



DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES
SANITAIRES ET SOCIALES DES PAYS DE LA LOIRE

Les Assises régionales Alzheimer

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012

AZ

**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

ASSISES RÉGIONALES PAYS DE LA LOIRE
29 JUIN 2009 / NANTES

Compte rendu des débats

Nantes, le 29 juin 2009

Sommaire

Allocution d'ouverture 4

- Jean-Pierre PARRA, Représentant le Préfet de Région M. Bernard HAGELSTEEN
- Jean-Christophe PAILLE, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation

Réflexion sur le plan Alzheimer 2008-2012 : cohérence interne et état d'avancement ... 6

- Professeur Joël MENARD, Président de la Commission chargée des propositions pour l'élaboration du plan national Alzheimer

Intervention préliminaire..... 14

- Didier TABUTEAU, Conseiller d'Etat, Responsable de la Chaire santé de Sciences Po Paris, Directeur général de la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité

Recherche et formation : spécificités, priorités et perspectives dans la région des Pays de la Loire 18

Animation de la journée par Cécile PETIDENT, Journaliste

Table ronde et débat

- Pr Olivier BEAUCHET, Responsable du CMRR, Chef du département de médecine interne et gériatrie au CHU d'Angers
- René PERNES, Représentant des familles de France Alzheimer 44
- Pr Philippe ALLAIN, Professeur de neuropsychologie du vieillissement à l'Université d'Angers et neuropsychologue au CMRR d'Angers
- Dr Martine VERCELLETTO, Neurologue au CHU de Nantes, Responsable du CMRR
- Pr Gilles BERRUT, Professeur de gériatrie et biologie du vieillissement, Chef de service de médecine aiguë et gériatrie du CHU de Nantes

L'état des lieux de l'offre régionale de prise en charge 35

- François TUFFREAU, Statisticien, Directeur adjoint de l'Observatoire Régional de la Santé

Quelles prises en charge pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? .. 37

Table ronde et débat

- Dr Louis Claude MOLLE, Médecin généraliste à Challans
- Dr Sylvie HILY, Praticien hospitalier au Centre hospitalier de Saint-Nazaire, Responsable du pôle de médecine polyvalente adulte et gériatrie 11
- Josiane THOMAS, Représentante des familles et Vice-présidente de France Alzheimer 49
- Béatrice GAINARD, Coordinatrice du CLIC-RSG d'Angers
- Myriam BEGUIN, Aide médico-psychologique, Accueil de jour du Sud Ouest Mayennais
- Willy SIRET, Directeur général délégué du Noble Age
- Dr Frédéric FERRONNIERE, Conseil Général de la Vendée
- Dr M'BOKO, Chef du service Santé Publique et Coordination Médico-sociale au Conseil Général de la Sarthe : Présentation de l'expérimentation de la MAIA

L'accompagnement et l'aide aux aidants.....	53
--	-----------

Table ronde et débat

- Ginette PUCHE , Représentante des familles de France Alzheimer
- Alain CHOLAT, Représentant des familles de France Alzheimer 72
- Dr Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE, Neurologue au CMRR de Nantes
- Anne SOREAU, Auxiliaire de vie sociale à l'association locale ADMR de Maine et Loire
- Dr Frédérique ALLAIRE, Médecin inspecteur de santé publique à la DRASS
- Marion LORY, Directrice du CLIC Nantes Entour'âge et de la Maison des aidants :
Expérimentation d'une plateforme de répit

Conclusion.....	66
------------------------	-----------

- Didier TABUTEAU

Allocution d'ouverture

Jean-Pierre PARRA, Représentant le Préfet de Région M. Bernard HAGELSTEEN

Je tiens à excuser M. le Préfet Bernard Hagelsteen, qui ne peut être parmi nous aujourd'hui, ce qu'il regrette. Je tiens à saluer certains acteurs qui nous ont fait l'honneur d'être présents, M. Didier Tabuteau, Conseiller d'Etat, M. Joël Ménard qui est un des pères de ce Plan Alzheimer, tous les professeurs et chers confrères, ainsi que tous les acteurs également présents.

En préambule, je tiens à vous lire un court poème que j'ai découvert lorsque j'ai visité une maison dédiée aux patients Alzheimer. Il s'intitule « Entrer par le trouble de l'esprit. Dans la maison de retraite qui t'emmure vivant, tu t'isoles. Encore vivant dans tes pensées, tu écoutes, mots rendus plus doux sur le sentier du sommeil le silence ».

Ces Assises Alzheimer sont non seulement ouvertes aux professionnels de santé et aux institutions, dont je salue ici les efforts quotidiens auprès des patients, mais aussi au grand public. Je suis un peu inquiet devant une telle affluence, car cela ne signifie-t-il pas que la maladie progresse et touche de plus en plus de personnes. Chacun de nous n'a-t-il pas connu ou ne connaît-il pas un ami ou un proche, une famille dont l'un des membres a été touché par cette terrible maladie.

Dans notre région, on estime à plus de 36 500 le nombre de personnes de plus de 75 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer. Avec le vieillissement de la population, les perspectives sont assez sombres, puisqu'ils seront 55 000 à en souffrir en 2020. Ces quelques chiffres suffisent à prendre la mesure du problème que non seulement nous avons à gérer, mais que les générations à venir auront aussi à assumer. Une récente enquête de l'Inpes montre à quel point l'image de cette maladie est négative, générant un fort sentiment d'impuissance parmi nos concitoyens. Elle est d'ailleurs jugée par les personnes interrogées comme la troisième maladie la plus grave, juste après le Sida et le cancer.

Une fois cette inquiétude exprimée, je tiens à vous dire ma satisfaction de vous voir si nombreux à avoir répondu à notre appel car cela signifie que les énergies sont à l'œuvre, afin de mieux prendre en charge les personnes touchées par cette maladie. Cela nous indique aussi que ce grand chantier, voulu expressément et lancé le 1^{er} février 2008 par le Président de la République, est maintenant en route. Il fait suite aux deux précédents plans 2001-2005 et 2004-2007. Ce nouveau plan 2008-2012 marque une nouvelle étape de la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Ce plan permettra d'améliorer encore la qualité de vie des malades et de leurs proches, de développer la recherche, de renforcer la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, et de sensibiliser nos concitoyens afin de changer la perception négative de cette pathologie. C'est l'objectif de la présente réunion au cours de laquelle chacun est libre de demander à prendre la parole, et je vous encourage vivement à la prendre.

La politique mise en œuvre afin d'accompagner l'entourage des malades s'est concrétisée par une nouvelle mise à jour du guide de l'aidant. Sur le plan juridique, la réforme des tutelles des personnes majeures, avec l'introduction de nouvelles dispositions relatives au mandat de protection futur, marque une avancée qui prend en compte ce risque nouveau et ses conséquences. Les renforcements des consultations mémoire, l'expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades, des coordinateurs, des plates-formes de répit et d'accompagnement, le renforcement du soutien à domicile et la validation d'un centre national de référence pour malades Alzheimer jeunes, sont parmi tant d'autres des mesures qui nous permettront d'améliorer progressivement la prise en charge des patients atteints par cette pathologie.

Mais en amont de ces dispositions, il nous faut accroître l'effort de recherche sur les maladies neuro-dégénératives et améliorer l'offre de formation spécifique pour les personnels soignants. Parallèlement, il nous faudrait aussi penser, à l'occasion de ces Assises, au devenir des personnels non soignants qui interviennent auprès des malades non seulement en institution mais aussi à domicile et qui, eux aussi, ont un besoin de formation à la bien traitance.

Comme vous pouvez le constater, dans notre région, nous avons mobilisé des moyens importants nécessaires à la mise en œuvre de ce nouveau dispositif. Nous continuerons à le faire. En accueil institutionnel, plus de deux mille places en EHPAD sont réservées à l'accueil permanent des malades atteints de la maladie d'Alzheimer. De plus, 501 places d'accueil de jour sont disponibles pour la plus grande part à leur intention, et 747 places d'hébergement temporaire sont aussi créées.

Voilà posés en quelques mots les termes d'un débat qui nous occupe et que vous allez aborder durant ces travaux qui seront, j'en suis sûr, extrêmement productifs. Je passe la parole à Jean-Christophe Paille, directeur de l'ARH.

Jean-Christophe PAILLE, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation

M. le Directeur de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, représentant le Préfet de Loire Atlantique, Préfet de région des Pays de la Loire, Mmes et MM. les élus, M. le Professeur Ménard, Président de la Commission chargée des propositions pour l'élaboration du Plan national Alzheimer, qui nous faites l'honneur de présider ces Assises, M. Tabuteau, responsable de la chaire Santé de l'Institut d'études politiques de Paris, Mmes et MM. les représentants des associations de patients et d'aidants, Mmes et MM. les professionnels du secteur sanitaire, des structures d'aide et des services de proximité, je voudrais à mon tour vous remercier de votre présence, nombreuse. Votre participation aujourd'hui prouve que ces Assises, destinées à accompagner la mise en œuvre du Plan Alzheimer 2008-2012, interviennent dans une région déjà très sensibilisée à ce défi majeur de santé publique et qui ne demande qu'à aller plus loin.

L'attention portée en Pays de la Loire à la maladie d'Alzheimer découle bien sûr de ce que cette région n'est pas épargnée par cette pathologie. Jean-Pierre Parra le rappelait à l'instant, il y a 6 500 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Mais cette attention à la maladie d'Alzheimer se prolonge dans notre région par un engagement pour y faire face tout à fait remarquable. J'en veux pour preuve l'implantation de l'association France Alzheimer dans chacun des cinq départements de la région, la mobilisation des comités locaux d'information et de coordination gérontologique, qui assurent un maillage d'environ les deux tiers de la région. La mobilisation des réseaux gérontologiques, ainsi que le rôle joué par les Maisons départementales des personnes handicapées.

Dans le domaine hospitalier, dont j'ai la responsabilité, le souci des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se manifeste dans l'offre de soin. Chacun des quinze territoires de santé de la région est en passe de comporter une consultation mémoire. Les deux millions d'Euros alloués aux établissements de santé en 2008 ont en effet permis de compléter la couverture régionale et de renforcer les consultations mémoire dont l'activité est la plus forte. La région dispose également de deux centres mémoire de ressources et de recherche implantés dans les CHU. Le Schéma régional d'organisation sanitaire sur les soins de suite et de réadaptation prévoit la création de sept structures spécialisées de prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer d'ici 2012. La première de ces unités cognitives comportementales est en cours de création en Loire Atlantique. Je souhaite aussi mentionner l'investissement réalisé par les établissements de santé sur l'éthique médicale.

La Fédération hospitalière de France des Pays de la Loire a d'ailleurs retenu ce thème pour ses journées annuelles régionales cet automne.

Bien d'autres exemples pourraient illustrer le fait que les Pays de la Loire sont un terreau propice aux initiatives en direction des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Le Plan lancé en février 2008 par le Président de la République, avec l'ambition nouvelle dont il est porteur, la cohérence que lui confèrent les orientations retenues, les moyens nouveaux qu'il apporte, devrait rencontrer un écho puissant en Pays de la Loire, donner aux acteurs une impulsion renouvelée, et offrir aux personnes affectées par la maladie d'Alzheimer et à leur famille un regain d'espoir.

C'est l'enjeu de ces Assises. Elles sont une chance pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer et ses effets en Pays de la Loire. C'est la raison pour laquelle l'Agence Régionale de l'Hospitalisation s'est associée avec enthousiasme à leur organisation au côté de la DRASS. Je tiens à saluer le rôle joué par Mme Salomon et M. Montier qui ont assuré l'organisation de ces Assises. Faisons en sorte que cette journée tienne ses promesses.

Réflexion sur le Plan Alzheimer 2008-2012 : cohérence interne et état d'avancement

Professeur Joël MENARD, Président de la Commission chargée des propositions pour l'élaboration du plan national Alzheimer

Je suis né à Nantes en 1940, j'y ai débuté mes études de médecine, et à chaque fois que des événements ont eu lieu dans la région auxquels je pouvais contribuer, mes amis, mes collègues m'ont souvent fait signe, et je suis très touché que vous ayez pensé à me demander de venir. Je dois dire que c'est d'ailleurs normal car une partie du Plan Alzheimer a pu être bâtie car vous m'avez aidé. Le point de départ est une rencontre à l'hôpital de Guérande avec nos collègues de l'hôpital de Saint-Nazaire où j'avais pu, grâce à eux, avoir une vue ensemble d'une région. J'avais écouté leur diagnostic, leurs suggestions, puis j'ai fait la même chose dans la région de Poitiers. Quand vous entendez parler d'un plan qui a été voulu et commandé par le Président Nicolas Sarkozy, il faut savoir que sa construction est le résultat du travail de beaucoup de personnes, et en particulier de celles qui ont eu la gentillesse de discuter avec moi au moment où je devais préparer ce Plan.

Je dois dire aussi que j'ai vu dans la région des exemples intéressants. Je me rappelle les Collines de Vendée où un travail de réflexion a été mené sur le devenir des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. L'Union régionale des médecins libéraux est en train de travailler avec deux autres régions pour essayer de mieux préciser la place des différents médecins. Je voudrais que vous ne voyiez pas ce plan comme quelque chose de théorique, mais comme quelque chose de vivant, que nous partageons les uns et les autres parce que nous le construisons ensemble, non pas dans un intervalle de temps de trois mois, d'un ou deux ans, mais de cinq ans pour savoir exactement ce que nous faisons de 2008 à 2012, et ensuite se préparer à améliorer encore la situation. J'attire donc votre attention sur le fait que c'est un effort partagé et sur la durée.

Dans un premier temps, je vais rappeler ce qu'est un plan de santé publique, ce qu'est une rencontre régionale, quelle est la complexité caractéristique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, pourquoi est-ce un problème de société, pourquoi est-ce un problème scientifique, comment est-ce un problème médical, et pourquoi est-ce une question d'éthique. On peut avoir une vue très technocratique de la santé publique, c'est-à-dire qu'un groupe de personnes se réunit pour définir des objectifs, des indicateurs, un calendrier, des mesures pour évaluer le poids de la maladie dans la société. Mais ce qui caractérise la maladie d'Alzheimer, c'est son aspect émotionnel lié à notre perception des personnes de notre famille, de notre entourage souffrant de cette maladie. Il y a donc une réaction autour des troubles de la cognition et du comportement qui conduisent une

personne à perdre peu à peu ce qui faisait sa personnalité. L'aspect froid de la santé publique est contrebalancé par l'aspect émotionnel de la maladie.

De manière très technique, on calcule dans une société quel est le poids d'une maladie. C'est le décès inattendu, précoce. Les adolescents qui meurent dans un accident de la route perdent soixante à soixante-dix années de vie. Mais c'est aussi le handicap dans la vie quotidienne, la qualité de vie qui est diminuée. Dans la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas seulement la qualité de vie de la personne qui est touchée, mais celle des personnes qui l'entourent, et en particulier de celui ou de celle qui va l'aider. Ce calcul de perte d'années de vie et de perte de la qualité de vie montre que la maladie d'Alzheimer se place en quatrième position chez les hommes, et qu'elle est déjà en première position chez les femmes dont l'espérance de vie est plus longue et qui souffrent donc davantage de cette maladie dont l'incidence est très liée à l'âge. Pour une société, le poids de la maladie est un des plus lourds, et si les approches relatives aux maladies cardiovasculaires, au cancer du sein, de la prostate, au cancer en général, ont été extrêmement développées au cours des années précédentes, il est aujourd'hui nécessaire de placer ce trouble au même niveau que les fléaux qui étaient le plus souvent mentionné autrefois.

Je propose de faire un résumé succinct de la maladie. A l'intérieur de différentes zones du cerveau, un peptide venant de la substance amyloïde va se déposer sous forme de plaques de différentes formes. C'est une première origine de la maladie. A l'intérieur de cette construction, des enzymes vont couper une protéine du cerveau en petits peptides qui vont se déposer et faciliter à l'endroit où elles se déposent la survenue de la mort des neurones ; les neurones étant les cellules qui nous permettent de penser, de voir. La deuxième caractéristique de la maladie, qui a été décrite par Aloïs Alzheimer, est la mort du neurone. Il s'agit d'une dégénérescence neuro-fibrillaire. Les milliards de neurones se trouvent ainsi coupés les uns des autres. Les deux points premiers de la maladie sont donc, d'une part, l'anomalie de dépôt de peptides à l'intérieur du cerveau, qui se voit en particulier chez les malades jeunes présentant des formes génétiquement déterminées – 1 à 2% des cas des malades âgés de moins de 60 ans –, et d'autre part, la dégénérescence neuro-fibrillaire.

Une autre caractéristique de la maladie tient au fait que les lésions se développent dans le cerveau dans un ordre toujours identique. L'hippocampe joue un rôle très important sur la mémoire, et c'est au niveau de cette région que va apparaître la dégénérescence neuro-fibrillaire qui va s'étager progressivement dans l'ensemble du cerveau.

Les manifestations cliniques de la maladie peuvent être dissociées de l'intensité des lésions que l'on trouve à l'autopsie du cerveau des personnes ayant présenté une maladie d'Alzheimer. La manifestation clinique de la maladie ne reproduit donc pas forcément la charge des lésions, et il y a là des possibilités tout à fait intéressantes pour aider les personnes. Les deux paramètres qui vont s'associer à ces lésions sont la qualité du système vasculaire et le bon état des vaisseaux, au niveau du cœur, des reins, du cerveau. La protection vasculaire permet de ralentir ou de diminuer l'expression de la maladie.

D'autre part, l'entraînement des neurones, le niveau d'éducation au début de la vie, l'entraînement physique et intellectuel, permettent un meilleur fonctionnement cérébral qui, pour la même charge de lésions, n'aboutira pas aux mêmes conséquences. La maladie est incurable au sens où nous ne savons pas encore empêcher la survenue de ces dépôts, mais on peut beaucoup aider les personnes par la prévention vasculaire et par l'entraînement physique et intellectuel.

Une étude a été réalisée auprès de religieux vivant dans des couvents qui ont accepté durant toute leur vie de faire l'objet d'examen réguliers de leur mémoire, de leur capacité à s'exprimer, et de donner leur cerveau au moment de leur mort pour que celui-ci soit examiné dans les huit heures suivant le décès. C'est grâce à ces travaux que l'on s'est rendu compte

que les lésions étaient très variables d'une personne à l'autre et ne correspondaient pas exactement à la symptomatologie qu'ils présentaient de leur vivant. D'où l'espoir de pouvoir donner davantage de confort de vie à des personnes présentant des lésions extrêmement diverses.

Cette recherche n'est pas terminée. C'est la raison pour laquelle les chercheurs demandent à des familles et à des personnes d'envisager le don de leur cerveau après leur décès afin de mieux avancer dans la compréhension de la maladie.

Cette maladie peut se schématiser de la façon suivante. On perd ses capacités de mémoire, d'expression, de communication. Ceci est dû tout d'abord à la perte des communications entre les neurones, mais si la fonction vasculaire n'est pas trop altérée, le déclin de ces fonctions cognitives est ralenti. L'entraînement intellectuel joue également, et ceci dès l'enfance. Le niveau d'éducation est extrêmement important.

Il s'agit d'une maladie vie entière, comme le sont toutes les maladies chroniques, c'est-à-dire que pour bien soigner les personnes de plus de 80, 85 ans, nous devons savoir que la façon dont ces personnes sont prises en charge dès l'enfance, durant leur scolarité, à l'âge adulte, dans l'entraînement physique et intellectuel, dans le contrôle des facteurs de risque, est un facteur d'amélioration des fonctions cérébrales en même temps qu'elle permet d'éviter la survenue précoce des infarctus du myocarde et des accidents vasculaires cérébraux.

Autre caractéristique de la maladie, la survenue des troubles du comportement. Les manifestations cliniques de la maladie sont variables d'une personne à l'autre et dans le temps. C'est-à-dire que la même personne peut à certains moments être apathique, peu active et à d'autres, s'agiter, être irritable, voire même agressive, avoir des hallucinations. Au départ, le diagnostic n'est pas simple à poser, il faut pratiquer des tests de mémoire assez sophistiqués, ne pas se tromper avec la dépression nerveuse, avec des formes différentes de la maladie qu'on appelle des démences fronto-temporales. Le diagnostic de certitude nécessite une approche très fine de la personne. Le suivi nécessite que l'on se prépare à des incidents très variables d'une personne à l'autre tout au long de l'évolution de la maladie qui peut durer de cinq à quinze ans.

L'autre problème de la maladie, et qui nous touche probablement le plus, est la façon dont la personne nous voit. Une femme atteinte de maladie d'Alzheimer avait écrit : « Je crois savoir où partent mes pensées perdues. Elles s'évadent dans mon cœur. Au fur et à mesure que mon cerveau se vide, mon cœur doit se remplir car j'éprouve des sensations et des sentiments extrêmement forts. » Nous disposons de témoignages de malades très touchants qui servent à guider notre attitude que l'on soit le soignant ou l'aidant.

Une autre question de la maladie est de savoir jusqu'à quand les personnes continuent à comprendre ce qu'elles sont. Le peintre Utermolhen a fait des autoportraits de lui-même, comme le font souvent les peintres. Dans les années 1992-93, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, mais il continue à peindre. Son visage est représenté avec une asymétrie entre les deux yeux et une grande oreille qui le frappe. En 1996, il se peint derrière une fenêtre new-yorkaise, et l'on retrouve les caractéristiques physiques qui le frappaient quand il était jeune. Avec le temps, le message reste le même mais la personne a beaucoup diminué dans sa capacité à vivre. Cela ne veut pas dire que c'est le vécu de tout le monde puisque les lésions sont diffuses dans le cerveau, mais c'est une explication possible qui nous pousse à penser que, quels que soient leurs comportements, le respect et la mémoire de ce qu'ils doivent avoir et qu'ils n'expriment plus est une priorité dans l'approche de ces personnes.

Je me suis rendu à Strasbourg dans le cadre de ces réunions et un patient qui suit sa femme de très près, Jean Witt, a écrit un livre en 2007, « La plume du silence. Toi et moi... et

Alzheimer ». Il a pris une photographie de sa femme qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui lui tend un bouquet de roses. Un de leurs amis peintre réalise une aquarelle, en illustrant le problème des barreaux entre la personne qui veut passer un message et celle qui le reçoit. Ce qui m'a frappé dans le tableau, c'est le parallèle entre ce peintre qui avait situé son visage derrière une fenêtre et l'aidant qui, aujourd'hui, se sent coupé de sa femme de par l'existence de ces barreaux, avec l'envie de rétablir le contact comme le montre le bouquet de roses que propose la malade. C'est probablement aussi important à comprendre que la structure des plaques amyloïdes, des protéines, du peptide, de tout ce qui fait la maladie.

L'autre grande question est celle de la place des personnes qui aident. Un reportage a été diffusé l'an dernier sur France 2 où des journalistes s'étaient rendus avec une caméra cachée dans une maison de retraite. Après l'émission, une aide-soignante a écrit : « Vous êtes-vous interrogé sur la maltraitance dont est victime le personnel sous-payé et sous-qualifié ? Savez-vous ce que c'est de n'avoir aucune reconnaissance sociale et salariale pour faire un travail qui demande des qualités de saint pour être fait dans l'humanité, travail qu'un monde et une société inhumaine ont instauré tout simplement parce que plus personne ne voulait s'occuper de ses propres parents ? »

Quels sont les grands enjeux du Plan Alzheimer ? A la suite d'une réunion avec le Premier ministre et le Président de la République, des moyens supplémentaires ont été attribués, soit 200 millions d'Euros pour la recherche pour cinq ans, 200 millions pour les soins et 1,2 milliard d'Euros pour l'accompagnement médico-social. Je n'ai plus aucun rôle aujourd'hui dans le suivi du plan si ce n'est de vérifier que les mesures annoncées sont réellement mises en œuvre.

Trois grands axes ont été définis. Mieux connaître la maladie. Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants dans la durée. Se mobiliser pour un enjeu de société. Chacun de ces objectifs est ensuite décliné en mesure. Une mission constituée de quatre personnes, avec un inspecteur général des finances, Madame Florence Lustman, suit en permanence les 44 mesures avec une réunion tous les mois dans toutes les directions d'administrations concernées, avec les cabinets ministériels concernés, de manière à voir à quelle vitesse évoluent ces différentes mesures. En France, des concertations sont nécessaires, le travail réglementaire prend du temps, et l'objectif de cette mission est de vérifier que rythme se maintient.

Pour chacune des mesures, un responsable est nommé. Un tableau de suivi des différentes mesures est établi. Le comité de pilotage, composé notamment de France Alzheimer, de la Société française de gérontologie, de citoyens, de personnes extérieures à la mission, se réunit tous les trois à quatre mois. M. Sarkozy nous a reçus tous les six mois, comme promis, depuis le début du plan pour être tenu informé.

Une totale transparence est souhaitée, et c'est la raison pour laquelle je suis ravi que vous m'ayez invité aujourd'hui pour vous parler du Plan Alzheimer. Je suis persuadé que ce n'est pas du haut de Paris ou de Bruxelles qu'il faut faire les choses, mais que c'est au niveau du terrain qu'il faut essayer d'agir et d'agir ensemble. C'est l'objectif de ces rencontres régionales. Elles sont imaginées sur le mode des conférences régionales de santé et leur but est que toutes les personnes présentes partagent la même information. Si la France est trop grande pour comprendre, la région elle-même est un peu grande et il existe des différences d'un département à l'autre. Une action de santé publique se caractérise par le fait que rien n'est jamais terminé et que les gens doivent travailler en permanence ensemble à l'échelon auquel ils sont concernés.

Pour les personnes responsables de l'ensemble, il faut d'abord disposer d'un système d'information correct. La France est hétérogène en matière de soins et l'un des rôles de

l'Etat est de maintenir l'équité des soins pour les citoyens au niveau régional, des catégories socioprofessionnelles. Ces outils de mesure correspondent à la nécessité absolue de faire des corrections, en tenant compte de l'activité des différentes consultations de mémoire et des CM2R, de manière à les renforcer. En 2008, les premières consultations de mémoire ont été recréées de manière à combler les déficits. Il faudrait que chaque citoyen puisse avoir accès à ce service avec une égalité des chances partout sur le territoire. C'est le mode de raisonnement qui préside à la labellisation des différentes consultations.

En revanche, on ne peut pas octroyer des moyens sans connaître les activités. Au démarrage de la mission, il était très difficile de savoir exactement quel était le profil des patients accueillis dans les consultations de mémoire. Si vous perdez vos lunettes, vous n'allez pas nécessairement aller dans une consultation de mémoire. D'un autre côté, il est tout à fait regrettable que quelqu'un ait pu se plaindre de troubles de la mémoire pendant deux à trois ans et qu'on lui ait simplement répondu qu'à son âge c'était normal. On oscille entre le risque d'excès et le défaut. Les médecins, autour de M. Robert de Nice, ont créé un dossier informatisé qui permet de mieux suivre les patients.

Une autre caractéristique de la maladie d'Alzheimer est qu'elle est particulièrement complexe. Le repérage est possible, mais le diagnostic précoce reste relativement difficile, nécessitant des tests neuropsychologiques, de l'imagerie médicale. Et un énorme effort de recherche est nécessaire, car il ne faut jamais oublier que nous travaillons sur une maladie pour laquelle il n'existe aucun médicament empêchant son évolutivité. Depuis 1945, nous vivons dans le grand confort. Le médicament antituberculeux a fait disparaître la tuberculose, la vaccination antipoliomyélitique a fait disparaître la poliomyélite, on dilate l'infarctus du myocarde. Nous sommes habitués à travailler avec des problèmes de maladie pour lesquelles les progrès ont été majeurs de 1945 à 2000. Et notre société se trouve à nouveau devant une maladie pour laquelle la recherche est indispensable.

Autre complexité. Je vous ai décrit la variabilité des symptômes. Chacun de ces symptômes, allant de l'apathie aux hallucinations, va nécessiter une thérapeutique particulière. Les patients sont tous différents, et le même patient peut différer d'un moment à l'autre. Tout cela nécessite de la part de la société des investissements au niveau des caisses d'assurance maladie, des caisses de retraite. Une optimisation du système est donc nécessaire si l'on veut que tout le monde bénéficie de soins complexes.

La complexité de la maladie vient en partie de la complexité des structures actuelles dans tous les pays. Le Plan Alzheimer est fait exclusivement pour la personne malade, sa famille et l'association de malades qui l'entoure. Ce n'est pas un problème de compétition entre des institutions, entre des métiers. Il ne s'agit pas de savoir qui a droit à faire quoi, mais d'essayer que tout se fasse en même temps et très bien. A l'intérieur de cette nécessité de faire travailler tout le monde ensemble, nous avons quatre grands groupes qui sont les administrations elles-mêmes, les chercheurs, les médecins, les personnes en charge de l'accompagnement médico-social. Ces quatre groupes n'ont pas forcément le même langage et les mêmes intérêts. Et à l'intérieur des groupes, la place de chacun est difficile à trouver. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité construire un plan où les gens se parlent davantage pour bien savoir au final qui fait quoi et où il est possible de le savoir. Une seule personne malade peut nécessiter sept à huit compétences différentes qui vont varier au cours du temps.

Il faut simplifier le plus possible. Choisir le niveau de l'action. En termes de recherche, la France peut faire de grandes contributions, mais c'est obligatoirement une recherche internationale. Les Etats-Unis, par exemple, produisent 35% des connaissances en médecine aujourd'hui. Concernant la maladie d'Alzheimer, ils en ont produit 45%. Ce qui signifie que la participation à la découverte devrait être plus grande en France et en Europe. Les règles de soin sont les mêmes sur l'ensemble du territoire. En revanche, l'organisation

de l'accompagnement ne peut être que locale puisqu'elle dépend des mentalités et de la géographie. C'est sur la base de ces réflexions, à savoir recherche internationale, soin national, accompagnement local, que se déclinent les différentes mesures du plan.

Je vous propose de sélectionner quelques-unes des 44 mesures. La demande des personnes était de comprendre comment s'en sortir dans la complexité des soins, de la médecine hospitalière, de la médecine de ville, de toutes les ressources médicales et paramédicales nécessaires, et où trouver les services d'aide à domicile, les services sociaux, comment harmoniser tout cela.

Nous avons souhaité faire naître des projets permettant aux personnes d'échanger entre elles ce qu'elles avaient réussi à faire. C'est ainsi que les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ont fait l'objet d'un appel d'offres pour que des personnes dans différentes régions de France présentent ce qu'elles jugent nécessaire pour que la personne subitement confrontée à un diagnostic quasi-certain de maladie d'Alzheimer puisse cheminer à l'intérieur du lieu où elle se trouve pour mobiliser les ressources financières, médicales et d'aide sociale. Depuis un an, des gens ont soumis des projets, lesquels ont été étudiés par des jurys, le plus objectivement possible. 110 propositions ont ainsi été présentées. 17 sites ont été retenus, ayant pour but de mettre en évidence des méthodes différentes que les personnes avaient trouvées. Là un CLIC, ici un réseau gériatrique. La caractéristique de la France en matière de prise en charge de la maladie est une grande hétérogénéité.

Autour de ces 17 sites retenus, un club de personnes suit et s'associe au projet piloté par la CNSA. Un groupe de professionnels dirigé par le docteur Olivier Dupont a été mis en place jusqu'en 2010. Sur les 17 modèles sélectionnés, une proposition générale pourra être faite pour la France. La représentation avait pour but d'utiliser des structures extrêmement diverses d'un lieu à l'autre, du conseil général au réseau de gériatrie et d'avoir une vue d'ensemble de ce qui se fait sur la France. Les projets ont été sélectionnés en fonction de leur intérêt potentiel. C'est-à-dire renforcer leurs moyens au moment où ils travaillent mais leur demander de faire l'analyse de leur travail pour qu'elle soit disponible en 2011.

Une autre mesure de plan est d'identifier les plates-formes d'accompagnement et de répit nécessaires dans un lieu donné, à la fois pour préserver la vie sociale de la personne qui aide la personne malade et introduire une dimension thérapeutique. Le nombre de possibilités développées est extrêmement grand. Il faut savoir ce qui est le plus utile, le plus efficace pour les gens, bien faire la différence entre l'occupation et le traitement. De la même façon, 100 projets ont été soumis, 12 ont été retenus, en fonction de leur intérêt pour continuer à les aider, avec la mission essentielle de coordonner, dessiner ce qui est le plus apte à répondre au besoin des personnes par un échange entre elles. Des potentiels de prise en charge efficaces existent, mais les gens ne les échangeaient pas. Tel est le travail réalisé actuellement.

Il nous a paru indispensable d'augmenter de certains professionnels en matière de troubles cognitivo-comportementaux, et en particulier les aides-soignantes et les aides médico-psychologiques. Ce qui nécessite de faire un programme d'enseignement complémentaire par rapport aux compétences déjà acquises par ces personnes et qui leur permettent de soigner correctement. D'autre part, faire en sorte que cette nouvelle fonction aille de pair avec une compensation financière, qui est actuellement en discussion. Ces augmentations seraient de l'ordre de 70 à 90 Euros par mois pour ces personnes qui, à l'issue de ces formations spécifiques, deviendraient assistants de soins de gériatrie. Je crois beaucoup en cette mesure.

Un concept fondamental de la maladie d'Alzheimer consiste à proportionnaliser le soin à la caractéristique du trouble. Je suis un spécialiste de l'hypertension. C'est facile, on prend la tension, on prescrit un médicament, la tension baisse et si elle ne baisse pas, on ajoute un

médicament et c'est toujours plus ou moins la même chose. Alors que dans la maladie d'Alzheimer, les caractéristiques de la personne vont évoluer avec le temps. Dans tous les lieux où elle peut être prise en charge, il faut pouvoir amener cette connaissance du trouble cognitivo-comportemental, c'est-à-dire dans les EHPAD, dans les unités de soins de longue durée, et dans les SIAD ou les SPASSAD. L'objectif est donc de renforcer l'accompagnement au domicile, qui est le plus demandé dans la majorité des régions de France, et de libérer des places pour ce personnel plus formé. Un référentiel des pratiques a été édité par l'ANESME avec les professionnels au cours de l'année écoulée.

Face à un problème de société, il faut disposer de chiffres précis et justes, il faut connaître les ressources humaines, et il faut prendre en compte les croyances et les comportements. 42 000 personnes décèdent chaque année en France et leur certificat de décès porte la mention de maladie d'Alzheimer ou de démence. L'âge moyen est de 86 ans. Le diagnostic entre le terme de démence et celui d'Alzheimer est un peu hésitant, et il faut bien garder en tête qu'on peut avoir une maladie d'Alzheimer mais mourir de tout autre chose. La maladie d'Alzheimer en elle-même donne du temps de survie à la personne qui peut développer d'autres maladies, d'où la difficulté du travail des gériatres et médecins appelés à suivre ces patients.

L'ALD 15, qui permet le remboursement à cent pour cent des dépenses de soins, montre que l'incidence de la maladie augmente avec l'âge de manière croissante à partir de 65 ans, et plus chez les femmes que chez les hommes. Les chiffres fournis par les médias se situent entre ceux de l'ALD 15 de prescriptions de médicaments, de l'ordre de 400 000, et les projections calculées à partir de l'étude PAQUID, de l'ordre de 800 000. La marge d'incertitude est assez grande, mais l'un des objectifs du plan est d'essayer de la réduire.

Nous devons d'abord nous battre pour les personnes qui sont malades aujourd'hui, mais nous devons tenter de construire un système qui pourra servir dans les vingt ou trente prochaines années, ce qui est difficile. Selon les projections calculées, l'augmentation du nombre de personnes en grande dépendance, figurées par le GIR 1 à 4, va augmenter de 50% sur une période de trente ans, toutes choses étant égales par ailleurs. Toutefois, du fait de la démographie et de l'évolution des mentalités, il n'est pas certain que la force d'aide à notre disposition aille croissant en parallèle aux besoins. C'est la raison pour laquelle il faut se battre pour améliorer les thérapeutiques, comprendre les mécanismes de la maladie, trouver des traitements curateurs, à partir de quoi la projection pessimiste deviendrait optimiste. Il faut, à travers la compréhension des besoins des familles et la qualification des personnels, se tenir prêt à faire face à des soins dans un contexte social qui peut être différent.

Il existe dans le monde des visions différentes. C'est pourquoi le Plan Alzheimer est inclus dans un plan européen. Certains pays, en matière d'aide personnelle, attendent beaucoup de l'intervention de l'Etat, comme les Pays-Bas, la Suède, le Danemark. D'autres pays se reposent essentiellement sur l'intervention familiale, notamment dans le sud de l'Europe. Et d'autres enfin se situent au milieu, comme la France, la Suisse, où l'évolution est difficile à prévoir et souhaitent les deux à la fois.

Une partie du Plan consistait également à savoir quelles étaient les connaissances des personnes. Des études qualitatives ont été conduites par l'Inpes auprès des soignants, ainsi qu'une étude quantitative par sondage qui montre que 91% des personnes, si elles avaient la maladie, souhaiteraient connaître le diagnostic. Le fait de le dire ou pas suscite un débat permanent. 65% pensent qu'un traitement sera découvert de leur vivant, ce qui révèle un bel optimisme, qui dépend évidemment de l'âge de la personne.

Sur le plan scientifique, la meilleure solution est de trouver soit un meilleur test diagnostic, soit une thérapeutique. Les différentes sources de financement de la recherche ont été

activées à raison de 5 millions d'Euros par an pour la recherche dans les hôpitaux et 5 millions d'Euros par an dans la recherche fondamentale. Une fondation de coopération scientifique a été créée, que dirige le professeur Philippe Amouyel, dont l'objectif est de soutenir la recherche pour accroître la participation de la France dans ce domaine. La recherche comprend l'imagerie du cerveau, les études de cohorte, une réflexion sur les comportements des familles et des aidants, et une recherche en sciences humaines et sociales. Un important effort est fait pour améliorer la formation des médecins par l'enseignement de l'épidémiologie clinique, créer de nouveaux postes de chefs de clinique assistants, et avoir davantage de PHD,

Toutes ces mesures sont nécessaires pour avoir une participation forte en matière de recherche. Des spécialistes travaillant en dehors du domaine de la maladie d'Alzheimer et des spécialistes de la maladie d'Alzheimer venus de pays étrangers ont été sollicités. La présidence française de l'Europe, de juin à décembre 2008, a entraîné une mobilisation dans les autres pays qui a abouti à la création d'un plan Alzheimer dans treize pays européens. Nous espérons qu'avec l'appui de ces scientifiques étrangers, nous pourrions faire progresser la recherche à un niveau plus élevé qu'actuellement. En 2007, les Etats-Unis, qui ont initié la recherche sur la maladie d'Alzheimer en 1978, ont décidé d'unir leurs efforts, avec le NIH et les différentes industries, pour créer un réseau où l'ensemble des tests biologiques, radiologiques est analysé de façon identique. Les résultats sont disponibles sur Internet.

Dans le domaine médical, il faut bien s'entendre sur les mots. Un dépistage organisé comme pour le cancer du sein ou colorectal n'est pas de mise actuellement, puisqu'on ne fait un dépistage organisé que lorsqu'il a été démontré que la qualité ou la durée de vie des patients était augmentée. C'est vrai pour le cancer du sein, pour le cancer colorectal. Comme nous n'avons pas de traitement pour la maladie d'Alzheimer, il ne peut y avoir de dépistage organisé. En revanche, le diagnostic précoce consistant à écouter mieux la plainte des personnes ou des familles pour enclencher les examens est important, de manière à faire disparaître les diagnostics tardifs. D'autre part, organiser l'annonce de la maladie et préparer l'avenir.

Le diagnostic précoce permet de réunir les différents professionnels de santé qui vont être nécessaires à certains moments, de revoir l'ensemble du traitement médical, et de commencer à réfléchir sur l'avenir de la personne, sur la façon d'organiser les financements, sur le choix de la personne de rester à son domicile ou non, sa philosophie de vie à travers son expérience passée. Et il faut participer à la recherche. Il n'y a pas de progrès possible si l'ensemble du pays ne participe à la recherche. Ce n'est pas le travail du médecin généraliste, du médecin de la consultation mémoire, du neurologue. Nous avons un très bel exemple avec la poliomyélite. En 1935, Roosevelt, qui avait souffert de la poliomyélite, a mobilisé la société américaine sur cette maladie. Le jour où le vaccin est apparu, il a fait l'objet d'un débat durant plus d'un an qui a finalement abouti à la vaccination selon des règles scientifiques, et la maladie a disparu en quelques années.

Je souhaite attirer votre attention sur les malades jeunes. La maladie d'Alzheimer est essentiellement associée à l'âge, mais il existe en France entre 8 et 10 000 personnes de moins de 60 ans qui sont atteints d'une maladie d'Alzheimer avec parfois des troubles particuliers ou d'autres formes de la maladie, comme les démences fronto-temporales. Ils sont susceptibles d'avoir une forme si particulière de la maladie, éventuellement génétique, que cela permettra de comprendre d'où vient la maladie, comment se font les dépôts dans le cerveau. Ces personnes n'avaient pas facilement accès à des places en maison de retraite. Une somme de 600 000 Euros pendant quatre ans a donc été allouée sur projet à trois villes, Lille, Rouen et Paris, qui se sont regroupées et ont maintenant la responsabilité d'organiser la prise en charge sociale et la recherche sur les formes précoces de maladie d'Alzheimer.

A tous les niveaux de la discussion, la réflexion sur l'homme est essentielle. C'est la raison pour laquelle un espace d'éthique nationale a été créé, qui sera animé à partir de Reims et pour lequel une subvention de 400 000 Euros a été allouée, et qui va réfléchir à toutes ces problématiques : le droit de savoir, la participation à la recherche, la vision différentes qu'ont les personnes en fonction de leur religion, de leur culture, de leur passé. La partie éthique du plan est donc aussi importante que la partie scientifique.

13 pays sont actuellement engagés dans cette réflexion, avec un mécanisme de financement différent de la recherche européenne, que l'on appelle la programmation conjointe et qui a pour but essentiel d'assouplir les mécanismes de financement européens sur la maladie. Les thèmes principaux ont été définis en commun avec tous les pays, à savoir la comparaison des systèmes, les interventions à domicile pour faciliter l'automatisation et les systèmes d'information, l'éthique, l'économie de la santé, la partie technique, génétique ou d'imagerie, et une réflexion sur la standardisation des outils de diagnostic et de traitement entre les différents pays.

Le Plan Alzheimer aujourd'hui souhaiterait que des méthodes un peu nouvelles soient utilisées dans notre pays. La plus importante est probablement le partage de l'information, la transparence, pour que les personnes concernées sachent qu'elles ne sont pas isolées. France Alzheimer avait montré le chemin et l'ensemble de la France s'est réellement mobilisé. La gouvernance du Plan lui donne un rythme et l'analyse du résultat sera objectivement faite fin 2011 début 2012.

Il faut maintenir une cohérence entre le scientifique, le médical et le social. Dans le processus d'appel d'offres des projets de recherche, ou des plates-formes de répit, nous essayons d'avoir la plus grande transparence avec toutes les institutions concernées. D'autre part, l'échange des informations, en essayant d'avoir la plus grande rigueur intellectuelle possible, le dossier médical partagé et informatisé. Un patient atteint de maladie d'Alzheimer fait l'objet de 15 informations remplies par cent pour cent des médecins. J'ai beaucoup insisté sur la réflexion philosophique, morale, sociétale nécessaire dans un tel plan. Une autre caractéristique de ce plan est que nous n'avons pas créé de structure nouvelle, mais que nous essayons d'utiliser au mieux les moyens disponibles.

En conclusion, un plan de santé publique comprend une part technique, mais également une part de rêve avec l'envie que les choses aillent mieux, et cette envie ne peut être que partagée par vous tous.

Je passe la parole à Didier Tabuteau, responsable de la chaire santé de Sciences Po, et à l'Ecole des Hautes études de santé publique, responsable du Centre d'analyse des politiques publiques de santé.

Intervention préliminaire

Didier TABUTEAU, Conseiller d'Etat, Responsable de la Chaire santé de Sciences Po Paris, Directeur général de la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité

Mon intervention va s'organiser autour de trois thématiques principales. A travers le Plan Alzheimer, ce sont sans doute les habits neufs de la politique qui sont en train de s'inventer, de se construire. De tout temps, les questions de santé ont été une préoccupation majeure des individus, mais elles ne sont devenues un problème politique que très tardivement. Par nature, la santé n'est pas un sujet politique. Jusqu'au 18^e siècle, la santé était une question privée. Dans le meilleur des cas, c'est l'objet du colloque singulier quand on a accès aux médecins, ce qui n'était pas toujours le cas à cette époque, et c'est en tout cas une affaire personnelle, c'est sa propre destinée et ce n'est pas une question dont on débat

collectivement, ce n'est pas une question qui relève de l'Etat. Et même les grandes politiques qui vont être menées au cours des cinq derniers siècles autour des épidémies ne sont pas des politiques sanitaires, ce sont des politiques d'ordre public, ce sont les autorités chargées du maintien de l'ordre qui vont organiser la réponse aux épidémies.

On sort progressivement de cette sphère privée au 19^e siècle, on commence à voir de la législation sanitaire, des problèmes politiques posés autour des questions de santé, notamment autour des épidémies de choléra. Puis la santé devient une question de scientifiques, d'experts. Elle va être monopolisée au bon et au mauvais sens du terme par les médecins, les sachant, les soignants, jusqu'à la dernière partie du 20^e siècle. Il faudra attendre les années 1970-80 pour qu'un peu partout dans le monde, et particulièrement en France, la santé devienne une question politique au très bon sens du terme, c'est-à-dire une question qui nous concerne tous, sur laquelle nous sommes tous engagés, et qui va faire l'objet d'un débat public. La santé devient un objet dont on doit s'emparer, tous, les experts, les sachant, mais également ceux qui sont confrontés à la maladie, dans l'entourage, le voisinage, ou concernés par les questions de santé.

Cette véritable révolution va conduire à l'explosion du code de la santé publique, c'est-à-dire à la politisation des questions de santé. Cette entrée dans la vie politique de la santé a lieu dans les années 1980 avec notamment les grandes crises de santé publique, l'émergence d'un mouvement associatif très puissant en France sur les questions de santé, qui va véritablement transformer notre approche collective de ces questions. Ce qui aboutira à deux textes, à savoir la loi sur les droits des malades en 2002 et la loi de 2004 sur la politique de santé publique qui va conduire à développer des objectifs de santé publique.

Cette construction est tout à fait importante car elle s'est faite dans des délais relativement rapides et elle conduit à ce que sur la maladie d'Alzheimer et sur d'autres pathologies, d'autres groupes de population concernés par les problématiques de santé générales, nous voyons se développer un mouvement collectif, un débat public autour de ces questions.

Cette politisation de la santé à travers des plans et des programmes présente à la fois des avantages et des inconvénients. Elle permet de concrétiser l'action politique, de montrer que, collectivement, la société s'organise pour faire face à un problème qui la dépasse, qui lui fait peur, qui touche l'ensemble ou en tout cas beaucoup de ses membres. L'inconvénient ou le risque, c'est de multiplier les actions et les objectifs. Je me souviens des trente plans de Bernard Kouchner en 2001 et des cent objectifs de santé publique de la loi Mattéi de 2004. Cette multiplicité des objectifs rend difficile l'appropriation par nous tous de ces objectifs de la politique de santé. Obtenir une synthèse de la politique de santé est complexe, et c'est sans doute l'un des éléments avec lequel les responsables de santé doivent composer quotidiennement.

Autre risque, en focalisant l'attention sur une pathologie, sur un type de population, un type de risque, on peut se demander si l'on ne pénalise pas d'autres éléments de la politique de santé, si l'on ne concentre pas trop de moyens, trop d'attention, trop de préoccupations politiques sur un objet important mais pas unique. Arriver à équilibrer la politique de santé, à maintenir une approche pour l'ensemble des questions, est une difficulté que nous n'avons pas totalement surmontée aujourd'hui, même si je suis convaincu que cette identification d'un grand nombre d'objectifs est indispensable pour mobiliser des réseaux, pour donner une cohérence à l'action menée, pour définir des référentiels, pour organiser des financements.

Cette nouvelle conception de la politique de santé qui se concrétise à travers le Plan Alzheimer est-elle le signe avant-coureur d'une nouvelle conception de la politique de santé. Personnellement, je le crois. Cette journée de travail et le Plan Alzheimer tel qu'il a été construit témoignent d'une démarche innovante et cohérente qui mérite attention. Dans la

première phase, la société s'empare des questions de santé. Dans la deuxième phase, on va tenter de rationaliser la façon de traiter ces questions de santé. L'objectif politique du troisième Plan Alzheimer est clairement identifié lors de la campagne présidentielle.

D'autre part, on confie un rapport et on va chercher un expert prestigieux pour organiser le travail. Puis on définit un programme, on met en place une mission de suivi, c'est-à-dire qu'on se donne les moyens d'apprécier dans la durée comment ce plan se met en œuvre. On prend en compte d'emblée la dimension interprofessionnelle, interministérielle, c'est-à-dire le fait qu'une politique de santé publique ne se construit pas dans un creuset unique. Enfin, on envisage une approche de ce que la loi de 2002 avait appelé la démocratie sanitaire, c'est-à-dire un débat avec l'ensemble des participants autour de ces questions.

Si on ajoute à cela la volonté de surveiller les conditions dans lesquelles tout ceci se met en œuvre et de les évaluer, nous sommes dans une gestion tout à fait nouvelle de la politique de santé. Pour autant, ce modèle est-il généralisable ? Je n'en suis pas totalement convaincu car ce plan mobilise beaucoup de moyens et je ne crois pas que nous soyons capables de faire la même chose sur l'ensemble des cent objectifs de santé publique de la loi de 2004.

Autre intérêt du Plan Alzheimer, c'est une approche très large de la santé, qui va bien au-delà de la simple santé médicale de l'individu. C'est la santé sociale, la prise en compte de l'ensemble des secteurs, c'est une approche transversale qui va imposer une démarche sur la prévention et les soins. En France, le dispositif de soins est toujours privilégié, c'est la marque de fabrique de notre système de santé, nous nous organisons pour soigner et prendre en charge. Mais la dimension nouvelle sur laquelle nous sommes beaucoup plus défaillants est celle de la prévention. A travers ces politiques de santé publique comprises comme un ensemble unique, nous voyons apparaître la prévention comme une dimension majeure. Suivre tout au long de la vie les facteurs de risque, s'organiser pour les réduire, diffuser l'information, est une démarche qui, si elle paraît naturelle quand elle est présentée avec cohérence et logique, est très nouvelle dans l'histoire de notre système de santé.

C'est également une innovation puisqu'il s'agit d'une démarche sanitaire, médico-sociale et sociale. Etant donné que la maladie d'Alzheimer est une pathologie aux multiples facettes, qu'elle ne nécessite pas exclusivement l'intervention de spécialistes médicaux, elle a besoin d'un environnement, et l'on va donc s'orienter vers une ouverture du champ, vers la séparation du cloisonnement bien connu entre le sanitaire et le social, ou entre le sanitaire et le médico-social, une sorte de dilution des frontières qui se met progressivement en place. La création des Agences régionales de santé n'est d'ailleurs pas sans lien avec la démarche ayant présidé à l'élaboration du Plan Alzheimer.

Troisième caractéristique de cette santé au sens large, l'idée que la santé n'est pas qu'une affaire de médecins. C'est une affaire de soignants au sens large, bien sûr, c'est également une affaire de professionnels d'autres secteurs, mais c'est aussi l'affaire de tous, de la famille, du voisinage, des amis. Dans la maladie d'Alzheimer, nous savons que la réponse structurée par la collectivité autour des services de santé n'est pas la seule et qu'elle a même une part relativement modeste par rapport à l'ensemble des solidarités qui s'exercent. Le simple fait de projeter un diagramme comparant l'évolution de la pathologie et le nombre d'aidants naturels montre que cette maladie, par nature, n'est pas enfermée dans le cercle médical. De même, on peut être frappé par la présence dans le Plan Alzheimer des associations, des fondations, des acteurs du système qui vont s'emparer de la maladie. Nous sommes très loin de la maladie réservée aux médecins. C'est une transformation tout à fait considérable.

On peut se demander si entre la démarche nationale, très organisée, très solennelle du Plan Alzheimer, et l'ensemble des politiques de santé menées au niveau national et régional, les

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie, qui vont succéder aux Conférences régionales de santé, ne pourraient pas être des lieux où des Joël Ménard aux petits pieds pourraient porter des programmes régionaux de santé avec une même démarche transversale.

Au-delà de la politique de santé, on peut se demander si le Plan Alzheimer ne va pas poser des questions d'une portée encore plus large, encore plus générale pour notre société. D'abord parce que le concept d'autonomie qui s'est imposé depuis une quinzaine d'années sur le secteur sanitaire et médico-social est sérieusement malmené et va interpeller chacun d'entre nous. La maladie d'Alzheimer nous concerne tous. Nous savons qu'il faut distinguer les problèmes de santé identifiés dans leur source et ceux qui ne le sont pas, comme la maladie d'Alzheimer qui fait peser sur nous une menace individuelle de développer un jour cette maladie. Cela crée une réflexion partagée par tous.

D'autre part, cette maladie percute la réflexion menée il y a environ trente ans sur le maintien à domicile. Pour les autres types de perte d'autonomie liée à l'âge, on a de moins en moins de mouvement vers les structures collectives, vers les établissements hospitaliers ou pour personnes âgées dépendantes, mais on ne constate pas ce phénomène pour la maladie d'Alzheimer. Ce sont des modes d'organisation différents qui vont s'appliquer dans ce domaine. Toute la politique du maintien à domicile est donc questionnée par cette transformation.

L'autonomie est également remise en cause dans le mouvement sur l'évolution des droits des personnes, avec les deux lois de 2002 sur le secteur médico-social et sur le secteur de la santé. L'affirmation des droits des personnes est également une très profonde évolution de notre société, notamment grâce au développement du mouvement associatif, et pourtant cette question des droits des personnes se pose dans des conditions tout à fait différentes face à des cas de démence débutante ou avancée. La question de la liberté d'aller et venir dans les établissements, du consentement, ne se présente pas de la même façon lorsque les personnes sont atteintes de ces pathologies. Ce qui se traduit d'ailleurs par une évolution des statuts juridiques. Une réforme importante a été menée sur le régime des tutelles et de protection des personnes afin de prendre en compte cette situation intermédiaire où l'autonomie des personnes décline progressivement en raison de la maladie.

Autre élément de la transformation de la société qui pose question à travers cette maladie, celui des grands arbitrages que nous aurons à faire collectivement sur un certain nombre de politiques nationales. Politiques de santé et politiques sociales vont s'interpénétrer de plus en plus. Des arbitrages macro-économiques seront également à faire. Entre l'évolution des politiques liées à la perte d'autonomie ou à la dépendance, qui constituent un socle de nouvelles politiques publiques en train d'émerger, et d'autres grands secteurs des politiques sociales, comme la politique de la famille, les liens vont être très étroits. Il faudra s'interroger sur une approche globale des événements que peuvent supporter les familles au cours de leur vie. Pendant très longtemps, ce fut la naissance des enfants, les familles nombreuses. Pour les familles aujourd'hui, la fin de vie, a fortiori en cas de maladie d'Alzheimer, s'impose comme une question de politique familiale. Nous n'avons pas véritablement posé la question aujourd'hui, mais elle devrait être première dans les quinze ou vingt prochaines années.

Se pose également la question de la philosophie de notre système de santé. Il repose fondamentalement sur l'idée que les bien-portants cotisent pour les personnes gravement malades. En pratique, c'est le cas, puisque 10% des usagers représentent plus de 70% des dépenses de santé. La santé est la protection contre les catastrophes individuelles, contre ces pathologies, ces accidents dramatiques qui font basculer la vie du jour au lendemain. La collectivité dans son ensemble paie pour cela, et pratiquement que pour cela. Se pose aussi la question du financement de la perte d'autonomie. Ce qui conduit à s'interroger sur la manière dont la collectivité continuera à financer ces dépenses. J'espère qu'elles resteront

fondées sur un principe de solidarité, mais ce n'est pas évident. D'ailleurs, si j'avais un reproche à faire au Plan Alzheimer, c'est d'avoir un temps envisagé un financement dédié. Affecter des financements à des questions aussi lourdes que la santé ou la dépendance est une erreur car elles peuvent rogner progressivement les ailes de la solidarité.

Le dernier enjeu fondamental est la façon dont notre société pense la solidarité, à travers ses dispositifs collectifs – la protection sociale, l'organisation des politiques de santé, les systèmes sanitaires et médico-sociaux –, mais également à titre individuel, personnel. Je suis frappé par le décalage qui existe entre le sentiment public d'un effritement des solidarités et l'extraordinaire intensité des solidarités au quotidien que l'on constate partout sur le terrain, dans les établissements, dans les associations, dans les services, et le fait que les enfants, la famille, les voisins s'occupent très largement des aînés lorsqu'ils sont confrontés à des situations difficiles. Cette construction des solidarités est sans doute un élément fondamental pour le modèle social, c'est-à-dire savoir comment articuler les solidarités collectives, indispensables, et les solidarités individuelles qui doivent être développées.

Pour conclure sur ces enjeux qui peuvent être tracés par l'exemple du Plan Alzheimer, je retiendrai deux mots très simples qui peuvent servir de leit motiv dans toutes les politiques de santé. D'une part, il faut se préparer, essayer d'être prospectif, de se projeter dans l'avenir. Ce n'est pas simple, on l'a très mal fait en matière de santé durant de nombreuses années. Un effort est cependant fait pour tenter de savoir ce que sera l'avenir dans cinq, dix, vingt ans, avec des chances de se tromper, mais cette prospective est fondamentale pour prendre en compte ces sujets difficiles. D'autre part, se parler, se rencontrer, confronter les expériences, mutualiser les savoir-faire, les pratiques, toutes ces innovations de terrain essentielles. Se parler, c'est aussi donner un véritable contenu à la démocratie sanitaire, à cet échange autour des politiques de santé. Et je crois que cette journée en est une magnifique illustration.

<p style="text-align: center;">Recherche et formation : spécificités, priorités et perspectives dans la région des Pays de la Loire</p>
--

Animation de la journée par Cécile PETIDENT, Journaliste

Table ronde et débat

Cécile PETIDENT, Journaliste

Le professeur Olivier Beauchet est responsable du CMRR d'Angers, Chef du département de médecine interne et gériatre au CHU d'Angers. Philippe Allain est professeur de neuropsychologie du vieillissement à l'université d'Angers et neuropsychologue au CMRR d'Angers. Gilles Berrut est professeur de gériatrie et biologie du vieillissement, chef de médecine aiguë et gériatrie au CHU de Nantes, vice-président de la Société française de gériatrie, président du Conseil scientifique, vice-président de la Fédération nationale des centres mémoire de ressources et de recherche. Le docteur Martine Vercelletto est neurologue au CHU de Nantes et responsable du CMRR de Nantes. Enfin, René Pernes, représentant des familles de France Alzheimer 44.

Pr Olivier BEAUCHET, Responsable du CMRR, Chef du département de médecine interne et gériatrie au CHU d'Angers

Je vous propose de revenir sur quelques chiffres et de compléter les propos du Professeur Ménard. La maladie d'Alzheimer a une dimension d'abord démographique avec un nombre

de personnes touchées relativement important. Aujourd'hui en France, ce sont 850 000 personnes, avec une projection en 2020 d'environ 2,5 millions. A l'échelle des Pays de la Loire, ce sont entre 36 et 37 000 personnes, avec une projection 2020 aux alentours de 55 000. Si l'on tient compte des personnes directement ou indirectement concernées, nous arrivons à plus de trois millions de personnes.

Parallèlement à cette dimension démographique, il y a une révolution épidémiologique. C'est-à-dire que les personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais d'autres pathologies viennent s'associer, qui vont générer cette perte d'autonomie. Ce cumul de pathologies explique toute la difficulté de la prise en charge. C'est aussi une dimension économique avec l'accélération des réformes de santé liées au coût de cette maladie et à la difficulté de la prise en charge. C'est enfin une véritable question sociétale, c'est-à-dire quelle est la place de chaque acteur, de la famille, de l'aidant informel, jusqu'aux scientifiques dans la prise en charge de cette maladie, avec une volonté très marquée dans le Plan Alzheimer d'un continuum de cette prise en charge en évitant les fossés qui ont pu exister les années précédentes.

Cécile PETIDENT

Nous sommes face à des enjeux majeurs à l'échelle d'une société entière.

Olivier BEAUCHET

Tout à fait. C'est une maladie qui touche l'individu, la famille, la société, ce qui nécessite une approche pluridisciplinaire, avec des actions en synergie. Si l'on prend la dimension de la recherche et de la formation, on est dans le domaine médical, biomédical, des sciences humaines, du monde infirmier, paramédical, avec une démarche commune pour améliorer la prise en charge du patient, mais aussi de la famille et des soignants.

Cécile PETIDENT

Concernant la recherche proprement dite, que nous dit le Plan Alzheimer ? Quelle est la part qui concerne directement la recherche ?

Olivier BEAUCHET

C'est une part importante. Le Plan Alzheimer, ce sont trois axes, ce sont 11 objectifs et 44 mesures. La recherche est l'axe n°2 intitulé « Connaître pour agir », avec deux objectifs, un effort pour la recherche et de multiples mesures, et une dimension de recherche clinique plus proche du patient, une dimension épidémiologique extrêmement importante avec la nécessité de mesurer précisément ce qui se passe dans la maladie d'Alzheimer, sachant que nous n'avons aujourd'hui que des projections approximatives.

Cécile PETIDENT

Le plan fixe-t-il des axes prioritaires de recherche ?

Olivier BEAUCHET

On va mieux comprendre la maladie, la mesurer, développer la dimension gène, recherche biomédicale, fondamentale, mais aussi améliorer la recherche clinique auprès du patient. Au niveau de la recherche, l'objectif est de mieux comprendre la maladie, ce que l'on appelle la pathogénie de la maladie. Qu'est-ce qui fait qu'on arrive à avoir ce type de pathologie. Il s'agit de comprendre un peu mieux les traitements et passer de traitements symptomatiques, ne traitant que les symptômes, à des traitements curatifs. L'enjeu se situe dans le diagnostic précoce de la maladie. Parallèlement à ces axes de recherche, il y a des axes de formation. Il faut que tout le monde comprenne ce qu'est cette maladie, informer les aidants naturels, former les professionnels de santé à cette pathologie et à ses conséquences spécifiques. C'est clairement défini dans l'axe 1 du Plan Alzheimer avec l'objectif 6 et la mesure 20 ; l'objectif 6 étant valoriser les compétences des personnes,

replacer l'aidant à sa juste place, avec ses compétences, et le faire interagir avec les autres en développant les formations professionnelles.

Cécile PETIDENT

Pour les familles, la recherche est un point essentiel sur lequel vous avez besoin d'information, et sur lequel vous êtes également un peu impuissant.

René PERNES, Représentant des familles de France Alzheimer 44

Quand la famille apprend qu'un des siens est atteint de cette maladie, la difficulté va être d'appréhender quelle va être l'évolution de la maladie. Elle se trouve alors dans un grand désarroi. Au niveau de la recherche, il est nécessaire de rassurer le plus vite possible car c'est une maladie tabou, qui fait énormément peur, et la réaction des familles et des malades est difficile, car nous sommes totalement désarmés. Il faut se réjouir que le Plan Alzheimer n° 3 se décentralise et de ces Assises régionales. Nous avons à collaborer tous ensemble pour améliorer les choses.

Cécile PETIDENT

On dit qu'il faut travailler de plus en plus ensemble, mais on ne manque pas d'acteurs.

Olivier BEAUCHET

Il y a une organisation structurée en réseau dans la région Pays de la Loire, avec deux centres ressources au niveau des deux CHU de la région, dans lesquels s'organisent des centres de mémoire de proximité, puis des centres de consultation mémoire incluant des libéraux. Cette organisation se développe, grâce notamment à l'impulsion du Plan Alzheimer, à la volonté d'organisation en réseau, et d'un travail collaboratif entre les deux CMRR, entre ces consultations mémoire de proximité, entre toutes les consultations mémoire avec les gériatres et les neurologues. Nous en sommes aujourd'hui à une cinquantaine de consultants avec cette organisation structurée, cette synergie d'action de chaque consultation.

Cécile PETIDENT

Quels sont les rôles des CMRR ?

Olivier BEAUCHET

Les CMRR ont quatre rôles principaux. Un rôle de prise en charge des patients. Un rôle d'organisation de réseaux pour avoir une efficacité grandissante dans la prise en charge de la maladie. La région des Pays de la Loire est assez pilote. Le dossier commun est mis en place. Nous sommes allés plus loin que le corpus demandé dans le cadre du Plan Alzheimer en mettant beaucoup plus d'items, mais pas trop non plus pour que ce soit réalisable afin d'avoir une mesure très précise de ce qui se passe sur la région. Un rôle de recherche, d'impulser de la recherche dans la pratique des CMRR et du soin. Et un rôle de formation, de gestion des formations des professionnels.

Cécile PETIDENT

Dans la région des Pays de la Loire, il y a deux CMRR, ce qui n'est pas toujours le cas dans les autres régions de France. Y a-t-il des spécificités particulières entre Nantes et Angers ?

Olivier BEAUCHET

Les spécificités sont liées à l'organisation de la région, à deux CMRR qui travaillent en collaboration étroite. Il y a une répartition géographique des différents départements et des populations. Nantes gère Loire-Atlantique et Vendée, un gros bassin de population, et Angers gère en plus les trois autres départements que sont la Mayenne, la Sarthe et le Maine-et-Loire. Deux CMRR fonctionnent de manière commune avec une direction commune entre neurologues et gériatres, ce qui est très stimulant et synergique dans les actions proposées. Ces CMRR travaillent dans une dimension de recherche clinique. Nantes est

plus focalisé sur le domaine des biomarqueurs, et Angers plus sur le domaine de la marche et l'équilibre, avec notamment l'obtention en 2009 d'un PHRC national sur cette thématique.

Cécile PETIDENT

Professeur Allain, vous travaillez au CMRR d'Angers. Les différents centres sont-ils déjà dans une démarche de travail en commun et cette collaboration entre les différents corps de métier et les différentes spécialités fonctionne-t-elle bien ?

Pr Philippe ALLAIN, Professeur de neuropsychologie du vieillissement à l'Université d'Angers et neuropsychologue au CMRR d'Angers

Les liens entre les CMRR se font essentiellement autour de la dimension neuropsychologique, qui consiste à étudier les troubles cognitifs et comportementaux des patients. Les liens se font notamment via des réunions entre les neurologues et neuropsychologues nantais. Nous nous réunissons deux fois par an pour échanger sur des dossiers et mettre éventuellement en place des protocoles de recherche.

Cécile PETIDENT

Professeur Beauchet, quand on parle de collaboration, ce n'est pas simplement de la région avec la région. Les Pays de la Loire sont évidemment connectés avec la recherche en France et à l'étranger.

Olivier BEAUCHET

Bien sûr. C'est un réseau au niveau national. L'équipe leader dans ce domaine est celle du Professeur Bruno Dubois. C'est aussi une collaboration avec des centres d'examen de santé de la CNAM, et un système de réseau qui a été initié dans la région Rhône-Alpes, mais qui est en train de se développer sur la région pour avoir ce type de mesures très précises au niveau de la population. C'est une collaboration au niveau européen, avec les hôpitaux universitaires de Genève, l'hôpital universitaire de Bâle, avec la volonté, dans la thématique marche, équilibre, cognition, d'avoir une standardisation des publications internationales déjà réalisées et sur ce qui se fait entre Angers, Nantes et en Suisse pour avoir des données essentielles en termes de population. C'est également un réseau européen beaucoup plus large, comprenant des Suédois, des Finlandais, des Allemands. Ce sont enfin de véritables collaborations internationales avec les Etats-Unis, dont deux particulièrement importantes, à savoir une grande dame du domaine de la cognition et de la marche, A. Shumway-Cook et un grand neuro-épidémiologiste, J. Verghese, que nous allons rencontrer avec Gilles Berrut la semaine prochaine pour organiser un congrès.

Cécile PETIDENT

Je rappelle que le docteur Martine Vercelletto est neurologue au CHU de Nantes. Je vous propose de commencer par un point sur les traitements existants.

Dr Martine VERCELLETTO, Neurologue au CHU de Nantes, Responsable du CMRR

Il existe actuellement quatre traitements qui ont l'AMM en France depuis une quinzaine d'années. Ce sont des traitements symptomatiques qui vont inhiber un neuromédiateur, à savoir l'acétylcholinestérase. Ces trois traitements que sont l'Aricept, le Galantamine et l'Exelon, ont des mécanismes d'action et des résultats sensiblement identiques. Le plus récent, dont le mécanisme d'action est différent, est l'Ebixa, qui n'est pas réellement un traitement symptomatique. Tous ces traitements sont intéressants, certes, mais ils ne vont pas guérir la maladie. Ce sont des traitements symptomatiques qui vont ralentir l'évolution et retarder l'entrée en institution.

Cécile PETIDENT

Nous le savons aujourd'hui, les médicaments ne guérissent pas.

René PERNES

Dans la plupart des cas, l'on constate que le ralentissement est lié au comportement de chaque personne, à sa vie en tant que telle. Certains médicaments sont efficaces et prolongent le maintien à domicile, mais l'anxiété de la personne qui perd la mémoire conduit à contrecarrer l'effet souhaité. Au niveau de la recherche, l'ensemble des associations Alzheimer de France, grâce à l'argent des donateurs, soutient des recherches médicales et en sciences humaines sur la maladie. Depuis deux à trois ans, douze groupes travaillent avec l'aide de notre Union.

Cécile PETIDENT

Les associations de familles sont conscientes que la recherche peut être longue, ne fournit peut-être pas les résultats souhaités, mais vous vous investissez et vous aidez la recherche.

René PERNES

Je remercie la DRASS et l'ARH de nous avoir donné cette place dans ces Assises car nous sommes depuis vingt ans en relation directe avec nos malades.

Cécile PETIDENT

Le Professeur Beauchet nous a parlé d'axes très précis de recherche, notamment à Angers, où l'on travaille sur la marche.

Martine VERCELLETTO

Un travail est conduit à Angers sur le rôle de ces traitements que sont les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase sur les troubles de la marche dans la maladie d'Alzheimer, qui sont précoces. Ce travail est reconnu sur le plan national et international et il va déboucher sur le PHRC.

Cécile PETIDENT

Sur combien de molécules travaille-t-on et avec quels résultats ?

Martine VERCELLETTO

Les traitements précités ayant une efficacité très modérée, les recherches internationales sont donc très importantes. Environ 200 molécules sont actuellement à l'essai. Ces molécules vont agir sur la physiopathologie de la maladie, c'est-à-dire que nous allons essayer d'éradiquer tout d'abord les dépôts amyloïdes qui sont dans le cerveau. C'est la principale voie de recherche qui représente environ 90% des recherches, l'autre voie étant, dans environ 10% des cas, d'agir sur la protéine tau responsable de la dégénérescence neuro-fibrillaire. Parmi les 200 molécules à l'étude, les plus « médiatiques », qui figurent dans beaucoup de journaux et ont fait l'objet d'un grand nombre d'émissions télévisées, sont en particulier le Rember, puisque ce traitement a été présenté l'an dernier à Chicago. Il s'agit de bleu de méthylène qui aurait l'avantage de dissoudre les agrégats de protéine tau. Cet essai est actuellement en phase 2, c'est-à-dire une phase précoce de développement, dont les effets auraient été significatifs. Nous attendons d'avoir des essais plus probants avec un nombre de patients plus importants.

Cécile PETIDENT

Dans la région, procède-t-on à des essais thérapeutiques ?

Martine VERCELLETTO

Tout à fait. Que ce soit à Nantes ou à Angers, nous avons des centres d'investigation clinique et nous avons toutes les molécules actuelles pouvant agir sur la physiopathologie de la maladie, de même que dans tous les centres français de mémoire, de recherche et de ressources.

Cécile PETIDENT

Il arrive que l'on suive des pistes que l'on n'avait pas prévues et qui arrivent presque par hasard. C'est le cas avec le bleu de méthylène.

Martine VERCELLETTO

Un chercheur écossais travaillait sur des agrégats de protéines tau et ayant versé quelques gouttes de bleu de méthylène dans un tube à essai, il s'est rendu compte que cet agrégat de protéines tau fondait, d'où l'idée de cette voie de recherche assez particulière. Le Dimebon est une autre molécule dont on attend les résultats sur des études plus importantes. Ce traitement a été resté en Russie. C'est un anti-histaminique et un inhibiteur de la cholinestérase qui semble donner des résultats.

Cécile PETIDENT

Objectivement, peut-on parler d'espoir sérieux ou de déception par rapport à ces deux médicaments ?

Martine VERCELLETTO

Ceux-là sont encore en cours d'essai, mais nous avons eu beaucoup de déception récemment sur des traitements qui agissaient sur la protéine bêta-amyloïde et étaient presque arrivés en phase 3 mais qui n'ont pu voir le jour.

Cécile PETIDENT

Toutes ces recherches dépassent un peu la maladie d'Alzheimer, elles portent sur des maladies apparentées.

Martine VERCELLETTO

Ces recherches peuvent porter sur des maladies apparentées. A Nantes, nous nous sommes intéressés à cette maladie rare qu'est la démence fronto-temporale. C'est une maladie rare puisque nous avons actuellement environ 900 000 patients atteints de maladie d'Alzheimer en France contre 5 000 patients atteints de démence fronto-temporale. Dans le cadre d'un protocole de recherche, nous avons mené une étude avec l'Ebixa, dont le mécanisme d'action est également utile dans cette maladie et nous a fourni des résultats satisfaisants. Nous avons inclus une cinquantaine de patients dans une étude contre placebo. Ce début de recherche est reconnu sur le plan international.

Cécile PETIDENT

Au-delà des médicaments, on cherche d'autres modes de prise en charge, ce qui fait partie de la recherche.

Martine VERCELLETTO

La prise en charge non médicamenteuse est également extrêmement importante, mais nous ne savons pas réellement où nous en sommes, c'est-à-dire faut-il faire des stimulations cognitives une fois par semaine ou plusieurs fois par jour. Ce protocole émanant du service du Professeur Darty à Bordeaux, auquel nous participons, comprend quatre bras. Une partie n'aura qu'un suivi médical et les autres auront soit une thérapie en stimulation cognitive collective, soit un programme de prise en charge individuelle. Ce programme dure deux à trois ans. Cela va nous permettre de connaître l'impact précis de la prise en charge non médicamenteuse dans cette maladie.

Cécile PETIDENT

Professeur Allain, pouvez-vous nous dire quel objectif vous poursuivez avec ces pistes ?

Philippe ALLAIN

Avec ce type de prise en charge, nous essayons d'améliorer des fonctions déficitaires par l'entraînement ce qui, dans une maladie neuro-dégénérative, est complexe. Nous travaillons

également sur des capacités restantes ou qui peuvent être remobilisées. D'où l'intérêt de bien connaître le mode de vie antérieur, les habitudes en termes d'activité intellectuelle des patients pour essayer de remettre ces fonctions en avant dans la prise en charge. Et nous pouvons également travailler à l'aménagement de l'environnement des patients pour le rendre plus simple, plus sécurisé, ce qui va leur permettre de développer un certain nombre d'activités. Mais ce ne sont que des pistes, et de nombreux travaux sont à faire pour valider l'une ou l'autre de ces approches et identifier quelles sont les plus pertinentes.

Cécile PETIDENT

Et il faut encore innover sur ce thème.

Philippe ALLAIN

Se développe aujourd'hui la réalité virtuelle. Ces technologies permettent de simuler des environnements réalistes, reproduisant la vie quotidienne, des tâches de vie quotidienne, et l'on demande aux personnes d'y réaliser un certain nombre d'activités. Nous avons développé à Angers une plate-forme de réalité où nous avons mis en place dans une cuisine un certain nombre d'activités domestiques, que nous utilisons pour évaluer les capacités des personnes. Il s'agit ensuite de voir si en les entraînant de nouveau dans ces environnements, on ne peut pas leur permettre de maintenir plus longtemps, voire de réacquérir. Certaines routines sont très ancrées chez les personnes et il suffit parfois de les réentraîner pour améliorer la situation. Je ne dis pas que les troubles n'altèrent pas la vie, mais il ne faut pas être défaitiste, et il y a là une voie à creuser. Nous avons besoin des soignants dans les structures, des associations de familles pour accéder au domicile des patients pour faire les choses éventuellement à domicile, ce qui est un gage supplémentaire d'écologie en matière de prise en charge.

Cécile PETIDENT

Peut-on dire aujourd'hui que ces prises en charge marchent ou ne marchent pas ?

Philippe ALLAIN

La littérature internationale rend compte d'un certain nombre de travaux qui montrent l'intérêt des prises en charge. Il s'agit souvent d'études de cas, mais nous sommes agréablement surpris. J'ai organisé en décembre avec des collègues belges le Forum de rééducation de la société neuropsychologique de langue française où nous avons volontairement mis l'accent sur des prises en charge axées démence. Des présentations de cas ont été faites de personnes, plutôt en début de maladie, où la technologie est utilisée, comme un téléphone pour se souvenir des rendez-vous, des déplacements pour assister seul aux repas ou aller à la prière lorsqu'elles sont en institution. Pour l'instant, ces démarches restent individuelles et les besoins en matière d'évaluation des protocoles sont importants.

Cécile PETIDENT

Martine Vercelletto, cette recherche est-elle aussi bien organisée que la recherche sur les médicaments ?

Martine VERCELLETTO

Non, parce qu'elle est plus difficile. C'est beaucoup plus subjectif que d'essayer un médicament.

Philippe ALLAIN

L'idée est de construire des paradigmes où nous mesurons les capacités avant, nous faisons le travail de revalidation, et nous évaluons les apports sur les fonctions cognitives, mais aussi dans l'environnement en termes d'adaptation de comportement. Il s'agit de mettre en œuvre des programmes de recherche structurés avec évaluation, prise en charge organisée et réévaluation en sortie pour gagner en objectivité.

Cécile PETIDENT

D'autres axes de dépistage existent.

Martine VERCELLETTO

Dépistage ou diagnostic précoce, ce n'est pas exactement la même chose. En tout cas, dans la région Pays de Loire, nous nous intéressons au diagnostic précoce de cette maladie en dosant dans le liquide céphalo-rachidien, que l'on recueille par ponction lombaire, des marqueurs. Ces marqueurs reflètent la physiopathologie de la maladie. Nous allons doser trois marqueurs que sont la protéine tau, phospho-tau, et la protéine bêta amyloïde. Nous l'avons fait chez les personnes qui se plaignent de leur mémoire, présentent un déclin cognitif, et dont on ignore si elles vont évoluer vers une maladie d'Alzheimer. La fiabilité de ces dosages est importante, c'est-à-dire qu'il est possible de différencier, à l'intérieur de cette population, ceux qui vont évoluer vers une maladie d'Alzheimer et ceux qui ne vont pas évoluer vers cette maladie. Ce travail a été conduit à Nantes et dans d'autres CHU en France. D'autre part, ce travail nous permet de différencier les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, qui vont avoir un traitement, de ceux qui ne sont pas atteints. Dans les centres d'examen de santé d'Angers, des tests neuropsychologiques vont permettre de prendre en charge les patients le plus tôt possible.

Philippe ALLAIN

L'objectif est d'avoir des outils permettant de faire des analyses précises des anomalies cognitives et comportementales, à la recherche des fonctions cognitives déficitaires, mais également d'autres fonctions, comme les fonctions exécutives qui sont un peu celles du chef d'orchestre, qui permettent de structurer des activités complexes de la vie quotidienne. Nous savons que l'altération de ces fonctions est très génératrice de déficit, mais aussi de handicap et de problèmes d'autonomie. D'où l'idée d'évaluer très finement ces capacités, comme la mémoire, dans la perspective de pointer les anomalies, les capacités préservées, ce qui permet ensuite de proposer des approches ciblées sur les fonctions les plus déficitaires. Les déficits de la mémoire sont plus faciles à objectiver aujourd'hui, le problème étant de faire une analyse suffisamment fine pour permettre une prise en charge. La mémoire n'est pas un système unique, on encode le matériel, on le maintient et on le restitue. Certains patients rencontrent des difficultés à un niveau et pas à l'autre, et il est important de bien repérer la capacité préservée pour initier un travail de rééducation ciblé.

Cécile PETIDENT

Martine Vercelletto, pouvez-vous nous parler du programme Caliope, qui est un véritable outil épidémiologique.

Martine VERCELLETTO

Le programme Caliope est très intéressant. C'est un outil informatique en réseau utilisé dans certaines régions de France, et notamment à Nantes, qui nous permet de rentrer toutes les données épidémiologiques des patients que nous voyons en consultation et donc d'avoir un outil épidémiologique extrêmement instructif nous permettant de suivre les patients et de fonctionner en réseau avec les centres mémoire recherche ressources et les centres mémoire périphériques.

Cécile PETIDENT

Pour qu'un tel outil soit réellement efficace et utile, il va falloir que tout le monde s'applique à rentrer très précisément les données.

Olivier BEAUCHET

Nous sommes dans cette notion du langage commun et de la nécessité absolue d'avoir ce tronc commun de données. Cet outil permettant de collecter les informations doit aussi être un outil d'apprentissage, d'amélioration des pratiques professionnelles. L'effort réalisé en Pays de Loire dans ce domaine est intéressant à mettre en lumière, car nous sommes assez

précoces dans ce développement du système mis en place actuellement, et qui s'étend très vite et très bien, avec une participation très active de tout le monde.

Cécile PETIDENT

S'il demeure des interrogations et une limite à ce programme, c'est bien la participation active de chacun qui est enclenchée, mais qu'il va falloir poursuivre jusqu'au bout.

Olivier BEAUCHET

Participation qu'il faut générer, stimuler. A ce titre, nous organisons des réunions régulièrement. La prochaine réunion des Centres mémoire recherche a lieu le 11 septembre à Angers. Elle réunira tous les acteurs des Pays de Loire.

Cécile PETIDENT

Pouvez-vous nous préciser en quoi consistent les travaux menés à Angers, notamment autour de la marche.

Olivier BEAUCHET

La maladie d'Alzheimer est surtout une maladie de la cognition et on pense à la mémoire. Mais en fait, au quotidien, on constate que ces personnes ont d'importants troubles de la locomotion et qu'il existe une interaction très forte entre cognition et motricité. La motricité, c'est aussi de la cognition. Quelqu'un qui souffre d'une perturbation des capacités intellectuelles souffre également d'une perturbation des fonctions motrices. Ce qui conduit à ce grand problème d'incapacité au quotidien, de perte d'autonomie, d'indépendance, avec cet événement que vous connaissez tous qui est la chute. Nous développons cette thématique car elle totalement nouvelle et importante en termes de perspectives de réhabilitation. Comprendre ce qui se passe, prédire l'événement qui va faire basculer les personnes vers la grande dépendance, qui va accélérer la perte d'autonomie, mais aussi prédire précocement la maladie. Nous savons que les grandes voies de la prédiction, ce sont les marqueurs biologiques. La neuropsychologie est le noyau dur, mais nous avons également l'imagerie morphologique, qui permet de mesurer les zones d'atrophie du cerveau, notamment la partie interne du lobe temporal. Les nouvelles publications et perspectives font de la dimension motrice un élément plus précoce que la dimension cognitive.

Cécile PETIDENT

Le potentiel est important, je pressens que nous sommes même sur des recherches de pointe dans la région. Le confirmez-vous, Professeur Berrut ?

Pr Gilles BERRUT, Professeur de gériatrie et biologie du vieillissement, Chef de service de médecine aiguë et gériatrie du CHU de Nantes

Je confirme. La manière dont nous parlons de nos deux CMRR témoigne à la fois de l'indépendance des thématiques et d'un souhait de travailler ensemble. Ces deux CMRR ont entretenu des liens au niveau neurologique et neuropsychologique avec l'Association le CIRNO et une société régionale de gérontologie, très active. La collaboration entre neurologues et gériatres au sein des deux CMRR est étroite. Avec le docteur Philippe Leroux, responsable de Saint-Nazaire, nous souhaitons créer un groupement de coopération pour la recherche, montrant non seulement le lien de ces deux CMRR, mais aussi l'implication des centres mémoire de proximité afin de décliner des recherches en lien avec des thématiques nationales, mais au plus près des patients. Nous aimerions développer, sur le modèle de la Gérontopôle de Toulouse, une recherche avec les patients en EHPAD. Plusieurs médecins coordonnateurs sont prêts à se lancer dans cette aventure.

Cécile PETIDENT

Dans la région, peut-on parler d'axes et d'équipes un peu locomotives qui pourraient permettre à la recherche de rayonner encore plus ?

Gilles BERRUT

Je pense que le rayonnement dans l'Ouest repose sur le faire ensemble, faire équipe. C'est ce qui fait notre richesse. Nous avons deux représentants ici, les docteur Olivier Beauchet et Martine Vercelletto. Nous avons aussi un groupement de neuropsychologie à Angers particulièrement actif dont l'image nationale est très affirmée. Il s'agit de croiser des thématiques pour se retrouver sur les mêmes protocoles. Le fait d'être en groupement coopératif, d'échanger, au plus près des thématiques, nous permettra d'obtenir des résultats à un coût convenable.

Cécile PETIDENT

Ce Plan d'Alzheimer est-il le coup de main financier nécessaire, va-t-il permettre de remobiliser les esprits, remettre à l'esprit de tous cette idée de travailler ensemble et d'aller dans la même direction ?

Gilles BERRUT

Ce plan est d'abord une chance pour toutes les personnes qui, depuis une vingtaine d'années, travaillent dans le champ de la maladie d'Alzheimer. Le fait que ce soit un axe présidentiel amène à reconnaître que perdre une partie de l'apparence de son identité, qui est la part cognitive de notre relation, n'est plus un mécanisme d'exclusion, mais devient un projet de société. Les propos qui ont été tenus ce matin sont tout à fait rassurants à ce titre. Confier ce plan à un professionnel émérite de la santé publique montre qu'il ne s'agit pas d'une maladie avec uniquement un diagnostic et un traitement, mais qu'elle concerne une société qui assume la chance de la longévité avec le risque qu'elle ne se fasse pas en santé jusqu'au bout de la vie. Cela nous interpelle tous dans la dimension familiale, dans l'entourage, mais aussi par rapport à l'accessibilité dans les villes etc. Ce plan présidentiel qui, par naissance, devient interministériel met tout le monde en route. On sort de l'exclusion.

Cécile PETIDENT

La recherche et les chercheurs disposent-ils de moyens suffisants aujourd'hui ?

Gilles BERRUT

Le plan nous montre une méthode pour bien utiliser les moyens considérables mis à disposition.

Cécile PETIDENT

1,2 milliard d'Euros pour le Plan dans sa globalité, 200 millions pour la recherche.

Gilles BERRUT

Il faut travailler en synergie avec une dimension européenne, valoriser ce que l'on fait localement dans une région, ne pas avoir honte de l'afficher. Les deux CMRR ont publié 25 articles internationaux en 2008.

Cécile PETIDENT

Dans le milieu de la recherche, il est très important de publier.

Gilles BERRUT

Cela signifie que ce que l'on écrit est validé par des comités internationaux. C'est un critère qualité. Le dire n'est pas suffisant, et un groupement de coopération régional en recherche sera bénéfique aux patients si nous nous inscrivons dans une dimension nationale, dans une synergie qui nous dépasse. C'est là que le Plan Alzheimer est intéressant car c'est un mode d'emploi pour faire ensemble sur des dimensions extra régionales.

Cécile PETIDENT

Comme personne n'est parfait, j'imagine que le Plan Alzheimer ne l'est pas non plus. Il y a sans doute des oublis, et une place insuffisante, voire quasi-inexistante, est accordée au rôle des psychiatres qui, selon vous, sont indispensables.

Gilles BERRUT

J'ai eu la chance de participer aux premières réflexions. Je crois que le Plan Alzheimer interroge une société. Il y a parfois des raccourcis, et certains professionnels ne voient pas de quelle manière ils sont impliqués dans le plan. Ce qui a pu provoquer des réactions assez vives, notamment au sein de la Fédération nationale des centres mémoire dont les délais d'attente pour les consultations pouvaient atteindre six mois. Il faut que les promoteurs de cette action, qui ont mis en place les centres mémoire, quelquefois à moyens constants, puissent accompagner. La psychiatrie n'a peut-être pas osé affirmer cette prise en charge, mais je pense qu'elle a été oubliée et que l'importance considérable des psychiatres n'a pas été suffisamment valorisée. C'est souvent le psychiatre de liaison, du secteur, qui soutient l'équipe de la maison de retraite lorsqu'un patient présente un trouble du comportement.

Cécile PETIDENT

Quid de la formation dans la région ?

Gilles BERRUT

L'université d'Angers aujourd'hui propose une licence professionnelle d'actions gérontologiques, créée par le Professeur Benoît Fromage. C'est un cycle court professionnalisant qui peut s'ouvrir à de nouveaux métiers. L'équipe de Philippe Allain et de Didier Legal a créé un master de recherche et de psychologie cognitive, un master de neuropsychologie, un master professionnel de psychologie gérontologique. Sur l'université de Nantes, Martine Vercelletto a créé un diplôme d'université diagnostic et prise en charge des démences. Un master de psychologie cognitive avec la faculté de psychologie, dans laquelle nous sommes enseignants. Le DU de gérontologie s'est créé en interface avec l'UFR Médecine et Lettres sciences humaines, avec deux options, une option soins infirmiers et une option intervention gérontologique sociale, qui a beaucoup de succès et s'adresse également aux soignants.

Nous avons créé un DU d'onco-gériatrie ; sachant que le gros problème de la prise en charge des personnes âgées présentant un cancer est celui des atteintes cognitives qui modifient totalement les parcours de soins. Les départements de formation continue proposent un séminaire de gérontologie. La CNAM de la région propose une formation relations humaines et animations de groupe. Et une Capacité régionale de gérontologie, qui réunit 160 médecins généralistes désireux de se former aux métiers de médecin coordonnateur ou devenir gériatre, que nous organisons avec Olivier Beauchet pour la région.

En projet, la création d'une plate-forme de tutorat et d'information sur les métiers liés à la personne âgée. Dans cette période de crise, tout le monde sait que l'un des seuls secteurs de l'économie qui se maintient est le soin à la personne. Il faut aider les jeunes qui rentrent à l'université à découvrir ces métiers pour en faire des professionnels, allant jusqu'à des formations d'excellence. C'est donc un partenariat au sein de l'université, qui prend source avec l'UFR Médecine ; sachant que le conseil régional est intéressé. Il s'agit non seulement de former, mais aussi de guider les étudiants grâce à une plate-forme numérique dont nous avons répondu à l'appel à projets, de stimuler la création de propositions de formation, et générer de nouveaux thèmes de recherche grâce à la transversalité.

Cécile PETIDENT

Tout le monde réclame que la formation autour des métiers liés à la personne se développe, que ce soit les familles, les professionnels. C'est un chantier sur lequel il va falloir s'investir fortement.

Gilles BERRUT

C'est un des bons exemples du bénéfice du Plan Alzheimer. J'avais eu une idée un peu similaire il y a cinq ans, et il m'avait été répondu que la priorité était l'emploi des jeunes. Le projet a mûri, s'est enrichi du Plan Alzheimer.

Olivier BEAUCHET

Dans la région Pays de la Loire, nous sommes sans doute des francs-tireurs sur certaines idées de développement. Nous essayons de créer les interfaces entre formation, recherche, avec des expériences pilotes. La dernière en cours consiste à amener des étudiants en médecine très tôt vers la recherche et savoir ce qu'ils en pensent pour comprendre ce que va être leur métier de demain. Une dernière expérience angevine a été menée dans le service avec des 3^{ème} année qui publient dans la meilleure revue internationale gériatrique. La société évolue, nos métiers changent, et il faut développer ces dimensions en n'oubliant jamais que nous partons du patient, de sa famille et de tous les intervenants qui l'entourent, jusqu'à ce problème de société.

René PERNES

Nous sommes très sensibles à la formation à tous niveaux, du bas de l'échelle jusqu'au plus haut niveau de l'université. J'ai déjà participé à des réunions avec Madame Vercelletto pour présenter l'association. Le Plan Alzheimer nous conduit à avoir des responsabilités plus importantes de tout niveau. La mesure n°2 du Plan prévoit même la formation des aidants. Depuis plus d'un an, notre Union a formé des binômes de formateurs et nous allons former les aidants. La tâche est complexe car il y a la démarche de l'aidant et celle du malade s'il n'est pas en institution. Nous sommes le lien, et les premiers concernés dès que l'aidant ne peut plus assumer certaines tâches difficiles tant physiquement que psychologiquement.

Cécile PETIDENT

C'est l'un des points que nous développerons cet après-midi quand nous allons parler de la prise en charge et de l'aide aux aidants. Nous reviendrons d'ailleurs sur la nécessité de la formation.

René PERNES

Mais cela nécessite pour l'ensemble des personnels une formation, une connaissance de la maladie. Un gériatre qui fait des exposés avec l'association nous dit souvent : plus on connaît la maladie, moins on en a peur, et mieux on peut aider le malade.

Philippe ALLAIN

En ce qui concerne les formations universitaires, les masters, cela vaut pour ceux d'Angers et de Nantes, il y a distinction formation-recherche, mais nous exigeons de nos étudiants qui sont des étudiants en psychologie, qu'ils fassent dans cette formation un mémoire de recherche. L'idée étant qu'ils aient bien en tête cette formation et qu'ils puissent ensuite dans les structures où ils vont travailler, avec les médecins, les chercheurs, pouvoir contribuer, voire développer par eux-mêmes des recherches. C'est un volet extrêmement important dans les formations universitaires de type master que de former des professionnels qui aient un goût et une certaine formation à la recherche.

Débats avec la salle

De la salle

Il est dit qu'il n'y a pas de risques congénitaux. Or, nous savons très bien qu'il y a des familles à risques, et nous nous posons la question.

Cécile PETIDENT

Martine Vercelletto, y a-t-il des familles à risques ?

Martine VERCELLETTO

Effectivement, il y a des familles à risques, disons qu'il y a une prédisposition, mais les vraies formes héréditaires sont extrêmement rares et ne représentent que 1% des cas.

Cécile PETIDENT

Peut-on mettre en place des campagnes d'information, un suivi pour un diagnostic plus précoce ?

Martine VERCELLETTO

Pour l'instant nous pouvons déterminer dans les familles à risques des mutations qui vont porter sur certains gènes, certains chromosomes, mais nous ne sommes pas du tout autorisés sur le plan éthique, à déterminer si les descendants vont développer ultérieurement la maladie ou pas, car il n'y a pas d'accompagnement, ni de traitement préventif.

Cécile PETIDENT

Quand il n'y a pas de réponses, c'est compliqué de s'engager trop tôt, au risque de décevoir.

René PERNES

Mon épouse était la troisième de sa famille à avoir la maladie, et de mon côté ma sœur est atteinte. Je me suis donc posé la question pour mes enfants et mes petits-enfants, et mon arrière petite-fille qui a 2 ans. Quel est leur devenir ? J'ai participé à des rencontres Alzheimer au niveau national et il est dit que le risque était de 1 % génétiquement, et que la maladie apparaît vers l'âge de 50 ans. Je pense que mes filles sont inquiètes. C'est également un problème qui nous est posé quand nous recevons des aidants qui ont inconsciemment cette peur en eux.

Olivier BEAUCHET

Le premier facteur de risques est l'âge. Puisque la population vieillit, automatiquement la fréquence de la maladie va apparaître au sein d'une population, au sein d'une même famille. Les gens vivent de plus en plus vieux, et même si nous n'agissons pas directement sur la maladie elle-même, nous pouvons contrôler certains facteurs de risques, la dimension cardiovasculaire notamment, l'activité physique, l'activité intellectuelle, c'est extrêmement important.

Dominique LEPINOIS, Directrice EHPAD

Nous avons de plus en plus de résidents atteints de cette maladie ou de démences apparentées, environ 70%, voire plus. Nous sommes également confrontés au problème de diagnostic, car souvent les résidents qui arrivent chez nous sont sous-diagnostiqués. Et une fois confrontés au problème du diagnostic nous avons beaucoup de difficultés pour obtenir des consultations mémoire, des consultations de spécialistes. Nous sommes confrontés également au problème de cohabitation entre les différents types de population que nous accueillons et qui ont vraiment changé depuis plusieurs années. Je souhaiterais savoir si un travail de collaboration entre professeurs, médecins, et directeurs d'EHPAD a été engagé, et comment vous l'envisagez.

Gilles BERRUT

A partir du moment où 75% des résidents présentent un syndrome démentiel modéré à sévère, ne faudrait-il pas faire des unités spécifiques pour les personnes non démentes ? Cela fait partie des questions que nous pouvons nous poser. Il faut changer totalement la structure des maisons de retraite, car c'est le stigmate d'une société qui n'a pas pu suivre et nous nous retrouvons sur un système territorial, j'espère que les modifications législatives récentes vont nous aider à changer cela. Je suis tout à fait d'accord pour dire qu'aujourd'hui les médecins coordinateurs et les directeurs d'établissements constituent un binôme, qui se cherche encore un peu, parce que c'est un nouveau métier en ce qui concerne le médecin coordonateur, mais qui va se renforcer et devenir le binôme pièce maîtresse de ces établissements.

Yvette FASANI, Infirmière coordinatrice du SSIAD de Pornic

Je suis infirmière coordinatrice du SIAD de Pornic. Nous avons parlé de formation professionnelle, de licence, de DU, je souhaiterais revenir sur les formations pour aides-soignants. Quand vont-elles se faire ? Où ? Comment ?

Olivier BEAUCHET

C'est concrètement en cours. Nous avons eu une demande, et cela va se mettre en place pour l'année universitaire 2009-2010, par la NFH, sur une thématique qui est un peu plus générique, moins centrée sur la maladie d'Alzheimer, qui sont des problématiques de perte d'autonomie et d'indépendance du sujet âgé, à l'université d'Angers. Nous faisons tout d'abord un test pour étendre ensuite ce type de formation sur Nantes et Angers, et proposer cette formation à l'ensemble des Pays de Loire pour les aides-soignants sous forme d'un diplôme universitaire. Il y a donc un double avantage, c'est une formation, et sur une thématique qui est de préserver l'autonomie et l'indépendance de la personne âgée, visant les personnes âgées vivant en institution, pour mieux faire comprendre ce qu'est la démarche vis-à-vis de la préservation, l'autonomie et l'indépendance, et pour valoriser la compétence professionnelle sous forme d'un diplôme universitaire accessible aux aides-soignants.

Gilles BERRUT

Pour compléter, dans le DU de gérontologie de l'université de Nantes, 30% des inscrits sont des aides-soignants. Ce sont des offres qui vont se multiplier. L'intérêt d'avoir une collaboration à l'intérieur de l'université, permet de ne pas créer des formations qui sont redondantes et de sortir d'un système de formation qui est trop lié à l'argent, je pense que l'université peut être un lieu de formation à des coûts justes. C'est pour cela que nous insistons beaucoup pour que l'université soit présente au niveau de la formation continue dans ces métiers.

Philippe ALLAIN

Vous évoquiez la licence professionnelle. Une licence professionnelle est accessible à des professionnels de santé. C'est technique, mais il existe à l'université des dispositifs de validation des acquis professionnels qui peuvent permettre de faire ce type de formation.

Gilles BERRUT

Et sans le bac.

Philippe ALLAIN

Oui, sans le bac, et c'est un levier qu'il faut éventuellement utiliser. C'est un outil administratif, c'est la procédure de validation des acquis professionnels.

Cécile PETIDENT

Les formations universitaires se sont largement ouvertes ces dernières années.

Philippe ALLAIN

Et les professionnels peuvent aller vers elles, il faut déposer un dossier et passer devant une commission. Il faut avoir une certaine expérience bien souvent dans le domaine, mais il y a une possibilité.

De la salle

En EHPAD nous avons 60 à 70% de résidents qui sont déments, démence Alzheimer, vasculaire, fronto-temporal, et je crois que c'est le rôle du médecin coordonateur de sensibiliser les médecins traitants au diagnostic et à la prise en charge des résidents déments. Nous avons un partenariat avec les professeurs d'université, nous allons aux congrès de gériatrie, je rencontre fréquemment le Professeur Berrut et Martine Vercelletto, je suis toujours formée à la maladie d'Alzheimer et je forme en même temps mes confrères médecins traitants qui interviennent dans l'EHPAD à la maladie d'Alzheimer. Nous faisons une réunion annuelle et le sujet de la réunion de cette année était le diagnostic de la démence et la cotation à utiliser. J'ai d'ailleurs appelé la Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour savoir dans quelle mesure les médecins traitants pourraient utiliser une cotation et mieux dépister les patients. En ce qui concerne les formations en EHPAD, le médecin coordonateur peut également faire des formations. Personnellement, avec mes infirmières référentes, nous sensibilisons le personnel, et nous faisons des formations en interne sur les différents sujets gérontologiques.

Marie-Paule ROBIN

Mon père est atteint de la maladie d'Alzheimer, je l'accompagne souvent chez son médecin traitant, tous les quatre mois. Qu'en est-il de la formation des médecins traitants, ou de leur réadaptation, car il y a vingt ans cette question n'était pas vraiment au programme ?

Gilles BERRUT

C'est une question très importante. Des médecins nous font la confiance de venir pour avoir une capacité de gérontologie, cela représente deux ans de formation. Et pour faire un suivi, une formation continue et actualiser leurs connaissances, nous sommes en train de mettre en place une formation postuniversitaire qui sera commune à Angers et à Nantes et qui se déclinera sous forme d'une journée intitulée « Les assises de la longévité ». Les médecins pourront se former avec des points de FMC pour valider cette formation. Mais cela est vrai dans toutes nos professions, nous avons un diplôme, nous pratiquons, mais nous avons du mal à nous tenir à jour, et ce souci de la formation continue est au centre de la qualité.

Véronique SARAZIN, EHPAD Le Chêne d'or

Je suis directrice d'un EHPAD. Par rapport aux médecins coordonateurs il y a beaucoup d'espoir, tout un travail se fait pour connaître exactement leurs missions. En revanche, peu de temps nous est accordé, trois heures, quatre heures, sept heures, sur une semaine. Comment peut-on réaliser tous ces objectifs en si peu de temps ? Comment peut-on créer un lien, une communication avec les médecins libéraux qui sont de moins en moins nombreux, surtout dans les secteurs ruraux ? Je suis pour cette communication, pour qu'il y ait du lien, pour que les médecins coordonateurs travaillent avec les Directeurs, mais dans la réalité des faits cela est-il possible ?

Gilles BERRUT

C'est une question qui est très large, donc il est très difficile d'y répondre. Le temps du médecin coordonateur se décline d'une manière différente au sein de chaque établissement. L'implication du professionnel se décline également d'une manière différente, et les relations qu'il entretient avec les médecins traitants se modifient aussi. Nous ne pouvons donc pas avoir une réponse unique. Le métier de médecin coordonateur a quelques années, ses missions sont apparues il y a deux ans. Je pense qu'avec la mise en place des ARS et des communautés territoriales d'établissement, intégrant du sanitaire et du médicosocial, il y aura une recomposition du paysage, et que cela va évoluer dans les quatre ans qui viennent

de manière importante. Aujourd'hui nous n'avons pas les réponses, nous partageons vos questions, mais je pense qu'il y aura une évolution assez rapide.

Brigitte KERIBIN, France Alzheimer Sarthe

Nous ne faisons pas de formation, mais de l'information, et tous les ans nous informons en école d'aides-soignants, en école d'infirmiers. Nous leur présentons l'évolution de la maladie, mais nous sommes surtout là pour leur dire que nous existons, que les infirmiers et les aides-soignants sont près du malade mais également près des familles, et qu'il faut qu'ils dirigent les familles vers nous. Nous sommes là pour les aider, les accompagner.

Richard-Pierre WILLIAMSON, Directeur CLIC de La Roche-sur-Yon

Dans l'activité des CLIC nous ressentons le besoin très fort de formation des professionnels, les professionnels qui travaillent à domicile, en hôpitaux et en EHPAD, mais la plupart des personnes âgées souffrant de cette maladie vivent aujourd'hui à domicile. Il faut former les AMP, les aides-soignants, les infirmières et les autres professionnels du secteur social. Il faut préciser l'importance de se former en pluridisciplinarité, en interdisciplinarité, comme le proposent les DU notamment, où dans une même promotion nous retrouvons des soignants, des psychologues, de travailleurs sociaux. Il faut se former à la coordination. A situation complexe, approche complexe et approche coordonnée. Il faut se former à une nouvelle approche culturelle du travail en coordination en interdisciplinarité. Je souhaiterais savoir s'il y a des recherches en cours et le cas échéant des résultats de l'influence et du lien entre le mode de vie, l'environnement, voire l'alimentation, le contact avec des substances polluantes ou autres ? Y a-t-il des recherches provenant des pays du Sud ? Nous avons beaucoup parlé des recherches des pays du Nord, mais dans les pays émergents, d'Asie, d'Amérique latine, y a-t-il des recherches en cours ?

Gilles BERRUT

C'est un vaste sujet. Il y a des recherches sur le lien entre quitter le monde rural pour la ville, développer une intolérance au glucose, et potentiellement un diabète associé à un surpoids et l'accroissement des syndromes démentielles. A Tunis une enquête épidémiologique, faite par un médecin diabétologue, a mis cela en évidence et cela semble assez logique avec la physiopathologie de ce type de diabète. Il y a eu également une étude il y a deux ou trois, au Vietnam, car ils ont génétiquement, comme les chinois, beaucoup d'hypertension artérielle, et donc il y a relation entre classe sociale et accès aux traitements et le syndrome démentiel. Ma réponse est un peu mince par rapport à l'ampleur de votre question, mais je pense que vous pointez quelque chose de très important. Une enquête d'épidémiologie en 2007, a montré qu'aujourd'hui il y a 24 millions de déments dans le monde et qu'à l'horizon de 2030 il y en aura 84 millions, et que la croissance se fait surtout dans les pays en voie de développement, de la même manière que la proportion de personnes âgées dans la population a une croissance beaucoup plus forte dans les pays en voie de développement que dans les pays occidentaux. Il n'y a jamais eu autant de personnes de plus de 60 ans en Afrique qu'aujourd'hui, et donc le problème du syndrome démentiel, que nous initions avec ces plans au niveau européen, doit entraîner une réflexion plus globale car les enjeux seront différents, avec les mêmes difficultés de délitement des familles, de changement de place de la femme au sein des familles, et cela modifie les paradigmes de la prise en charge dans la société.

Olivier BEAUCHET

Actuellement la littérature se développe très vite sur cette dimension. Les pays émergents, l'Inde, la Chine, arrivent avec des publications internationales qui, dans le domaine même de l'Alzheimer ne changent pas grand-chose, mais apportent en plus des informations nouvelles. Cette dimension environnement-culture est extrêmement importante avec ces difficultés des pays émergents qui télescopent des problématiques liées à l'enfant, au changement de culture, de révolution extrêmement rapide. Vous avez évoqué la dimension nutrition, une voie importante se développe, c'est la voie de la vitamine, la vitamine D

notamment. Les personnes démentes sont souvent déficitaires en vitamine D. C'est quelque chose qui ne coûte pas cher et qui pourrait apporter une amélioration vis-à-vis de la cognition. Ce sont des voies qui sont en train d'apparaître et d'émerger. Ce sont de vieilles vitamines que nous redécouvrons avec tout leur potentiel éventuel, mais avec des effets qui pourraient être majeurs.

Cécile PETIDENT

Je vais demander à Didier Tabuteau, Conseiller d'Etat, Responsable de la chaire santé à Sciences Po, de nous faire part de son point de vue sur les échanges que nous venons d'avoir.

Didier TABUTEAU

Ce qui m'a frappé sur les questions de la recherche, en comparaison avec d'autres débats auxquels je peux participer sur d'autres problèmes de santé publique, c'est l'importance de l'inconnu. Il a été dit qu'il y avait un certain nombre de pistes pour les médicaments, mais il y a plus d'inconnus que de certitudes. Nous avons eu la même réaction autour du dépistage précoce. Je crois que cette très forte présence de l'inconnu autour de cette maladie, du fait que nous sommes au début des résultats qui, je l'espère, viendront dans les années qui viennent, a des conséquences sur la façon dont la société s'organise pour y répondre, sur la façon dont les autorités sanitaires s'organisent pour y répondre. Et je retiens deux réponses, le dialogue, se parler, échanger, mettre en commun, faire des formations communes, et la seconde c'est le réseau, les réseaux en Pays de Loire, au niveau national, au niveau international, les réseaux de prise en charge. Je crois que cette organisation par le dialogue et le réseau est la seule réponse que nous soyons capables de donner face à un phénomène largement inconnu.

Cécile PETIDENT

Et ce sera encore le cas cet après-midi, ce sont des points sur lesquels les différents intervenants souhaitent insister. Je remercie les intervenants de la table ronde.

Après-midi

Cécile PETIDENT

Bonjour à tous ceux qui nous rejoignent cet après-midi pour les assises régionales sur la maladie d'Alzheimer. Nous aurons deux nouvelles tables rondes, l'une portant sur la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et la seconde portant sur l'aide et l'accompagnement à apporter aux aidants. Dans un premier temps nous allons vous dresser un état des lieux de l'offre de prise en charge dans la région des Pays de la Loire et pour ce faire nous accueillons François Tuffreau, Directeur Adjoint de l'Observatoire Régional de la Santé.

L'état des lieux de l'offre régionale de prise en charge

François TUFFREAU, Statisticien, Directeur adjoint de l'Observatoire Régional de la Santé

Nous allons vous livrer un certain nombre d'éléments sur la mise en place du plan d'Alzheimer dans la région des Pays de la Loire à travers des mesures qui ont été prises et auxquelles plusieurs parmi vous ont contribué. Dans le plan Alzheimer, il y a différents objectifs, nous en avons repris quelques-uns, ceux qui se traduisaient par des actions, en particulier dans la région. Nous allons donc faire cette présentation en reprenant ce plan.

Le premier objectif du plan Alzheimer concerne l'aide aux aidants, et le souhait des pouvoirs publics est d'améliorer la réponse apportée à la population pour accompagner les malades d'Alzheimer. Je vais vous faire part de quelques données épidémiologiques générales, ce sont quelques éléments qui peuvent contribuer à notre analyse. Premièrement, l'épidémiologie des démences, l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer, puisque la maladie d'Alzheimer ne représente qu'une forme de démence parmi d'autres, et dans les chiffres qui sont délivrés souvent il y a une confusion, selon les publications la maladie d'Alzheimer représente 70%, 80 % des formes de démences, nous constatons donc qu'autour de cette question de l'épidémiologie des démences il y a un certain nombre de difficultés. Pour illustrer notre propos et la difficulté à mesurer ces questions, vous avez ce graphique avec d'un côté les hommes et de l'autre côté les femmes. Vous avez donc trois courbes, la courbe bleue qui est la plus basse, ce sont les chiffres de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, représente le taux de prévalence, c'est-à-dire le nombre total de personnes dont la maladie est reconnue par la Sécurité Sociale, soit parce que c'est une infection longue durée, soit parce que ces personnes bénéficient d'un traitement spécifique. Les deux autres courbes sont des données d'épidémiologie, c'est-à-dire que ce sont des données recueillies en population où l'on essaie de dénombrer la fréquence des situations de démence.

Le premier constat est qu'il y a un écart très important entre les hommes et les femmes, les courbes n'ont pas du tout la même force. Si nous prenons la courbe pour les femmes, nous atteignons parmi les personnes de 90 ans et plus, selon l'enquête PAQUID, 50% de cas de démence. La courbe marron est une autre source, c'est une méta analyse à partir de différentes sources d'information qui a été publiée il y a quelques années, et qui donne des résultats de prévalence beaucoup plus faibles que l'enquête PAQUID. La dernière courbe ce sont des données concernant les personnes traitées. Nous avons toujours cet écart qui peut être très important entre la fréquence d'une maladie dans la population et le nombre de personnes bénéficiant d'un traitement. Dernier point pour terminer sur ces éléments d'épidémiologie, de la même enquête PAQUID, c'est le lien étroit qui existe entre les formes de démence et la dépendance, donc la perte d'autonomie mesurée à travers les outils que vous connaissez. Vous avez ici un ovale censé représenter l'effectif total des personnes démentes.

L'enquête PAQUID montre que près de 60% de ces personnes peuvent prétendre à l'APA, nous voyons donc le lien très étroit entre la prise en charge et la perte d'autonomie et les démences. Parmi les sujets dépendants, c'est-à-dire un million de personnes en France, les trois quarts souffrent de syndromes démentiels, nous constatons donc un chevauchement entre ces deux points. Ce matin je n'ai pas entendu une seule fois parler des Conseils Généraux, cela m'a étonnamment surpris, car les Conseils Généraux ont la responsabilité de la prise en charge de la dépendance, des schémas gérontologiques, de l'implantation des CLIC et d'une partie de leur financement.

Le premier objectif concernant le soutien aux aidants, est l'une des mesures phares du plan Alzheimer. Beaucoup de choses ont été faites, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour, avec des activités qui se sont développées de manière expérimentale il y a quinze ans, et qui sont aujourd'hui pour des raisons d'équilibre économique plutôt adossées à des établissements. En matière d'hébergement temporaire le système se diffuse très largement, nous ne pouvons qu'être impressionnés par l'importance de la couverture territoriale en places d'hébergement temporaire. Même chose en matière d'accueil de jour, il y a quelques années les chiffres étaient très faibles, et le plan a permis de développer de nombreuses places. Aujourd'hui la question est de savoir l'usage que nous faisons de ces activités. Nous n'avons pas d'indicateurs. Ces places d'accueil de jour sont-elles vraiment utilisées ?

Le deuxième objectif du plan Alzheimer tourne autour de la nécessaire coordination des intervenants. C'est un problème qui nous embarrasse beaucoup dans notre paysage franco-français, Monsieur Tabuteau en a parlé très rapidement ce matin, il s'agit de la coupure entre le sanitaire et le social. Il est vrai que cela est très ancré dans les institutions, dans les financements, et dans les cultures professionnelles. Nous sommes vraiment sur un champ qui mérite d'être exploré. Il faut savoir que le paysage va changer avec la loi sur les ARS, elle n'est pas encore publiée mais sa version quasi officielle est connue. Nous sommes dans une perspective de coopération entre l'ARS qui va piloter ces politiques au plan régional et les Conseils Généraux plus encadrés. Un schéma médicosocial est prévu au-delà de la programmation des équipements, et les Conseils Généraux seront dans le Conseil de surveillance de l'ARS, ils participeront à la Commission médicosociale, nous espérons donc tous que les institutions pourront se rapprocher et élaborer des politiques concertées. Sur la question des intervenants, qui est une question qui dépasse très largement le cadre de cette tribune, et le cadre du plan Alzheimer, deux atouts sont à rappeler. Premièrement, d'ici la fin 2009 quasiment l'ensemble du territoire régional sera couvert de CLIC, des CLIC qui sont à l'interface entre le sanitaire et le social.

Le deuxième point, et c'est un point faible du plan Alzheimer, c'est la faible place qui est accordée aux médecins traitants. Le neurologue libéral qui va confirmer le diagnostic orienté par le médecin traitant, est indispensable, mais le suivi quotidien est fait par les professionnels de terrain, les aidants, la famille et le médecin traitant. Toutes les personnes qui font une démence ont un médecin traitant, et c'est ce médecin qui va gérer le problème de santé et les autres pathologies. Il y a donc peut-être un moyen d'être plus systématique et de renforcer le rôle du médecin traitant dans l'accompagnement de ses patients.

Le troisième objectif concerne l'amélioration de l'accès au diagnostic, nous ne pouvons qu'encourager ce choix, nous avons beaucoup parlé des consultations mémoire ce matin. La carte actuelle est impressionnante par rapport à ce qu'elle était il y a quelques années et nous avons aujourd'hui une couverture territoriale qui facilite la prise en charge. Nous avons fait une enquête en 2004 auprès des généralistes de Vendée qui nous avait démontré d'une part, qu'un médecin généraliste suit en moyenne dix patients souffrant de démence, et d'autre part, que les médecins généralistes ont également recours aux neurologues pour leur diagnostic. A présent les choses ont peut-être évolué.

Et le dernier point concerne l'amélioration de l'accueil en établissement. Tous les établissements accueillent des patients souffrant de démence et d'après les résultats de l'enquête statistique de la DRASS 2007, la moitié présente des troubles du comportement, et un quart a des troubles sévères. Le plan d'accompagnement s'est déroulé en deux temps. Un premier temps qui est cette réforme initiée depuis 1999, et qui a permis d'améliorer le taux d'encadrement dans les établissements avec le recrutement d'aides soignants. La densité d'équipements qui vous est présentée sur ce graphique vous montre les écarts importants entre les départements. Le Maine-et-Loire, la Mayenne, et la Vendée étant les trois départements avec la plus forte densité, cela fait à peu près quinze places pour cent personnes âgées, et les autres départements qui sont moins bien couverts. Le deuxième élan porté par le plan a permis de créer à l'intérieur de ces établissements des places dédiées à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer au sein des EHPAD, ce qui représente aujourd'hui 5% des places. Au moment où l'enquête a été faite, en 2008, le quart des établissements de la région avait une unité spécifique. Ce n'est parce 5% des places sont consacrées à ce problème que nous résolvons l'ensemble des problèmes puisque ces déficits cognitifs ou ces problèmes comportementaux touchent une proportion bien plus grande de soignants, mais c'est un pas vers une meilleure prise en charge au sein des établissements. Je vous remercie.

<p style="text-align: center;">Quelles prises en charge pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?</p>

Table ronde et débat

Cécile PETIDENT

La première table ronde de cet après-midi va porter sur la prise en charge, nous allons essayer de comprendre comment se déroule le parcours du patient et de sa famille, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge. Nous allons parler de l'accompagnement, des moyens, des manques, des obstacles, et des pistes pour l'avenir. Pour en parler je vais demander à différentes personnes de me rejoindre. Myriam Béguin, Aide médico-psychologique pour l'accueil de jour sur Sud Ouest Mayennais, le Docteur Frédéric Ferronnière du Conseil Général de Vendée, Madame Béatrice Gaignard, coordinatrice du CLIC Angers, mais qui est également présente en tant que porte-parole de la plateforme qui réunit le CLIC et le réseau gérontologique sur Angers, le Docteur Sylvie Hily, responsable du pôle de médecine polyvalente adulte et gériatrie au Centre hospitalier de Saint-Nazaire, Willy Siret, Directeur délégué au Noble Age, Josiane Thomas représentante des usagers membres de France Alzheimer pour le Maine et Loire, et enfin le Docteur Louis Claude Molle, Médecin généraliste à Challans. Je vais donner la parole à ce dernier pour qu'il nous dise si c'est bien le médecin qui est le premier dans ce parcours de prise en charge, de diagnostic, auprès du patient et de sa famille.

Dr Louis Claude MOLLE, Médecin généraliste à Challans

Oui, nous sommes vraiment auprès des familles, les premiers symptômes nous sont souvent relatés par l'entourage et nous sommes donc parmi les premiers à le savoir. Notre questionnement est de savoir si nous devons aller très vite vers le diagnostic, ou laisser le temps aux événements de se produire et de différer un peu le diagnostic.

Cécile PETIDENT

Docteur HILY, vous êtes responsable du pôle de médecine polyvalente adulte et gériatrie au centre hospitalier de Saint-Nazaire, vous dites que dès le départ il faut tendre à une prise en charge coordonnée du patient, vous avez développé cela à Saint-Nazaire.

Dr Sylvie HILY, Praticien hospitalier au Centre hospitalier de Saint-Nazaire, Responsable du pôle de médecine polyvalente adulte et gériatrie 11

C'est l'une des particularités de l'hôpital de Saint-Nazaire où nous avons tenté d'organiser un vrai parcours concernant la prise en charge du patient, au moment de son diagnostic, et soit c'est la famille qui s'inquiète, soit c'est le médecin généraliste qui nous l'adresse en consultation mémoire. Nous organisons avec lui une prise en charge tout au long de sa maladie, des consultations régulières de suivi, des accueils possibles en hébergement temporaire, en accueil de jour, en hébergement définitif, et comme notre consultation est adossée à un service de médecine aiguë, nous pouvons accueillir ces patients dans des phases de crise ou de décompensation de maladies somatiques. Ce sont des personnes particulièrement fragiles, et qui vont décompenser un certain nombre de maladies, et dans leur décompensation elles vont présenter des symptômes un peu difficiles à prendre en charge dans des structures classiques hospitalières. C'est donc ce parcours que nous avons développé. Nous avons évité de trop scinder le médical et le médicosocial puisque nous avons à la fois des unités d'accueil en médicosocial, et un certain nombre de nos médecins qui vont travailler dans des EHPAD qui sont autour de nous pour aider à la prise en charge de ces patients.

Cécile PETIDENT

Je vais revenir à cette notion de parcours, du point de départ où l'on commence à penser maladie d'Alzheimer, jusqu'au moment où l'on va orienter le patient. Madame Thomas, pensez-vous qu'aujourd'hui l'information est suffisante ?

Josiane THOMAS, Représentante des familles et Vice-présidente de France Alzheimer 49

Le diagnostic de ma mère a été fait il y a plus d'une quinzaine d'années, et je suis particulièrement heureuse de l'évolution du monde médical. Je fais partie de ces familles à qui l'on disait que c'était normal, qu'elle était vieille. C'était un discours que je ne pouvais plus entendre et cela a été à la fois un soulagement et un choc d'entendre par le Centre consultation mémoire que c'était un risque à 95 % de maladie d'Alzheimer déclarée. C'est un soulagement et les comportements avec le malade changent du tout au tout, nous comprenons que c'est une maladie, et nous ne prenons plus les choses de la même façon.

Cécile PETIDENT

De votre point de vue, il est important que le diagnostic tombe vite et tôt.

Josiane THOMAS

Le plus tôt possible. Le fait que l'on nous dise qu'il y ait de gros risques que ce soit cette maladie est déjà un soulagement.

Cécile PETIDENT

Car la prise en charge se concrétise et s'oriente.

Josiane THOMAS

Nous changeons de comportement vis-à-vis du malade. Lorsque l'on nous a annoncé la maladie, il y avait un médecin, une psychologue, toute une équipe qui vous soutient et qui vous aide à franchir des pas que vous ne pourriez pas franchir sans eux.

Cécile PETIDENT

Madame Gagnard, quand le diagnostic tombe nous avons une information concrète et précise, mais nous n'avons pas toujours les réponses à la hauteur des attentes et des espoirs des familles.

Béatrice GAGNARD, Coordinatrice du CLIC-RSG d'Angers

Lorsque le diagnostic tombe effectivement les familles ont la possibilité de venir vers les CLIC, ou les réseaux de santé gériatrique. Nous sommes là dans un premier temps pour les écouter, il y a l'effet de l'annonce qui est un moment difficile à vivre, et très rapidement une attente de la famille ou de la personne elle-même pour savoir comment elle va pouvoir organiser sa vie. Nous sommes donc là pour apporter un soutien au niveau de l'élaboration du projet de vie et du projet de soins.

Cécile PETIDENT

D'un point de vue purement médical, je m'adresse aux différents médecins qui sont là, peut-on dire aujourd'hui qu'il est important que ce diagnostic soit posé le plus tôt possible ?

Sylvie HILY

Le diagnostic doit être posé le plus tôt possible parce que les traitements sont efficaces tout au long de la maladie, mais particulièrement au tout début. L'autre particularité que je souhaitais souligner, c'est que dans cette maladie la prise en charge n'est pas uniquement une prise en charge médicamenteuse. Cela ne peut pas s'arrêter à la prescription d'un traitement anti-cholinestérasique, cela nécessite obligatoirement d'autres modes de prise en charge, et il y a de nombreuses prises en charge qui vont pouvoir être développées, d'où l'intérêt de cette consultation et l'intérêt du suivi. Il y a bien sûr un suivi avec le médecin, mais il y a également un suivi avec un centre mémoire de référence car c'est lui qui va être le pivot dans l'ensemble des propositions thérapeutiques que nous allons pouvoir proposer au patient et à la famille. Cela peut être un travail en atelier mémoire, un atelier avec une psychologue en ville, il y a différentes possibilités puisque dans cette maladie nous parlons énormément des pertes, mais parallèlement le patient a encore beaucoup de capacités. Nous pouvons très facilement et involontairement bien sûr, aggraver ou développer certains troubles du comportement par la non connaissance de la maladie et en continuant à valoriser le patient nous permettons de garder des acquis. Nous pouvons également travailler avec la famille sur des campagnes d'information et pour essayer de les aider au quotidien à comprendre la maladie et à s'adapter au mieux dans leur prise en charge.

Cécile PETIDENT

Je vais donner la parole à Myriam Béguin, qui est aide médico-psychologique sur le Sud Ouest Mayennais. Vous êtes typiquement dans cette autre prise en charge, dans les autres types de soins qui ne sont pas médicamenteux.

Myriam BEGUIN, Aide médico-psychologique, Accueil de jour du Sud Ouest Mayennais

Et la particularité de l'accueil de jour c'est qu'il est itinérant.

Cécile PETIDENT

C'est-à-dire que ce ne sont pas les gens qui viennent à vous ?

Myriam BEGUIN

C'est nous qui allons vers eux, et nous les accueillons dans des lieux proches de leur domicile afin de maintenir et favoriser les liens sociaux.

Cécile PETIDENT

Concrètement que faites-vous ?

Myriam BEGUIN

Nous accueillons les personnes autour d'un café, il est très important de leur donner des repères dans la journée, et c'est important de préserver leur identité. Nous faisons des activités mémoire, des ateliers peinture plastique, des promenades. Ce sont des personnes qui déambulent beaucoup, qui ont besoin de soulager leur tension, et le fait d'aller chez eux permet de déculpabiliser la famille et de garder le lien avec elle.

Cécile PETIDENT

C'est un thème important. Vous êtes avec le patient, avec la personne malade, mais la famille n'est jamais bien loin et tout cela est très lié au fond.

Myriam BEGUIN

C'est convivial, c'est familial, et c'est important pour ces personnes.

Cécile PETIDENT

D'un point de vue médical, vous le confirmez Docteur Molle, ce sont des prises en charge dont on connaît le bénéfice pour le patient.

Louis Claude MOLLE

Tout à fait, nous savons que la partie médicamenteuse n'est qu'un volet du traitement, c'est pour cela que nous, médecins traitants, nous assumons que nous ne pouvons pas tout assumer, et qu'il faut savoir s'entourer d'équipes compétentes dans le domaine, d'équipes de coordination, et le travail des CLIC et peut-être de réseau peuvent nous aider.

Cécile PETIDENT

Nous allons revenir sur cette notion de réseau et de coordination. Nous avons parlé de prise de en charge, en termes de prise en charge il y a la question de l'hébergement, nous avons évoqué l'accueil de jour, nous allons y revenir. Willy Siret, vous êtes directeur délégué au Noble Age. Le Noble Age représente combien d'établissements ?

Willy SIRET

Une trentaine d'établissements médicosociaux, tous avec une ou des unités de vie pour les malades Alzheimer et trois établissements spécialisés entièrement.

Cécile PETIDENT

C'est important d'avoir des établissements entièrement dédiés ?

Willy SIRET, Directeur général délégué du Noble Age

Oui, cela apporte une expertise et une expérience intéressante, mais il me semble que dans nos établissements, qu'ils soient spécialisés ou pas, notre rôle est d'être des lieux de vie, avant d'être des lieux de soins. Nos projets d'établissement doivent restés construits autour de cet enjeu, à savoir, considérer la personne dans sa globalité, et non pas simplement le malade. Nous n'allons pas guérir les patients, nous allons en prendre soin, et nous sommes là pour les accompagner du mieux possible pour les années qui restent. C'est un élément très important, nos établissements se sont médicalisés fortement ces dernières années, cela n'est pas incompatible. Les équipes qui se sont ajoutées, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmières de nuit, tout cela doit concourir à faire que nos établissements restent avant tout des lieux de vie.

Cécile PETIDENT

Peut-on dire aujourd'hui que des établissements comme les vôtres sont à la page en ce qui concerne la collaboration avec des acteurs extérieurs ? Vous avez cité plusieurs exemples, vous avez besoin que des orthophonistes soient présents, que tout un tas d'intervenants extérieurs soient auprès des patients. Cela se fait-il vraiment ou sommes-nous dans des discours d'intention ?

Willy SIRET

Il y a effectivement un cloisonnement entre la médecine de ville, le médicosocial et le sanitaire, je ne peux pas dire le contraire, bien sûr que ces cloisonnements existent, bien sûr qu'il faut travailler à décroisonner, je pense que les lois actuelles vont s'y employer, mais cela passe évidemment par les acteurs. Avec le Docteur Hily, nous travaillons avec l'un des nos établissements et le centre hospitalier pour décroisonner et avoir un médecin coordonnateur qui soit du centre hospitalier et qui intervienne dans notre établissement pour prendre en charge des cas d'urgence, des hospitalisations d'urgence, cela facilite la vie de tout le monde puisque le médecin est des deux côtés. Cela reste un travail du quotidien, notamment avec les acteurs de ville, il y a un travail important parce que parfois nous avons l'impression d'une frontière entre le domicile et la ville.

Cécile PETIDENT

Docteur Ferronnière vous avez dû être satisfait quand François Tuffreau a rappelé que les Conseils Généraux avaient une place et un rôle important en raison de leurs compétences et de leur mission sur cette question de la prise en charge des maladies d'Alzheimer. Vous représentez le Conseil Général de Vendée, mais dans un Conseil Général réfléchit-on vraiment à des offres spécifiques aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Dr Frédéric FERRONNIERE, Conseil Général de la Vendée

Au sein des Conseils Généraux nous avons la responsabilité de la coordination gérontologique sur le territoire départemental qui nous concerne, cela veut bien dire de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous réfléchissons régulièrement à des solutions spécifiques de prise en charge, à des solutions novatrices, mais en gardant comme vision première le point de vue de la personne âgée concernée, de sa famille, et de tout ce qui a pu se mettre en place depuis les dernières années. Nous avons vu une nette amélioration, une nette reconnaissance de cette maladie, une offre de prise en charge tant à domicile, qu'en établissement, qui s'est beaucoup diversifiée, et qui nécessite un effort de coordination important que nous essayons de faire au jour le jour.

Cécile PETIDENT

Quelles sont les priorités ? Il y a des questions de décisions politiques, à un moment donné on fait des choix de développer le maintien à domicile ou pas par exemple.

Frédéric FERRONNIERE

La priorité est le respect du choix de la personne, le choix des personnes reste aujourd'hui le maintien à domicile, et notre priorité en tant que Conseil Général est de soutenir ces personnes dans leur choix, d'organiser au mieux et d'aider au financement des aides à domicile. Ce sera de développer des aides à domicile spécifiques et adaptées à des prises en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, car ce ne sont pas les mêmes besoins que pour d'autres personnes âgées dépendantes. Ce sera l'accès aux soins médicaux adaptés, l'accès à des centres de consultation mémoire, et la coordination.

Cécile PETIDENT

Nous allons accorder un long moment à la coordination. Madame Thomas, j'aimerais que vous réagissiez sur l'importance de pouvoir respecter la volonté du patient et de ses proches, et notamment de pouvoir permettre le maintien à domicile.

Josiane THOMAS

Nous souhaitons le soutien à domicile, mais pour que ce soutien à domicile soit possible il faut aussi soutenir l'aidant familial pour qu'il ne s'épuise pas. Au niveau médical l'aidant familial a d'ailleurs besoin d'un suivi car son espérance de vie est raccourcie, cela est prouvé. Effectivement, nous sommes épuisés, il faut donc nous aider à déculpabiliser, nous aider à penser à nous-mêmes et à prendre du temps pour soi, c'est le bien-être de la personne qui en découle. Dans la mesure où nous sommes soutenu, le maintien à domicile

est le plus favorable, à condition de pouvoir être aménagé pour que l'aidant puisse récupérer et assurer une qualité de vie décente au malade, car l'épuisement peut conduire à des problèmes de maltraitance.

Cécile PETIDENT

Cela veut dire qu'il va falloir réfléchir en mobilité des équipes et des professionnels si l'on maintient à domicile de plus en plus souvent.

Frédéric FERRONNIERE

Bien évidemment pour accompagner ces personnes il faut aussi que le diagnostic soit porté et c'est tout l'intérêt d'avoir un diagnostic précoce dans ce parcours de prise en charge. Pour revenir sur ce que disait Monsieur Berrut ce matin, le diagnostic permet de poser le nom de la maladie et non plus de rester dans l'isolement, mais dans une offre de prises en charge qui va de ce que l'on peut proposer à domicile jusqu'aux solutions de répit, d'accueil de jour, d'hébergement temporaire, voire pour les familles qui le souhaitent ou pour les personnes qui le souhaitent des établissements adaptés à la situation de la personne.

Cécile PETIDENT

Nous allons parler de coordination, et nous allons accueillir dans quelques instants le Docteur M'BOKO qui nous parlera de la MAIA de la Sarthe. Madame Gagnard vous êtes présente en tant que coordinatrice de la plateforme sur Angers qui réunit la CLIC et le réseau de santé gérontologique. C'est une organisation récente ?

Béatrice GAINARD

C'est une organisation récente, qui existe depuis 2008. Il a été jugé important de créer cette plateforme qui puisse réunir à la fois le champ du médicosocial et du sanitaire pour limiter les clivages entre le sanitaire et le social. Cela permet aux personnes qui ont des problèmes cognitifs ou qui ont des poly-pathologies d'être prises en compte d'une autre manière grâce au réseau de santé gérontologique qui a les moyens et les compétences pour faire pratiquer des évaluations gériatriques. Et donc en coordination avec le CLIC qui a plutôt une compétence social, nous sommes mieux à même de proposer des plans d'aide adaptés aux situations des personnes. Et le réseau et le CLIC ont aussi une mission forte de mise en réseau des intervenants et de coordination des interventions à domicile, je dirais donc que nous avons aussi mutualisé nos moyens et nos compétences pour vraiment mettre à l'œuvre cette coordination.

Cécile PETIDENT

C'était une collaboration qui coulait de source au fond. Cette collaboration semble naturelle, est-elle pour autant facile à mettre en place et à rendre effective ?

Béatrice GAINARD

La coordination ne se décrète pas, c'est aussi pour cela que nous mettons en place des dispositifs de coordination, elle est absolument indispensable et nécessaire. Chacun seul ne peut pas assurer l'accompagnement qui s'impose. Et sur Angers nous faisons l'expérience de la proximité puisque la plateforme « Passage » est également en proximité géographique avec Anjou Alzheimer, nous sommes dans un même lieu, et c'est une nouvelle résidence d'accueil de personnes âgées autonomes qui est occupée au rez-de-chaussée par différents services gérontologiques.

Cécile PETIDENT

C'est vraiment réunir les énergies au même endroit, ce qui doit faciliter cette collaboration. Docteur M'Boko, vous êtes chef du service santé publique et coordination médicosocial au Conseil Général de la Sarthe, et vous allez nous parler des MAIA, les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer créées par la mesure n°4 du plan.

Dr M'BOKO, Chef du service Santé Publique et Coordination Médico-sociale au Conseil Général de la Sarthe

Présentation de l'expérimentation de la MAIA

Je vous remercie de me donner la parole. La Sarthe a été candidate à l'expérimentation qui a été lancée par la CNSA et le ministère en charge de la santé. Le projet sarthois a été retenu parmi les 17 projets cités par le Professeur Ménard. Le dispositif MAIA est l'une des mesures du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et Madame Florence GUSSMAN que nous avons vue la semaine dernière, nous disait que pour elle c'était la mesure phare, la mesure emblématique. Nous sommes d'accord ou pas avec elle, mais c'est un dispositif qui se veut innovant. Il fait partie de l'objectif n° 2 intitulé « Renforcer la coordination entre tous les intervenants » avec comme ambition en 2012 que chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant puissent s'adresser à une porte unique d'accès aux soins et services. La personne malade comme son aidant, pourrait être suivie par un référent qui dans les cas complexes sera un véritable coordonnateur de la prise en charge et de l'accompagnement. Ces coordonnateurs sont par ailleurs appelés des gestionnaires de cas.

La mise en place des MAIA correspond à la mesure n° 4 de cet objectif n° 2, labellisation sur tout le territoire de porte d'entrée unique, les maisons pour l'autonomie, et l'intégration des malades Alzheimer. Cette labellisation se fera en deux étapes. La première étape c'est celle dans laquelle nous sommes aujourd'hui de 2008 à 2010, qui vise à parvenir à une coordination clairement identifiée des réponses existantes, et donc cela a donné lieu à un appel à projets et le projet de la Sarthe a été retenu. La deuxième étape après la période expérimentale serait, sur la base du cahier des charges national qui aura été élaboré ou du modèle qui aura été retenu par l'équipe projet national et validé par les ministères, une généralisation de ce dispositif. Sachant que les Conseils généraux et les ARS seront particulièrement concernés. Déjà dans la première étape les Conseils généraux et les Préfets, les DDASS, sont particulièrement impliqués puisque chaque projet pour être retenu dans le cadre de l'expérimentation, devait avoir une double habilitation, un double feu vert, à la fois de la DDASS et du Président du conseil général.

Le projet sarthois est présenté sous la forme d'une maison, mais ce ne sera pas du tout une maison au plan physique. L'ambition du plan n'était pas de créer des structures supplémentaires mais, au contraire, d'apporter une autre dynamique, une autre transversalité dans le cadre du concept d'intégration dans ce qui se fait déjà. Vous avez vu dans l'exposé du Professeur Ménard ce matin que les promoteurs de projets étaient très divers, aussi bien en taille qu'en nature. Il y avait les CLIC, les réseaux de santé, des SEAT, des établissements de santé, des DMPH, des Conseils généraux, il y a une très grande variété, ce qui me permet de dire que finalement le dispositif MAIA ne vient pas prendre la place de quelqu'un, puisqu'il s'appuie sur ce qui est reconnu comme fonctionnant sur le territoire. Pour ce qui concerne la Sarthe, le projet s'appuie sur une association qui s'appelle le CIPA, Centre d'information départementale aux personnes âgées, qui est un CLIC départemental de niveau 1 et qui est aussi centre de ressources pour l'ensemble des CLIC, et même au-delà des professionnels de santé, qui est très articulé avec les services du département.

L'ossature de la MAIA sera constituée par le CIPA, les services du département et les CLIC. Le dispositif apporte au niveau du terrain des gestionnaires de cas et le référent médicosocial, et au niveau de la gouvernance du projet un pilote de l'expérimentation, puisqu'il faut des remontées de données à la CNSA pour que l'expérimentation puisse être suivie avec des indicateurs, des critères objectifs qui seront pris en compte dans l'évaluation finale pour déterminer ce que seront en réalité les MAIA.

Dans cette expérimentation nous avons choisi comme territoire l'ensemble du département qui compte 375 communes, c'est un département qui est pour une grande partie rural, 50% du département est urbain, 50% rural, c'est donc très varié. Le choix a été fait de ne pas retenir un seul territoire, mais de prendre l'ensemble puisqu'il y a déjà une grande synergie qui existe entre les différents partenaires de ce projet. Cette synergie est essentiellement matérialisée par le maillage départemental, par les CLIC. Nous avons 13 CLIC de niveau 3 ou 2, 12 de niveau 3 et 1 de niveau 2, plus le CLIC départemental, le CIPA, qui travaillent en très grande articulation. Chaque CLIC a une pratique de la coordination qui est très développée avec l'ensemble de ses partenaires, tous participent à la coordination animée par les CLIC. Un deuxième niveau de coordination existe au niveau du Conseil général, la coordination de l'ensemble des CLIC est organisé par le Conseil général avec des réunions de travail régulières à peu près toutes les six semaines, il y a donc une habitude de travail en commun qui fait que l'on peut avancer sur des outils, des référentiels communs. C'est l'une des choses qui justifient le choix.

Il y a également une bonne articulation au CLIC SIAD, le Service d'aide à l'accompagnement à domicile. Et élément important dans le projet sarthois c'est l'articulation avec le projet médical de territoire, avec la charte de la filiale gériatrique et les conventions qui sont en train d'être signées entre les hôpitaux du département, les SIAD, les CLIC, les EHPAD. Nous n'avons pas voulu instaurer à côté de ce que construit le système sanitaire, un autre système, et cela pour rester dans la logique du parcours de soins de la personne. Nous avons souhaité intégrer l'accompagnement médicosocial à ce parcours pour optimiser les ressources et donner corps au concept de système intégré qui va au-delà de la coordination, par l'identification d'un guichet unique, par l'identification de critères d'éligibilité, ou de critères d'orientation partagés entre tous les intervenants et par la notion de gestion de cas. Cela passe par la construction ou d'adoption d'un outil d'évaluation multidimensionnel qui soit partagé par l'ensemble des personnels, car selon que vous êtes dans le sanitaire ou dans le médicosocial, vous avez des outils différents. Et même dans le médicosocial, entre l'APA, l'APCH, ou d'autres dispositifs, vous n'avez pas les mêmes outils d'évaluation, et ils ne sont pas forcément multidimensionnels. L'un des axes de travail dans l'expérimentation est donc d'avancer vers le fait d'utiliser tous ensemble un même outil d'évaluation qui soit multidimensionnel, c'est-à-dire qui prenne en compte toutes les composantes de la pathologie de la vie de la personne.

C'est donc en projet qui en raison de tout ce que je viens d'indiquer a été élaboré par les acteurs du sanitaire et du médicosocial de l'ensemble du département. Ce n'est pas un projet élaboré par le CIPA seul, ou le Conseil général seul, il y a eu une véritable démarche de concertation avec les groupes de travail qui ont cheminé sur trois mois environ, pour proposer un projet qui tienne compte et qui respecte les spécificités de chaque participant. Les CLIC couvrent l'ensemble du département, tout le territoire est couvert. A la lumière de ce que je viens de dire, nous pouvons dire que le projet d'expérimentation de MAIA de la Sarthe, bien qu'il un dispositif innovant, ne sera pas une structure nouvelle. Nous ne créons pas un lieu nouveau, mais nous nous appuyons sur le maillage du territoire par le CLIC et sur leur expérience de la coordination et sur les ressources de l'équipe médicosocial, puisque j'ai indiqué que le département est à part entière partenaire de cette expérimentation, avec un système de mise à disposition de personnels de l'équipe médicosociale vis-à-vis de la MAIA. Déjà aujourd'hui il y a une grande participation des assistantes sociales et des médecins, et de l'équipe médicosociale dans les réunions de coordination des CLIC, mais l'idée est qu'ils participent à la gestion des cas. Les personnels de santé du Conseil général aident à faire la passerelle avec le système de soins, avec les hôpitaux.

Pour terminer, l'ossature principale de cette expérimentation c'est le CIPA, les CLIC et l'équipe médicosociale du Conseil général, mais nous serions incomplets si nous nous arrêtons là. L'idée n'était pas de rester dans le médicosocial, mais de s'inscrire dans une

trajectoire tout au long des moments de la vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses aidants, pour éviter les ruptures de prise en charge. Effectivement, les médecins libéraux sont partie prenante de ce projet. Je ne cache pas qu'il est difficile de les mobiliser, pour l'instant nous en avons deux, dont un urologue libéral, et un généraliste libéral gériatre, qui par ailleurs est praticien hospitalier à temps partiel, c'est une personne sur laquelle nous pouvons nous appuyer pour aller vers les autres médecins qui n'ont pas encore adhéré. Et les établissements de la filière gériatrique sur tout le territoire de santé du Mans et de Sablé la Flèche sont également partie prenante.

Nous avons un réseau de santé personnes âgées en Sarthe, sur le territoire du Château du Loir, qui est membre du réseau, les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aide à domicile, et également les EHPAD. Nous sommes dans un dispositif pour l'aide ou le soutien à domicile, mais quand les EHPAD participent à la coordination gériatrique, ils aident aussi au maintien à domicile, du moins préparent l'entrée en établissement. Notre grand partenaire associatif est France Alzheimer Sarthe, et nous avons les usagers également, la fédération des aînés ruraux. Le partenariat de tous ces acteurs est formalisé par une charte qui s'appuie sur celle du projet médical du territoire pour rester dans la cohérence. Voilà ce que je souhaitais vous présenter du projet sarthois.

Cécile PETIDENT

Spontanément j'ai envie de demander à nos différents intervenants de réagir. Sachant que vous êtes tous convaincus de la démarche, de cette nécessité de renforcer la collaboration, la coordination, la question est de savoir avec qui et comment.

Josiane THOMAS

Nous jouons la complémentarité, et c'est cela qui est important, puisqu'au centre de tous nos soucis il y a le malade. Nous sommes là pour créer une équipe autour de lui, nous ne sommes pas en concurrence, mais bien en complémentarité.

Cécile PETIDENT

Les MAIA peuvent être une réponse à cela, mais pas la seule.

Docteur Sylvie HILY

Pour un certain nombre de familles c'est déjà un diagnostic difficile et il ne faut pas que le parcours soit un parcours du combattant pour savoir à quelle porte on va pouvoir frapper et quelle est la bonne porte. Plus nous nous coordonnerons, mieux ce sera pour faciliter aux familles l'accès à l'ensemble des soins que nous allons pouvoir proposer.

Cécile PETIDENT

Après il ne faudrait pas qu'il y ait trop de structures qui se créent, cela risque d'embrouiller la lecture pour les usagers.

Docteur Sylvie HILY

C'est pour cela que l'idée des MAIA était un peu le repérage assez facile pour une famille et la porte à laquelle il fallait frapper pour pouvoir derrière trouver un certain nombre de soins ou de réponses aux différents besoins et à leurs interrogations.

Béatrice GAINARD

Il est vrai que le plan a prévu les MAIA, et qu'il y avait déjà des dispositifs existants. Mais aujourd'hui des dispositifs type MAIA peuvent se développer un petit peu partout sur les territoires, surtout là où il y a des CLIC, des réseaux, là où il y a déjà un développement ou un espace de coordination. Je dirais que l'on peut réaliser le travail d'une MAIA sans forcément avoir ce label.

Cécile PETIDENT

Il y a un thème que je veux que nous abordions, c'est la question du coût. C'est incontestablement une question un peu primordiale. Aujourd'hui l'accès aux soins et aux prises en charge est-il le même pour tous ?

Josiane THOMAS

L'argent ne fait pas le bonheur mais quand on a en a un petit peu cela améliore les choses. Il est vrai que l'on a des familles qui mettraient plus souvent leur malade en accueil de jour si des problèmes de coût, de transport, ne majoraient pas les prix. Malgré toute l'aide que nous avons via les Conseils Généraux, il reste de grosses sommes à la charge des familles. Nous avons connu des familles qui ont été dans l'obligation de vendre leurs biens pour pouvoir assurer les frais. Nous sommes très heureux qu'il y ait beaucoup de personnels spécialisés pour assurer le confort et le bien-être de nos malades, mais tout cela se traduit aussi financièrement, et c'est tout à fait normal, mais c'est une charge financière énorme.

Cécile PETIDENT

Une charge à laquelle tout le monde ne peut pas faire face de la même manière.

Josiane THOMAS

Par le jeu des générations, nous sommes coincés entre les enfants et les parents, quand il faut aider les parents c'est souvent avec nos propres ressources, et nous nous demandons ce que nous allons laisser comme charges financières derrière.

Cécile PETIDENT

Cela pose des questions importants, tout le monde est d'accord pour dire qu'il faut développer les prises en charge, multiplier les offres de prise en charge et en même temps il faut suivre derrière.

Frédéric FERRONNIERE

Même si la solidarité est très importante en chiffres absolus, notamment au travers de l'APA qui prend en compte une partie de la perte d'autonomie des personnes malades, il est tout à fait vrai que la solidarité familiale est très importante, et impute de façon quelquefois dramatique les moyens de vie de ces personnes. Ceci dit, il y a quand même des efforts qui sont faits. Pour les prises en compte des aides à domicile, l'APA essaie de couvrir au mieux au travers des plans d'aide. Pour ce qui concerne les accueils de jour dans les établissements, là aussi il y a eu des réflexions et des dotations spécifiques pour les établissements, pour mettre en place un financement pour les transports, mais la participation au financement reste quand même de mise.

Cécile PETIDENT

Willy Siret, peut-on dire que les places sont chères en établissement ?

Willy SIRET

Il faut se poser deux questions. Qui paye quoi ? Et il faut s'interroger sur le renforcement des coûts. Le renforcement des coûts est inéluctable A partir du moment où l'on demande aux établissements de s'adapter, de s'agrandir, de mieux adapter leurs locaux, de renforcer les équipes, au personnel d'être de plus en plus formé, de mettre aux normes incident, les coûts augmentent forcément. Il n'y a pas de débat sur cette problématique. Ensuite, il faut savoir qui paye quoi. Pour avoir des établissements en Belgique, que l'on présente comme une espèce de paradis pour les personnes âgées, déjà le mythe est faux, mais ce qui est sûr c'est qu'ils ont tranché vers plus de mutualisation et moins pour la famille et la personne âgée. De toute façon ce débat va revenir à la rentrée au travers du nouveau débat sur le cinquième risque, nous serons amenés à en reparler. Mais il faut vraiment avoir la notion du fait que l'on ne pourra pas demander aux établissements d'entrer de plus en plus dans des démarches qualité, d'entrer de plus en plus dans des procédures un peu normatives en

matière de locaux, en matière d'espace, tout en se disant que les coûts n'augmenteront pas. Les coûts augmenteront, c'est une évidence. Dans tous les établissements qui se restructurent en ce moment, qui font des agrandissements, des adaptations, le tarif qui est facturé à la personne augmente. La question est de savoir qui paye quoi entre l'assurance maladie, les Conseils généraux.

Cécile PETIDENT

C'est la même question qui revient, mais il y aura toujours des familles qui ne pourront pas faire face, qui ne pourront pas payer la prise en charge.

Frédéric FERRONNIERE

Pour les familles les plus démunies dans l'accueil en établissement, il y a des possibilités de financements quasi complets. Au domicile, la contribution familiale qu'elle soit pécuniaire, ou en termes d'investissement humain, en temps, reste primordiale. Nous faisons face à une double obligation, améliorer la qualité de l'accueil des personnes, améliorer la compétence des personnels qui y travaillent, assurer pour ces personnels une qualité de vie supportable, parce que les réalités difficiles vécues par les familles, sont aussi celles des personnels en établissement. Il faut donc maintenir une cohérence entre l'amélioration de la qualité et la charge financière supportée par les familles qui doit restée raisonnable pour que le parcours de soins se mette en place et vive le mieux possible.

Willy SIRET

Sur le coût de l'accueil de jour, je pense qu'il faut se poser la question de savoir s'il faut beaucoup de structures de proximité de peu de places par établissement, mais avec des projets qui sont bien souvent peu développés parce que la population accueillie est très faible par rapport à la population habituelle dans l'établissement, ou alors des structures moins nombreuses mais un peu plus spécifiques avec des vrais projets de maintien à domicile. D'où la question également des transports, nous avons fait le choix d'avoir nos propres véhicules et d'assurer nous-mêmes le transport.

Cécile PETIDENT

Docteur Molle, je souhaiterais que vous nous parliez des problèmes liés à la question de la démographie médicale, qui n'est pas brillante pour l'avenir et qui va sans doute compliquer la question de la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer.

Alain MOLLE

Nous pouvons imaginer que cette émergence de faire travailler tout le monde en commun reposait aussi sur les difficultés d'accès aux soins même primaires.

Cécile PETIDENT

Il y a des endroits où pour aller chez le neurologue ce n'est pas facile, parce qu'il n'y en a pas, des généralistes il y en a de moins en moins, ce n'est pas simple quand on parle de prise en charge, cela pose problème.

Alain MOLLE

Effectivement, nous sommes souvent en première ligne, mais sans vraiment avoir défini notre rôle et ce que nous attendons de nous, et nous sommes face à une multiplicité d'offres. Les MAIA c'est encore une notion nouvelle, centrée sur une maladie certes très importante, et je me recentrerai sur le premier niveau que je connais mieux, c'est-à-dire l'importance d'avoir un guichet unique à proximité des gens. Pas forcément un médecin d'ailleurs. Pour développer l'offre de soins, y compris en soins primaires, en médecine générale, j'espère que la génération future reviendra vers nos cabinets libéraux, pour le moment nous sommes en grande difficulté puisque le choix de vie de beaucoup de mes jeunes confrères est d'exercer dans des grandes métropoles urbaines, plus que dans nos communes rurales ou semi rurales. Pour les attirer, il faut que le panel de services offerts à la personne soit bien

tissé, et qu'il y ait le moins de temps perdu possible, il faut aller vers une efficacité majeure de chacun des professionnels de santé, des acteurs du système. Il faut éviter les déperditions d'argent et d'énergie.

Cécile PETIDENT

Myriam Béguin, quand on parle de prise en charge il est question de décisions à prendre pour les familles des patients. Vous êtes beaucoup aux côtés de ces familles et j'imagine que dans votre travail vous les accompagnez à la prise de décision.

Myriam BEGUIN

L'accueil de jour aide à retarder l'entrée en institut.

Cécile PETIDENT

Cela se fait sur le long terme parfois.

Myriam BEGUIN

Cela peut être rapide, nous avons eu des cas où cela a été rapide. Sinon, cela retarde quand même l'entrée en institut, et cela permet aux familles d'avoir du temps libre également.

Débats avec la salle

Joseph LUCAS, Lyon local retraités CGT du Sud Loire Atlantique à Rezé

Ma question concerne les MAIA et particulièrement le personnel qui y travaille. Je suis tout à fait d'accord sur le fait de décloisonner le sanitaire et le social. Dans le contexte actuel de restriction, de pression budgétaire, tant sur le sanitaire que sur le social, la forme MAIA n'est-elle pas une forme de mutualisation au rabais pour faire plus avec moins de moyens ? Et je souhaiterais savoir ce qu'en pense le personnel qui travaille sur les MAIA de la Sarthe.

Frédéric FERRONNIERE

Monsieur a raison, mutualiser c'est essayer de faire mieux avec moins. C'est au moins essayer de faire mieux avec le personnel déjà existant et des renforts qui sont prévus. Je ne pense pas qu'il y ait diminution du nombre de personnels travaillant dans le médicosocial avec le passage en MAIA. L'intérêt est donc d'essayer d'optimiser au mieux les moyens qui existent sur un territoire, sachant que les départements ont fait des choix différents puisque, aujourd'hui, il n'y aura qu'une MAIA sur les différents départements des Pays de Loire.

Cécile PETIDENT

Il n'est prévu effectivement d'avoir des MAIA partout demain.

Frédéric FERRONNIERE

Cela nécessite un investissement important, une organisation très spécifique, tous les Conseils Généraux n'ont pas fait ce choix, et ont préféré continuer avec les structures déjà existantes et qui commençaient à apporter des solutions très locales et très directes aux personnes malades ;

Jean-Pierre LUSSON, Président d'un CIAD

Je suis président d'un CIAD dans la Sarthe sur deux cantons et cinq communes sur la couronne du Mans. Nous passons une très belle journée, nous apprenons beaucoup de choses et cela est particulièrement intéressant puisque la maladie d'Alzheimer est un sérieux problème. En ce qui concerne notre service, les infirmières, avec la secrétaire comptable ont mis sur pied une étude, avec le soutien de la DDASS et de notre inspecteur principal, soutien moral et financier en totalité, sur l'intervention à domicile tel que nous le faisons en tant que CIAD, mais dans la maladie d'Alzheimer. Nous avons démarré il y a deux mois,

nous avons embauché une AMP et cette personne intervient chez les malades d'Alzheimer que nous avons déjà dans notre service, et le résultat est plutôt probant. Par cette intervention à domicile, nous libérons l'aidant également s'il le désire.

Cécile PETIDENT

C'est ce que nous décrivait Myriam Béguin dans son fonctionnement, le fait d'aller au patient et non pas de le faire venir. Ce sont des prises en charge qui se développent de plus en plus.

Marine CAILLOT, CCAS de Nantes

Je suis psychologue en accueil de jour en EHPAD sur la ville de Nantes. Après plusieurs mois de fonctionnement nous nous rendons compte que dans leur parcours les personnes arrivent souvent en accueil de jour après trois ou cinq ans après le diagnostic. Et nous nous rendons compte également du rôle que l'accueil de jour a en termes de vigilance et d'observation des évolutions de pathologies. Il est du rôle aussi des équipes de l'accueil de jour de pouvoir noter des modifications de comportement, d'entendre la famille, et nous pouvons par exemple nous rendre compte que la personne est dans une phase où elle ne dort plus la nuit. Mais l'aidant ne va pas toujours oser aller vers le monde médical. Les accueils de jour, avec des observations du patient sur des journées, sont en mesure de fournir des comptes-rendus en termes d'observation de comportement, voire sur plusieurs mois, etc. Cela fonctionne. Les évaluateurs du Conseil général sont disponibles. Les CLIC, les assistantes sociales, les neurologues en libéral, les hôpitaux, les consultations en gériatrie, les gens sont disponibles. Il suffit parfois de passer un coup de téléphone et de solliciter une prise en charge pour que les gens se rendent disponibles.

Josiane THOMAS

Il est très difficile pour un aidant de laisser partir son malade en accueil de jour. Il part du principe qu'il est indispensable, que son malade ne peut pas vivre sans lui, et donc il y a un gros travail psychologique à faire pour que l'aidant accepte que le malade passe du bon temps sans lui.

Cécile PETIDENT

Et d'ailleurs il y a des places en accueil de jour qui restent libres, qui ne sont pas pourvues.

Willy SIRET

Dans l'entrée en établissement il y a aussi cette prise en charge importante, que l'on sous-estime souvent, c'est la prise en charge de la famille. Nous sommes face à des familles qui sont souvent dans un état d'épuisement et de souffrance avancés, et qui nous confient leur parent. Vous parlez d'abandon, abandonner son parent ou son conjoint à un établissement donne un sentiment d'échec et de culpabilité. Il nous faut donc des temps de psychologue suffisamment importants, parce que le psychologue vient souvent en complément pour l'accompagnement de la famille.

Sylvie HILY

Nous n'avons pas beaucoup évoqué l'hébergement temporaire, qui est une solution très intéressante. C'est à mi-chemin entre un accueil de jour et un accueil définitif. Et cela prépare la famille, prépare tout doucement le patient, et l'on peut voir comment chacun va réagir. C'est une séparation qui peut être d'une semaine, de quinze jours, et c'est une autre solution pour progressivement sur ce parcours de prise en charge, donner des réponses en fonction de besoins des différentes familles. C'est une structure dont nous n'avons pas assez évoqué les avantages.

Cécile PETIDENT

Ce qui sous-entend qu'il existe un panel d'offres assez large.

Sylvie HILY

Il existe effectivement un panel d'offres large, mais il faut un lien entre le moment du diagnostic, qui est un bouleversement pour le patient et pour la famille. Il y a un certain nombre de choses qui ne pourront pas être entendues à ce moment-là, et c'est la répétition des différentes possibilités d'accueil, c'est la répétition progressive aux consultations des modes de prise en charge, qui au fur et à mesure vont faire écho auprès de familles. Il y a tout un chemin sur la découverte de la maladie, l'acceptation du diagnostic et l'ouverture vers les aides.

Cécile PETIDENT

Et c'est pour cela que vous plaidez pour qu'il y ait un référent sur tout ce parcours, un soignant référent pour le patient.

Sylvie HILY

C'est effectivement important de trouver un patient référent et une structure où l'on va pouvoir demander l'aide nécessaire et ensuite être correctement orienté vers tout le panel d'aides.

De la salle

Tout le monde dit qu'il y a beaucoup de places d'hébergement temporaire. Or, dans nos associations quand quelqu'un souhaite placer un malade, il n'y a plus d'hébergement temporaire. Où sont les hébergements temporaires ? Deuxièmement, vous n'avez pas parlé des hébergements familiaux, des accueils familiaux. Cela existe-t-il dans vos départements et qu'en pensez-vous ?

Cécile PETIDENT

Nous ne pouvons pas vous apporter des réponses exhaustives car nous n'avons pas tout le monde autour de la table.

Sylvie HILY

Le problème de l'hébergement temporaire est un peu compliqué parce que globalement il y a deux grandes formules, soit ce sont des hébergements temporaires qui sont situés au sein de structures d'accueil d'hébergements définitifs, ou des accueils qui sont regroupés dans une seule structure. Mais le problème, pour que cela fonctionne il faut accepter, avec un certain nombre de contraintes notamment économiques, qu'il y ait des places vides. On peut programmer des temps de repos dans l'hébergement temporaire, la grande difficulté c'est quand l'aidant tombe malade. Par définition il va tomber brutalement malade et il va nécessiter une hospitalisation, et c'est souvent à ce moment-là que la famille est dans un grand désarroi parce qu'il y a peu de structures. C'est une vraie difficulté. Je ne répondrais pas à la question sur les familles car dans la région de Saint-Nazaire nous ne travaillons pas avec les familles d'accueil mais je crois qu'il y a des expériences sur Nantes.

Frédéric FERRONNIERE

Pour les hébergements temporaires, ce sont des hébergements qui doivent faire face à trois réalités différentes. C'est-à-dire accueillir des personnes en vue d'un hébergement définitif après, et donc l'hébergement temporaire a tendance à se poursuivre et à fermer la porte aux personnes qui pourraient en avoir besoin, surtout quand ce sont des hébergements temporaires d'une ou deux places dans des EHPAD accueillant essentiellement des personnes âgées à titre permanent. D'autre part, cela permet d'accueillir également des personnes de façon programmée, c'est un lieu d'accueil de répit d'une certaine durée, et c'est aussi un lieu qui permet d'avoir un accueil préparatoire en vue d'un hébergement permanent ultérieur. Dans notre département il y avait peu d'hébergements temporaires et nous avons fait le choix de développer cet accueil dans des structures autonomes.

En ce qui concerne les familles d'accueil, ce sont des familles d'accueil qui ont reçu un agrément afin d'accueillir des personnes âgées à titre onéreux. Sur notre département nous avons une vingtaine de familles qui accueillent des personnes âgées à leur domicile, jusqu'à trois personnes par famille, mais il est vrai que le problème de la maladie d'Alzheimer en famille d'accueil est d'un point de vue éthique compliqué à gérer, c'est une solution qui existe mais qui reste ponctuelle.

Cécile PETIDENT

Béatrice Gagnard, pouvez-vous apporter ces réponses sur le Maine et Loire ?

Béatrice GAGNARD

Il y a quelques familles d'accueil qui sont plutôt situées dans l'Est du département mais il n'y a pas un développement important à ce niveau. Pour revenir à l'hébergement temporaire, effectivement il y a des places, mais ce que nous constatons c'est que la demande se fait souvent dans une situation d'urgence et donc l'hébergement temporaire se programme à minima. Pour les personnes qui ont une atteinte sévère au niveau cognitif, ce n'est pas toujours évident de trouver une place d'hébergement temporaire, même si des places existent.

Emilie DELPITE, Directrice de projet à la CNSA

Je suis directrice de projets à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie qui, au niveau national, est très impliquée dans la mise en œuvre du plan Alzheimer, notamment sur la mesure 1, le répit, et la mesure 4, la mise en œuvre de l'expérimentation MAIA. La CNSA essaie à travers un certain nombre de ses travaux d'expérimentation et de leur suivi, avec des dispositifs d'évaluation d'indicateurs, des études, enquêtes et autres, de donner des éléments d'objectivation qui nous permettent d'apporter des réponses aux questions que vous vous posez, des réponses qui donnent un panorama plus complet. En matière de prise en charge les pratiques sont extrêmement variées sur le territoire et il est difficile d'affirmer, par exemple pour l'accueil de jour, qu'il y a une autre solution. Parfois, c'est uniquement du répit pour l'aidant et dans d'autres cas, nous sommes sur une offre plus complète qui apporte un contenu thérapeutique. Aujourd'hui nous avons donc un aperçu assez partiel. Concernant les MAIA, il est vrai qu'il est difficile de dire aujourd'hui ce qu'est une MAIA, nous avons des projets d'expérimentation de MAIA et ce n'est qu'à l'issue de l'expérimentation que nous pourrions dire ce que c'est réellement. Est-ce un dispositif départemental intégré ? Est-ce une antenne locale en lien avec les uns et les autres ? Ce qui est sûr, c'est que ce n'est pas une nouvelle structure, c'est plutôt une offre de services. Dans le Nord l'un des projets de MAIA est une plateforme qui regroupe CLIC et réseau de soins en gérontologie, et l'objectif de tout ce travail c'est de pouvoir fournir différents modèles, certains partant d'un réseau de soins et d'un CLIC, d'autres d'un Conseil général, l'autre d'une Maison départementale des personnes handicapées, et de montrer ensuite à ceux qui souhaiteraient s'en saisir un certain nombre de modalités, de mises en œuvre possibles pour que chacun gagne du temps.

Gérard MAUDUIT, Vice-président du Conseil Général de Loire Atlantique

Puisque nous avons parlé de coordination, je voudrais insister sur la bonne coordination souhaitable et qui doit encore s'améliorer, entre l'Etat et les Conseils Généraux. C'est un dossier où nous devons avancer de concert. Sur le territoire cela se passe bien, nous avons élaboré un schéma en 2006 et nous avons travaillé étroitement avec les services de l'Etat, ce qui nous a permis de développer les accueils de jour, une politique d'aide aux aidants. Puis, ce travail national a été fait, et sont arrivées les MAIA, plusieurs circulaires. Si nous voulons avancer il faut se donner du temps, il ne faut pas passer d'une expérimentation à une autre expérimentation. Notamment, je souhaite qu'il y ait une coordination étroite entre les Conseils Généraux et l'ARS, pour que nous puissions avancer sur la maladie d'Alzheimer.

Cécile PETIDENT

Personne n'est habilité à vous répondre au nom de l'Etat pour vous garantir une meilleure collaboration mais le message aura été entendu.

Estelle RISPAL, CLIC Pays Yonnais

Sur les hébergements temporaires nous devons apporter des réponses aux familles, nous ne sommes pas MAIA, et il y a une absence de réponses notamment pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer avec des troubles du comportement, et les personnes qui ne peuvent pas être en EHPAD ouvertes parce qu'elles déambulent. Nous recherchons vraiment des hébergements temporaires pour ces personnes démentes, déambulantes, avec des troubles du comportement, et c'est dans ces cas-là que les familles ont vraiment besoin d'être soulagées.

Cécile PETIDENT

Nous n'allons pas pouvoir vous apporter les réponses, mais vous êtes entendue et tout le monde est convaincu de ce manque.

Josiane THOMAS

Quand quelqu'un est agressif, déambule, et du fait du personnel restreint des établissements, c'est très lourd, et nous ne voyons pas d'autre solution.

Cécile PETIDENT

Je vais demander à Didier Tabuteau de jouer à nouveau pour nous l'observateur. Je rappelle que vous êtes Conseiller d'Etat et responsable de la chaire santé à Sciences Po à Paris.

Didier TABUTEAU

J'ai été frappé par la question du statut de la maladie. Dans les premières interventions nous avons entendu : il faut savoir. Quelqu'un a dit : il faut poser le nom de la maladie. Comme s'il y avait besoin de rassurer, alors que c'est une annonce grave, de rassurer parce que cela permet de rentrer dans quelque chose qui est connu. On peut aller vers des interlocuteurs, on rentre dans un système, alors que tant que l'on n'a pas cette notion c'est redoutable. Cela m'a rappelé des débats autour des maladies rares et des maladies orphelines, c'est la même demande. Il y a ce besoin de rentrer dans quelque chose qui va permettre de poser les choses, de rentrer dans un système d'orientation, dans un système de prise en charge. La deuxième remarque concerne le fait que la construction de la coordination, de la mise en réseau, de l'association des partenaires, se fait de façon volontariste de la part de tous les acteurs, que ce soit les acteurs de terrain, les autorités, les Conseils généraux, l'Etat, toutes les structures qui sont concernées, et c'est paradoxal car c'est le système le plus compliqué à organiser, car on est entre le sanitaire et le social, entre les Conseils généraux et l'Etat, entre les différents interlocuteurs, et ils sont nombreux. Alors que dans le reste du système de santé la coordination est tout aussi nécessaire, elle est tout aussi défailante, et l'on est moins dans une démarche d'organisation. J'espère donc que ce travail très compliqué qui est fait autour de cette maladie pourra servir pour d'autres.

Cécile PETIDENT

Merci à vous tous d'avoir participé à cette table ronde.

L'accompagnement et l'aide aux aidants

Table ronde et débat

Cécile PETIDENT

L'après-midi se poursuit avec un autre thème, nous allons parler de l'accompagnement et de l'aide aux aidants. Il s'agit de faire le point sur la place aux aidants, nous allons voir en quoi les aidants familiaux ont besoin d'un accompagnement, d'un soutien, en quoi ils sont exposés. Nous allons faire le point sur ce qui est mis en place et sur ce qui manque. J'appelle à me rejoindre Frédérique Allaire, médecin inspecteur de santé publique à la DRASS, le Docteur Claire Boutoleau-Brettonnière, neurologue au CMRR de Nantes, Alain Cholat, vice-président de l'association France Alzheimer pour la Sarthe et directeur d'EHPAD également, Ginette Puche de France Alzheimer, représentante des familles, Anne Soreau, auxiliaire de vie sociales à l'association ADMR Maine et Loire. Et nous aurons l'intervention de Marion Lory qui nous parlera d'une plateforme des aidants sur Nantes. Ginette Puche, vous êtes dans le rôle de l'aidant.

Ginette PUCHE, Représentante des familles de France Alzheimer

Tout à fait, c'est mon mari.

Cécile PETIDENT

Selon vous à quel moment faut-il commencer à aider l'aidant ?

Ginette PUCHE

Quand on apprend la maladie il faut tout d'abord l'accepter tout de suite, ce qui nous permet d'aider le malade tout de suite.

Cécile PETIDENT

Mais a-t-on besoin d'aide ?

Ginette PUCHE

On apprend le diagnostic de la maladie par un professionnel et d'une manière ou d'une autre on est pris en main, on est conseillé et tout s'organise, je ne dirais pas tout seul, mais presque.

Cécile PETIDENT

Vous avez une vision très positive, je ne suis pas certaine que tout le monde ait une vision aussi positive.

Ginette PUCHE

C'est mon expérience personnelle.

Cécile PETIDENT

Probablement que pour certaines personnes cela est plus compliqué. Monsieur Cholat, à quel moment l'aidant a-t-il besoin d'être aidé ?

Alain CHOLAT, Représentant des familles de France Alzheimer 72

Dès le début. Madame Puche en est un exemple très positif. Mais je souhaiterais revenir sur les freins à l'utilisation des solutions de répit qui sont proposées aux aidants. Outre les freins financiers, ou les freins techniques par rapport à l'organisation des transports pour accéder aux accueils de jour, je voudrais insister sur le frein psychologique car nous le vivons au niveau des associations, au niveau du permanent. Les aidants font souvent appel aux solutions de répit après quatre ou cinq années d'évolution de la maladie, et il faut vraiment

réfléchir à comment nous pouvons accompagner dès l'annonce du diagnostic la famille dans son cheminement pour que le plus tôt possible elle ait accès à ces solutions de répit.

Cécile PETIDENT

Claire Boutoleau-Bretonnière, au CMRR de Nantes, des groupes de formation ont été mis en place, des groupes d'information et de sensibilisation à destination des aidants.

Dr Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE, Neurologue au CMRR de Nantes

Globalement, l'annonce du diagnostic est souvent vécue douloureusement, nous sommes tous pris par le temps, en consultation mémoire nous avons un temps qui est compté, et c'est quelque chose qui est assez douloureux. Nous avons eu quelques réunions préparatoires, et ce qui ressortait c'était ce besoin de soutien psychologique au moment de l'annonce du diagnostic, et ensuite tout au long de ce dur parcours qui est de soutenir un membre de son entourage atteint de cette maladie difficile. Nous avons mis en place au centre de recherche de Nantes des groupes d'aide aux aidants, des groupes d'information, de formation. Nous avons des séances qui s'échelonnent tous les quinze jours et petit à petit nous balayons l'ensemble de la maladie d'Alzheimer avec un intervenant pivot qui est le neuropsychologue, et d'autres intervenants, un neurologue par exemple pour la présentation générale de la maladie, puis l'assistante sociale pour tout un tas d'autres volets qui vont émailler cette formation/information.

Cécile PETIDENT

Il est question de mieux informer l'aidant et de l'aider à supporter ce qui se passe et de le préparer également à ce qui peut se passer demain.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Tout à fait, mieux on connaît cette maladie, mieux on va être capable d'y faire face, même si cela reste un combat au jour le jour avec tout un tas de difficultés qui viennent émailler le parcours.

Cécile PETIDENT

Anne Soreau, vous êtes auxiliaire de vie sociale à l'association ADMR dans le Maine et Loire, vous êtes au contact des familles en permanence. Pouvez-vous nous expliquer votre métier.

Anne SOREAU, Auxiliaire de vie sociale à l'association locale ADMR de Maine et Loire

A domicile, il y a aussi des personnes très compétentes et ayant un diplôme d'Etat.

Cécile PETIDENT

Avec la possibilité de vous former en continu, c'est ce que vous avez fait personnellement.

Anne SOREAU

J'ai fait une validation des acquis de l'expérience, et nous avons beaucoup plus d'assurance dans notre métier grâce à cela et nous encadrons plus les gens à domicile.

Cécile PETIDENT

Comme vous êtes à domicile, vous êtes autant en contact avec le patient, qu'avec ses proches.

Anne SOREAU

Avec les aidants. Nous encadrons également les familles. Quand il y a un diagnostic qui tombe la plupart du temps cela est douloureux, ainsi que le passage au niveau des établissements. Il n'y a pas longtemps une neurologue a annoncé au mari d'une de mes patientes que sa femme devait rentrer en établissement, et le mari était totalement abattu. Je lui ai dit qu'il fallait un moment de préparation, que cela allait s'organiser, qu'il passait à une

autre phase, j'ai essayé de relativiser comme j'ai pu. Et c'est simplement parce que la neurologue n'a pas réussi à communiquer avec sa femme, il n'y a pas eu de dialogue, la dame n'a pas reconnu la neurologue, et la décision est tombée.

Cécile PETIDENT

Dans votre métier au quotidien, vous êtes bien placée pour constater que parfois les aidants sont un peu perdus, qu'ils peuvent avoir peur également.

Anne SOREAU

Oui, car pour eux c'est un échec l'entrée en établissement, la maladie avance aussi, et même s'ils le vivent au quotidien ils ne sont pas préparés à la séparation. Je pense qu'il faut que la décision viennent d'eux, que cela s'organise entre eux, même si nous les conseillons, cela reste des conseils, la décision vient d'eux c'est plus facile.

Cécile PETIDENT

Ginette Puche, sur cette question d'être aidé à la prise de décision, d'être prévenu à l'avance pour ne pas être pris au dépourvu quand on est proche d'un malade, c'est important.

Ginette PUCHE

Je voudrais revenir sur le mot « échec », il ne faut pas éprouver de sentiment d'échec, on est en échec quand on a fait quelque chose de mal, quand on est responsable de quelque chose, mais on n'est ni responsable, ni coupable de quoi que ce soit. En ce qui concerne le placement en établissement, je n'ai pas eu de difficultés majeures à mettre mon mari en accueil de jour. Je dois dire que j'ai été fort bien aiguillée, conseillée par mon médecin, par une assistante sociale, et cela s'est fait comment on met un enfant à l'école, très naturellement.

Cécile PETIDENT

Peut-être que certains dans la salle se disent que vous n'êtes pas représentative de l'ensemble des aidants qui peuvent rencontrer de grandes difficultés, sauf que ce que vous dites est intéressant, c'est-à-dire que lorsque l'on a l'information, lorsque l'on a le soutien et l'aide à l'orientation, et quand on est d'une nature un peu positive, finalement on fait mieux face.

Ginette PUCHE

Tout à fait, c'est une chance d'avoir mon tempérament. Mais si l'on met cela de côté, ce que je veux faire passer, c'est un message d'espoir. C'est de dire aux malades et à leurs accompagnants qu'il ne faut pas avoir peur de l'accueil de jour, qui est peut-être une préparation à un hébergement définitif, et le malade y est soigné, dorloté. Mon mari est en accueil de jour depuis plusieurs années et il fait là-bas des choses qu'il ne ferait pas à la maison, il chante, il danse, il fait des activités. Un malade qui va en accueil de jour, c'est comme s'il partait au travail le matin et qu'il rentre le soir.

Cécile PETIDENT

Néanmoins, il y a une autre réalité concernant les aidants et je voudrais donner la parole à Frédérique Allaire, médecin inspecteur de santé publique à la DRASS. Juste avant je vais vous rappeler un chiffre de l'étude INPES qui dit que 93% des 18 ans et plus, pensent que la maladie d'Alzheimer peut avoir des effets dévastateurs pour les familles, c'est un sentiment, ce n'est pas une réalité. Quand on parle du besoin d'aide aux aidants c'est qu'il y a quelques données, les aidants sont très exposés, parfois même leur santé est en danger.

Dr Frédérique ALLAIRE, Médecin inspecteur de santé publique à la DRASS

Effectivement, les aidants cela concerne un grand nombre de personnes, puisqu'une personne sur dix en France apporte son aide auprès d'un malade d'Alzheimer, parfois c'est une fois dans la semaine, épisodiquement, ce n'est pas forcément l'aidant le plus présent

auprès du malade, mais une personne sur dix c'est déjà un nombre important. Etre aidant cela a un impact sur sa santé, on sait que cela peut augmenter le risque de pathologies cardiovasculaires. Si l'on compare des populations de personnes qui sont aidants dits naturels auprès d'une personne Alzheimer et des populations du même âge, on retrouve à peu près 15 % de pathologies cardiovasculaires, mais surtout le risque important est un risque de syndrome dépressif qui concerne plus de la moitié des aidants. Quand on les interroge, car il y a des enquêtes sur la qualité de vie, dont une enquête qui a été financée par une bourse Jeunes chercheurs de l'association France Alzheimer, on s'aperçoit que 40% des aidants interrogés se sentent en bonne santé. Les trois quarts d'entre eux disent ressentir un impact de la prise en charge du malade sur leur propre santé, impact physique ou impact psychique, et ce qui ne vous étonnera pas, c'est que 84% de ces aidants se disent angoissés pour l'avenir, et 55% se sentent épuisés. Cet épuisement physique et psychique, on peut le comprendre quand un tiers des aidants disent qu'ils ne peuvent plus dormir la nuit. Quand on ne peut pas récupérer soi-même on se retrouve très vite en phase d'épuisement, c'est une forme de cercle infernal, avec un sentiment de culpabilité, parce que les aidants se culpabilisent et c'est un engrenage qui fait qu'ils vont peut-être appeler au secours un peu trop tard.

Cécile PETIDENT

Anne Soreau, vous êtes très souvent confrontée à cela.

Anne SOREAU

Je fais ce métier depuis onze ans, je suis diplômée depuis deux ans, et j'ai été agressée une seule fois par un monsieur à qui je faisais la toilette, en lui mettant sa chemise il m'a écrasé un peu la main. J'ai terminé mon travail, et j'ai expliqué que je ne fonctionnais pas comme cela, que la toilette était un moment de détente. La femme a culpabilisé énormément de cette agressivité. Quand on est diplômé on prend du recul face à cela, et j'ai bien expliqué que c'était la maladie qui provoquait cette agressivité, qu'elle ne m'était pas destinée directement. Mais il y a une détresse quand cela arrive, il faut donc canaliser, détendre, parler doucement, et passer à autre chose. Il faut expliquer aussi qu'il n'y a pas de soucis pour revenir. Je voyais ce monsieur une fois par semaine, je me suis donc coiffée autrement, habillée différemment, confondue dans la masse avec toutes les autres interventions et cela ne s'est jamais reproduit.

Cécile PETIDENT

Ce qui est important dans vos propos, c'est que l'aidant familial parfois peut se sentir coupable et avoir des réactions qui ne seraient pas les siennes en temps normal. Par exemple, être soudainement plus impatient, crier un peu.

Anne SOREAU

Ou être impatient à travers les propos, cela peut nous sembler agressif parfois quand la personne s'adresse à son mari, elle ne se rend plus compte, mais quand on vit vingt-quatre heures sur vingt-quatre ensemble, cela peut se comprendre.

Cécile PETIDENT

D'où la question suivante. Est-ce que la première aide à apporter aux aidants ce n'est pas simplement de leur donner du temps ?

Anne SOREAU

C'est très important. Parfois j'interviens des après-midi plusieurs heures, et quand la personne a confiance, que l'intervention est installée depuis un certain temps, la personne s'en va. J'interviens chez une dame et son mari va à la chasse, il prend du temps pour lui, il s'occupe de son cheval, il fait d'autres activités pendant que je suis là. Il sait que sa femme ne va pas partir, il sait que je vais m'occuper d'elle, que nous allons faire des choses ensemble. Quand on est formé, même si on intervient pour faire du ménage parfois, on

accompagne la personne, donc on prend en compte la maladie et on fait les choses avec elle. Et surtout une femme, car quand elle nous voit prendre son balais, cela la stimule, cela lui donne envie de refaire des choses qu'elle ne faisait plus. Il est important également de connaître le passé des personnes. Si c'est une personne qui faisait du théâtre, qui lisait beaucoup, qui était très cultivée, c'est un moyen pour entretenir cette gymnastique intellectuelle, et les personnes s'y retrouvent. On peut chanter, on peut arriver à faire plein de choses en faisant un lit, c'est vraiment important pour la personne, elle a l'impression de récupérer de la dignité.

Cécile PETIDENT

Sur cette notion du temps, Monsieur Cholat, donner du temps aux aidants est primordial.

Alain CHOLAT

Oui, donner du temps aux aidants, et c'est vrai qu'il faut souvent un petit peu de temps pour qu'ils se réapproprient ce temps. Mais au-delà du temps, en attendant que des accompagnements psychologiques se mettent en place au moment de l'annonce du diagnostic, il y a quand même une action qui découle du plan, qui est la formation des aidants familiaux. L'Union nationale donne la possibilité aux associations de former en binôme psychologue et bénévole, pour proposer une formation modulaire qui va se mettre en place dans les mois qui viennent au sein de nos associations. C'est une formation qui permettra aux aidants de mieux connaître la maladie, de mieux connaître les aides, de mieux connaître l'accompagnement, d'apprendre à comment communiquer avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et réduire des situations que l'on peut vivre comme maltraitantes. Un accent sera également mis sur savoir prendre du répit et maintenir une vie sociale. Je vous encourage donc de diriger les aidants vers nos associations pour que nous puissions leur proposer ces formations qui vont se mettre en place courant 2010 au sein des départements.

Cécile PETIDENT

Nous allons prendre le temps de parler de cette notion de répit, et je vais demander à Marion Lory, Directrice du CLIC Nantes Entour'âge et de la « Maison des aidants » de venir nous rejoindre pour nous présenter l'expérimentation de cette plateforme du répit la « Maison de aidants » sur Nantes.

Marion LORY, Directrice du CLIC Nantes Entour'âge et de la Maison des aidants

Expérimentation d'une plateforme de répit

Je suis la nouvelle responsable du CLIC Nantes Entour'âge et future directrice de la « Maison des aidants », qui est une plateforme qui ouvrira ses portes le 21 septembre 2009. Cette présentation a pour but de vous rappeler l'historique de la démarche du CLIC Nantes Entour'âge et de ses partenaires et du projet qui est porté par la ville de Nantes. Et de vous rappeler les vocations et l'ambition de la « Maison des aidants » dans un deuxième temps, d'insister sur son fonctionnement nécessairement partenarial, et la volonté d'associer aujourd'hui de très nombreux partenaires à ce projet. Je conclurai enfin sur la reconnaissance au plan national par la CNSA, puisque nous sommes lauréats de l'appel à candidatures sur les plateformes de répit et d'accompagnement. L'aide aux aidants a été diagnostiqué dès 2005 par le CLIC Nantes Entour'âge et ses partenaires comme une priorité à conduire, et une démarche à engager une réflexion, car les aidants sont épuisés, ils ne savent pas vers qui se tourner parfois et ont besoin d'être accompagnés vers les services qui leur sont proposés, et accompagnés psychologiquement.

Une étude de la ville de Nantes réalisée en 2006 a confirmé l'aide aux aidants comme préoccupation principale des personnes âgées avec la lutte contre l'isolement et l'amélioration du logement. Ce qui a conduit à la mise en place de premières actions des

formations des aidants en mai 2008 pilotées par le CLIC et ses partenaires, et la mise en place d'un guide dédié aux aidants, qui répertorie les services et les plateformes disponibles aux aidants à l'échelle de l'agglomération nantaise. Et l'année 2009 sera donc marquée le 21 septembre par l'inauguration de la « Maison des aidants », plateforme de répit dédiée et lieu ressource pour tous les aidants qu'ils soient familiaux, bénévoles, ou professionnels. Les missions de la « Maison des aidants » sont multiples, c'est tout d'abord un lieu d'information, c'est-à-dire de regroupement de tout ce qui existe comme information sur la maladie, sur son évolution, sur les différentes étapes avec une borne de documentations consultables sur place, mais aussi avec un système de prêt. C'est ensuite un soutien psychologique des aidants puisque le responsable opérationnel de la structure sera psychologue et aura vocation à accompagner psychologiquement les aidants dans leurs démarches et à prévenir toute situation de rupture, c'est-à-dire aider à gérer les crises.

La « Maison des aidants » - et c'est pour cela qu'elle s'appelle « Maison » - est aussi un espace de convivialité, d'entretien de la vie sociale pour les aidants familiaux, un espace sera dédié pour prendre un café, un goûter, échanger simplement, venir discuter sans forcément avoir besoin d'une aide professionnelle dédiée aux aidants, mais passer un moment agréable entre personnes confrontées à la même maladie. Pour permettre cet accueil convivial une pièce sera également dédiée à l'accueil ponctuel des personnes malades, dans un espace séparé de l'espace de convivialité, avec une aide médico-psychologique formée à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et qui leur proposera dans ce cadre des activités. La « Maison des aidants » a aussi une vocation de formation des aidants familiaux, bénévoles et professionnels, et pour cela elle s'appuie sur l'expérience et l'expertise de tous ses partenaires, les centres mémoire, les associations comme France Alzheimer Loire-Atlantique, l'Office des retraités et personnes âgées de Nantes et tous les professionnels mobilisés autour de ce projet. Avec l'équipe de la « Maison des aidants » et tous les partenaires, nous avons volonté de faciliter l'accès aux dispositifs de répit qui existent sur le territoire et de devenir un pôle de recherche et d'échange d'expériences entre professionnels. Si un professionnel a une question sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge, il pourra s'adresser à la « Maison des aidants ». C'est pour cela que le fonctionnement est nécessairement partenarial.

La plateforme sera gérée par moi-même, par un service de la ville de Nantes, mais il s'appuie nécessairement sur l'implication de nombreux partenaires, puisque des partenaires interviendront physiquement dans la « Maison des aidants » et tous les partenaires du réseau gérontologique relaieront l'information vers ce lieu, expliqueront qu'il existe et orienteront les aidants qui en auraient besoin vers ce lieu. L'objectif est bien entendu de regrouper, de fédérer toute les compétences disponibles sur le territoire pour donner plus de cohérence et de lisibilité à l'offre existante et tous les partenaires que nous avons réunis, et nous étions très nombreux, ont rappelé cette volonté de travailler ensemble pour développer de nouvelles actions et créer des synergies. C'est cet engagement et toute l'ambition de ce projet qui a été reconnue par la CNSA, puisque nous sommes désormais lauréats de l'appel à candidatures sur les plateformes de répit et d'accompagnement. Pour nous cette reconnaissance est très importante, c'est tout d'abord une aide au démarrage qui est bien nécessaire dans le bouclage du projet, c'est aussi l'occasion de montrer parmi les douze projets retenus notre originalité d'un lieu permanent dédié aux aidants, d'un lieu physique qui est situé au 2 rue de Courçon à Nantes, dans le Pavillon Madeleine Julien au 1^{er} étage, au-dessus de l'accueil de jour qui existe déjà. Et c'est pour nous l'opportunité d'évaluer le contenu de ce projet dès sa mise en œuvre, puisque nous allons être évalué par la CNSA et le cabinet de consultants qu'elle a choisi, et cela nous permettra d'ajuster l'offre de services que nous allons proposer. Je vous remercie de votre attention.

Cécile PETIDENT

Est-ce une bonne idée une maison dédiée ? Marion LORY insistait sur le fait que ce sera un lieu physique.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Tout le monde est d'accord, les groupes d'aide aux aidants dont je vous parlais vont se délocaliser dans cette « Maison des aidants » pour que nous n'ayons pas deux groupes. Autant conjuguer tous nos talents et se mettre tous ensemble dans cette « Maison des aidants », c'est une très bonne idée.

Cécile PETIDENT

Anne Soreau, Marion Lory nous disait que cette maison sera ouverte aux aidants familiaux, mais aussi aux aidants professionnels, vous faites partie des aidants professionnels à travers votre métier. Avez-vous besoin d'aide parfois dans l'exercice de votre profession ?

Anne SOREAU

Nous avons la chance avec l'ADMR, d'avoir des référents sociaux, ce sont des soutiens psychologiques. Il y a en a trois dans l'année, il peut y avoir également des séances ponctuelles si l'on rencontre une situation difficile auprès de personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou autres. Cela nous permet d'en parler avec un psychologue. Nous avons cette chance. Cela ne m'arrive pas très souvent, mais je sais que cela existe. Cette maison sera formidable pour les personnes qui en auront vraiment besoin, ils sauront que cela existe. Il y a un lieu, un endroit,

Cécile PETIDENT

Un thème a été évoqué à plusieurs reprises depuis ce matin, c'est le risque de maltraitance, c'est un thème compliqué à aborder mais dont on doit parler parce que quand on insiste sur le besoin d'information, de formation, de soutien, d'accompagnement, c'est entre autre chose pour lutter contre les risques de maltraitance.

Anne SOREAU

La maladie d'Alzheimer peut passer par l'agressivité, et quand nous fermons la porte et que nous partons, le doute peut planer. Cela n'arrive pas tout le temps, mais cela arrive.

Frédérique ALLAIRE

Nous savons que l'un des facteurs de risques de voir apparaître cette maltraitance, c'est l'épuisement. Puisqu'on perd un peu cette notion de réalité, du ton sur lequel on doit parler, on a pris des habitudes et on perd sa clairvoyance. On peut donc être amené à faire des gestes que l'on regrettera ensuite, mais qui sont venus dans l'impulsivité du moment et au regard de cet épuisement physique et psychique de l'aidant.

Cécile PETIDENT

Et y compris de la part de professionnels, loin de nous de stigmatiser les aidants familiaux, les proches.

Frédérique ALLAIRE

C'est un risque très général, et lorsque nous faisons des inspections dans les EHPAD nous nous intéressons beaucoup à cette question. C'est un risque qui concerne à la fois les aidants professionnels qui normalement ont des formations pour cela, mais qui peut tout à fait toucher des aidants familiaux qui n'auraient pas pu avoir accès à ces formations. La « Maison des aidants » peut donc être une très bonne solution pour la prévention de la maltraitance.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Le maître mot est vraiment formation/information. Monsieur Ménard a présenté ce matin le témoignage d'une dame, et à chaque fois nous en arrivons à la même chose, et vous l'avez fort justement dit, vous êtes diplômée depuis deux ans et vous avez relaté un incident qui est survenu et nous avons le sentiment qu'à la lumière de votre formation vous l'interprétiez différemment. Je vais prendre l'exemple d'une maladie qui s'appelle la démence fronto-

temporale qui touche les personnes un peu plus jeunes, mais qui commence par les troubles comportementaux, alors que dans la maladie d'Alzheimer les troubles comportementaux arrivent en général au fil du temps, et quand on comprend que les troubles du comportements sont en lien avec la maladie, à ce moment-là on peut trouver les ressources en soi pour mieux les accepter et mieux contourner les obstacles. D'où l'importance de la formation.

Cécile PETIDENT

Quand on sait, on comprend, donc on fait mieux face.

Ginette PUCHE

Mon mari n'a pas la maladie d'Alzheimer, il y a une maladie fronto-temporale et j'ai été confrontée tout de suite à des troubles du comportement, et un certain jour du mois d'avril 2001 il a fait un trouble obsessionnel compulsif sur la jalousie, cela a été terrible. Comme vous le disiez, bien sûr que l'on a des moments où l'on n'est pas bien physiquement, et psychiquement, au début on est confrontés à tout ce qu'il y a à faire sans connaître la maladie, mais on peut apprendre. On s'énerve une fois, deux fois, et on trouve les ressources en soi-même pour devenir patient alors qu'on était peut-être une femme très emportée.

Cécile PETIDENT

Vous m'aviez très joliment dit combien vous avez appris la patience.

Ginette PUCHE

La nécessaire patience, l'indispensable patience. C'est la qualité majeure de l'aidant, il faut apprendre.

Anne SOREAU

Quand il y a de l'agressivité il faut prendre du recul pour pouvoir continuer à faire sa journée. Quand cela m'est arrivé, j'ai téléphoné au local, j'ai expliqué ce qui s'était passé et j'ai dit que j'allais prendre une demi-heure de pause pour prendre un café, rentrer chez moi, pour ne pas me relancer dans une intervention sans prendre de recul. C'est important.

Cécile PETIDENT

Et il faut se l'autoriser quand cela est possible.

Anne SOREAU

A partir du moment où l'on prévient, on décale les autres personnes et on prend du recul face à cela.

Cécile PETIDENT

Il faut se l'autoriser, y compris pour les aidants familiaux.

Alain CHOLAT

On peut le faire que quand on a été formé, ou bien quand on est accompagné en ce qui concerne les aidants familiaux. Nous sommes bien sur cette question de formation auprès des aidants.

Ginette PUCHE

Même lorsque le malade est en accueil de jour il y a une évaluation tous les six mois de l'état du malade avec une infirmière, avec un médecin et une psychologue.

Débats avec la salle

De la salle

Je voudrais apporter un témoignage tout récent. Ma mère est décédée il y a quinze jours, elle a été aidant, mon père a été diagnostiqué il y a deux ans Alzheimer, et ma mère a fait le maximum pour l'aider. Au bout d'un an elle a commencé à décrocher, nous l'avons entourée, nous avons fait tout ce que nous avons pu. Puis elle a été hospitalisée, nous avons pris le relais auprès de notre père, et en quelques mois ma mère s'est enfoncée dans la dépression. Elle nous a dit parfois qu'elle se sentait coupable, qu'elle se sentait mal, qu'elle ne pouvait pas aider son mari, qu'elle ne pouvait plus envisager une telle vie. Puis elle a énormément maigri, elle ne pesait plus que 35 kg et son cœur a lâché. Donc les aidants, il faut vraiment les aider, c'est très important. Je vous remercie de m'avoir écouté.

Cécile PETIDENT

Merci de votre témoignage et pour le courage de l'avoir apporté. Cela rejoint ce que vous disiez Frédérique Allaire, et il faut le redire, les aidants exposent leur santé et c'est l'histoire de ce Monsieur. C'est-à-dire que l'épuisement, le découragement, le désespoir ont des conséquences graves.

Frédérique ALLAIRE

C'est un cas dramatique. Il y a ce sentiment de culpabilisation. Et parfois si le malade met du temps à manger, l'aidant va passer beaucoup de temps à le faire manger et ne mangera pas lui-même. Donc l'aidant perd du poids, se fatigue plus vite, récupère moins bien, et il se sent obligé parce qu'il aime la personne, de l'aider au détriment de sa propre santé. Madame PUCHE disait qu'il faut faire un bilan du patient tous les six mois, et le plan de Monsieur Ménard l'évoquait, il faut également que tous les six mois, tous les ans, l'aidant fasse un bilan de son état de santé et qu'il s'y oblige pour ne pas arriver à des cas désespérés comme cela, où la personne décède d'avoir aidé le malade.

Cécile PETIDENT

Ginette Puche, vous disiez que l'on ne doit pas se sentir coupable, les proches et les aidants, dès l'annonce de la maladie, et ne pas se sentir coupable de ne pas avoir la réponse et la solution.

Ginette PUCHE

Oui, c'est très positif, cela nous empêche d'être abattu, triste, et par voie de conséquence cela nous garde en état pour s'occuper du malade. L'aidant doit toujours rester en bonne forme pour aider son malade. Bien sûr, ce n'est pas facile.

Cécile PETIDENT

Ce n'est pas facile, et nous ne sommes pas tous égaux face à cela. J'imagine que certains y arriveront mieux que d'autres.

Ginette PUCHE

Le parcours est différent pour chacun bien sûr, mais il faut essayer.

Cécile PETIDENT

Il faut essayer et savoir où trouver de l'aide et accepter de se faire aider, et même déléguer.

Ginette PUCHE

Mais nous sommes aidés. Je voudrais en profiter pour dire un grand merci à tout le personnel soignant de tous ces établissements qui font mon admiration, ils ont beaucoup de mérite, beaucoup de savoir-faire.

Louis BODEREAU, France Alzheimer 49

Je suis aidant, mon épouse est atteinte de la maladie. Mon épouse est en accueil de jour, cela fait un an, et au début elle me disait : tu ne me laisses pas là. Que fallait-il faire ? Insister ? Abandonner ? Je n'ai pas abandonné, j'ai réussi et je remercie également tout le personnel pour son accueil, c'est grâce à eux que j'ai réussi. Je vous remercie.

Cécile PETIDENT

Merci Monsieur, et nous saluons votre courage.

Frédérique ALLAIRE

Pour faciliter la difficulté que vous venez d'évoquer les accueils de jour devraient proposer à ceux qui le souhaiteraient des activités de plaisir à deux. Des accueils qui favorisent le plaisir et qui permettent à l'aidant et au malade de retrouver un plaisir qui à cause de la maladie est de moins en moins fréquent dans la relation de l'un à l'autre. Cela pourrait être une alternative.

Cécile PETIDENT

Dans le témoignage de Monsieur on entend la douleur, la souffrance que représente la culpabilité quand on place son proche en accueil. Vous avez prononcé le terme « abandon », mais il n'y a pas abandon.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Effectivement, ce sont des situations qui sont assez fréquentes. Il faut savoir que l'on entend des choses qui n'ont pas forcément été dites. Effectivement, le cheminement se fait au fur et à mesure des consultations et petit à petit on discute de certaines choses et parfois les choses sont entendues d'une manière brutale. Pour en revenir à l'accueil de jour, quand il est proposé, nous avons souvent ce type de réaction du patient lui-même qui dit : je ne veux pas y aller. On sait d'expérience tout le bien que peut apporter, tant au patient qu'à son entourage, le fait de bénéficier de cet accueil de jour. C'est vrai que c'est un parcours qui n'est pas facile, et vous avez bien fait Monsieur d'avoir insisté, mais en aucun cas ce n'est un abandon, c'est un mieux, mais ce mieux parfois s'effectue dans la douleur. Il faut donc croire les personnes qui ont de l'expérience. Tous ceux qui travaillent auprès des patients et de leur famille, quel que soit leur niveau d'action dans cette grande prise en charge, savent que les aides que l'on peut apporter en général sont bénéfiques quand elles sont proposées au bon moment, et le patient et son entourage en tirent un grand bénéfice.

De la salle

Quand on vit cette maladie à la maison, on constate au jour le jour que le conjoint perd quelque chose dans la maladie, et c'est un deuil journalier que nous devons faire quand le malade a perdu tel ou tel réflexe, la mémoire de ceci ou de cela. C'est cela qui est difficile à vivre. Je veux bien que l'on soit positif, que l'on ait beaucoup d'énergie, je pense que j'en ai eu pendant cinq ans de la maladie de mon épouse, mais au-delà c'est ce deuil qu'il faut faire, en attendant celui qui arrive en définitive au bout d'un certain temps, et l'on ressent de la culpabilité, car on est impuissant devant cette évolution. Deuxièmement, si je n'avais pas eu l'association Alzheimer de Loire-Atlantique il y a dix ans, je n'en serais pas Président aujourd'hui. Les groupes de parole et les psychologues nous ont aidés à voir tout ce dont vous venez de parler. Nous avons en tant qu'aidants débattu entre nous, et nous les Messieurs nous n'avions pas du tout la même manière d'aborder le malade, et les dames nous disaient qu'il ne fallait pas faire comme ça. Les personnes qui participaient à ce groupe de parole sont à présent devenues des amis, car nous avons partagé tant de choses importantes par rapport à nos conjoints. Il faut faire des groupes de parole, aussi bien pour les aidants professionnels que pour les aidants familiaux, c'est une nécessité pour retrouver une certaine énergie.

Cécile PETIDENT

Et lutter contre l'isolement.

Alain CHOLAT

En tant que directeur d'EHPAD, je voudrais rajouter que l'on parle beaucoup de l'aide aux aidants dans l'accompagnement à domicile. Mais l'aide aux aidants ne s'arrête pas à l'entrée en institution et nous devons pouvoir, dans nos institutions, poursuivre cette aide à l'aidant, notamment en proposant des lieux d'accueil et d'hébergement qui soient des lieux de vie et non uniquement des lieux de soins.

Anne SOREAU

Il faut prendre conscience également, que ce n'est pas d'un côté les établissements de jour, le domicile par ailleurs, il y a une coordination entre nous. J'interviens chez une dame qui va au centre de jour une fois par semaine, et il existe un cahier de transmission où est noté tout ce qu'elle fait dans l'après-midi et quand j'interviens il y a des choses que je reprends. S'ils ont fait un travail sur des photos, des dessins je m'en sers, c'est un support pour moi, je sais ce qu'elle a fait et je peux le retravailler à domicile, dans la continuité.

Ginette PUCHE

Pour confirmer ce que vient de dire Anne, c'est ce qui se passe également à l'accueil de jour où est mon mari. Il y a également un petit cahier. Les malades, pas tous, peuvent être incontinents, et quand il y a des problèmes d'incontinence, qui ne sont pas les plus faciles à gérer, on écrit ce qui ne va pas sur le cahier et quand le malade arrive à l'accueil de jour, la personne qui s'occupe de lui lit le cahier et prend la suite des opérations si nécessaire, et c'est formidable.

Cécile PETIDENT

Cela fait une continuité au service du patient.

Anne SOREAU

En ce qui me concerne c'est surtout au niveau des activités qu'ils pratiquent. C'est vraiment important toute cette coordination tout autour. Je pense que même des soins palliatifs peuvent être faits à domicile quand il y a une coordination de personnes autour, à partir du moment où il n'y a pas de fugue, d'agressivité, que les personnes ne sont pas en danger. Je suis persuadée que cela peut être possible.

Frédérique ALLAIRE

Ce n'est pas mon domaine, mais cela se fait en pays de la Loire, l'accompagnement à domicile pour les soins palliatifs, c'est un peu l'une des spécificités de notre région.

De la salle

Je voudrais soulever un problème très concret, la « Maison des aidants » va être dans un centre. Mais les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont souvent des personnes d'un certain âge, et se déplacer pour elles est un problème, et l'accessibilité n'est pas si évidente dans cette rue de Courçon, ce sera peut-être difficile et c'est dommage.

Monsieur DROUIN

Pour revenir à l'aide aux aidants, je viens de participer à un atelier qui s'appelle « Le fil mauve », organisé par la Mutualité française de Nantes dont je ne suis pas adhérent. Cet atelier m'a beaucoup aidé, ma mère est atteinte d'Alzheimer, elle a 86 ans, j'y ai appris beaucoup de choses, et cette formation m'a apaisé et je voudrais signaler qu'elle existe. Je tiens à signaler que cela a été extrêmement important, par tempérament je n'aime pas que l'on m'aide, mais j'y ai appris beaucoup de choses, et je voudrais citer la phrase suivante que l'on m'a dite quand j'ai participé à cet atelier : demander de l'aide c'est une compétence, ce n'est pas une faiblesse, ni un aveu d'impuissance. J'ai beaucoup apprécié ces ateliers qui

m'ont permis de me décentrer par rapport à la maladie de ma mère, j'ai aussi appris des petits trucs très simples, et cela m'a permis d'évoluer et de changer dans ma propre pratique personnelle dans mon métier. Effectivement, comme le disait Monsieur, il faut aider les aidants, et cet atelier m'a beaucoup aidé.

De la salle

Je travaille à temps complet, je suis la fille d'une malade Alzheimer, et je fais des démarches pour prendre du temps, pour m'occuper de ma mère et soulager mon père. Qui est aidant ? Moi, la fille je ne peux pas être aidant à partir du moment où mon père est présent.

Cécile PETIDENT

Aux yeux de qui ?

De la salle

Dans le mot « aidant », dans la loi, il faut entendre le conjoint. Je voudrais savoir si cela est vrai ou pas car c'est un problème pour les démarches.

Cécile PETIDENT

Je ne suis pas une spécialiste, je n'ai jamais entendu dire que le terme « aidant » était réservé uniquement au conjoint, je crois que cela englobe au contraire l'ensemble des personnes proches du malade, l'ensemble des personnes de la famille. Les aidants professionnels sont aidants, et dans les aidants familiaux c'est au-delà du conjoint. Vous êtes donc l'aidant de votre mère. Si quelqu'un a une précision sur le plan juridique à ajouter je lui laisse la parole.

De la salle

L'aidant naturel est obligatoirement, s'il vit toujours, le conjoint. Dans un cas contraire, vous serez l'aidant si vous n'avez plus votre père.

Cécile PETIDENT

Mais l'aide apportée aux aidants est destinée à tous les aidants.

De la salle

Sur le plan du travail il est très difficile d'être aidant.

Cécile PETIDENT

Vous voulez dire pour obtenir de votre employeur des disponibilités, une souplesse dans l'organisation de votre travail. Docteur Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE, Madame pourrait venir dans vos groupes de formation et d'information.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Bien sûr, mais il y a une différence importante entre le juridique et la réalité. Vous pouvez bien sûr participer à toutes les informations et formations, mais effectivement pour obtenir des aides à tierce personne c'est beaucoup plus compliqué.

Marie-Pierre GIRARD de la DPLA

Je ne suis pas là pour la maladie d'Alzheimer mais pour une maladie similaire, la maladie de Parkinson, qui fait partie des maladies dégénératives. Nous n'avons pas assez parlé des jeunes malades qui sont atteints soit d'Alzheimer, soit de Parkinson ou de sclérose en plaques. Comment aider ces familles où il y a des enfants jeunes. Nous ne sommes pas pris en charge psychologiquement, nous découvrons la maladie au fur et à mesure. Cela fait dix ans que mon mari est pronostiqué Parkinson, et nous n'avons aucune aide et peu à peu la famille se dégrade, avec des dégâts sur les enfants, et de la culpabilité du malade vis-à-vis de sa famille.

Claire BOUTOLEAU-BRETONNIERE

Nous élargissons à beaucoup de pathologies. En neurologie au CHU de Nantes nous sommes aidés d'une psychologue clinicienne pour la maladie de Parkinson, avec le Professeur Damier, et la sclérose en plaques avec le Docteur Laplot. Il y a donc un référent, un psychologue clinicien pour le soutien de ces pathologies qui effectivement sont extrêmement lourdes tant sur le plan de l'entourage familial, que pour le patient lui-même. Pour la maladie de Parkinson les associations ont beaucoup de poids, et il y a beaucoup d'aides. Pour la SEP il y a aussi énormément d'aides au niveau associatif et le relais au sein des institutions se fait petit à petit.

Anne SOREAU

A la DMR, nous avons un service famille qui complète, j'interviens également chez des personnes qui ont la maladie de Parkinson.

Cécile PETIDENT

Des aides à domicile.

Anne SOREAU

Et ce sont des gens compétents, qualifiés.

Maryvonne, Assistante sociale à la CRAM de Nantes

Au niveau des aides aux aidants, en tant qu'assistantes sociales nous sommes formées au travail social de groupe, et nous mettons en place sur toute la région des groupes d'échange, d'entraide, entre les aidants naturels. Et les aidants naturels peuvent être aussi bien le conjoint, l'enfant, ou le voisinage. C'est un échange entre les personnes, ce n'est pas tout à fait un groupe de parole car nous sommes là pour coordonner et accompagner les gens à échanger entre eux et à se soutenir les uns les autres. C'est de l'aide mutuelle et c'est quelque chose qui est très soutenant pour les personnes qui sont dans ce rôle d'aidant.

Cécile PETIDENT

Nous constatons qu'il existe différentes initiatives d'aide et d'accueil aux aidants.

Marjolaine BEZEAU, Infirmière en EHPAD

Je suis infirmière dans une unité Alzheimer dans un EHPAD. Je remarque que l'on parle beaucoup des aidants au moment du diagnostic, au moment du placement en accueil de jour, mais peu au moment du placement en institution. A partir du moment où la personne est en hébergement définitif, l'aidant n'est entre guillemets plus aidant, puisque la personne n'est plus à son domicile. Les aidants dans ce cas-là n'ont plus d'aide du jour au lendemain et c'est une grosse lacune également.

Alain CHOLAT

L'aide à l'accueil de la personne, c'est un travail qui se prépare en amont de l'admission, et il faut continuer à proposer au sein de nos équipes un accompagnement psychologique auprès du conjoint pour l'aider à cheminer et à s'investir dans l'accompagnement de la personne accueillie au sein de l'établissement.

Bénédicte PHILIBERT, Médecin coordinateur en EHPAD

Je suis médecin coordinateur en EHPAD sur la Roche-sur-Yon, et je suis médecin généraliste. Sans faire de corporatisme j'ai trouvé que l'image du médecin généraliste n'était pas très positive aujourd'hui. Effectivement il y a des médecins qui ne sont pas très investis en gériatrie, mais je pense que c'est souvent un problème de temps, mais que ce soit dans l'accompagnement ou l'aide aux aidants, nous sommes là. Nous sommes là pour les écouter, pour les soutenir, pour les réorienter sur des CLIC. Nous sommes en première ligne pour faire le diagnostic. Certes, il nous faut du temps, et nous avons des limites, nous ne pouvons pas prescrire, nous sommes obligés à un certain moment de passer la main et ce

n'est pas toujours facile en fonction du lieu où nous sommes. Nous ne sommes pas très riches par rapport à la Loire Atlantique notamment. Nous avons des délais d'attente qui sont un peu longs sur les consultations spécialisées, mais nous sommes présents. Par rapport aux MAIA, peu de médecins généraliste s'investissent, mais je pense qu'en dehors des expérimentations nous accompagnons assez bien, nous essayons en tout cas d'accompagner au mieux que nous pouvons les patients tout d'abord et les aidants aussi.

Frédérique ALLAIRE

Vous avez tout à fait raison, et loin était l'idée dans cette journée d'exclure le médecin généraliste ou de minimiser son rôle. Il faut que le médecin généraliste se sente accompagnateur, mais avec une équipe, le docteur Molle l'a très bien dit tout à l'heure. Il y a une notion d'équipe, avec des CLIC, des SIAD. Il y a quelques années il pouvait peut-être ignorer l'existence de ces structures, ou ne pas en avoir suffisamment connaissance pour y faire recours autant que faire se peut dans l'optique d'une meilleure prise en charge à la fois du malade et de l'aidant. Mais loin de nous l'idée de se passer ou de minimiser le rôle du médecin traitant.

Cécile PETIDENT

Merci Frédérique ALLAIRE. Je vais demander à Didier Tabuteau, Conseiller d'Etat, responsable de la chaire santé à Sciences Po à Paris, de bien vouloir réagir à ce qui a été dit lors de cette table ronde et plus largement de nous transmettre ce qu'il retient de cette journée.

Conclusion

Didier TABUTEAU Conseiller d'Etat, Responsable de la Chaire santé de Sciences Po Paris, Directeur général de la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité

Ce matin nous avons parlé de la maladie, en début d'après-midi nous avons parlé du système et nous venons de parler des malades et nous avons tout été sensibles à l'émotion qui s'est dégagée des témoignages qui ont pu être donnés. A travers cette émotion qui s'est exprimée, nous avons peut-être touché l'une des particularités que je crois très importante de la maladie d'Alzheimer, c'est que c'est une maladie qui touche la communauté de vie, le conjoint, les enfants. Je suis frappé depuis ce matin, et mon voisin me disait la même chose, par le fait que les aidants disent « mon malade ». On est pris dans la maladie avec lui et cette association naturelle, je ne suis pas sûr qu'on le dirait dans d'autres pathologies, montre bien que l'on est dans une pathologie qui touche la communauté et pas simplement le malade lui-même et que par voie de conséquence, l'accompagnement ne doit pas être que l'accompagnement du malade mais l'accompagnement de la communauté, l'accompagnement du malade et de ses aidants, c'est un tout, et si l'on n'accompagne pas l'ensemble on va vers de grandes difficultés. C'est quelque chose de tout à fait fort et assez original qui ressort par rapport à d'autres débats de même nature.

Je pense que de grandes difficultés nous attendent avec la diminution du nombre d'aidants naturels, c'est une notion démographique. Nous savons que les générations qui viennent, qui vont vieillir, ont eu moins d'enfants que les générations précédentes, et qu'il va donc y avoir une évolution de la structure des ménages qui seront touchés et que bien évidemment le dispositif collectif qui est mis en place, avec des systèmes, des services, sera d'autant plus important à l'avenir. Il faut d'autant mieux le mettre en place sur de bonnes bases, car cette solidarité qui s'exprime et qui porte les malades pourra moins le faire parce que la situation démographique ne sera plus la même dans cinq, dix, quinze ans, les choses vont évoluer sensiblement. C'est quelque chose qu'il faut prendre en compte, et ce travail préparatoire qui est difficile autour des aidants, aura encore plus de valeur dans dix ou quinze ans.

Quelques mots sur cette journée que j'ai trouvée passionnante. Le premier c'est que cela m'a vraiment conforté dans l'idée que la maladie d'Alzheimer, le plan d'Alzheimer, la démarche retenue, bousculait les habitudes. Cette pathologie, qui est sans doute l'une des plus complexes, conduit à poser la question de l'articulation des acteurs, de faire rencontrer des secteurs qui s'ignoraient. Il y a dix ou quinze ans, le secteur de la santé au sens le plus sanitaire du terme, et le secteur du handicap, étaient très éloignés, très hermétiques l'un à l'autre. Toutes ces frontières sont en train d'être remises en cause très fortement et cela va dans le bon sens. La CNSA est une illustration de cette convergence, de ce rapprochement, de ce dialogue entre des secteurs qui s'ignoraient et il me semble que la maladie d'Alzheimer et la démarche qui a été engagée autour de cette maladie, a beaucoup compté pour que ces différentes composantes d'un système, qui était très cloisonné, progressivement arrivent à se parler.

Le deuxième point important, c'est l'importance de l'approche territoriale, car c'est sur le terrain que cela s'organise, que c'est au plus près des gens que l'on peut mobiliser les ressources possibles, qu'elles soient professionnelles, bénévoles, associatives. C'est auprès du terrain que l'on peut adapter au mieux les services aux attentes des populations, parce qu'elles sont habituées à vivre comme cela. L'approche territoriale qui est l'une des grandes caractéristiques de l'évolution des politiques de santé, des politiques sociales, se trouve particulièrement confirmée dans la démarche autour de la maladie d'Alzheimer. Le troisième point concerne la question économique, c'est une question fondamentale, le reste à charge pour les familles, le financement des systèmes collectifs que l'on met en place. Nous ne pouvons pas terminer cette journée sans se dire qu'il y a un problème économique majeur pour les dix ou quinze ans qui viennent sur cette question, et cette question devra être traitée au niveau des politiques nationales, mais également au niveau territorial parce que c'est là que se jouent ces questions.

La dernière remarque, en conclusion, c'est que j'ai l'impression que la réponse à ces défis difficiles est dans la salle, c'est très clairement autour des personnes, à travers leur activité personnelle, professionnelle, leur engagement associatif, c'est autour de cela que se construit un modèle. Et c'est sans doute la plus grande originalité des politiques de santé qui se construisent et des enseignements que nous pouvons tirer du plan Alzheimer, mais nous ne sommes pas encore au bout de la démarche. Fondamentalement, ce sont les acteurs de terrain qui construisent les solutions, c'est très nouveau et cela mérite d'être souligné.

Cécile PETIDENT

Merci Didier Tabuteau d'avoir accepté d'être le témoin de toute cette journée. Je remercie à nouveau les intervenants de cette ultime table ronde, et un grand merci à vous tous pour votre attention, vos témoignages, votre réactivité. Les actes de ces assises seront disponibles en ligne dès la mi-septembre, à la fois sur le site de la DRASS et sur le site de la RH.