ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladie d'Alzheimer

Question écrite n° 3298

Texte de la question

M. Olivier Véran appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation particulièrement difficile des personnes les plus jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres pathologies neurodégénératives. En particulier, les structures d'accueil adaptées à ces malades jeunes manquent. Il est pourtant primordial de leur offrir un cadre de soins répondant à leurs besoins spécifiques. Le modèle d'EHPAD tel qu'il est conçu actuellement ne répond pas à l'ensemble des situations rencontrées, loin de là. Des projets d'expérimentation tentent de se concrétiser, à l'instar de celui porté par l'association AMA DIEM, en Isère. Le soutien des pouvoirs publics est indispensable pour avancer dans cette voie. Aussi, il lui demande quelles sont les mesures concrètes envisagées dans le but de soutenir les initiatives visant à offrir cet « autre domicile » aux personnes malades et handicapées jeunes.

Texte de la réponse

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus de 800 000 personnes en France. On estime à environ 5 000 le nombre de malades Alzheimer jeunes (âgés de moins de 60 ans). D'après l'enquête réalisée par le Centre national de référence pour les malades jeunes et la Fondation Médéric Alzheimer, de 2011, environ 250 malades jeunes sont actuellement en hébergement durable. Parmi eux, on peut estimer à 5-10 % la proportion de patients jeunes qui pourraient avoir recours à une structure collective durable avant l'âge de 60 ans. Ces malades jeunes posent une série de problèmes spécifiques concernant le diagnostic, le retentissement socio-professionnel et la prise en charge. La priorité, pour ces malades jeunes, est le maintien du lien familial et affectif et du lien social, même lorsque la vie au domicile familial ou d'origine n'est plus possible. Très peu de malades jeunes vivent en établissement (environ 250), le plus souvent au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Une des mesures du plan Alzheimer 2008-2012 est de lever les obstacles réglementaires afin de permettre l'accueil dans la structure de proximité la mieux appropriée à la situation individuelle, que ce soit un EHPAD ou une maison d'accueil spécialisé (MAS), dont le projet d'établissement comportera un volet spécifique pour l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a inscrit à son programme de travail en lien avec le Centre national de référence pour les malades jeunes, une recommandation de bonnes pratiques sur la prise en charge des malades Alzheimer jeunes en EHPAD à destination des professionnels. Les ARS ont recensé les structures d'hébergement accueillant des malades jeunes et ces coordonnées sont mises en ligne sur le site internet du Centre national de références des malades jeunes. Des référents médicaux et sociaux ont également été identifiés au sein des Centres mémoire de ressources et de recherche (CNRR). Le projet expérimental porté par l'association AMA DIEM, en Isère, qui devrait ouvrir en 2015, prévoit une prise en charge en filière au sein d'une même structure, allant de l'externalisation des équipes au domicile, à l'accueil de jour, l'hébergement temporaire puis permanent jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, et permettant donc un accompagnement adapté aux besoins de la personne. L'Agence régionale de santé de Rhône Alpes travaille sur ce dossier depuis plusieurs mois avec l'association et en lien avec le Conseil général de l'Isère. Des enseignements seront tirés de cette structure

expérimentale pour améliorer le parcours de ces malades.

Données clés

Auteur : M. Olivier Véran
Circonscription : Isère (1re circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 3298
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 23 octobre 2012
Question publiée au JO le : 21 août 2012, page 4770
Réponse publiée au JO le : 6 novembre 2012, page 6290