

ASSISES REGIONALES ALZHEIMER POITOU-CHARENTES

25 JUIN 2009

LE PLAN, LA RECHERCHE, L'OFFRE DE SOINS, DE SERVICES ET D'ACCOMPAGNEMENT	1
Allocution d'ouverture Bernard TOMASINI Préfet de la Région Poitou-Charentes	1
L'état d'avancement du plan Alzheimer Pr. Joël MENARD Professeur de santé publique, Université Paris V René Descartes	3
Ethique et recherche en Poitou-Charentes Pr. Roger GIL Neurologue, CHU de Poitiers Pr. Marc PACCALIN Gériatre, CHU de Poitiers	6
Echanges avec la salle	9
L'offre sanitaire, médico-sociale et de services à la personne	13
Echanges avec la salle	19
L'AIDE AUX AIDANTS, LES ORIENTATIONS REGIONALES	24
L'aide aux aidants familiaux Alain RABOT Président de France Alzheimer Vienne, représentant les associations France Alzheimer de Poitou-Charentes	24
Développement et diversification des structures de répit Table ronde	27
Formation des aidants et amélioration du suivi sanitaire des aidants Table ronde	30
Echanges avec la salle	34
Parenth'age, un service inspiré du baluchonnage québécois Marie-Pascale MONGAUX Directrice de l'EHPAD Les Aubépins à Maromme (Seine-Maritime)	37
Echanges avec la salle	38
Synthèse de la journée - Les orientations régionales Marie Sophie Desaulle Directrice de l'ARH Patrice BEAL Directeur de la DRASS Poitou-Charentes	39

Le plan, la recherche, l'offre de soins, de services et d'accompagnement

Allocution d'ouverture

Bernard TOMASINI
Préfet de la Région Poitou-Charentes

Madame le député européen, Madame la directrice de l'ARH, Monsieur le Professeur, Mesdames et Messieurs les membres du corps médical, Mesdames et Messieurs les Présidents, membres d'associations et d'institutions, c'est avec un réel plaisir et un réel honneur que je suis parmi vous ce matin pour déclarer ouvertes les Assises régionales Alzheimer de Poitou-Charentes.

Comme chacun le sait, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème majeur de santé publique. Elle représente une priorité nationale pour le Président de la République, Nicolas Sarkozy. Pour de nombreux Français, c'est la préoccupation la plus importante en matière de santé. Depuis le début des années 2000, deux plans nationaux se sont succédé, et ce avant que la prise en charge de cette pathologie ne devienne grande cause nationale en 2007. Le Président de la République a alors confié à une Commission – présidée par le Professeur Joël Ménard, que je remercie d'être parmi nous aujourd'hui – le soin d'élaborer des propositions pour le troisième plan Alzheimer.

Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 a été présenté le 1^{er} février 2008. Il comprend 44 mesures concrètes et reprend presque intégralement les mesures proposées par cette Commission. Ce nouveau plan se caractérise non seulement par l'ambition des moyens déployés (1,6 milliard d'euros en cinq ans) mais aussi par l'étendue de son action, qui se déploiera dans les domaines de la recherche, de la santé, de la solidarité.

Le volet recherche du plan Alzheimer a pour objectif de rattraper notre retard dans la recherche sur la maladie. L'effort de recherche est piloté par une Fondation de coopération scientifique née au premier semestre 2008, qui peut faire appel à des financements privés. La Fondation sera en charge de la cohérence nationale des politiques de ressources humaines basées sur l'excellence et sur l'impartialité.

En ce qui concerne le volet sanitaire et médico-social, la souffrance pour les malades comme pour leurs proches, le poids de la prise en charge et l'absence de traitement curatif nécessitent à l'évidence une organisation spécifique des soins. Parfois, un diagnostic trop tardif a des conséquences délétères pour la personne elle-même et pour son entourage, rendant plus difficile la tâche des services d'aide. C'est là tout l'enjeu de la mise en place d'un dispositif adapté, qui comporte les consultations mémoire, les mesures d'information du grand public, une sensibilisation des professionnels de santé à la reconnaissance des symptômes, et surtout l'organisation du système de prise en charge. C'est également tout l'enjeu de la simplification de l'accès aux soins et aux services, porté par le développement d'une porte d'entrée unique telle que les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

Face au défi démographique et économique que nous impose cette maladie si particulière, offrir la bonne prestation à la bonne personne au bon moment, tout en respectant ses choix, apparaît comme l'enjeu principal de la prise en charge de ces personnes et de leur entourage. Enfin, le même défi se posant à tous les Etats membres de l'Union européenne, le plan Alzheimer a rendu prioritaire, au cours de la présidence française, la lutte contre cette maladie dans l'Union européenne.

Le 1^{er} février 2008, le Président de la République a également confié à Florence Lustman, Inspecteur général des Finances, le pilotage interministériel du plan Alzheimer 2008-2012. Le suivi de ce plan est donc réalisé en étroite collaboration avec les ministres et en concertation avec l'ensemble des acteurs. La première étape va consister, pour chaque mesure, à décliner des actions concrètes et les modalités de leur mise en œuvre technique, financière et humaine. Le suivi du plan s'effectue donc dans la transparence. L'état d'avancement du plan est d'ailleurs accessible sur le site Internet www.plan-alzheimer.gouv.fr, mis en ligne à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2008.

Toutes les conditions semblent réunies pour assurer la réussite de ce plan de lutte contre une maladie pour laquelle on ne dispose pas de traitement curatif. Mais les changements induits par ce nouveau mode de pilotage, la nécessaire évolution de l'image de la maladie dans la société, la capacité des acteurs à travailler ensemble et en toute transparence, sont autant de conditions à la pleine réussite de ce plan de santé publique. L'évaluation qui en sera faite fin 2011 permettra de mesurer les réels changements induits au profit des malades et de leurs aidants.

C'est donc pour renforcer la déclinaison locale territoriale du plan présidentiel que nous avons prévu la tenue d'Assises dans chaque région, tout au long de l'année 2009. Cette Journée sera pour vous, je l'espère, l'occasion de diffuser une information de proximité, de favoriser l'accès au réseau de soins et de services pour les patients, de modifier les représentations de la maladie et de créer cet espace d'échanges entre les différents intervenants.

Vous êtes très nombreux aujourd'hui à participer à ce débat public, car chacun d'entre nous prend la mesure de cet enjeu très important en matière de santé publique. Je souhaite que la diversité et la richesse de vos échanges permettent d'aboutir à la définition et à la mise en œuvre de mesures concrètes pour la Région Poitou-Charentes, débouchant sur des progrès visibles pour la prise en charge des patients et de leurs aidants : ils en ont besoin, ils le méritent, c'est notre devoir.

Danielle MESSAGER

Je vous remercie, Monsieur le Préfet. C'est en qualité de journaliste médicale à France Inter que je vais animer et favoriser les échanges tout au long de cette journée. La matinée sera consacrée aux thèmes de l'éthique, de la recherche et de l'offre sanitaire, médico-sociale et services à la personne en Poitou-Charentes ; l'après-midi abordera le thème de l'aide aux aidants et présentera les orientations régionales en ce domaine.

J'ai le plaisir d'accueillir Joël Ménard, médecin spécialiste de renom, professeur de santé publique et Président de la Commission du plan Alzheimer.

L'état d'avancement du plan Alzheimer

Pr. Joël MENARD

Professeur de santé publique, Université Paris V René Descartes

Je suis heureux d'être parmi vous aujourd'hui à Poitiers, ville dans laquelle j'ai assisté à mon premier cours sur la maladie d'Alzheimer dispensé par le Professeur Gil. Depuis cette époque, je me suis souvent rendu à Poitiers ou j'ai beaucoup appris sur la maladie d'Alzheimer par mes rencontres avec de nombreux acteurs. Le plan national Alzheimer repose d'ailleurs en partie sur le travail de Madame Desaulle, directrice de l'ARH de Poitou-Charentes, que je remercie de son aide pour son travail sur l'hétérogénéité des pratiques.

Mon exposé s'articule autour de plusieurs questions : qu'est-ce qu'un plan de santé publique ? Qu'est-ce qu'une rencontre régionale ? Quelle est la complexité propre à la maladie d'Alzheimer ? Pourquoi cette maladie représente-t-elle un problème de société, un problème scientifique, un problème médical et un problème éthique ?

I. Un plan de santé publique

Le plan de santé publique comporte un aspect technique incontournable, qui repose sur la définition d'objectifs, d'indicateurs et de mesures. Il s'agit en premier lieu d'évaluer le poids de la maladie d'Alzheimer, son influence sur les mentalités et sur la qualité de vie du malade et de son entourage. Il est possible aujourd'hui de calculer les années de vie perdues en raison du handicap. En France, la maladie d'Alzheimer se situe en quatrième position pour les hommes, en première position pour les femmes, en termes d'années de vie perdues en raison du handicap : cette distinction en fonction du sexe s'explique par l'espérance de vie plus élevée des femmes, lesquelles accusent davantage le poids de cette maladie associée au grand âge.

Plus que les chiffres, c'est la représentation de la maladie par les personnes malades elles-mêmes et par leur entourage qui m'a le plus frappé : « *Je voudrais pouvoir vivre le présent sans être un fardeau pour les autres et que l'on continue à me traiter avec amour et respect, comme toute personne humaine qui a des émotions et des pensées, même lorsque je semble ailleurs* », témoigne une personne malade. En ce qui concerne l'entourage, un reportage diffusé récemment à la télévision a dénoncé la maltraitance des personnes âgées malades par les professionnels de santé. Suite à la diffusion du reportage, une aide-soignante a vivement réagi : « *Vous êtes-vous interrogés sur la maltraitance dont sont victimes les aides-soignants, sous-payés, sous-qualifiés, sans reconnaissance sociale et salariale ?* » Le plan Alzheimer s'est construit sur la base de ces réalités nouvelles, autour de la personne malade et de son entourage.

En termes de budget, le plan Alzheimer représente, sur 5 ans, un investissement important : 200 millions d'euros dédiés à la recherche, 200 millions d'euros dédiés aux soins, 1,2 milliard dédié à l'accompagnement.

Le plan Alzheimer s'articule autour de 44 mesures, parmi lesquelles :

- mieux connaître la maladie ;

- améliorer la qualité de vie des malades et des aidants ;
- se mobiliser pour un enjeu de société.

Piloté par Florence Lustman, le plan Alzheimer est soumis à un calendrier très rigoureux. Ainsi, l'ensemble des responsables administratifs se réunit chaque mois pour discuter de l'avancement du plan. Les personnes extérieures sont informées de ce suivi tous les quatre mois. Par ailleurs, le Président de la République a reçu deux fois le groupe pour prendre connaissance de l'état d'avancement du plan.

II. Les rencontres régionales

Les rencontres régionales ont pour objectif d'assurer une meilleure lisibilité du système et de nos actions, tant auprès des professionnels concernés qu'auprès des citoyens. Le plan présidentiel veut se doter des outils de suivi nécessaires pour tenir la population informée en permanence des efforts de recherche internationaux, de l'organisation médicale française et des possibilités d'accompagnement social localement développées. L'Etat veille ainsi à une répartition équitable de l'offre de soins sur tout le territoire.

Le plan s'est fixé les objectifs suivants :

- rendre transparents pour le citoyen l'offre de soins et les dispositifs d'aides existants ;
- développer la porte d'entrée unique dans le but de faciliter l'accès aux soins pour le malade et sa famille : 17 sites ont été retenus pour l'expérimentation ;
- répartir les plates-formes d'accompagnement et de répit en fonction de la sociologie et de la géographie des territoires.

III. La complexité propre à la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer mobilise des professionnels dans des secteurs divers (administration, recherche, médecine, accompagnement social...) et dans des métiers différents au sein de ces mêmes secteurs d'activité. Cette multiplicité des partenaires est l'un des aspects de la complexité liée à la gestion de cette maladie. Aucun d'entre nous ne dispose d'une vision complète de la maladie ; toutes les visions sont respectables : celle du médecin, du psychologue, de l'ergothérapeute, du pharmacien, de l'aide-soignante, etc.

Pour simplifier cette complexité, le plan s'est fixé les objectifs suivants :

- **choisir le niveau de l'action**

La France doit porter la compétition dans la recherche au niveau international. En développant une recherche sur le sujet dès 1978, les Etats-Unis se sont révélés pionniers en la matière. Le soin doit se décliner au niveau régional et l'accompagnement au niveau local.

- **faire évoluer les fonctions**

Il s'agit d'adapter les formations (aux troubles cognitifs et comportementaux, par exemple) et les rémunérations des professionnels.

- **améliorer les organisations en respectant les diversités**
Il convient d'évaluer la performance des structures existantes.

IV. Un problème de société

En France, en 2006-2007, les certificats de décès font état de 40 à 42 000 cas recensés de décès liés à la démence ou à la maladie d'Alzheimer. Les Caisses d'assurance-maladie estiment pour leur part à environ 400 000 le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Considérant l'allongement de la durée de vie, l'augmentation sensible du nombre de personnes ayant besoin d'une assistance très forte est prévisible alors que le nombre d'aidants restera sur un plateau. Ce défi démographique doit donc s'accompagner d'une réflexion sur le potentiel de l'aide familiale. En termes de formation, il convient d'anticiper l'évolution des mentalités des générations futures.

V. Un problème scientifique

Dans le domaine de la recherche, la Fondation de coopération scientifique s'est inspirée du projet américain ADNI, qui vise à déterminer des méthodes standardisées d'imagerie et d'analyse génétique en procédant au suivi d'un panel de malades d'Alzheimer, pour construire un véritable réseau national de recherche scientifique en ce domaine.

La maladie se caractérise par le déclin progressif des fonctions cognitives. La recherche de fond se concentre donc sur les neurones. La maladie pouvant être biochimique ou vasculaire cérébrale, nous disposons de deux leviers pour retarder l'évolution de la maladie : la stimulation de fonctions cognitives et le traitement des facteurs de risques vasculaires (obésité, tension artérielle...).

Enfin, il faut rappeler que la maladie d'Alzheimer ne touche pas uniquement les personnes âgées : en France, 10 à 15 000 personnes âgées de moins de 65 ans sont aujourd'hui touchées par la maladie. La recherche doit donc également concentrer ses efforts sur les maladies génétiques.

VI. Un problème éthique

La maladie d'Alzheimer pose un grand nombre de problèmes éthiques, parmi lesquels on peut citer : le droit de savoir soi-même et le devoir de recherche. Il convient de regarder ce qui s'est fait dans le passé. A titre d'exemple, la vaccination contre la tuberculose ou la poliomyélite fut le fruit d'efforts importants pour convaincre la société de son efficacité.

Ethique et recherche en Poitou-Charentes

Pr. Roger GIL
Neurologue, CHU de Poitiers

Pr. Marc PACCALIN
Gériatre, CHU de Poitiers

I. Ethique en région

Pr. Roger GIL

Nous avons souhaité ne pas dissocier l'éthique et la recherche. En effet, l'Histoire nous a montré que l'irruption de la technicité dans les soins ne doit pas faire obstacle à la persistance d'une relation de parole. Notre exposé se fonde sur des réflexions menées par les équipes régionales en matière de recherche et de bioéthique.

Si la maladie d'Alzheimer atteint le cerveau, elle n'atteint pas n'importe quelle région du cerveau : elle n'atteint ni la motricité ni la sensibilité, mais les régions qui permettent à l'être humain de se souvenir, de communiquer, d'agir et de reconnaître le monde. Si on y ajoute son poids épidémiologique, on comprend que cette maladie provoque et questionne la société tout entière, et tout particulièrement les pays industrialisés où la longévité est la plus longue.

Par ce qu'elle provoque, cette maladie a suscité une riposte scientifique. Telle est la mission de la recherche : mieux connaître la maladie pour mieux la combattre. Le Professeur Marc Paccalin dira la part que l'Université et le CHU de Poitiers comptent prendre dans ce combat. Parce qu'elle questionne, la maladie d'Alzheimer suscite de manière coextensive aux soins et à la recherche des débats et des réflexions qui tentent de discerner les enjeux éthiques soulevés par la maladie.

Ces débats et ces réflexions menés à Poitiers et en Poitou-Charentes s'appuient sur le CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche) ainsi que sur l'Espace régional de réflexion éthique du CHU de Poitiers, ouvert à la fois vers les professionnels de la santé et vers la ville grâce aux liens tissés avec le tissu associatif, notamment France Alzheimer, et avec l'Espace Pierre Mendès France. C'est ainsi que des cafés éthiques, des débats, des travaux ont été consacrés à des sujets incontournables dans le champ des démences, comme l'annonce du diagnostic, les tensions qui apparaissent entre le respect de l'autonomie et la nécessaire protection des sujets déments, les modalités de recueil et de validation du consentement, la liberté de vaquer du malade dément. Il faut aborder ces questions dans l'action, car l'éthique se noue toujours dans l'action, au plus près du malade.

Mais l'équipe du CMRR a aussi développé, appuyée sur l'équipe de l'unité de neuropsychologie du CHU, des recherches et une réflexion particulières orientées sur des problématiques plus spécifiques, telles que l'étude de la conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer et les démences fronto-temporales. Cette étude inclut mais dépasse le concept dans lequel on a voulu enfermer la conscience de soi du malade d'Alzheimer. Il s'avère en effet que le regard porté sur le sujet dément ne peut ressembler à un regard porté sur un être qui serait inconscient. Si la conscience de soi est

altérée, elle ne l'est pas de manière massive et laisse longtemps persister une conscience du corps et des capacités d'introspection.

La maladie d'Alzheimer altère et bouleverse la construction identitaire, donc son rapport avec le monde, sa manière d'être au monde. Ainsi, les désordres identitaires s'expriment par des délires d'identité dont le plus connu est le syndrome de Capgras ou par une modification du soi (*self*), qui génère des modifications comportementales : le malade ne reconnaît plus son entourage le plus proche, en particulier l'aidant principal. Comment retrouver ce chemin d'intériorité vers l'autre ?

Selon le philosophe Paul Ricœur, l'identité humaine comporte deux grandes facettes. La première est la « mêmété », qui est de l'ordre de l'« avoir ». En vieillissant, les cheveux blanchissent, la vue baisse, le corps change ; mais le propre de l'être humain est d'intégrer ces changements pour se sentir « le même » alors qu'il n'est pas « identique ». Sur le plan éthique, la dépression du vieillissement est précisément ce refus d'accepter les changements qui scandent le déroulement temporel de la vie humaine. Mais tout autre est le concept d'identité au sens d'« ipséité », qui désigne le maintien de soi en dépit des changements, en défi aux changements et qui fait qu'enfant, adulte ou vieillard, le sujet reste « le même être » tout au long de sa vie. L'ipséité s'exprime dans la capacité de chacun à se raconter et à se reconnaître dans une histoire, ce que Paul Ricœur appelle l'identité narrative ; l'ipséité s'exprime aussi dans la fidélité à la parole donnée. Or c'est cette ipséité que frappe la maladie d'Alzheimer, qui ampute l'individu de pans entiers de son histoire, brisant ainsi sa cohérence identitaire.

Evoquer le respect de la dignité du malade ne peut se faire en esquivant la manière de reconfigurer la personne au-delà des apparences. Et c'est ainsi que de manière humble est invitée une éthique de l'attestation. Cette éthique se fonde sur une conviction selon laquelle toute personne subsiste même dans ses attributs défigurés par la maladie ; elle s'appuie sur les objectifs éthiques qui sont ceux des soins à apporter aux malades. Dans les EHPAD, le passage des consignes et les constatations quotidiennes qui transitent par l'agent de service, l'aide-soignant, l'infirmière, le médecin ne sont pas que des données techniques : elles reconstruisent l'identité narrative du malade. En effet, l'histoire du malade ne s'arrête pas aux portes de la maladie ou de la maison de retraite : il appartient à nous tous – soignants, travailleurs sociaux – de poursuivre la narration de l'identité du malade.

Toutes celles et tous ceux qui prennent en charge des malades d'Alzheimer doivent apprendre à relire leur mission dans cette dimension éthique qui reconfigure auprès de chaque malade une humanité solidaire ; une humanité qui ne peut se satisfaire d'une assistance à la dépendance conçue comme une addition de déficits sans quêter aussi « ce qui demeure » malgré la maladie et qui fonde le statut d'humanité d'un malade au-delà des bouleversements de son identité narrative et comportementale.

II. Etat de la recherche menée à Poitiers

Pr. Marc PACCALIN

Trois principaux axes de recherche sont développés à Poitiers sous l'égide du CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche) présidé par le Professeur Roger Gil et du GREVIC (Groupe de recherche sur le vieillissement cérébral) dirigé par le Professeur Bernard Fauconneau.

Ces axes concernent la recherche diagnostique, la recherche fondamentale et la recherche thérapeutique.

1. La recherche diagnostique

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut jamais être établi avec certitude. Par défaut, le diagnostic repose sur une synthèse des données de l'histoire de la maladie et son évolution, de l'examen clinique, de l'examen neuropsychologique et de l'imagerie cérébrale : ce diagnostic est dit possible ou probable. Aucun marqueur biologique n'est inclus dans les critères diagnostiques internationaux. Depuis deux ans, à Poitiers, il est possible de doser dans le liquide céphalorachidien les deux composants des lésions princeps de la maladie : les peptides A β et la protéine Tau. Ces dosages sont cependant réservés pour les patients présentant un profil clinique atypique : le résultat ne permet aucunement de retenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer avec 100 % de sensibilité et de spécificité. Il s'agit donc d'un faisceau d'arguments supplémentaires pour aider au diagnostic. L'expertise des résultats biologiques doit aller de paire avec l'expertise du dossier du patient. L'optimisation de ces techniques pourrait à l'avenir aider à un diagnostic précoce de la maladie et aider à évaluer l'efficacité de nouvelles voies thérapeutiques.

2. La recherche fondamentale

Depuis 2003, de nombreuses études sont menées au sein du GReVIC pour approfondir les anomalies moléculaires de la maladie. Les études, menées au niveau cellulaire chez l'animal (souris) et chez l'homme, après validation par un Comité de protection des personnes et consentement éclairé des patients, se focalisent sur la mort cellulaire par voie apoptotique impliquant la protéine kinase PKR. Les résultats montrent l'implication patente de PKR dans la mort neuronale au cours de la maladie d'Alzheimer. Une activation identique de cette protéine a été mise en évidence dans les lymphocytes de patients malades. Ces études ont pour objectif de montrer l'intérêt thérapeutique d'inhibiteur de PKR. Elles ont pu être développées grâce à l'obtention de bourses octroyées par la LECMA (Ligue européenne contre la maladie d'Alzheimer), par la AIRMA (Association internationale contre la maladie d'Alzheimer) et grâce aux financements issus de PHRC (Programmes hospitaliers de recherche clinique). Les chercheurs travaillent en étroite collaboration avec Sylvie Chalon (directeur de recherche) dans l'unité Inserm U930 du Professeur Guilloteau à Tours.

Le dernier financement obtenu provient de l'obtention d'un PHRC national 2009. Le projet étudie la composante inflammatoire de la maladie d'Alzheimer. L'expression de plusieurs médiateurs de l'inflammation – dont les cytokines IN-1 β (interleukine 1 β), IN-6 (interleukine 6), TNF α (Tumor necrosis factor alpha) et la chémokine RANTES (Regulated on Activation Normal T cells Expressed and Secreted) – est rapportée comme prédictive de la survenue d'une maladie d'Alzheimer. L'objectif principal est d'évaluer la valeur pronostique des taux plasmatiques d'IN-1 β , IN-6, TNF α et RANTES mesurés au moment du diagnostic et avant tout traitement symptomatique sur la détérioration de la fonction cognitive, après 24 mois de suivi. Un des objectifs secondaires est de rechercher une corrélation entre les taux de médiateurs inflammatoires et l'activation de la protéine kinase PKR.

3. La recherche thérapeutique

La meilleure connaissance de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer ouvre une nouvelle ère. Des essais thérapeutiques sur animaux ont permis de tester des molécules actives directement sur les lésions histopathologiques spécifiques : la plaque amyloïde et les dégénérescences neurofibrillaires.

Le CMRR est actuellement centre co-investigateur d'essais multicentriques internationaux, menés contre placebo et en double aveugle, de phases 2 et 3. Afin de répondre aux exigences de mise en œuvre de ces essais, la réalisation se déroule dans le Centre d'investigation clinique (unité Inserm).

Par ailleurs, une enquête a également été menée auprès d'une centaine d'EHPAD. Les résultats de cette enquête montrent que 30 à 40 % des patients sont diagnostiqués « déments ». Des progrès importants restent à faire en matière de diagnostic si nous voulons être à la hauteur des objectifs assignés par le plan Alzheimer.

Echanges avec la salle

Danielle MESSAGER

Professeur Ménard, vous avez évoqué le chiffre de 400 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. J'avoue avoir été quelque peu surprise : les chiffres communiqués habituellement sont nettement supérieurs. Comment expliquez-vous ces chiffres contradictoires ?

Pr. Joël MENARD

Le chiffre de 800 000 malades a souvent été avancé. Il faut rappeler que la maladie est sous-diagnostiquée, comme l'a montré l'enquête réalisée par le Professeur Paccalin auprès des EHPAD. Les certificats de décès sont souvent les seules données dont nous disposons. C'est pourquoi il convient d'utiliser ces chiffres avec prudence.

Pr. Marc PACCALIN

L'enquête menée auprès des EHPAD constitue le point de départ d'études prospectives.

De la salle

Je suis diplômée en littérature (niveau bac + 5) et j'ai le privilège de travailler en maison de retraite, à domicile et dans une unité Alzheimer au sein d'un EHPAD. Professeur Paccalin, dans le cadre de vos enquêtes auprès des EHPAD, êtes-vous en relation avec des personnes qui se trouvent dans un contexte socio-culturel « normal » (chez eux, en famille, entourées par leurs proches) ?

Pr. Marc PACCALIN

Ce contexte est en effet très important. A ce titre, l'Observatoire régional du vieillissement – financé dans le cadre d'un contrat de plan Etat/Région – permettra de mener plusieurs études sur le sujet.

De la salle

Je fais partie de l'association France Alzheimer de la Charente-Maritime, antenne de La Rochelle. Je regrette que le diagnostic précoce soit si difficile à obtenir. En effet, l'accès à la consultation mémoire dépend trop souvent du bon vouloir du médecin généraliste, lequel répond souvent : « *ce n'est pas la peine puisqu'il n'existe pas de traitement* ».

Pr. Roger GIL

La réponse du médecin me semble en effet peu satisfaisante : en ce domaine, il faut que la conviction progresse. Je rappelle néanmoins qu'il n'est pas nécessaire d'être recommandé par un médecin traitant pour accéder aux consultations mémoire ; l'entourage de la personne concernée peut s'adresser directement au Centre de ressources et de recherche. Nous ne laissons aucun appel téléphonique sans réponse.

Danielle MESSAGER

C'est la question de la perception qu'ont les médecins généralistes de la maladie.

Pr. Joël MENARD

Un travail est en cours avec les Unions régionales des médecins autour de la perception de la maladie d'Alzheimer par la médecine générale. Au cours d'une consultation, le médecin n'est pas seul : il dialogue avec la famille. Or l'entourage des personnes âgées a tendance tantôt à contourner le diagnostic en imputant les problèmes de mémoire au grand âge, tantôt à diagnostiquer Alzheimer au premier signe de troubles de la mémoire. C'est pourquoi il convient d'élaborer un outil de repérage à disposition des médecins. Pour l'heure, il existe un nombre considérable de « tests » dans le monde entier. La tâche est donc ardue.

De la salle

Le Professeur Gil a mis l'accent sur la dimension éthique et humaine des soins. Il a pourtant fallu attendre le plan Alzheimer de Monsieur Sarkozy pour qu'on s'intéresse enfin à nos malades. Je suis moi-même épouse d'un malade depuis de nombreuses années. Le premier diagnostic ayant conclu à une dépression, j'ai souhaité bénéficier d'un second avis : toutes mes demandes de diagnostic, notamment auprès du Professeur Gil, ont été refusées.

Danielle MESSAGER

On ne peut évidemment pas traiter ici de cas particuliers. Je vous engage à vous adresser au Professeur Gil à l'issue de cette réunion. Professeur Ménard, la France est-elle en train de rattraper le retard accumulé en matière de prise en charge par rapport à d'autres pays ?

Pr. Joël MENARD

Le réseau qui existe aujourd'hui est bien pensé et bien organisé.

De la salle

Je suis médecin généraliste à l'EHPAD du Centre hospitalier de Montmorillon. Le service de gériatrie compte seulement deux médecins. En moyenne, un patient souffrant de troubles de la mémoire doit attendre trois ou quatre mois pour bénéficier d'une consultation. C'est pourquoi il faudrait aider les médecins généralistes à effectuer des tests de dépistage rapides et simples pour identifier les troubles cognitifs réels.

Danielle MESSAGER

Professeur Paccalin, que faire face à ce manque de moyens évident des médecins généralistes ?

Pr. Marc PACCALIN

Ce témoignage pose la question de la démographie médicale et de la formation des médecins généralistes.

De la salle

Marie-Sophie Desaulle, directrice de l'ARH Poitou-Charentes. En région Poitou-Charentes, nous avons engagé dès cette année des moyens sur les principales consultations mémoire en fonction de la réalité de l'activité et de la réalité des délais d'attente.

De la salle

Je fais partie de l'association France Alzheimer de la Vienne. Les mesures prévues par le plan Alzheimer 2008-2012 seront-elles mises en œuvre avant la fin 2012 ?

Pr. Joël MENARD

L'ensemble des mesures fait l'objet d'un suivi mois après mois. Certaines mesures sont bloquées en termes de financement : elles font l'objet de discussions avec les ministères concernés.

De la salle

Je suis médecin gériatre à Châtelleraut et j'anime une consultation mémoire. J'ai souvent observé une forme de terreur anticipatoire à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Cette maladie est fréquemment associée à la folie, à la peur de n'être plus soi-même : « *J'ai peut-être des troubles de la mémoire, mais je ne suis pas fou !* », s'écrient certains patients. Professeur Gil, comment rassurer ces patients ?

Pr. Roger GIL

Cette crainte de la folie liée au vieillissement est aussi vieille que l'humanité. Personnellement, je pense qu'il ne faut pas solenniser l'annonce de la maladie d'Alzheimer, à l'instar de l'annonce du cancer. Le concept d'« annonce » est d'ailleurs un concept typiquement français. Je crois au contraire que le diagnostic doit être progressif, graduel. Jacques Lacan a élaboré le concept du « mi-dire » : on ne peut pas tout dire, on ne peut pas imposer au malade des mots qui le blessent. Je crois profondément que le déni est un droit du malade : il faut respecter ce droit au déni. Si à l'inverse le patient veut aller au bout du diagnostic, nous devons l'y accompagner.

Danielle MESSAGER

Je crois que les médias ont également un rôle important à jouer dans ce domaine : la maladie d'Alzheimer est en effet souvent présentée dans ses moments extrêmes, à des stades avancés. Ce sujet doit faire l'objet de débats.

Je vous remercie pour vos interventions. Je vous propose d'aborder maintenant l'offre sanitaire, médico-sociale et de services à la personne. C'est bien la personne atteinte de la maladie qui est au centre de ce dispositif et c'est en partant d'elle que doivent se décliner les offres.

L'offre sanitaire, médico-sociale et de services à la personne

Dr. Marie-Dominique LUSSIER, gériatre, CHU de Poitiers

Dr. Stéphane BOUGES, directeur de l'URML Poitou-Charentes

Danielle METAIS, représentante de la Fédération régionale des réseaux de santé

Pascal VIAUD, délégué régional de la FEHAP

Nathalie BARRIER, directrice de l'EHPAD à L'Isle-d'Espagnac

Michel DELORD, inspecteur principal à la DDASS de la Charente-Maritime

Marie-Christine PETUREAU, responsable du service schémas-projets au Conseil général de la Vienne

I. Le parcours de soins

Marie-Dominique LUSSIER

Je vous remercie d'être venus aussi nombreux aujourd'hui et je remercie Madame la députée d'être là, ce qui témoigne de l'importance du sujet. La table ronde portera sur l'organisation d'une filière de soins aux services de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative. Comment optimiser ce parcours de soins ? Je vous présenterai une filière telle que les gériatres ont pu la mettre en œuvre, sachant qu'en Poitou-Charentes certains territoires de santé ne disposent pas encore d'un parcours de soin complet. Par ailleurs, les échanges vont surtout répondre aux besoins des personnes âgées, la filière de soins n'étant pas nécessairement adaptée aux problèmes posés par une population jeune.

Le parcours de soins doit répondre à deux objectifs principaux :

- répondre aux besoins de la personne concernée (considérée dans sa dimension individuelle), de son médecin référent et aux attentes de l'entourage ;
- offrir des réponses à toutes les étapes de la maladie pour réduire au minimum la perte de chance induite par un chaînon manquant.

Ce parcours se déroule en trois temps.

- **proposer une réponse aux besoins de diagnostic ou de repérage de la maladie**
Les réponses sont l'accessibilité à des consultations mémoire, à un plateau technique comme un hôpital de jour, la présence dans les services d'urgence d'un gériatre pour orienter les personnes ayant des troubles psycho-comportementaux vers une consultation adaptée. Il doit exister un lieu d'accueil unique où les premières informations sociales pourront être données.
- **offrir des réponses durant la longue période de l'évolution de la maladie**
Trois problèmes peuvent se poser : la survenue de maladies intercurrentes, les décompensations psychiques et comportementales, la fatigabilité des aidants. Les services de soins de suite, les prises en charge au long cours en hôpital de jour, les unités cognitivo-comportementales ont un

rôle important et doivent être accessibles au patient rapidement et à proximité de son domicile. Il est indispensable que l'accès à ces structures soit simple – avec un numéro d'appel unique, par exemple – et que les allers et retours domicile/établissement, les consultations spécialisées et la mise en place d'aide pour les handicapés soient coordonnés par un réseau qui vienne épauler la famille et les professionnels.

- **prendre en charge les troubles sévères liés à la maladie**

Le patient peut être pris en charge à son domicile ou en milieu institutionnel avec des soins adaptés. Il convient de mobiliser l'ensemble des acteurs par la mise en place d'un réseau, des structures de répit comme l'accueil de jour, l'hébergement temporaire ou encore l'accès à des unités psychogériatriques en établissement.

Je m'adresse maintenant au médecin généraliste : quels sont vos besoins en termes de repérage ? Comment orienter le patient en cas de troubles psycho-comportementaux ? Quelles sont vos difficultés par rapport à l'accès aux soins au niveau régional ?

II. Le rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins

Stéphane BOUGES

En l'absence de consensus sur le dépistage de la maladie d'Alzheimer, nous préférons employer le terme de « repérage ».

J'aborderai la question du repérage à travers le cas de Françoise, 78 ans, l'une de mes patientes. J'ai constaté chez cette patiente des troubles mnésiques à l'occasion d'une consultation de routine. Les troubles m'ont également été signalés par l'infirmière libérale qui se rend régulièrement au domicile de la patiente. Après le constat des troubles, le médecin généraliste utilise les tests à sa disposition pour établir un diagnostic, en l'occurrence le test de l'horloge. Au vu des résultats, j'ai décidé d'orienter la patiente vers une consultation mémoire en prenant rendez-vous avec mon correspondant local habituel.

Si le délai pour établir le diagnostic peut sembler trop long, il m'apparaît cependant nécessaire autant pour le patient que pour le professionnel. Le patient a ainsi le temps de s'approprier la maladie qui s'installe. Ce délai s'avère également utile au médecin qui doit mettre en place un diagnostic différentiel, procéder au contrôle des facteurs de risque et anticiper en identifiant les aidants, en constituant le réseau d'intervenants, et enfin en identifiant les ressources locales et régionales sur lesquelles le médecin va s'appuyer pour la prise en charge du malade. Il faut rappeler que la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer peut constituer un frein au repérage. Dans un premier temps, le patient se trouve plutôt dans le déni de la maladie : il a peur de devenir fou et socialement isolé. Quant au médecin, il doit lui aussi faire face à ses propres peurs, notamment la peur que la maladie vienne briser sa relation avec le patient.

Le parcours de soins se caractérise par la complexité de l'offre et la variabilité des acteurs. Dans ce contexte, le médecin traitant crée le *lien* entre les professionnels. Pour ce faire, il convient d'assurer la lisibilité de l'offre et l'information sur cette offre. En définitive, l'entourage du patient, l'infirmière et le médecin traitant composent un trio efficace pour prendre en charge la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre du plan Alzheimer, l'Institut statistique des professions de santé libérales est en train de constituer une base de données qui fera le point sur les besoins de soins en régions. Ainsi, le plan Alzheimer donne l'occasion aux médecins généralistes de mettre en place certains outils pour mieux connaître leur activité : le diagnostic, l'anticipation et la coordination font partie de leur travail quotidien.

Marie-Dominique LUSSIER

Je vous remercie. Je passe maintenant la parole à Danielle Metais, qui va nous montrer comment un réseau peut répondre en partie à cette coordination évoquée par Stéphane Bouges et à des situations plus complexes.

III. Le rôle des réseaux de santé

Danielle METAIS

- **que fait-on, que propose-t-on ?**

Lorsque la maladie s'installe et se stabilise

J'aborderais la question des réseaux de santé à travers le cas d'Albertine. Agée de 78 ans, Albertine vit seule à son domicile. Le gardien d'immeubles s'inquiète : elle perd ses clés, le code d'accès de son appartement et va acheter son pain le soir à 22 heures. Interpellé par ses neveux qui résident en région parisienne, le médecin traitant ne l'a pas vue depuis deux ans. Il oriente ses neveux vers le CLIC (Centre local d'information et de coordination) : après leur avoir consacré un temps important d'écoute et d'information, le CLIC les oriente vers la mise en place d'un soutien à domicile.

En région Poitou-Charentes, la prise en charge prend souvent la forme du soutien à domicile, lequel implique : l'aide à domicile (prestataire, mandataire, gré à gré), le portage des repas, la télé-assistance (appels/alertes, localisation en cas d'errance), l'adaptation de l'habitat, la protection juridique. Toutes ces prestations ont un coût. Les équipes de l'APA sollicitées apportent alors leur évaluation de la perte d'autonomie et un plan d'aide est défini. Pour une présence plus continue, l'emploi d'une garde-malade va permettre à l'aidant de se reposer.

Dès lors que la maladie s'aggrave, il est essentiel de consacrer un temps important à l'écoute. « Albertine refuse la présence journalière de l'aide à domicile. Elle ne consomme pas ses repas »

L'équipe du réseau personnes âgées se déplace alors à son domicile avec le médecin gériatre pour effectuer une évaluation et tenter de lui proposer une consultation et une prise en charge à l'hôpital de jour. Albertine ne perçoit pas du tout l'utilité de ces tests. Considérant les médicaments qui s'entassent dans son placard, l'équipe du réseau propose de mettre à sa disposition une infirmière pour garantir l'observance du traitement, une aide-soignante du SSIAD (service de soins infirmiers à domicile). Le réseau peut également proposer des soins à domicile de kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychologue. Tous ces professionnels apporteront leur compétence pour tenter de conserver la capacité d'autonomie restante, en collaboration avec la famille et le médecin traitant.

Si une pathologie aiguë survient, il convient d'éviter l'attente dans les services d'urgence. Le réseau peut proposer une hospitalisation programmée. Si l'aidant tombe subitement malade ou s'il est fatigué, le malade peut être orienté vers une structure d'hébergement temporaire : l'hébergement temporaire constitue un véritable tremplin pour dédramatiser l'entrée en EHPAD.

En phase palliative de la maladie, il est possible de recourir à des experts pour compléter l'équipe existante : Equipe Mobile de Soins Palliatifs et HAD (Hospitalisation à Domicile).

- **pour mettre en musique l'ensemble de ces actions** à des niveaux différents d'intervention, le réseau « personnes âgées » est un interlocuteur (un lieu, un espace et un temps neutres) et un facilitateur pour optimiser le soutien à domicile dans une approche globale d'aide et de soins. Il permet également une coordination entre les professionnels médicaux, médico-sociaux et sociaux en collaboration avec la famille, pour assurer la cohérence de la prise en charge.

En 2005, toutes les propositions de soutien à Albertine ont été mises en échec : l'infirmière trouve porte close, le portage des repas n'est plus assuré, Albertine s'oppose au passage des aides ménagères... Une réunion de concertation est organisée au niveau du réseau, réunissant tous les professionnels impliqués, la famille et le gériatre. Devant le déni de ses troubles, son opposition et la revendication de son libre arbitre, nous décidons de façon collégiale de maintenir Albertine à son domicile, sous la vigilance du gardien de l'immeuble, avec le soutien de ses neveux et celui de l'équipe du réseau qui reste en contact avec l'entourage notamment en situation de gestion de crise. Le 19 juin 2009, les neveux appellent le réseau : Albertine a fait une chute. Son médecin traitant se trouvant à la retraite depuis deux ans, l'équipe du réseau prend contact avec le SAMU et transmet les informations au gériatre du service des urgences.

En conclusion, les réseaux de santé « personnes âgées » œuvrent pour le décloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur social, pour une bonne articulation entre les équipes libérales et les équipes hospitalières.

Afin de permettre la non rupture de la continuité des soins par l'échange d'informations, le premier chantier de la « Fédération régionale des réseaux de santé » consiste à mettre en place le « Dossier Patient Partagé » en collaboration avec l'ensemble des réseaux de la région Poitou-Charentes et tous les partenaires sanitaires et médico-sociaux.

IV. Le rôle des EHPAD

Pascal VIAUD

Les EHPAD relèvent soit du secteur public, soit du secteur privé non lucratif soit du secteur commercial. Actuellement, les EHPAD offrent 500 000 places au niveau national, dont 21 000 places en région Poitou-Charentes. Notre réflexion s'articule autour de quatre interrogations.

- **Quelle qualité de prise en charge peut-on attendre d'un EHPAD ?**
La qualité de la prise en charge repose sur plusieurs éléments : l'agrément « EHPAD » via une convention signée avec l'Etat et le Département pour 5 ans; la Charte de la personne âgée ; la Charte de valeurs pour le secteur public et non lucratif.
- **Comment répondre au sentiment d'abandon des proches ?**
La mise en place des projets personnalisés s'avère être un élément phare de la relation entre l'établissement, le résident et sa famille.
- **Comment sortir de l'opposition entre domicile et établissement ?**
Etant donné la diversité des besoins et des réponses adaptées à la personne âgée, il convient de mettre en place une complémentarité d'accompagnements.
- **Comment résoudre le problème du coût en établissement ?**
Ce coût élevé s'explique notamment par l'assistance 24 heures sur 24 et la diversification des compétences. La question du « cinquième risque » reste posée.

Nathalie BARRIER

Je vais vous exposer deux histoires de vie :

1. Madame Louis vit à domicile avec son mari et présente des troubles comportementaux. Le jour où son mari est hospitalisé pour une intervention chirurgicale, Madame Louis ne peut plus rester seule à son domicile. Leur fille, qui n'habite pas à proximité du domicile de ses parents, prend alors contact avec l'EHPAD le plus proche pour un accueil d'urgence.

2. Madame Charles vit à domicile avec son mari. Depuis quelque temps, Monsieur Charles a observé des troubles mnésiques et comportementaux chez son épouse : il en a informé leur médecin traitant, lequel leur a proposé de prendre un rendez-vous auprès d'un spécialiste pour un bilan. A l'issue du résultat, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer leur a été annoncé à l'hôpital : Monsieur et Madame Charles ont été informés de l'évolution prévisible de la maladie et des possibilités d'accompagnement existantes. Après plusieurs années de maintien à domicile au cours desquelles elle a bénéficié d'un traitement et des visites auprès de différentes structures, Madame Charles a choisi une maison de retraite correspondant à ses attentes.

Au vu de ces deux situations, pour réussir l'accompagnement d'un adulte âgé en EHPAD, il convient de donner du sens à l'entrée en établissement, par le biais de l'accompagnement. La personne âgée ne doit pas « subir » l'entrée en institution ; cette entrée doit être pensée, préparée et validée par la personne malade et par ses proches. De plus, pour la personne malade, il importe de se créer de nouveaux repères et de nouveaux liens sociaux. Anticiper permet une adaptation réciproque entre la personne malade et le personnel de l'établissement. Enfin, anticiper permet de trouver la meilleure adéquation entre les besoins de la personne malade et les moyens mis à disposition.

En définitive, il s'agit de préparer la personne à un changement de vie. C'est pourquoi il est important de visiter les établissements, de les comparer, de discuter avec les professionnels des EHPAD et avec les usagers. Il convient également d'éviter les ruptures dans l'accompagnement (entourage, aides ménagères, médecins...) et les orientations par défaut. Seul le choix permet l'adhésion de la personne malade, son information et la réalisation d'un projet personnalisé efficace.

V. Le financement de la prise en charge**Michel DELORD**

Il existe trois éléments de tarification.

- **la partie hébergement**

Il s'agit de l'ensemble de prestations d'administration générale, d'hôtellerie, de restauration, d'entretien, d'animation de la vie sociale de l'établissement. Cette partie est à la charge de l'usager et/ou du Conseil général. Si l'établissement est habilité à l'aide sociale, la tarification de journée est arrêtée par le Président du Conseil général. Dans le cas contraire, la tarification est libre à l'entrée : le taux d'augmentation est fixé annuellement par arrêté ministériel. Aujourd'hui, les prix de journée à la charge de l'usager varient entre 40 et 80 euros par jour, avec une moyenne de 55 euros. Le prix dépend pour partie de la nature de l'immobilier (récent ou ancien) ainsi que du montage juridique du plan de financement de l'immobilier.

- **la partie dépendance**

Il s'agit de l'ensemble de prestations d'aides nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Les tarifs de la partie dépendance sont arrêtés par le Conseil général. Les tarifs moyens sont de 17 euros par jour (GIR 1-2), 11 euros par jour (GIR 3-4), 5 euros par jour (GIR 5-6). Les personnes en GIR 1 à 4 perçoivent l'APA (Aide personnalisée à l'autonomie) sur dossier individuel, déduction faite du ticket modérateur.

- **la partie soins**

Elle est à la charge de l'assurance-maladie, selon une tarification globale ou partielle. En moyenne, le coût moyen de fonctionnement d'un lit en EHPAD pour l'assurance-maladie s'établit à 10 000 euros par an.

En moyenne, le financement d'un hébergement en établissement est pris en charge pour 60 % par l'utilisateur ou le Conseil Général, 10 % par l'APA et 30 % par l'assurance-maladie.

Marie-Christine PETUREAU

L'APA est une prestation accordée par le Président du Conseil général aux personnes âgées de 60 ans et plus, affectée à la couverture de dépenses d'aide à la vie quotidienne. Elle intervient si besoin en complément des services de soins infirmiers à domicile. Elle est versée en fonction du degré de perte d'autonomie du demandeur et de ses ressources. L'APA ne fait l'objet d'aucun recours sur succession, donation ou legs.

Comment l'APA à domicile est-elle accordée ? L'équipe médico-sociale évalue la perte d'autonomie du demandeur à l'aide de la grille nationale AGGIR. Il existe six GIR (Groupes Iso-Ressources) numérotées de 1 (les personnes les moins autonomes) à 6 (les personnes les plus autonomes). Seules les personnes relevant des GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA.

Qu'est-ce que le plan d'aide de l'APA à domicile ? Le plan d'aide est personnalisé. Il détermine le nombre d'heures d'intervention des aides à domicile en tenant compte des besoins et de l'environnement de la personne âgée. Le montant maximum du plan d'aide est fixé par un arrêté national : ce montant est variable en fonction du degré de perte d'autonomie. Pour un GIR 1, au 1^{er} avril 2009, le montant maximum est de 1 224,63 euros. Selon les ressources de la personne âgée, une participation peut lui être demandée.

Quelles sont les prises en charge possibles au titre de l'APA à domicile ? Le plan d'aide peut prévoir, pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante (aide à la toilette, à l'habillage, aux repas), des heures d'intervention de services agréés en mode prestataire ou mandataire, des heures d'emploi direct d'aides à domicile. Des prises en charge complémentaires sont possibles dans le cadre du plan d'aide APA : télé-assistance, changes, portage des repas... Afin d'aider au répit des aidants familiaux, des forfaits pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont prévus, dans la limite des plafonds nationaux évoquée supra.

L'intervention des services de soins infirmiers à domicile se fait sur prescription médicale. La prise en charge est assurée par l'assurance-maladie. Ces services apportent les soins de base et relationnels et concourent à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Un appel à projet vient d'être lancé au plan national afin de mettre en place des équipes pilotes spécialisées à domicile (mesure 6 du plan Alzheimer).

Danielle MESSAGER

Je remercie l'ensemble des intervenants. Au terme de ces exposés, il apparaît que le médecin généraliste travaille à construire un lien, une coordination. Nous avons souhaité aborder dans le détail la question de la tarification pour répondre à une préoccupation importante pour les familles.

Echanges avec la salle

De la salle

Je travaille à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins au Ministère de la santé. Je participe régulièrement aux Assises Alzheimer dans d'autres régions. Je suis particulièrement intéressée par l'exercice de cartographie qui a été réalisé avant ces Assises. Cette cartographie va-t-elle aboutir à un annuaire des ressources, comme cela fut le cas en Bretagne ? Comment envisagez-vous le lien entre cet outil et le médecin traitant ?

Marie-Dominique LUSSIER

Un parcours de soins constitué tel qu'il peut l'être en région Poitou-Charentes fait que les médecins généralistes disposent d'interlocuteurs privilégiés.

Marie-Sophie DESAULLE

Nous allons en effet éditer un annuaire de ressources. En termes d'organisation, nous essayons de faire en sorte que CLIC et réseau se retrouvent dans le même lieu afin de faciliter le parcours de soins. Un Groupement de coopération sanitaire autour de l'échange des données de santé a également été créé, lequel regroupe les établissements de santé, l'URML et la Fédération des réseaux. Cet annuaire de ressources sera à disposition des professionnels et des usagers.

De la salle

Mon père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Quelles sont les mesures prises pour les personnes malades n'ayant pas atteint l'âge de la retraite ?

Danielle METAIS

C'est un vrai problème. Malheureusement, la charge de travail est telle que nous devons nous limiter aux cas âgés de plus de 60 ans. Vous pouvez néanmoins vous orienter vers la Maison du handicap.

Marie-Christine PETUREAU

Chaque département a mis en place une Maison départementale des personnes handicapées. Il est vrai qu'il n'existe pas de réponse appropriée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer âgées de moins de 60 ans.

Marie-Dominique LUSSIER

Il ne faut pas hésiter à faire appel aux plateaux de consultation mis en place par les réseaux dans chaque région.

De la salle

Le coût de la prise en charge en EHPAD a été évoqué : il représente environ 1 800 euros mensuels à la charge du résident, une somme supérieure à la moyenne des allocations retraite. Par ailleurs, le système de tarification s'avère si complexe qu'il est très difficile de l'expliquer aux familles des résidents.

Michel DELORD

La question du reste à charge s'inscrit dans le débat actuel autour du cinquième risque.

Danielle MESSAGER

On ne sait pas encore comment sera financé ce cinquième risque.

De la salle

Je fais partie de l'association France Alzheimer de la Charente-Maritime, antenne de La Rochelle. Mon épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer, se trouve actuellement en EHPAD. J'ai beaucoup apprécié certains discours qui se sont tenus ce matin, en particulier l'exposé du Professeur Gil. Malheureusement, la réalité est fort différente.

Je fais partie du Conseil de vie sociale de l'EHPAD où se trouve mon épouse. Nous avons eu écho récemment d'une information qui nous a bouleversés : dès 2010-2012, les résidents des EHPAD ne pourraient plus choisir librement leur médecin. Qu'en est-il ?

Marie-Dominique LUSSIER

Votre question soulève plusieurs enjeux, notamment la place des médecins coordonnateurs en EHPAD, qui ont des missions d'organisation...

Danielle MESSAGER

Pourriez-vous apporter à ce Monsieur une réponse précise à sa question ?

Michel DELORD

Personne ne peut savoir si les EHPAD disposeront, en 2012, d'un médecin entièrement attaché à l'établissement. Aujourd'hui, il existe un système de tarification globale où le médecin traitant est rémunéré par l'établissement sur sa dotation soins. Il est donc possible que l'appel au médecin traitant soit filtré par l'établissement pour éviter les abus. Pour l'heure, la personne âgée en EHPAD peut toujours faire appel au médecin de son choix.

Stéphane BOUGES

Nous ne savons pas comment cet environnement évoluera en 2012. Quoi qu'il en soit, la perspective d'une rupture entre le patient et le médecin en charge n'est guère enthousiasmante.

De la salle

Récemment, la sécurité sociale a refusé de prendre en charge les soins orthophonistes prescrits par le médecin généraliste de mon épouse. Que peut-on faire ?

Pascal VIAUD

Les EHPAD disposent d'une enveloppe « soins ». En ce qui concerne les soins relatifs à la rééducation, les moyens humains mis à disposition font l'objet d'un arbitrage entre l'établissement et la DDASS. Les établissements doivent opérer des choix : ainsi, les prestations extérieures restent à la charge de l'établissement.

De la salle

Je tiens à rendre hommage à tous ceux qui ont dépensé énormément de temps et d'énergie pour les malades : je pense aux médecins généralistes, aux neurologues libéraux, au Réseau mémoire Sud-Vienne qui fut précurseur en ce domaine.

Danielle MESSAGER

Je vous remercie pour votre témoignage.

De la salle

Mon époux est atteint de la maladie de Steele-Richardson. Les exposés que j'ai entendus décrivent une situation idyllique. La réalité est toute autre. En effet, je rencontre de nombreuses difficultés pour me faire entendre auprès des milieux médicaux. Ainsi, j'ai mis un temps considérable à

trouver les organismes que vous évoquez. Depuis que j'ai trouvé la bonne porte, on m'apporte peu d'aide. En outre, du fait que mon mari dispose d'une bonne retraite (2 200 euros par mois), l'ensemble des soins se trouve à ma charge, y compris les consultations des médecins ! C'est honteux. Je dois puiser dans mes économies pour pouvoir surmonter cette situation : je ne sais pas combien de temps je vais pouvoir tenir...

Danielle MESSAGER

C'est un souci partagé par de nombreuses personnes. Madame Desaulle, en qualité de directrice de l'ARH, pouvez-vous répondre au désarroi de ces personnes ?

Marie-Sophie DESAULLE

Ce sujet a été abordé de nombreuses fois dans le cadre des travaux de la Commission dirigée par le Professeur Ménard. Nous sommes au cœur de la question de la solidarité nationale. A quel moment demande-t-on aux familles d'assurer elles-mêmes la prise en charge de ces coûts ? A quel moment la solidarité nationale doit-elle prendre le relais ?

En France, il a été décidé que les soins étaient pris en charge par l'assurance-maladie dans le cadre d'un dispositif mis en place depuis la Seconde Guerre mondiale. Face au nombre croissant de personnes dépendantes, l'Allocation personnalisée d'autonomie a été créée : cette allocation est ouverte à tous mais son montant est fonction des ressources. En matière d'hébergement, l'aide sociale – qui relève des Conseils généraux – peut prendre le relais en cas de ressources insuffisantes. Tel est le choix collectif qui a été fait en France pour répondre aux questions posées.

La question du cinquième risque a souvent été abordée dans le cadre des travaux de la Commission. Le Président de la République et le gouvernement ont pris l'engagement de faire avancer ce sujet. Il faut cependant reconnaître que pour l'heure, nous ne connaissons ni les contours de ce dispositif ni son calendrier de mise en œuvre. La réponse à ce défi relève évidemment d'un choix politique.

De la salle

J'ai eu l'occasion de me rendre en Suède pour un voyage d'études. Les établissements suédois m'ont paru être des lieux de vie, et non des lieux de fin de vie comme c'est le cas en France. La conception sanitaire des établissements français était-elle le bon choix ?

Danielle MESSAGER

Il est vrai que le modèle suédois est souvent donné en exemple.

Marie-Dominique LUSSIER

La question qui se pose aux établissements est celle de la nature des prestations proposées, au travers des soins adaptés et un projet personnalisé. Bien sûr, nous manquons de moyens. C'est pourquoi il importe de mettre en œuvre des indicateurs pour mesurer la qualité des soins.

De la salle (Madame MORIN, député européen)

Je travaille au Parlement européen au sein duquel trois commissions (recherche, santé, affaires sociales) travaillent sur la maladie d'Alzheimer. Il faut remercier ici la présidence française qui a permis d'inscrire cette politique de santé au niveau européen. L'Europe veut être un accélérateur de votre travail par des mises en synergie. Je reste à votre disposition.

Le modèle suédois vient d'être évoqué. Or je crois qu'il existe plusieurs entrées dans les pays européens : ainsi, il existe un modèle italien dans lequel le malade, par tradition, bénéficie d'un fort soutien de sa famille. La problématique porte sur la qualité de vie et la qualité des soins : faut-il privilégier l'un par rapport à l'autre ? En définitive, il faut que ce problème social soit traité le mieux possible et le plus rapidement possible par l'ensemble des 27 Etats européens.

L'aide aux aidants, les orientations régionales

L'aide aux aidants familiaux

Alain RABOT

**Président de France Alzheimer Vienne, représentant
les associations France Alzheimer de Poitou-Charentes**

En tant que président d'une association d'aidants familiaux, France Alzheimer Vienne, association de familles à la disposition des familles d'un département, confrontées à la maladie d'un des leurs, et en concertation avec les trois autres associations de la région, je suis chargé d'introduire les travaux de cet après-midi sur le troisième thème de ces Assises : l'aide aux aidants familiaux.

En préambule, j'adresserais cinq remerciements. En premier lieu, nous voulons remercier les familles ici présentes qui, pour un certain nombre d'entre elles, sont des militantes de nos associations : merci de votre présence, de votre aide et de votre soutien.

En second lieu, nous souhaitons profiter de cette occasion, où vous êtes un très grand nombre de professionnels – présents ou représentés – venant de l'ensemble des secteurs de prise en charge de nos malades, pour remercier très chaleureusement chacun d'entre vous, et à travers vous vos collègues, de la prise en soin que vous assurez quotidiennement près de nos malades. Nous savons combien cela peut être parfois difficile. Nous connaissons également certaines de vos difficultés professionnelles, notamment le problème de ratio dans les établissements. Un grand merci à vous tous pour mettre chaque jour votre humanité et votre professionnalisme à la disposition de nos malades.

Nous voudrions aussi remercier les institutions, qui établissent un partenariat avec nos associations de familles. Nous savons combien le partenariat professionnel/bénévole peut être délicat. Nous savons aussi que nos associations ont la caractéristique d'être à la fois des associations au service des familles et des associations d'usagers, représentant à la fois les intérêts des familles et ceux de nos malades. Nos associations ont, pour ce faire, à cœur de faire progresser les choses. A ce titre, nous tenons à saluer la collaboration exemplaire de l'association gérontologique de Gâtine qui, en partenariat avec France Alzheimer 79, a été une des douze plateformes expérimentales de répit, sélectionnée parmi plus d'une centaine de projets, pour être au service des aidants et de leurs malades.

Nos remerciements vont également aux services déconcentrés de l'Etat en région (DRASS et ARH), et notamment au Docteur Anne-Marie Cassel, à sa collègue Anne Delafosse, inspectrice principale (DRASS) et à Atika Uhel (ARH). Elles ont su, par leur écoute, leur disponibilité, leur compétence, créer une véritable synergie régionale, alliant un ensemble hétérogène de professionnels et de représentants France Alzheimer, synergie qui a permis de mettre en œuvre cette journée mais qui a permis aussi – autour d'Alzheimer, pour la première fois dans la région – mobilisation, rencontres, échanges entre administrations d'Etat, de Conseils généraux, de CCAS, chercheurs, médecins hospitaliers et libéraux, professionnels des CLIC/réseaux, du domicile, des

établissements, représentants de familles France Alzheimer. Ces échanges ont créé *ipso facto* une véritable dynamique régionale, dépassant de beaucoup le seul caractère événementiel de cette journée.

Je me tourne vers vous, Professeur Ménard, pour me permettre une suggestion. La mesure 36 du plan Alzheimer me semble très intéressante. Elle permet en effet à l'ensemble des partenaires et des intervenants de faire le point avec les familles bénéficiaires de l'avancée de ce plan, au tiers du parcours. Néanmoins, la route est encore longue. Il est dommage que cette dynamique exemplaire s'éteigne ce soir, alors qu'il reste tant à faire. Ne pourrait-on pas imaginer de continuer cette dynamique dans chacun de nos départements, sous la houlette de l'Etat en département et du Conseil général, afin de faire un nouveau point d'étape fin 2010 et un point final fin 2012 ?

Enfin, notre dernier remerciement s'adresse à vous, Professeur Ménard, pour le magnifique travail que vous avez accompli fin 2007 avec la Commission que vous présidiez pour préparer ce plan. Merci à la fois sur le fond – car 12 des 44 mesures répondent aux attentes des familles – et sur la forme : vous aussi, vous avez su travailler non seulement avec les professionnels mais aussi avec les familles, avec France Alzheimer, pour préparer ce plan. Nous n'en voudrions pour preuve que la soirée que nous avons eu le plaisir de passer avec vous dans les locaux de France Alzheimer Vienne en septembre 2007, pour apporter notre pierre à l'édifice en compagnie des professionnels du secteur.

Concernant les attentes des familles, nous nous rendons compte qu'au cours de l'accompagnement de leur malade, celles-ci n'attendent très souvent rien pour elles, mais tout pour leur malade. Nous saluons donc les différentes mesures qui devraient aboutir à :

- l'augmentation et la diversification des structures de répit, permettant une prise en soin adaptée à nos malades (malheureusement, cette mesure 1 a pris quelque retard en 2008 : 1 093 places d'accueil thérapeutique de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire ont été créées, sur respectivement 2 125 et 1 125 places prévues) ;
- la consolidation des droits et la formation des aidants (mesure 2) ;
- un suivi sanitaire des aidants : cette mesure 3 n'est pas encore mise en place ;
- une porte d'entrée unique par territoire avec la MAIA, actuellement en phase d'expérimentation (mesure 4) ;
- la mise en place des coordonnateurs sur le territoire (mesure 5) ;
- le renforcement du soutien à domicile avec l'intervention d'un assistant en gérontologie, d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute (mesure 6) ;
- l'amélioration du SAD grâce aux nouvelles technologies (mesure 7) ;
- la mise en place un dispositif d'annonce et d'accompagnement pour atténuer la sécheresse d'un diagnostic et la désespérance d'un pronostic (mesure 8) ;
- la création d'unités adaptées dans les EHPAD et USLD pour améliorer la prise en charge de nos malades (mesure 16) ;

- la création d'unités cognitivo-comportementales au sein des Services de soins de suite et de réadaptation, déjà fonctionnelles au CHU de Poitiers, qui vont permettre de soulager les familles confrontées à des troubles du comportement chez leur malade (mesure 17) ;
- la création d'une unité spécialisée dans une MAS (Maison d'accueil spécialisée) départementale ou dans un EHPAD pour héberger les malades âgés de moins de 60 ans (mesure 18) ;
- le numéro unique permettant d'informer et d'orienter les familles, d'ores et déjà opérationnel (mesure 35) ;
- la tenue d'Assises régionales associant les familles aux professionnels (mesure 36) ;
- l'information des malades et de leur famille sur les protocoles thérapeutiques. Cette mesure 41 est déjà mise en œuvre en région Poitou-Charentes grâce à l'amicale collaboration des Professeurs Gil et Paccalin.

Ces mesures constituent des signes forts pour les familles. Elles attendent ardemment que la dizaine de mesures n'ayant pas encore vu le jour soient mises en place. Elles attendent aussi, comme tous ceux qui se trouvent dans une situation désespérée, le « miracle » de la recherche ; et nous savons combien ce plan, au travers des mesures 21 à 34, tend à la valoriser.

En ce qui concerne les travaux de cet après-midi, il nous semble important et emblématique que vous ayez choisi comme 1^{er} objectif celui de l'aide aux aidants familiaux, et ce pour plusieurs raisons. Aider les aidants, c'est rendre le domicile possible, ce qui constitue l'attente de la majorité d'entre nous. Veiller au bien-être de l'aidant, c'est conforter la bien-traitance et lutter préventivement contre le risque de maltraitance, non pas intentionnelle mais découlant de l'ignorance, du stress, de l'épuisement répétitif, de l'isolement et la dépression. Un aidant qui va bien, ce n'est malheureusement pas un malade qui va mieux, mais c'est souvent un malade qui va moins mal. Enfin, nous connaissons aujourd'hui, grâce à de nombreux travaux de recherche, les réels risques pour les aidants confrontés à l'accompagnement de leur malade : risques de surmorbidity (anxiété, troubles du sommeil, dépression). C'est pourquoi aider les aidants devient non seulement une urgence de santé publique, mais aussi une question d'éthique, un devoir de solidarité pour les décideurs, les professionnels et la collectivité, et une question juridique d'assistance à personne en danger.

La première table ronde aura pour objet la mesure 1 du plan, relative au développement et à la diversification des structures de répit. La seconde table ronde sera consacrée aux mesures 2 et 3, qui se donnent pour objectif de consolider les droits et la formation des aidants et d'améliorer leur suivi sanitaire.

En tant qu'associations de familles, de militants de la cause familiale et de représentants des usagers pour nos malades, il nous reste à souhaiter que les retards pris par les financements 2008 du plan soient rattrapés dans les quatre années à venir. En effet, sur 296 millions d'euros prévus en 2008, seuls 54 millions d'euros ont été engagés, selon le comité de suivi du plan. Il reste aussi à espérer que le débat parlementaire sur le financement du cinquième risque soit à la hauteur de l'enjeu et que la dépendance devienne une réponse de solidarité nationale, et donc une cinquième branche de la Sécurité sociale. Cela devrait faire l'objet du débat parlementaire prévu en septembre : notre Union a sensibilisé l'ensemble des parlementaires à ce sujet. Enfin, il reste à finaliser ce que la loi sur les personnes handicapées a prévu en 2005 pour 2010 : un traitement unique du handicap de la

naissance à la mort, supprimant la scandaleuse discrimination par l'âge (PCH avant 60 ans, APA après 60 ans) en vigueur à l'heure actuelle dans notre pays des droits de l'homme. Je vous remercie de votre attention, de votre écoute, de votre soutien passé, présent et à venir.

Développement et diversification des structures de répit

Table ronde

Marie-Laure DOUCET, présidente de l'association gérontologique de Gâtine

Stéphanie MERLET, psychologue, EHPAD Mignaloux-Beauvoir

Gisèle LLOBEL, présidente de l'association France Alzheimer des Deux-Sèvres

Sylvie MAERTEN, présidente de l'association France Alzheimer de la Charente-Maritime

Le débat est animé par Danielle MESSAGER.

I. La plateforme de répit de l'association gérontologique de Gâtine

Marie-Laure DOUCET

L'association gérontologique de Gâtine présente la caractéristique de rassembler un CLIC et un réseau de santé qui couvrira bientôt la moitié du département des Deux-Sèvres. Le siège de l'association se trouve dans le SAST (Service d'action sociale et territoriale) du Conseil général des Deux-Sèvres. Nous disposons ainsi d'un lieu unique et, de fait, d'un numéro de téléphone unique. Les aidants sont représentés au conseil d'administration à travers le « collège des usagers » qui compte notamment des représentants de l'association France Alzheimer 79.

Le projet de plateforme de répit a été retenu parmi une centaine de candidatures à l'échelle de toute la France. Il convient d'abord de vaincre les réticences des aidants à se faire aider : c'est la première difficulté que nous avons rencontrée. Dans l'objectif de soutenir les aidants, l'association propose de nouvelles offres de répit telles que les haltes répits de jour ou de nuit en EHPAD ou à domicile. Ainsi, la résidence Pompairain de Châtillon peut accueillir le malade pour deux heures, en journée ou durant la nuit. Par ailleurs, l'association propose aux aidants différents dispositifs d'accompagnement et des actions collectives, parmi lesquelles on peut citer :

- le « bistrot mémoire » organisé par le CCAS de Parthenay, qui permettra aux aidants d'échanger avec une psychologue dans un contexte décontracté ;
- les ateliers thérapeutiques organisés au Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres à Parthenay ;
- les groupes de parole et les demi-journées d'information de France Alzheimer, qui se tiennent chaque mois ;
- les fiches-conseils (trucs et astuces), élaborées en collaboration avec les aidants.

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont permis l'action de notre association en faveur des familles.

II. D'autres solutions de répit et d'accompagnement développées par France Alzheimer

Gisèle LLOBEL

1. Le séjour de vacances

L'association France Alzheimer Deux-Sèvres propose des séjours de vacances pour les personnes en difficulté souffrant de dépendance psychique. Il s'agit d'offrir aux malades comme aux aidants de véritables vacances tout en accompagnant les familles. L'équipe d'accompagnement est constituée de bénévoles de l'association et de professionnels salariés formés. L'accent est mis sur la qualité relationnelle, sur la stimulation, sur les conseils de la vie quotidienne et non sur un programme d'activités. En outre, les bénévoles de l'association assurent le suivi des personnes participant à ces séjours tout au long de l'année.

2. Les fiches conseils et astuces

Depuis 2007, un groupe de travail a réalisé des fiches sur les pratiques de la vie quotidienne. Ces fiches ont été élaborées en collaboration avec l'association France Alzheimer Deux-Sèvres et l'association gérontologique de Gâtine. Elles s'appuient sur les pratiques quotidiennes des aidants, permettent un échange de pratiques et constituent un support favorisant la continuité de l'accompagnement des personnes malades par les différents intervenants. Au travers de ces fiches, nous espérons fluidifier les relations entre les aidants familiaux et professionnels afin d'assurer un accompagnement efficace et serein. Cet outil a été financé grâce à un programme européen.

Je souhaite remercier l'association gérontologique de Gâtine, Madame Doucet et toute son équipe, ainsi que l'ensemble des familles pour l'aide apportée à la mise en place de ces offres en matière d'accompagnement.

III. Les places d'accueil de jour

1. Définition de l'accueil de jour

Sylvie MAERTEN

L'Union nationale France Alzheimer a défini le concept de l'accueil de jour de la façon suivante : un accueil de jour est une équipe dédiée dans des locaux dédiés, afin d'accueillir les personnes hors de leur domicile, de leur prodiguer un accompagnement et des soins adaptés à leurs besoins, et ce en petits groupes pour préserver leur autonomie et leur permettre de poursuivre une vie à domicile dans les meilleures conditions possibles. Pour l'Union nationale France Alzheimer, l'accueil de jour est donc un lieu de soins et de relations sociales.

2. Fonctionnement de l'accueil de jour

Stéphanie MERLET

L'accueil de jour de l'EHPAD Mignaloux-Beauvoir offre une capacité de 16 places par jour pour les personnes vivant à domicile et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il est ouvert du lundi au samedi de 9 heures à 17 heures 30 et peut prendre en charge les personnes à la journée ou à la demi-journée. Le service d'aide à la mobilité de la Mutualité française Vienne met à disposition des malades une offre de transport. Le tarif journalier est fixé à 39,70 euros.

La structure comporte :

- une salle d'activité pour les activités en commun ;
- une salle à manger/cuisine ;
- un jardin clos aménagé avec potager ;
- trois pièces dédiées aux ateliers thérapeutiques ;
- une chambre de jour ;
- une douche.

Le personnel se compose d'un médecin coordonnateur, de trois aides médico-psychologiques, de trois kinésithérapeutes qui se relaient, d'un ergothérapeute (trois demi-journées par semaine), d'une orthophoniste (deux demi-journées par semaine), d'une art-thérapeute (une demi-journée par semaine) et d'une psycho-gérontologue.

En termes d'objectifs, la structure se situe dans une démarche de revalidation cognitive. Cette démarche consiste à réapprendre au patient à réaliser une tâche en se servant de ses capacités les mieux préservées. Il s'agit de prendre en charge les troubles de l'humeur et du comportement d'un point de vue non médicamenteux, de rompre l'isolement familial, de redonner du plaisir à vivre, d'apporter information et soutien aux familles. Au regard de ces objectifs, l'accueil de jour propose diverses activités : ateliers mémoire, activités ludiques collectives ou individuelles, goûters festifs, animations musicales etc.

3. Les difficultés rencontrées au niveau de l'accueil de jour

Sylvie MAERTEN

Qu'attendent les familles d'un accueil de jour ? Elles attendent un réel accompagnement de la personne malade et de l'aidant familial. Vous n'ignorez pas la culpabilité qui pèse sur les épaules des aidants : le fait de confier son conjoint, son parent ou son enfant à d'autres personnes est souvent le fruit d'un long cheminement. Les familles ont besoin d'établir des relations de confiance avec les professionnelles. Nous souhaitons que tous les accueils de jour tendent vers le fonctionnement de l'accueil de jour de l'EHPAD Mignaloux-Beauvoir, qui prend réellement en compte la personne malade et lui permet de vivre et d'exister.

Néanmoins, nous constatons qu'il existe peu de places d'accueil de jour au sein des EHPAD, généralement 1 à 2 places non spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, les structures affichent un prix d'accueil de jour relativement élevé : beaucoup de familles sont ainsi contraintes de faire des choix entre l'aide à domicile et l'accueil de

jour. Enfin, le transport se révèle insuffisamment organisé : or certains aidants ne peuvent assurer le transport, en l'absence de permis de conduire ou en raison d'une activité professionnelle. Il est urgent pour les familles que se développent des offres de répit aux aidants familiaux et une prise en charge de qualité pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Formation des aidants et amélioration du suivi sanitaire des aidants

Table ronde

Jacques HENRY, France Alzheimer Vienne

Marielle PAQUINET, psychologue, association France Alzheimer

Sylvie MAERTEN, présidente de l'association France Alzheimer de la Charente-Maritime

Eric SURY, médecin généraliste à Chauvigny

Le débat est animé par Danielle MESSAGER.

I. Les formations proposées par les associations

1. Pourquoi former l'aidant familial ?

Jacques HENRY

Le développement de la maladie d'Alzheimer est long et insidieux, confrontant l'entourage familial et surtout l'aidant principal à un accompagnement au long cours de leur proche, à domicile ou en hébergement. Les aidants ne sont préparés ni intellectuellement ni d'une façon expérientielle à faire face aux différents symptômes qui apparaissent au cours de la maladie. L'aidant doit disposer d'informations et d'outils pour comprendre la personne malade et mieux connaître ses difficultés, adapter l'environnement à ses besoins, trouver les moyens d'aménager la relation et la communication pour maintenir le lien interhumain.

2. Les objectifs de la formation et la stratégie pédagogique

Marielle PAQUINET

La formation poursuit plusieurs objectifs :

- apporter des éléments de connaissances à l'aidant pour augmenter sa compréhension des différents symptômes ;

- mettre en valeur les savoir-faire et les savoir-être déjà utilisés dans l'accompagnement pour que l'aidant développe des stratégies et attitudes adaptées aux déficits du malade, augmente son seuil de tolérance et son estime de soi ;
- favoriser le partage des expériences : transfert des aptitudes et des habiletés entre les aidants, soutien mutuel entre les familles participantes ;

La stratégie pédagogique repose sur un binôme formateur : un psychologue et un bénévole ayant suivi une formation assurée par l'Union France Alzheimer et ayant personnellement une expérience d'accompagnement référent de l'association départementale. Cela permet d'assurer un suivi des familles participantes en les invitant, à la suite de la formation, à garder un contact avec l'association de proximité ou à suivre un cycle de soutien. Cinq modules de trois heures, espacés de deux semaines, sont proposés : la formation s'articule autour d'un temps d'apport de connaissances et d'un temps d'échanges et d'analyses de pratiques.

3. Droit et formation des aidants

Jacques HENRY

La maladie d'Alzheimer est une maladie très éprouvante pour les proches des personnes malades. La prise en charge quotidienne des malades est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés. Cette formation est pratiquée depuis France Alzheimer depuis plusieurs années ; elle a été remaniée pour correspondre au cahier des charges référentiel. Nous saluons le travail du Professeur Ménard, qui a intégré la nécessité d'une formation pour les aidants familiaux. A ce jour, le gouvernement n'a pas encore validé un ou des organismes formateurs. Nous sommes donc en attente de cet arbitrage pour voir la formation se mettre effectivement en œuvre.

La dernière formation Alzheimer organisée dans la Vienne a concerné 12 aidants. Le retour s'est avéré extrêmement positif dans les évaluations, soulignant une bonne cohésion du groupe et un désir partagé par la majorité des participants de poursuivre les échanges lors d'un cycle de soutien.

4. Les formations mises en place par France Alzheimer

Sylvie MAERTEN

Depuis 2004, l'association France Alzheimer de la Charente-Maritime a constitué des groupes de parole. Avec des psychologues, nous avons accompagné et soutenu 142 personnes. L'adhésion à l'association permet de bénéficier de séances gratuites. La constitution de ces groupes a pour objectif de regrouper les aidants familiaux et de leur proposer un lieu et un temps d'écoute spécifique. Nous avons ainsi organisé une formation des aidants. Je me contenterais de citer les mots d'une aidante : « *Je suis là pour comprendre* ».

Nous proposons des cycles de soutien destinés aux aidants d'une durée totale de 22 heures étalés sur une période de 6 mois. Au contact d'autres familles, sur la base d'un échange d'expériences fondé sur la confiance réciproque, les participants sont invités à rompre avec une situation d'isolement et à exprimer leurs sentiments : la colère, l'incompréhension, la fatigue, la tristesse... Ensemble, les participants pourront porter un nouveau regard sur la maladie. Les aidants ayant participé à ces cycles de soutien sont ensuite invités à participer à des formations dites de suivi de

cycle. En soutien de ces cycles de formation, nous orientons les aidants vers des entretiens individuels avec un psychologue.

Ainsi, au moment d'une situation d'isolement se crée un véritable réseau de soutien.

II. Le suivi sanitaire des aidants

Eric SURY

1. Qui sont les aidants ?

80 % des patients vivent à domicile. La famille (conjoint, enfant) représente leur principal soutien. Dans les deux tiers des cas, l'aidant est une femme (conjointe, fille, belle-fille), parfois âgée et souffrant de problèmes de santé. La désignation de l'aidant peut se faire naturellement après négociation au sein de la famille ou être plus ou moins imposée. L'aidant principal apporte l'aide la plus importante et prend les décisions essentielles. Cet accompagnement implique de profonds changements dans la vie quotidienne, en termes d'équilibre familial et de relations avec le malade. L'aidant doit assumer une situation difficile, non désirée – la dépendance de son parent – qui aura des répercussions sur sa propre santé.

2. Quelles souffrances ?

Les aidants doivent poursuivre leur activité professionnelle lorsqu'ils en ont une et assumer leur vie de famille et sociale. Lorsque l'accompagnement deviendra trop lourd, ils ne prendront plus le temps de s'occuper de leur propre santé, réduiront leurs loisirs, s'isoleront de leurs amis. Il existe chez les aidants un risque de surmortalité de plus de 60 % dans les trois ans qui suivent la maladie de leur proche. Certaines périodes dans l'évolution de la maladie engendrent une charge plus lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge, la gestion des crises.

Plusieurs études réalisées en France et en Europe ont permis de mettre en lumière diverses conséquences de cette situation, en particulier des problèmes psychologiques (70 à 90 % des aidants souffrent de dépression, soit trois fois qu'une population témoin), des pathologies cardiovasculaires (23 %), des troubles alimentaires (23 %), un isolement social (20 %), des douleurs articulaires (13 %), des réactions émotionnelles telles que l'agressivité, ou encore une décompensation de maladies chroniques.

3. Quelles aides ?

Pour soulager l'aidant et prévenir ses souffrances, diverses aides peuvent être envisagées telles que

- le recours à un professionnel : garde malade, aide ménagère, infirmière... ;
- le portage des repas ;
- l'équipement du domicile en matériel médical adapté ;
- l'amélioration de l'habitat ;
- les aides financières : majoration pour tierce personne, allocation compensatrice, APA, allocation logement, carte d'invalidité...

- l'hébergement temporaire ;
- le contact avec des associations de famille.

Cependant, les aidants ne repèrent pas toujours à temps leurs difficultés, n'osent pas en parler voire repoussent les aides offertes. En effet, par souci du bien-être de leur parent, ils pensent être les seuls à même de bien le soigner. La méconnaissance de ces difficultés peut aboutir à des situations de rupture.

C'est pourquoi il apparaît nécessaire de prévenir ces risques, de prendre en compte l'état de santé de l'aidant afin de lui proposer les aides et prises en charge appropriées. En ce sens, la consultation de l'aidant se révèle d'une grande utilité.

4. La consultation de l'aidant

La charge ressentie par l'aidant peut être évaluée à l'aide de la grille de ZARIT, qui mesure quantitativement le retentissement de l'aide au niveau psychologique. Le score global est lié à la charge de la dépendance physique et comportementale de la personne aidée : indépendant du lien de parenté de l'aidant, il est davantage lié à sa situation familiale, à sa santé auto évaluée et au désir de placer en institution la personne aidée.

La souffrance de l'aidant peut être repérée et évaluée par le médecin traitant de la personne aidée : en effet, celui-ci connaît bien l'aidant, pour le rencontrer régulièrement, et peut percevoir des changements dans la prise en charge du patient. Le médecin devra en référer au médecin traitant de l'aidant, dans le respect de la déontologie, afin qu'il réalise la consultation.

Toutefois, cette consultation devrait pouvoir être réalisée préventivement et de manière régulière pour s'assurer que l'aidant s'occupe de sa propre santé, qu'il a tendance à négliger. La consultation doit être un temps privilégié dédié à l'information et à l'accompagnement, avec l'aide des associations de familles. Cette consultation spécifique doit bénéficier d'une prise en charge adaptée afin qu'elle se déroule dans les meilleures conditions : durée, formation du professionnel de santé. Au bout du compte, la bonne santé de l'aidant permettra une prise en charge optimale du patient et son maintien à domicile le plus longtemps possible.

Echanges avec la salle

Danielle MESSAGER

J'invite la salle à prendre la parole autour de ces dispositifs d'accompagnement et de formation des aidants qui nous ont été présentés.

De la salle

J'habite Poitiers, mon mari est atteint de la maladie d'Alzheimer. Je suis très intéressée par les formations proposées aux aidants. Mais que fait-on du malade durant le temps de la formation ?

Danielle MESSAGER

Y a-t-il des possibilités d'accueil de jour ?

De la salle

Mon mari se rend actuellement deux fois par semaine en accueil de jour à l'hôpital Pasteur. Malheureusement, cet accueil de jour va être supprimé en septembre prochain...

Marie-Laure DOUCET

Dans le département des Deux-Sèvres, la plateforme de répit de Gâtine est précisément prévue pour gérer ce type de situation, en termes d'accueil et de transport du malade durant le temps de la formation de l'aidant.

Stéphanie MERLET

L'hôpital Pasteur a contacté l'accueil de jour de Mignaloux-Beauvoir pour répondre à la détresse des familles au moment de la fermeture de leur accueil de jour. Je vous invite à venir me rencontrer avec votre époux pour en discuter.

Danielle MESSAGER

L'accueil de jour de Mignaloux-Beauvoir dispose-t-il de places suffisantes pour pallier la fermeture de la structure de l'hôpital Pasteur ?

Stéphanie MERLET

Je ne sais pas, il est difficile de prévoir le nombre de places disponibles.

De la salle

Je souhaite apporter mon témoignage. Mon mari se rend régulièrement à l'accueil de jour de Mignaloux-Beauvoir et s'y sent très bien. Il est heureux de s'y rendre, il a ses repères. L'ergothérapeute avec qui il a sympathisé lui fait faire des gestes que je suis incapable de lui faire faire à la maison. Ces moments sont également pour moi des moments de répit. Je tiens donc à remercier toute l'équipe de cette structure : une équipe jeune, agréable et aimante.

Danielle MESSAGER

Je vous remercie pour ce témoignage.

De la salle

En tant que médecins, le fait de prendre en compte la souffrance des aidants nous conduit à envisager de nouvelles approches thérapeutiques, telles que la prise en charge conjointe du malade et de l'aidant en hôpital de jour.

De la salle

Je suis coordinatrice en gérontologie au Conseil général de la Charente. J'effectue des visites au domicile des personnes âgées et j'ai souvent constaté la difficulté qu'ont les familles à aborder des problèmes pratiques. C'est pourquoi la diffusion des fiches techniques « conseils et astuces » élaborées par l'association France Alzheimer des Deux-Sèvres me semble particulièrement utile. J'aimerais que mon département puisse disposer de cet outil.

Gisèle LLOBEL

Les fiches ont été diffusées à l'ensemble des familles, aux aides à domicile et aux établissements qui en ont fait la demande. Elles proposent non pas des solutions types mais des conseils : grâce au numéro de téléphone unique, les bénévoles de l'association s'entretiennent avec les aidants familiaux pour tenter de trouver des solutions aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

De la salle

La prise en charge du transport du malade en accueil de jour pose problème, notamment quand celui-ci réside en zone rurale.

Marie-Laure DOUCET

La structure mettra un véhicule à disposition des familles pour organiser des navettes. Le service d'aide à la mobilité de la Mutualité française Vienne pourrait prendre en charge les frais des professionnels et des bénévoles.

De la salle

Je travaille à la Mutualité française de Poitou-Charentes. En effet, la Mutualité réfléchit actuellement au développement d'une action de formation dans le cadre d'un dispositif de formation des aidants. En ce sens, nous cherchons à nouer des partenariats avec les structures d'aide aux aidants, en lien avec France Alzheimer.

Danielle MESSAGER

Les besoins en ce domaine semblent en effet très importants.

De la salle

Je souhaite préciser que le Lions Club International a créé l'association Lions Alzheimer depuis 1955 pour favoriser la création de centres d'accueil de jour. A ce jour, 160 centres ont été créés ou sont en projet, ce qui représente 220 000 journées. Depuis 2008, le Lions Club du département de la Vienne a lancé le projet Alzheimer 86 pour financer les journées de malades dans ces centres d'accueil. Par ailleurs, je déplore la fermeture de l'accueil de jour de l'hôpital Pasteur.

De la salle

Mon mari est atteint de la maladie d'Alzheimer, nous habitons à Parthenay. Je suis intéressée par les formations d'aide aux gestes de la vie quotidienne : où et quand ont lieu ces formations dans la région ?

Gisèle LLOBEL

Une formation des aidants familiaux débutera à Parthenay en novembre ou en janvier prochains. Si vous n'êtes pas adhérente de l'association, vous en serez informée par les CLIC et par la presse.

Danielle MESSAGER

Je vous propose d'aborder maintenant la question du Parenth'age avec Marie-Pascale Mongaux.

Parent'h'age, un service inspiré du baluchonnage québécois

Marie-Pascale MONGAUX

Directrice de l'EHPAD Les Aubépins à Maromme (Seine-Maritime)

Je vous remercie de m'avoir invitée à venir faire part de cette expérience menée depuis début 2008 en Seine-Maritime. Ce projet s'inscrit dans la dynamique globale d'un établissement porteur d'une plateforme de services de proximité. En outre, il répond aux préconisations du plan solidarité grand âge, des différents plans Alzheimer, mais aussi du schéma départemental gérontologique.

L'EHPAD Les Aubépins, porteur du projet, dispose actuellement de 68 places d'hébergement et offre des prestations variées. Il dispose d'un plateau technique et logistique qu'il va continuer de développer : il s'agit de mettre ces outils à disposition des usagers du secteur en soutien de tous les services facilitant le maintien à domicile. Le projet de reconstruction de l'établissement à échéance 2010 a pour ambition d'offrir à ses résidents une privacité forte dans un ensemble d'espaces collectifs ouverts sur la cité : l'établissement se situe au cœur de la ville, offrant ainsi une vie sociale aux résidents grâce aux commerces à proximité.

Le service « Parenthèse à domicile » s'inspire de « Baluchon Alzheimer », dispositif créé par Marie Gendron au Québec en 1999. Il a pour objectif de permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité pendant plusieurs jours sans avoir à transférer leur proche hors de leur domicile, et au malade de prendre du répit de son aidant. Un intervenant professionnel appelé « parentheur » (aide-soignant, auxiliaire de vie...) prend le relais de l'aidant pour accompagner le parent malade à son domicile. Ce service prend acte du fait que l'hébergement temporaire occasionne parfois un stress pour la personne malade et conséquemment une perte d'autonomie, constatée par les proches lors du retour à domicile.

Ainsi, le service « Parenthèse à domicile » répond aux principaux besoins des aidants : le répit, la progression dans la connaissance de la maladie, la mise en pratique des stratégies avec le « parentheur », le partage et la validation de leurs perceptions et de leurs émotions avec un professionnel ayant vécu la même situation.

Après un premier contact téléphonique et une évaluation de la demande par le service, un rendez-vous au domicile de la personne malade est organisé afin de définir un projet adapté aux besoins de la personne malade. Avant le départ de l'aidant, le service favorise l'émergence d'un rapport de confiance en mettant en place une cohabitation entre le parentheur, l'aidant et la personne malade à son domicile. Pendant la durée du séjour, le parentheur tient un journal d'accompagnement dans lequel il consigne ses stratégies d'aide aux gestes de la vie quotidienne.

La DDASS a accordé au service l'autorisation de fonctionner de manière expérimentale en février 2008, pour un an. La CRAM a financé l'aide au démarrage du service ; la DDASS et le Département se sont engagés à financer le poste d'aide-soignant. En 2009, le coût restant à charge de l'utilisateur s'élève à 2,60 euros/heure en semaine, 5,10 euros/heure les jours fériés.

En 2008, 11 familles ont eu recours au service « Parenthèse à domicile », pour une durée moyenne d'un jour et demi. Dans la plupart des cas, l'aidant est une femme. La moyenne d'âge de la personne aidée est de 76 ans.

Un reportage télévisé consacré au service « Parenthèse à domicile » est diffusé.

Echanges avec la salle

De la salle

Je suis directeur d'une maison de retraite. Pourriez-vous préciser les aspects relatifs à la législation du travail dans le cadre du service « Parenthèse à domicile » ?

Marie-Pascale MONGAUX

Nous nous appuyons sur l'article relatif aux séjours thérapeutiques dans la fonction publique hospitalière. En l'absence d'arrêté sur les modalités de récupération du temps de travail et dans l'attente de nouvelles propositions d'aménagement, nous avons élaboré un compromis avec les partenaires sociaux : les heures de jour sont récupérées heure pour heure et les heures de nuit sont valorisées sur le principe des veilles. Par ailleurs, le personnel a exprimé le souhait de limiter la durée de l'intervention à trois jours : au-delà, un autre intervenant prend le relais. Une évaluation réalisée par une psychologue auprès des familles a montré que les familles n'y voyaient pas d'inconvénient à condition d'être préparées à ce passage de relais, par le moyen de la pré-visite.

De la salle

Quel est le coût global d'une journée de « Parenthèse à domicile » pour la collectivité ?

Marie-Pascale MONGAUX

Actuellement, ce coût s'établit à 400 euros pour 24 heures. Chaque aidant peut accéder à ce service 15 jours par an. La question du financement de ce service doit faire l'objet d'un débat.

De la salle

Quel est le profil de recrutement des parentheurs ? Avez-vous interrogé leurs conjoints ?

Marie-Pascale MONGAUX

Le recrutement se fait sur la base du volontariat : je ne me permettrais pas de m'immiscer dans la vie privée du personnel en interrogeant les conjoints. A ce jour, deux personnes ont renoncé à ces séjours.

Danielle MESSAGER

Je vous remercie pour vos interventions. Nous arrivons bientôt au terme de cette journée. J'appelle donc Marie-Sophie Desaulle et Patrice Béal pour nous présenter la synthèse de ces Assises.

Synthèse de la journée – Les orientations régionales

Marie Sophie Desaulle
Directrice de l'ARH

Patrice BEAL
Directeur de la DRASS Poitou-Charentes

Patrice BEAL

La préparation de ces Assises a été l'occasion de travailler en réseau. Pour poursuivre ce travail, l'ARH et la DRASS se sont partagées l'ensemble des orientations régionales du plan Alzheimer. Nous avons d'ores et déjà décidé de transformer le comité de pilotage en comité de suivi. Ainsi, les personnes ayant participé à cette journée seront associées à la mise en place concrète de ces orientations. Pour conclure cette journée, nous vous exposerons les grands axes sur lesquels nous souhaitons collectivement nous engager dans le cadre du plan Alzheimer.

I. Mieux prévenir l'apparition et l'aggravation de la pathologie

La maladie d'Alzheimer présente des conséquences majeures en termes d'autonomie. Même s'il n'existe pas de traitement curatif, les connaissances s'accumulent sur la manière de prévenir ou de retarder la maladie. C'est pourquoi il convient d'intensifier la politique de prévention. Cette problématique est l'affaire de tous et doit être prise en compte à tous les niveaux de la politique publique.

Marie-Sophie DESAULLE

En ce sens, la région Poitou-Charentes s'engage à renforcer certaines initiatives en s'appuyant sur plusieurs leviers :

- l'appel à projet lancé dans le cadre du plan national « Bien vieillir » ;
- le plan national de préservation de l'autonomie des personnes, développé par la CRAM au niveau interrégional ;
- l'Observatoire du vieillissement et du handicap, qui doit être mis en place dans le cadre du contrat de plan Etat/Région avec l'université de Poitiers ;
- le travail réalisé par les collectivités territoriales autour de la solidarité intergénérationnelle ;
- les travaux réalisés dans le cadre de la plate-forme de coordination de l'observation sociale et médico-sociale (PROSPEC) mise en place à l'initiative de la DRASS.

Patrice BEAL

Toutes les actions qui favorisent le bien vieillir sur le territoire, notamment en termes d'aménagement de l'habitat, seront soutenues par le biais d'un appel à projets dans le cadre du futur programme régional de santé.

II. Mieux former, informer, sensibiliser**Marie-Sophie DESAULLE**

L'étude INPES (mesure 37) a montré que la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés occupaient la première place dans les préoccupations des Français en matière de santé. Cette préoccupation est renforcée par un sentiment d'impuissance face à l'absence de traitement, sentiment partagé par les médecins généralistes, confrontés en outre à la difficulté d'établir et d'annoncer le diagnostic. Par ailleurs, la maladie est jugée stigmatisante : 31 % des personnes interrogées indiquent qu'elles se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte et 93 % d'entre elles approuvent l'assertion : « *La maladie d'Alzheimer peut avoir des effets dévastateurs sur la famille* ». C'est pourquoi la recherche suscite une forte attente et un espoir certain, puisque 65 % des personnes interrogées pensent qu'un traitement sera trouvé de leur vivant.

Afin de répondre à cette préoccupation, nous nous engageons à mettre en œuvre au niveau régional les mesures prévues par le plan Alzheimer, à savoir la mise en ligne du site Internet dédié au plan, l'élaboration d'un annuaire de ressources, la mise en place d'un numéro unique et le financement des formations destinés aux aidants.

Patrice BEAL

Nous poursuivrons également les démarches de consultation et d'information du grand public par plusieurs canaux : la publication annuelle d'une lettre d'information sur le suivi du plan Alzheimer au niveau régional et national, la publication des temps d'échanges sur la maladie par département et la prise en compte des résultats de l'enquête URML sur la prise en charge des malades d'Alzheimer par les médecins généralistes libéraux.

III. Trouver un service adapté

Les personnes malades ont besoin de lieux repérables pour obtenir des informations et une prise en charge adaptée et coordonnée. Si le territoire est bien couvert en CLIC et en réseaux de santé, il convient cependant d'éviter le risque de parcellisation et de cloisonnement des compétences entre ces deux entités. S'agissant de l'accueil en établissement, il nous faut d'une part répondre à la demande croissante des personnes ne pouvant plus rester à domicile en créant de nouvelles places en EHPAD et, d'autre part, assurer grâce à la formation du personnel la spécialisation des modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes dans les établissements existants.

Marie-Sophie DESAULLE

Nous partageons la conviction que la solution à ce défi passe par le renforcement de la coordination entre les multiples acteurs. Il s'agit donc de rationaliser les dispositifs de coordination pour améliorer la cohérence et faciliter les démarches des familles de malades et des professionnels, en mettant en place un guichet unique. En Poitou-Charentes, CLIC et réseaux doivent s'engager conjointement dans une dynamique de MAIA.

Patrice BEAL

Dans une région à la population vieillissante, la couverture régionale totale en réseaux de santé constitue une priorité absolue : elle implique l'extension de certains réseaux de santé existants et la création de pôles réseaux dans les deux départements les moins dotés (les Deux-Sèvres et la Charente).

Marie-Sophie DESAULLE

Le PRIAC 2009-2013 prévoit que le quart voire le tiers des places nouvelles en EHPAD soient adaptées aux patients souffrant de troubles comportementaux, ce qui nécessite une formation spécifique des professionnels de santé. La Charente-Maritime a d'ores et déjà réservé 231 places sur les 869 places programmées et la Charente 100 places sur les 339 places programmées.

Patrice BEAL

En ce qui concerne les personnes âgées de moins de 60 ans dont la perte d'autonomie ne permet plus le maintien à domicile, il nous faut mettre en place un potentiel d'accueil particulier. Dans l'attente de la mise en œuvre de la mesure 18, chaque territoire de santé doit disposer d'une capacité de soins de longue durée : l'établissement désigné devra conventionner avec les autres afin de faciliter l'admission. En ce qui concerne le soin à domicile, le PRIAC prévoit la création de 1 471 places en CIAD sur cinq ans. Ce nombre sera réajusté en 2010 pour tenir compte des résultats de l'étude nationale.

Marie-Sophie DESAULLE

En termes d'hospitalisation, la Région a créé au CHU de Poitiers une unité de soins de suite pour les personnes présentant des troubles cognitivo-comportementaux. Un appel à projet a été lancé pour implanter dès 2009 une nouvelle unité SSR dans les Deux-Sèvres ; les deux autres départements se verront dotés chacun d'une unité en 2010 et 2011.

IV. Anticiper collectivement les situations de crise

Il convient d'assurer le suivi régulier du malade et de l'aidant et de leur proposer le parcours de soins le plus adapté. Pour ce faire, il est nécessaire de mobiliser les ressources et l'ensemble des acteurs. L'enjeu est de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre le domicile et l'institution.

Par ailleurs, nous souhaitons développer et soutenir des formules de répit innovantes telles que l'accueil de jour itinérant en milieu rural en les inscrivant dans le cadre des schémas gérontologiques.

Patrice BEAL

Notre région propose en effet des structures de répit diverses. 86 % des places d'accueil de jour et 46 % des places d'hébergement temporaire sont théoriquement réservées aux malades d'Alzheimer. La disponibilité et la répartition de ces places feront l'objet d'une évaluation afin de veiller à un accès égal pour tous dans chacun des territoires. Le PRIAC prévoit en outre la création de 388 places d'accueil de jour et de 295 places d'accueil temporaire sur cinq ans.

V. Répondre aux situations d'urgence

Le recours à l'hospitalisation dans les services d'urgence est parfois le seul moyen de gérer une situation de crise. Cette hospitalisation est toujours un épisode difficile pour les personnes âgées malades d'Alzheimer et pour les aidants. C'est pourquoi les suites de l'hospitalisation doivent être préparées en étroite coordination avec les services d'hospitalisation et, le cas échéant, avec les services sociaux des établissements. Il est essentiel de garantir la continuité de soins pour préserver l'autonomie des personnes malades et de favoriser leur retour à domicile dans les meilleures conditions.

Marie-Sophie DESAULLE

En ce sens, la prise en charge en urgence doit s'appuyer sur des protocoles de prise en charge. Nous devons également œuvrer à la généralisation du conventionnement entre les EHPAD et les établissements sanitaires. A titre d'exemple, des équipes mobiles de soins palliatifs pourraient intervenir sur demande dans les EHPAD. En ce sens, nous avons lancé un travail dans les territoires pour que les EHPAD et les USLD (Unités de soins de longue durée) définissent ensemble des procédures communes d'admission.

Danielle MESSAGER

Je remercie les différents intervenants et les participants qui nous ont apporté leur témoignage aujourd'hui. Vous avez tous contribué à faire progresser les connaissances pratiques et la réflexion sur le vécu des malades et de leurs proches. Cette journée a également permis des échanges et des rencontres.