

COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS
POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT
LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES
PRÉSIDÉE PAR MONSIEUR LE PROFESSEUR MENARD

RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Remis le 8 novembre 2007

*Pour le malade et ses proches
Chercher, soigner et prendre soin*

LETTRE DE MISSION

LE PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE

Paris le 1^{er} août 2007

Monsieur le Professeur,

La maladie d'Alzheimer qui touche aujourd'hui en France 860 000 personnes est un drame pour notre société, un drame familial. Chaque année ce sont 225 000 nouveaux cas qui se déclarent en France engendrant beaucoup de souffrance et de détresse tant pour la personne qui est atteinte par la maladie que pour son entourage. Dans les années à venir, les coûts humains et financiers de la maladie, qui sont d'ores et déjà élevés tant pour les familles que pour la société, vont encore s'alourdir.

Récemment, des efforts ont été accomplis. Des groupes de recherche ont apporté des contributions importantes à l'aide de multiples techniques de génétique, de biochimie, d'anatomo-pathologie, d'imagerie, de pathologie expérimentale, d'investigation clinique, d'essais thérapeutiques et d'études épidémiologiques toutes nécessaires pour progresser dans le domaine de la connaissance et du traitement. Le système de soins a été mobilisé par la création des Centres Mémoire de ressources et de recherches et par l'effort fait pour structurer la gériatrie. Enfin, l'approche sociale et médico-sociale a été développée au niveau départemental pour accompagner les malades et leur famille.

Toutefois, ces premiers efforts ne suffisent pas. Il est essentiel que les pistes de recherche nombreuses et prometteuses finissent par aboutir. C'est par comparaison avec ce qui se fait dans d'autres pays que doit être apprécié l'effort réel que la nation y consacre. Il est ensuite nécessaire de soulager les souffrances les plus diverses, dont la démence des personnes âgées n'est que l'une des composantes, et de faire en sorte que l'appui apporté aux malades soit le même en tout point du territoire. Enfin, il est indispensable que l'attitude de la société française à l'égard de la dépendance et de la fin de vie en général évolue.

J'ai donc décidé de lancer un Plan Alzheimer ambitieux pour mieux connaître, mieux diagnostiquer et mieux prendre en charge la maladie. Son élaboration sera réalisée sous l'égide d'une commission dont je vous confie la présidence.

Le Plan Alzheimer que vous bâtirez aura une double priorité. En premier lieu, il devra permettre de fédérer les efforts de recherche pour favoriser la découverte en France d'un diagnostic validé et d'un traitement à l'efficacité indiscutable. En second lieu, ce Plan devra améliorer la qualité de la prise en charge des malades. Quand la maladie s'installe, chaque patient, chaque famille doit pouvoir trouver un mode de prise en charge adapté.

Dans cette perspective, la commission que vous présiderez devra examiner les conditions dans lesquelles peuvent être optimisés les efforts de recherche français dans le contexte d'un système de recherche mondial qui a sa dynamique propre, à la fois prévisible par les techniques et les modes de raisonnement, et imprévisible par les découvertes. Vous réfléchirez à la meilleure manière de structurer des partenariats entre le public et le privé. Des coordinations nouvelles sont à établir, à faciliter et à évaluer.

Vous veillerez à ce que les objectifs de recherche, de soins, et de prise en charge soient définis en parallèle. Des liens constants entre ces trois objectifs doivent être établis pour accélérer à la fois le transfert des progrès de la recherche vers le système de soins et le transfert des observations de terrain à la recherche technologique, biologique, psychologique et sociale. Dans l'élaboration du Plan, vous ferez par conséquent de la continuité de la recherche aux soins une priorité. L'accès aux soins doit être harmonieux et la recherche clinique soigneusement couplée aux soins dans des sites sélectionnés sur des critères de qualité et d'organisation.

Vous prêterez également une attention vigilante à la continuité et à l'équité territoriale de la prise en charge des malades et de leur famille à toutes les étapes de l'altération des fonctions cognitives et des fonctions de relation. Le rôle essentiel des familles et des soignants qui assistent les personnes aux fonctions comportementales et cognitives altérées, par une aide discrète ou par la prise en charge d'une dépendance totale, doit être reconnu.

Dans les propositions que vous serez amené à formuler, je vous demande d'accorder une attention particulière à l'évaluation continue des résultats. Ce Plan n'aura un réel impact que si on évite certaines erreurs du passé. De grandes actions nationales ont pu parfois avoir des résultats positifs, mais avec une efficacité mal mesurée.

Je souhaite enfin que soient mobilisés sur cet enjeu national non seulement tous les acteurs déjà impliqués dans les différentes structures de recherche fondamentale et clinique, publiques et privées et dans les établissements et associations prenant en charge les malades, mais plus largement la société dans son ensemble.

La commission sur laquelle vous vous appuyerez fera appel notamment à des acteurs intervenant dans le secteur sanitaire et médico-social et à des responsables des administrations concernées. Elle s'entourera des groupes techniques appropriés pour faire un état des lieux sur la base des analyses déjà disponibles, proposer des objectifs, sélectionner des indicateurs et estimer les coûts. Les moyens appropriés seront mis à votre disposition pour que la qualité du travail de votre commission soit à la hauteur des attentes ainsi exprimées.

Le Plan Alzheimer que je vous demande de présenter devra être prêt à la date du 1^{er} novembre 2007, pour une mise en œuvre au début de l'année 2008. Les premières orientations du Plan devront avoir été dessinées dès le 21 septembre, date de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.

Je vous prie de croire, Monsieur le Professeur, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Nicolas SARKOZY

M. Jöel MENARD

Professeur de Santé Publique, spécialiste des maladies cardio-vasculaires, ancien Directeur général de la Santé

Plan Présidentiel Maladie d'Alzheimer

Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité,
Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche,
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports,
Secrétariat d'Etat aux Solidarités,

Monsieur le Président de la République,

Je n'étais pas et je ne suis pas un spécialiste de la Maladie d'Alzheimer. Je me suis donc demandé pourquoi vous m'aviez choisi et comment des amis avaient réussi à me convaincre de suivre votre demande d'une mission d'orientation de votre Plan. D'ailleurs, pourquoi cette maladie, alors qu'il y en a tant d'autres douloureuses et pourquoi ce calendrier ?

Alors, je me suis entouré de bénévoles que je savais être compétents dans leurs domaines, pour organiser ce qui est le rapport que je vous remets aujourd'hui, autour de connaissances scientifiques, techniques et sociales solides. Je vous apporte ici ce que j'ai appris et en particulier que, oui, il était urgent de mieux faire pour combattre cette maladie chronique invalidante, fréquente et très particulière pour les familles, puisqu'elle touche à la perte du soi et de l'autonomie.

D'abord, c'est difficile de n'être pas instrumentalisé, à l'intérieur d'un groupe, et tout autour du groupe. Il y a tellement de vrais besoins, qu'un signal présidentiel pousse chacun d'entre nous à espérer au-delà du raisonnable. La France s'est séparée de ses Rois, mais attend toujours Saint Louis ! J'espère que vous n'attendez pas mon rapport dans le même état d'esprit.

A votre demande, j'ai étudié, écouté et arbitré.

L'objectif est la découverte, même minime, et même apparemment inutile dans l'immédiat. Il est rare de pouvoir découvrir sans expérimenter ou sans partager ses idées : la publication scientifique est une transparence donnée à son travail, qui ne devient respectable que parce que des pairs en reconnaissent la qualité et, bien sûr, l'authenticité. La recherche française produit mais a été mal dirigée. Peut-être l'équilibre entre liberté et pilotage est-il difficile à trouver ? Ceux qui voulaient structurer la recherche avaient oublié la Maladie d'Alzheimer. Là, on va pouvoir faire mieux, en faisant des choix scientifiques clairs, qui soient compris des choix citoyens, et qui s'intègrent dans les choix et les besoins du monde. Canadiens et allemands m'ont aidé, même en trois mois, pour proposer ce Réseau National d'Excellence qui en rapprochant les uns vers les autres pour toutes les composantes de notre recherche nationale, vise à potentialiser nos qualités, la créativité surtout, et atténuer nos défauts, la dispersion entre autres. Bien sûr, il faudra que vous pesiez le support financier nécessaire, au sein d'autres possibilités d'investissements de recherche mais un euro par Français pour la Maladie d'Alzheimer, c'est me semble-t-il raisonnable, sans oublier qu'une recherche ciblée ne peut naître que fondée sur un large, long et durable investissement d'éducation et de recherche.

La médecine française s'efforce de s'organiser. Les médecins veulent changer de vie, et essaient de faire face à la double difficulté d'être des scientifiques et des humanistes. Sans doute, n'osent-ils pas le dire franchement, mais c'est quand même pénible de demander un euro de plus par consultation à chaque changement de ministre. Des médecins de plus en plus nombreux pensent que les malades et leurs familles seraient mieux suivis par un forfait pour la prise en charge des maladies chroniques invalidantes. Je vous propose de les encourager à faire des tentatives avec la Maladie d'Alzheimer, chaque médecin traitant suivant autour de dix personnes actuellement.

Les petites cartes de France jointes au rapport montrent bien aussi pourquoi, après la forte contribution collective des français à la formation de chaque médecin, il vaut mieux pour un médecin aller là où l'on a besoin de lui ou d'elle, et plus chez les défavorisés, personnes ou départements, mais

il vaut mieux le savoir avant de commencer sa médecine plutôt qu'à sa fin. Il faut aussi pouvoir convaincre que l'on apprend beaucoup de la mobilité et donc il faut trouver les ressorts qui la favorisent.

La prévention ? Il n'y a malheureusement pas de prévention spécifique de la maladie d'Alzheimer, mais il y a une politique de santé publique à renforcer. Elle peut donner à tous un environnement favorable à l'exercice physique et intellectuel, à une alimentation conforme à ce que recommande le Plan Nutrition-Santé, et retarder l'incidence de la maladie, en visant en particulier à protéger le cerveau des accidents vasculaires, grâce aussi aux traitements appropriés.

Enfin, le point majeur, Monsieur le Président, c'est la forte demande médico-sociale. Deux messages. Je me suis joint à ceux qui veulent faire reconnaître vite un droit universel d'aide à l'autonomie. Pourquoi, quand on a la simplicité d'esprit de trouver qu'il y a vraiment beaucoup de lois ? Parce qu'il faut aider collectivement chaque personne à être elle-même dans son environnement, et que cela nécessite une approche personnalisée où la compensation apportée varie d'une personne à l'autre, d'une période de la vie à l'autre, quel que soit l'âge, du très jeune autiste à la très vieille grand-mère. Mais la perspective d'un droit nouveau pour faire face à la perte d'autonomie, n'apporte rien d'immédiat à ceux qui souffrent aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer. Il faut donc là aussi engager sans tarder des expérimentations dans les départements, permettant de coordonner le travail de plusieurs acteurs, pour préparer ainsi ce que la loi fera demain après le temps de la concertation.

Je trouve que ceux et celles qui sont en contact direct, très longtemps dans la journée ou la nuit, au contact des personnes ayant une maladie d'Alzheimer dont les comportements nous déroutent, ne sont pas suffisamment rémunérés ni suffisamment nombreux, et n'ont pas assez de perspectives professionnelles d'évolution. D'un travail où près de cent personnes ont donné leur avis, sort un très grand besoin de formations spécifiques, pour savoir s'adapter aux troubles des comportements. Les expériences acquises, en particulier par les aidants familiaux, sont également à valider. Il faut plus de « places » pour accueillir mais que l'on n'oublie pas, dans les choix budgétaires, la formation et la rémunération des professionnels au contact direct des malades. C'est aussi pour mieux appréhender les enjeux financiers que mon rapport demande partout que moins d'informations soient enfouies, que des synthèses courtes et intelligentes soient rendues publiques périodiquement, que l'Etat soit réellement un stratège et qu'on n'appelle plus des « missionnaires » au secours.

Le mot générosité était au début de mon rapport. On m'a déconseillé de l'utiliser car il ne répondait pas à l'attente des gens. Je le maintiens parce que sans générosité familiale, la première, et sans générosité collective, la seconde, on ne pourra pas faire face. C'est le choix de leur importance relative qu'il faut politiquement faire et expliquer.

Plus il sera fait à partir du contenu de ce rapport, plus mes collègues et moi serons heureux, dans les années à venir, non pas avec la suffisance facile des intellectuels, mais avec l'espoir d'être utiles à toutes les familles qui souffrent et que chacun d'entre nous pourra un jour rejoindre.

Professeur Joël MENARD

LETTRE DE MISSION	2
EN PREAMBULE	8
QUATRE GRANDES ORIENTATIONS.	10
I) « <i>Le malade est le cœur de l'action</i> ».	11
II) <i>Une vision pour l'Alzheimer</i>	13
III) <i>Une intelligence pour la médecine.</i>	16
IV) <i>Un accompagnement du parcours de vie .</i>	18
PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS POUR UN PLAN ALZHEIMER.	25
I. LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EST LE COEUR DE L'ACTION	25
R1. <i>Respecter au plus près les capacités de décision dont dispose la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer</i>	25
R2. <i>Développer des lieux où mener et capitaliser la réflexion éthique et mieux articuler la réflexion éthique et la pratique de terrain</i>	26
II. FOURNIR UN EFFORT SANS PRECEDENT SUR LA RECHERCHE	28
R3. <i>Impulser une approche coordonnée de la recherche scientifique française sur la Maladie d'Alzheimer d'amplitude et de qualité similaires à ce qui est fait avec succès dans la lutte contre le Sida, mais sans création d'Agence.</i>	28
R4. <i>Attirer rapidement de jeunes scientifiques médecins, pharmaciens et vétérinaires vers des techniques de recherche et des thèmes nouveaux autour de la Maladie d'Alzheimer, avec l'appui des meilleures équipes de recherche sur la maladie.</i>	29
R5. <i>Elargir l'approche multidisciplinaire indispensable à la recherche française sur la Maladie d'Alzheimer.</i>	31
R6. <i>Favoriser le développement des techniques de traitement des données de l'imagerie médicale</i>	31
R7. <i>Remettre immédiatement la recherche française dans la course internationale contre la Maladie d'Alzheimer en finançant correctement certains de ses acquis les plus originaux.</i>	32
R8. <i>Elargir le nombre de médecins investigateurs et les familiariser aux méthodes de l'épidémiologie clinique</i>	34
R9. <i>Elargir la coopération pour lutter contre la maladie d'Alzheimer au niveau européen</i>	36
III. ASSURER UNE CONTINUITE DU PARCOURS DE SOIN ET GARANTIR DES SOINS DE QUALITE	37
R 10. <i>Optimiser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer</i>	38
R 11. <i>Mettre en place un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement au patient et à sa famille</i>	40
R 12. <i>Assurer le suivi des malades en faisant du médecin traitant un acteur essentiel du parcours de soin</i>	41
R 13. <i>Améliorer le bon usage des médicaments, en particulier des psychotropes, chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer</i>	43
R 14. <i>Assurer la continuité des soins et répondre aux situations de crise en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire</i>	44
IV. RENFORCER LA COORDINATION ENTRE INTERVENANTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX ET OFFRIR UNE REponse PERSONNALISEE ET EVOLUTIVE AUX PATIENTS ET A LEUR FAMILLE	46
R 15. <i>Créer, sur la base des structures existantes, un lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social</i>	46
R 16. <i>Offrir une réponse personnalisée et évolutive aux patients et à leur famille</i>	48

V. PERMETTRE AUX MALADES ET A LEURS PROCHES DE CHOISIR LE MAINTIEN A DOMICILE	50
<i>R 17. Améliorer l'offre à domicile de services de soins et d'aide</i>	50
<i>R 18. Faciliter et encourager l'aménagement et l'adaptation des logements</i>	52
VI. AMELIORER L'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT POUR UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE DES PATIENTS	54
<i>R 19. Améliorer et diversifier l'offre d'accueil</i>	54
VII : APPORTER UN SOUTIEN ACCRU AUX AIDANTS	56
<i>R 20. Offrir une palette diversifiée de structures de répit</i>	56
<i>R21. Consolider les droits et la formation des aidants</i>	57
<i>R22. Prendre en compte la santé des aidants</i>	59
VIII : PRENDRE EN CHARGE SPECIFIQUEMENT LES PATIENTS JEUNES	60
<i>R 23. Améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce.</i>	60
<i>R 24. Prendre en compte l'hébergement et la prise en charge des malades jeunes</i>	61
IX. VALORISER LES COMPETENCES ET DEVELOPPER LES FORMATIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE	62
<i>R 25. Adapter les compétences des professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social à la spécificité de cette maladie et organiser la mobilité entre le sanitaire et le social</i>	62
<i>R 26. Augmenter l'attractivité des métiers de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</i>	65
X. REUSSIR CE PLAN PAR UNE NOUVELLE GOUVERNANCE	67
<i>R 27. Instaurer une nouvelle gouvernance pour articuler les trois champs de la recherche, de la santé et du social</i>	67
<i>R28. Organiser une communication mieux ciblée</i>	68
ANNEXES	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 1 : COMPOSITION DE LA COMMISSION	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 2 : COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 3: GLOSSAIRE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 4 : LISTES DES PERSONNES AUDITIONNEES:	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 5 : REPARTITION DE LA DEMANDE ET DE L'OFFRE DE SOINS SUR LE TERRITOIRE FRANÇAIS POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER.	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 6 : EVALUATION DE LA PRIMO-PRESCRIPTION ACTUELLE DES MEDICAMENTS ANTI-ALZHEIMER PAR LES CONSULTATIONS DE MEMOIRE ET LES NEUROLOGUES LIBERAUX	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 7 : LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTEES EN FRANCE EN 2007 : UNE BASE TRES SOLIDE MAIS ETROITE, ET UNE ERREUR DE PILOTAGE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 8: UNE VISION ET UNE VISIBILITE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 9 : LES STRATEGIES DE LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTEES	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 10: EHPAD ET MALADIE D'ALZHEIMER	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 11 : PREVENTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 12 : ETAT DE LA RECHERCHE EN ALLEMAGNE	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 13 : CONTRIBUTION DU LEEM AU PLAN ALZHEIMER	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

EN PREAMBULE

Quelles sont les différences entre un rapport sur l'une des multiples maladies qui peuvent toucher un être humain, et un rapport sur la Maladie d'Alzheimer ? C'est d'avoir capté le regard des autres sur une personne que l'on connaît et que l'on aime, et qui peu à peu n'a plus d'accroches dans le temps et dans l'espace, et ne se comporte plus en continuité à ce qu'elle fut.

Pourquoi n'avons-nous pas les mêmes comportements face à des maladies également mortelles ? On est presque plus fier d'avoir eu quatre pontages coronariens qu'un triple pontage, mais l'on ne parle pas d'une opération d'un cancer du colon. Pourquoi de telles différences dans la lutte et la victoire contre des souffrances et des morts ?

Dans la maladie d'Alzheimer, le chemin vers la mort, lent, progressif ou par à-coups, est précédé par de nombreuses années de perte de contact progressive avec autrui, puis de comportements aberrants, sans que l'on puisse savoir s'il s'agit d'une réalité ou d'une perception par les proches à un instant donné ? C'est une personne riche devenue pauvre, disait Esquirol de ces malades, et le regard que nous leur portons dépend de ces souvenirs que nous leur connaissons et qu'ils n'ont peut-être plus ou qu'ils ont enfouis ailleurs.

Beaucoup d'informations ont été recherchées par la commission dans la lecture attentive de rapports antérieurs qui, comme souvent, avaient déjà presque tout analysé, ou dans les références scientifiques multiples susceptibles de donner une base solide aux orientations à proposer.

Beaucoup ont été aussi données par le cinéma et les livres. La force évocatrice des films, comme « *Le souvenir des belles choses* » ou « *Loin d'elle* » et d'autres, aident à réfléchir sur ce que la personne malade ressent et voudrait dire. De nombreuses pages sont émouvantes par l'amour de ceux ou celles qui les écrivent pour rester en contact avec une personne aimée qui s'éloigne d'eux, et aussi pour se retrouver eux-mêmes ou elles-mêmes, face à leur père, leur mère, leur conjoint : « *Je crois savoir où partent mes pensées perdues : elles s'évadent dans mon cœur.... Au fur et à mesure que mon cerveau se vide, mon cœur doit se remplir car j'éprouve des sensations et des sentiments extrêmement forts... 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 »* »¹.

Une deuxième source d'informations c'est l'expérience personnelle. Tous nous avons approché, un jour ou l'autre, la maladie d'Alzheimer, la démence comme on continue à l'appeler dans d'autres pays. Nous avons eu des parents, des amis qui ont été malades ou aidants. Nous éprouvons ce qu'est la maladie pour une famille, ou ce qu'est la maladie dans un hôpital ou dans une maison d'accueil pour personnes âgées. Nous percevons, parfois en le craignant, cette maladie qui nous concerne tout particulièrement parce que fréquente avec l'âge et que l'on a peur de perdre la tête.

On regrette alors d'être obligés, absolument obligés, d'apparaître comme des techniciens férus de chiffres et des « missionnaires » qui doivent faire surgir les moins incertaines des incertitudes quand elles sont utiles. On préférerait écrire avec cœur qu'avec exactitude.

Pourtant à la fin, il faut aider à définir une politique de recherche, de santé et de solidarité, les trois à la fois, sans préférence pour l'une ou l'autre. Une maladie qui n'a pas de traitement demande plus de créativité pour ceux qui en décryptent les mécanismes, plus d'appuis à leurs efforts, et de coordination pour partager techniques et résultats. Des troubles complexes nécessitent une continuité sans faille dans les soins, avec une évaluation permanente des procédés pour améliorer l'exactitude du diagnostic et prévoir un suivi, même en l'absence de médicament miracle. Quant à la perte progressive de l'autonomie, elle demande l'accès à une compensation personnalisée selon la situation médicale et sociale, en faisant appel à une générosité partagée de tous et à la solidarité collective.

¹ Claude Couturier, *Puzzle*, journal d'une Alzheimer, Editions Josette, Lyon.

Plus de créativité, plus de coopération et des moyens mieux évalués. Plus de rigueur dans une offre de soins qui est bien conçue mais insuffisamment accompagnée. Plus de qualité et des moyens financiers plus finement ajustés à l'amplitude des problèmes. Plus de transparence et de reconnaissance de tous.

La commission Alzheimer n'est pas le Plan Alzheimer. Il a fallu le répéter souvent. Après avoir écouté le plus possible, le rapport indique les orientations qui lui semblent les plus souhaitables et les justifient, en insistant sur le besoin d'une autorité de suivi de telle sorte que, dans les années qui viennent, nous puissions constater que tout ce qui pouvait être fait l'a réellement été.

Le travail fut un travail de groupe, les conclusions sont partagées, et, à la fin, il n'y a aucune autosatisfaction, mais beaucoup d'espoirs. Construire en trois mois un plan national global « recherche-santé-solidarité » en faveur des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées a été à la fois facile et difficile par l'environnement du moment.

De fait, le travail de la commission a été aidé par au moins cinq facteurs favorables. Une totale liberté d'exécution a été permise par les ministres et la secrétaire d'Etat concernés. L'équilibre nécessaire entre indépendance et information réciproque a été trouvé. Les directions d'administration centrale concernées ont accepté un bouleversement de leurs méthodes de travail, marqué par la participation directe à la commission des responsables des dossiers. La participation enthousiaste et bénévole de tous ceux que la commission a contactés par téléphone, par visites sur sites, par auditions, par demandes de résultats encore incomplètement exploités ou non encore publiés, a été décisive.

Le travail antérieur réalisé par les responsables des Ministères de la Santé et des Affaires Sociales successifs de 2001 à 2007, a permis pendant les deux plans Alzheimer qui ont suivi le rapport de Jean-François Girard (2000), d'améliorer de manière évidente le soin et l'aide médico-sociale, sans malheureusement inclure la recherche. L'implication de l'Association France-Alzheimer, et de ses représentations locales, dans l'analyse des conséquences familiales, sociales et sanitaires de la maladie a été très efficace, ainsi que celle d'autres associations et de la Fondation Médéric-Alzheimer. La vanité d'une vision centralisée par comparaison à une créativité locale est apparue ainsi évidente, alors que, simultanément, la revue de la littérature scientifique démontrait, *a contrario*, la nécessité absolue d'une approche nationale pour peser dans le monde de la recherche médicale et des sciences du vivant.

Le travail de la commission a été, simultanément, rendu plus difficile par d'autres considérations. Les membres de la commission et les groupes techniques ont parfaitement perçu « l'effet d'aubaine » imaginé par quelques groupes, professionnels, scientifiques ou commerciaux. Comme face à tout choix précis et fort, un concert d'avis précautionneux a souligné la faiblesse, voire les dangers, d'une approche volontariste sur une seule maladie.

Un travail sérieux sur un tel sujet demande à l'évidence plus de trois mois. Le Plan Alzheimer doit suivre le PSGA. Le Plan Alzheimer doit prendre en considération la réflexion engagée actuellement sur la perspective d'Agences Régionales de Santé. Le Plan Alzheimer devrait accompagner les réformes attendues de l'INSERM. Le Plan Alzheimer ne doit pas être séparé de la réflexion globale sur l'aide à l'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Le Plan Alzheimer ne doit pas être isolé d'une approche globale des excellentes neurosciences françaises. La recherche à long terme doit avoir la priorité sur les sujets de court terme, et la recherche d'un diagnostic ou d'un traitement manque de largeur de vue et est impossible en 10 ans. Citons ici Machiavel : « *il est intéressant de souligner que rien n'est plus difficile à organiser, plus risqué à entreprendre ou plus voué à l'échec que de se montrer comme le moteur d'un ordre nouveau. Un tel innovateur a pour ennemis tous ceux-là qui se trouvaient bien dans l'organisation antérieure, et il n'a qu'à moitié avec lui ceux qui espèrent tirer profit de la nouvelle organisation.* »

Les membres de la commission ont su entendre, comprendre, intégrer tous ces avertissements, mais n'en pas tenir nécessairement compte. Trois idées-forces simples les ont guidés : être d'abord au service de la personne malade et de sa famille, aujourd'hui et pas demain ; appuyer la démarche volontariste et suivre le rythme impulsé par le Président de la République ; créer un effet d'entraînement sur tous les systèmes d'inaction qui freinent toute tentative de travailler différemment. L'espoir est que le travail fait aujourd'hui soit encore fructueux pour tous demain, et ouvre des méthodes nouvelles utiles pour rapprocher, dans d'autres pathologies, la science de la société.

Au total la commission veut écrire pour les malades et ceux qui les entourent, soignants et aidants, et ne cherche pas à faire plaisir à tels ou tels groupes professionnels, politiques ou commerciaux.

Quatre grandes orientations.

La commission s'est appuyée sur le témoignage de malades et de leurs proches et sur le travail d'une centaine de chercheurs, de praticiens, d'acteurs du monde médical et social. D'entrée elle en a conçu une réflexion pluridisciplinaire, exact reflet de l'épreuve vécue tant par le malade que par ses proches, de la nécessaire association de plusieurs disciplines de recherche, de l'addition essentielle de plusieurs compétences soignantes, du mariage à réussir quotidiennement entre le geste qui soigne et la présence qui prend soin.

Quatre grandes orientations se sont dès lors imposées à la commission :

- « *le malade est le cœur de l'action* », autrement dit savoir penser autrement pour mettre au jour qu'une autonomie altérée dans les gestes de la vie quotidienne et les relations avec autrui ne rend pas moins respectable la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer,
- « *une vision pour l'Alzheimer* », autrement dit bien voir l'objectif commun qui puisse fédérer les chercheurs, trouver les meilleures orientations et critiquer les résultats, aussi bien dans le domaine des sciences médicales et biologiques que dans le domaine des sciences humaines,
- « *une intelligence pour la médecine* », autrement dit savoir rechercher l'amélioration constante de l'offre médicale et des pratiques par une réflexion collective partagée à partir d'indicateurs fiables,
- « *un accompagnement du parcours de vie* », autrement dit savoir déployer, en sus des soins, une aide personnalisée et évolutive à toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

C'est la conjonction de ces orientations qui fera sans doute l'originalité première du plan proposé, tant la commission s'est attachée à reprendre à son compte, pour les prolonger ou les préciser, les mesures déjà contenues dans les plans Alzheimer précédents et les axes déjà énoncés d'une politique du grand âge².

La commission s'y est d'autant plus attelée qu'elle a compris combien ce qui vaudra dans la qualité de la recherche, du soin et de l'accompagnement du malade atteint de la maladie d'Alzheimer, vaudra pour tant d'autres épreuves de la vie liées à la maladie, au manque et à la perte d'autonomie. C'est en ce sens que s'attaquer prioritairement à la maladie d'Alzheimer fait sens, parce que la réussite des axes directeurs proposés porte en germe une promesse pour tous les malades.

Enfin, la commission souligne qu'une politique publique volontariste en faveur des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches renvoie à la nécessité d'un débat public présidant à un choix de priorités éclairé par une meilleure connaissance sans cesse renouvelée tant de la pathologie que des réponses apportées sur l'ensemble du territoire.

A ce titre, elle a notamment retenu :

- un libre choix du maintien à domicile,
- une qualité de vie meilleure en établissements,
- une reconnaissance accrue des professionnels engagés au contact des malades les plus difficiles,
- la nécessité d'un choix clair de financement public et de politique publique.

Dans le temps qui lui était donné, la commission n'était pas en mesure de conduire sa réflexion au point de définir le détail des modalités d'application des orientations qu'elle préconise. Il appartiendra aux administrations compétentes, aux acteurs professionnels comme au débat public de

² Cf. le Plan solidarité grand âge, 27 juin 2006.

préciser tout ou partie des recommandations formulées. La commission pense dès lors indispensable un suivi annuel de l'efficacité de ses recommandations dès lors qu'elles seraient retenues.

I) « Le malade est le cœur de l'action ».

Combattre l'isolement de la personne malade s'impose sans retenue. Tout autant s'attaquer à sa honte comme à celle de ses proches, en revisitant la représentation sociale de la maladie. Une maladie, fut-elle celle d'Alzheimer, ne saurait être honteuse, sauf à désespérer de toute humanité. De ce point de vue, il est urgent de diffuser largement et régulièrement les connaissances nouvelles sur cette maladie, pour rendre vaine une vision par trop fataliste, en reprenant les principaux indicateurs de la maladie et les signaux d'alerte qui doivent amener vers une consultation spécialisée, et de proposer un guide pratique utile à un accompagnement de qualité.

Si l'autonomie et la capacité décisionnelle des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se voient diminuées au fil des mois, si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient progressivement remis en cause, si la vulnérabilité de fait tend à fragiliser toutes certitudes décisionnelles, le questionnement éthique conduit pour autant à tenir vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa « majorité » dans la conduite de toute thérapeutique. Aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins.

Si le malade a son mot à dire, cela signifie que ses mots pèsent mais que compte plus encore l'écoute de son dire. Parce que la maladie d'Alzheimer est une rupture qui dérange absolument tout ordre établi, alors il faut un penser autrement, un penser autrement découvrant la richesse de toute vie humaine, quand bien même et encore plus lorsque deviennent ténus les canons usuels de la beauté et de la dignité. Cela revient à refuser de réduire la vérité humaine d'un malade à la vérité scientifique de la maladie d'Alzheimer, cela laisse entrevoir que la personne malade est le cœur de ce plan – non pas au cœur comme l'on dit classiquement, mais réellement sujet-acteur premier.

La commission voit là le fondement de toute recommandation visant à enrichir questionnements et réflexions sur les directives anticipées comme sur la désignation d'une personne de confiance, en ce qu'il s'agit de favoriser pensée autonome et acte libre. Fondement de même nature lorsqu'il s'agit de réfléchir à la qualité des dispositions prises dans l'annonce de la maladie, ou encore à l'égalité d'accès à la qualité du soin en toutes ses dimensions, etc. On y lira aussi le souhait vif de respecter au plus près les capacités de décision dont dispose la personne, pour ne se substituer à elle qu'à la mesure d'un discernement profond sur son incapacité, dans le respect strict des dispositions législatives prises à cet effet.

Mais l'on ira ici avec une part d'humble prudence pour percevoir toute l'exigence du questionnement éthique dans le rappel élémentaire qui veut que le médecin ou le soignant ou les proches ne font que s'approcher de la souffrance du malade, ils ne l'éprouvent pas. Souvent les biens portants sont prolixes à énoncer ce qu'ils voudront lorsqu'ils seront malades, et les experts excellent à formuler recommandations et protocoles, mais tous oublient précisément qu'ils ne sont pas malades. Reconnaître l'autonomie du sujet malade, c'est d'abord reconnaître le cheminement en propre de chaque malade.

Oser « en » parler, oui, mais en se gardant de tout systématisme. De ce point de vue est révélateur le débat animé, extérieur à la commission et en son sein même, sur le bien fondé d'une annonce précoce de la maladie, en l'état actuel de traitements au mieux hésitants au pire insuffisants. Comme le sont tout autant les discussions sur l'édiction de protocoles précis de consultation d'annonce ou sur l'élaboration d'outils d'intervention en éducation pour la santé.

Tout travail visant à codifier certains temps essentiels du soin participe d'un progrès, ne serait-ce qu'en termes d'égalité, en garantissant à tous les citoyens la mise à disposition d'une même qualité d'outils et de procédures. Mais le discernement clinique comme l'épaisseur d'expériences de vie avec un malade conduisent la commission à souligner, par exemple, que délivrer en bloc à un malade la certitude des données concernant sa maladie ne servira pas à grand chose tant il faudra du temps pour ce malade pour digérer l'annonce, pour se l'approprier.

Il est aussi grave d'asséner une vérité pour s'en débarrasser que de cacher une vérité pour s'en alléger. Il y a des personnes qui ne posent pas de question, mais qui pourtant attendent des réponses et en feront le meilleur usage. A l'inverse d'autres posent des questions, veulent savoir, alors qu'elles ne veulent pas au fond d'elles-mêmes entendre les réponses et ne les entendent pas. De plus la vérité est rendue complexe par l'oubli total des discussions antérieures qui demandent à être répétées.

Cela renvoie à l'exigence de qualité de la rencontre et du discernement, exigence première. Il faut du temps pour cela, beaucoup de temps. Un consentement éclairé c'est beaucoup plus qu'un formulaire administratif à signer qui rendrait quitte en exonérant à bon compte juridique. L'intelligence, la délicatesse et l'empathie – l'épaisseur du temps surtout – semblent tout autant requises que peuvent l'être les rigueurs scientifique et clinique qui président au diagnostic ou à l'engagement thérapeutique.

C'est ici qu'il est sage de savoir confronter les différentes compétences professionnelles, l'expertise des aidants familiaux et les connaissances en propre de chaque malade. Le lien familial a sa part dans l'expression réussie d'une vie humaine jusqu'au bout, indiquant combien la profondeur du défi appelle une réponse combinée, associant avec intelligence aidants familiaux et engagements professionnels, solidarité familiale et solidarité collective.

On comprend alors que l'éthique ne peut se résumer à la seule déontologie, au seul respect de règles ou de protocole préétablis. L'éthique est une visée, comme une quête quotidienne, en aucun cas un état ni une réponse définitive. Aucune recommandation ne peut recouvrir tous les cas de figure, ni comprendre la singularité de chaque malade et de chaque situation. Il n'y a pas d'éthique collective possible sans ancrage dans une éthique individuelle. Chacun a besoin d'une exigence de vérification de ce qu'il pense, par la confrontation avec d'autres consciences et d'autres expériences, par l'écoute d'autres convictions. C'est l'espace même de la réflexion éthique qui s'impose ainsi.

La déontologie, les Comités d'éthique, les Conventions internationales, les éthiciens, ne peuvent pas y suffire. L'objectif ne peut pas être de se limiter à rassurer à bon compte face aux situations les plus difficiles, par la présence d'experts éthiciens capables de protéger les uns et les autres dans les recours contentieux ou susceptibles de penser à la place des personnes directement concernées, soignants ou proches.

L'objectif est au contraire de favoriser l'émergence d'une réflexion éthique de chacun, malades, proches et soignants. Si l'on peut dire qu'il est nécessaire de rapprocher l'éthique du terrain, il l'est tout autant de rapprocher le terrain de l'éthique. Et à ce titre il faut se réjouir de voir la réflexion éthique intégrée dans la démarche de certification des établissements sanitaires telle que retenue par la HAS, en souhaitant qu'il en aille de même pour les établissements médico-sociaux.

On recevra alors cette exigence d'une réflexion éthique :

- lors du diagnostic et de son annonce,
- lorsqu'il faut concilier liberté et sécurité de la personne à son domicile ou en établissement, au moment où doit s'opérer un accompagnement partagé entre aidants professionnels et aidants familiaux, là où l'intime d'une vie de couple et familiale revendique toute sa place, là où le nécessaire de l'acte professionnel s'impose tout autant,
- au moment où doit se choisir le lieu de vie le plus approprié,
- en toutes circonstances, du premier accueil de la personne malade à l'accompagnement en fin de vie,
- au moment où l'inclusion dans une étude clinique fait apporter, sans risque prévisible, et peut-être avec un bénéfice, une connaissance utile pour la personne concernée mais peut-être encore plus pour tous ceux qui un jour auront la maladie.

II) Une vision pour l'Alzheimer

Le rythme d'augmentation des connaissances générales sur la maladie (causes, mécanismes, facteurs de risque, conséquences sur la santé et la société) et sur la mise au point de méthodes diagnostiques et thérapeutiques devrait s'accélérer au cours des dix prochaines années. Si les tentatives à venir de biothérapies, basées sur l'hypothèse prédominante quant aux mécanismes de la maladie, se montrent prometteuses, et non dangereuses, tout changera dans trois à cinq ans. Mais en l'absence d'action directe sur les mécanismes cellulaires et vasculaires de la maladie, la revue de la littérature scientifique suggère que des progrès directement utiles aux personnes malades pourraient naître d'une meilleure analyse de leurs déficiences sensorielles concernant la vision, l'olfaction, l'audition, l'équilibre, la mise au repos du système de récompense. Il existe de ce fait un besoin de recherches descriptives, visant à améliorer les méthodes d'adaptation des personnes malades à leur environnement, qui soient moins empiriques que celles aujourd'hui utilisées.

Un constat sévère sur l'état de la recherche.

La commission a vérifié qu'existent en France des points forts réels de recherche fondamentale, de recherche translationnelle³ et de recherche clinique sur la Maladie d'Alzheimer, dans des laboratoires de l'INSERM, du CNRS, des Universités, du CEA et de certains des CHU dotés de Centres de Mémoire de Ressources et de Recherches. Malheureusement, cette recherche est sous-dimensionnée, quantitativement insuffisante à la fois par rapport aux besoins des citoyens français, maintenant et à l'avenir, et par rapport à la compétition internationale. Les sites d'excellence de la recherche française sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont ni suffisamment nombreux ni suffisamment coordonnés pour pouvoir actuellement peser suffisamment au niveau mondial. Ils ne couvrent ni l'ensemble des hypothèses envisageables, ni l'ensemble des techniques et méthodes nécessaires pour la recherche, le soin et l'aide.

La commission a relevé la lourdeur et la difficulté des enquêtes de terrain pour les sciences sociales, du fait que :

- la coopération entre chercheurs et professionnels est une condition préalable à la bonne conduite des travaux de recherche. Cela concerne les professionnels qui doivent opérer une forme de médiation entre les chercheurs et les personnes qu'ils accompagnent, pour que les enquêtes de terrain se déroulent dans de bonnes conditions et permettent la réalisation d'un travail véritablement scientifique. Cela concerne tout autant les chercheurs, de telle manière que la recherche s'effectue sans contrarier les pratiques professionnelles, tout en sachant qu'une partie des hypothèses de la recherche peut mettre en cause les acteurs du champ médico-social,
- un niveau de confiance élevé est nécessaire pour accéder au domicile de personnes âgées ou handicapées et pour les interroger sur leur situation familiale, professionnelle, financière, sur l'organisation de l'aide et des soins,
- il faut des qualités humaines et psychologiques particulières pour mener un questionnaire à son terme, auprès de personnes en grande souffrance comme le sont les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

Au total, les données disponibles sur la maladie d'Alzheimer sont gravement insuffisantes, la commission a pu l'expérimenter en devant par elle-même collecter des données trop souvent éparpillées entre différentes institutions. En l'absence de réelle structuration d'un financement spécifique, la commission observe pour le déplorer, que la situation de la recherche universitaire en sciences sociales ne permet pas à cette dernière de répondre à la demande sociale qui sera de plus en plus forte au regard

³ Passage de la recherche fondamentale à la recherche clinique, et de la recherche clinique à l'évaluation des pratiques de soins.

des enjeux nouveaux que fait naître l'attente des personnes ayant besoin d'être aidées pour leur autonomie, et au premier chef les questions soulevées par la maladie d'Alzheimer.

Mettre un terme à la dispersion des forces vives de la recherche médicale française.

Ce constat justifie les solutions proposées, sauf à faire perdre confiance à ceux-là même qui ont apporté leurs contributions. La commission recommande donc de :

- renforcer les groupes actuellement les plus productifs dans la recherche fondamentale, expérimentale et clinique,
- attirer de nouvelles techniques, en particulier en biologie cellulaire et en biologie systémique, et de nouvelles équipes en étroite collaboration avec les groupes de recherche actuellement les plus productifs,
- faire une politique ambitieuse de formations à la recherche pendant quelques années, construite pour attirer vers la recherche sur la maladie d'Alzheimer de jeunes scientifiques, médecins, pharmaciens, biologistes, chercheurs en sciences humaines,
- suggérer et préparer pendant quelques années des appels d'offres de recherche sur des thèmes prometteurs, sélectionnés grâce à une réflexion scientifique partagée par les chercheurs français et prenant en compte les recherches réalisées dans d'autres pays.

La commission estime que l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida) peut être considérée comme un modèle d'excellence. Cette Agence a su mobiliser et créer une animation et une collaboration entre malades, cliniciens, et chercheurs des sciences de la vie et des sciences sociales⁴. Ses contributions scientifiques sont de premier ordre.

S'en inspirer revient à vouloir faire partager, en permanence, à tous les chercheurs concernés un esprit d'innovation et de compétition internationale. Une telle approche globale de collaboration nationale doit remplacer au plus vite une compétition non productive et dévoreuse de temps entre des équipes françaises qui, chacune de leur côté, s'efforcent de se mouler dans les cadres arbitrairement proposés par une créativité administrative mal maîtrisée, au lieu de se placer dans les collaborations et les compétitions internationales. La qualité de la médecine et de la recherche françaises dans les sciences de la vie et de la santé ne peut être à la mesure d'une compétition internationale croissante que si la dispersion des forces vives cesse et que si la progression des plus performants est favorisée sur des critères objectifs.

L'objectif est de repérer et de soutenir les innovations et la qualité des méthodes de recherche, de développer des partenariats gagnant-gagnant avec l'industrie, d'informer des résultats pour que les citoyens français soient tenus au courant et bénéficient plus rapidement des fruits de la recherche.

La création d'une Agence supplémentaire, après l'ANRS et l'INCA, accentuerait la fragmentation de la recherche française en sciences de la vie et de la santé. Une approche plus souple et moins contraignante serait la création d'une Fondation de Coopération Scientifique (FCS), où des partenaires institutionnels et privés rejoindraient l'INSERM dans le Conseil d'Administration. Elle serait le support administratif d'un Réseau National d'Excellence pour la recherche sur la maladie

⁴ Précédée par la découverte d'un test de dépistage qui résulte de la rencontre d'une idée de recherche clinique et biologique venue des Hôpitaux de Paris avec un travail au long cours sur les rétrovirus d'un laboratoire de l'Institut Pasteur, l'ANRS est classée depuis dix ans au 2^{ème} ou 3^{ème} rang des contributions scientifiques mondiales dans son domaine de compétence. La France, globalement, est au 5^{ème} rang dans le monde, et au 3^{ème} rang en Europe pour la citation des travaux de recherche qui sont effectués sur son territoire. La recherche française sur la Maladie d'Alzheimer n'est qu'entre le cinquième et le neuvième rang mondial, selon les disciplines concernées. L'ANRS est en bonne position de compétition dans la recherche sur les vaccins, et elle contribue de façon majeure à la lutte mondiale contre le SIDA dans beaucoup de pays en développement. Elle est maintenant très active par une approche globale similaire de la recherche et des soins sur les hépatites virales. Pour dix malades examinés en France et porteurs du VIH, deux à trois au moins acceptent de donner leur participation à des études de suivi (cohortes) ou de traitement (essais thérapeutiques) dont le promoteur est l'ANRS ou l'Industrie. Les dépenses de fonctionnement de l'ANRS, diminuées grâce à des mises à disposition, sont raisonnables dans un budget annuel de 40 millions d'euros. Tous ses chercheurs et ses médecins utilisent les ressources des CHU et des EPST d'origine où ils font leur carrière. Trois Centres Méthodologiques, au moins, ont hissé à un haut niveau la qualité des études initiées par l'ANRS.

d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce Réseau National d'Excellence devrait veiller à l'utilisation la plus efficace possible des investissements financiers immédiatement nécessaires pour compenser les retards du passé ⁵.

Il est crucial que l'on initie vite cette structure en s'appuyant sur des professionnels volontaires motivés et désignés exclusivement sur leur curriculum vitae et leurs orientations de recherche⁶. Cette structure donnera ainsi une visibilité à la recherche française en Europe et dans le monde.

Les collaborations internationales sont d'importance cruciale pour les dix années à venir. Des complémentarités devront être recherchées et des alliances faites, tout en respectant des règles de bonne conduite pour protéger la valorisation et le transfert des avancées conceptuelles potentielles⁷. Ces règles doivent éviter une prudence très propre à la France de créer des difficultés au lieu de les résoudre par la complexification des procédures. Ainsi, les recherches sur des concepts sont-elles favorisées par comparaison aux recherches plus pragmatiques, l'aboutissement de celles-ci dépendant souvent beaucoup de capacités d'organisation administrative trop souvent insuffisantes.

Engager un investissement significatif en faveur de la recherche en sciences sociales.

Relève des simplifications excessives l'idée que la recherche en sciences sociales coûterait moins cher que la recherche biomédicale, au prétexte qu'il n'y a pas besoin de matériel scientifique et que quelques doctorants astucieux peuvent collecter ici et là les données de terrain nécessaires.

La nécessité d'inclure la recherche en sciences sociales dans les cohortes relatives aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches (incluant des données épidémiologiques, cliniques, sociales, économiques) est une priorité qui est clairement apparue à la commission. La commission souligne que toute cohorte ne devra pas faire l'objet d'une appropriation trop exclusive par une équipe unique de chercheurs. Une mise à disposition élargie auprès de chercheurs permettra des exploitations diversifiées et l'ouverture de débats pluridisciplinaires⁸.

La commission souhaite également que soient proposées des ressources financières stables aux chercheurs de sciences humaines qui s'engageront à travailler dans la durée sur les enjeux de la maladie d'Alzheimer. Si un chercheur souhaite s'investir sur un thème qui n'est pas totalement « porteur » sur le plan académique, il faut lui assurer des financements suffisants sur longue durée pour lui permettre de se saisir véritablement de son objet. Il faut également faciliter ses contacts avec les chercheurs des différentes disciplines travaillant sur le même sujet et avec les professionnels du secteur médico-social. La notion d'investissement prend ici tout son sens, à savoir que les résultats ne seront pas immédiats en termes de publications par exemple.

La commission retient ici différentes pistes possibles qu'il conviendra de préciser :

- la création de postes ciblés de chercheurs (universités, INSERM, CNRS, etc.),
- des contrats de recherche pluriannuels,
- le renforcement des initiatives existantes en matière de bourses de thèses et de bourses d'études postdoctorales permettant un séjour à l'étranger de longue durée, tant il est vrai que la recherche en sciences sociales doit impérativement s'appuyer sur une comparaison internationale,

⁵ En partageant par exemple avec le Canada, qui peut apporter un appui enthousiaste à cette orientation, l'esprit et les méthodes des Instituts de Recherche et des Réseaux de Centres d'Excellence canadiens, ou encore en s'inspirant de l'Allemagne et de sa structuration probable de la recherche sur Alzheimer en dix satellites autour d'un Centre.

⁶ Le Réseau National d'Excellence ne se substituera pas aux Agences de l'Etat et à la Haute Autorité de Santé qui sont chargées de l'encadrement réglementaire de la recherche physiopathologique, diagnostique et médicamenteuse (AFSSAPS), de l'écriture des référentiels des pratiques professionnelles, et de l'évaluation des pratiques professionnelles ou du service médical rendu par les médicaments ou les dispositifs médicaux (HAD), ou qui sont chargées de la prévention et de l'éducation (INPES).

⁷ en sachant que les mécanismes d'attribution des subventions de recherche par expertise nationale et internationale externe exposent à être mal protégées ou l'objet ultérieur de conflits d'intérêts.

⁸ De ce point de vue l'expérience d'HID est intéressante.

- en privilégiant une utilisation plus systématique de l'outil que forment les contrats CIFRE, en retenant un ciblage Alzheimer (auprès de compagnies d'assurances, de mutuelles, de sous-traitants d'établissements médico-sociaux, voire des établissements eux-mêmes).

Enfin, la commission souhaite voir développer des actions structurantes de recherche. Ces actions structurantes ont deux objectifs, d'une part faciliter l'accès au terrain, d'autre part accélérer l'acquisition d'une dimension pluridisciplinaire. A cet égard, la commission privilégie trois approches possibles :

- proposer des parcours de formation à de jeunes docteurs. Un appui en termes de ressources humaines pourrait être organisé, par exemple par la possibilité de séjours successifs dans différentes équipes de disciplines différentes, et dans différentes structures de soins⁹. La construction de ce type de plan de formation pourrait associer des chercheurs de différentes disciplines et des membres du conseil de la CNSA au titre des relations avec les professionnels,
- définir des programmes de recherches ciblés avec une contractualisation pluriannuelle associant des équipes de recherche de disciplines différentes et, le cas échéant, des structures de soins. La CNSA, par l'intermédiaire de son conseil scientifique, pourrait jouer un rôle important d'intermédiaire pour rapprocher des universitaires de plusieurs disciplines et de professionnels de terrain. L'intérêt d'une telle démarche consiste à faire ressortir des questions qui ne se posent pas dans un cadre strictement disciplinaire (par exemple les conflits de rationalité entre les normes professionnelles et les normes de fonctionnement des aidants familiaux, telles qu'elles peuvent être comprises par les psychologues),
- étudier l'application aux établissements du secteur médico-social des modalités de financement de projets de recherche comme cela a été le cas dans le secteur hospitalier pour les PHRC.

III) Une intelligence pour la médecine.

A une perturbation biochimique correspondra certainement un jour un traitement spécifique, mais la triste réalité d'aujourd'hui est que nous n'avons pas ce traitement. En revanche, la bonne nouvelle est qu'il existe de nombreux paramètres de santé associés à la diminution ou à l'augmentation de l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. L'énorme chance de la prévention de la Maladie d'Alzheimer est que les méthodes connues pour être associées à une réduction du risque de maladie cardiovasculaire et de cancer, sont applicables à la réduction du risque de maladie d'Alzheimer.

Une prévention de la Maladie d'Alzheimer est possible dès aujourd'hui, et l'augmentation de l'incidence de la maladie pourrait être freinée. Cette prévention repose sur l'amélioration de la prévention globale, dans tout ce qui est connu, et dans la prévention des maladies cérébro-vasculaires. C'est assez simple : il faut avoir la pression artérielle basse et le cholestérol bas. Il faut éviter la consommation de tabac et éviter l'abus d'alcool. Il faut faire de l'exercice physique et intellectuel. Il faut éviter l'excès de poids. Et c'est à l'âge moyen de la vie que cette prévention est efficace quelques décades plus tard.

Une recherche rigoureuse sur d'autres interventions de prévention médicamenteuses ou non médicamenteuses, est souhaitable et discutée par les experts dans le monde entier. Les résultats de nouvelles études nous permettraient peut-être de repousser d'une dizaine d'années la date de survenue de la maladie.

Au cours du plan Alzheimer, il faudra que la structure de coordination nationale de la recherche, telle que demandée plus haut, dise quelles études choisir, même et surtout en l'absence de

⁹ Il convient par exemple d'éviter qu'un thésard en économie travaillant sur des données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer puisse terminer sa thèse sans avoir jamais discuté avec le moindre épidémiologiste ni passé la moindre journée dans une quelconque structure de soins. En sens inverse, il convient d'éviter les exercices de calcul économique de gériatres qui n'ont jamais soumis leur texte à la moindre validation académique en économie.

traitement spécifique tant attendu de la maladie des neurones qui définit la vraie maladie d'Alzheimer. La prévention « primaire » de la maladie d'Alzheimer dépend de la qualité globale de la prévention.

Une information-formation des professionnels de santé s'impose, visant à développer une meilleure prise en charge à temps et à bon escient, permettant d'inscrire le malade dans un parcours de soins et de lui proposer un accompagnement en conséquence. Ce travail devra prendre en compte les résultats de l'évaluation actuellement menée de l'expérimentation de consultation de prévention à 70 ans, quoique la majorité des personnes âgées bénéficient déjà de nombreuses consultations chaque année. Le repérage de ceux qui sont en dehors du système de soins est plus important et nécessiterait en réalité d'aller vers certains groupes de notre population très défavorisés, et non pas de les attendre là où ils ne sont pas.

La « prévention » tertiaire dépend ensuite de la qualité d'organisation du système de soins, en particulier dans sa transparence, son accessibilité pour tous les citoyens et sa gradation. L'organisation même de la prise en charge précoce par le système de soins des troubles de la mémoire et du comportement mérite un suivi permanent, qui n'a pas eu lieu jusqu'à ce jour, pour que les bénéfices et les risques d'un diagnostic précoce soient correctement abordés, et que l'ensemble du système de soins soit performant. En établissant une cartographie des ressources disponibles et des pratiques, la commission a mis en évidence des territoires encore mal servis, et s'est demandé s'il n'en existait pas de sur-dotés.

Parce que le système de soins doit faire face à de nouveaux défis douloureux pour tous et coûteux, comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, il faut que le système de soins français évolue plus rapidement pour pouvoir faire gagner encore plus en termes de qualité de vie. Faire face à ces nouvelles tâches demande de devenir moins coûteux dans la prise en charge de certaines pathologies bien connues et arrivées à maturité.

Les transferts des tâches entre professionnels soignants, pour le suivi des états chroniques, dont le traitement est bien codifié, pourraient réduire les coûts et augmenter la qualité des résultats. En évitant les actes médicaux et les examens superflus, les conseils des pharmaciens devraient dégager du temps et de l'argent nécessaires aux nombreuses maladies chroniques invalidantes qui surviennent chez un nombre croissant de personnes âgées, et dont la Maladie d'Alzheimer représente une des plus difficiles.

Le médecin traitant se trouve dans une situation très particulière où la maladie concernée n'est pas une maladie rare mais n'est pas non plus une situation quotidiennement rencontrée. Il peut acquérir à travers la dizaine de personnes malades qu'il soigne à des stades différents de gravité une vision globale de ce qu'est l'histoire de la maladie sur cinq à quinze ans. L'organisation de la prise en charge doit se faire autour de ce médecin traitant qui connaît toute la maladie mais connaît aussi la personne dans son environnement. La nécessité s'impose d'une meilleure liaison avec l'aide médico-sociale, autour de ce médecin traitant et de nombreux professionnels. La maladie d'Alzheimer est un exemple typique de cette nécessaire coordination entre plusieurs soignants, comme le demandent de plus en plus les poly-pathologies associées ou le diabète des personnes âgées.

Quand on voit le travail attendu des médecins autour de la maladie d'Alzheimer, on voit bien qu'il faut permettre à des médecins plus rares, et travaillant moins longtemps, de passer plus de temps là où les problèmes deviennent de plus en plus difficiles et où leur contribution des médecins est spécifique. C'est pourquoi la commission a bénéficié de beaucoup d'avis externes pour affiner dans le détail le dispositif d'annonce d'une maladie grave.

La commission retient quelques pistes de réflexion à cet égard :

- veiller à reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, préférer, refuser, tout en respectant son autonomie et son droit à l'information conformément à la loi « Droit des malades » du 4 mars 2002,
- chercher à partager l'information donnée avec un proche ou avec la personne de confiance désignée par le malade, en respectant la volonté de ce dernier de taire le cas échéant cette information auprès de ses proches,

- prendre le temps nécessaire à l'appropriation par le malade de son état, dans le discernement évoqué plus haut quant à l'annonce d'une vérité sur la maladie,
- veiller à dessiner les perspectives d'un accompagnement au-delà des seuls tâtonnements thérapeutiques.

S'il faut alors plus de temps et plus de moyens, où trouver ce temps-médecin, si la médicalisation extrême des simples facteurs de risque chez des non-malades le consomme, alors qu'un demi-siècle de médecine nous permet d'aborder simplement et efficacement la prévention primaire ?

Des formes de rémunération différentes des médecins méritent d'être testées. La maladie d'Alzheimer peut permettre de telles tentatives, de telle sorte que des rémunérations au forfait aient un effet bénéfique, dans le cadre des maladies chroniques invalidantes, pour les trois partenaires concernés : la personne malade, le médecin, l'organisme-payeur, et non pas seulement pour l'un des deux, le médecin ou l'organisme payeur. Avec le recul, on sait maintenant qu'il n'y a pas eu de gagnant entre des médecins qui se démotivent et des Caisses qui sont exsangues. La même attention doit être portée sur le transfert des tâches entre les infirmiers et les aides-soignants ou les aides-médico-psychologiques. La formation donnée dans certains métiers doit être complétée et de nouveaux métiers sont peut-être nécessaires.

Quant à l'amélioration de la continuité des soins, et de l'organisation d'ensemble du système de soins, elle est encore plus urgente pour cette maladie que pour les autres, afin de préparer un transfert rapide de toute découverte thérapeutique à toutes les personnes malades.

C'est dire la nécessité d'organiser un système de soins structuré par une gradation de l'offre en fonction des circonstances et des difficultés du diagnostic, tout en respectant la dimension culturelle de notre pays de laisser libre le choix de la filière de soins, tout en luttant efficacement contre toute redondance ou tout excès diagnostique ou thérapeutique. L'objectif doit être de permettre de clarifier la filière de prise en charge des malades notamment en situation de rupture. Le recours à l'hospitalisation est parfois le seul moyen mais, parfois, une hospitalisation en soins de suite et de réadaptation ou une admission en EHPAD pour une durée transitoire ou encore la création de places de SSIAD renforcées et d'unités spécifiques en EHPAD offrent des solutions qu'il convient de privilégier car elles renforcent les chances du patient d'un maintien ou d'un retour à domicile dans de bonnes conditions.

La commission souhaite vivement la mise en place de programmes individualisés de réhabilitation cognitive et comportementale, comme l'éducation thérapeutique du malade et de son entourage pour favoriser une meilleure phase de retour dans le milieu de vie. Observant que les SSR sont aujourd'hui pour la plupart inadaptés pour accueillir des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, la commission fait sienne l'orientation visant à distinguer réglementairement et architecturalement les SSR polyvalents des SSR spécialisés. En sachant distinguer, pour les malades jeunes, des unités spécifiques, aptes à prodiguer des soins de suite cognitivo-comportementaux.

IV) Un accompagnement du parcours de vie .

Le travail accompli par les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et les réseaux de soins gériatologiques mérite d'être salué en ce qu'il a permis des avancées notables en termes de coordination des soins et des services. Il reste cependant que réponse sanitaire et réponse en termes d'accompagnement dans la vie quotidienne restent encore trop cloisonnées et source de difficultés quotidiennes pour les malades et leurs proches.

L'ambition de garantir des soins de qualité à toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer serait insuffisante, voire critiquable, si elle ne s'accompagnait pas de l'ambition tout aussi haute d'aider les personnes malades dans les gestes de la vie courante et la participation à la vie

sociale. Pour reprendre ici une distinction anglo-saxonne¹⁰, s'il s'agit de soigner la maladie il importe tout autant de savoir prendre soin du malade, non seulement dans le diagnostic ou la thérapeutique, mais aussi dans la vie courante, à domicile ou en établissement.

La perspective du droit universel d'aide à l'autonomie.

La perspective du droit universel d'aide à l'autonomie¹¹ est à même de souligner l'absurdité des solutions juridiques actuelles. En effet, si une personne déclare une maladie d'Alzheimer avant 60 ans, elle pourra bénéficier des possibilités ouvertes par la loi de février de 2005, c'est-à-dire d'une évaluation pluridisciplinaire de sa situation, d'une grande diversité d'aides qui l'accompagneront aussi longtemps que nécessaire, du bénéfice non seulement d'une prestation mais aussi de propositions d'orientation en établissement, du recours possible à un fonds de compensation extralégal, etc. Mais si elle déclare cette maladie après 60 ans, il en ira pour elle tout autrement, l'aide se limitant dans ce cas au soutien financier de l'APA. Il est d'ailleurs important de noter l'inadaptation des EPHAD au regard des besoins des malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer.

La création par voie législative de ce droit universel d'aide à l'autonomie concernerait à l'évidence les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches, parce qu'il veut dire le droit de pouvoir bénéficier :

- d'une évaluation personnalisée, pluridisciplinaire et périodique des besoins d'aide à l'autonomie,
- d'un plan personnalisé de soins et de services, établi en partenariat avec le malade, ses proches, le médecin traitant et les aidants professionnels,
- d'une prestation personnalisée de compensation, couvrant celle des aides inscrites dans le plan personnalisé considérées comme tout à fait nécessaires. Une telle prestation ne serait alors pas seulement ni d'abord financière, mais elle formerait un ensemble d'aides humaines, techniques, au transport, aux aidants familiaux, etc. quel que soit le lieu de vie. La commission s'attache à souligner que cet ensemble de prestations, biens et services, devrait être évolutif et modulable, de telle manière que les différentes phases de la maladie d'Alzheimer soient prises en bon compte. Ce qui suppose une évaluation à échéances périodiques des écarts éventuels entre les besoins de la personne et les services offerts.

Il s'agit donc là d'une perspective centrale, permettant de résolument construire un parcours de prise en charge correspondant à la fois au cas de chaque malade et à la situation de chaque famille.

En s'attachant à la situation de vie de la personne, on affirme du même coup en réalité que les réponses à apporter devront être propres à chaque malade, qu'elles devront être personnalisées et qu'elles seront variables au cours de la vie. Elles ne seront pas nécessairement les mêmes selon par exemple l'environnement de vie et familial de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'impact familial et sur la vie professionnelle se pose à l'évidence de manière différente entre un malade jeune et une personne plus âgée.

Pour que ce droit s'applique réellement, l'orientation en faveur d'une responsabilité de proximité confiée aux conseils généraux, en s'appuyant sur leur engagement depuis plusieurs années en faveur des personnes âgées¹¹ et leur expérience acquise maintenant depuis deux ans avec les MDPH pourrait prendre la forme de maisons départementales de l'autonomie au cours de ces prochaines années¹².

¹⁰ Entre *to cure* (soigner) et *to care* (prendre soin).

¹¹ Rapport du conseil de la CNSA adopté le 16 octobre 2007 par les représentants de l'Etat, des départements, des partenaires sociaux, des associations de personnes handicapées, de personnes âgées, de professionnels oeuvrant en leur faveur, d'institutions et de personnes qualifiées

¹¹ Rappelons ici que la loi du 13 août 2004 confirme le rôle du conseil général comme chef de file des politiques médico-sociales dont fait partie en outre la coordination gériatrique.

¹² Avec une intégration clarifiée du fonctionnement et des personnels sous l'autorité des présidents de conseils généraux, tout en veillant fermement à l'association étroite des représentants des associations représentant les personnes ayant besoin d'autonomie, des professionnels et des partenaires sociaux à la gouvernance.

De telles maisons permettraient de répondre efficacement à la grande attente des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches de bénéficier d'un espace d'accueil et d'écoute, ne serait-ce que pour obtenir les renseignements utiles et pouvoir identifier les personnes et services « ressources » pour réduire le retentissement social, voire « sociétal » de la maladie.

Parler d'accueil et d'écoute ce n'est pas bien sûr privilégier une approche en termes de « guichet » fixe et localisé. L'évaluation pluridisciplinaire et multidimensionnelle devra en effet se faire de manière privilégiée au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans le mois de l'annonce du diagnostic et sans doute 6 mois après le diagnostic, voire à échéances régulières ensuite.

Expérimenter sans attendre le vote d'une loi sur le droit universel à l'autonomie.

Le délai nécessaire à la création d'un nouveau droit social¹³ ne doit pas être un temps d'attente pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches.

Les perspectives tracées d'une aide à l'autonomie donnent sens à toutes formes d'expérimentations pouvant permettre de mettre d'ores et déjà profit, au service d'une nouvelle ambition, les outils législatifs, réglementaires et institutionnels existants.

L'urgence tient dans le partage d'informations, les actions pluridisciplinaires, les procédures communes de prise en charge, la continuité entre soins, réhabilitation et prévention, la souplesse et la transparence dans le fonctionnement, le partage de compétences entre professionnels.

Sur ces bases, quelques voies possibles d'expérimentations ouvertes aux départements ont été relevées, sans que cela soit une liste limitative. Il est souhaitable que puissent être conduites plusieurs types d'expérimentations pour répondre au mieux à l'objectif poursuivi en tenant compte des situations et possibilités locales, autant elle entend rappeler quelques exigences, si l'on veut à terme élaborer la réponse la plus optimale possible.

L'évaluation des besoins des aidants familiaux doit faire partie des différents plans d'aides personnalisées, dès aujourd'hui dans la prestation de compensation du handicap et les plans d'aide de l'APA pour les personnes âgées, comme il en devra en aller demain dans la prestation personnalisée de compensation. Cela pour favoriser la mise en place d'un suivi médical et psychologique approprié.

Ainsi il convient que la CNSA assume sa mission d'appui méthodologique aux départements, pour permettre un suivi précis des expérimentations conduites, dans le cadre des conventions d'appui à la qualité de service signées entre chaque département et la CNSA. Un tel suivi devra être conçu comme un outil utile à l'action de tous. Le rapport annuel de la CNSA devra dès lors comporter une synthèse nationale permettant d'évaluer les différentes formes d'expérimentations poursuivies.

L'égalité de traitement doit rester un élément fondamental d'un droit universel d'aide à l'autonomie. Elle consiste, par exemple, à veiller à la qualité scientifique des outils et à l'homogénéité des méthodes d'évaluation des besoins d'aide à l'autonomie. Dans le cadre de la libre administration des collectivités locales, la décentralisation investit le président du conseil général de la responsabilité de garantir l'égalité de traitement. Elle fait en conséquence obligation à l'échelon national de veiller à cette égalité en apportant les moyens techniques d'appui, et toute l'information comparative dont on a besoin.

Aider les aidants familiaux.

Les aidants familiaux auprès des personnes handicapées sont reconnus par la loi du 11 février 2005, il doit en aller de même pour les aidants auprès des personnes âgées. A cette fin, le texte

¹³ Les réflexions ouvertes par le conseil de la CNSA inaugurent une phase de concertation entre les pouvoirs publics et les acteurs concernés, cette phase de concertation devant elle-même conduire à faire évoluer les textes législatifs et réglementaires. Devra en particulier être élaborée au niveau national une nomenclature unique de prestations, biens et services, à partir de laquelle pourra s'exprimer, pour toute personne concernée, le contenu sa prestation personnalisée de compensation. Devront de même être précisées les modalités de financement.

en préparation, modifiant le code de l'action sociale et des familles sera publié, en tenant compte de la situation particulière des aidants familiaux de malades jeunes.

Des politiques spécifiques doivent être bâties, en lien avec l'assurance maladie, pour améliorer le suivi de santé et le soutien psychologique des aidants familiaux. De ce point de vue la commission préconise l'inclusion de la prise en charge médicale des aidants qui le désirent dans les formules qui seront retenues de forfait Alzheimer. La possibilité d'entretiens avec un tiers, capable du discernement nécessaire et du soutien psychologique approprié, s'impose comme tout autant la nécessité de développer des groupes de parole et des centres d'écoute spécialisés à proximité.

Il convient de développer réellement des formules de répit, avec d'une part un renfort des aides permettant un maintien à domicile, et d'autre part la création de structures d'accueil temporaire.

Il existe deux voies majeures de répit. L'une doit chercher à organiser un renfort temporaire à domicile. Cela passe par le développement de services de nuit, d'urgence, de soutien à domicile, pour aider et accompagner l'aidant familial. Cela passe aussi par l'organisation de visites à domicile par des professionnels, pour venir relayer l'aidant familial sur un rythme régulier ou à la demande.

L'autre voie pour organiser le répit renvoie au développement de structures d'accueil temporaire, par l'organisation pérenne de points d'accueil ou d'accueil thérapeutique de jour, à la journée ou à la demi-journée. L'hébergement temporaire permet de faire face à l'absence momentanée de la famille, l'isolement, la convalescence ou encore l'inadaptation du logement aux variations climatiques. Cet hébergement peut également servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation. Il peut enfin être utilisé comme premier essai de vie en collectivité avant une entrée durable en établissement.

A tout le moins cela suppose une information de qualité auprès des familles concernées, de telle manière qu'elles connaissent les solutions existantes dans leur environnement géographique, et de continuer à veiller à un remboursement adapté des frais de transport pour l'accueil de jour¹⁴.

La question est de créer une filière d'accompagnement global des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, permettant aux malades et à leurs proches de bénéficier de manière coordonnée d'un ensemble de prestations sans tomber, au gré de l'évolution de la maladie, dans les interstices entre les différentes modalités de prise en charge, en s'appuyant notamment sur des SSIAD et/ou des EPHAD et/ou des « platesformes de services » et « centres ressources », fortement articulées à des équipes sanitaires plus pointues, en particulier à l'hôpital. A cet égard, les articulations entre l'hôpital et les EPHAD et les EPHAD et les accueils de jour méritent d'être étudiés.

De même, développer les moyens d'un maintien à domicile, c'est nécessairement réfléchir à une meilleure coordination du savoir faire professionnel à domicile et du savoir faire des aidants familiaux. La gestion du parcours de vie des malades atteints de la maladie d'Alzheimer requiert un niveau de compétences techniques et organisationnelles de plus en plus élevé pour les soignants, mais plus encore une coordination des intervenants professionnels et familiaux. Un « professionnel de la gestion de cas complexe » reposant sur un cœur de métier comme infirmier ou assistant social se voit de plus en plus reconnu comme une responsabilité centrale. Cette perspective très stimulante, voire même une nouvelle responsabilité de coordination est à concevoir, pour bénéficier de l'avis de ces experts d'expérience que sont les aidants familiaux comme pour mettre à profit tout le savoir faire des professionnels de l'aide à domicile.

Au total, la responsabilité de créer et de suivre **une telle filière d'accompagnement global** devrait incomber au premier chef aux services déconcentrés de l'Etat. De même incomberait aux conseils généraux la responsabilité de la mise en œuvre et de **la réussite en propre de l'exercice de la coordination** par les gestionnaires de cas.

Enfin, il est nécessaire de développer la formation des aidants familiaux. en incluant des aides spécifiques à ce titre dans le plan d'aide de l'APA, demain dans la prestation personnalisée de compensation.

Un choix de priorités.

La commission, a choisi de souligner quelques grandes priorités, comme autant d'axes d'une politique publique espérée par les malades, leurs proches et l'ensemble des professionnels engagés au service des malades.

Un libre choix du maintien domicile.

Actuellement, 40% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade évolué vivent à domicile et 60% en établissement. La commission estime souhaitable d'accentuer significativement les efforts pour modifier ces pourcentages. Elle rappelle en effet que le souhait premier des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, quand ils l'expriment, est de pouvoir rester dans leur domicile et leur lieu de vie.

La commission souhaite qu'il soit remédié à l'observation qui veut que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) soit peu présents dans certaines zones géographiques. La commission note en outre que les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), récemment créés, associant offre de soins et aides à la personne, constituent, pour la prise en charge interdisciplinaire que nécessite la maladie d'Alzheimer, des structures particulièrement adaptées.

Outre le renforcement du confort du malade, du respect de sa dignité par le recours à des gestes appropriés et à une communication souvent non verbale, un tel renforcement de la capacité de coordination et de la palette de soins par du personnel formé à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer permettrait, en lien avec le médecin traitant, d'anticiper nombre de situations de crises par des actions au domicile avant l'organisation du recours à des structures de répit (accueil de jour ou de nuit, garde itinérante,...), à des hébergements temporaires, à de courtes hospitalisations.

La commission note ainsi que de nouvelles compétences sont à imaginer, pour réussir un accompagnement à domicile sans peser excessivement sur les aidants familiaux. A ce titre, la commission préconise la possibilité pour les ergothérapeutes et les psychomotriciens d'intervenir à domicile, en précisant qu'une telle orientation, pesant sur l'Assurance maladie, renvoie aux choix de priorités dans le financement des politiques publiques.

Soucieuse de voir mis en œuvre tous les moyens nécessaires à un accompagnement de qualité au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la commission a souhaité retenir plusieurs pistes pour faciliter un aménagement approprié du domicile de la personne malade. Il conviendrait de même de soutenir le développement de la domotique en faveur des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, par le lancement d'un appel à projets national pluridisciplinaire et/ou par la création d'un pôle de compétitivité.

Une qualité de vie meilleure en établissement.

Durant de nombreuses années l'aidant va mettre tout en œuvre pour respecter le choix du maintien à domicile mais l'évolution de cette maladie, quelque soit le dévouement de la famille, peut nécessiter l'entrée en institution. Il ne s'agit d'un échec, ni pour les familles ni pour les professionnels.

Le libre choix d'entrée en institution doit alors être accepté et accompagné. Ce changement radical du mode de vie est souvent réalisé à l'occasion d'une aggravation de la maladie ou de la survenue d'une maladie surajoutée, parfois même chez l'aidant. L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes devient alors la seule structure pouvant accueillir ces personnes à des stades qui seront de plus en plus évolués.

La commission souligne qu'une EHPAD accueillant des malades souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées doit avoir les moyens de proposer, durant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé, bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. Elle doit pouvoir s'entourer de professionnels formés aux techniques de soins spécifiques et aux approches thérapeutiques. Elle doit pouvoir veiller à créer les conditions d'un appui propre à ces professionnels. Elle doit pouvoir élaborer pour chaque résident un programme d'activités spécifiques et favoriser une véritable implication des familles.

La commission souligne en particulier l'enjeu de créations massives de places nouvelles, tant pour les services à domicile que pour les établissements, et l'exigence de créer des unités « renforcées », pour faire face aux troubles les plus graves, cause la plus importante de la souffrance des proches et des surcharges subies par les professionnels.

De même s'imposent l'élaboration de projets de soins, appuyés sur des indicateurs de qualité, et le développement d'une recherche appliquée dans le domaine des stratégies thérapeutiques non médicamenteuses de prise en charge des troubles du comportement, comme l'amélioration des échanges entre médecins libéraux et médecins coordonnateurs, et les partenariats avec les établissements hospitaliers proches comme les relations adaptées avec les services psychiatriques de proximité.

La reconnaissance des professionnels engagés au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le défi que lance la maladie d'Alzheimer ne sera pas relevé si l'ambition n'est pas permanente d'adapter au mieux les métiers de l'aide et du soin aux besoins des malades et de leurs proches, si insuffisamment est fait pour attirer des professionnels motivés et de qualité, si ne sont pas cherchées avec constance les voies pour améliorer la qualité de vie au travail. Répondre à l'insuffisance numérique est une priorité, l'est tout autant la réponse qualitative.

L'objectif est globalement pertinent d'engager un effort de financement public pour assurer la présence d'un professionnel pour un résident dans les établissements les plus directement concernés par l'accompagnement des malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour autant si la commission voit dans cet indicateur global le signe tangible d'une politique publique ambitieuse et volontariste, elle tient à souligner que la priorité sera d'autant plus convaincante dans un contexte difficile de finances publiques, qu'il s'agira de renforcer les équipes directement engagées au service des malades et de leurs proches, de répondre d'abord aux situations les plus critiques de densités de personnel pour réduire des inégalités territoriales trop criantes, de veiller en premier à privilégier l'accompagnement des malades et les situations les plus complexes¹⁵.

La commission estime prioritaire une revalorisation substantielle des rémunérations des professionnels, en particulier ceux engagés directement au contact des malades. Elle a entendu à ce sujet plusieurs propositions qui mériteront d'être examinées avec attention et soumises à la négociation sociale. Elle sait qu'il s'agit, et de loin, de l'enjeu le plus lourd en termes de finances publiques, qui ne pourra voir sa résolution qu'à l'issue d'un débat large sur les priorités des politiques publiques. A plus brève échéance, il importe cependant de toujours faire en sorte que les revalorisations salariales et la formation soient correctement prises en compte dans les mesures nouvelles. Cela rend indispensable l'organisation, insuffisante aujourd'hui, d'un recueil d'informations documentées, sur le coût de la masse salariale.

La commission veut également retenir le nécessaire développement des actions de formation pour les professionnels comme pour les aidants familiaux. Il y a là d'abord une exigence, celle de faire en sorte que les soins et l'accompagnement au contact du malade le soient par des intervenants formés, en nombre suffisant nous l'avons dit, que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital.

¹⁵ par exemple GMP supérieur à 800.

La commission a enfin choisi de retenir quelques pistes de réflexion, visant à offrir des perspectives de parcours professionnel à toutes celles et tous ceux engagés au contact direct du malade et de ses proches, pour lesquelles elle préconise que soient engagés sans tarder une concertation appropriée et un débat national.

La nécessité d'un choix clair en termes de financement public et de politique publique.

Une politique publique prioritaire et de grande ampleur renforce la nécessité d'une réflexion de la Nation en termes de cohérence et de priorités dans l'action publique, compte tenu de l'exigence légitime du redressement des finances publiques. Le succès d'un plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer ne saurait se mesurer aux seuls efforts financiers qui seront engagés par les pouvoirs publics. S'il suffisait d'ajouter des euros aux euros pour réduire à néant ce fléau, il y a longtemps que les choses seraient faites. En revanche l'on réalise de plus en plus que les dépenses de santé (et non d'assurance maladie) sont un investissement de la société comme le sont les dépenses liées à la protection de l'environnement acceptées comme tel aujourd'hui.

La commission estime se situer dans le prolongement d'évaluations financières déjà faites, dont la plupart se rejoignent autour des perspectives tracées par le Centre d'analyse stratégique au regard des objectifs d'amélioration quantitative et qualitative de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, en sachant que pour près de 90% l'effort massif concernera l'ONDAM médicosocial. La commission n'ignore pas cependant que nombre de professionnels estiment ces évaluations insuffisantes et revendiquent un effort plus conséquent encore.

Si le montant de l'euro dépensé compte, l'efficacité de l'euro dépensé compte tout autant et même plus. La commission souhaite que soient renforcées les exigences d'évaluation des pratiques médico-sociales dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, au même titre qu'elle l'a demandé pour l'exercice médical et les travaux de recherches. Elle formule à cet égard la recommandation de voir l'ANESM répondre aux critères d'évaluation scientifique habituellement retenus.

Pour aller plus loin, la commission préconise d'identifier un responsable du suivi du plan Alzheimer en capacité d'actionner rapidement les leviers de décision et de fédérer les initiatives et actions ministérielles. Il s'agit tout autant de veiller au suivi des options retenues lors de l'élaboration des lois de finances et des lois de financement de la sécurité sociale. Il s'agit enfin de suivre la mise en œuvre des objectifs par les divers opérateurs œuvrant dans le champ de la maladie d'Alzheimer, tant du point de vue de la recherche que dans les champs sanitaires et médico-sociaux.

Un tableau de bord composé d'un petit nombre d'indicateurs pertinents devrait être proposé à l'attention de tous. Une fois par an, un état d'avancement devra être présenté à la représentation nationale, et il devrait en être de même dans les assemblées départementales.

PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS POUR UN PLAN ALZHEIMER.

I. LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EST LE COEUR DE L'ACTION

Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées.

R1. Respecter au plus près les capacités de décision dont dispose la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Se pose en effet en tout premier lieu la question du consentement. Dans la pratique, l'un des problèmes éthiques les plus difficiles est la perte progressive de la capacité à consentir aux traitements et mesures que les professionnels et l'entourage proposent.

Mais le terme de consentement, au sens de l'expression d'une autonomie complète, est sans doute inapproprié dans le contexte de cette maladie. Ce qui est à rechercher, c'est un assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension incomplète, par des signes marquant une confiance.

Quand la prise en compte des opinions et des options fondamentales du patient n'est plus possible, la connaissance de ses positions antérieures éclaire la conduite médicale. **Des directives anticipées**¹⁶, établies avant toute pathologie ou dans les débuts de celle-ci, pourraient, à ce titre, être une aide. Cette pratique, encore limitée, devrait être conseillée. **La désignation d'une personne de confiance**¹⁷, qu'elle soit faite formellement selon les règles ou qu'elle soit implicite mais reconnue et acceptée par l'ensemble de la communauté, constitue aussi une étape d'anticipation.

Enfin, la loi portant réforme de la protection juridique des majeurs du 5 mars 2007 précise, quant à elle, que toute personne peut prévoir, pour le cas où elle serait dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales de nature à empêcher l'expression de sa volonté, de rédiger un document, appelé mandat de protection future¹⁸. Rappelons que le tuteur,

¹⁶ Loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et sur la fin de vie...

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger **des directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

¹⁷ « Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné **une personne de confiance** en application de l'article L. 1111-6, **l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical**, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

¹⁸ Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs crée une nouvelle mesure conventionnelle, le mandat de protection future (art.477 à 494 du Code civil) :

Art. 477 du code civil : « Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où (...) elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts.

Art.45-III de la loi : « Un mandat de protection future peut être confié à une personne physique dès la publication de la présente loi. Toutefois, ce mandat ne peut prendre effet qu'à compter de la date d'entrée en vigueur de celle-ci. » (1^{er} janvier 2009).

représentant légal et gestionnaire des biens du patient, n'est pas automatiquement dépositaire de la mission de personne de confiance.

Enfin, en pratique courante, l'aidant familial principal est souvent sollicité pour aider à la prise de décision, sans qu'il y ait, à ce titre, la moindre formalisation de son rôle.

Mesure 1. Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer et de la représentation de la personne, La loi relative à la bioéthique a retenu la création d'Espaces de réflexion éthique au niveau régional ou interrégional. Ils approfondissent des réflexions pluridisciplinaires d'importance générale sur les directives anticipées, les conditions d'un consentement éclairé, la participation aux protocoles de recherches et d'essais cliniques.

Mesures associées :

- ***Recueil du consentement du malade à la recherche clinique***

Afin d'assurer l'information et l'égalité d'accès des patients aux protocoles de recherche, il est proposé de mettre sur le site de l'observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA), une information sur l'ensemble des recherches actuellement menées en France. Un travail sur l'aide à la compréhension des protocoles et sur les modalités de consentement du malade à ces essais devra également être conduit.

- ***Elaboration, sous forme de vidéo, d'un outil de sensibilisation au respect du consentement***
- ***Ouverture d'un débat public sur l'utilisation de bracelets GPS***

R2. Développer des lieux où mener et capitaliser la réflexion éthique et mieux articuler la réflexion éthique et la pratique de terrain
--

Mesure 2. Identification d'un espace référent pour enrichir la réflexion éthique à l'appui d'une pratique, qui pourrait voir le jour en coordonnant le travail d'un centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) en lien avec un Espace régional de réflexion éthique.

Cet espace, sélectionné par appel d'offres, approfondira avec l'apport technique des CMR, des CM, des neurologues et des gériatres, les questions spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer

- Etablir des liens de travail formels avec les Espaces éthiques et avec le Comité Consultatif National d'Ethique pour ne jamais séparer les questions posées par la maladie d'Alzheimer de la réflexion de notre société sur la maladie, la souffrance et la mort entre autres thèmes,
- Amplifier les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et assurer la diffusion de ces travaux importants en collaboration avec France-Alzheimer, l'INPES, sous la forme la plus appropriée pour les différents publics concernés,
- Animer des groupes de réflexion multidisciplinaires appropriés pour débattre en particulier de la directive anticipée, la personne de confiance, le consentement « informé », la participation volontaire à des études de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique,
- Etre prêt à animer en urgence un groupe de travail pour toute controverse éthique susceptible de se développer dans les prochaines années en France ou d'autres pays,
- Participer à la formation des 1500 médecins impliqués en première intention dans le dispositif d'annonce de la maladie,
- Développer les spécificités de la Maladie d'Alzheimer dans l'enseignement de l'Ethique,
- Faire participer activement les familles, les aidants et les associations à cette réflexion, en particulier France-Alzheimer et les Fondations et leur proposer une aide à la décision dans les situations difficiles.

Mesure 3. Faire participer les chercheurs à la réflexion éthique.

Mesure associée :

Diffusion large des orientations émises par différents groupes de travail notamment la Charte Alzheimer éthique et société, conçue dans le cadre d'une consultation nationale associant proches, professionnels de santé et membres d'associations, et la brochure « Recommandations : Alzheimer, l'éthique en question ».

La commission souhaite de même que soient mises à profit les recommandations, sous l'égide de la direction générale de la santé, de l'association francophone des droits de l'homme âgé avec la collaboration de France Alzheimer, ou encore que soit largement diffusées les expériences recensées par la Fondation Médéric Alzheimer, d'actions innovantes de professionnels.

II. FOURNIR UN EFFORT SANS PRECEDENT SUR LA RECHERCHE

R3. Impulser une approche coordonnée de la recherche scientifique française sur la Maladie d'Alzheimer d'amplitude et de qualité similaires à ce qui est fait avec succès dans la lutte contre le Sida, mais sans création d'Agence.

Les objectifs d'une structure de coordination visant à donner une forte impulsion à une recherche globale sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées doivent être, tout d'abord, détaillés avec précision :

1. Faciliter les collaborations transdisciplinaires et en créer de nouvelles sur l'ensemble du territoire français.

Il faut accélérer en permanence le transfert des connaissances scientifiques, médicales et sociales, toutes disciplines comprises, des laboratoires à la personne malade, et vice-versa, et de la population à la personne malade et vice-versa. Le travail en réseau doit de plus abolir les barrières liées aux distances.

2. Dynamiser, accroître et donner une cohérence globale aux formations à la recherche par la recherche.

Il faut augmenter le nombre de doctorants et de post-doctorants français : plus de français dans les sites de recherche français, plus de français dans les laboratoires étrangers, plus d'étrangers dans les laboratoires français. Il faut imaginer les incitations financières et les profils de carrière qui permettent d'attirer les plus motivés, d'accompagner leur évolution scientifique et faciliter leur carrière.

3. Organiser des collaborations scientifiques internationales.

Il faut ajouter des coopérations entre gouvernements, en particulier dans le cadre de la politique de recherche européenne aux collaborations individuellement établies par les chercheurs pour faciliter les complémentarités et favoriser le partage rapide des informations techniques nouvelles. Une structure française bien visible est indispensable pour communiquer avec les organisations qui se mettent en place dans les autres pays.

4. Implanter des recherches multicentriques d'évaluation diagnostique et thérapeutique et donner une importance identique aux études d'évaluation, des pratiques usuelles de soins et d'aide médico-sociale.

Il faut en particulier créer des méthodes de recherche dans les domaines insuffisamment explorés des thérapies non médicamenteuses, comportementales et cognitives, de la techno-gérontologie, de l'aide sociale et attirer plus de chercheurs performants en sciences sociales, en leur donnant un appui financier de durée et d'amplitude plus amples, leurs résultats étant indispensables à la connaissance, à la cohérence sociale et au progrès socio-économique.

Les blocages qui existent entre recherche de laboratoire et recherche clinique, recherche clinique et qualité des soins et de l'aide médico-sociale devraient être levés, en reconnaissant l'égale utilité de toutes les d'approches, surtout quand elles partagent les valeurs communes essentielles que sont le respect de la personne humaine et la recherche de la qualité.

5. Augmenter les qualités scientifiques, éthique, organisationnelle de toutes les formes de recherche.

Il faut faire respecter ces critères dans toutes les formes de recherche, mais surtout en recherche clinique dans ses deux phases de transfert des connaissances nouvelles du laboratoire à la personne malade en situation d'étude, et de la personne malade en situation d'étude à la personne malade dans

la vie courante. Cette recherche translationnelle vise à éviter tout blocage entre l'acquisition des connaissances et les applications de l'innovation.

6. Contractualiser avec l'industrie du diagnostic, du médicament et des dispositifs d'aide aux personnes.

Les échanges d'informations et de techniques pour une valorisation efficace et juste de contributions à l'innovation du secteur public et du secteur privé doivent devenir une priorité des uns et des autres, avec des procédures simples et connues de tous pour développer des partenariats.

Mesure 4. Création d'une fondation de coopération scientifique fédérant les équipes de recherche en sciences du vivant, de la santé et des sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Au regard des modalités de l'organisation de la recherche médicale en France au moment de l'écriture de ce rapport, et au vu de la qualité des travaux et de l'organisation de l'ANRS une structure nationale de coordination de la recherche beaucoup plus souple pourrait prendre la forme d'une Fondation de Coopération Scientifique. Celle-ci apporterait de la cohérence aux demandes de fonds et équilibrerait les financements spécifiques dédiés à la recherche (Ministère de l'Université et de la Recherche) et les financements de l'assurance maladie via le Programme Hospitalier de Recherche Clinique ou les autres actions de la DHOS (Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports). Cette structure, dont l'INSERM serait un élément essentiel, devrait permettre d'impliquer universités et hôpitaux dans un ambitieux projet scientifique national et d'avoir des partenaires associés venus du secteur privé ou associatif.

Support souple et efficient, elle assumerait le pilotage stratégique de l'effort de recherche national sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées pendant les cinq premières années nécessaires à la mise à niveau de la France avec les pays qui se sont engagés plus activement, dans des temps antérieurs, dans la recherche fondamentale et clinique sur cette maladie. Un Conseil scientifique, composé de personnalités nationales du monde des sciences de la vie et de la santé, non directement impliquées dans ces maladies et associées à des experts internationaux des « démences », pour utiliser le vocabulaire scientifique international, assurera une animation scientifique permanente, sous la direction d'un directeur scientifique incontestable scientifiquement et humainement ; il assurera la préparation en commun de projets de collaboration nationaux et internationaux et prendra l'avis de personnalités extérieures au monde scientifique.¹⁹ ? La structure aura accès aux financements publics annoncés dans le plan présidentiel pour appliquer les propositions de la Mission, donner de nouvelles impulsions et accompagner les projets des investigateurs et des chercheurs vers les financeurs publics mais aussi vers les financeurs privés. L'évaluation continue des résultats en termes de production de connaissances nouvelles et de valorisation sera également de la responsabilité de la structure.

R4. Attirer rapidement de jeunes scientifiques médecins, pharmaciens et vétérinaires vers des techniques de recherche et des thèmes nouveaux autour de la Maladie d'Alzheimer, avec l'appui des meilleures équipes de recherche sur la maladie.
--

L'analyse bibliométrique a montré que les équipes françaises souvent citées n'avaient que rarement atteint une masse critique de trois ou quatre chercheurs productifs dans la même équipe. Il est urgent de rajeunir la pyramide des âges des chercheurs.

Les investissements personnels nécessaires pour faire progresser les sciences de la vie et de la santé et la médecine de demain, quelles que soient les motivations, très diverses de l'altruisme au goût de la compétition, en passant par la satisfaction intellectuelle, demandent aujourd'hui des temps de formation longs et des efforts personnels, voire familiaux, importants. La compétition sur les salaires et les moyens de travailler atteint aujourd'hui une amplitude mondiale jamais connue auparavant que l'organisation de la recherche en France est obligée de ne plus ignorer. Les caractéristiques de la

¹⁹ C'est le rôle des Actions Coordonnées Scientifiques de l'Agence nationale de recherche sur le Sida, forums créatifs où se rencontrent périodiquement les chercheurs et professionnels de santé français représentant toutes les disciplines concernées par des sujets complexes.

Maladie d'Alzheimer sont telles que tout effort de recherche fondamentale ou clinique directement ou indirectement tourné vers cette pathologie, à une période de la vie où les connaissances acquises sont les plus pointues, permettra aisément, si cela s'avère intéressant, une mobilité thématique, après qu'ait été facilitée une contribution à un problème de santé et de recherche aujourd'hui urgent.

Mesure 5. Attribution annuelle d'au moins vingt bourses de Doctorants et dix bourses de Post-Doctorants.

Elles devraient être accompagnées d'une petite subvention de recherche pour les laboratoires d'accueil. Le processus de sélection de ces précieux Doctorants et Post-Doctorants demande une grande transparence et doit être très sélectif si le programme prévu pour cinq ans est rendu attractif, en particulier grâce à l'animation scientifique assurée par la FCS qui devrait orienter le programme, en liaison avec l'effort de recherche clinique.

Mesure 6. Fléchage de dix postes de Chefs de Clinique-Assistants, ou Assistants Hospitalo-Universitaires dans un programme périodiquement renouvelé « Spécial Alzheimer ». L'animation collective de ce programme sera réalisée par la FCS, avec les sites hospitalo-universitaires qui auront présenté un candidat et un programme.

Les fonctions de soins, de formation et de recherche qui correspondent à ces postes sont difficiles à remplir simultanément. Elles nécessitent une activité sauvegardée, seulement garantie dans un milieu hospitalo-universitaire déjà très structuré. De nombreuses disciplines peuvent être concernées : neurologie, gériatrie, imagerie, neuropathologie, mais aussi épidémiologie, biochimie, immunologie, biologie cellulaire. Une organisation minutieuse du travail de ces jeunes médecins, pharmaciens ou scientifiques peut leur permettre de participer modérément mais efficacement aux soins et à l'enseignement, tout en ayant comme objectif dominant la recherche clinique sous toutes ses formes. Il est possible en trois ans de les préparer à une carrière hospitalo-universitaire, ou à une carrière de recherche publique ou privée, en ayant acquis un Doctorat d'Université, et en ayant sans doute eu une expérience complémentaire à l'étranger.

Mesure 7. Investir significativement en faveur de la recherche en sciences sociales.

Afin de rattraper le retard existant, plusieurs stratégies doivent être mises en œuvre simultanément :

- création de postes ciblés de chercheurs (universités, INSERM, CNRS, etc.),
- élaboration de contrats de recherche pluriannuels,
- renforcement des initiatives existantes en matière de bourses de thèses et de bourses d'études postdoctorales permettant un séjour à l'étranger de longue durée, tant il est vrai que la recherche en sciences sociales doit impérativement s'appuyer sur une comparaison internationale,
- privilégier une utilisation plus systématique de l'outil que forment les contrats CIFRE, en retenant un ciblage Alzheimer (auprès de compagnies d'assurances, de mutuelles, de sous-traitants d'établissements médico-sociaux, voire des établissements eux-mêmes),
- proposer des parcours de formation à de jeunes docteurs. Un appui en termes de ressources humaines pourrait être organisé, par exemple par la possibilité de séjours successifs dans différentes équipes de disciplines différentes, et dans différentes structures de soins.
- définir des programmes de recherches ciblés avec une contractualisation pluriannuelle associant des équipes de recherche de disciplines différentes et, le cas échéant, des structures de soins. L'intérêt d'une telle démarche consiste à faire ressortir des questions qui ne se posent pas dans un cadre strictement de disciplines universitaires (par exemple les conflits de rationalité entre les normes professionnelles et les normes de fonctionnement des aidants familiaux, telles qu'elles peuvent être comprises par les psychologues),
- étudier l'application aux établissements du secteur médico-social des modalités de financement de projets de recherche comme cela a été le cas dans le secteur hospitalier pour les PHRC.

R5. Elargir l'approche multidisciplinaire indispensable à la recherche française sur la Maladie d'Alzheimer.

La recherche française en neurosciences a été au premier plan dans le monde dans des domaines comme l'épilepsie, le sommeil, les addictions, l'imagerie malgré l'absence d'industrie du matériel d'imagerie. Les points les plus forts de la recherche française en neurosciences n'ont pas encore concerné la Maladie d'Alzheimer, en partie peut-être du fait de la prédominance d'un mode de raisonnement centré sur les neurotransmetteurs. Ce raisonnement s'est initialement révélé très productif pour la compréhension de la maladie de Parkinson, ou pour l'investigation des systèmes dits « de récompense » mais il est moins adapté à la Maladie d'Alzheimer. Comme y a conduit déjà la survenue des maladies à prions, plus de biologie cellulaire est indispensable, en particulier avec une vision de biologie systémique : coordinations fonctionnant en réseau, simulations, techniques de « dissection » du vivant à l'échelle d'une cellule par spectrométrie de masse, détection laser, biopuces et imagerie moléculaire. Les compétences existent déjà sur plusieurs sites en France pour étudier les interactions entre molécules et macromolécules dans une ou plusieurs cellules. L'étude des fonctions endothéliales des microvaisseaux cérébraux et de leurs interactions avec les neurones constitue une autre piste de grande importance.

On comprend vite à la lecture de ce texte que la recherche sur la maladie d'Alzheimer a elle aussi besoin d'une structure qui joue le rôle de cerveau, tant est difficile à acquérir une vue d'ensemble. L'importance des choix qui seront faits, mais qui n'ont pas été faits à ce jour, et leur complexité ne peuvent échapper à personne. La transparence des procédés de sélection des projets, des équipes et des personnes devra être du plus haut niveau de qualité, protégée de toute pression de quelque origine qu'elle soit, et intégrée dans le contexte international
Seul un travail de groupe organisé peut le faire.

Mesure 8. Création, après appel d'offres de deux à trois groupes de recherche sur des approches nouvelles permettant d'explorer des mécanismes de survenue et de développement de la maladie d'Alzheimer humaine et expérimentale.

Les choix possibles sont multiples et seront basés sur la qualité des hypothèses présentes, des techniques et des personnes, mais aussi sur la complémentarité avec l'environnement scientifique et médical de proximité ou de collaboration.

Mesure 9. Création, après appel d'offres, de deux groupes de recherche dans deux domaines désertés.

- ***un groupe de recherche de méthodologie.*** Il sera dédié aux études cliniques (études d'intervention, études diagnostiques, pronostiques, biologiques et thérapeutiques, méta-analyses, gestion de données). La recherche sur le Sida en France s'appuie sur trois groupes de méthodologie de réputation internationale, et dispose de plusieurs autres méthodologistes très reconnus. Le rapprochement entre la recherche clinique et les soins courants a été réussi, avec la participation des associations de malades et des industriels.

- ***Un groupe de recherches en sciences sociales.*** Les difficultés rencontrées par la Mission Alzheimer pour comprendre les mécanismes psychologiques et sociologiques qui ont permis que spontanément, sur beaucoup d'endroits du territoire français, mais pas tous, se développent des actions extrêmement diverses d'aide aux malades et aux aidants s'expliquent en partie par la faiblesse des recherches sociales en amont.

R6. Favoriser le développement des techniques de traitement des données de l'imagerie médicale

L'Imagerie par Résonance Magnétique est préférée au Scanner selon les recommandations les plus récentes de la Haute Autorité de Santé, mais actuellement elle est le plus souvent demandée lorsque le diagnostic reste incertain ou dans des protocoles thérapeutiques. Elle recherche en particulier, de manière séquentielle, une atrophie temporale médiale, visible au stade débutant et dans les troubles

cognitifs légers. La volumétrie IRM est appelée à se développer pour les soins et pour la recherche, mais ces techniques sont longues, évoluent rapidement avec l'introduction de mesures d'orientation de la diffusion (anisotropie). L'étude du métabolisme cérébral par spectrométrie par résonance magnétique (SMR) renseigne sur le métabolisme cérébral. La tomographie à émission de positrons (TEP) permettra d'obtenir des informations quantitatives sur la présence des dépôts amyloïdes. Enfin, la mise en service en France d'une ou deux IRM à très haut champ (≥ 7 Teslas) permettra pratiquement d'accéder aux lésions histologiques de la maladie, et la résolution des images augmentera avec l'accroissement du champ.

C'est toute la stratégie de l'imagerie médicale en France qui devrait être analysée, pour savoir comment y insérer, sans mélanger les besoins courants des malades et les études de recherche : occupation et organisation des plateaux techniques en fonction de demandes croissantes dans le domaine des pathologies neurologiques, parfois en urgence, et du cancer ; coexistence sur le même site de tomographie à émissions de positrons et d'IRM à haut champ ; distinction claire entre ce qui est un protocole d'étude, conforme à la réglementation des études cliniques, examens d'imagerie conformes aux recommandations de la pratique clinique, ou examens inutiles.

En sélectionnant par appel d'offres, un centre de traitement de l'information dans un environnement favorable à la « fouille de données », un service évolutif pourrait être donné à tous : il s'agit typiquement d'un choix national, recommandé par la Mission, mais à mettre en œuvre par le Conseil Scientifique et les groupes de travail prévus dans la FCS. Il sera surtout nécessaire de vérifier que l'imagerie ne se développe pas de façon autonome, découplée des progrès indispensables en neuropsychologie, et en biochimie. Les connections créées entre les disciplines ainsi que l'accès facile des malades sont deux critères importants pour apporter un appui financier indispensable pour que la France progresse.

Mesure 10. Sélection par appel d'offres d'un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image, incluant un processus d'extraction de connaissances exploitable à partir de grands volumes de données (« data mining »).

La structure pourrait apporter les mêmes techniques aux données cliniques et biologiques et serait l'équivalent d'un Centre d'Investigation Technologique.

R7. Remettre immédiatement la recherche française dans la course internationale contre la Maladie d'Alzheimer en finançant correctement certains de ses acquis les plus originaux.

La prise de conscience insuffisante de l'importance en santé de l'incidence croissante de la Maladie d'Alzheimer a entraîné un déficit manifeste de la recherche sur la maladie, et il est nécessaire de trouver vite les meilleurs moyens possibles pour participer à l'effort mondial de recherche sur la maladie. Deux mesures immédiates y contribueront.

Mesure 11. Financement pérenne pendant au moins dix années des deux études de cohorte françaises qui étudient la Maladie d'Alzheimer.

Les cohortes sont des études prospectives réalisées en population qui observent sur de nombreuses années des personnes qui acceptent d'avoir un suivi régulier. Parmi les plus fameuses, est la cohorte de la ville de Framingham, qui constitue l'exemple emblématique de cette approche épidémiologique et a été financée depuis près de soixante ans. Les renseignements nouveaux donnés par une cohorte dépendent des projets spécifiques que les chercheurs y greffent tout au long du suivi. Ces résultats ont une signification nationale, du fait de leur environnement nutritionnel, social, climatique particulier, du fait de certains traits génétiques, et du fait des comportements propres au pays. Les cohortes sont indispensables à une nation pour se connaître. Elles apportent aussi une contribution internationale par les comparaisons qui peuvent être faites entre pays. Si la cohorte a été initialement bien conçue, plus le temps passe, plus sa valeur informative augmente. Le financement au long terme de la structure de base d'une cohorte ne peut être qu'une responsabilité d'Etat, même si les recherches ancillaires doivent, elles, bénéficier de l'appui d'Associations, de Fondations et d'Industriels, en complément des réponses aux appels d'offre de recherche publique. De manière générale, le support financier donné aux cohortes en France, n'a jamais eu l'amplitude et la pérennité nécessaires, privant la France d'une

recherche très développée aux Etats-Unis, au Royaume-Uni ou aux Pays-Bas pour ne prendre que des exemples touchant la Maladie d'Alzheimer.

La France a la chance d'avoir deux cohortes PAQUID et 3C qui ont été créées et pérennisées après des évaluations scientifiques sérieuses. Insuffisamment aidées sur le long cours, elles ont eu une production scientifique inférieure à celle d'autres études prospectives comme celle de Rotterdam ou ARIC, mais des contributions importantes existent, utiles pour la France et reconnues internationalement. Cette approche est suffisamment utile pour que des pays comme le Canada décident de débiter maintenant une cohorte de 10.000 personnes âgées de 40 ans, pour bénéficier des renseignements qui apparaîtront sur des décennies alors que les deux cohortes françaises risquent de ne plus être prolongées, et que leur équivalent ne pourra jamais être relancé rapidement. .

Cette décision de les pérenniser est urgente à prendre, et donnera des informations sur la Maladie d'Alzheimer, mais aussi sur le vieillissement en France, de manière plus générale, et en particulier sur les accidents vasculaires cérébraux. Le signal donné par le Plan Alzheimer, apportant une sécurité au long cours, devrait, en retour, insuffler plus de dynamisme des chercheurs dans l'analyse des renseignements déjà collectés et faire initier de nouvelles hypothèses de travail, avec l'appui d'autres supports financiers, publics et privés.

Afin de pérenniser ce financement, il sera possible d'inclure ces deux cohortes au sein de la Fondation de Coopération Scientifique.

Mesure 12. Financement immédiat de l'analyse à très haut débit des polymorphismes du génome humain dans une étude cas-témoin française déjà constituée.

Cela pourra se réaliser très vite par un appel d'offre dédié de l'agence nationale pour la recherche (ANR). La composante génétique de la Maladie d'Alzheimer est complexe et hétérogène. Il n'existe pas de modèle unique ou simple expliquant le mode de transmission de la Maladie d'Alzheimer et de nombreux gènes sont probablement impliqués. Les stratégies de recherche diffèrent selon que l'on étudie les formes « monogéniques » familiales ou les facteurs de risque génétique. Pour les premières, la Mission a revu le système de soins et de prise en charge des personnes ayant une Maladie d'Alzheimer à début précoce avec ses problèmes particuliers d'accompagnement médico-social. L'approche déjà utilisée en France pour les maladies rares, souvent d'origine génétique, a été proposée pour ces formes particulières de la maladie d'Alzheimer.

Pour les secondes, les techniques dites de génome-scan visent à reconnaître les polymorphismes de certaines régions du gène qui sont plus fréquemment observés chez les malades que chez les non-malades. Ces variations peuvent orienter vers des gènes codant pour de multiples protéines susceptibles de jouer un rôle dans la production de substances amyloïde, ou dans la dégénérescence neuronale. De telles études sont en cours dans le monde entier pour toutes les maladies, sous différentes formes (Nature, 7 Juin 2007, pp645-646). La puissance statistique nécessaire pour avoir des conclusions solides dépasse souvent la taille des études prévues, et l'ensemble des pays impliqués se regroupent et partagent actuellement leurs résultats. Grâce aux travaux initiés à partir de Lille et de Rouen, de telles études sont lancées en France. A condition que les résultats soient analysés dans l'année à venir, et confrontés avec ceux obtenus dans d'autres environnements, ils peuvent être une contribution scientifique unique. Il s'agit d'orienter vers de nouvelles méthodes de diagnostic, génétique ou biochimique, ou de trouver de nouvelles cibles thérapeutiques, éventuellement totalement différentes de celles envisagées actuellement autour de l'APP et de la protéine tau.

La réalisation de telles études, immédiatement, est originale et susceptible de nous faire progresser, tout en utilisant au mieux les outils disponibles en France sur ces techniques sophistiquées, qui ont été développées avec une certaine avance dans notre pays, il y a quelques années, en particulier à Evry. Les résultats obtenus en France enrichiront de toute façon les résultats obtenus dans d'autres pays et il est nécessaire que nous apportions notre contribution à l'effort mondial en cours.

Mesure 13. Séquençage du gène complet d'un lémurien dont l'élevage a été maintenu en France et qui développe dans 20 à 30 % des cas une Maladie d'Alzheimer proche de la maladie humaine.

Il existe des lésions associées à l'âge et voisines de celles de l'homme dans beaucoup d'espèces animales (le singe, l'ours, les chats, ou les chiens). Ces dernières années, de multiples souches de souris transgéniques ont été créées, en particulier pour mieux comprendre le rôle des dépôts extracellulaires du peptide A β et de l'accumulation intracellulaire de la protéine tau dans la genèse de la maladie. Il est crucial qu'une approche parallèle des connaissances acquises grâce aux modèles animaux et des informations recueillies chez l'homme soient confrontées en permanence, pour éviter les extrapolations hasardeuses qui peuvent naître de la seule approche expérimentale. Les neuropathologistes ont un rôle fondamental dans cette approche, raison pour laquelle le développement d'une « banque » de cerveaux, déjà aidée en France par des Fondations, nécessite immédiatement un appui similaire à celui dû aux cohortes, si l'on se rappelle que la recherche dans les neurosciences est une priorité mondiale du 21^{ème} siècle.

L'approche génétique simultanée, humaine et animale, basée sur une originalité française, la préservation du seul modèle animal spontanément malade déjà bien étudié, est prometteuse pour chercher les multiples participants probables du début de la maladie. On pourrait alors trouver des cibles thérapeutiques qui ne viseraient pas seulement les anomalies protéiques connues et leurs conséquences: réactions inflammatoire et immunologique, productions de radicaux oxygène libres, apoptose, modulation des symptômes par les circuits d'adaptation neuronale et vasculaire ou les neuro-hormones.

R8. Elargir le nombre de médecins investigateurs et les familiariser aux méthodes de l'épidémiologie clinique

L'exercice médical en situation d'incertitude expose à toutes les erreurs difficilement évitables. La création des Centres de Mémoire et des Centres de Mémoire Ressources et Recherches a doté la France d'un système de soins hiérarchisé selon la difficulté des problèmes cliniques posés. Même si son évaluation réelle n'a pas encore été effectuée, et même si l'on a découvert une grande variabilité des activités et des pratiques qui mérite probablement une correction rapide, son existence même offre une possibilité unique à notre pays. Plus de 1500 médecins, neurologues et gériatres hospitaliers, neurologues libéraux, peuvent bénéficier des deux éclairages nouveaux de la médecine du 21^{ème} siècle :

- a. La participation à une activité de Santé Publique. Cela signifie que l'effort individuel de chaque médecin auprès de chaque patient ne doit pas rester isolé, mais que les procédés et les résultats doivent être analysés collectivement aux niveaux régional et national.
- b. La recherche sur la variabilité des pratiques médicales. Elle a été initiée en 1973 par Wennberg, et n'a pas diffusé suffisamment dans ce milieu professionnel, pourtant remarquable par ses connaissances médicales très fines et très diversifiées.

Les diagnostics en gériatrie et en neurologie sont complexes, en particulier en neuropsychologie. Ils nécessitent des efforts permanents de formation et ceux-ci ont réellement été faits, mais la comparaison des pratiques et des organisations professionnelles est une approche scientifique pour progresser et découvrir par l'étude des différences. L'évolutivité des tests diagnostiques, les informations données par les cohortes, la possibilité de trouver des causes favorisantes non prévisibles, comme les discussions parfois inattendues qui surviennent autour du rôle étiologique jamais démontré du mercure des amalgames dentaires, de l'aluminium ou des infections bactériennes dans la genèse de la Maladie d'Alzheimer, le besoin urgent d'essais thérapeutiques randomisés, autant de raisons qui obligent à utiliser des raisonnements différents de ceux de la médecine observationnelle telle qu'elle a été et qu'est enseignée. Un effort collectif de plusieurs années doit absolument disséminer une culture de l'épidémiologie clinique, d'autant plus que, pour les soins, devra se développer en routine l'usage des dossiers médicaux informatisés.

Mesure 14. Organisation d'une formation à l'épidémiologie clinique des neurologues et gériatres impliqués dans le diagnostic et le suivi de la Maladie d'Alzheimer.

Tandis que le contenu du programme sera discuté entre professionnels de la maladie d'Alzheimer et experts français de l'épidémiologie clinique et de l'informatique médicale, la réalisation pratique de celui-ci, validée de manière indépendante, pourra être financé par une collaboration entre l'Industrie (et les Caisses d'Assurance Maladie, créant ainsi une nouvelle forme de financement de la formation à la recherche clinique, dans un objectif de qualité accrue au bénéfice de tous les partenaires, des malades et de la recherche en France.

Mesure 15. Recrutement dans une ou deux universités intéressées, d'un Professeur Associé venu de l'Industrie Pharmaceutique.

Il (elle) devra être spécialisé(e) dans le développement clinique international des médicaments utiles pour la Maladie d'Alzheimer et dans les essais multicentriques .Il s'agit là d'un nouveau métier, spécifique par son contexte réglementaire international, et dans lequel les universités ne sont qu'insuffisamment impliquées, faute de partenariats suffisants avec le monde industriel. Il est préférable d'acquérir les bases scientifiques sur un médicament ou un test diagnostique au moment de son développement, plutôt que de les utiliser en ayant d'eux une vision commerciale quand ils arrivent au stade de leur vente. Un effort méthodologique d'amont est nécessaire pour une maladie dont le traitement actuel est décevant et les traitements futurs proches des premières études chez l'homme.

L'expérience de ces professionnels a été constamment sous-utilisée en France, alors que les pharmacologues, chimistes, pharmaciens, médecins et statisticiens de l'Industrie Pharmaceutique collaborent beaucoup plus à l'enseignement supérieur dans les autres pays. Il faut préparer dès maintenant un socle large de médecins neurologues et gériatres à l'étude, et à l'utilisation de nouveaux tests diagnostiques et de nouvelles thérapeutiques, dans un intervalle de temps inférieur à cinq ans. Il est donc nécessaire d'élargir à la fois la base de connaissances (l'épidémiologie clinique, la santé publique, l'informatique) et le nombre des investigateurs potentiels (l'ensemble du dispositif des Centres de Mémoire, et les neurologues libéraux).

Parallèlement, le CeNGEP pourra contribuer à donner les moyens aux Directions Inter-Régionales de Recherche Clinique de recruter les moniteurs d'études cliniques nécessaires aux études collaboratives entre public et privé, en particulier les études de prévention médicamenteuse ou non si elles sont décidées par la réflexion scientifique de la Fondation de Coopération Scientifique de la recherche française sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

La qualité et la rapidité de réaction de l'examen des dossiers par l'AFSSAPS, son influence sur la qualité méthodologique et la sécurité des études et sur les plans de gestion des risques, seront un appui indispensable à cette mobilisation, pour diffuser la recherche clinique diagnostique, étiologique, pronostique, et thérapeutique sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et lui donner une taille et une qualité de premier plan et proportionnelle à l'amplitude du problème de santé.

R9. Elargir la coopération pour lutter contre la maladie d'Alzheimer au niveau européen

Au niveau européen, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées n'ont jamais bénéficié d'un affichage politique fort. Seul le Parlement européen a invité la Commission européenne et le Conseil de l'Union européenne à lancer quelques initiatives en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, au titre des travaux menés dans le cadre du programme-cadre de recherche et de développement technologique (PCRD)²⁰. Il s'agit également de quelques projets financés dans le cadre du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique : le projet « European collaboration on dementia – EuroCoDe », dont l'envergure reste limitée²¹.

En 2008, aura lieu à Oslo la dix-huitième conférence de l'association « Alzheimer Europe » les 22-25 mai 2008

Mesure 16. Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union européenne, lors de la présidence française en juillet 2008.

Il s'agit d'instaurer la mise en place d'une structure de partage d'expériences nationales et locales, en particulier en matière d'amélioration du diagnostic, de recherche de nouvelles pistes thérapeutiques, d'études de qualité de vie et de stratégies non médicamenteuses, de la prise en charge médico-sociale et de l'intégration des soins et services, de l'aide aux aidants et soutien des familles. L'enjeu est également de valoriser les travaux de recherche achevés, et de promouvoir la collaboration des équipes de recherche et les mouvements de chercheurs, doctorants et post-doctorants. La visibilité de l'investissement de la France dans la recherche sur la Maladie d'Alzheimer par une organisation nationale performante plus performante que par le passé devra être confortée plusieurs mois avant le début de la présidence française en Juin 2008.

Mesure 17. Tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008 et réunion des DGS européens.

Lors de la présidence française, sera organisée une conférence européenne chargée d'élaborer des propositions dans les domaines de la qualité des soins, de l'accompagnement, de la prise en charge médico-sociale et de l'aide aux aidants. Ces propositions seront soumises au Conseil qui adoptera des recommandations sur la lutte contre la maladie et l'accompagnement de l'entourage pour souligner l'engagement politique européen dans ce domaine.

Mesure associée : Facilitation de la soumission de projets dans le 7^{ème} PCRD

Cette conférence européenne sera également l'occasion de faciliter la soumission de projets dans les lignes appropriées du 7^{ème} programme cadre de recherche et de développement technologique (ex. : recherche sur le cerveau et ses pathologies, développement humain et vieillissement ; optimisation des prestations de soins de santé dont bénéficient les européens...).

²⁰ L'observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA) relève dans son rapport de janvier 2007 que 78 projets ont été financés via le PCRD : 10 projets sont coordonnés par des équipes françaises, et une participation française est assurée dans 20 autres projets.

²¹ Les sommes allouées se répartissent comme suit:

- Environ 20 millions € dans le 5^{ème} PCRD (1998-2002), les projets étant axés essentiellement sur la qualité de vie des malades
- Environ 40 millions € dans le 6^{ème} PCRD (2002-2006), les travaux financés étant davantage orientés sur les mécanismes moléculaires et cellulaires de la maladie,
- Quelques projets financés dans le cadre du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique :
- Programme actuel (2003-2008) : un seul projet « European collaboration on dementia – EuroCoDe »²¹

30 projets en 1997 et 1998²¹, réponse à court-terme et d'envergure modeste aux sollicitations du Parlement européen.

III. ASSURER UNE CONTINUITÉ DU PARCOURS DE SOIN ET GARANTIR DES SOINS DE QUALITÉ

En matière de prise en charge médicale des patients atteints de la maladie Alzheimer et maladies apparentées, les deux premiers plans Alzheimer avaient pour objectif de structurer la filière de soins. Ainsi en France, ont été créés, depuis 2001, 366 consultations mémoire (CM) et 25 centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Ce nouveau plan Alzheimer 2008-2012, a pour ambition de franchir une étape supplémentaire. Il s'agit de garantir des soins de qualité à toute personne atteinte de maladie d'Alzheimer, à tous les stades de cette maladie chronique invalidante émaillée de crises et d'assurer une continuité dans la prise en charge médicale.

La difficulté du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et donc de leur prise en charge contraste avec la standardisation réussie des diagnostics du diabète, de l'hypertension artérielle ou de la broncho-pneumopathie chronique, résultat qui a demandé une cinquantaine d'années de pratiques médicales internationales. Des outils simples sont à la disposition du médecin traitant, d'autant que ce dernier voit, dans son cabinet, plus de cent personnes chaque année souffrant de ces maladies chroniques que l'on peut équilibrer.

Il n'en est pas de même pour la maladie d'Alzheimer, laquelle a moins de vingt années de réflexion médicale active sur son diagnostic et n'a pas de traitement susceptible de stopper son évolutivité. Il ne faut surtout pas faire un diagnostic par excès, où pendant de nombreuses années une personne vivrait dans l'angoisse d'une aggravation qui ne viendrait jamais. Il ne faut pas non plus se tromper de diagnostic (dépression par exemple) ou ne pas faire de diagnostic dans des formes atypiques. Dans ce cas, la consultation auprès d'un spécialiste, neurologue ou gériatre, libéral ou hospitalier, est sans doute nécessaire après un repérage effectué par le médecin traitant, à l'écoute des malades et de leurs familles. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer représentent donc, à ce jour, une tentative d'équilibre entre trois nécessités :

- l'organisation d'un système de soins structuré par une gradation de l'offre en fonction des circonstances et des difficultés du diagnostic (médecins libéraux, spécialistes et généralistes, CM et CMRR)
- une réponse au souhait des français d'avoir plusieurs choix d'accès aux soins
- la prise en compte, dans l'intérêt de tous, de la demande justifiée des organismes payeurs d'éviter redondances ou excès. Avec le diagnostic et la prescription médicale réservée au spécialiste libéral ou à la consultation spécialisée hospitalière puis la demande d'ALD 15²² demandée par le médecin traitant depuis octobre 2004, on dispose d'une offre de soins à la fois suffisamment souple pour respecter les choix des uns et des autres selon les situations locales et en même temps rigoureuse, même si une formalisation de ces pratiques multipartenariales devient indispensable quand s'accroît le nombre de malades.

L'objectif est donc d'améliorer l'efficacité d'un dispositif, susceptible de progrès dans son fonctionnement et notamment pour ce qui est de la continuité de la prise en charge du malade tout au long du parcours de soin, y compris lors des périodes de crise.

²² ALD 15 : Une affection de longue durée exonérante est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100 %

R 10. Optimiser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

1. L'objectif est tout d'abord d'amener les personnes présentant des pertes de mémoire ou une réduction des activités de la vie quotidienne à en parler à leur médecin traitant qui jugera de l'opportunité de réaliser un bilan mémoire

Il existe encore des diagnostics très tardifs qui ont retardé la mise en route des traitements médicamenteux et non médicamenteux et des activités de stimulation ainsi que la mobilisation des dispositifs sociaux et d'un accompagnement. Un récent rapport de l'INSERM sur la maladie d'Alzheimer (2007) considère que l'accès au diagnostic demeure un problème en France, en particulier chez les personnes de plus de 80 ans. Les causes en sont multiples, liées à l'attitude des malades et de leurs proches face aux symptômes, mais aussi à celle des médecins face à la maladie et plus généralement à l'image de la maladie d'Alzheimer dans la société. Il est donc important de mieux faire connaître les premiers symptômes (comme les pertes de mémoire ou la réduction des activités de la vie quotidienne) afin d'amener les personnes concernées à en parler à leur médecin traitant qui jugera de l'opportunité de réaliser un bilan mémoire spécialisé.

Des mesures d'information du grand public et de sensibilisation des professionnels de santé sur la reconnaissance des symptômes et l'organisation du système des prises en charge sont donc nécessaires.

2. Il s'agit ensuite d'améliorer les conditions permettant de prononcer le diagnostic

Dans de nombreuses situations, le diagnostic nécessite un bilan spécialisé mémoire qui peut être réalisé dans une CM par un service de gériatrie, notamment lorsque la personne concernée présente de multiples pathologies, ou chez un spécialiste libéral, généralement un neurologue. Ce bilan mobilise de nombreux professionnels parmi lesquels des médecins, des psychologues formés à la neuropsychologie mais aussi, en fonction des besoins, des paramédicaux et des travailleurs sociaux. En effet, la diversité des situations dans laquelle se trouve la personne malade, selon ses troubles, et de son entourage, selon ses possibilités, exige de la souplesse dans le choix des méthodes de diagnostic et d'accompagnement.

Les disparités sont grandes en termes de couverture sur le territoire, que ce soit les CM ou les neurologues libéraux dont la question de la régulation de l'implantation sur un territoire donné mérite ici d'être posée. Il convient donc de renforcer le dispositif existant et de l'adapter pour renforcer son efficacité, à la fois par des investissements supplémentaires et par une meilleure prise en compte du diagnostic dans les modalités de tarification.

Mesure 18. Adaptation du dispositif spécialisé mémoire par la création ou le renforcement de consultations mémoire supplémentaires et par l'informatisation de leur recueil de données.

Un effort important a été fait, ces dernières années, afin que chaque territoire de santé dispose d'une CM. Les CMRR, sites spécialisés, assurent le diagnostic des cas les plus complexes et des formes les plus précoces. Mais le territoire n'est pas à ce jour totalement couvert et les agences régionales d'hospitalisation doivent pouvoir disposer de moyens financiers spécifiques pour créer des CM dans les zones non pourvues ou disposant d'un petit nombre de lieux-diagnostic. Il peut être également envisagé, pour répondre aux besoins, la mise en place de consultations avancées sur la base de l'expérience du Nord Pas-de-Calais. Par ailleurs, des moyens spécifiques seront également dégagés pour renforcer les CM ayant une activité importante au regard de leur file active et de l'admission de nouveaux cas, (voir annexe), dans l'attente des effets de la tarification à l'activité et pour adapter le dispositif existant aux nouvelles missions qui lui sont confiées : mise en place du dispositif d'annonce et organisation d'une consultation de suivi (voir ci-dessous).

Par ailleurs, toutes les consultations mémoire et les neurologues libéraux volontaires doivent être informatisées. Il importe que chaque région dispose de données d'activités (nombre de patients examinés, nombre de nouveaux patients), de données concernant les caractéristiques des patients (diagnostic porté, gravité de la maladie, type de soutien dont dispose le malade), et d'indicateurs de

qualité de prise en charge. Une attention toute particulière doit être portée aux délais d'attente qui ne devraient pas excéder un mois et aux délais entre les premiers symptômes et le diagnostic. Les médecins traitants devront être informés des résultats du bilan mémoire dans un délai de 8 jours. Seul, ce type de données permettra de contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés mémoire à travers les schémas régionaux d'organisation des soins et d'apprécier la qualité de leur fonctionnement. Il convient qu'un cahier des charges définissant les données à relever soit proposé dès 2008. Dans le même sens, chaque CMRR doit avoir la charge de faire une synthèse et une analyse de l'activité régionale « Alzheimer » en soulignant les avancées et les difficultés rencontrées

Mesure 19. Création d'une nouvelle tarification externe hospitalière « bilan Alzheimer » pour les consultations mémoire prenant en compte le caractère multiprofessionnel des prestations.

Les consultations mémoire hospitalières sont actuellement financées à travers les missions d'intérêt général. Il en résulte, pour un certain nombre de centres, des difficultés pour adapter leurs moyens à leurs activités. Le forfait comprendrait les actes de consultations, les tests d'évaluation du déficit cognitif, le nouveau dispositif d'annonce et la participation au système informatisé de données. Son financement serait forfaitisé sur la base d'une nomenclature hospitalière « bilan Alzheimer » dans le cadre de la tarification à l'activité, afin de permettre une dotation en moyens qui soit fonction de l'activité et notamment de son caractère multiprofessionnel. Sa valeur se situerait entre le coût d'une consultation spécialisée et celui d'un hôpital de jour.

De même pour les neurologues libéraux peut être expérimenté un forfait dans le cadre des expérimentations de nouveaux modes de rémunération prévue par le projet de loi de finance de la sécurité sociale (PLFSS) 2008. Ce forfait comprendrait les actes de consultations, d'annonce, d'évaluation d'un déficit cognitif (ALQP006) et de transmission des données par le système informatisé de données.

Mesure 20. Expérimentation d'un forfait pour les neurologues libéraux.

Dans certaines villes, les spécialistes libéraux ont une activité « mémoire » importante. Ils ont besoin dans certains cas de bilans neuropsychologiques complémentaires pour assurer le diagnostic et envisager le suivi de leurs patients. Plusieurs possibilités s'offrent à eux : un partenariat avec l'hôpital comme cela existe dans plusieurs régions françaises, un partenariat avec un réseau de santé dans lequel l'existence de dérogations tarifaires permet le remboursement des prestations réalisées, enfin, un travail de collaboration avec d'autres professionnels libéraux (orthophonistes).

Les neurologues libéraux pourront également expérimenter un « bilan Alzheimer », dans le cadre des expérimentations de nouveaux modes de rémunération prévues par le PLFSS 2008. Ce forfait comprendrait, comme pour les consultations mémoire, les prestations à caractère multiprofessionnel comprenant les actes de consultations, les tests d'évaluation du déficit cognitif, le nouveau dispositif d'annonce et la participation à un système de collecte de données, en lien avec les URML, dont les modalités devront être définies conventionnellement dans ce cadre.

Mesures associées :

Elles concernent une nécessaire formalisation des dispositifs et des pratiques.

- ***Mise à disposition pour les médecins traitants d'un outil de repérage de la maladie d'Alzheimer utilisable en pratique de ville***

L'opérateur pourra être un CMRR en partenariat avec les URML et l'INSERM.

- ***Sollicitation de la Haute Autorité de Santé pour établir des recommandations de pratique clinique sur les modalités de diagnostic et de suivi d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer,***

- ***Rédaction d'un rapport d'experts sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer,***

Ce rapport serait réalisé tous les trois ans, afin que l'ensemble des professionnels de santé disposent de recommandations de pratiques cliniques régulièrement actualisées.

R 11. Mettre en place un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement au patient et à sa famille

A l'instar de ce qui s'est fait dans le cancer, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée fera l'objet d'un dispositif d'annonce.

Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est établi sur la base d'une évaluation des fonctions cognitives, de la mémoire, des fonctions exécutives et des fonctions instrumentales. Compte tenu des caractéristiques propres à cette maladie, qui requiert, au-delà du soin proprement dit, une prise en charge sociale de longue durée, soumise à des fluctuations souvent difficiles à anticiper, le diagnostic doit faire l'objet d'un dispositif d'information au patient et à sa famille, non seulement sur la maladie mais aussi sur la mise en œuvre du plan de soins et d'un éventuel accompagnement social. Cette information sur la maladie est aujourd'hui reconnue comme un temps essentiel de la prise en charge.

Il s'agit, dans une démarche de qualité, d'écouter d'abord les souhaits de la personne concernée et de son aidant principal puis d'introduire, à la demande, en fonction du contexte social et psychologique, les soutiens nécessaires et les bases du plan de soins et d'accompagnement, en insistant sur le relais de proximité indispensable du médecin traitant.

La commission retient quelques pistes de réflexion à cet égard :

- veiller à reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, préférer, refuser, tout en respectant son autonomie et son droit à l'information conformément à la loi « Droit des malades » du 4 mars 2002,
- chercher à partager l'information donnée avec un proche ou avec la personne de confiance désignée par le malade, en respectant la volonté de ce dernier de taire le cas échéant cette information auprès de ses proches,
- prendre le temps nécessaire à l'appropriation par le malade de son état, dans le discernement évoqué plus haut quant à l'annonce d'une vérité sur la maladie,
- veiller à dessiner les perspectives d'un accompagnement au-delà des seuls tâtonnements thérapeutiques,
- préparer à l'accompagnement médico-psycho-social.

Pour cette pathologie d'évolution longue, angoissante et déstructurante pour le malade et son entourage, ce dispositif nécessite par ailleurs un temps et une disponibilité importante afin de répondre aux nombreuses questions qui se posent, à l'aide notamment de matériel de communication approprié, allant de la brochure au DVD de courte durée. Ce dispositif d'information comprendra deux temps : un premier temps après le diagnostic lors de la consultation spécialisée mémoire ou le neurologue libéral, un deuxième temps lors de la consultation chez le médecin traitant.

Le dispositif d'annonce en consultation spécialisée mémoire ou par le neurologue libéral

L'annonce se fait au cours d'un ou plusieurs entretiens. Elle est faite par le médecin et est suivie par un temps de soutien « soignant » avec un souci d'écoute, de reformulation et d'information sur les types de prises en charge, qu'elles soient médicales ou sociales. Le recours éventuel à un travailleur social et à une psychologue et, éventuellement, à des bénévoles associatifs d'associations agréées, spécialement formés, doit être pris en compte.

Un courrier argumenté sera adressé au médecin traitant, portant à la fois sur le diagnostic, la sévérité des troubles, les autres symptômes, les co-morbidités et les suggestions sur un projet thérapeutique. Il peut mentionner une éventuelle primo-prescription hospitalière d'un traitement spécifique Alzheimer et doit faire état du contenu des informations déjà données au malade et à son aidant.

Le dispositif d'annonce au décours d'une hospitalisation, le plus souvent en gériatrie.

Il suit le même processus, mais s'adresse souvent à des personnes plus gravement atteintes. Elle doit suivre le cahier des charges de la Haute Autorité de santé concernant la sortie d'un malade hospitalisé.

Le dispositif d'annonce chez le médecin traitant et la mise en place d'un parcours personnalisé de soins et d'accompagnement social.

Le médecin traitant est l'élément le plus directement opérationnel dans le dispositif d'annonce et d'information. Il l'est également sur le long terme car il est au cœur du parcours de soin des personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Mesure 21 : Elaboration d'un guide de dispositif d'annonce et d'accompagnement reprenant les missions de l'ensemble du personnel soignant en charge de ce dispositif.

Au-delà de la prise en compte de ce temps d'annonce dans les modalités de tarification dans les CM et chez les neurologues libéraux, de même que pour le médecin traitant, il convient de proposer aux sociétés savantes d'aider à la réflexion sur le dispositif d'annonce.

R 12. Assurer le suivi des malades en faisant du médecin traitant un acteur essentiel du parcours de soin

L'organisation de la prise en charge doit se faire autour du médecin traitant, garant de la continuité des soins pour les malades d'Alzheimer et qui, seul, connaît la personne dans son environnement.

Tout de suite après l'annonce du diagnostic, il peut reprendre les informations qu'il a reçues et répondre aux questions. Il poursuit l'évaluation, notamment des activités instrumentales de la vie quotidienne (à l'aide d'un test ADL ou IADL²³) mais aussi de l'ensemble des traitements, en étant attentif aux prescriptions associées de psychotropes et aux risques de iatrogénie liés à des prescriptions éventuellement trop nombreuses. Il remet une carte d'information « maladie d'Alzheimer » à chaque malade dont l'autonomie est altérée et ceci afin de permettre aux membres de la famille, aux personnels de l'hôpital ou de la maison de retraite d'avoir un accès immédiat à l'information nécessaire face à une situation de crise (voir plus loin la description de cette carte). Il reçoit l'aidant afin d'évaluer ses capacités d'aide et déclenche, si besoin est, un avis social. Il aura également pour mission, en fonction des besoins, de renvoyer ses patients, six mois après le diagnostic, pour une **seconde évaluation**, vers les consultations mémoire ou les neurologues libéraux, pour obtenir un second avis.

Quant au suivi des patients sur le long terme, il s'avère essentiel car la maladie d'Alzheimer évolue du déclin cognitif à la perte d'autonomie puis à la dépendance. Le déclin cognitif est variable d'un individu à l'autre. Certains malades ont des déclins cognitifs rapides (au moins 3 points de MMSE²⁴ en 1 an), facteur de mauvais pronostic. D'autres ont des déclins cognitifs plus lents (moins de 2 points de MMSE en un an). Cette évaluation est importante car elle permet d'envisager, en plus des traitements médicamenteux, lorsqu'ils sont jugés utiles par le praticien hospitalier, des stratégies de compensation des déficits cognitifs en renforçant les capacités encore disponibles. Elle permet aussi, par l'analyse de la situation environnementale, d'anticiper d'éventuelles situations de crises en prévenant les troubles comportementaux très liés à un syndrome confusionnel, une iatrogénie ou un environnement inadapté. Il réalisera une fois par an une évaluation de l'état de santé médico-psycho-social du couple aidant-aidé selon des modalités très dépendantes de chaque situation. Ces évaluations seront l'occasion d'évaluer les fonctions cognitives, les activités instrumentales de la vie quotidienne, de recevoir l'aidant, de faire le point sur ses besoins médicaux personnels, et sur la qualité de l'aide et de l'accompagnement.

Ce suivi au long cours des malades d'Alzheimer et de leurs aidants nécessitent une prise en charge forfaitaire des tâches menées par le médecin traitant.

²³ ADL (activities of daily living) : il s'agit d'une échelle de mesure de l'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne

²⁴ MMSE (Mini Mental State Examination) : il s'agit d'un test rapide permettant d'évaluer les capacités mnésiques et cognitives .

Mesure 22 : Création d'un « forfait Alzheimer » pour le médecin traitant.

Compte tenu de la diversité des missions du médecin traitant et du couplage aidant/aidé dans la prise en charge médicale, il est possible d'expérimenter un nouveau mode de rémunération dans le cadre des expérimentations prévues dans la loi de finances de la sécurité sociale pour l'année 2008. Un forfait annuel pourrait être créé qui prendrait en compte²⁵, au-delà du coût de l'ALD, des jours de formation continue pour le médecin, la réalisation d'un bilan annuel de santé envoyé aux unions régionales des médecins libéraux (URML), la participation aux actions de coordination, notamment lors de l'évaluation pluridisciplinaire du malade, le remplissage d'un carnet de suivi par tous les professionnels appelés à accompagner le malade à domicile.

Mesure associée :

- ***Gestion des données sur les activités libérales au sein des URML.***

Chaque région doit disposer de données d'activités libérales concernant les caractéristiques des patients, liées au nécessaire relevé des données à visée épidémiologique et à la protocolisation des pratiques des bilans annuels de santé adressés aux URML. Lors de la discussion conventionnelle avec l'Assurance maladie pour la mise en place d'un « forfait Alzheimer » pour le médecin traitant, la participation des médecins traitants au suivi épidémiologique sera abordée. Pour les URML les plus avancées, il sera possible de les doter d'un financement spécifique afin de permettre la création d'un demi-poste de gestionnaire de données.

²⁵ D'autres configurations de ce forfait ont été examinées par la mission et notamment la prise en compte également de toute consultation ou acte pour d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer, ou encore la rémunération d'un référent médico-social accompagnant le médecin traitant. Elles n'ont pas été retenues pour des questions de coût.

R 13. Améliorer le bon usage des médicaments, en particulier des psychotropes, chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer

Les malades d'Alzheimer se voient fréquemment prescrire des médicaments psychotropes, notamment en raison des troubles comportementaux présents dans certaines phases de la maladie et de nombreuses pathologies associées. Les risques d'accoutumance et les accidents iatrogènes médicamenteux sont donc importants.

Mesure 23. Mise en place d'un réseau de pharmacovigilance gériatrique et réalisation, par l'intermédiaire des centres régionaux de pharmacovigilance, d'une enquête de prévalence des accidents iatrogènes médicamenteux chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les accidents médicamenteux survenant chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, mais plus généralement chez les personnes très âgées, sont insuffisamment notifiés aux centres de pharmacovigilance et le risque médicamenteux est incomplètement évalué dans cette population. Le pilote de cette opération sera l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) en collaboration avec la haute autorité en santé (HAS) et le ministère de la santé.

Mesures associées

Elles sont dictées par un souci de connaissance des effets médicamenteux sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'évaluation des pratiques

- **Réalisation, dès 2008, d'une étude sur la durée optimale du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer par les médicaments spécifiques.** Les médicaments spécifiques ont eu un rôle structurant dans la prise en charge globale de cette maladie, compte tenu de la gravité de cette affection et de l'absence de réponses alternatives au moment de leur commercialisation. Ces médicaments, qui représentent un coût global non négligeable pour l'assurance maladie, ont un rapport efficacité/effets indésirables modeste ainsi qu'une efficacité et un impact sur la morbi-mortalité et la qualité de vie à évaluer au long cours. Enfin, il n'existe pas actuellement de données ou de recommandations concernant l'arrêt de ces traitements.
- **Elaboration de recommandations de pratique clinique en 2008 sur les modalités de sédation des troubles du comportement dans les situations difficiles, et sur la prise en charge des troubles du comportement** Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles aux médicaments, en particulier aux psychotropes. Le risque d'accidents iatrogéniques et l'accélération de l'évolution de la maladie par certains psychotropes rendent l'usage de ces médicaments parfois difficile, notamment lors de troubles du comportement, de troubles du sommeil ou de signes anxieux ou dépressifs.
- **Elaboration et diffusion de programmes d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles sur le thème du bon usage du médicament, incluant les psychotropes, chez les sujets âgés** dont ceux atteints de la maladie d'Alzheimer. La sédation médicamenteuse, si elle pose de nombreuses questions, peut néanmoins, dans certains cas particuliers, s'avérer indispensable. Il n'existe cependant pas de données dans la littérature permettant de recommander de façon certaine une classe médicamenteuse chez ces patients. Le pilote sera la HAS en collaboration avec les organismes agréés pour l'évaluation des pratiques professionnelles et les sociétés savantes concernées, l'ordre des médecins, l'ordre des pharmaciens ainsi que les mutuelles.

R 14. Assurer la continuité des soins et répondre aux situations de crise en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire

Quand le maintien à domicile s'avère délicat voire impossible, transitoirement ou non, le recours aux alternatives devient inévitable. Un des objectifs de ce plan est de permettre de clarifier la filière de prise en charge des malades, notamment en situation de rupture. Le recours à l'hospitalisation, le plus souvent dans les services d'urgence, est parfois le seul moyen de gérer la crise mais peut entraîner un amoindrissement futur de l'autonomie de la personne. Parfois, une hospitalisation dans un service de soins de suite et de réadaptation ou une admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), pour une durée transitoire, offre une solution alternative qu'il convient de privilégier car elle renforce les chances du patient d'un retour à domicile dans de bonnes conditions.

Mesure 24. Création d'une carte d'information « maladie d'Alzheimer » pour chaque malade.

L'objectif est de permettre d'avoir un accès immédiat à l'information nécessaire face à une situation de crise. Cette carte, réalisée par France Alzheimer à hauteur de 200 000 exemplaires, devra être mise rapidement à disposition des malades pour informer les proches et les professionnels de santé de 1^e ligne et de coordonner les soins, notamment en situation d'urgence.

Mesure 25. Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour les malades d'Alzheimer

Les SSR actuels ont pour objet de prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques, sociales, des déficiences et limitations de capacité et de promouvoir la réadaptation du patient. Ils sont aujourd'hui pour la plupart inadaptés à l'accueil des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et notamment des patients jeunes.

Dans l'évolution de la maladie peuvent survenir des périodes de crises, d'origine multifactorielle (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Par une prise en charge adaptée, il est possible de limiter l'apparition ou de réduire les conséquences de ces troubles et d'éviter ainsi les contentions chimiques ou physiques. Il est également possible de mettre en place des programmes de rééducation cognitive qui permettent d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

Seuls certains centres hospitaliers, notamment au sein de services de psycho-gériatrie ou de gériatrie, proposent ces prises en charge. Ces structures, en très petit nombre, ne peuvent pas accueillir de patients plus jeunes et n'ont pas toujours une architecture adaptée. D'où l'importance de recourir aux services de soins de suite et de réadaptation.

Dans le cadre d'un prochain décret distinguant des SSR polyvalents et des SSR spécialisés, il est donc proposé de créer des unités cognitivo-comportementales d'une quinzaine de lits, dans les deux types de structures, c'est à dire à la fois dans les SSR spécialisés en gériatrie et dans les SSR polyvalents.

Les patients jeunes, qui ne peuvent accéder aux SSR spécialisés de gériatrie, réservés aux patients âgés, seraient accueillis dans ces unités spécialisées au sein des SSR polyvalents.

Dans ces deux cas, ces unités exigent une architecture adaptée et le recours à des professionnels du soin et de l'accompagnement (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute), permettant de répondre aux situations de crise du couple patient-aidant. Sur la base d'un bilan médico-psychosocial, ces unités auraient ainsi pour objectif de stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale. Elles permettraient également d'assurer l'éducation thérapeutique de la personne malade et de son entourage afin d'accompagner au mieux la phase de retour dans le milieu de vie ou l'entrée en institution. Le principal critère d'évaluation de ces unités serait le nombre de personnes hospitalisées retournant à leur domicile d'origine.

Mesures associées :

Elles concernent des actions de coordination au sein des territoires de santé.

Le développement, au sein des territoires de santé, de dispositifs favorisant la continuité des soins et réduisant les risques d'hospitalisation « évitable », dans le cadre des dispositions du circulaire **DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques** est à poursuivre.

On peut citer à cet égard la nécessité de :

- *généraliser les conventions entre les filières gériatriques et les EPHAD,*
- *évaluer l'expérimentation actuelle de l'extériorisation des équipes mobiles gériatriques de la filière hospitalière vers les EPHAD et vers le domicile,*
- *faciliter l'accès de l'hospitalisation à domicile au sein des EPHAD,* dans le cadre des dispositions de la circulaire DHOS/DGAS du 5 octobre 2007,
- *explorer les conditions de mise en place d'une permanence téléphonique de jour par les gériatres hospitaliers pour les médecins traitants,* susceptible d'anticiper certaines situations de crise et de limiter le recours aux urgences.

IV. RENFORCER LA COORDINATION ENTRE INTERVENANTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX ET OFFRIR UNE REponse PERSONNALISEE ET EVOLUTIVE AUX PATIENTS ET A LEUR FAMILLE

Le système français de maintien à domicile des personnes âgées se développe actuellement sous des formes diverses et entraîne une multiplication des types d'accompagnement. Ainsi, une personne âgée dépendante bénéficie en moyenne de l'intervention de trois professionnels et, pour un quart d'entre eux, de six ou plus²⁶. Les dispositifs d'aide et de soins ont été juxtaposés sans que soient clairement définis les champs de compétence de chacun des acteurs ni les modalités de communication et de partage d'information. Les territoires d'actions sont tous différents, que ce soit le territoire des SSIAD, des CLIC, des réseaux, des équipes médico-sociales de l'APA ou encore de l'HAD. Chaque financeur possède ses propres équipes d'évaluation et son propre outil d'évaluation.

Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les réseaux de soins gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. Ils sont surtout indépendants des équipes médico-sociales chargées des plans de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et sans lien systématique avec l'ensemble des autres acteurs, que ce soit les médecins traitants, les hôpitaux ou les services d'hospitalisation à domicile.

L'enjeu est bien de tenter de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans cette multitude de dispositifs mal articulés et cloisonnés.

La solution passe par « l'intégration » des dispositifs d'aide et de soins, c'est-à-dire par une réelle coordination des acteurs et des financeurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. Les personnes atteintes de cette maladie et leur famille ont besoin, plus que tout autre, de lieux repérables où s'adresser pour obtenir des renseignements et une prise en charge coordonnée. Ils ont besoin d'être suivis par un interlocuteur unique capable de répondre à leurs demandes. Ils ont besoin que soit élaboré un projet de vie, sur la base d'une évaluation complète de leur situation, souvent complexe et évolutive.

R 15. Créer, sur la base des structures existantes, un lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social

La création par voie législative d'un droit universel d'aide à l'autonomie concernerait à l'évidence les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

Pour que ce droit s'applique réellement, une responsabilité de proximité doit être confiée aux conseils généraux. Cela prendrait la forme ces prochaines années de maisons départementales de l'autonomie. Le temps de construction d'un nouveau champ de protection sociale ne doit cependant pas être un temps d'attente pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches.

Mesure 26. Mettre en place des portes d'entrée unique sur un territoire départemental pour anticiper l'application du droit universel d'aide à l'autonomie, et suivre les expérimentations pour en tirer les enseignements utiles à la satisfaction de l'objectif poursuivi.

²⁶ Bressé S. Les bénéficiaires des services d'aide aux personnes à domicile en 2000, D.r.e.e.s, Editor. Paris: Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité et Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2004: 1-8.

Les perspectives tracées d'une aide à l'autonomie donnent sens à toutes formes d'expérimentations pouvant permettre de mettre d'ores et déjà profit, au service d'une nouvelle ambition, les outils législatifs, réglementaires et institutionnels existants.

Le cahier des charges de ces expérimentations doit être conçu de manière à garantir :

- un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches,
- un référent en capacité de coordonner sur le long terme les interventions médicales et sociales. Ce correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, sera l'interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant. Il exercera sa mission à la fois sur le champ sanitaire et social et aura une action continue dans le temps, y compris lors d'hospitalisations. Il joue un rôle dans la préservation de la dignité de la personne. Il évalue et élabore un projet individualisé partant de la demande de la personne et de son entourage. Il participe à l'évaluation des besoins, planifie les services, fait le lien avec les intervenants et assure un suivi de la réalisation des services planifiés. Il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'Aide à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'A.P.A, d'assistantes sociales, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales,
- une prise en charge pluridisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs partagés,
- la coordination et la mise en commun de moyens en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, d'acquisition et le partage de moyens logistiques ou de moyens techniques, enfin d'acquisition et de développement de services communs, services à domicile comme le portage de repas, transports,
- l'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge, en filières notamment et rassemblant des savoirs faire complémentaires,
- l'interdisciplinarité autour de la personne et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins
- la définition d'actions de formations,
- la facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques).

Quelques voies principales d'expérimentations pourraient être décidées par les départements, sans que cela soit une liste limitative :

- une coordination clairement identifiée, par la désignation d'un responsable, des réponses existantes, à savoir les CLIC, les équipes APA, les services sociaux (CCAS, département), les SSIAD et les SPASAD, les réseaux gérontologiques, les plateformes de soins et services pilotées par les infirmiers libéraux. Il faut veiller à y associer une information des familles assurée par les CCAS, les caisses de retraite, les mairies, les services du conseil général, les mutuelles, les services de soins à domicile, les points info famille,
- pour les départements qui le souhaitent, une création anticipée de maisons départementales de l'autonomie, dès lors que se verraient intégrées à leur gouvernance les associations représentant les malades atteints de la maladie d'Alzheimer,
- le rapprochement et la coordination des travaux des CLIC, des réseaux gérontologiques et des MDPH,
- au sein de la MDPH, la création d'une commission « accompagnement Alzheimer » pour constituer une équipe plus spécialement dédiée aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur âge.

Le rapport annuel de la CNSA devrait dès lors comporter une synthèse nationale permettant d'évaluer les différentes formes d'expérimentations poursuivies.

Mesures associées :

Elaborer des spécifications communes aux logiciels d'information construits par chaque conseil général.

Cela pour favoriser la mise en place d'un suivi médical et psychologique approprié.

Réaliser des supports d'information de tous les interlocuteurs potentiels (mairie, conseil général, médecins, pharmaciens...), pour faciliter la coordination des différents partenaires.

R 16. Offrir une réponse personnalisée et évolutive aux patients et à leur famille

Les besoins exprimés par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles sont multiples : soins médicaux, soins psycho-sociaux, soins de réadaptation, soins d'accompagnement ou encore besoins inscrits dans le champ de la compensation de la dépendance induite par la maladie. Dans tous les cas, ils sont évolutifs et leur importance est variable en fonction des fluctuations de la maladie.

L'objectif de la prise en charge de la dépendance n'est pas de verser un revenu de substitution mais de permettre à toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, par un éventail de services et d'aides diversifiées, et dans une logique de gradation du risque, l'exécution des gestes de la vie courante et l'accès à une vie sociale. Il suppose une évaluation des besoins de la personne, sur la base d'un référentiel commun.

Mesure 27. En anticipation du droit universel d'aide à l'autonomie, élaboration d'un plan individualisé de soins et de services sur la base d'une évaluation multidisciplinaire et multidimensionnelle.

La construction d'un plan individualisé de soins et de services, véritable projet de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches, doit se faire sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire et multidimensionnelle, sans redondance avec d'autres évaluations et notamment le plan d'aide APA.

Réalisée au domicile du patient, en liaison si possible avec le médecin traitant et dans le mois de l'annonce du diagnostic, cette évaluation a vocation à être renouvelée en fonction de l'évolution de la maladie. Elle a pour objectif de faire un bilan des besoins de la personne, dans toutes leurs dimensions, médicale, sociale, au regard de l'habitat, des habitudes de vie, des souhaits de l'entourage etc. Elle permet une analyse des écarts éventuels entre les besoins de la personne et les services actuellement offerts sur le territoire et, au plan institutionnel, de piloter l'organisation des services.

Mesure associée :

- ***Validation et mise en place d'un outil unique d'évaluation globale des besoins de la personne***

Une prise en charge personnalisée repose sur des évaluations fiables et opposables à tous sur tout le territoire : unicité de l'évaluation à partir d'un panier de biens et de services sur la base d'une nomenclature élaborée au niveau national et diversité des réponses à apporter aux malades et à leurs familles constituent en effet les deux leviers d'une prise en charge adaptée. Cet outil, construit au niveau national par les services de l'Etat, en partenariat avec la caisse nationale de solidarité à l'autonomie (CNSA) et l'association des départements de France (ADF), sera validé scientifiquement par la HAS en partenariat avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESMS).

- ***Intégrer un volet d'évaluation des besoins des aidants familiaux dans les différents plans d'aides personnalisés, dès aujourd'hui dans la prestation de compensation du handicap et les plans d'aide de l'APA pour les personnes âgées.***

Mesure 28. Identification d'un référent médico-social unique pour les cas complexes.

Définies par des pathologies multiples où se mêlent atteintes physiques, sensorielles et cognitives, les personnes devenues très dépendantes se caractérisent par des problèmes médicaux associés à des problèmes psychologiques ou comportementaux aux conséquences sociales parfois dramatiques. La grande difficulté réside dans la coordination des intervenants pour accompagner le parcours de vie de ces malades.

Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un parcours de prise en charge correspondant à la fois au cas de chaque patient et à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque cas, dans une logique d'organisation et de rationalisation de l'existant et non de création ex nihilo.

Si, dans une démarche idéale, l'ensemble des malades devrait être pris en charge, à terme, par un référent médico-social unique, ce besoin est indispensable à court terme pour des malades complexes vivant à domicile, soit 15 à 20 % des malades, caractérisés par un déclin cognitif significatif, une perte d'autonomie, un isolement social et/ou l'épuisement des aidants, la nécessité de mobiliser des professionnels de plusieurs champs de compétence ou un risque accru de fréquentation hospitalo-institutionnelle. Ce correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, doit être l'interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant. Sa mission, continue dans le temps, y compris lors des éventuels épisodes d'hospitalisation, doit s'exercer dans les deux champs sanitaire et social : évaluation et élaboration d'un projet individualisé, lien avec les différents intervenants et suivi de la réalisation des actions menées.

Il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'Aide à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'A.P.A, de travailleurs sociaux, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales. L'action de ces divers référents sera pilotée au sein des lieux uniques de coordination et valorisée en tant que telle par la structure.

Piste de réflexion : La création d'un métier de gestionnaire de cas

Dans le prolongement de l'expérimentation sur les gestionnaires de cas, menée actuellement dans le cadre du projet PRISMA mais aussi par des réseaux comme MEOTIS dans le nord de la France, et, prenant appui sur les expériences conduites également au Québec, au Danemark ou en Suède, un nouveau métier de gestionnaire de cas pourrait être créé, après évaluation des expérimentations existantes.

La gestion du parcours de vie de ces personnes requiert un niveau de compétences techniques et organisationnelles de plus en plus élevé pour les soignants. Elle réclame aussi un temps d'organisation de plus en plus lourd et difficilement mobilisable dans des emplois du temps surchargés. La création d'un métier de « gestionnaire de cas complexes » reposant sur un cœur de métier comme infirmier ou assistant social constitue donc un besoin émergent. Ce coordinateur pourrait garantir une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun²⁷.

²⁷ en lien avec les CMRR et avec les réseaux gérontologiques, il organiserait la prise en charge sanitaire, notamment dans ses aspects pratiques (adaptation du domicile, rendez-vous médicaux, recherche d'établissement,...) ;

- en lien avec les services d'aide à domicile, il veillerait à la qualité de la prise en charge à domicile et orienterait les familles vers des professionnels ayant une formation adaptée ;
- il accompagnerait les aidants, en les orientant vers des structures de soutien et en étudiant avec eux les solutions de répit et d'hébergement temporaire, afin de prévenir les situations de crise ; il organiserait une meilleure fluidité entre prise en charge à domicile et institutionnalisation ;
- en lien avec les pouvoirs publics, les CCASS, les équipes APA, il assurerait la constitution des dossiers pour les aides sociales ;
- il pourrait aider à l'établissement d'un bilan financier des patients et de leurs familles ;
- il orienterait vers un soutien juridique (tutelle,...).

Chaque gestionnaire de cas pourrait prendre en charge de 30 à 35 cas complexes.

V. PERMETTRE AUX MALADES ET A LEURS PROCHES DE CHOISIR LE MAINTIEN A DOMICILE

Rester à domicile est le souhait que les malades expriment dans leur grande majorité²⁸. Actuellement, 40% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'atteinte modérée (MMSE < 15) vivent à domicile et 60% en établissement (Dementia).

Mais pour que cette notion de libre choix ne soit pas qu'une pétition de principe, quatre défis s'imposent à nous et conditionnent le succès du maintien à domicile : un accompagnement médico-social par des services adaptés, l'aménagement des logements, la mise à disposition de personnels formés, enfin l'offre de formules de répit pour les aidants. Ces deux derniers points seront traités plus loin dans des chapitres spécifiques.

R 17. Améliorer l'offre à domicile de services de soins et d'aide

La politique de maintien à domicile n'est possible qu'à condition que les services proposés permettent d'assurer le confort, la sécurité et l'autonomie dans les activités essentielles de la vie courante.

Des professionnels dévoués entourent à ce jour les malades. Les aides ménagères à domicile tout d'abord, qui épaulent les aidants informels lorsqu'ils existent et assiste les personnes dans l'accomplissement des tâches et activités de la vie quotidienne, y compris les loisirs. Cependant, la formation des aides à domicile ne comprend pas actuellement de formation sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), ensuite, qui maillent le territoire même si quelques zones sont encore peu pourvues. L'essentiel des actes réalisés auprès des personnes sont des soins d'hygiène, assurés par des aides soignants mais leur intervention permet de prévenir ou de différer l'entrée à l'hôpital ou en établissement d'hébergement et de raccourcir certains séjours hospitaliers. Une enquête menée par la DRESS en 2002 a permis de déterminer que 45% des personnes prises en charge par les SSIAD étaient en état de dépendance psychique. A noter que Les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), récemment créés, associent, au sein d'une même structure, à la fois offre de soins et aides à la personne et constituent, pour la prise en charge interdisciplinaire que nécessite la maladie d'Alzheimer, des structures particulièrement adaptées. En outre, les infirmiers libéraux peuvent exercer à domicile les mêmes actes que les infirmiers des SSIAD.

Les personnels soignants sont insuffisamment formés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur de nombreux aspects essentiels de la vie courante, les techniques d'alimentation par exemple pour ces patients bien souvent dénutris. Mais l'insuffisance de formation touche également deux points qui méritent d'être soulignés : l'apprentissage de gestes adaptés qui sécurisent le malade (ne pas commencer la toilette par le visage par exemple, ce qui peut être considéré comme une agression), l'aptitude à la communication non verbale et plus largement le soin relationnel d'une part, la prise en charge des troubles cognitifs d'autre part. Les exigences de formation dans le domaine des soins aux malades d'Alzheimer, et notamment au regard de l'apprentissage du soin relationnel seront évoqués en partie 9.

Les activités de stimulation cognitive et de réhabilitation sont très peu développées et toujours hors du domicile, ce qui reste souvent compliqué pour le malade et son entourage. Au-delà de cette

³⁰ Selon une enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS) intitulée « Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français », entre 2002 et 2005, le maintien à domicile reste la solution préférée par une majorité de français : « En 2005, le maintien des personnes âgées dépendantes à leur domicile ou à celui de leurs familles restait le vœu de huit Français sur dix. En revanche, alors que l'accueil chez soi était la solution la plus fréquemment prônée de 2000 à 2002 (32 % des Français en 2000 et en 2001), cette modalité n'arrive qu'en deuxième position en 2005 : ainsi, 29% des Français interrogés préféreraient s'occuper de la personne âgée au domicile de cette dernière; 25 % accepteraient de l'accueillir chez eux et 23% seraient prêts à consacrer une partie de leur revenu à payer des aides à leur parent dépendant pour lui permettre de rester chez lui. »

nécessaire coordination des interventions évoquée plus haut entre le secteur de l'aide et du soin, il convient, pour permettre de prolonger le maintien à domicile, d'adopter une approche de réadaptation de la personne malade qui repose sur quatre grands principes : soutenir les capacités restantes et les valoriser, traiter la personne dans son environnement, dans son contexte psychosocial et son habitat, prendre en compte le fait que le handicap affecte la famille entière et traiter le couple malade-aidant de façon conjointe, et être en mesure de mobiliser les ressources pour la personne. Il convient donc de mettre en place des actions de réadaptation qui agissent à la fois sur les aspects psycho-comportementaux de la maladie et sur les stratégies de compensation du handicap installé.

Mesure 29. Une meilleure prise en charge des troubles cognitifs par des recrutements de personnels spécialisés dans les SPASAD et les SSIAD.

Il est proposé ici de créer des places dites « renforcées », c'est à dire valorisées pour permettre de recruter du personnel formé spécifiquement aux soins quotidiens et à l'accompagnement (assistants de soins en gérontologie voir partie 9), à la prise en charge globale (infirmières coordonnatrices) et à la réhabilitation cognitive (ergothérapeutes et psychomotriciens). Ces créations seraient réalisées dans les SPASAD et les SSIAD ou même dans le cadre d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). Ce dernier, qui a vocation à répondre à la nécessité d'une prise en charge graduée et globale des usagers, d'un décloisonnement du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social, d'un regroupement des forces vives (notamment dans les zones rurales et semi-rurales très affectées par la désertification des professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et médico-sociaux), semble bien adapté à ces nouvelles formes de prise en charge.

Ainsi, sur prescription médicale, les ergothérapeutes et les psychomotriciens pourraient intervenir à domicile, via les structures précitées et assurer, dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et, le cas échéant, en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement.

Le renforcement en personnel de ces structures sera réalisé sur la base d'un indicateur de besoin : un ergothérapeute ou psychomotricien pour un nombre à définir de personnes en ALD dans un territoire donné, sachant que le périmètre d'intervention de ces spécialistes excèdera le strict champ du SSIAD auquel ils sont rattachés.

Mesure associée : Création d'une nouvelle compétence d'assistant de soin en gérontologie

Cette nouvelle compétence permettra à ces professionnels formés spécifiquement à l'accompagnement des personnes très dépendantes et des malades d'Alzheimer, d'assurer, outre une activité de soin et de nursing, un soin relationnel adapté et un accompagnement du couple aidant-aidé.

R 18. Faciliter et encourager l'aménagement et l'adaptation des logements

La politique du logement en matière de maintien à domicile repose aussi sur la possibilité ou non d'aménager le lieu de vie afin de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents. Si l'adaptation au handicap physique est un domaine qui commence à être bien connu des professionnels, l'adaptation des logements aux handicaps cognitifs reste un domaine à inventer et à développer fortement.

Mesure 30. Réalisation d'un diagnostic sur le logement par un psychomotricien ou un ergothérapeute dans le cadre de l'évaluation pluridisciplinaire.

Afin d'apporter un conseil technique et d'aider à réunir les différents moyens financiers dont il est possible de bénéficier, l'intervention d'un professionnel travaillant dans le domaine de l'aide et de l'adaptation du logement est indispensable. Il est proposé que cette prestation soit intégrée dans le champ de l'allocation personnalisée à l'autonomie.

Mesure 31. Extension du champ du crédit d'impôt pour des travaux d'équipement de sécurité et de protection et pour l'utilisation de nouvelles technologies en faveur des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Le code général des impôts prévoit un crédit d'impôt applicable aux dépenses d'équipement spécialement conçu pour les personnes âgées et handicapées. L'arrêté du 24 mars 2004 précise la liste des équipements sanitaires et des équipements de sécurité et d'accessibilité éligibles à ce crédit d'impôt. Or, ce crédit d'impôt ne concerne pas les équipements à mettre en place pour les personnes présentant des troubles cognitifs et notamment les nouvelles technologies (domotique adaptée, éclairages, signaux visuels, appareils électriques à coupure automatique et techniques de communication). Il est donc proposé d'élargir son éligibilité à ce type d'aménagement.

Mesure 32. Soutien au développement de la domotique et des nouvelles technologies de l'information et de la communication en faveur des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer par le lancement d'un appel à projets national pluridisciplinaire et par l'identification d'un pôle de compétitivité éventuellement multisites, tourné vers les géronto-technologies.

Pour répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées en termes d'intégration sociale et de qualité de vie, le développement d'une domotique²⁹ adaptée pour les personnes atteintes de troubles cognitifs (éclairage, signaux visuels, appareils électriques à coupure automatique...) et des nouvelles technologies de l'information et de la communication (accès à des programmes thérapeutiques de stimulation...) pourrait être soutenu par les pouvoirs publics.

Le ministère de l'économie, des finances et de l'emploi (Direction générale des entreprises), qui pilote notamment les pôles de compétitivité, souhaite développer la compétitivité de l'offre des entreprises positionnées sur les technologies facilitant les actes de la vie quotidienne des particuliers, notamment les solutions techniques aidant au maintien à domicile de personnes fragiles. Actuellement, il n'y a pas de pôle de compétitivité dédié aux services à la personne, mais il existe des pôles sur la santé, l'électronique et l'informatique. Il est donc proposé de lancer un appel à projets qui permettrait aux entreprises intéressées de bénéficier d'une aide publique complémentaire. Il est également proposé d'identifier un pôle de compétitivité spécifique sur la domotique et les nouvelles technologies associées à la prise en charge de la dépendance. Dans tous les cas, une réflexion éthique sur le respect de la personne malade doit accompagner la construction de ces projets.

²⁹ Des expériences existent déjà et ont été lancées localement, que ce soit dans le domaine de la domotique (expériences dans le Limousin et la Creuse en partenariat avec la société Legrand), que ce soit le design adapté de l'Habitat à Saint Etienne, le suivi et la traçabilité des personnes à Nice, l'habitat intelligent avec des capteurs de suivi de paramètres médicaux à Grenoble, en liaison avec le CEA-LETI et le pôle Minalogie etc.

Mesures associées

Elles reposent sur trois exigences : une exigence de formalisation et de normalisation des pratiques, une exigence de simplification administrative et une exigence de sensibilisation des acteurs.

- **Réalisation d'une fiche pratique « travaux d'adaptation du logement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ».**

L'ANAH a élaboré et diffusé de nombreuses fiches pratiques pour faire réaliser des travaux adaptés à tel ou tel public. Citons par exemple la fiche intitulée «travaux d'aménagement du logement pour les personnes âgées » ou «diminuer les causes de chutes ». A partir de cette fiche, sera élaboré un certain nombre de préconisations reconnues utiles au titre des bonnes pratiques

- **Elaboration d'un référentiel simple validé scientifiquement pour l'architecture et l'environnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**

En ce qui concerne l'architecture et l'environnement, il convient de rechercher un équilibre entre sentiment de sécurité et sentiment de liberté, de concevoir des espaces fluides et « lisibles », à la géométrie claire et non désorientante, au faible niveau sonore, à la signalétique simple et de stimuler et dynamiser les patients par un environnement convivial. Or, il n'existe aucun référentiel en la matière qui soit fondé sur une validation scientifique pour les personnes présentant des troubles cognitifs. Ce référentiel doit être élaboré sous l'égide des ministères concernés.

- **Création d'un label « grande dépendance ou Alzheimer » pour les professionnels du bâtiment qui effectuent des travaux de remise à niveau dans les logements des personnes âgées et handicapées ou qui construisent du logement neuf**

- **Création, dès 2008, d'un dossier unique de demande de réalisation de travaux d'amélioration et d'adaptation du logement,**

Les aides apportées par divers organismes (Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat, Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés, caisses de retraite, caisses de retraite complémentaire, mutuelles, compagnie d'assurance, Association des départements de France) se juxtaposent sans cohérence, sans coordination et donc au détriment des bénéficiaires les moins informés. Elles sont mobilisables au travers d'un dossier de demande de financement, différent d'un organisme à l'autre. Il convient que les divers financeurs harmonisent les dossiers de demande de subvention et que l'information sur l'ensemble des prestations proposées soit regroupée au sein de la porte d'entrée unique pour les malades d'Alzheimer.

- **Mise en œuvre, par la commission éducative du ministère de la Culture, dans le cadre du programme de formation des architectes, d'une sensibilisation à la fluidité et à la lisibilité des espaces par des personnes souffrant d'un handicap cognitif**

Les questions du handicap et de l'accessibilité ont été insérées dans la formation initiale et continue des architectes. De la même façon, la problématique de l'orientation dans les espaces, sur la base du référentiel qui aura été élaboré, a vocation à être intégrée dans la formation des architectes. Cette réflexion doit être élargie au « design » des logements, c'est-à-dire à une conception de logements tournés vers ces utilisateurs.

- **Organisation d'un concours d'architecture, avec remise d'un « prix Aloïs Alzheimer », pour une architecture non désorientante et non discriminante**

Un concours en matière de conception architecturale en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourrait être organisé par quatre ministères (Culture et communication, Santé, jeunesse et sports, Emploi, relations sociales et solidarité, Transport et logement) afin de récompenser les maîtres d'ouvrage et les maîtres d'œuvre qui proposeront un projet fondé sur une architecture non désorientante et non discriminante Ce projet pourrait ensuite faire l'objet d'une exposition itinérante à destination des maîtres d'ouvrage et des maîtres d'œuvre.

VI. AMELIORER L'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT POUR UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE DES PATIENTS

La prise en charge, au sein d'une famille, d'une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer pose des problèmes particuliers qui, au cours de l'évolution de la maladie, peuvent s'avérer insurmontables. L'apparition de troubles du comportement, la nécessité d'une présence constante, l'inversion du rythme jour/nuit, le retentissement sur la santé de l'aidant peuvent mettre en échec tous les dispositifs de maintien à domicile, quel que soit le dévouement de la famille. A l'occasion d'une aggravation de la maladie ou de la survenue d'une maladie surajoutée, un changement radical du mode de vie peut s'imposer et l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes devient alors la seule structure pouvant accueillir ces personnes à des stades de plus en plus évolués.

A ce jour, et sur la base d'un recensement déclaratif, on compte 6100 établissements accueillant des malades d'Alzheimer et 1135 qui déclarent disposer d'une unité spécifique (soit plus de 18 000 places). Deux points importants à cet égard méritent d'être soulignés avec force : la longueur des files d'attente pour obtenir une place en EHPAD tout d'abord et, malgré des efforts réels de ces établissements en termes de médicalisation, l'insuffisante capacité d'adaptation à des prises en charge différenciées et évolutives en fonction de la gravité de l'état du malade.

Au-delà des structures d'accueil elles-mêmes, la qualité de l'accompagnement humain de ces malades est fondamentale. Les personnes qui s'occupent au quotidien de ces personnes fragiles font un travail remarquable, remarquable par leur motivation malgré des tâches souvent ingrates, des personnes difficiles à prendre en charge, des familles soucieuses et des procédures de plus en plus contraignantes. Mais ces métiers demeurent peu attractifs et peu valorisés, ce qui rend difficiles les efforts d'amélioration de la qualité ou les démarches de formation.

Il est donc important de travailler à la valorisation de ces métiers, en jouant de ces trois leviers déterminants que sont la rémunération, la formation et les effectifs. Des propositions seront faites à cet égard dans la partie 9.

R 19. Améliorer et diversifier l'offre d'accueil

Deux défis sont ici à relever : la poursuite de la création de places en réduisant les écarts interrégionaux mais aussi la nécessité d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD à la gravité de l'état des résidents et de continuer le développement de leur médicalisation en tenant compte des besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seul moyen d'éviter les hospitalisations répétées.

Au-delà de cette double exigence, il convient d'identifier, pour les patients souffrant de troubles comportementaux, des unités spécifiques leur proposant des activités adaptées. Au cours de l'évolution de la maladie apparaissent, en effet, fréquemment des symptômes psychologiques et comportementaux ou troubles du comportement. Il peut s'agir d'apathie ou d'agressivité, de comportements d'errance ou d'agitation. Ces troubles sont très importants dans la maladie d'Alzheimer par le retentissement qu'ils ont sur l'adaptation des personnes et sur l'entourage. Ils constituent également la principale difficulté rencontrée par les professionnels en EHPAD d'autant que la vie en collectivité peut, si elle est mal organisée, accentuer ces troubles du comportement.

Mesure 33. Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités de soins et d'activités spécifiques pour les patients souffrant de troubles comportementaux ;

Dans les EHPAD accueillant des malades d'Alzheimer, doivent être créées **des unités de soin et d'activités spécifiques**, proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement productif, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. Elles sont animées par des professionnels formés, y compris sur la base d'une spécialisation d'assistant en gérontologie, nouveau profil de compétence qui sera décrit plus loin, avec le concours d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute. Des orthophonistes peuvent également intervenir sur

prescription médicale. La présence d'une telle unité de vie, eu sein des EHPAD, occupant, pendant la journée, les personnes présentant des troubles de comportement permet aux autres résidents de bénéficier d'activités sociales plus classiques et ainsi de proposer à tous des temps séparés et des temps de vie communs, sans devoir changer de chambre les résidents présentant, à un moment de l'histoire de leur maladie, ces troubles de comportement.

Pour les patients ayant des troubles très importants du comportement, **l'identification de structures renforcées, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour une douzaine de personnes**, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité et répondant à tous les critères d'une unité spécifique, est à prévoir.

L'importance des prestations, dispensées collectivement ou individuellement, est grande puisqu'elles peuvent conduire à une réduction de 20% de ces troubles ainsi qu'à une moindre utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention. Ce peut être des activités structurées (activités physiques, activités sensorielles, aspects nutritionnels), des prises en charge spécifiques des troubles du comportement. De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition de troubles du comportement, même si le niveau de preuve d'efficacité de ces interventions doit être renforcé.

Mesures associées :

Elles vont dans le sens de la simplification des procédures et de la formalisation des pratiques.

- ***Création d'un formulaire unique de demande d'admission en EHPAD***

Actuellement, les dossiers de demande d'admission sont différents pour chaque EHPAD, ce qui complique encore le difficile parcours des familles dans leur recherche d'un établissement. Il convient donc d'harmoniser les dossiers de demande d'admission en EHPAD.

- ***Concours pour la création d'un EHPAD « modèle »***

Il s'agit d'organiser un concours pour la création d'un EHPAD alliant une architecture simple, accessible et esthétique, un projet de vie associant une vie sociale riche, une réelle participation des familles et un projet de soins proposant un projet d'activité thérapeutique et un travail pluridisciplinaire. (Pilote : DGAS/DGUHC/CNSA/ADF)

- ***Validation de la définition d'une unité spécifique d'accueil des malades présentant des troubles comportementaux, de la définition d'un projet de vie et de soins adapté à la maladie et d'indicateurs de qualité dans les EHPAD***

Le pilotage de cette recommandation sera confié à la HAS, en collaboration avec le ministère chargé de la santé et celui chargé de la solidarité.

- ***Amélioration de la coordination des professionnels et notamment des médecins libéraux et médecins coordonnateurs***

Même si le libre choix du médecin traitant est indispensable, l'EHPAD est une collectivité nécessitant des règles communes de fonctionnement, permettant l'adhésion de tous les professionnels au projet de soin. Ainsi, il est impératif que soient définies les règles de fonctionnement entre médecin coordonnateur et médecins traitants, dans les limites de leurs rôles respectifs, que soit réalisé et rempli un dossier de soins unique, partagé par tous les intervenants, que soit adoptée la même procédure de prescription et que soient définies des modalités précises dans le cadre de la permanence des soins.

Piste de réflexion

Accès aux autres soins non spécifiquement liés à la maladie

L'accès aux soins est un droit pour chaque citoyen. En EHPAD, l'accès aux soins dentaires et le suivi des troubles sensoriels, appareil auditif, lunetterie mais aussi à des actes de petite chirurgie ou à une prise en charge psychiatrique est souvent difficile, en particulier à cause de problèmes d'organisation et de transport. La correction de ces troubles chez des personnes qui, progressivement, éprouvent des difficultés dans leur vie sociale et relationnelle est primordiale. Il conviendrait de développer des partenariats avec les hôpitaux et des mécanismes d'incitation envers les professionnels libéraux pour qu'ils se rendent dans les EHPAD.

VII : APPORTER UN SOUTIEN ACCRU AUX AIDANTS

La prise en considération du rôle essentiel joué par les aidants informels et de la charge ressentie par eux est un point central pour favoriser le maintien à domicile. Plus de 70% des aidants et 49% des enfants (enquête Pixel) passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade. Ce surcroît de charge domestique s'effectue alors qu'une partie des aidants exerce encore un travail.

Les personnes touchées et leurs familles doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de l'aide lorsque la prise en charge est stabilisée et la gestion des crises. La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie³⁰. « Etre aidant familial c'est à la fois remplir une fonction, une activité d'aide, réaliser un certain nombre de tâches dans la vie quotidienne, mais c'est aussi assumer une responsabilité propre qui renvoie à l'intime d'une vie. Il y a une dimension objective de l'aide, et une dimension plus personnelle. La situation des aidants familiaux est à concrétiser sous son angle pratique mais aussi sous son angle relationnel. »³¹

La mobilisation d'une aide professionnelle à domicile et la possibilité de recourir à des formules de répit constituent les facteurs clé du soutien aux aidants et imposent à la fois la poursuite du développement de l'aide professionnelle à domicile en compensant les inégalités territoriales et le renforcement de la diversité et de la souplesse dans les solutions temporaires de prise en charge des malades.

Trois axes sont ici retenus pour une meilleure reconnaissance des aidants familiaux.

R 20. Offrir une palette diversifiée de structures de répit

Pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches, les pouvoirs publics ont développé en effet une offre intermédiaire de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue. Il convient de la renforcer et de l'adapter à la prise en compte des situations évolutives lors de la maladie, notamment dans les situations de crise.

4624 places d'accueil de jour étaient installées au 31 décembre 2006. Destinées à accueillir pour une demi-journée ou une journée, une ou plusieurs fois par semaine, des personnes âgées vivant à leur domicile, ces accueils peuvent être autonomes ou rattachés à une structure telle qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Quant à l'hébergement temporaire, on dénombre 2664 places installées au 31 décembre 2006. Cet hébergement, qui permet à la personne âgée de faire face à des difficultés passagères telles que l'absence momentanée de la famille, l'isolement, la convalescence ou encore l'inadaptation du logement en hiver, peut également servir de transition avant le retour à domicile, après une hospitalisation. Il peut enfin être utilisé comme premier essai de vie en collectivité avant une entrée durable en établissement. Certaines structures sont consacrées, plus particulièrement, à l'accueil ou à l'hébergement temporaire de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Mais des problèmes récurrents demeurent : lissage des plans de charge difficilement prévisibles, notamment en raison des transports, même si la publication de deux décrets en 2007, portant à 3000 euros par an et par place leur prise en charge, doit permettre d'amoindrir les difficultés repérées à cet égard ; questions financières liées aux coûts très différents des prestations selon le degré de gravité de la maladie de la personne qui poussent parfois à privilégier l'accueil ou le service au bénéfice des personnes les moins dépendantes, fréquentation de ces structures moins importante que prévue. Le

³⁰ Lors d'une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer réalisée en 2005 auprès des consultations mémoire, les principales maladies identifiées chez les aidants étaient les états dépressifs, de loin les plus fréquents (cités par 98 % des centres), les problèmes cardio-vasculaires (19 %) ou encore nutritionnels (5 %).

³¹ Cf. Rapport « La famille, espace de solidarité entre les générations ».

résultat est là : des services qui ne se développent pas suffisamment et des prestations qui ne sont pas toujours à la hauteur des enjeux.

Au-delà de l'objectif de création de places qui demeure central, la voie doit être ouverte, sur un territoire donné, à des expérimentations de formules de répit qui correspondent aux besoins des familles et à la construction de plate formes de services permettant de coordonner et de mutualiser les prestations.

Mesure 34. Expérimentation sur des sites volontaires et évaluation médico-économique de toutes les formules de répit disponibles, et notamment les formules innovantes.

Les formules de répit sont multiples et certaines d'entre elles en sont encore au stade de l'expérimentation. Citons notamment les accueils de jour, les accueils de nuit, la garde à domicile, les groupes de parole, l'hébergement temporaire, les gardes itinérantes de nuit, les familles d'accueil à titre onéreux.

Or, les besoins et les attentes ne sont pas homogènes, même au sein d'un même pays. Il n'y a pas un modèle universel d'accompagnement ou de soin et la nécessité demeure d'une diversité raisonnée de la gamme proposée. Afin de répondre aux besoins repérés, l'interrogation ne devrait plus se fonder sur la seule approche qualitative mais sur la notion de « clientèle cible ». Il s'agit donc d'expérimenter, pendant un an, ces différentes formules sur un site donné puis de mesurer la consommation des ressources et d'analyser le profil des demandeurs. Une piste de réflexion pourrait également porter sur le moyen de pouvoir utiliser les diverses possibilités de répit par le biais d'une autorisation globale de séjour temporaire, en volume de journées ou de demi-journées, avec un contrôle a posteriori, au moins dans la phase expérimentation.

Mesure 35. Création de plates formes d'accompagnement et de répit regroupant les différentes prestations possibles sur un territoire.

A l'issue de cette expérimentation, après exploitation des résultats, des plates formes d'accompagnement et de répit pourraient être créées, sur la base d'un cahier des charges.

Mesures associées :

- ***Redéfinition du cahier des charges des accueils de jour en distinguant les places de répit/garderie et les accueils thérapeutiques***

Parallèlement à l'expérimentation des différentes formules de répit, une évaluation des différentes formules d'accueil de jour recouvrant des objectifs différents en fonction des besoins des malades et de leurs proches (réhabilitation sociale, lutte contre l'isolement social, répit, soutien des familles aidantes, prise en charge thérapeutique...) doit être effectuée par la HAS en partenariat avec l'ANESMS) qui débouchera sur la définition d'un nouveau cahier des charges et la proposition d'une offre plus diversifiée.

- ***Lissage des taux de charge des accueils de jour, après évaluation précise du taux de charge moyen***

Les accueils de jour sont confrontés à des aléas liés à la fluctuation de l'état de santé des personnes accueillies et également de celui de l'aidant. La baisse d'activité qui en résulte a des conséquences financières qui mettent en difficulté ces petites structures et il convient d'atténuer les effets de cette sous-utilisation, en expérimentant des formules jouant à la fois sur le taux de remplissage et sur la tarification de l'activité.

R21. Consolider les droits et la formation des aidants

Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est souvent, pour les aidants, une perturbation forte de leur vie quotidienne et une dégradation de leur état psychologique et de santé. Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement et, au fil des années, de nombreux acteurs se sont également impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants. Lieu

d'observation privilégié de la réflexion sur ces thématiques grâce à ses appels à projets, la Fondation Médéric Alzheimer constate que les réponses apportées se diversifient et tiennent de plus en plus compte de la réalité et de la complexité des besoins. Les dispositifs vont de l'information, individuelle ou collective, à du soutien par téléphone, des groupes de parole, des activités diverses. Des activités de formation sont également proposées, même s'il ne faut pas perdre de vue que les aidants ne sont pas des professionnels du soin ou de l'aide et que l'enjeu est bien un soutien par rapport à leurs pratiques et une valorisation de leurs compétences acquises pendant cette période difficile, pour sécuriser leur avenir.

La conférence nationale de la famille, réunie le 3 juillet 2006, a inscrit comme premier axe de ses préconisations la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux auprès des personnes âgées souffrant de perte d'autonomie. A ce titre, l'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a institué le **congé de soutien familial** qui permet à un salarié ou à un travailleur indépendant de cesser de travailler pour s'occuper d'un proche dépendant ou handicapé, tout en continuant de capitaliser ses droits à la retraite. Cette mesure constitue un progrès notable. Dans la lignée également des travaux de la conférence de la famille, un guide pour l'aidant familial a été élaboré. Une large diffusion de cet outil s'impose.

Mais, les droits de l'aidant et son accès à la formation méritent d'être renforcés.

Mesure 36. Elaboration d'un décret sur le statut de l'aidant

Si les aidants familiaux auprès des personnes handicapées sont reconnus comme tels depuis la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les aidants auprès des personnes âgées dépendantes ne bénéficient pas d'une telle reconnaissance qui leur ouvrirait droit aux mesures de soutien destinées aux aidants familiaux et notamment des stages de formation gratuits. Un projet de décret³² apporte, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition de l'aidant familial de la personne âgée dépendante ayant fait l'objet d'un classement dans un groupe iso-ressources (GIR) 1 à 6.

Mesure 37. Renforcement des formations

Deux jours de formation par an pourraient être proposés à chaque aidant familial. Un cahier des charges type à la relation d'aide, à la communication non verbale et à la gestion du stress sera élaboré et labellisé par la HAS, en partenariat avec l'ANESM.

Mesures associées :

Elles concernent des actions de diffusion d'outils au bénéfice des aidants et de capitalisation sur des appels à projets en cours.

- ***Diffusion du guide de l'aidant familial***

Le Guide de l'aidant familial a été conçu pour « aider les aidants », en leur fournissant toute information pratique utile, en indiquant les interlocuteurs auxquels chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide et en proposant un exemple de « carnet de l'aidant familial », véritable journal de bord que chacun peut utiliser pour organiser ses activités et son temps auprès de la personne dont il s'occupe. Le Guide de l'aidant familial est disponible et téléchargeable sur le site www.famille.gouv.fr. Il sera largement diffusé en 2008.

- ***Capitalisation de l'appel à projets de janvier 2007 sur des actions collectives de sensibilisation, de soutien, d'information et de formation pour les aidants familiaux***

Un appel à projet conjoint de la CNSA, de la délégation interministérielle à l'innovation sociale et à l'économie sociale (DIISES), de la délégation interministérielle à la famille (DIF) et de la DGAS a été lancé en janvier 2007 pour faire émerger des actions collectives de sensibilisation, de soutien, d'information et de formation pour les aidants familiaux. Un travail sur la diffusion de ces résultats est à mettre en place.

1. Il est inséré, après l'article R. 231-6 du code de l'action sociale et des familles, un article D. 231-7 ainsi rédigé

« Art. D. 231-7 – Est considéré comme aidant familial d'une personne âgée au sens de l'article R. 232-1, son conjoint, son concubin, la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité, son descendant ou son collatéral jusqu'au quatrième degré, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte, seul ou en complément de l'intervention de professionnels, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie telle que définie à l'article R. 232-3, et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Pistes de réflexion

- ***Réflexion sur la mise en œuvre d'une aide à la reprise d'activité***

Aujourd'hui, il convient de faciliter le retour à l'emploi des aidants familiaux, dans leur métier d'origine. Des formations d'adaptation à l'emploi et une aide financière à la reprise d'activité pourraient être proposées.

- ***Accompagnement des aidants dans un parcours de valorisation des acquis de l'expérience (VAE)***

Conformément aux informations délivrées par le guide de l'aidant familial, il pourrait être envisagé, pour les aidants intéressés par les métiers du travail social, qui ont accompagné un malade pendant 5 ans et après le décès de ce dernier, de s'engager dans un parcours de formation d'assistant de vie aux familles, d'auxiliaire de vie sociale ou d'aide médico-psychologique en bénéficiant d'allègements de formation, après un entretien individuel d'évaluation en établissement de formation. Cette validation des acquis de l'expérience pourrait faire l'objet d'une aide financière à la reprise d'activité.

- ***Intégration dans le plan d'aide APA de la prise en charge du coût de la formation***

R22. Prendre en compte la santé des aidants

La détérioration de la santé des aidants est un élément reconnu de tous, invitant à une prise en charge spécifique de leur état de santé.

Mesure 38. Intégration des aidants dans le parcours de soins du couple « aidant-aidé ».

L'intégration des aidants familiaux dans le parcours de soins et d'accompagnement du malade atteint de la maladie d'Alzheimer s'impose comme une ambition essentielle. De ce point de vue du couple « aidant-aidé », il est préconisé l'inclusion de la prise en charge médicale des aidants dans les formules qui seront retenues de forfait Alzheimer pour le médecin traitant.

Mesures associées :

Elles concernent des actions en faveur de la promotion de la santé des aidants

- ***Evaluation des actions en faveur de la promotion de la santé des aidants***

Dans le cadre de la convention entre l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) et le CNSA, une étude sera menée en 2008 en partenariat avec la Fédération des comités d'éducation à la santé (FNES) afin d'établir une typologie des actions à destination des aidants familiaux menées au sein du réseau des comités et des programmes régionaux de santé. Cette évaluation sera terminée fin 2009 et, si elle s'avère positive, permettra de diffuser ces informations, notamment en direction des CCAS.

- ***Etude qualitative sur les besoins et attentes des aidants familiaux des personnes en situation de perte d'autonomie***

Dans le cadre de la convention INPES/CNSA, cette étude est centrée sur les attentes et besoins de santé des aidants. Un module spécifique à la maladie d'Alzheimer sera inséré dans cette étude prévue pour 2009.

VIII : PRENDRE EN CHARGE SPECIFIQUEMENT LES PATIENTS JEUNES

En France, la prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue. Selon les données fournies par l'Assurance maladie, environ 8000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues en « affection de longue durée » (ALD) pour maladie d'Alzheimer. Parmi ces patients, seule, une faible proportion (1 à 2 % des maladies d'Alzheimer au total) est atteinte de formes monogéniques familiales avec un mode de transmission autosomal dominante.

En dehors de ces formes bien particulières, l'âge de survenue de cette maladie ne constitue pas un critère permettant de définir une entité nosologique spécifique. Toutefois, des problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer à début précoce peuvent être identifiées :

- Deux fois sur trois, la maladie d'Alzheimer à début précoce est diagnostiquée tardivement, cette maladie étant souvent considérée comme une affection de la personne âgée par le grand public. Les signes qui apparaissent au début de la maladie, souvent insidieux, ne sont pas toujours reconnus par les soignants ou pris à tort pour des manifestations psychologiques, faute d'outils de diagnostic adaptés à la pratique des professionnels de première ligne (médecins généralistes, médecins du travail...).
- La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale, qui s'aggravent progressivement et entraînent de lourdes conséquences, en l'absence de prise en charge adaptée et précoce.
- Dans ce contexte, le sentiment de désespoir et d'isolement social des personnes atteintes et des proches est particulièrement aigu et nécessite un accompagnement particulier prenant en compte les perturbations de la dynamique familiale.
- A un stade tardif de l'évolution, les patients ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins et les unités médicalisées dédiées font défaut pour cette population de patients, encore jeunes.

R 23. Améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce.

L'amélioration du repérage précoce des personnes atteintes constitue un enjeu essentiel pour réduire l'errance diagnostique et limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale des malades et des aidants. L'accès précoce aux thérapeutiques innovantes, la mise en place de structures spécifiques de réhabilitation cognitivo-comportementale et d'unités d'accueil et de répit constituent des priorités essentielles pour l'amélioration de la prise en charge des malades.

Il est nécessaire de concevoir et de mener une stratégie de prise en charge prenant en compte l'ensemble des problématiques de santé des malades et permettant de coordonner les actions visant à :

- développer les **connaissances**, notamment, dans le domaine épidémiologique et des sciences sociales,
- renforcer la **recherche**, la maladie du sujet jeune constituant un modèle d'observation et d'analyse permettant de mieux identifier les mécanismes génétiques et physiopathologiques et d'envisager des pistes thérapeutiques innovantes,
- élaborer et diffuser des **référentiels de bonnes pratiques et des outils communs** garantissant la qualité de la prise en charge et la coordination des soins sur l'ensemble du territoire.

Mesure 39. Mise en place d'un « centre national de la maladie d'Alzheimer à début précoce » :

Le centre sera « labellisé » par décision ministérielle, au terme d'une procédure d'appel à projets DGS/DHOS, sur la base d'un cahier des charges définissant les missions du centre et après examen des candidatures par un comité d'experts indépendants.

Il aura pour mission de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce et notamment:

- d'optimiser le diagnostic et la prise en charge des malades sur le territoire, en lien avec les structures de soins et de prise en charge existantes (centres mémoire, centres hospitaliers, EHPAD, professionnels issus de la médecine libérale, médecine du travail...),
- de définir au niveau national les référentiels de bonnes pratiques et des outils d'organisation du diagnostic et de la prise en charge,
- de mettre en place un suivi épidémiologique par la mise en place de cohortes de patients permettant également d'initier des projets de recherche,
- d'initier et promouvoir la recherche, notamment génétique, métabolique, thérapeutique, en lien avec les équipes nationales et internationales existantes travaillant sur la même thématique ou des thématiques proches (maladies rares, neurosciences...),
- de développer l'information des malades, de leurs proches et des professionnels de santé et sociaux,
- de former les professionnels de santé et partenaires sociaux impliqués,
- de nouer des partenariats nationaux avec les centres de diagnostic et de prise en charge existants ainsi qu'avec les associations et les institutions et de créer des synergies au niveau international avec les équipes de recherche,
- d'assurer un accès immédiat et volontaire à toute nouvelle thérapeutique susceptible d'agir sur l'évolution de leur maladie et sur leur confort de vie,
- d'assurer un accès immédiat et volontaire à tout test qui pourrait différencier les formes de leur maladie.

Cette structure, composée de différents pôles thématiques pouvant être géographiquement distincts (recherche, épidémiologie, bonnes pratiques, dossier commun, formation des professionnels, information du public...), afin de répondre à l'ensemble de ses missions, sera fédérée par un professionnel de santé de notoriété internationale dans le domaine. Le pilote de cette opération sera la DHOS et la DGS.

Mesure associée :

Elaboration d'outils d'information et de coordination de la prise en charge.

Les documents et outils seront établis et diffusés en partenariat avec les représentants associatifs et des sociétés savantes concernées, et notamment la plaquette « Vivre avec un malade jeune », ciblant les professionnels médico-sociaux, les malades et leurs proches ainsi que le grand public. Une attention particulière devra être portée à la sensibilisation de la médecine du travail.

R 24. Prendre en compte l'hébergement et la prise en charge des malades jeunes

Les MDPH forment l'espace privilégié pour coordonner le meilleur accompagnement possible des malades jeunes, à la double condition que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH puisse s'appuyer sur la compétence d'un CMR ou d'un neurologue libéral et que les associations représentant les malades atteints de la maladie d'Alzheimer soit partie prenante à la gouvernance.

Lors des situations de crise, ils seront accueillis dans les unités spécifiques créées au sein des SSR polyvalents.

Plus largement, la question de leur hébergement devra faire l'objet d'une réflexion du centre national de la maladie d'Alzheimer à début précoce.

IX. VALORISER LES COMPETENCES ET DEVELOPPER LES FORMATIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Valoriser les métiers et les compétences des personnes travaillant auprès des personnes âgées dépendantes et singulièrement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est une priorité. Nombre de ces professionnels mettent en œuvre des compétences précises, une expertise qui mérite d'être reconnue et valorisée. Beaucoup d'entre eux trouvent satisfaction dans leur travail auprès de la personne âgée.

Mais, plus généralement, le travail auprès des personnes âgées, notamment en institution, pourtant riche de retours pour les soignants, reste trop peu attractif et insuffisamment connu. Il n'est pas assez valorisé par la Société. Le taux de renouvellement des personnels, notamment en EHPAD, est important et entrave toute politique de gestion des ressources humaines. Au sein de l'hôpital, la charge de travail y est souvent lourde, supérieure à celle de la médecine ou de la chirurgie, faute de personnel en nombre suffisant pour assurer un soin de qualité auprès de personnes âgées dont le degré de dépendance est élevé, voire très élevé. De plus, les troubles psychologiques et comportementaux d'une proportion toujours plus élevée des patients en soins de longue durée ou en EHPAD déroutent et angoissent les professionnels non préparés à l'abord particulier de ces patients âgés.

La valorisation de ces métiers repose donc bien sur un double enjeu : adapter la compétence de ces personnels à la spécificité de cette maladie et leur procurer des débouchés de carrière, notamment en organisant la mobilité entre le sanitaire et médico-social mais aussi mobiliser des effectifs suffisants et les fidéliser par une revalorisation des rémunérations. Former et revaloriser les rémunérations constituent bien les deux leviers d'une modification de l'existant.

R 25. Adapter les compétences des professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social à la spécificité de cette maladie et organiser la mobilité entre le sanitaire et le social

Trois constats témoignent d'une certaine inadaptation des métiers existants à la spécificité de la maladie d'Alzheimer.

- *Une profusion des métiers d'intervention de niveau 5*

Plus de 15 métiers différents entrent dans le champ de l'intervention et de l'aide aux personnes âgées ou handicapées. Les diplômes d'Aide-soignant (A.S), d'Aide médico-psychologique (AMP), d'auxiliaire de vie sociale (AVS), d'Agent d'accompagnement auprès des personnes âgées notamment permettent d'accéder à des métiers de niveau V dont les perspectives d'évolution restent restreintes. Un agent de service peut espérer devenir AMP ou aide-soignant et certains pourront devenir infirmier (niveau III), mais ils mettront plus de dix ans pour y parvenir, au gré des politiques de ressources humaines des structures qui les emploient, des plans de formation et de leurs financements. Les seuls métiers de niveau IV existant sont ceux de moniteur-éducateur et ceux de technicien de l'intervention sociale et familiale, qui n'interviennent qu'exceptionnellement en secteur personnes âgées pour les premiers et jamais pour les seconds.

- *Un décalage entre les besoins et les personnes formées*

Prendre en charge la grande dépendance, les troubles comportementaux, les états d'agitation est une tâche difficile pour de jeunes professionnels peu formés à ces situations. Le « baptême du feu » conditionne bien souvent la poursuite de l'exercice professionnel dans cette voie. Prendre en charge des situations de crise requiert une formation dans le domaine des soins et techniques de soins, mais aussi des connaissances psychologiques et sociales qui leur font encore défaut, notamment sur l'environnement des personnes âgées. En l'absence d'enseignement transversal dans les différents diplômes sur les troubles cognitifs et comportementaux, la réponse aux besoins est insuffisante.

- *Une insuffisance de passerelles et des perspectives d'évolution trop restreintes*

En dépit d'un important travail de rapprochement des diplômés d'AS et d'AMP, puisque les titulaires du diplôme d'AMP bénéficient automatiquement de cinq des huit domaines du diplôme d'aide soignante, le cloisonnement entre le secteur social et sanitaire demeure.

Face au défi que lance cette maladie aux responsables et professionnels qui interviennent dans le domaine de la grande dépendance et des troubles cognitifs, il convient d'engager sans délai une professionnalisation de la prise en charge et une adaptation des métiers de l'aide et du soin aux personnes âgées.

Mesure 40. Création d'une spécialisation d'assistant de gérontologie pour les métiers de niveau 5, dans le cadre de formations d'adaptation à l'emploi.

Afin de ne pas multiplier les métiers du soin et de la prise en charge au niveau de la formation initiale, dont l'un des objectifs est de permettre la mobilité future des personnes, et donc de ne pas dispenser à ce stade des formations trop spécialisées, il est proposé d'inscrire une spécialisation en gérontologie dans le cadre de la formation continue et de la VAE.

Ce professionnel de santé, « assistant de gérontologie, accompagnerait les malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs, par un suivi du plan de soin, d'aide et d'accompagnement proposé par l'équipe médicale et l'infirmière coordonnatrice. L'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques, la démarche de soins de soutien et d'accompagnement sont au cœur de son métier. Doté d'un rôle propre, il exercerait en EHPAD et en SLD ainsi que dans les SSIAD et les SPASAD.

Une double certification pourrait être envisagée à partir des diplômes d'AS et d'AMP, ou d'AS et d'AVS, avec une orientation spécifique Alzheimer/troubles du comportement, en orientant de façon spécifique les contenus des formations complémentaires, les uns vers le soin, les autres vers l'accompagnement social³³.

Cette spécialisation donnerait droit, dans le secteur public, à une bonification indiciaire à hauteur du niveau 4 des métiers du travail social et, dans le secteur privé à des primes négociées avec les partenaires sociaux dans le cadre des conventions collectives. Dans le secteur médico-social à but non lucratif, financé en dernier ressort par des financements publics, cela devrait se traduire par un positionnement supérieur dans les conventions collectives. Les régions assureront le financement et l'ingénierie de la formation.

L'objectif est de concilier l'effort engagé dans la médicalisation des établissements et le développement du maintien à domicile en privilégiant le principe de la professionnalisation des métiers et de leur adaptation à la spécificité de cette maladie. La spécialisation en assistant de gérontologie répond à ces exigences aussi bien pour les EHPAD que pour le maintien à domicile. Le nombre de certificats de spécialisation à délivrer sera directement lié à la création de places à domicile et en EHPAD et au renforcement et à l'adaptation des structures existantes.

Mesure 41. Inscription d'une double compétence sanitaire et sociale dans certains métiers de niveau 4 du travail social.

Rendre attractif le secteur des personnes âgées pour les moniteurs éducateurs ou les techniciens en intervention sociale et familiale pourrait constituer un levier pour le décroisement du sanitaire et du social dans le secteur des personnes âgées. Clairement formés pour le travail de rééducation, les moniteurs éducateurs devraient bénéficier de formations d'adaptation en matière de soins. Ils pourraient intervenir en EPHAD ainsi qu'en SSIAD et SPASAD. En 2003 déjà, le rapport de la mission sur « la vie sociale des personnes âgées » recommandait la contribution des moniteurs éducateurs à la reconstruction de l'identité de la personne. Il en va de même pour les TISF, plus particulièrement tournés à ce jour vers l'aide à la gestion des familles avec de jeunes enfants. Cette

³³ Ces formations de courte durée, dispensées en alternance, pourraient s'effectuer en cours d'emploi, ce qui réduirait les périodes de stage effectuées hors structure employeur, dont on sait qu'elles constituent un frein à la formation. Les trois opérateurs de ces secteurs, le CEFIEC pour le personnel paramédical ainsi que l'AFORTS (association française des organismes de recherche en travail social) et le GNI (groupement national des IRTS) pour le travail social pourraient s'associer pour élaborer le contenu de cette spécialisation, sur la base d'un cahier des charges établi par l'Etat, et assurer la régulation des établissements qui assureraient cette formation.

formation d'adaptation n'appelle pas automatiquement de valorisation mais son attractivité repose sur la double compétence conférée à ces professionnels.

Mesure 42. Promotion des métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale.

La réadaptation vise moins à rétablir les fonctions neuronales qu'à promouvoir l'intégration sociale des personnes malades, en agissant à la fois sur les aspects psycho-comportementaux de la maladie et sur les stratégies de compensation du handicap installé. Ce programme de réadaptation est applicable à tous les stades de la maladie, quel qu'en soit l'âge d'émergence et repose sur trois exigences : soutenir les capacités restantes et les valoriser ; traiter la personne dans son environnement ; enfin, prendre en compte le fait que le handicap affecte la famille entière³⁴.

Il est proposé de créer un tronc commun en Sciences et Technique de Réadaptation (STR) pour les psychomotriciens et les ergothérapeutes, en ménageant un accès possible aux orthophonistes. Un module optionnel de réadaptation, dispensé en troisième année d'étude dans le cadre d'une option en sciences et technique de réhabilitation et constitué d'apports théoriques sur les neurosciences et de stages pratique permettra à ceux qui l'ont obtenu d'exercer auprès de personnes présentant des troubles cognitifs. Ce professionnel travaillera en milieu ambulatoire (SPASAD), sur prescription médicale, ou dans les différentes unités du parcours de vie et de soins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (unités fermées, unités thérapeutiques de jour, unités spécifiques dans les SSR).

Il existe un peu plus de 6000 psychomotriciens et 5600 ergothérapeutes en France.

Mesures associées :

Elles concernent essentiellement des actions de formation continue des professionnels de santé

- ***Formation des médecins des CM et des CMRR à l'épidémiologie clinique***

Les médecins des consultations mémoire sont en première ligne dans les dispositifs d'annonce de la maladie d'Alzheimer et doivent être préparés à la recherche clinique et à une amélioration continue de la qualité des soins. : Sensibilité des examens cliniques, radiologiques et biologiques, facteurs de pronostic, facteurs étiologiques, étude des tests, diagnostic, essais thérapeutiques.

- ***Evaluation de la formation pour les personnels médicaux des centres mémoires***

Ce module de formation, réalisé par l'INPES, a pour vocation d'apprendre aux soignants une relation de soin centré sur le patient. Validé par la HAS comme module valant pour l'évaluation des pratiques professionnelles dans le cadre de la formation médicale continue (FMC), les résultats de cette évaluation par l'INPES seront connus fin 2008, début 2009.

- ***Diffusion de cette formation à l'ensemble des personnels médicaux libéraux dans le cadre de la FMC***

Courant 2009, si l'évaluation de ce module s'avère positive, ce dernier sera diffusé à l'ensemble des personnels médicaux libéraux notamment aux infirmières et aides soignantes des SSIAD et des SPASAD.

- ***Formation à la prévention de la perte d'autonomie***

Dans le cadre d'une convention entre l'INPES et la CNSA, a été élaboré un kit de formation, de référence nationale, en direction des intervenants professionnels auprès des personnes âgées. Il est proposé d'ajouter à ce projet, déjà engagé pour 2008 et 2009, un module spécifique à la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'un dispositif complémentaire en direction des personnels non médicaux, essentiel pour sensibiliser l'ensemble du milieu des professionnels du grand âge à la bonne prise en charge de la maladie d'Alzheimer et à la prévention des états de crise et des complications.

³⁴ Sur prescription médicale ou à la demande des médecins coordonnateurs (EHPAD), le programme de réadaptation cognitive comprend des séances individuelles et/ou collectives si le milieu d'exercice est institutionnel et n'excède pas 2 séances par semaine. A partir d'un bilan psychomoteur intégrant les données psychosociales et familiales, il prévoit une base de 15 séances de travail d'une durée de 45 mn chacune à l'issue desquelles une évaluation définit les progrès, les ajustements et donc les séances supplémentaires.

- **Formation des pharmaciens aux techniques de communication et d'information sur la maladie d'Alzheimer.**

Cette action pourrait être menée grâce à la contribution de l'Académie nationale de pharmacie et du comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (CESPHARM).

Pistes de réflexion

- **Elaboration d'un tronc commun pour les métiers de niveau 5 en formation initiale**

Afin de donner plus de lisibilité aux métiers de l'aide et du soin à la personne, il convient d'engager une réflexion sur la réduction du nombre de diplômes de niveau V par la création d'un tronc commun entre les diplômes d'aide-soignant, d'auxiliaire de vie sociale et d'aide médico-psychologique. A partir de ce tronc commun, les professionnels pourront choisir une orientation, enfance, personnes handicapées ou gérontologie et troubles cognitifs mais en conservant la possibilité de changer de public. Ces métiers bénéficieront d'une double tutelle, sociale et sanitaire.

- **Organisation de cursus avec des formations complémentaires pour les infirmier(e)s diplômé(e)s d'Etat (IDE).**

Les infirmiers qui travaillent en gériatrie engagent fréquemment, après quelques années d'exercice et parce qu'ils aiment la gériatrie, des formations complémentaires. Ils le font par recours à des diplômes universitaires qui renforcent leur expertise en gériatrie ou plus généralement en gérontologie. Il n'y a pas de reconnaissance financière de ces expertises et un IDE qui veut progresser dans la carrière doit, aujourd'hui, prendre le parti de renoncer à cette expertise pour s'engager dans une formation de cadre.

La reconnaissance de ces expertises (ou pratiques avancées) pourrait se faire prioritairement :

- pour des IDE travaillant auprès de patients atteints de maladie d'Alzheimer,
- pour des IDE travaillant dans la filière gériatrique,
- pour des IDE voulant acquérir une expertise en recherche. La participation d'un EHPAD à un programme de recherche pourrait être favorisée par la présence d'un IDE expert en recherche dans l'établissement,
- et éventuellement pour les IDE qui se tourneraient vers le nouveau métier de « gestionnaires de cas ».

Des diplômes d'université seraient agréés conjointement par les ministères chargés des personnes âgées, de la santé et de l'université, sur la base d'un cahier des charges. Ce cursus complémentaire universitaire, facultatif, aurait pour avantage de contribuer au rapprochement indispensable des IFSI et des universités alors que se poursuit, entre les ministères chargés de l'enseignement supérieur et de la santé, la réflexion sur l'intégration des études en soins infirmiers dans le LMD (licence-master-doctorat) pour ceux ou celles qui le souhaitent.

R 26. Augmenter l'attractivité des métiers de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Cette valorisation des métiers de prise en charge des malades d'Alzheimer est impérative. Elle passe bien sûr par un regard différent de la société sur la personne atteinte de cette maladie, comme nous l'avons vu dans la deuxième partie consacrée à l'éthique.

Elle passe aussi par l'exercice d'un management qui reconnaisse les compétences de ces professionnels. La considération des responsables d'établissement à l'égard de la gériatrie est un élément essentiel de la valorisation de ces tâches : en développant des projets mobilisateurs, en mettant en valeur ce secteur d'activité, en y mettant des cadres motivés, en y investissant en formation comme en matériel, l'image et l'attractivité de ce secteur s'en trouvent améliorées. La participation des personnels à l'élaboration du projet de vie en soins de longue durée et en établissement pour personnes âgées dépendantes et leur mobilisation dans l'organisation du travail, l'aménagement des locaux, le choix des équipements et leur implication dans le dialogue avec les familles contribuent à augmenter sensiblement le sentiment de satisfaction face au travail accompli. A ce titre, les médecins ont un rôle primordial dans le management des équipes gériatriques : beaucoup d'entre eux, et notamment les

gériatres, associent les soignants aux staffs médicaux. Cette participation est un atout pour la qualité de la prise en charge et valorise les soignants.

Mais cette valorisation suppose surtout d'actionner ces trois leviers de progrès : élever le niveau de professionnalisation des personnels, recruter en nombre suffisant pour permettre un taux adapté d'encadrement des malades les plus dépendants et augmenter les rémunérations. L'insuffisance numérique n'est pas en effet l'unique réponse à ce questionnement sur l'attractivité des métiers. La réponse qualitative est certainement tout aussi importante à travailler.

Enfin, cette revalorisation passe aussi par l'association des personnels soignants à la recherche et notamment à la recherche clinique.

Mesure 43. Prise en compte de la technicité des compétences dans les rémunérations.

Dans un contexte budgétaire difficile, il semble toutefois important de souligner que l'on ne peut espérer attirer et fidéliser des personnels au service de la personne âgée si une revalorisation salariale n'est pas engagée. Un effort collectif s'impose.

Cet effort doit viser en priorité les aides soignantes et les aides médico-psychologiques, principaux acteurs de la filière gériatrique, et qui assurent la plus grande part de la prise en charge. Leur implication, leur savoir-faire et leurs comportements sont essentiels pour un accompagnement de qualité des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Cet effort doit également veiller à ce qu'un travail équivalent soit accompagné d'un salaire équivalent quel que soit le secteur d'activités considéré.

Pistes de réflexion

Au regard de cette rémunération, jugée insuffisante, les pistes suivantes peuvent être explorées :

- ***les perspectives d'évolution professionnelle des AS et AMP***, dans leur fonction, en particulier en seconde partie de carrière pour lutter contre le phénomène d'usure professionnelle,
- ***l'ouverture d'une partie du diplôme d'IDE à la VAE.***

Mesure 44. Association des soignants à la recherche clinique.

Afin de reconnaître et de valoriser l'apport des soignants au progrès médical et dans la prise en charge globale des personnes malades, il est proposé de travailler sur des modalités d'association des soignants à la recherche et notamment à la **recherche** clinique sur la maladie d'Alzheimer. Il en va de même pour la recherche en soins infirmiers ou en sciences humaines, en sciences comportementales et en éthique.

X. REUSSIR CE PLAN PAR UNE NOUVELLE GOUVERNANCE

Les modalités de gouvernance doivent prendre en compte l'exigence de conduire ensemble des actions dans les trois champs de la recherche, de la santé et du social et doit s'appuyer sur une politique de communication mieux ciblée.

R 27. Instaurer une nouvelle gouvernance pour articuler les trois champs de la recherche, de la santé et du social

Trois objectifs doivent être poursuivis à cet égard :

- l'efficacité dans la mise en réseaux des acteurs des différents champs d'application de ce plan,
- la simplicité du dispositif adopté pour laisser à la structure toute capacité à s'adapter sans cesse aux exigences du terrain,
- l'homogénéité des méthodologies retenues pour impulser, réguler et évaluer les actions menées par les différents opérateurs concernés.

Mesure 45. Désignation d'un responsable du suivi du plan Alzheimer.

Quel que soit le statut retenu pour désigner cette personnalité, elle doit être en capacité, par son positionnement, d'actionner rapidement les leviers de décision et de fédérer les initiatives et actions interministérielles.

Cette mission de pilotage global de la lutte contre la maladie d'Alzheimer repose sur trois fonctions principales : une fonction stratégique de détermination des priorités et d'impulsion des actions du plan, une fonction de régulation et d'harmonisation des pratiques en partenariat avec les opérateurs et les agences, enfin une fonction d'évaluation. Il s'agit en effet de déterminer des priorités et d'impulser les actions du plan qui comportent notamment :

- la mise en œuvre des recommandations de la commission pour l'effort et le financement de la recherche nationale sur la maladie d'Alzheimer,
- l'articulation de la politique de lutte contre la maladie d'Alzheimer avec les autres politiques gouvernementales et notamment les politiques en faveur des personnes âgées et en perte d'autonomie, les politiques de santé, d'emploi, de formation professionnelle, du logement, afin de régler la question des interfaces de toutes ces politiques,
- le suivi des options retenues lors de l'élaboration des lois de financement,
- la fixation d'objectifs de contractualisation avec les divers opérateurs œuvrant dans le champ de la maladie d'Alzheimer : la structure nationale de recherche dans le champ de la recherche, la CNSA dans le champ du médico social, la CNAM dans le champ de la santé ainsi que les mutuelles et assurances privées. A cet égard la commission souhaite que soient renforcées les exigences d'évaluation des pratiques médico-sociales dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, au même titre que le sont l'exercice médical et les travaux de recherches. Elle formule à cet égard la recommandation de voir l'ANESMS répondre aux critères d'évaluation scientifique habituellement retenus.

Un tableau de bord composé d'un petit nombre d'indicateurs pertinents sera proposé régulièrement au Président de la République. Un an après le lancement du plan, un colloque sera organisé pour faire le bilan de ce plan en conviant, pour ce faire, des experts étrangers.

La personnalité désignée présentera au parlement une fois par an l'état d'avancement de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cette présentation fera l'objet d'un débat sans vote. De même, dans les départements, le préfet et le président du Conseil général organiseront un débat annuel sur l'état d'avancement de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans le département, auquel seront associées les associations d'usagers.

Enfin, **une structure de suivi** sera mise en place dans chaque administration concernée, par la désignation d'un référent Alzheimer qui sera mis à disposition, en tant que de besoin, de la personnalité en charge de la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Ces personnes référentes (Direction du budget, DGS, DGAS, DHOS, DSS, DGES, DGES, DGRI) fonctionneront comme chefs de projet au sein de leur administration et seront responsables de groupes de travail ou d'actions déterminés par l'autorité compétente. Cette dernière veillera également à organiser des relais locaux (services de l'Etat et collectivités locales) qu'elle réunira régulièrement en fonction des priorités retenues.

R28. Organiser une communication mieux ciblée

La maladie d'Alzheimer a longtemps été considérée comme une évolution inéluctable liée au vieillissement. Les deux précédents plans du ministère de la santé ont commencé à infléchir cette image. Afin que cette situation évolue à la fois chez les professionnels de santé et pour l'ensemble de la population, il est nécessaire de diffuser à grande échelle les connaissances nouvelles sur cette maladie et sa prise en charge, qu'elles soient médicales ou sociales. Seule une démarche de communication volontariste sera à même de dédramatiser la vision fataliste que beaucoup de nos concitoyens associent aujourd'hui encore à cette pathologie.

L'accompagnement du plan présidentiel de lutte contre cette maladie par une communication ambitieuse doit donc constituer un des éléments à mettre en œuvre pour prévenir et lutter contre cette maladie. L'enjeu est bien de faire connaître la maladie et de changer son image auprès du public et des professionnels mais aussi de diffuser largement des informations pratiques aux malades et à leurs proches.

Mesure 46. Organisation de campagnes d'information sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées avec l'INPES

Une enquête qualitative sur les connaissances, attitudes, pratiques et comportements de la population française et des professionnels de santé sur la maladie d'Alzheimer sera réalisée (étude K OBS connaissances, attitudes, observations). Les objectifs d'une telle enquête seront de discerner les principaux freins à la prise en charge précoce de la maladie, ainsi que de repérer les comportements stigmatisant pour les patients afin de déterminer les messages cibles d'une campagne d'information. Cette enquête pourrait être mise en place par l'INPES ou, par appel d'offre, par une équipe universitaire de sciences sociales.

Mesure 47. Information du grand public sur la reconnaissance des symptômes et l'organisation de la prise en charge médicale et sociale.

Deux documents seront réalisés par l'INPES : un dépliant reprenant les principaux indicateurs de la maladie et les signaux d'alerte qui doivent amener vers une consultation spécialisée et un guide pratique sur les différents points à organiser par le malade dans les phases précoces de la maladie.

Mesure 48. Ouverture d'un forum sur Internet pendant deux mois afin de recueillir les réactions à l'annonce du plan et création d'un dossier Alzheimer sur le site du ministère de la santé

Ce forum, hébergé par le SIG, ouvert dès novembre 2007, sera éventuellement renouvelé en milieu de plan afin de permettre une première évaluation du degré de satisfaction des patients et de leur famille à l'égard des actions lancées par le plan. Il sera accompagné par la mise en ligne d'un dossier d'information mis à disposition des usagers et des professionnels sur l'avancée du plan, le suivi des indicateurs, ainsi que sur l'ensemble des renseignements pratiques utiles. Ce dossier, accessible par le site du ministère de la santé, renverra également aux sites spécialisés comme ceux de l'association France Alzheimer ou de la fondation Médéric-Alzheimer.

Pistes à explorer

- ***Organisation d'un événement médiatique national en 2009***

Trois propositions ont été formulées à cet égard : soit un colloque national réunissant les aidants et s'articulant avec une journée portes ouvertes des structures impliquées dans la prise en charge des patients et des aidants ; soit « une semaine de l'Alzheimer » avec cinq journées sur les sujets clés de cette maladie : éthique, aidants, recherche, parcours de soin, accompagnement médico-social etc ; soit

des assises régionales de la maladie d'Alzheimer afin de développer des échanges au niveau local et de favoriser les contacts entre les différents intervenants

- ***Evaluation du téléphone 0811 112 112, numéro Azur***

Depuis le 21 septembre dernier, un numéro azur (coût d'un appel local) a été mis à la disposition des familles, par l'association France Alzheimer. Des actions de formation ont été proposées aux écoutants ainsi que l'aide à la mise en place d'un logiciel spécifique au service de l'écoute téléphonique sociale. Le dispositif sera évalué en 2009 en vue de sa pérennisation éventuelle.