



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie d'Alzheimer

Question écrite n° 15662

Texte de la question

M. Lionel Tardy attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des familles dont un membre est touché par la maladie d'Alzheimer. Assurer le maintien à domicile de la personne malade demande une disponibilité, que souvent, les proches des malades atteints d'Alzheimer n'ont pas, pour des raisons financières et professionnelles. Dans le cadre du plan Alzheimer voulu par le président de la République, il lui demande ce qu'elle compte mettre en place pour permettre aux proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de dégager suffisamment de temps pour assurer un maintien à domicile dans de bonnes conditions.

Texte de la réponse

Le 3 septembre 2007, le Président de la République a installé officiellement la commission présidée par le professeur Joël Ménard, qui a remis son rapport le 8 novembre 2007. Ce rapport a montré la nécessité d'une prise en charge globale de la personne et des aidants et d'un dispositif organisé autour du malade et de sa famille. Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 a été présenté à Nice par le Président de la République le 1er février 2008. Ce plan est très fortement inspiré du rapport de la commission précitée. L'une des principales conséquences de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches de la personne malade et une perte majeure de leur qualité de vie. Les droits de l'aidant et son accès à la formation doivent encore être renforcés, de même qu'il est normal d'accompagner l'aidant qui le souhaite dans le retour à l'emploi, comme l'a souligné le plan Alzheimer. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies très éprouvantes pour les proches de la personne malade. La prise en charge quotidienne de ces personnes est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés. Il convient donc d'offrir aux aidants des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation. Deux jours de formation par an seront ainsi proposés à chaque aidant familial. En outre, le retour à l'emploi des aidants familiaux qui en soutenant un proche ont donné de leur temps à la collectivité et souvent abandonné leur activité professionnelle doit être soutenu. Une aide financière à la reprise d'activité de 1 000 euros sera proposée. Le service public de l'emploi sera particulièrement attentif à accompagner les aidants familiaux, et à leur proposer des formations adéquates. Les aidants doivent pouvoir recourir, lorsque c'est nécessaire, à des structures nouvelles dites « de répit ». Les solutions de répit ne sont pas toujours adaptées aux besoins des aidants, pas suffisamment souples, ou alors ne sont pas facilement accessibles, ou sont inexistantes sur un territoire donné. Les pouvoirs publics ont déjà développé une offre de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue. En 2008 seront créées 2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire. Sera également mise en oeuvre la possibilité de financer le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les accueils de jour. Cette mesure répond à une attente très forte des familles, mais ses effets doivent être évalués. Sur la durée du plan sera maintenu un rythme très ambitieux de création de places. 11 000 places d'accueils de jour ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaire. Au vu de l'existant (respectivement 7 000 et 3 600 places), c'est une accélération sans précédent. Au-delà de l'objectif de création

de places qui demeure central, plusieurs nécessités apparaissent. En premier lieu sera réalisée une évaluation des dispositifs existants. Il s'agit de mieux connaître les facteurs qui font la réussite ou non de l'installation d'accueils de jour, leur fréquentation. Pour cela le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit qu'une étude sera lancée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui permettra de comprendre les différences entre structures et de voir l'impact de mesures nouvelles telles que le remboursement des frais de transport. Si ce dernier dispositif s'avère inadapté, il sera réformé afin de satisfaire pleinement aux attentes des familles. Cette étude permettra également de vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires, et dans le cas contraire de préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de ces places. En deuxième lieu seront opérées une expérimentation, puis la généralisation d'une palette large de services de répit et d'accompagnement, comme la garde itinérante de jour et de nuit, la garde à domicile, l'accueil de jour, de nuit... afin de voir quels sont ceux qui sont les plus profitables à la fois pour la personne atteinte et pour l'aidant. Ensuite, le plan précise que les formules plébiscitées seront généralisées, en veillant à ce que, pour un territoire donné, toutes les formules adaptées soient disponibles. De surcroît, un cahier des charges sera rédigé afin de donner à tous les accueils de jour une dimension thérapeutique. En troisième lieu, un guide pour la création de centres d'accueil de jour et l'ouverture de places de répit sera élaboré, pour lever certains freins aux initiatives, en partenariat avec les associations et fondations. Trop souvent, les personnes atteintes de la maladie et leur famille ont l'impression de ne pas être assez accompagnées après l'annonce du diagnostic, puis dans les différentes étapes de la maladie. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans cette multitude de dispositifs mal articulés et cloisonnés. Face à cette complexité qui peut desservir aussi bien les personnes atteintes de la maladie et leurs familles que les professionnels, ce plan propose de favoriser « l'intégration » des dispositifs d'aide et de soins, par une réelle coordination des acteurs et des financeurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien-être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. Pour cela, le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de construire un véritable parcours de prise en charge et d'accompagnement en se plaçant du point de vue de la personne malade et de sa famille, afin d'organiser le système autour de leurs besoins. Le plan propose une prise en charge pluriprofessionnelle et multidisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs partagés par les différents acteurs. Cela repose sur la mise en place : d'une porte d'entrée unique, sur la base des structures existantes, labellisée « Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) » ; des professionnels coordonnant les interventions médicales et sociales, responsables du suivi sur le long terme de la coordination des différentes interventions pour les personnes atteintes de la maladie dont le cas est complexe, les « coordonnateurs » (« case manager »). Ce système, destiné en premier lieu aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sera ensuite élargi à l'ensemble des personnes âgées dépendantes. Cet accompagnement sera continu dans le temps. La personne atteinte et ses proches seront adressés dès le diagnostic à un lieu unique de coordination labellisé « MATA », où un coordonnateur sera désigné en fonction de la situation de la personne atteinte et de son entourage. Celui-ci sera chargé, en liaison avec le médecin traitant, de la mise en oeuvre des premières recommandations formulées à la consultation mémoire, de l'évaluation multidisciplinaire et du passage de l'équipe APA si celle-ci est demandée. Il sera ensuite consultable par la personne malade et les aidants pour les soutenir durant les différents temps de la prise en charge : mise en place de soins et de services à domicile, temps de répit de l'aidant... Il assurera un lien permanent entre les différents professionnels intervenant auprès du patient. Un numéro de téléphone unique à quatre chiffres « Alzheimer » permettra de joindre à tout moment la « MAIA » la plus proche et les coordonnateurs. Cet accompagnement personnalisé sera complété, dans le cadre de la réflexion en cours sur l'amélioration de la prise en charge de la dépendance, par des mesures destinées à une meilleure évaluation des personnes âgées dépendantes, à la construction des plans d'aide personnalisés et à la définition des paniers de biens et de services. Des mesures visant à alléger le reste à charge des familles seront également prises. Des mesures concernant la prise en charge en établissement des malades d'Alzheimer ou apparentés ont également été annoncées. Pour faire face à la longueur des files d'attente pour obtenir une place en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et à l'insuffisante capacité d'adaptation des établissements à des prises en charge différenciées et évolutives en fonction de la gravité de l'état du malade, deux défis sont à relever : la poursuite de la création de places en réduisant les écarts interrégionaux mais aussi la nécessité d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seul moyen d'éviter les hospitalisations répétées. Il convient donc de créer, pour les patients souffrant de troubles comportementaux sur la base des données concernant les troubles du

comportement et les besoins des personnes malades : des unités de soins et d'activités adaptées, proposant, pendant la journée, aux résidents 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 ; pour les patients ayant des troubles plus importants du comportement, des structures renforcées, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour 10 à 15 personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité et répondant à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptée. Ces unités seront animées par des professionnels spécifiquement formés ce qui suppose d'élargir les compétences professionnelles mises à disposition de la personne atteinte de la maladie. À ce titre sera créée la nouvelle compétence d' « assistant en gérontologie ». Les compétences professionnelles des psychomotriciens et des ergothérapeutes seront également accrues. Des orthophonistes peuvent également intervenir sur prescription médicale. Ces unités renforcées en personnel verront le jour dans le cadre de la médicalisation des établissements, avec une montée en charge progressive du taux d'encadrement. L'objectif est de disposer de 30 000 places en EHPAD dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement : 12 000 places à créer et 18 000 places existantes à renforcer. Le financement additionnel pour les 12 000 places nouvelles (renforcement en personnel) s'élève à 180 millions d'euros sur la durée du plan. Le financement pour l'adaptation des 18 000 places existantes (renforcement en personnel) s'élève à 378 millions d'euros sur la durée du plan. Ce plan comporte un programme extrêmement ambitieux d'aménagement architectural des EHPAD. C'est un élément essentiel de la qualité de vie des patients, qui sera fortement soutenu dans le cadre des programmes d'investissement. 180 millions d'euros de crédits d'investissement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sont prévus sur 2008. Cet objectif sera poursuivi. Au total, le volet médico-social du plan Alzheimer représente une dépense de l'ordre de 1,2 milliard d'euros d'ici, 2012 dont 254 millions d'euros en 2008. Le financement est assuré par l'assurance maladie et la CNSA.

Données clés

Auteur : [M. Lionel Tardy](#)

Circonscription : Haute-Savoie (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 15662

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 janvier 2008, page 706

Réponse publiée le : 13 mai 2008, page 4070