels de santé précités peuvent échanger entre eux tous éléments ou informations à caractère secret dès lors que leur transmission est limitée à ce qui est strictement nécessaire à la réalisation de la mission prévue au 1^{er} alinéa » ;

- « Afin de réaliser la mission prévue au 1^{er} alinéa, les professionnels des institutions et les professionnels de santé précités procèdent au recueil des éléments relatifs à l'état de santé, à la situation sociale et à l'autonomie des personnes âgées sous réserve du consentement exprès de la personne concernée, de son représentant légal ou de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé et institutions précités. Ces informations sont recueillies, transmises et utilisées dans des conditions garantissant leur confidentialité et selon des modalités prévues par décret en Conseil d'Etat après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés ».

Exposé des motifs

... Cet article L. 113-3 est complété par deux alinéas qui ont pour objet de permettre aux personnels intervenant dans le cadre des MAIA de mener à bien leurs missions qui visent à renforcer le maintien à domicile et à faciliter la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants face à la fragmentation et à la multiplicité des acteurs du système social et de santé. La MAIA constitue un dispositif intégré qui conduit à un nouveau mode d'organisation des professionnels intervenant auprès des personnes en perte d'autonomie.

La MAIA prévoit :

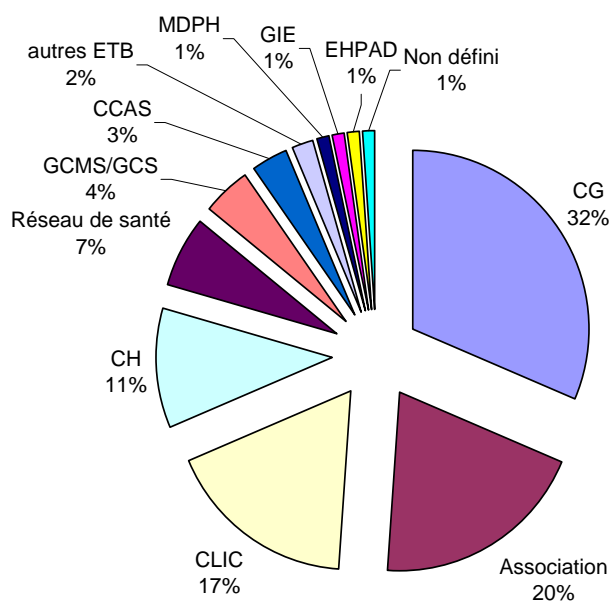
- la concertation des décideurs pour une politique partagée, la concertation des offreurs de services pour un ajustement de l'offre,
- la mise en place d'un guichet intégré afin d'harmoniser les réponses à la population à tout endroit du territoire,
- la mise en place de « gestionnaires de cas » mandatés pour assurer un suivi intensif au long cours de personnes en situation complexe.

Le deuxième alinéa permet aux acteurs de la MAIA de déroger au secret professionnel afin de faciliter le parcours des personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi au niveau du guichet intégré, le professionnel qui recueille la demande doit pouvoir orienter la personne vers le service ou le professionnel adapté en échangeant avec ses partenaires les informations recueillies utiles pour assurer la continuité de l'accompagnement de la demande. Le gestionnaire de cas, qui peut être un professionnel de santé ou du champ social (assistante sociale, conseillère en économie sociale et familiale), doit pouvoir être destinataire d'informations personnelles relatives à la santé de la personne âgée afin de construire une réponse adaptée à la réalité de ses besoins. Pour ce faire, le gestionnaire de cas utilise un outil d'évaluation multidimensionnelle standardisé, le GEVA-A. De l'évaluation des besoins découle un plan de services individualisé, outil de coordination des aides.

Le troisième alinéa permet aux acteurs de la MAIA de recueillir des données dans le cadre du guichet intégré par l'intermédiaire du formulaire de liaison (dénommé « outil multidimensionnel d'analyse des situations » dans le cahier des charges) et dans le cadre de la gestion de cas par l'évaluation des besoins avec le GEVA-A et le plan de service individualisé.

ANNEXE 3 : PRINCIPALES STRUCTURES PORTEUSES DE MAIA AU 31/12/12.

Données sur un échantillon de 93 MAIA



ANNEXE 4 : NOTE A PROPOS DE LA MESURE 39 - STATUT JURIDIQUE DU MALADE D'ALZHEIMER

Anne Caron-Déglise,
Conseiller à la cour d'appel de Paris
Président de la chambre des tutelles

30 mai 2013.

Le rapport déposé par le Professeur Ménard en 2007 se fixait 4 grandes orientations :

- -mettre le malade au cœur de l'action,
- -avoir un objectif commun qui puisse fédérer les chercheurs, permettre de trouver les meilleures orientations et de critiquer les résultats aussi bien dans le domaine des sciences médicales et biologiques que dans le domaine des sciences humaines,
- - concevoir une réflexion collective partagée à partir d'indicateurs fiables,
- - mettre en place un accompagnement du parcours de vie qui permette de déployer, en plus des soins, une aide personnalisée et évolutive pour toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le plan Alzheimer, quant à lui, s'interroge à juste titre dans la mesure 39 sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il ouvre une réflexion indispensable sur les incertitudes liées à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne malade et le cadre dans lequel évoluent les différentes personnes ou structures qui interviennent auprès d'elle et peuvent être amenées à proposer, accompagner voire prendre des décisions pour elle. Si un guide a été élaboré autour de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des personnes majeures, et si des réflexions communes sont actuellement en cours entre professionnels de la santé, du secteur médico-social et, de plus en plus, les acteurs judiciaires, de nombreuses questions demeurent ouvertes. Elles doivent impérativement être réfléchies de manière croisée et pluridisciplinaire, dans un cadre juridique qui ne doit plus être ignoré si l'objectif poursuivi est toujours de "reconnaître le droit universel à l'autonomie" et d'aider collectivement chaque personne à être elle-même dans son environnement quel que soit l'âge de la vie (Rapport Ménard).

La question du consentement :

Pour le juriste et en particulier le juge, aborder la question de la perte d'autonomie dans l'expression du consentement ou de la volonté, à cause de la maladie, suppose au préalable bien sûr de disposer de critères d'évaluation fiables (principalement médicaux mais aussi sociaux et environnementaux). Il s'agit de déterminer soit ponctuellement, à l'occasion d'actes particuliers (contrats, soins ...), si la personne peut exprimer valablement sa volonté soit, de manière plus générale, si elle présente des altérations de ses facultés personnelles (mentales et/ou physiques) telles qu'elle a besoin d'être assistée ou représentée dans les actes qui devront être passés en son nom. Dans tous les cas, il s'agit de déterminer si les altérations dont souffre la personne malade ont ou non des conséquences sur la possibilité pour elle de comprendre l'information qui lui est donnée, puis de donner un avis ou d'exprimer un souhait à défaut d'un véritable consentement éclairé, et enfin de s'engager dans des rapports juridiques.

Dans ce sens, si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est nécessairement posé par le médecin, les modalités de prise en charge et d'accompagnement du malade, de sa vie quotidienne et plus généralement de son projet de vie ne peuvent être exclusivement régies sur la base d'indicateurs, de grilles d'évaluation et de critères purement médicaux ou économiques, aussi indispensables soient-ils. D'autant moins que ces données ne sont que rarement détaillées avec toutes leurs conséquences au malade comme à ses proches. Dire alors qu'un malade peut librement donner son consentement, décider de ce qui le concerne dans tous les domaines et dans tous les cas, malgré la particulière vulnérabilité liée à la conjugaison de l'âge et de la maladie, en supportant les conséquences souvent très lourdes tant sur le plan humain que financier ne correspond évidemment pas à la réalité. Dans de nombreux cas, d'autres que la personne malade décident pour elle et devront inévitablement supporter les responsabilités qui ne manqueront pas d'advenir. Or, quand les altérations sont repérées, il devient progressivement nécessaire de s'interroger pour savoir qui est légitime à décider, non seulement des soins (ce qui revient au corps médical dans le cadre des règles fixées par le code de la santé publique), mais aussi des conditions de vie, du lieu de vie, des modes d'aide et d'accompagnement ? A partir de quels critères et avec quelles garanties ?

Pour le juriste, et au sens de la loi du 5 mars 2007, dès lors que les altérations médicalement constatées mettent à mal cette capacité de la personne à être autonome dans ses décisions personnelles, la question de l'accompagnement, de l'assistance ou de la représentation de la personne dans les actes de la vie courante, et de l'éventuel recours au juge judiciaire protecteur et garant des libertés doit être posée.

En tout état de cause, et pour avoir des chances d'approcher un équilibre respectueux des droits et de la liberté de la personne malade, une cohérence doit déjà être trouvée dans les textes du code de la santé publique et du code civil. Cela implique nécessairement un travail de rapprochement des textes eux-mêmes pour mettre fin aux contradictions et aux difficultés d'application. Surtout, des ponts doivent être construits entre tous les intervenants afin que l'appréciation des conséquences de la maladie sur les possibilités du malade à décider soit envisagée sous tous ses aspects (réfléchir à un diagnostic pluridisciplinaire). Il faudra par ailleurs envisager des instances collégiales de recours en cas de désaccord sur les options prises et, lorsque la mise en place d'une protection juridique sera devenue incontournable, la mise en cohérence des interventions devra impérativement être explorée pour qu'une réelle autonomie puisse être laissée aux personnes malades quand elle est possible.

La question spécifique des fonctions du mandataire judiciaire à la protection des personnes majeures et du gestionnaire de cas.

Lorsqu'une personne majeure se trouve "dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté" (C. Civ., art. 425), elle peut bénéficier d'une mesure de protection juridique. Cette protection juridique se met en place soit par la mise à exécution du mandat de protection future préalablement conclu par la personne elle-même (C. Civ., art. 477 à 494), soit par l'ouverture d'un régime judiciaire de protection (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle). Dans tous les cas, le ou les mandataires judiciaires auront le plus souvent une mission de protection qui ne se limitera pas à la stricte gestion des intérêts patrimoniaux de la personne. Même dans cette hypothèse, ils seront tenus d'assurer la protection de la personne dans le respect de ses libertés individuelles, de ses droits fondamentaux et de sa dignité, en recherchant toujours son intérêt et en favorisant autant qu'il est possible son autonomie (C. Civ., art. 415).

Notre code civil a en effet pris acte de la Recommandation R (99) du 23 février 1999 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe, qui pose les principes de la "prééminence des intérêts et du bien-être de la personne" et du "respect de (ses) souhaits et de (ses) sentiments". Il a aussi donné force législative à la jurisprudence initiée par nombre de juges des tutelles et consacrée par la Cour de cassation selon laquelle les régimes de protection "ont pour objet, d'une façon générale, de pourvoir à la protection de la personne et des biens". Il est surtout allé plus loin encore en créant un statut des actes personnels du majeur protégé, lui reconnaissant une catégorie d'actes strictement personnels et instaurant un mécanisme souple d'autonomie graduée qui s'inscrit dans la droite ligne des préconisations européennes précitées : "une mesure de protection ne devrait pas automatiquement priver la personne concernée du droit (...) de prendre toute décision de caractère personnel, ce à tout moment, dans la mesure où sa capacité lui permet." Ce changement de paradigme est fondamental pour que les mesures ne soient plus stigmatisantes ni synonymes d'enfermement ou d'exclusion pour les personnes souffrant d'altérations de leurs facultés.

Aussi, les mandataires judiciaires à la protection, comme les mandataires familiaux désignés, sont-ils tenus de respecter les prescriptions des articles 457-1 et suivants du code civil qui imposent, en particulier, de :

- donner une information régulière et complète à la personne protégée sur sa situation personnelle, les actes envisagés pour elle, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part
- ne pas intervenir dans le domaine des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel (liste non limitative de l'article 458 du code civil, incluant notamment les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, l'adoption)
- laisser la personne prendre seule les décisions relatives à sa personne, si son état le permet et, dans le cas contraire, solliciter le juge pour être autorisé à assister ou à représenter la personne pour l'ensemble des actes relatifs à la personne ou ceux que le juge détermine
- laisser la personne choisir seule le lieu de sa résidence et, en cas de difficulté, saisir le juge
- laisser la personne entretenir librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non et, en cas de difficulté, saisir le juge

Pour autant, la pratique révèle que les réalités sont encore trop contrastées et les nouvelles dispositions parfois complexes voire contradictoires entre elles, notamment dans l'articulation entre intérêts patrimoniaux et droits de la personne ou entre code civil et code de la santé publique (par exemple, celui-ci ne prévoit que le recours au représentant légal qui, en droit, est le tuteur alors que rien n'est prévu pour la curatelle ou pour les personnes présentant des altérations et ne bénéficiant pas de protection juridique).

Par ailleurs, les périmètres d'intervention des mandataires désignés par le juge et des autres professionnels, notamment les gestionnaires de cas, ne sont pas suffisamment réfléchis et coordonnés. Trop souvent encore, les mandataires judiciaires à la protection ont tendance à déléguer en fait l'accompagnement de la personne à ce dernier, se limitant à une gestion des ressources et des biens. Le cadre juridique posé par le mandat de protection est alors fragilisé et les initiatives laissées au gestionnaire de cas sans référent identifié en cas de difficultés ou de vrai conflit. Ici encore, une réflexion pluridisciplinaire doit-être engagée sans attendre autour des fonctions de protection ou d'accompagnement de la personne qu'exercent les professionnels que sont les mandataires judiciaires à la protection et les gestionnaires de cas (ces derniers n'étant pas reconnus en tant que profession et développant un périmètre d'intervention voisin).