

Assises Régionales Alzheimer

Sommaire

Ouverture de la journée	2
Christian CELDRAN	2
Directeur DRASS Auvergne	2
Etat d'avancement du plan Alzheimer	4
Sandrine LEMERY	4
Chargée de mission - Mission de pilotage du plan Alzheimer	4
Echanges avec la salle	9
Table ronde	13
Echanges avec la salle	16
Témoignages	21
Echanges avec la salle	27
Etat des lieux en Auvergne	30
Dr Pâquerette LONCHAMBON	
Médecin Inspecteur Régional adjoint DRASS Auvergne	
Zoom sur la recherche : état des connaissances et projets du CM2R auvergnat	32
Dr Didier DEFFOND	
Neurologue à Clermont-Ferrand	
Echanges avec la salle	33
Conclusion	36

Assises Régionales Alzheimer

Ouverture de la journée

Christian CELDRAN
Directeur DRASS Auvergne

Il me revient l'honneur de lancer ces Assises Régionales Alzheimer. Monsieur Brice HORTEFEUX - Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville - retenu en Conseil des Ministres, m'a demandé de lire le message suivant à votre intention.

« Les Assises Régionales qui s'ouvrent aujourd'hui dans les régions d'Auvergne et de Provence-Alpes-Côte-d'Azur sont l'occasion de faire vivre le plan Alzheimer dans ses dimensions sanitaire, sociale et de recherche sur le terrain. Je me réjouis que l'Auvergne soit en première ligne pour l'organisation de ces Assises, ce qui témoigne de votre mobilisation. Elles sont l'occasion de vous présenter les avancées du plan Alzheimer, d'écouter vos remarques, d'améliorer sans cesse le service aux 800 000 personnes touchées par la maladie dans notre pays, et à leur famille. Aussi, je voudrais avant tout vous remercier de votre présence aujourd'hui, élus, institutionnels, professionnels, représentants des associations, de France Alzheimer notamment, et vous féliciter pour votre engagement, vous, dont je connais le travail admirable dans notre région.

Un an après le lancement de ce plan, fruit d'un important travail de concertation, où en sommes-nous dans le domaine de la solidarité ? Le plan Alzheimer 2008-2012 est porteur d'une nouvelle vision de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet le plan renforce la coordination entre tous les intervenants autour du malade et de sa famille ; il améliore les conditions de prise en charge au domicile, comme en établissement ; il prend davantage en compte les besoins des aidants ; il renforce la formation des professionnels.

Depuis le 1^{er} février 2008, de nombreuses expérimentations ont été lancées, comme celle sur l'une des mesures les plus emblématiques du plan – les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) – ou encore celle sur les formules de répit innovantes, tandis que des mesures très importantes ont été engagées, notamment l'investissement dans les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie. Surtout, les bases d'une évolution vers une prise en charge adaptée et de très grande qualité ont été posées : soutien renforcé aux aidants, renforcement des équipes intervenant à domicile, création d'unités adaptées dans les établissements – dont le cahier des charges vient d'être publié –, référentiels de formation pour les nouveaux métiers. Tout est en place pour que dès 2009, le changement soit visible en établissement, comme à domicile.

D'ores et déjà, certaines évolutions sont visibles sur le terrain grâce à votre mobilisation. Je voudrais notamment saluer les porteurs de projets de la MAIA de l'Agglomération clermontoise et de la MAIA de la Haute-Loire. Vos projets ont été sélectionnés parmi 113 dossiers, ce qui témoigne de leur grande qualité (sur les 17 projets retenus au niveau national, 2 concernent la région

Auvergne). Les conventions financières seront prochainement signées, ce qui permettra le démarrage réel de l'expérimentation, et à terme, l'embauche d'un coordonnateur, élément indispensable d'une prise en charge coordonnée au service de la personne malade, comme de l'aidant.

Comme vous le voyez aujourd'hui, les instruments sont en place. Il faut désormais que toutes ces mesures se traduisent réellement dans le quotidien de ceux qui souffrent à cause de la maladie, et de ceux qui espèrent. C'est l'un des enjeux majeurs de ces Assises. L'autre enjeu est bien évidemment – c'est l'esprit du suivi du plan du travail de la Maison d'Alzheimer – de sans cesse l'améliorer, de traiter les problèmes concrets que vous rencontrez, d'intégrer vos réflexions et vos bonnes pratiques. Tous ensemble, responsables politiques, administrations concernées, professionnels et associations, vous qui êtes au quotidien en contact avec les personnes atteintes par la maladie et leur entourage, nous pouvons utiliser les moyens et les outils du plan Alzheimer pour construire dans la proximité une prise en charge de qualité qui réponde à toutes les attentes.

Grâce à l'engagement de tous, le plan Alzheimer, chantier prioritaire pour le Président de la République, produira tous ses effets et donnera un nouveau sens à l'indispensable solidarité qui doit se manifester dans notre société.

Je vous souhaite un bon travail. »

Etat d'avancement du plan Alzheimer

Sandrine LEMERY

Chargée de mission - Mission de pilotage du plan Alzheimer

Je suis très heureuse et honorée de participer avec vous aujourd'hui aux premières Assises Régionales qui se déroulent en France – en Provence et en Auvergne. Je fais partie de l'équipe de trois personnes qui travaillent avec Florence LUSTMAN, qui a été chargée par le Président de la République du pilotage et de l'évaluation du plan Alzheimer.

Je vais vous présenter une vision globale du plan. Plutôt que de le présenter de façon linéaire, j'ai choisi de vous le présenter selon l'axe qui vous intéresse, à savoir le parcours du couple patient-aidant.

I. Les grands enjeux du plan Alzheimer

Il s'agit du troisième plan Alzheimer. Les deux premiers avaient permis de développer un réseau de consultations mémoire, de développer des accueils de jour et de donner le statut d'affection de longue durée à la maladie. Le Président de la République a confié au Professeur Ménard en 2007 le soin de rédiger un rapport, qui a ensuite été transformé par les administrations en un plan Alzheimer, avec des moyens et un calendrier très ambitieux (1,6 milliard d'euros sur 5 ans, dont 200 millions d'euros pour la recherche, 200 millions d'euros pour les soins, et 1,2 milliard d'euros pour le médico-social).

Le plan Alzheimer comprend 3 grands axes et 44 mesures. Le pilotage du plan est assuré dans une logique de gouvernance et de transparence. Des pilotes, responsables de chaque mesure, ont été identifiés. Au niveau national, 15 pilotes des administrations centrales (Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, etc.) et des agences (Haute Autorité de Santé (HAS), Agence Nationale pour la Recherche (ANR)) ont été nommés et doivent travailler avec des partenaires publics, privés et associatifs. Les pilotes nationaux se réunissent chaque mois pour régler les problèmes, examiner les avancements des mesures, etc. Trois fois par an, le comité de suivi se réunit avec les partenaires. Deux fois par an, le Président de la République organise une réunion autour de Florence LUSTMAN ; ces rencontres permettent souvent de faire avancer très vite certaines mesures.

Chaque mesure est accompagnée d'indicateurs et de données disponibles sur le site www.plan-alzheimer.gouv.fr. Pour chaque mesure, nous nous efforçons de faire remonter des données permettant d'évaluer les effets du plan.

I – AXE « recherche »

Le rapport Ménard avait conclu que la recherche en France sur Alzheimer n'était pas encore optimale. Le plan a donc été doté d'un objectif très ambitieux de découvrir ou valider un diagnostic ou un traitement d'ici cinq ans. Si un vrai traitement paraît irréalisable d'ici cinq ans, un outil

diagnostic et des thérapeutiques non médicamenteuses pourraient en revanche être trouvés pour retarder l'apparition et le développement de la maladie.

Pour ce faire, une fondation de coopération scientifique a été créée à la mi-juin 2008. Elle supervise les 200 millions d'euros de fonds publics dévolus à la recherche sur cinq ans. Quatre partenaires privés (Sanofi, Servier, MSD et Ipsen) ont chacun mis 5 millions d'euros dans la fondation. Son Conseil Scientifique, présidé par le Professeur MENARD, se réunira pour la première fois en juillet. Le Directeur Général de la fondation est Philippe AMOUYEL, qui est aussi Directeur Général de l'Institut Pasteur de Lille et éminent épidémiologiste.

Que fait-on dans le domaine de la recherche ? Plusieurs mesures ont permis de mettre en place de nouvelles équipes. En 2008, 18 postes de doctorants ont ainsi été créés (contre 5 en 2007 et 4 en 2006). En outre ces postes seront mieux soutenus, puisqu'ils seront formés à la recherche thérapeutique par des professeurs venant de l'industrie, et à l'épidémiologie clinique par des médecins formateurs des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R) qui ont commencé à être formés en 2008 ; en outre ils bénéficieront de moyens plus importants, puisqu'un dossier standardisé a été défini et sera disponible en 2009, et qu'une cellule d'aide à la méthodologie a été constituée pour mieux structurer les projets.

Quels projets en cours sont pilotés par la fondation ? L'ANR mène un certain nombre de projets fondamentaux. 2,8 millions d'euros ont été attribués à 13 projets en 2008, dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique. Le choix a été fait de sélectionner des projets de haut niveau (5 millions d'euros pour l'ANR, 3 millions d'euros pour le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC)). Un certain temps sera nécessaire pour que les équipes montent en charge et soient capables de présenter des projets de très haut niveau. On attend beaucoup des projets de 2009 qui sont en cours de sélection.

Par ailleurs une série de mesures, prévues par le plan, sont en cours de sélection ou de mise en œuvre. Ainsi la cohorte en population générale va être relancée à la fin de ce mois sur la base d'une cohorte existante. La publication relative au génotypage à haut débit est en cours de rédaction et les résultats seront présentés le mois prochain à Lille. Avec ce projet, la France s'est remise dans la compétition internationale puisque les Anglais et les Américains travaillent aussi dans ce domaine. Lorsque l'ensemble de ces travaux auront été finalisés, ils seront mis en commun pour obtenir des résultats encore plus exploitables et plus riches en informations.

II- AXE « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants au quotidien »

Les travaux de recherche s'inscrivent malheureusement sur le long terme. Ainsi les avancées réalisées seront peu exploitables d'ici 2012. Pour changer la vie des malades et des aidants au quotidien, il est donc nécessaire de mieux faire face à la découverte de la maladie. Il est inacceptable qu'aujourd'hui encore, certains patients découvrent qu'ils ont la maladie d'Alzheimer en lisant la boîte de médicaments qu'on leur fait prendre. Pour cela, l'objectif 4 de l'axe 2 du plan prévoit la mise en place de huit mesures visant à optimiser le parcours de soins. L'une d'elles porte sur un diagnostic précoce, réalisé dès que des symptômes sont avérés. Ce diagnostic permet de prendre des décisions utiles, notamment pour préparer l'avenir du malade, en particulier le mandat de protection future, ou pour recevoir des traitements médicamenteux ou non permettant de retarder l'évolution de la maladie.

La mesure 37 du plan prévoit une enquête d'opinion. Menée par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en 2008, cette enquête a montré que 91 % des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles présentaient des signes évocateurs de la maladie.

Une mesure porte sur le renforcement des dispositifs de consultations mémoire. Le rapport Ménard examinait le maillage de la France en fonction des consultations mémoire et des neurologues. Ce travail a notamment montré que la région Auvergne était quelque peu sous-dotée. Je ne suis pas en mesure de vous présenter les cartes sur la situation actuelle concernant la création des 21 consultations mémoire et des 2 CM2R – dont l'un en Auvergne –, et le renforcement de certaines consultations mémoire. Ces cartes seront très prochainement disponibles.

Je vous présente maintenant la liste des 21 consultations mémoire créées en 2008. Ces Assises étant l'occasion d'avoir des retours entre le national et le terrain, je vous invite à intervenir lors de la séance de questions-réponses qui va suivre.

Que se passe-t-il dans les consultations mémoire ? Les recommandations de la HAS vont être disponibles dans le courant de l'année 2009 pour élaborer un vrai dispositif d'annonce et d'accompagnement, avec l'implication du médecin traitant. La première version des recommandations a été soumise au Comité de lecture. Le dispositif devrait donc être en place à la fin de l'été 2009.

La carte de soins urgents, créée par le plan, peut être distribuée aux malades par les médecins, qui peuvent la demander aux antennes locales de France Alzheimer. A ce jour, 11 000 cartes ont été demandées par les médecins. Dans cet objectif d'améliorer le parcours de soins, figure également l'objectif de diminuer les utilisations inappropriées de neuroleptiques. La HAS a réalisé un baromètre, montrant qu'en 2007, 3 % des plus de 65 ans se sont vus prescrire de façon régulière des neuroleptiques, et 6 % chez les plus 85 ans. Le taux monte à 18 % chez les patients Alzheimer, alors qu'on sait que cette prescription est délétère au long cours pour cette maladie. Le taux s'élève même à 29 % en établissement. Ce taux servira d'indicateur pour mesurer les effets du plan.

Une fois que le patient et son aidant ont accès à un meilleur diagnostic, il convient ensuite de renforcer la coordination entre tous les intervenants. Sur le terrain, le malade et l'aidant font face à un ensemble d'intervenants très divers. Les MAIA constituent l'une des principales mesures du plan et visent à créer des portes d'entrée uniques pour les malades. Il ne s'agit pas de rajouter une nouvelle structure, mais d'identifier parmi les structures existantes celle qui va jouer le rôle de porte d'entrée. La MAIA joue ce rôle puisqu'elle permet d'intégrer l'ensemble des services, de partager l'information et l'évaluation. Aujourd'hui une équipe de pilotage du projet national a été mise en place pour aider au développement des 17 projets expérimentés, et ainsi constituer une boîte à outils utilisable pour généraliser cela sur l'ensemble du territoire d'ici 2012. Un club de volontaires est accessible sur le site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (www.cnsa.fr).

Je vous présente maintenant un schéma expliquant ce que la MAIA coordonne et intègre. Le système de gouvernance d'une MAIA permet à tous les financeurs d'être présents autour de la table et de décider de lui accorder les moyens d'intervenir. Derrière la MAIA figure un gestionnaire de cas ou un coordonnateur – ce nouveau métier aura vocation à traiter les cas complexes et à être le porte-parole du malade.

La mesure 20 du plan consiste à mettre en place un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer. L'assistant de soins en gérontologie constitue à cet égard un nouveau métier. Une circulaire est en cours de signature pour détailler les modalités de formation de ce métier, qui sera exercé par des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, et à terme des auxiliaires de vie sociale. En outre les capacités et les formations des psychomotriciens et des ergothérapeutes seront renforcées et seront disponibles sur l'ensemble du territoire.

La maladie d'Alzheimer est pour l'heure incurable, mais cela ne signifie pas pour autant qu'elle ne fasse pas l'objet d'un traitement. Nous savons aujourd'hui que certains symptômes demandent beaucoup d'attention. Une étude médico-économique publiée en 2008 dans le *British Medical Journal* a montré que les techniques de soins et de réhabilitation permettaient de réduire les symptômes gênants, tout en apportant un avantage économique.

L'objectif principal du plan est de permettre aux malades et aux aidants de rester à domicile. Pour cela, l'offre à domicile est renforcée par des personnels spécialisés ; en outre une mesure permet de constituer des appels à projets pour utiliser de nouvelles technologies. Ainsi un appel à projets sur des soins de réhabilitation à domicile pour 40 équipes se terminera le 15 mai et permettra de définir une tarification de ces nouvelles prestations. A terme, 500 équipes seront mises en place sur l'ensemble du territoire français. Le médecin traitant sera associé à l'ingénierie mise en place puisqu'il pourra prescrire ce type de soins.

Pour permettre aux patients et aux aidants de rester à domicile, il convient d'apporter un soutien accru aux aidants. Ainsi une formation de deux jours qui leur sera destinée a été élaborée. Son financement est prévu dans la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST). En outre la mesure 1 du plan permettra d'une part de continuer le développement des structures de répit, telles que les accueils de jour et les hébergements temporaires, et d'autre part d'expérimenter des plates-formes d'accompagnement et de répit. A l'issue de l'appel d'offres en cours dans ce domaine, 10 des 90 dossiers reçus seront sélectionnés pour expérimenter des plates-formes en 2009 afin de voir comment tarifier et généraliser ce type d'accompagnement. Par ailleurs le suivi médical des aidants sera amélioré, car ces derniers constituent souvent le maillon faible du dispositif.

Les plates-formes d'accompagnement et de répit visent plusieurs objectifs (ex : animation à domicile, accueil de nuit, répit à domicile, prise en charge thérapeutique du malade à travers des ateliers de réhabilitation et des activités physiques). Pour les malades qui ne veulent pas ou ne souhaitent pas rester à domicile, il convient d'améliorer l'accueil en établissement. Quatre mesures ont été définies en ce sens. La mesure 16 vise ainsi à créer des unités spécifiques en établissement ; elle représente la moitié du financement du plan. Pour les moments difficiles, des unités cognitivo-comportementales seront mises en place au sein des Centres de soin de suite et de rééducation. 5 unités ont déjà été créées en 2008 ; 15 le seront en 2009 ; d'ici 2012, l'ensemble du territoire sera maillé. Les équipes spécialisées à domicile disposent de moyens pour intervenir lors des moments difficiles.

La mesure 16 du plan (création ou identification, au sein des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux) devait bénéficier d'une enveloppe de 180 millions d'euros en 2008, qui ont été reportés sur 2009, en attendant le cahier des charges des unités spécifiques – disponible en ligne sur le site du Ministère du Travail et sur le site du plan Alzheimer depuis aujourd'hui. Suivra très

prochainement une circulaire définissant les appels à candidature. L'objectif fixé par le plan est très ambitieux puisqu'il prévoit la mise en œuvre de 30 000 places dès 2012.

Concernant les jeunes malades, les dispositions spécifiques ont été définies. Ainsi les centres de référence de Lille, de Paris et de Caen ont été choisis pour développer la recherche sur ces malades particuliers, et définir des solutions d'hébergement.

III – AXE « se mobiliser pour un enjeu de société »

Ce troisième axe vise à informer et sensibiliser le grand public, à travers un numéro d'information. Des assises, qui commencent aujourd'hui, sont organisées au niveau régional. Une enquête d'opinion de l'INPES a été réalisée sur le regard porté sur la maladie. Les résultats de cette étude sont très intéressants ; il a donc été demandé d'organiser, dans le cadre du plan, une nouvelle enquête d'opinion à la fin du plan pour mesurer la différence sur la durée.

Ensuite on améliore la qualité des pratiques et l'éthique. Des recommandations de la HAS, qui sortiront début juillet, porteront sur le traitement en aigu avec ou sans neuroleptiques et sur la prise en charge des troubles du comportement. Par ailleurs un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a été créé au sein du CHU de Reims, dirigé par le Professeur Blanchard. En 2009, la première rencontre organisée par cet espace portera sur la représentation de la personne malade et sur une réflexion sur le statut juridique de la personne en établissement.

Une dernière mesure de cet axe est de pouvoir informer les malades des protocoles thérapeutiques en cours en France. Sur le site de l'Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer, les protocoles sont accessibles aux professionnels, et le seront très prochainement aux familles et malades. Il faut savoir que très peu de malades participent en France aux protocoles thérapeutiques.

Le dernier objectif du plan est de faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne. Au début de la présidence européenne de la France, le 1^{er} juillet 2008, le Président de la République avait annoncé que l'Europe pouvait agir sur ce sujet concret que constitue la maladie d'Alzheimer. Il est venu participer à la conférence européenne des 30 et 31 octobre 2008 à Paris ; cela a permis de mobiliser la Commission Européenne. A la fin de la présidence européenne, les ministres européens ont inscrit dans leurs conclusions qu'ils invitaient, d'une part, les Etats membres à lutter contre la maladie, et d'autre part, la Commission Européenne à développer une initiative. Celle-ci devrait normalement proposer deux initiatives (sur la recherche et la santé) en juillet.

Les 5 et 6 mai 2009, une revue des pairs sera organisée à Paris sur la prise en charge des troubles du comportement à domicile. Cette rencontre permettra notamment d'échanger des bonnes pratiques.

En matière de recherche, un nouvel outil européen – la programmation conjointe – permet aux Etats volontaires de participer aux projets de recherche. La maladie d'Alzheimer constituera le premier sujet d'application dudit outil. Lors de la réunion européenne du 5 mai, 14 pays volontaires décideront des moyens à allouer aux divers domaines de recherche.

II. Conclusion

2008 a été l'année de la définition des normes, des cahiers des charges et du cadre de travail. L'année 2009 sera celle de la mise en place sur le terrain et de la mesure des effets concrets du plan Alzheimer. Les plates-formes d'accompagnement, les MAIA et les équipes spécialisées seront expérimentées, avant d'être généralisées. En outre le dispositif d'annonce et d'accompagnement sera défini. Les unités spécifiques seront lancées en 2009. Les Assises Régionales démarrent aujourd'hui et se poursuivront jusqu'en octobre. La maladie d'Alzheimer constitue la priorité de l'Union Européenne.

Il convient désormais de passer à la phase d'action et de faire évoluer la situation sur le terrain pour que la qualité de vie des malades et des aidants s'améliore.

Echanges avec la salle

Serge LABART, Président de France Alzheimer Allier et Directeur d'EHPAD à Lapalisse

Vous avez parlé de créer des unités spécifiques. Nous allons ouvrir une unité Alzheimer dans quelques mois. Nous avons défini le projet de vie. Vous parlez également d'inscrire la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union Européenne. Est-il question d'un ratio d'encadrement commun à l'Europe qui permettrait d'allouer davantage de personnes en France, afin que le personnel déjà en poste cesse de se fatiguer ?

Sandrine LEMERY

Au niveau européen, la définition d'un ratio n'est pas à l'ordre du jour, puisque les situations des Etats membres sont très diverses. Le plan prévoit des moyens spécifiques pour répondre aux besoins des malades d'Alzheimer. Des moyens nouveaux seront alloués pour mettre en œuvre les unités spécifiques.

Jacques ROUSSEL, médecin généraliste

Nous adhérons tout à fait à la dynamique du projet que vous venez de présenter. J'ai constaté que le médecin traitant constituait un élément important du dispositif. Les consultations des personnes âgées sont généralement très longues et nos formations ne sont pas très développées. Quels moyens sont proposés dans le plan pour aider les médecins généralistes à être plus efficaces dans leur pratique et à trouver les appuis nécessaires dans la consultation d'annonce, dans l'accompagnement, dans la capacité des divers services à travailler à côté des généralistes ?

Sandrine LEMERY

Le médecin traitant est effectivement au cœur du dispositif. Le plan Alzheimer n'a pas prévu de manière explicite comment l'intégrer. On voit que le médecin est associé à toutes les mesures. Nous travaillons avec la CNAM, l'UNPS, les laboratoires pour mieux diffuser l'information. Ce sujet est donc en réflexion. Nous allons utiliser tous les canaux d'information pour aider les médecins à répondre à cette maladie. Le plan Alzheimer a été centré sur le malade – et non sur telle profession ou tel dispositif – afin d'apporter une réponse globale, à travers un dispositif adapté au malade.

Un intervenant

Au cours de la journée, il serait peut-être intéressant de recenser les suggestions et propositions pour qu'un dispositif opérationnel régional soit défini de façon interactive au-delà du cadre national.

Mme ECHAVIDRE, France Alzheimer 15, directrice d'un EHPAD dans le Cantal

Je peux vous dire que la carte de soins n'est pas distribuée dans les antennes locales du Cantal. Les médecins n'ont pas toujours connaissance des associations. Je ne pense pas que cette alliance soit la plus efficace pour la crédibilité de ces cartes de soins. Quel est le pourcentage d'utilisation de ces cartes dans les régions ?

Sandrine LEMERY

Je ne sais pas dans quelle mesure les cartes sont utilisées. 11 000 cartes ont été demandées par les médecins. Une sensibilisation devra être faite pour que les médecins soient informés de l'existence de cette carte. Une information a été faite dans une revue spécialisée.

M. REBERRY

Ce plan me paraît important, nécessaire, et même urgent. Il présente une très forte dimension curative. J'ai en revanche l'impression qu'il est plus faible sur sa dimension de prévention. Or la seconde est aussi conséquente que la première. Quelle est votre impression sur cet aspect ?

Sandrine LEMERY

La prévention n'est effectivement pas au cœur du plan, car il n'a pas encore été démontré comment prévenir la maladie. Un certain nombre de projets de recherche sont en cours pour évaluer les moyens de prévenir. Un des projets menés fait un lien entre le domaine cardio-vasculaire, l'exercice cognitif et le test de molécules.

Quant à la notion de dépistage, je ne suis pas du tout experte. Je fais de la gestion de projets, et n'entends pas aller au-delà de mes compétences. Il y a d'une part le dépistage, et d'autre part le diagnostic précoce. Un meilleur accompagnement est nécessaire quand des symptômes sont observés.

Françoise NOUHEN

J'interviens au nom de l'Union départementale et nationale des centres communaux d'action sociale. J'ai écouté avec intérêt la référence à de nouveaux métiers. Dans nos établissements, un certain nombre de personnes assurent depuis de nombreuses années un travail auprès de ces malades. Quels crédits seront alloués pour leur permettre d'accéder à ces nouveaux métiers ? Un certain nombre d'établissements sont gérés par la fonction publique territoriale communale. La filière médico-sociale est complexe et très difficile à faire bouger. Comment ces nouveaux métiers vont-ils s'intégrer dans cette filière ?

Sandrine LEMERY

Les financements pour les nouveaux métiers sont prévus dans chacune des mesures.

Dr. Jean-Philippe FLOUZAT, Direction Générale de l'Action Sociale

Je suis Conseiller Technique à la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS). Je suis particulièrement le plan Alzheimer pour les aspects médico-sociaux à la DGAS.

L'enregistrement est interrompu.

On a commencé à réfléchir à cette problématique, mais il faudra négocier ce qui est possible de faire au niveau budgétaire. Je ne peux donc pas vous en dire plus. Une fois que cette majoration aurait été actée, les Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA), chargés de financer ces formations, verront avec leur Conseil d'Administration, en lien avec la CNSA, comment financer les formations de ces professionnels. Ces derniers travailleront dans les EHPAD, les services de soins infirmiers à domicile ou les unités cognitivo-comportementales.

Une formation complémentaire est prévue pour les ergothérapeutes et les psychomotriciens. Des postes supplémentaires seront créés. On a précédemment parlé de ratio de personnel ; il n'existe évidemment pas de norme européenne puisque la disparité entre les membres européens est très grande. Dans les EHPAD, on a toutefois en projet d'avoir en plus des professionnels ergothérapeutes ou psychomotriciens et des assistants de soins en gérontologie. Nous procédons aujourd'hui à des calculs financiers à partir d'hypothèses de postes supplémentaires.

Robert MARTINEZ, Président de l'Association Aide et Répit

Tout semble bien dessiné, mais la mise en œuvre des dispositifs me laisse un peu perplexe. J'ai besoin de clarification, de transparence, de lisibilité, d'un interlocuteur identifié, de mutualisation, etc. Force est de constater que le travail mené est de qualité, mais la symbiose de tout cela pose des difficultés. Je me réjouis que ces Assises Régionales amorcent cette phase de clarification dans un certain nombre de domaines. Il est important qu'une équipe de pilotage soit fermement identifiée au niveau de l'Auvergne ; en outre il faudrait mettre en place des dispositifs au sein desquels chacun serait responsable dans le domaine qui est le sien.

Sur le volet relatif au soutien aux aidants, je ferai remarquer que nous n'avons pas attendu le lancement du plan Alzheimer pour mettre en place des formations aux aidants. En 2009, 22 séances

de formation seront ainsi organisées par des responsables qualifiés sur divers thèmes. Aujourd'hui la désespérance des aidants est grande. Nous ne savons pas à qui nous adresser. Je voudrais rendre hommage au Conseil Général, à la Direction du Travail et à la Direction de l'Action Sanitaire et Sociale qui sont souvent très attentifs à tout ce que nous disons. Tous les jours, nous nous trouvons devant des situations difficiles, et avons l'impression d'être seuls face à ce parcours du combattant. Nous n'avons pas obligatoirement besoin de financement mais nous avons besoin de construire quelque chose de concret.

J'ose espérer que cette journée soit aujourd'hui le démarrage d'une stratégie qui nous permettrait de nous réunir de manière régulière autour d'un interlocuteur identifié, car il nous faut « un pilote dans l'avion ». Face aux questions que nous nous posons, ce pilote devra être là pour que nous puissions avoir des interlocuteurs. A l'heure actuelle, nous menons des opérations de formation aux aidants familiaux ainsi que des opérations de baluchonnage Alzheimer.

Je porte donc un très grand intérêt aux décisions qui seront prises aujourd'hui. Par ailleurs nous souhaitons faire partie du comité de pilotage. On a parlé de plates-formes d'accompagnement et de répit. Je voudrais qu'il ressorte du concret de nos échanges d'aujourd'hui.

Un intervenant

Je crois que vous posez une question clé à laquelle je suis particulièrement sensible en ma qualité d'administrateur. Premièrement, vous avez posé la question du pilotage, c'est-à-dire une synthèse cohérente au niveau de la Région. Le pilotage ne va pas sans une vision consolidée, c'est-à-dire un plan ou un schéma. Il n'est pas utile de réaliser un travail bureaucratique trop long. Une simple synthèse des axes prioritaires suffit, et pourrait être faite assez rapidement. Deuxièmement, vous avez évoqué la question de l'organisation. Celle-ci compte deux éléments : une capacité de suivre ce qui se passe et une capacité d'impulser les solutions qui auront pu émerger des travaux collectifs.

Par ailleurs nous sommes très sensibles à l'urgence et à la souffrance des patients et des familles. Nous aurions pu démarrer un mois plus tôt dans notre région, mais avons préféré laisser se déployer les Assises dans deux départements (Haute-Loire et Puy-de-Dôme). Nous ne sommes pas en retard, mais nous devons concrétiser notre travail.

Sandrine LEMERY

Au niveau national, des pilotes ont été identifiés pour chacune des mesures. Dans la salle, se trouve le pilote de la mesure « formation des aidants », qui est Jean-Philippe Flouzat.

Mme BOSDURE, Présidente de France Alzheimer 43

Je suis un aidant. Cela fait 12 ans que j'accompagne mon mari. Notre association a été contactée par un médecin qui fait partie de l'association Auvergne et qui a mis une formation en place. Ils ont souhaité la participation de bénévoles de l'Association France Alzheimer pour témoigner sur notre parcours et pour aider les médecins généralistes qui seront formés à aller plus loin dans le domaine gériatrique. Nous avons été la première association à être contactée pour cette formation.

Table ronde

La table ronde était animée par Andrés ATENZA, Président URIOPSS Auvergne-Limousin.

Participaient à la table ronde :

Marie-Françoise LACARIN, Vice-présidente du Conseil Général de l'Allier en charge de la solidarité, de l'enfance, de la famille et de la dépendance

Yves BRAYE, Conseiller général représentant le Président du Conseil Général de la Haute-Loire

Michel BARRETTE, Vice-président du Conseil Général du Puy-de-Dôme

Andrés ATENZA

Le Conseil Général du Puy-de-Dôme a mis en place un schéma départemental qui définit des orientations et des plans d'action. Ledit schéma est en phase de finalisation. L'Allier a d'ores et déjà mis en œuvre son schéma. La Haute-Loire vient de finaliser le sien. Le Cantal est en train de l'appliquer. Comment a été réalisé ce schéma ? A-t-il donné lieu à un véritable travail de concertation ?

Marie-Françoise LACARIN

Le schéma de l'Allier est opérationnel depuis 2007. Etant nouvellement élue, je n'ai pas participé à la construction du dispositif. Dans l'Allier, nous avons mis en place huit unités adossées aux EHPAD, en veillant à développer l'existant ou en reconvertissant certains lits. Notre prise en charge des personnes âgées est axée sur trois dispositifs (le développement en établissement, l'aide à domicile, et l'accueil familial).

Michel BARRETTE

Le Conseil Général du Puy-de-Dôme est en pleine phase de renouvellement de son schéma gérontologique. La problématique de soutien aux personnes atteintes du syndrome d'Alzheimer mérite toute notre attention dans cette phase. Pour mener celle-ci, nous avons commencé par réaliser le bilan du schéma précédent. Au cours du premier trimestre 2009, un certain nombre de réunions de concertation ont été organisées avec les professionnels et les représentants des aînés. Par ailleurs nous avons veillé à ce que l'action gérontologique soit menée au plus près des malades. Ce travail a fait émerger des perspectives d'action. Ce schéma passera en CROSMS en juillet, pour être adopté par l'Assemblée en septembre 2009.

Yves BRAYE

En Haute-Loire, nous estimons que 4 200 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer. Lors de l'élaboration du schéma de gérontologie, nous avons demandé aux médecins coordonnateurs des différents EHPAD de nous cibler le pourcentage estimé de patients atteints par la maladie d'Alzheimer. Nous sommes arrivés à un taux de 45-50 % de malades d'Alzheimer ou apparentés, soit 1 800 personnes en établissement. 2 400 malades vivent donc à domicile.

On estime que la Haute-Loire compte 162 lits pour 1 000 habitants de 75 ans ou plus, contre 123 lits au niveau national et 130 au niveau de la Région. Pour tenir compte des disparités territoriales, il a été décidé à Brioude et au Puy de créer 50 places supplémentaires dans chacune de ces deux villes.

Par ailleurs il a été décidé que chaque établissement concerné par une restructuration devra intégrer une unité de vie dans son projet. En outre nous agissons beaucoup sur la capacité d'hébergement temporaire. De plus l'accent a été mis sur la formation du personnel. Ce chantier est délicat, car les effectifs sont tendus. A cet égard, il convient de préciser que la consommation de neuroleptiques est directement liée à la qualité du personnel et aux effectifs présents.

Andrés ATENZA

Cela rejoint l'enjeu de la bien-traitance.

Yves BRAYE

Sur certains EHPAD de la Haute-Loire, nous avons eu l'autorisation de substituer l'ergothérapeute par un arthérapeute, avec des changements notables dans les relations.

En matière d'information et de coordination, nous avons créé trois relais gérontologiques.

Andrés ATENZA

Le vieillissement de notre société constitue un véritable défi. La puissance publique est-elle prête à faire face à la montée en charge de la pathologie d'Alzheimer ?

Yves BRAYE

Chaque département de la région Auvergne alloue une somme non négligeable pour faire face à cette pathologie.

Andrés ATENZA

Pourriez-vous chiffrer ces sommes ?

Une intervenante, Directrice

35 millions d'euros en subventions directes, personnel non compris.

Michel BARRETTE

Le Conseil Général du Puy-de-Dôme accorde près de 56 millions d'euros au titre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), dont 20,2 pour les personnes en établissement. A ceci, il

convient d'ajouter 13,5 millions d'euros pour l'aide sociale dans nos EHPAD, 1 million d'euros pour la téléassistance et 860 000 euros pour les PIC. En plus, nous aidons à l'investissement pour la rénovation des établissements (3,6 millions d'euros en 2008).

Marie-Françoise LACARIN

Pour l'Allier, nous allons environ 41,5 millions d'euros aux personnes âgées.

Un intervenant

L'investissement est fort, mais le personnel en EHPAD travaille toujours à flux tendus.

Andrés ATENZA

Au cours des années à venir, où mettriez-vous le « paquet » pour répondre au mieux à cette pathologie ?

Michel BARRETTE

Les Conseils Généraux interviennent au niveau de l'hébergement, dans le cadre de l'aide sociale. La partie soins n'est, en revanche, pas de leur compétence ; or c'est souvent là qu'il y a une carence d'infirmiers ou d'aides-soignants.

Marie-Françoise LACARIN

L'Allier estime que 6 000 personnes sont concernées, 600 personnes entrant chaque année dans le dispositif. La question de l'optimisation des moyens actuels pour apporter des réponses pertinentes me préoccupe beaucoup, car les familles touchées par cette maladie attendent vraiment de trouver les bonnes réponses au bon moment, et d'être accompagnées – sans être culpabilisées – en tant qu'aidants.

Un intervenant

Le personnel de services d'aide à domicile – formés récemment – n'a souvent pas la formation adéquate. Il est donc formé progressivement.

Echanges avec la salle

Serge BAGEL, Régime Social des Indépendants

La maladie d'Alzheimer ne frappe pas que des personnes âgées, mais aussi des personnes en activité. Lorsqu'elle touche un chef d'entreprise, elle peut très vite mettre en danger l'entreprise. Une formation d'aidant serait nécessaire pour que celui-ci sache ce que sont les responsabilités d'entreprise. Ainsi il serait nécessaire que des personnes ressources soient désignées par les Chambres de Commerce au niveau de chaque département.

Vincent RODRIGUEZ, Conseil Economique et Social Régional

Au niveau national, beaucoup de postes de la fonction publique hospitalière et territoriale sont pourvus par des personnels qui n'ont aujourd'hui ni qualification ni formation. Or la bonne prise en charge suppose une bonne formation/qualification. Ainsi il sera intéressant de regarder au plus près dans les établissements le manque de personnel et de formation, avant de mettre en place un véritable plan de formation.

Yves BRAYE

La formation est fondamentale. Il faudrait aussi peut-être envisager de modifier le type de formation, car la formation d'Aide Médico-Psychologique (AMP) n'est pas tout à fait adaptée à la situation des EHPAD. Il faudrait trouver une mixité AMP et AS.

Marie-Françoise LACARIN

Cet élément est inscrit dans le schéma départemental de l'Allier.

Maggy BOSDURE, Présidente de France Alzheimer 43

L'APA aide les familles, mais elle est un peu remise en question. Le Président de la République a demandé la création d'une cinquième branche, aux côtés des quatre branches existantes (maladie, vieillesse, famille, accidents du travail), pour prendre en charge la dépendance des personnes, qui reste à charge des familles en dehors de l'APA. Nos parlementaires veulent créer un cinquième risque, ce qui mettrait de nouveau l'APA en question.

Par ailleurs force est d'admettre que des effectifs supplémentaires de personnel dans les institutions permettraient de réduire sensiblement la prescription des neuroleptiques. Les thérapies non-médicamenteuses sont à privilégier avec les malades d'Alzheimer.

Un intervenant

Ces thérapies sont d'autant plus à privilégier que les études sur les thérapies médicamenteuses ne font pas apparaître d'amélioration, ni même de stabilisation.

Jean-Paul COFFY, France Alzheimer 43

Je viens de constater que les prises en charge facturées aux résidents dans les maisons de retraite – de l'ordre de 700 euros par personne – sont nettement moins bien prises en charge pour les malades d'Alzheimer que pour les alcooliques ou les drogués. C'est inadmissible ! Par ailleurs ma mère a été évaluée pour l'APA par une personne qui est venue lui poser une série de questions. Comme elle a répondu « oui » à toutes les questions, sa prise en charge a été très faible. Nous avons donc fait un recours auprès du Conseil Général de la Haute-Loire, qui a envoyé un médecin et une infirmière pour réévaluer ma mère ; leur visite a permis de doubler sa prise en charge.

Marie-Françoise LACARIN

La présence d'un tiers au moment de l'évaluation est importante, car les malades d'Alzheimer ne perçoivent généralement pas les difficultés.

Un intervenant

L'évaluation devrait être faite par le médecin traitant et être éventuellement corrigée par le Conseil Général. Quant au cinquième risque maladie d'Alzheimer, je partage votre avis. Si cette maladie figure dans les affections de longue durée, il faudrait lui donner toutes les reconnaissances d'une telle affection.

Un intervenant

Concernant l'évaluation, il existe toujours une possibilité de recours.

Andrés ATENZA

Le travail effectué dans la filière gériatrique est-il opérant ? Y a-t-il des liens avérés entre les services à domicile, les établissements médico-sociaux et l'ensemble hospitalier ? Que faudrait-il perfectionner ?

Un intervenant

Cela peut fonctionner très bien mais tout dépend des intervenants.

Un intervenant

Je suis tout à fait d'accord.

Marie-Françoise LACARIN

Cela fonctionne bien, mais tout est perfectible. Ainsi je souhaiterais que nous puissions travailler tous ensemble sur la question de l'information aux familles. Il serait judicieux de mettre en

commun les données pour assurer une même communication faisant valoir l'ensemble des dispositifs, car les familles se demandent vraiment où trouver les informations.

Un intervenant

Notre schéma gérontologique n'est pas totalement finalisé, mais l'aide aux aidants y figure. Notre département a édité un guide destiné à l'entourage des personnes âgées dépendantes.

Yves BRAYE

L'aide aux aidants doit être développée, notamment à travers les groupes de paroles.

Maggy BOSDURE, Présidente de France Alzheimer 43

L'Union nationale à Paris s'est mobilisée pour monter une formation d'aide aux aidants. Par ailleurs force est de constater l'existence d'une différence d'évaluation entre institutions. Pourquoi l'évaluation de la dépendance n'est-elle pas identique dans les différentes institutions ?

Marie-Françoise LACARIN

L'évaluation est réalisée avec des grilles relativement objectives.

Jean-Marc LECOCQ, Président des médecins coordinateurs du Puy-de-Dôme

Je suis gériatre et participe à la consultation d'évaluation mémoire de l'hôpital d'Issoire.

La maladie d'Alzheimer est très compliquée, notamment dans le diagnostic. Or nous constatons que cette maladie est généralement diagnostiquée beaucoup trop tardivement. Il n'est pas évident de réaliser un diagnostic plus tôt car l'évaluation gérontologique est longue. Il serait donc bien de pouvoir accueillir un patient pendant une journée en accueil de jour pour pouvoir réaliser un certain nombre d'examen et ainsi préciser le diagnostic. Cela serait d'autant plus utile que les quelques molécules à notre disposition peuvent peut-être mieux agir dans la prévention et l'extension de la maladie.

Anne MIGNOT, coordinatrice des soins à l'hôpital de Riom et au CHU de Clermont-Ferrand

Je suis heureuse que la phase concrète du plan Alzheimer soit amorcée, car on a besoin d'être épaulés.

La prise en charge des personnes atteintes par cette pathologie doit se faire par une équipe. Les médecins doivent être entourés par des professionnels. La pluridisciplinarité semble être le point de repère dans la réponse à apporter aux malades. Parmi les professionnels, figurent les infirmières et les cadres de santé qui n'ont pas du tout été cités jusqu'à présent. Une formation de spécialisation de six mois devrait leur être proposée.

Au quotidien, les soignants font face à une charge de travail importante. Comment faire pour améliorer la situation, en tenant compte des enveloppes budgétaires allouées ? Je vous propose la piste suivante : des ingénieurs en organisation du travail pourraient intervenir auprès des soignants pour les aider à gagner du temps en faveur de leur cœur de métier (la prise en charge des malades). Une autre proposition consisterait à examiner la charge de travail, car il faut savoir qu'une aide soignante peut être amenée à prendre en charge dix toilettes complètes par matinée.

Lorsqu'une personne part en formation, elle doit être remplacée. Il faudrait donc travailler sur la priorité budgétaire qui est donnée à une formation continue planifiée et organisée.

Un intervenant

Beaucoup de mes confrères s'interrogent sur l'utilité d'un diagnostic précoce, dans la mesure où il n'existe pas de traitement. Le diagnostic précoce permet toutefois d'apporter un soutien extra thérapeutique et d'anticiper les choses. Par ailleurs les infirmières jouent un rôle très important ; il faut donc qu'elles soient formées dans la pathologie.

Une intervenante, directrice d'une EHPAD

J'ai eu l'occasion de participer à des évaluations. Je ne pense pas qu'il y ait de disparités entre les évaluations mais la complexité de la maladie fait que le moment de l'évaluation conditionne les résultats obtenus.

Bernard JULIEN, Président de France Alzheimer 63

Dans les établissements, il y avait avant une chambre d'urgence pour les aidants. Or elle est généralement occupée. Il serait donc utile que le plan Alzheimer prévoit une mesure dans ce domaine. Par ailleurs je rappelle que France Alzheimer avait établi en 2007 une carte du malade Alzheimer ; ce n'est donc pas une nouveauté du plan Alzheimer. Enfin j'estime que la prise en charge du transport en accueil de jour devrait être uniforme pour tous les malades d'Alzheimer.

Un intervenant

Pour des raisons budgétaires, la chambre d'urgence est souvent occupée par un résident et non par un aidant. Par ailleurs je suis d'accord pour que le transport soit pris en charge.

Un intervenant

S'il s'agit d'une affection de longue durée, le transport jusqu'au lieu d'accueil devrait être automatiquement pris en charge. Il faut bien comprendre que les séjours d'accueil en EHPAD correspondent à ce que l'hôpital de jour ne peut plus recevoir. Les patients en EHPAD sont donc beaucoup plus altérés.

Marie-Françoise LACARIN

Nos places d'accueil de jour sont peu usitées, car le transport constitue sans doute un facteur limitant. Il faudrait donc assurer sa prise en charge.

Andrés ATENZA

Il y a là un véritable chantier.

Témoignages

Catherine VICHY, Chef de projets au CLIC de l'Agglomération clermontoise

Je vais vous présenter l'expérimentation de la MAIA 63. La MAIA s'inscrit dans l'objectif 2 et la mesure 4. Il s'agit d'un lieu de coordination, associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social ; il constitue un guichet unique, une porte d'entrée unique pour les utilisateurs. La MAIA ne constitue pas une structure supplémentaire mais vise à faire travailler ensemble les différents intervenants, à mieux connaître le territoire et ses intervenants, et à les « utiliser » à bon escient en fonction du profil et des besoins de chacun.

Un appel à projet national, porté par la CNSA, a été lancé en juillet 2008 pour expérimenter cette mesure durant deux ans. 17 projets, dont le nôtre, ont été retenus au niveau national. Pourquoi avons-nous répondu à cet appel à projet ? Le Département compte 7 Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), maillant l'ensemble du territoire et ayant l'habitude de travailler ensemble. Il nous a donc paru intéressant de profiter de l'appel d'offre pour proposer un service spécifique aux malades Alzheimer. Le CLIC de l'Agglomération clermontoise est porteur du projet, mais il travaille avec 6 cotraitants pour le développer sur l'ensemble du territoire. Le projet s'articule donc autour de 7 antennes de la MAIA. Un partenariat a été noué avec les consultations mémoire ou les consultations gériatriques du Département.

Lorsque la personne est accueillie, une évaluation lui est proposée. Cet état des lieux nous permet de mesurer le degré de complexité du cas. Le gestionnaire de cas de la MAIA est chargé de la prise en charge des cas complexes ; il devient alors le référent pour la famille puisqu'il travaille en coordination avec tous les intervenants. De son côté, le pilote local sera chargé de coordonner l'activité sur les 7 sites, et d'impulser des projets. Le comité de suivi réunira l'ensemble des responsables de CLIC pour travailler sur les aspects techniques de terrain. Le comité de pilotage sera, quant à lui, chargé de veiller au bon déroulement de cette expérimentation.

Nous sommes épaulés par la CNSA, qui a défini deux périodes dans cette expérimentation. Au cours de la première période – la phase actuelle –, un état des lieux sera réalisé pour mieux connaître le territoire sur lequel sera développée la MAIA et un pilote local sera embauché. Dans la seconde étape, qui débutera en septembre, l'activité de terrain sera lancée.

Christine ECHAVIDRE, Présidente Association France Alzheimer 15

L'Association France Alzheimer est adhérente à l'Union des Associations France Alzheimer. Les associations départementales ont pour mission le soutien et l'information auprès des malades et des familles. Elles informent également le grand public et témoignent lors de formations liées à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. A ce jour, il existe 106 associations départementales en France. Je voudrais rappeler que l'Union des Associations France Alzheimer est à l'initiative de certains objectifs du plan, tels que la formation des aidants et la MAIA.

Le plan Alzheimer met en évidence les difficultés d'une prise en charge des malades dans notre société et tient compte de ce que nous avons demandé au niveau des familles des professionnels.

Il ne faut pas oublier que 35 000 malades d'Alzheimer ont moins de 65 ans. France Alzheimer suggère de mettre en place des maisons d'accueil spécialisées Alzheimer dans chaque région pour ces malades jeunes. Il serait également souhaitable que les accueils de jour soient labellisés. Pour éviter les contraintes inutiles aux aidants, il faudrait consolider la formation sur la maladie et son évolution. En outre il serait judicieux d'informer davantage le grand public sur la maladie avant qu'il n'y soit confronté.

Dans son soutien au malade, l'aidant fait souvent abstraction de ses douleurs. Le plan prévoit une visite gratuite annuelle pour la prévention. Où en sommes-nous dans cette démarche ? Quels moyens de communication permettent une information sur cette mesure ?

La disparité des soins est souvent due à notre environnement complexe. Il faudrait réfléchir à une mise en place de structures moins coûteuses en temps et en argent. Par ailleurs force est d'admettre que l'égalité des soins passera par des innovations et la volonté des acteurs locaux de bien vouloir les mettre en place. Il faudrait en outre travailler sur la maltraitance, à domicile et en institution.

Nous estimons que toute création de poste doit donner lieu à une formation permanente, à un suivi individuel, à une revalorisation périodique et à un encadrement suffisant. Il faut savoir que dans 20 ans, nos EHPAD compteront 80 % de malades Alzheimer, contre 25 % aujourd'hui. Le travail auprès des personnes malades rend parfois vulnérable le personnel. L'erreur serait d'allier la précarité à la vulnérabilité.

Force est de constater que la dépendance fait l'objet d'un véritable business (ex : paramédical, location-vente de matériel, pharmacie, transport, formation, etc.). En cette période de crise, on peut aussi remercier les personnes âgées d'exister car elles font travailler beaucoup de monde.

Alors qu'il est demandé aux EHPAD de réduire leur budget soins, on peut se demander comment il leur serait possible d'appliquer les 43 recommandations récemment formulées par l'Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) pour la bonne prise en charge des malades Alzheimer. D'une manière générale, j'estime que le taux d'encadrement actuel est tout à fait invraisemblable alors que dans d'autres pays le ratio est d'un soignant pour un malade.

L'autonomie et le respect des personnes âgées ne doivent pas faire les frais d'une quelconque économie. Les aides-soignants ne doivent pas être encore stigmatisés par un travail dévalorisé. Les effectifs ne peuvent pas diminuer, alors qu'on réclame parallèlement une augmentation des contrôles pour lutter contre la maltraitance. Il faudrait par ailleurs donner envie aux jeunes de travailler auprès des personnes âgées en les rémunérant à leur juste valeur.

Nous espérons que ces Assises permettront la mise en œuvre d'actions rapides au plus près des familles et des malades. Nous avons quelques inquiétudes quant à l'insuffisance des garanties de financement du plan. Ainsi nous souhaitons qu'un débat soit organisé régulièrement au niveau de la Région. Nous espérons que l'Auvergne sera la sixième région à bénéficier de la mise en place d'un comité régional de suivi du plan Alzheimer.

Marcel GRAND, cadre supérieur au Pôle « Filière gériatrique » au centre hospitalier de Moulins-Yzeure

Lorsque nous avons constitué notre filière gériatrique, nous avons constaté – et constatons toujours – une diminution de ressources, une aggravation des pathologies, un environnement pas toujours adapté, une diminution des capacités, et une usure du système qui aboutit à des crises et des demandes d'aide d'urgence dans le cadre de la filière hospitalière. Une filière en lien avec un réseau dynamique doit pouvoir intervenir pour prévenir la crise. Sans l'intervention du réseau, on constate une usure des aidants naturels.

L'approche médico-psycho-sociale a été retenue par notre filière gériatrique, avec une évaluation de la vulnérabilité du système autour de la personne et un fort soutien aux aidants. Au-delà de la coordination, l'interdisciplinarité est essentielle. A terme, nous souhaiterions voir apparaître des pôles d'évaluation gériatrique.

A Moulins, le lien entre la filière gériatrique et le réseau est assuré par l'hôpital de jour gériatrique. Celui-ci assure une prise en charge globale. Il comprend notamment une unité de consultation et d'évaluation médico-psycho-sociale. Le dispositif repose sur un contrat de soins. Le manque de globalité des soins peut se traduire par un retard dans la mise en place des mesures de réadaptation, des comorbidités mal repérées, des mutations entre services générant un risque de rupture dans la continuité des soins, et des troubles de comportement et d'orientation.

La prise en charge doit s'inscrire dans une approche transversale. L'interdisciplinarité est essentielle. L'enjeu est surtout d'augmenter la qualité du suivi à domicile. L'hôpital de jour doit conserver son expertise, mais l'accueil de jour présente une spécificité propre en termes d'accompagnement, de répit et d'étayage. Il est important d'associer ces deux structures. Nous avons identifié trois axes forts : un plan d'aide, un soutien des aidants et une adaptation des différentes structures de soins et d'accueil aux besoins des personnes âgées. En outre cinq objectifs communs ont été définis : préparer l'entrée en institution dans les meilleures conditions ; apprendre à accepter de l'aide ; travailler sur les représentations de l'institution ; mettre en œuvre une démarche de déculpabilisation ; établir des contacts avec les autres.

Les professionnels doivent apprendre à vivre avec différents réseaux et intervenants.

Charlotte WAUQUIEZ, Directrice de la DIVIS (Direction de la vie sociale) au Conseil Général de la Haute-Loire

Je vais vous présenter de l'expérimentation de la MAIA 43, en soulignant les différences avec la MAIA 63.

Notre territoire ne compte aucun CLIC, ni réseau, ni filière gérontologique. Pour structurer notre offre d'informations et de coordination, nous allons créer trois relais gérontologiques. Nous travaillons avec la DDASS sur la structuration d'une filière gérontologique. Nous avons donc considéré que le moment était bien choisi pour lancer une expérimentation sur la MAIA.

Notre deuxième atout était notre réseau partenarial structuré autour du Conseil Général.

Nous n'avons pas choisi de mener l'expérimentation sur l'ensemble du territoire départemental mais l'avons limitée à la bande centrale autour du Puy-en-Velay (soit 40 % de notre population). En

outre nous avons opté pour une petite MAIA. Celle-ci dispose en effet d'un budget inférieur à 200 000 euros et sera ouverte une demi-journée par jour. Son pilotage sera assuré en tandem par un médecin et une assistante sociale. Enfin il convient de constater que le Conseil Général a nettement facilité le démarrage de cette MAIA qui ouvrira ses portes en septembre.

La séance est suspendue pour la pause déjeuner.

François DUMUIS, Directeur ARH Auvergne

Mon intervention portera sur le volet hospitalier dans le cadre des instructions conjointes que nous avons reçues le 15 septembre à la fois de la Direction de l'hospitalisation et de la Direction Générale de la Santé.

Un certain nombre de structures hospitalières avaient déjà vu le jour en Auvergne à l'occasion des plans précédents. Il s'agit pour nous désormais de mettre en œuvre un certain nombre de mesures novatrices, notamment les unités cognitivo-comportementales au sein des structures de soins de suite et de réadaptation.

Sept consultations mémoire sont actuellement présentes sur le territoire auvergnat. Aux yeux de l'administration, elles ne remplissent pas l'ensemble des conditions énoncées par la mesure 11 du plan et n'ont donc pas été officiellement labellisées. De son côté, le centre mémoire de ressources et de recherche du CHU a satisfait à l'examen de passage lors de la visite du 14 avril des conseillers généraux des établissements de santé. Il doit donc désormais acquérir une vraie place de centre de recours au sein de la Région conformément aux exigences de la mesure 12 du plan.

Notre deuxième axe d'effort porte sur les unités cognitivo-comportementales. Notre objectif est d'en créer trois entre 2008 et 2011.

A la suite de la visite du 14 avril, j'ai décidé de saisir officiellement l'ensemble des centres de consultation de la Région pour vérifier leur conformité avec le cahier des charges national. A l'issue de ce travail, un label sera délivré en fonction de leur projet médical et de leurs possibilités existantes de renforcement en moyens humains et financiers.

Concernant les unités cognitivo-comportementales, l'ARH va lancer un seul appel à candidature avant le 1^{er} juin 2009, en demandant aux établissements candidats de se positionner sur l'une des trois années de déploiement prévues (2009, 2010 ou 2011). Ces unités ont vocation à être déclinées dans le contrat d'objectif et de moyens de chaque établissement qui les accueillera et feront l'objet d'une intégration dans la révision en cours du SROS sur son volet SSR.

En 2015, Auvergne comptera 18 800 malades d'Alzheimer, soit presque 2 % de la population. Enfin il convient de préciser qu'un dispositif national d'espace de réflexion éthique sur la maladie Alzheimer sera mis en place sur l'ensemble du territoire national.

Arlette ARNAUD-LANDAU, Vice-présidente du Conseil Régional d'Auvergne

Je souhaiterais tout d'abord excuser le Président du Conseil Régional René Souchon qui reçoit aujourd'hui le Directeur national de l'AFPA. Je vais vous parler du plan de développement des métiers du secteur médico-social. Force est de constater que la capacité du Conseil Régional à

dessiner une prospective en matière d'emploi du secteur médico-social est largement conditionnée par le transfert de compétences en matière de formation. Le cadre juridique présente des incohérences, et évolue constamment depuis le transfert ; en outre le cadre financier prévoit une compensation bien inférieure aux besoins de financement. Par la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, le Conseil Régional s'est vu transférer le financement du fonctionnement de 28 instituts de formation du secteur paramédical et de sage-femme. Ceux-ci accueillent près de 3 000 étudiants, et délivrent 11 formations. En outre 2 instituts de formation en travail social regroupent 770 étudiants et préparent à 7 diplômes en formation initiale. Nous avons également reçu le transfert des bourses d'études.

Les imprécisions constatées dans les textes sont sources de difficultés dans la gestion du transfert, notamment en matière d'agrément, d'autorisation et de fixation d'objectifs. L'Etat continue à déterminer l'effectif de la plupart des formations sanitaires, la Région n'ayant qu'un avis consultatif. En revanche le coût des formations supplémentaires incombera à la Région. Les possibilités d'accueil en stage des étudiants dans les établissements sanitaires et sociaux sont aujourd'hui limitées. De même l'augmentation des quotas observée au cours de ces dernières années fait que les établissements sont au maximum de leur capacité d'accueil.

Le cadre financier est également source d'inquiétude. Le calcul du droit à compensation des régions pour les écoles sous support hospitalier a été basé sur des comptes financiers 2006, sans tenir compte d'un certain nombre de charges. De plus, certaines mesures nouvelles n'ont pas été chiffrées, comme l'obligation de délivrer la formation aux gestes et aux soins d'urgence à tous les élèves et étudiants des formations sanitaires. En outre le cadre financier n'inclut pas l'investissement. Or un état des lieux a permis de constater de graves problèmes de sécurité et de vétusté des bâtiments.

La nécessité d'un transfert juste est d'autant plus grande que dans les années à venir, les besoins de personnel qualifié dans ces formations vont augmenter, compte tenu des besoins de la population. Lors de l'élaboration du Plan Régional de Développement de la Formation professionnelle (PRDF), et des schémas régionaux des formations sanitaires et sociales, le Conseil Régional a engagé une large concertation avec les professionnels, et a confié à un cabinet le recensement des besoins.

Les principales conclusions de ce travail sont les suivantes :

- la difficile adéquation entre les besoins de la population auvergnate et le financement des emplois du secteur sanitaire et social, et du secteur médico-social ;
- les besoins importants de la population auvergnate au cours des années à venir ;
- une difficulté à répondre pleinement à ces besoins due à la solvabilisation des emplois et des incertitudes pour anticiper les recrutements à moyen terme ;
- des départs à la retraite qui devraient être importants ;
- de forts enjeux liés à l'aménagement du territoire auvergnat ;
- des difficultés de recrutement concentré dans certaines zones géographiques ;
- des disparités territoriales renforcées pour les professionnels exerçant en libéral ;
- de réels enjeux autour du vieillissement de la population auvergnate (ex : prise en charge, formation continue, travail en réseau, etc.), et des métiers de la rééducation.

Dans le cadre du schéma des formations sanitaires et sociales, nous avons exprimé notre volonté d'accompagner des démarches expérimentales. Je citerai l'une d'elles, dans le domaine de la

formation des accompagnants des malades d'Alzheimer. L'Association Aide et Répit Auvergne a organisé des formations de baluchonneur, dont le coût a été pris en charge à 80 % par le Conseil Régional.

Pour mettre en application les préconisations des Assises Territoriales et du PRDF, nous avons choisi d'aborder les formations sanitaires et sociales dans leurs dimensions de formation initiale et de formation des demandeurs d'emploi. En 2008, la Région a accordé plus de 1 000 bourses, contre 700 en 2007 ; cette progression devrait se poursuivre en 2009. En outre le montant des bourses a été réévalué. Depuis 2007, l'Auvergne participe, avec l'ASSEDIC et les employeurs, au financement des frais de formation sanitaire et sociale de niveau 5 pour l'ensemble des élèves.

En 2009, une convention sera signée avec le Pôle Emploi. Celle-ci prévoit le cofinancement de tous les élèves non salariés en formation complète et partielle. Les formations seront financées à hauteur de 30 % par le Pôle Emploi, et 70 % par la Région. Par ailleurs nous avons mis en œuvre la mixité des publics dans les formations sanitaires et sociales, et avons facilité les accès aux personnes en Validation des Acquis de l'Expérience (VAE). De plus la Région a décidé de prendre en charge les demandeurs d'emploi en VAE et soutient la création d'un pôle de ressources régionales VAE dans le domaine social.

La Région a la volonté d'engager un processus de coopération et de mutualisation des pratiques et des moyens dans le but d'améliorer la performance, la cohérence et la lisibilité de l'appareil de formation auvergnat. Cette nécessité de faire ensemble et d'optimiser les moyens consacrés aux politiques d'emploi, de formation et d'insertion passera par la création d'un Observatoire Emploi et Formation, la tenue d'une conférence des financeurs, la signature d'accords multipartites, et la constitution dans les cinq prochaines années d'un service public régional de formation tout au long de la vie.

Un intervenant

Vous nous avez plongés dans le principe de réalité en nous rappelant plusieurs éléments clés : les conditions dans lesquelles intervient le Conseil Régional, ses contraintes et le cadre de son intervention. Vous nous avez en outre décrit le triangle fatidique de toutes les politiques publiques : une offre qui peut être limitée et peut évoluer ; une demande qui évolue quantitativement et qualitativement ; et enfin les moyens. Vous avez à cet égard rappelé que tous les moyens ne relevaient pas de la compétence de la Région.

Nous souhaitons identifier les besoins en termes de prise en charge des malades d'Alzheimer et des aidants, regarder l'offre structurelle actuelle, et identifier les pistes d'évolution – de la demande et de l'offre. Chaque profession de santé s'inscrit dans une échelle de temps et une dynamique spécifiques. Tout cela doit être confronté aux caractéristiques de la population auvergnate et aux impacts de la santé sur les conditions du vieillissement de cette population. Enfin doit être posée la question de l'équilibre des territoires. Dans ce domaine il appartient aux services de l'Etat et des collectivités territoriales de donner un sens à la coordination et à la cohérence.

Echanges avec la salle

De la salle

En tant que Président d'association, je suis très intéressée par le baluchonnage. Le problème de l'intégration de ce métier dans le Code du Travail a-t-il été résolu ?

Arlette ARNAUD-LANDAU, Vice-présidente du Conseil Régional d'Auvergne

Nous intervenons sur des mesures expérimentales, notamment pour répondre à des besoins imminents. L'Association Aide et Répit a recruté une douzaine de baluchonneurs qui n'étaient formés. Elle a donc présenté au Conseil Régional une demande d'accompagnement dans le cadre de leur formation.

Un intervenant

Le baluchonnage permet à des personnes d'assurer une aide à domicile à travers une présence permanente. Que dit le Code du Travail sur cette formule ?

Dr. Jean-Philippe FLOUZAT, Direction Générale de l'Action Sociale

La mesure 1 du plan prévoit un appel à projets pour mettre en place des plates-formes d'accompagnement et de répit. Une dizaine de sites seront retenus. Un certain nombre de projets présentés s'inspirent du modèle québécois, appelé « baluchonnage ». Au Québec, il s'agit d'une marque déposée qui n'est certainement pas transposable à l'identique en Europe. En revanche, il est possible que des professionnels formés interviennent à domicile pour soulager l'aidant et lui permettent de s'absenter quelque temps.

Les projets que j'ai examinés s'organisent autour de rotation d'équipes soignantes intervenant à domicile. Nous allons observer, suivre et évaluer ces expérimentations dans le cadre du plan Alzheimer.

La mesure 1 du plan prévoit aussi le lancement d'un appel à projets pour les dispositifs complètement nouveaux. Le modèle québécois pourrait peut-être entrer dans ce cadre.

Robert MARTINEZ, Président de l'Association Aide et Répit

Je remercie le Conseil Régional de s'être prononcé sur un financement à hauteur de 80 % de la formation des baluchonneurs. Il faut être clair : nous ne pourrions pas copier le dispositif québécois ou belge. Le modèle de « parenteur » (puisque « baluchonneur » est une marque déposée) que nous allons mettre en place sera forcément différent. Des familles nous ont demandé instamment de prendre des dispositions pour mettre en place ce dispositif. Dans l'expérimentation de 18 à 24 mois que nous allons essayer de mettre en place au cours du deuxième semestre 2009, nous commencerons avec des petites équipes. Le droit du travail ne nous permet pas de mettre en place une seule personne 24 heures sur 24 pendant une semaine. Or la législation sur ce point est

identique au Québec et en Belgique. Ils ont fait preuve de courage en mettant en place un dispositif hors la loi répondant à un besoin. Pour notre expérimentation, le personnel sera recruté par simulation réalisée dans un appartement.

Un intervenant

Vous venez en fait d'évoquer la question du travail des pompiers et du travail des architectes.

Une intervenante

Avez-vous pensé à mettre en place une formation complémentaire d'assistant de soins en gérontologie pour les AS et les AMP ?

Arlette ARNAUD-LANDAU, Vice-présidente du Conseil Régional d'Auvergne

Pour l'heure, nous accompagnons certaines formations en VAE. Le Conseil Régional intervient pour les demandeurs d'emploi, les primo-demandeurs d'emploi et les personnes indemnisées. La conférence des financeurs permettra de mutualiser les moyens et de nouer des partenariats. Le contexte actuel et à venir nous appelle à travailler ensemble et à être créatifs. Toutefois force est de constater que les formations ne pourront pas continuer à être développées sans un versement par l'Etat de fonds de compensation.

Vincent RODRIGUEZ, Conseil Economique et Social Régional

Le manque de personnel dans les établissements doit être mis en parallèle avec le manque de formation et de qualification. Pour que les futurs professionnels soient capables de répondre aux attentes des malades, la formation initiale devra être développée. La Région pourrait-elle intervenir auprès des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) pour que des modules spécifiques à la prise en charge y soient dispensés ?

Arlette ARNAUD-LANDAU, Vice-présidente du Conseil Régional d'Auvergne

Je n'ai pas les moyens de réformer la formation initiale. Toutefois je rappelle que les IFSI ont eu un débasage inférieur à ce qui a été transféré par l'Etat à la Région. Dans le cadre de l'anticipation du Fonds de Compensation pour la TVA, les collectivités peuvent investir en 2009 sur des fonds qu'elles auraient perçus en TVA en 2010. Le Conseil Régional a donc décidé d'allouer 1 million d'euros à l'équipement des écoles en matériel informatique et de visioconférence.

Dr. Jean-Philippe FLOUZAT, Direction Générale de l'Action Sociale

La DGAS est bien consciente de la problématique du transport entre les accueils de jour et le domicile des familles. En 2007, un décret a permis une résolution partielle de cette problématique puisqu'un forfait transport journalier a été accordé aux accueils de jour. Pour un établissement de 12 places, ce forfait équivaut à 27 000 euros par an. Selon certaines remontées, cette somme ne

serait pas suffisante. Ainsi nous demandons que les difficultés rencontrées soient remontées aux services déconcentrés de l'Etat. Une directive de la DGAS va être transmise d'ici la fin de semaine aux DDASS pour leur demander d'étudier, au cas par cas, les situations difficiles, et de puiser, si nécessaire, dans les crédits reconductibles à leur disposition.

Dans la mesure 1 du plan Alzheimer, la CNSA est chargée d'analyser les difficultés de transport au niveau national, et d'en tirer un certain nombre d'enseignements. Ce travail, confié à un prestataire extérieur, sera finalisé en juillet. Si les problèmes se multiplient d'ici là, une mission de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sera diligentée par le Ministre.

Concernant les solutions de répit et d'accompagnement, j'estime qu'il ne faut pas se focaliser sur un dispositif, l'esprit du plan Alzheimer – et notamment de sa mesure 1 – étant de constituer une plateforme. Toutes les études internationales ont en effet montré que la solution la plus efficace consistait à offrir aux familles et aux malades une palette diversifiée de services pour répondre à leurs besoins.

Etat des lieux en Auvergne

Dr Pâquerette LONCHAMBON
Médecin Inspecteur Régional adjoint DRASS Auvergne

I. Quelques données démographiques

Selon l'INSEE, l'Auvergne sera l'une des quatre régions françaises qui verra sa population décroître d'ici 2020-2030. La population auvergnate vieillit, et la proportion des jeunes est en diminution. Ainsi l'âge moyen de la population auvergnate sera de 45,9 ans en 2020, contre 42,6 ans en France.

En 2008, le taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer était estimé à 2,7 % des personnes âgées de 60 ans et plus. Pour l'Auvergne, on passera de 9 808 personnes en 2010 à 11 397 en 2020 (+16 %). Cette maladie touche essentiellement les femmes (66 % des malades Alzheimer).

Toute chose égale par ailleurs, l'Allier connaîtrait une augmentation de 11 % du nombre de patients Alzheimer (15 % pour le Cantal, près de 19 % pour la Haute-Loire et le Puy-de-Dôme).

II. Etat des lieux

Il n'existe actuellement pas de prévention primaire spécifique à la maladie d'Alzheimer. Certains facteurs pourraient être possiblement protecteurs (ex : prévention des maladies cardio-vasculaires, entraînement cérébral). Il n'existe pas non plus de test de dépistage de masse. Les consultations mémoire ont donc toute leur importance. Un des objectifs du plan Alzheimer est de constituer une consultation mémoire pour 15 000 habitants âgés de 75 ans et plus. Les crédits des consultations mémoire ont transité par les ARH. Cela explique pourquoi le maillage des consultations mémoire s'est appuyé sur le maillage du schéma régional d'organisation sanitaire. En Auvergne, ce dernier distingue neuf territoires, dont six disposent actuellement d'au moins une consultation mémoire.

S'agissant de la réponse apportée aux malades et aux aidants, notre objectif principal est d'adapter la prise en charge au stade de la maladie. Ceci passe par l'adaptation des structures aux besoins des patients et des familles, ainsi que par la coordination des acteurs.

L'objectif d'adaptation des structures vise à favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible du patient tout en apportant une aide adaptée aux aidants. Les moyens suivants sont utilisés pour répondre à cet objectif :

- la diversification des structures de répit (maillage et capacité faibles en Auvergne) ;
- l'augmentation des places de Soins Infirmiers A Domicile (taux de couverture satisfaisant en Auvergne) ;
- l'identification des unités spécialisées en EHPAD ou en Unité de Soins à Longue Durée (création ou reconversion de lits prévues en Auvergne). ;
- la création des unités cognitivo-comportementales en soins de suite et de réadaptation (3 sont prévues pour l'Auvergne)

La coordination des acteurs constitue un autre point fort du plan. Elle passera par le CLIC, de nouveaux métiers (ex : coordonnateur), et la MAIA.

III. Quelques données démographiques des professions de santé

Les cartes de répartition des médecins, des infirmiers (établies par l'URCAM) montrent que certains territoires sont nettement sous-dotés. Par ailleurs certaines professions sont quasi-inexistantes (orthophonistes, psychomotricien notamment).

Zoom sur la recherche : **état des connaissances et projets du CM2R auvergnat**

Dr Didier DEFFOND
Neurologue à Clermont-Ferrand

Je souhaite excuser le Dr Elsa DIONET.

La maladie d'Alzheimer est à l'origine de 50 % des handicaps cognitifs des personnes âgées. Les démences sont une maladie du cerveau. Celui-ci compte 100 000 cellules neuronales, chacune d'entre elles étant en connexion avec 10 000 autres. Moins de 5 % des circuits neuronaux du cerveau sont vaguement connus. Le processus de création des pensées et de la conscience est encore totalement inconnu.

La maladie d'Alzheimer a été décrite par M. Alzheimer, psychiatre et histologiste, au début du siècle. En 1901, il a rencontré une patiente de 51 ans qui souffrait de troubles de la mémoire et du langage. Lorsqu'elle est morte quatre plus tard, M. Alzheimer lui a ouvert la tête et a découvert deux liaisons cérébrales (plaques séniles et dégénérescences neuro-fibrillaires). Jusque dans les années 90, les progrès ont été limités. Dans les années 80, on a toutefois compris que la maladie d'Alzheimer était exceptionnelle à 50 ans, alors qu'elle était beaucoup plus fréquente après 65 ans.

Les plaques séniles sont composées d'un dépôt de protéine amyloïde qui vient du Précurseur de la Protéine Amyloïde (APP). Lesdites plaques, toxiques pour les neurones, entraînent des dégénérescences neuro-fibrillaires.

La maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie héréditaire puisque seuls 1-2 % des cas de maladie d'Alzheimer sont effectivement héréditaires. Ces cas ont grandement stimulé la recherche puisqu'ils ont permis de mettre en évidence des mutations de gènes qui modulent la fabrication de la protéine amyloïde. Pour l'heure, le passage de la plaque sénile à la dégénérescence des neurones demeure inexpliqué. Le progrès majeur réalisé au cours des années récentes concerne le diagnostic précoce. Celui-ci repose sur un examen neuropsychologique (ex : tests de mémoire) de 2-3 heures. Aucun examen radiologique ou biologique ne permet un diagnostic plus précoce.

Depuis 2004, les recherches sur l'identification des plaques amyloïdes grâce à une caméra d'émission de positons se sont multipliées. Cette technique, très coûteuse, est principalement utilisée aux Etats-Unis.

Une autre technique d'identification des plaques amyloïdes s'appuie sur l'IRM. Le problème est que cette IRM utilise un champs magnétique à 9 teslas (contre 3 au maximum pour les humains).

Les études thérapeutiques sont pour l'heure peu efficaces. Le Dimebon est en cours d'expérimentation.

Pour empêcher la formation des plaques séniles, un procédé d'immunisation a été développé. Cette solution était tellement efficace qu'elle a déclenché des réactions inflammatoires. Des recherches se poursuivent dans ce domaine avec des anticorps monoclonaux.

Une autre solution consisterait à moduler les enzymes qui fabriquent l'amyloïde. De nombreuses molécules sont en développement car les perspectives de profit sont considérables.

A Clermont, on étudie plus généralement le vieillissement cérébral des personnes. Nous savons désormais que l'âge n'est pas synonyme d'un déclin de la mémoire. Certaines capacités sont très bien préservées avec l'âge (ex : intelligence cristallisée, culture générale), alors que l'intelligence fluide (ex : matériels nouveaux) l'est beaucoup moins. La distinction entre le déclin normal et pathologique constitue un enjeu de plus en plus important car on parle de plus en plus de la maladie d'Alzheimer.

Je vous présente un exemple de test, reposant sur un classement de cartes à jouer. Ce test montre notamment qu'à partir de 75 ans, les patients présentent de réelles difficultés d'adaptation mentale face à un matériel nouveau. Toutefois cette modification de l'intelligence n'entrave pas l'autonomie de la personne.

Depuis 20 ans, la recherche a réalisé des progrès considérables sur l'étude de la maladie d'Alzheimer. Des progrès thérapeutiques importants pourraient être envisagés d'ici 10 ans. Au quotidien, il est essentiel de secourir les patients et, surtout, les familles, car celles-ci sont particulièrement désemparées face à cette maladie.

Echanges avec la salle

De la salle

Mon mari est un malade d'Alzheimer. Pendant de nombreuses années, il n'a pas dit un mot. Depuis quelque temps, il balbutie comme un nouveau-né. Comment s'expliquer ce comportement ?

Dr Didier DEFFOND

La maladie d'Alzheimer touche l'ensemble du cerveau, sauf les aires primaires, qui servent notamment à se mouvoir. Ainsi le langage se désintègre peu à peu, et la compréhension du langage des autres devient de plus en plus difficile.

Frédérique MORDIER, cadre supérieure de santé au centre hospitalier Sainte-Marie

Que pensez-vous de la coopération entre la psychiatrie et la neurologie ? J'estime que ces deux disciplines auraient intérêt à travailler ensemble et en complémentarité. Par ailleurs la création d'unités cognitivo-comportementales à partir de SSR a été annoncée. Depuis 2004, le centre hospitalier Sainte-Marie dispose d'une unité de 18 lits accueillant des gens ayant des troubles démentiels pour un temps court. Cette unité pourrait-elle entrer dans ce nouveau cadre ?

Dr Didier DEFFOND

La psychiatrie et la neurologie doivent bien évidemment travailler en complémentarité. Les démences à corps de Lewy et les démences frontotemporales entraînent des troubles de comportement beaucoup plus difficiles à contrôler que ceux de la maladie d'Alzheimer.

Mme MORALES, infirmière en EHPAD

Quel est l'âge du plus jeune malade d'Alzheimer ?

Dr Didier DEFFOND

Dans des cas héréditaires, j'ai connu un malade de 28 ans.

De la salle

Que pensez-vous des stratégies de défense développées par certains malades ?

Dr Didier DEFFOND

Je ne crois pas vraiment à cette stratégie car elle suppose que le malade raisonne pour définir ladite stratégie. En revanche il peut y avoir des désinhibitions en cas de démences frontotemporales. Ainsi des peintres ont probablement connu une explosion créative car ils n'avaient plus d'inhibitions. Par ailleurs on sait que les malades atteints d'une sclérose en plaques survivent plus longtemps s'ils n'ont pas de troubles intellectuels.

Vincent RODRIGUEZ, Conseil Economique et Social Régional

Deux types de formation des aides-soignants sont dispensés dans les IFSI. L'une, assurée à Sainte-Marie, est davantage orientée sur le relationnel. Dans le plan, il aurait été intéressant de prendre en compte la souffrance des personnels qui n'ont pas la possibilité d'évacuer tout ce qui va se passer au cours de la prise en charge d'un malade d'Alzheimer. Notre vision est tellement basée sur le soin, que le relationnel a été oublié. Cela explique que nombre de personnels soient en grandes souffrance et frustration dans les établissements.

Dr Didier DEFFOND

Il est vrai que la relation permet d'améliorer le comportement du patient. Je constate souvent que les professionnels ont l'impression de ne pas être assez utiles.

Vincent RODRIGUEZ, Conseil Economique et Social Régional

Les professionnels sont de plus en plus isolés car les groupes de paroles n'existent plus. Ils finissent par ne plus se sentir utiles dans leur fonction.

Un intervenant

L'axe de la santé au travail est particulièrement sensible. Des efforts devront clairement être faits dans ce domaine, notamment dans le cadre du Plan Régional de Santé Publique.

Conclusion

Dr Pâquerette LONCHAMBON

J'ai retenu des interventions entendues aujourd'hui quatre chapitres importants.

Le premier, portant sur l'aide aux aidants, inclut d'une part la notion de plate-forme, c'est-à-dire une palette d'offre d'accompagnement et de répit, et d'autre part la notion de coordination.

Le personnel constitue le deuxième chapitre clé, à la fois en termes d'effectifs, de formations, de qualification et de souffrance. Il est à noter que de nouvelles missions apparaissent (ex : gestionnaires de cas, assistants de soins en gérontologie).

Le maillage territorial en structure doit également être cité. Des projets de planification associant Etat et Conseils Généraux devront être mis en œuvre.

Enfin des efforts devront être faits en matière de pilotage, notamment en termes d'information et de communication.

Christian CELDRAN, Directeur DRASS Auvergne

Je vous remercie pour votre participation. Les présentations et les débats ont montré une mobilisation déterminée des acteurs professionnels et associatifs de la Région. L'identification des axes de travail est claire : la Région compte deux MAIA ; M. Dumuis vous a présenté les axes de travail de l'ARH ; les structures médico-sociales font l'objet d'un suivi à travers les grands outils de planification, comme le programme régional et interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la dépendance. En outre vous avez l'engagement du Conseil Régional dans la formation.

Aujourd'hui nous avons mis en commun nos connaissances, nos interrogations et nos propositions. Nous devons en tirer méthodiquement les conclusions. Les actes de ces Assises seront publiés et partagés. Par ailleurs une articulation entre ce que nous faisons en région et ma participation au nom de la conférence des DRASS au sein du comité de suivi sera utile, à la fois en cours de déroulement des Assises – vers le mois de juin – et en conclusion générale nationale des Assises Régionales, notamment afin d'alimenter le pilotage du plan national Alzheimer.

Nous devons unir nos forces jusqu'à la fin de l'année, car DDASS, DRASS et ARH n'existeront alors plus. Nous devons gérer cette période transitoire le mieux possible afin de transférer à l'Agence Régionale de la Santé des dossiers solides.

Avec une économie de moyens, nous devons tout d'abord définir un schéma régional Alzheimer, c'est-à-dire une synthèse partagée par tous les acteurs ; ensuite nous devrions rapidement mettre en place une organisation permettant à la fois de faciliter la mise en œuvre des conclusions que nous allons tirer et d'assurer un suivi de la mise en œuvre de ces actions ; enfin nous devons mettre en place une instance de pilotage. Je vais remonter cette conclusion organisationnelle au Préfet de Région.