

# **Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007**

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

## Sommaire

### La maladie d'Alzheimer en chiffres

<b>1. RECONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, COMME UNE MALADIE À PART ENTIÈRE ET PROMOUVOIR LE RESPECT DE LA PERSONNE MALADE.....</b>	<b>5</b>
IDENTIFIER NOMMÉMENT CETTE MALADIE DANS LA LISTE DES AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE (ALD 30).....	5
ACCOMPAGNER LA RÉFLEXION ÉTHIQUE : .....	5
<b>2. ANTICIPER LES BESOINS DES MALADES ET DES FAMILLES ET FACILITER L'ADAPTATION DE L'OFFRE AUX BESOINS.....</b>	<b>6</b>
POUR SUIVRE LES TRAVAUX DE L'INSTANCE PROSPECTIVE ALZHEIMER EN RENFORÇANT SA COMPOSANTE SANITAIRE : .....	6
<i>Missions de l'Instance.....</i>	6
<i>Aider à prévoir le nombre de structures et de services nécessaires en fonction des évolutions démographiques et du progrès médical.....</i>	7
<i>Aider à l'ouverture des structures adaptées à ces malades (guide d'appui en cours).....</i>	7
<i>Mieux évaluer les besoins des personnes malades et adapter la grille d'éligibilité à l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) aux spécificités de cette maladie.....</i>	7
<b>3. FACILITER LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET SA QUALITÉ AFIN DE RALENTIR L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE ET DE PRÉVENIR SES COMPLICATIONS .....</b>	<b>8</b>
PERMETTRE LE REPÉRAGE DES MALADES À L'OCCASION DES CONSULTATIONS DE PRÉVENTION PRÉVUES DANS LA LOI DE SANTÉ PUBLIQUE ;.....	8
FINANCER DE NOUVELLES CONSULTATIONS MÉMOIRE, DE NOUVEAUX CENTRES MÉMOIRE DE RESSOURCE ET DE RECHERCHE, ET RENFORCER LES MOYENS DE CEUX QUI EXISTENT DÉJÀ. ....	8
FAVORISER LES PRISES EN CHARGE DANS LE CADRE DES RÉSEAUX .....	9
DIFFUSER LES BONNES PRATIQUES D'ÉVALUATION ET DE STIMULATION COGNITIVE .....	9
RENFORCER LA PRÉVENTION DES COMPLICATIONS LIÉES À LA MALADIE (CHUTES, DÉNUTRITION).....	9
<b>4. METTRE EN PLACE UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT RENFORCÉE POUR LES MALADES À UN STADE PRÉCOCE ET LES FAMILLES .....</b>	<b>10</b>
DÉVELOPPER L'INFORMATION ET L'ÉDUCATION À LA SANTÉ : .....	10
DIFFUSION DU « MÉMENTO ALZHEIMER » RÉALISÉ PAR L'INSTANCE PROSPECTIVE ALZHEIMER.....	10
RÉALISATION D'OUTILS DESTINÉS AUX PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER POUR LES AIDER À GÉRER LEUR VIE QUOTIDIENNE À DES STADES PRÉCOCES ;.....	10
SOUTENIR LES GROUPES DE PAROLE ET DE SOUTIEN AUX AIDANTS, .....	11
AIDER À LA CRÉATION D'UNE PLATE-FORME DE TÉLÉPHONIE POUR LES MALADES ET LES PROFESSIONNELS EN LIEN AVEC FRANCE ALZHEIMER. ....	11
<b>5. MIEUX ACCOMPAGNER LES MALADES QUI VIVENT À DOMICILE.....</b>	<b>12</b>
<b>L'ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE : .....</b>	<b>12</b>
LES CENTRE LOCAUX D'INFORMATION ET DE COORDINATION.....	12
L'ACCUEIL DE JOUR .....	12
L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE .....	12
DÉVELOPPER LES HÉBERGEMENTS TEMPORAIRES ET LES ACCUEILS DE JOUR : PASSER DE 2378 PLACES EN 2004 À 13000 PLACES EN 2007 (MISE EN ŒUVRE DU DÉCRET « PETITES UNITÉS DE VIE »).....	12
SOUTENIR LES AIDANTS .....	13
SOUTENIR LES PROMOTEURS D'ACCUEIL DE JOUR.....	13
<b>6. ADAPTER LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES POUR PRENDRE EN COMPTE LA SPÉCIFICITÉ DE CETTE MALADIE .....</b>	<b>14</b>
RENFORCER LES EFFECTIFS DE PERSONNELS DANS LES ÉTABLISSEMENTS OÙ RÉSIDENT CES MALADES EN ADAPTANT LES RESSOURCES FINANCIÈRES DES EHPAD SELON LE NOMBRE DE PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIE D'ALZHEIMER ET LA PRISE EN CHARGE PROPOSÉE .....	14
DÉVELOPPER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DES EHPAD: .....	15

FACILITER L'ADAPTATION DES ÉTABLISSEMENTS À LA SPÉCIFICITÉ DE L'ACCUEIL DE CES MALADES : .....	15
<b>7. DÉVELOPPER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET AIDER LES BÉNÉVOLES .....</b>	<b>16</b>
VALIDER ET DIFFUSER DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES : .....	16
<i>Diffusion d'un CD Rom présentant le projet de soins et d'aide dans cette maladie</i> .....	16
<i>Diffusion du guide des bonnes pratiques de soins en EHPAD</i> .....	16
ORGANISER DES FORMATIONS DE FORMATEURS : FORMATION DE 300 FORMATEURS .....	17
INTÉGRER CETTE PROBLÉMATIQUE AU SEIN DE L'UNIVERSITÉ MÉDICALE VIRTUELLE FRANCOPHONE.....	17
<b>8. FACILITER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES EN SITUATION DE CRISE .....</b>	<b>18</b>
LORS DE DÉCOMPENSATION NÉCESSITANT UNE HOSPITALISATION :.....	18
<i>Le développement des courts séjours gériatriques pour chaque établissement de santé disposant d'un SAU, en lien avec le plan Urgences ;</i> .....	18
<i>La possibilité d'admission directe en service de soins de suite et de réadaptation en supprimant l'entente préalable jusqu'alors nécessaire.</i> .....	18
LORS D'ÉVÉNEMENT NÉCESSITANT UN RENFORCEMENT DES MESURES DE MAINTIEN À DOMICILE : .....	18
<i>par le financement prioritaire des gardes à domicile</i> .....	18
<b>9. PRENDRE EN COMPTE LA SPÉCIFICITÉ DES PATIENTS JEUNES.....</b>	<b>19</b>
<b>10. FAVORISER LES ÉTUDES ET LA RECHERCHE CLINIQUE .....</b>	<b>19</b>
SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LES FACTEURS DE RISQUE ET SUR L'IMPACT DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE DANS LES DÉTÉRIORATIONS COGNITIVES ET LA RECHERCHE ÉPIDÉMIOLOGIQUES : COHORTE DES TROIS CITÉS.....	19
PROMOUVOIR LA RECHERCHE ET NOTAMMENT LA RECHERCHE RELATIVE AUX CELLULES SOUCHES ET LA RECHERCHE CLINIQUE ; .....	19
DÉVELOPPER LES SESSIONS DE FORMATION À LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE CLINIQUE DES ÉQUIPES DE RECHERCHE DES CMRR.....	20
CRÉER UN OBSERVATOIRE DE LA RECHERCHE DANS CE DOMAINE.....	20
<i>Il s'agit de mettre en place, au sein du groupe de travail « recherche » une veille scientifique concernant les publications de recherche dans l'Alzheimer</i> .....	20

## **La maladie d'Alzheimer en chiffres**

---

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

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

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

La prévalence de la maladie d'Alzheimer, plus élevée chez les femmes, augmente très fortement avec l'âge : elle est de 1,5 % à l'âge de 65 ans et double tous les 4 ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans.

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

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés réduisent significativement l'espérance de vie avec une survie moyenne estimée à 8 ans à partir de l'établissement du diagnostic.

Ces maladies engendrent à terme une dépendance physique, intellectuelle et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de son entourage. C'est la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et d'entrée en institution, puisque actuellement 40 % des malades y vivent.

# **1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme une maladie à part entière et promouvoir le respect de la personne malade**

---

## **1.1 Identifier nommément cette maladie dans la liste des affections de longue durée (ALD 30)**

Actuellement, la maladie d'Alzheimer fait partie de la liste des 30 maladies, qui permet d'être pris en charge des frais au titre d'affection de longue durée (ALD), mais l'intitulé de la rubrique auquel est rattachée cette maladie dans la liste est « arriération mentale, psychose grave ». A la demande des familles et des patients, et afin de permettre une prise en charge à 100 % des soins que nécessite cette maladie et les maladies apparentées, un décret d'application de la loi réformant l'assurance maladie va faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une affection longue durée spécifique.

## **1.2 Accompagner la réflexion éthique**

Réaliser la synthèse de ces rencontres régionales (5 colloques entre 2004 et 2005), puis diffuser ces référentiels, afin de guider les professionnels et les familles dans leur pratique quotidienne.

Dans cette maladie, la place de la réflexion éthique est fondamentale. Aussi, un groupe de travail a été chargé d'organiser cette réflexion et de préciser, d'un point de vue éthique, les particularités de la prise en charge des malades et de leurs proches en élaborant un référentiel commun à l'ensemble des soignants. Ce référentiel, construit sur la base de l'impératif de respect de l'individu, a pour objet d'identifier les situations conflictuelles et les valeurs morales qui sont en jeu et d'offrir des espaces de rencontre et de prise de décision.

La démarche de réalisation retenue comporte 3 étapes : un colloque national a été organisé le 30 avril 2004, afin de définir les contours des futurs débats et d'énoncer de façon explicite les questions posées. Puis cinq rencontres nationales se tiendront en région, chacune sur un des cinq moments clés de la maladie. Ces rencontres permettent de réunir les professionnels, les familles et les acteurs lors d'un colloque durant la journée et au cours d'une soirée débat en soirée. L'organisation de ces rencontres est réalisée en partenariat avec l'Association Française des Droits de l'Homme Agé et l'association France Alzheimer. La synthèse de ces rencontres fera l'objet d'un colloque national et d'un rapport final par le groupe de travail et de recommandations.

Ces rencontres auront lieu :

le 28 septembre 04 à Lille sur le thème « autour du diagnostic »

le 9 décembre 2004 à Rouen sur le thème « être malade et vivre à domicile »

en mars 2005 à Toulouse sur le thème de « la recherche et du projet de soins »

en juin 2005 à Reims sur le thème « poursuivre la relation à un stade avancé de la maladie »

en sept 2005 à Montpellier sur le thème de « la fin de vie ».

Coût : 150 000 euros

Echéance finale : Colloque national de synthèse début 2006

## **2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins**

---

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

### **2.1 Poursuivre les travaux de l'Instance prospective Alzheimer en renforçant sa composante sanitaire**

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

#### **Missions de l'Instance**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Aider les personnes et les familles à comprendre les différences qui existent entre les hôpitaux de jours, les accueils de jour et les autres modes de prise en charge des malades (diffusion du mémento Alzheimer).

Ce document pratique vise à aider les personnes et leurs proches à mieux comprendre les différentes modalités de prise en charge proposées aux malades.

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

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

Coût : 60 000 euros

### **3. Faciliter le diagnostic précoce et sa qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications**

---

#### **3.1 Permettre le repérage des malades à l'occasion des consultations de prévention prévues dans la loi de santé publique**

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

Il sera donc intégré dans le cadre des consultations de prévention prévue dans la loi de santé publique du 9 août 2004, une évaluation cognitive à partir de l'âge de 70 ans. Les modalités de cette évaluation cognitive seront réalisées par les sociétés savantes et validées par le Haut Conseil de santé publique.

Echéance : 2006

#### **3.2 Financer de nouvelles consultations mémoire, de nouveaux centres mémoire de ressource et de recherche, et renforcer les moyens de ceux qui existent déjà**

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

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

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

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

En 2005, le financement des consultations mémoire et des CMRR déjà existant sera assuré dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) dans le cadre de la réforme de la tarification (tarification liée à l'activité)

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

Echéance : 2005 – 2007

---

<sup>1</sup> Enquête réalisée auprès des ARH au 31 décembre 2003

### **3.3 Favoriser les prises en charge dans le cadre des réseaux**

La prise en charge en réseau est une réponse pertinente à la prise en charge spécifique et au suivi des personnes âgées et plus particulièrement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. La mise en place de réseaux permet de faciliter l'accès à la pluridisciplinarité des professionnels et notamment de permettre la coopération entre neurologues, orthophonistes et neuropsychologues. La dotation régionale des réseaux et le fond d'amélioration à la qualité des soins de ville permettent la mise en place de tels réseaux.

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

### **3.4 Diffuser les bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation cognitive**

Il existe de nombreux tests d'évaluation cognitive, d'évaluation de l'humeur. L'évaluation d'outils de repérage et de diagnostic sera réalisé.

De même, de nombreuses méthodes de stimulations cognitives ou de la mémoire, des méthodes non médicamenteuses sont proposées. Une évaluation de l'intérêt et de la place de ces prises en charge sera également réalisée par ces sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé.

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

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

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

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

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

Echéance : début des travaux janvier 2005

#### **4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles**

---

##### **4.1 Développer l'information et l'éducation à la santé**

###### **Réalisation d'un outil spécifique d'éducation à la santé pour les professionnels et les malades**

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

L'outil se compose d'une mallette contenant :

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

Première édition de 1 500 exemplaires de la mallette

Coût : 122 000 euros

Echéance : Cet outil sera diffusé durant le quatrième trimestre 2004

##### **4.2 Diffusion du « mémento Alzheimer » réalisé par l'Instance prospective Alzheimer**

Ce mémento décrit les modes d'accueils et de prises en charge actuellement disponibles.

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

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

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

Coût : 30 000 euros

Echéance : début des travaux décembre 2004

#### **4.4 Soutenir les groupes de parole et de soutien aux aidants,**

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

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

Afin de développer ces pratiques indispensables au soutien des patients, un soutien financier sera apporté via la tarification à l'activité dans le cadre « MIGAC<sup>2</sup> » pour les consultations mémoire hospitalières et en ambulatoire via le Fonds national de l'action sanitaire et sociale (FNASS) de la CNAMTS ou des autres régimes et celui de la CNAVTS.

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

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

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

Coût : 100 000 euros.

Echéance : étude de faisabilité en 2005

---

<sup>2</sup> missions d'intérêt général et d'accompagnement de la contractualisation

## **5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile**

---

### **L'allocation personnalisée d'autonomie**

Au 31 mars 2004, 827 000 personnes bénéficient d'un plan d'aide dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), section spécifique du fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie. Au titre du fonds de modernisation de l'aide à domicile, plus de 50 millions euros sont consacrés annuellement au développement de la formation des aides à domicile et à la modernisation des services.

### **5.1 Les centres locaux d'information et de coordination**

Bien identifiés par les personnes âgées, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) se situent dans une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de mise en réseau entre les professionnels, notamment les professionnels de santé, d'accompagnement à domicile et de l'aménagement de l'habitat, et les acteurs locaux. Leur objectif est de structurer un dispositif de coordination gérontologique correctement implanté, parfaitement identifié, durable, accessible dans tout le pays et susceptibles de traiter les situations complexes et urgentes. Ils sont au nombre de 427 installés en juillet 2004.

### **5.2 L'accueil de jour**

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

Fin 2003, 1 822 places d'accueil de jour étaient spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée et financées par l'Assurance maladie.

### **5.3 L'hébergement temporaire**

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

### **Développer les hébergements temporaires et les accueils de jour : passer de 2 378 places en 2004 à 15 500 places en 2007 (mise en œuvre du décret « petites unités de vie »)**

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

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

Jusqu'à présent, il n'était pas possible d'obtenir un financement de l'Assurance maladie pour les accueils de jour et les hébergements temporaires de moins de 25 places, en l'absence de texte réglementaire. Le texte, qui prévoit les modalités de tarification des soins dans ces établissements, a été soumis début août à l'examen du Conseil d'Etat. Un rapporteur a été désigné. Le texte sera examiné par la section sociale du Conseil d'Etat dans les tous premiers jours d'octobre.

La publication de ce décret lèvera le dernier obstacle réglementaire à l'autorisation des petites structures qui pourront désormais présenter un budget de fonctionnement pour les dépenses prises en charge par l'Assurance maladie.

#### **5.4 Soutenir les aidants**

Le soutien du proche aidant est indispensable au maintien à domicile. Les formules de répit telles qu'accueil de jour ou hébergement temporaire, ainsi que les actions d'information et de formation des aidants, font partie de la palette des aides permettant de réduire la charge des aidants.

Il convient de dresser un bilan des différentes formules existantes, des services rendus aux personnes malades et à leur famille, de leur intérêt médico-économique et des conditions nécessaires à leur développement éventuel.

#### **5.5 Soutenir les promoteurs d'accueil de jour**

La création de ce type de structure est parfois difficile

Sous l'égide de l'instance prospective Alzheimer, il est créé un comité, composé de représentants des administrations centrales (DGAS, DHOS et DGS), des services déconcentrés (DDASS) et des conseils généraux, qui aura pour objectif d'élaborer des outils méthodologiques pour les promoteurs d'accueils de jour, autonomes ou rattachés à un établissement, de recenser les difficultés éventuelles et les adaptations nécessaires.

## **6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie**

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

Au 1<sup>er</sup> avril 2004, 2 645 conventions tripartites ont été signées ; elles permettent la création d'environ 12 000 emplois supplémentaires ETP dont plus de 7 000 financés par l'Assurance maladie.

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

### **6.1 Renforcer les effectifs de personnels dans les établissements où résident ces malades en adaptant les ressources financières des EHPAD selon le nombre de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et la prise en charge proposée**

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

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil, limitée dans le temps, qui s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait de l'absence des aidants. L'accueil de jour permet de recevoir des personnes pour une ou plusieurs journées par semaine, au sein d'un établissement ou d'unités autonomes, afin de soutenir les familles et d'éviter une aggravation de la perte d'autonomie.

L'année 2004 est la première année de mise en œuvre de plan : les circulaires budgétaires ont ainsi délégué aux services déconcentrés de l'Etat les crédits d'assurance maladie permettant de créer une première tranche de 2 125 places d'accueil de jour et de 1 125 places d'hébergement temporaire dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

En outre, pour tenir compte du nombre croissant de résidents permanents atteints de la maladie d'Alzheimer et de la charge en soins techniques que leur état nécessite, une instruction a été donnée aux services de l'Etat pour que les établissements accueillant un nombre important de personnes atteintes de cette maladie puissent bénéficier de davantage de crédits lorsqu'ils s'engagent dans un processus de médicalisation par la signature d'une convention tripartite avec l'Etat et le conseil général, dans le cadre du plan de médicalisation des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Cette mesure d'assouplissement permettra d'allouer 88 M€ pour la médicalisation des établissements concernés en plus des crédits déjà prévus pour le financement du plan.

## **6.2 Développer la formation des professionnels des EHPAD**

Il sera proposé aux directeurs et cadres d'EHPAD des formations spécifiques à l'adaptation des structures à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, à la réalisation de projet de soins et de vie adaptés.

Ces formations seront organisées par la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), en partenariat avec l'École des hautes études en santé publique.

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

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

## **7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles**

---

### **7.1 Valider et diffuser des recommandations de bonnes pratiques**

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

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

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

Coût : 110 000 euros

Ce CD-rom ci-joint sera largement diffuser aux professionnels de santé et acteurs médico-sociaux

#### 7.1.2 Diffusion du guide des bonnes pratiques de soins en EHPAD

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

Ce guide, composé d'une trentaine de fiches, dont plusieurs concernent spécifiquement la maladie d'Alzheimer, est mis en ligne sur le site du ministère et téléchargeable et sera largement diffusé.

Coût : 18 000 euros

Echéance : octobre 2004

## **7.2 Organiser la formation de formateurs : formation de 300 formateurs**

Les principaux besoins de formation dans cette maladie sont de deux ordres :

Il existe de nombreuses formations concernant cette maladie mais dont le champ se limite très souvent à une approche « biomédicale ». La priorité doit donc être donnée à l'amélioration de la formation dans le domaine de la relation et du comportement du professionnel de santé vis à vis des patients atteints de démence et de leurs familles.

Il sera ainsi organiser une formation de formateurs pour les personnes ressources afin d'être des personnes relais de proximité. Ces personnes ressources seront identifiées au sein de chaque territoire de santé. Le thème principal de cette formation porte sur la communication et le comportement entre acteurs de la maladie d'Alzheimer, notamment entre professionnels, malades et aidants. Organisé par l'INPES en collaboration avec le ministère et le groupe de travail du programme Alzheimer, ce travail s'intégrera dans le plan « qualité de vie des maladies chroniques » de la loi de santé publique du 9 août 2004. Le contenu pourrait principalement porter sur les points suivants : comportement des acteurs, maintien de la communication, amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants.

Cette formation de formateur serait composée de deux sessions de deux jours. L'objectif est de former 300 formateurs relais.

Coût : 20 000 euros

Echéance : 2005

## **7.3 Intégrer cette problématique au sein de l'université médicale virtuelle francophone**

L'université médicale virtuelle francophone ([www.umvf.prd.fr](http://www.umvf.prd.fr)) a deux missions essentielles étroitement complémentaires. La première consiste à créer sous l'égide de la Conférence nationale des doyens des facultés de médecine et de la Conférence internationale des doyens des facultés de médecine d'expression française un grand portail Internet d'enseignement médical francophone, représentatif de l'ensemble des facultés de médecine de France et des pays francophones. Ce portail sera destiné à la formation initiale et continue des professionnels de la santé, médicaux et paramédicaux et à l'information et à l'aide aux patients, aux familles et aux associations de patients et au grand public. La seconde vise à créer et/ou utiliser les conditions technologiques adéquates pour que ce portail corresponde aux besoins spécifiques de l'Internet médical pédagogique en priorité et de la pratique en cours de développement de la « e.santé ».

20 universités participent actuellement au groupement d'intérêt public UMVF placé sous la tutelle ou le parrainage des instances nationales suivantes : la Conférence nationale des doyens de facultés de médecine, le Ministère de l'éducation nationale, le Ministère de la recherche et des technologies, le Ministère de la santé et de la protection sociale, le Secrétariat d'Etat à l'Outre-Mer

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

Coût : 20 000 euros

Echéance : fin 2005

## **8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise**

---

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

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

### **8.1 Lors de décompensation nécessitant une hospitalisation**

#### 8.1.1 Le développement des courts séjours gériatriques pour chaque établissement de santé disposant d'un SAU, en lien avec le plan Urgences ;

Ainsi, la priorité a été portée depuis 2002 sur un plan pluriannuel visant à individualiser des services de court séjour gériatrique au minimum dans les 207 établissements siège de SAU. Au terme de l'année 2003, 117 établissements étaient pourvus de tels services. Cette mesure a été amplifiée et accélérée dans le cadre du plan « urgences » annoncé à l'automne 2003. Cela s'est traduit par un renforcement des moyens à hauteur de 20 millions d'euros d'une part pour permettre l'individualisation de SCSG dans 90 établissements siège de SAU, et de 50 millions d'euros d'autre part sur la période 2004-2008 à raison de cinq tranches annuelles de 10 millions d'euros pour le déploiement de la compétence gériatrique dans l'ensemble des établissements de santé et notamment pour le développement des équipes mobiles de gériatrie

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

#### 8.1.2 La possibilité d'admission directe en service de soins de suite et de réadaptation en supprimant l'entente préalable jusqu'alors nécessaire.

Lorsque leur état le nécessite les patients atteints de maladie d'Alzheimer pourront être hospitalisés en SSR directement. En effet, un projet de décret supprimant l'article R 166-3 du code de la sécurité sociale est actuellement en conseil d'Etat.

### **8.2 Lors d'événement nécessitant un renforcement des mesures de maintien à domicile**

#### 8.2.1 par le financement prioritaire des gardes à domicile en lien avec l'assurance maladie et les caisses vieillesse avec procédure d'urgence

Afin d'éviter des hospitalisations non justifiées en urgence, lors par exemple de la maladie de l'aidant principal ou d'un événement imprévu, le recours à une garde à domicile durant quelques jours peut éviter une rupture de la prise en charge. Le délai entre l'appel et la venue de ce professionnel formé à cette tâche doit être particulièrement court. A ce jour, la CNAVTS propose des financements pour ces gardes, qui peuvent également être prises en charge par l'APA, certains départements ayant une procédure d'attribution en urgence pour faire face à ce type de problème. Ces dispositifs devront être généralisés

## **9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes**

---

La maladie, même si elle concerne principalement des personnes âgées, peut survenir chez des sujets jeunes, notamment dans les formes familiales. Cette spécificité demande une prise en charge personnalisée, adaptée dans des domaines tels que l'accès aux structures, la reconnaissance du handicap, le reclassement professionnel. Etant donné ces particularités et les modifications en cours d'examen par le Parlement de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, un groupe de travail pluridisciplinaire devra étudier les difficultés rencontrées et les solutions possibles.

Mise en place d'un groupe d'experts, présidé par le représentant des neurologues libéraux, comprenant des neurologues, gériatres et des représentants des malades, chargé de faire des propositions pour une prise en charge adaptée.

Ce groupe sera présidé par le Dr Rogez (Association des Neurologues Libéraux de Langue Française).

## **10. Favoriser les études et la recherche clinique**

---

Dans le cadre du soutien à la recherche, la priorité a été donnée au soutien de la recherche clinique dans le domaine de la prise en charge. En effet peu de recherches sont consacrées à ce domaine. Ainsi, plusieurs programmes de recherche financés dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), concernent la maladie d'Alzheimer. Le plus important de ces programmes hospitaliers a pour sujet « la validation du plan de soin et d'aide » dans cette maladie. Il est mis en place dans 12 centres hospitaliers universitaires et 20 centres hospitaliers.

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

### **10.1 Soutenir la recherche sur les facteurs de risque et sur l'impact du diagnostic précoce dans les détériorations cognitives et la recherche épidémiologiques : cohorte des trois cités**

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

### **10.2 Promouvoir la recherche et notamment la recherche relative aux cellules souches et la recherche clinique**

Le prochain appel d'offre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) comportera notamment les thématiques de recherche relative aux cellules souches et à l'évaluation des actions d'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

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

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

Coût : 17 000 euros

Echéance : novembre 2005

### **10.4 Créer un observatoire de la recherche dans ce domaine.**

Il s'agit de mettre en place, au sein du groupe de travail « Recherche » une veille scientifique concernant les publications de recherche dans l'Alzheimer

Cette veille, en partenariat avec le ministère de la recherche, sera chargée de faire réaliser un état des lieux annuels de la recherche et de le transmettre après analyse au comité de suivi du programme

Coût : 20 000 euros