

**CIRCULAIRE N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 DU 16 AVRIL 2002
RELATIVE À LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME D’ACTIONS POUR LES PERSONNES
SOUFFRANT DE LA MALADIE D’ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES.**

-1- Introduction

Le 11 octobre 2001, le ministre de l’emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé et la secrétaire d’Etat aux personnes âgées ont rendu public un programme d’actions pour les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer et de maladies apparentées.

La maladie d’Alzheimer, qui est la cause de démence la plus fréquente, touche aujourd’hui environ 400 000 personnes et les projections dont on dispose annoncent un doublement de cette population entre 1990 et 2020. Son incidence est actuellement de 110 000 nouveaux cas par an, dont les deux tiers concernent des personnes de plus de 80 ans. 75 % des personnes malades vivent à domicile.

Le programme d’actions a pour ambition de pallier les lacunes constatées tant dans le domaine du diagnostic que de la prise en charge, du soutien et de l’aide aux aidants, du respect de la dignité des personnes malades et de la recherche. Il comporte six objectifs :

- Identifier les premiers symptômes et orienter
- Structurer l’accès à un diagnostic de qualité
- Préserver la dignité des personnes
- Soutenir et aider les personnes malades et leurs familles
- Améliorer la qualité des structures d’hébergement
- Favoriser les études et la recherche clinique

La présente instruction a pour objet principal de guider les travaux que vous allez devoir conduire, dans le respect des compétences de chacun. Vous pourrez utilement vous référer aux programmes régionaux de santé (PRS) en lien avec cette thématique ainsi qu'aux schémas gérontologiques départementaux arrêtés en application des articles L 312-4 et suivants du code de l'action sociale et des familles.

Le programme d'actions ayant une cohérence globale, la seconde partie de la circulaire rappellera brièvement les travaux pilotés par les services centraux pour trois de ces objectifs, à savoir : l'identification des premiers symptômes, la préservation de la dignité des personnes, le développement des études et de la recherche clinique.

-2- Les actions à conduire au niveau déconcentré

-2-1-Structurer l'accès à un diagnostic de qualité

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est complexe, ce qui impose qu'il soit posé par une équipe expérimentée mobilisant des compétences pluridisciplinaires. Or, actuellement, seulement une personne malade sur deux serait diagnostiquée. C'est pourquoi il convient de mettre en place un dispositif spécialisé et gradué, inséré en milieu hospitalier, au sein ou en liaison étroite avec les pôles d'évaluation gériatrique lorsqu'ils existent.

Le premier niveau est constitué par les consultations mémoire, dont les missions et les modalités de fonctionnement sont déclinées, sous forme d'un cahier des charges, en annexe 1. Le programme d'actions prend le parti, dans un premier temps, de s'appuyer sur les structures existantes et de renforcer leurs moyens, l'objectif étant que, au plus tard dans trois ans, toutes les consultations mémoire respectent le cahier des charges joint. C'est pourquoi 5,34 millions

d'euros sont prévus au sein de l'ONDAM hospitalier 2002 pour soutenir le développement de ces consultations. Les agences régionales de l'hospitalisation vont donc procéder à un recensement des structures existantes. Seules les consultations assurant l'ensemble des missions énumérées à l'annexe 1 et accueillant entre cinquante et cent nouveaux malades par an verront leurs moyens renforcés. Au cours de cet exercice, la priorité est d'augmenter le temps de psychologue pour la réalisation des examens neuropsychologiques, dont l'insuffisance actuelle constitue la cause principale de la longueur des délais d'attente.

A priori, le soutien à des créations de consultation mémoire est à écarter en 2002. Toutefois, s'il apparaît une rupture dans le maillage actuel, créant un problème d'accès aux soins pour une part significative de la population, une création pourra être envisagée. Une aide au démarrage pourra alors être accordée, dans une perspective de montée en charge progressive.

Quant au deuxième niveau, il sera constitué par les centres mémoire de ressource et de recherche. Ils auront à jouer un rôle de recours pour les diagnostics complexes, à développer une activité de recherche clinique et de formation. Une procédure de labellisation va être mise en place pour ces centres. Compte tenu des besoins en activité de recours, le dispositif va monter en puissance progressivement, l'objectif étant, à moyen terme, de l'ajuster en fonction de l'évolution de ces besoins. En 2002, il est prévu de labelliser une dizaine de centres qui auront donc une vocation interrégionale. Seules les structures répondant strictement au cahier des charges défini en annexe 2 pourront être labellisées. Les dossiers de demande de labellisation, dont la composition est précisée en annexe 2, devront être déposés auprès de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) de la région d'implantation du centre, entre le 1^{er} mai et le 30 juin 2002. L'instruction sera réalisée de manière interrégionale par les ARH concernées. Pour déterminer quelles sont les ARH qui devront co-instruire les demandes, il conviendra de se reporter à la rubrique " Activités cliniques " du dossier de demande qui permet de définir la zone

d'attraction géographique de la structure. Les agences régionales communiqueront à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (sous-direction de l'organisation du système de soins – bureau O2), au 1^o novembre 2002, les coordonnées des centres labellisés.

Une dotation de 760.000 euros est prévue au sein de l'ONDAM hospitalier 2002, pour faciliter la structuration de ces centres, dont il faut rappeler qu'ils assureront aussi les missions dévolues aux consultations mémoire pour leur secteur géographique d'implantation.

-2-2- Soutenir et aider les personnes malades et leurs familles

Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivent à domicile pour 75 % d'entre elles, y compris à un stade évolué de la maladie. Dès lors, il est normal que la majorité des études réalisées mettent l'accent sur les risques d'épuisement physique et psychique des aidants familiaux auxquels il est impératif de proposer des temps de répit et un soutien dans leur relation d'aide et d'accompagnement avec la personne malade.

Parmi les solutions préconisées, le développement des places d'accueil de jour constitue l'une des réponses à privilégier. Actuellement ces structures n'offrent qu'une capacité globale d'environ 3.600 places ; leur fonctionnement et leur organisation sont par ailleurs très hétérogènes et leur financement aléatoire.

Le programme d'actions prévoit la création de 7000 places supplémentaires sur une période de quatre ans (soit 1750 places en moyenne par an). Ces places bénéficieront d'un financement de l'assurance maladie, sous réserve de répondre aux dispositions du cahier des charges (détaillé en annexe 3). Ces mesures concernent tant les accueils à créer que les structures déjà existantes. Les crédits supplémentaires obtenus pour le développement de l'accueil de jour ont

été calculés sur la base d'un coût moyen pour l'assurance maladie de 22,87 euros par personne et par jour, pour une ouverture de 300 jours par an.

C'est en référence à ce cahier des charges que les dossiers de demande de création ou d'extension devront être instruits en concertation par les services du conseil général et ceux de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS).

Par ailleurs, il faut rappeler que la fréquentation d'un accueil de jour pourra entrer dans le plan d'aides pour la personne âgée vivant à domicile, établi par l'équipe médico-sociale du département et financé par l'allocation personnalisée d'autonomie, ce qui facilitera le règlement, par les personnes bénéficiaires, des frais de séjour demeurant à leur charge.

Les comités locaux d'information et de coordination (CLIC) viendront en appui des personnes malades et de leurs familles pour mobiliser les ressources existantes.

-2-3- Améliorer la qualité des structures d'hébergement

Deux points sont mis en exergue :

2-3-1- Améliorer la qualité des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

La moitié des personnes accueillies en EHPAD présente une détérioration intellectuelle. Non seulement l'entrée en institution des personnes souffrant de troubles démentiels doit être soigneusement préparée, mais leurs conditions de vie doivent répondre à leurs besoins spécifiques.

La réforme de la tarification actuellement en cours va permettre de progresser dans ce domaine

puisqu'elle comporte un volet qualité indissociable de la démarche de contractualisation sur laquelle elle repose. Les travaux conduits en concertation entre les services des conseils généraux et ceux de l'Etat à ce sujet seront l'occasion de rappeler aux établissements d'apporter une attention toute particulière à la prise en charge des personnes ayant une détérioration intellectuelle.

En 2000, un plan quinquennal d'un montant de 914,7 millions d'euros a été prévu afin de permettre la médicalisation des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. L'objectif est de permettre, notamment, de renforcer les effectifs de personnels chargés de prodiguer les soins aux personnes : médecin coordonnateur, infirmiers, aides soignants, aides médico-psychologiques

Pour faciliter l'adaptation des établissements à un accompagnement de qualité de ces populations, un guide méthodologique à l'usage des professionnels devrait être diffusé fin 2002. Il leur proposera des éléments de réponse et des pistes de réflexion sur la qualité de l'accompagnement ainsi que sur le cadre bâti.

-2-3-2- L'hébergement temporaire

Le développement des places d'hébergement temporaire dédié aux personnes atteintes de démence, dont le nombre paraît insuffisant à ce jour, répond aussi à la nécessité de soutenir l'action des familles.

Ainsi, 3.000 places nouvelles seront créées à échéance de quatre ans (soit environ 750 par an, en moyenne). La spécificité des besoins des personnes souffrant de troubles démentiels conduit à formuler des recommandations indispensables à une prise en charge de qualité de ces personnes (cf annexe 4).

Pour accompagner le développement de ces places d'hébergement temporaire dès 2002, 7,55 millions d'euros ont été inscrits dans le cadre de l'ONDAM médico social. Ces crédits supplémentaires ont été calculés sur la base d'un coût moyen pour l'assurance maladie de 33,54 euros par personne accueillie et par jour. Ils vous seront notifiés dans le cadre de la circulaire relative à " la campagne budgétaire pour l'année 2.002 pour les établissements et services médico sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées ".

Une annexe 5 est consacrée aux dispositions relatives au financement et à la tarification des accueils de jour et de l'hébergement temporaire.

-2-4-Suivi des projets

Il reviendra aux DDASS de renseigner les tableaux de bord figurant en annexe 6, relatifs aux accueils de jour et à l'hébergement temporaire, afin de suivre les projets déposés et la suite qui leur sera donnée.

-3- Les actions pilotées par l'administration centrale

-3-1- Identifier les premiers symptômes et orienter

Des actions de formation des médecins généralistes seront mises en œuvre. L'objectif est de permettre aux médecins généralistes de déterminer si les troubles manifestés nécessitent une orientation du patient vers une consultation mémoire ou vers un neurologue afin qu'un diagnostic soit posé et un projet de soins proposé. Afin de favoriser le travail en réseau, ce rôle de formation sera dévolu aux structures spécialisées dans les troubles neurologiques. Des supports pédagogiques et documentaires leur seront fournis.

La conjugaison de ces deux actions est de nature à faire sensiblement progresser le diagnostic de ces pathologies et leur prise en charge.

-3-2- Préserver la dignité des personnes

Une réflexion éthique va être engagée en 2002, dans la perspective de fixer des repères sur la manière d'aborder des sujets particulièrement difficiles à différentes étapes de la maladie, tels que l'annonce du diagnostic, l'abandon de la conduite automobile, la mise en place d'une mesure de protection juridique, le consentement aux soins, la participation à des recherches... Elle débutera par la tenue de cinq tables rondes citoyennes thématiques appelées à formuler, pour chacun des thèmes abordés, des recommandations.

Les résultats de ces débats seront largement diffusés et contribueront à alimenter la réflexion des professionnels travaillant au sein d'établissement d'hébergement ou d'accueil de personnes âgées souffrant de troubles démentiels. Il appartient, en effet, à ces équipes de réfléchir collectivement à la prise en compte de ces recommandations dans leur pratique quotidienne.

Il faut rappeler que le cahier des charges des centres mémoire de ressource et de recherche leur impose la création d'un espace éthique au sein duquel se réuniront les professionnels confrontés dans leur pratique aux questions éthiques. Dans cet espace, des actions de médiation pourront être organisées.

Une réflexion va être engagée en vue de mieux cerner la spécificité des problèmes rencontrés par les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (notamment, les démences fronto-temporales). Un groupe de travail sera mis en place en lien avec le comité de suivi du présent programme ; il sera appelé à formuler des

propositions pour mieux répondre aux besoins de ces malades et de leurs familles (aides, accompagnement médico-psycho-social, accueil en structure...).

-3-3- Favoriser les études et la recherche

Partant du constat que, bien qu'en expansion, la recherche dans le domaine des troubles démentiels demeure encore trop dispersée et à dominante biomédicale, plusieurs mesures lui sont consacrées dans le programme d'actions. On citera, notamment, la recherche des facteurs de risque des démences à partir d'une étude déjà lancée par une unité de l'INSERM dans trois cités (étude dite " 3 C ").

Par ailleurs, le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2002 a retenu, au nombre de ses priorités, la gériatrie et la psychiatrie. Dans le cadre de ce PHRC, des projets pourront être déposés en vue d'élaborer de manière consensuelle un projet de soins pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, projet qui constitue un des supports indispensables pour aider le patient et sa famille.

Un autre appel d'offres aura pour objet la conception d'un module d'éducation à la santé à l'usage des professionnels dans le but de les aider à suivre et à accompagner les patients et leurs familles.

Des travaux sont engagés pour faire émerger, pour promouvoir et pour évaluer des projets innovants d'aides aux personnes malades et à leurs familles.

La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité

Elisabeth GUIGOU

Le Ministre délégué à la Santé

Bernard KOUCHNER

La Secrétaire d'Etat aux Personnes Agées

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER