



**HAL**  
open science

**Le casse-tête de la politique Alzheimer : l'inter  
"dépendance" des politiques vieillesse et Alzheimer :  
regards croisés entre réalités et besoins**

Clément Giac

► **To cite this version:**

Clément Giac. Le casse-tête de la politique Alzheimer : l'inter "dépendance" des politiques vieillesse et Alzheimer : regards croisés entre réalités et besoins. Science politique. 2015. dumas-01298668

**HAL Id: dumas-01298668**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01298668>**

Submitted on 6 Apr 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

**UNIVERSITE PIERRE MENDES FRANCE**  
**Institut d'études politiques de Grenoble**

Clément GIAC

**LE CASSE-TETE DE LA POLITIQUE  
ALZHEIMER**

L'inter « dépendance » des politiques vieillesse et Alzheimer :  
regards croisés entre réalités et besoins

**2014 – 2015**

Master 2 Politiques publiques de Santé

Sous la direction de Dominique Mansanti et Claire Dupuy



**UNIVERSITE PIERRE MENDES FRANCE**  
**Institut d'études politiques de Grenoble**

Clément GIAC

**LE CASSE-TETE DE LA POLITIQUE  
ALZHEIMER**

L'inter « dépendance » des politiques vieillesse et Alzheimer :  
regards croisés entre réalités et besoins

**2014 – 2015**

Master 2 Politiques publiques de Santé

Sous la direction de Dominique Mansanti et Claire Dupuy

## Remerciements

*Je tiens à remercier mes directrices de mémoire Dominique Mansanti et Claire Dupuy, pour leur soutien, leurs conseils et leur disponibilité tout au long de ce travail.*

*Je tiens également à remercier mes parents pour leurs éclairages, leur soutien, et leur patience.*

*Merci enfin à Jean-Baptiste Clavier et Laure Renoux pour tout le reste.*

*A Pierrette, qui me répétait souvent que j'étais blond...avant.*

# Sommaire

<b>Sommaire .....</b>	<b>4</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>1 ère partie : La construction de la politique Alzheimer .....</b>	<b>9</b>
<b>I. La consécration particulièrement lente d'un problème public de première ampleur .....</b>	<b>9</b>
<b>II. La politique Alzheimer à travers ses plans .....</b>	<b>25</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>37</b>
<b>2ème partie : Les acteurs de la politique Alzheimer .....</b>	<b>38</b>
<b>I. Le paysage institutionnel national .....</b>	<b>38</b>
<b>II. Le cas de deux acteurs locaux en Isère : le CCAS de Grenoble et le centre de jour Les Alpains.....</b>	<b>58</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>71</b>
<b>3ème partie : Les défis d'une politique encore en construction.....</b>	<b>73</b>
<b>I. La singularité de la maladie d'Alzheimer nous invite à poser le diagnostic d'une réponse ambitieuse mais inadapté.....</b>	<b>73</b>
<b>II. Des innovations en coulisse et les limites d'une politique encore en construction</b>	<b>89</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>102</b>
<b>Conclusion générale .....</b>	<b>103</b>
<b>Table des matières.....</b>	<b>105</b>
<b>Bibliographie sélective .....</b>	<b>107</b>
<b>Liste des Sigles.....</b>	<b>112</b>
<b>Liste des Annexes .....</b>	<b>115</b>

# Introduction

A l'heure du greffon venant se substituer aux organes défaillants, seul le cerveau demeure inaccessible. Pourtant, les récentes greffes de cœurs artificiels nous ouvrent la voie d'une médecine sans limite, capable de soigner toutes sortes de maladies et s'il le faut, de renouveler la plupart des organes qui nous composent. Mais le cerveau lui, demeure un mystère difficile à percer. Et pour cause, les scientifiques estiment qu'il renferme 86 milliards de neurones et 14 millions de milliards de connexions nerveuses<sup>1</sup>. Ces deux nombres astronomiques tendent à faire de lui un système aussi vaste et complexe qu'une galaxie, une comparaison qui lui est souvent attribuée. Ce n'est pas tant sa structure qui interroge mais plutôt la manière dont il fonctionne, la manière dont circule l'information à travers les innombrables connexions nerveuses. A cet égard, les chercheurs travaillent à en établir une cartographie et les récents progrès laissent espérer de grandes découvertes dans les années à venir<sup>2</sup>. Mais à cet instant, et pour ce mémoire, nous devons nous contenter d'une compréhension partielle, voire limitée de ses différents mécanismes.

C'est cet organe que nous ne comprenons pas encore que la maladie d'Alzheimer atteint et détruit progressivement. Les études de cerveau de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (PAMA) dévoilent l'apparition de deux lésions caractéristiques qu'il est aujourd'hui possible d'identifier : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires<sup>3</sup>. Grossièrement, l'accumulation de la protéine « bêta amyloïde » contenue dans ces plaques entraîne la production excessive d'une autre protéine appelée « tau phosphorylée ». Cette dernière engendre la dégénérescence puis la mort de la cellule nerveuse. Ce processus de destruction des neurones intervient d'abord dans l'hippocampe, puis s'étend à l'ensemble du cerveau.

Si l'image de « trou de mémoire » est très souvent associée aux premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, c'est parce que l'hippocampe joue véritablement le rôle de clé d'accès et d'organisateur de la mémoire. Dès lors, les effets sur la mémoire d'un malade sont multiples. Il est opportun de distinguer les troubles concernant la mémoire long terme (l'accès

---

<sup>1</sup> Chaput J., « Percer les secrets du cerveau en 15 chiffres », *Futura-Sciences*, 28 janvier 2014, [www.futura-sciences.fr](http://www.futura-sciences.fr), (consulté le 12 septembre 2015).

<sup>2</sup> Voir à ce sujet : Goudet J-L., « La première carte en haute résolution des connexions du cerveau humain », *Futura-Sciences*, 8 juillet 2008, [www.futura-sciences.fr](http://www.futura-sciences.fr), (consulté le 12 septembre 2015).

<sup>3</sup> [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr), « Thématiques – Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie – Dossiers d'information – Alzheimer », (consulté le 12 septembre 2015).

aux souvenirs), les troubles de la mémoire court-terme ou les « troubles de l'encodage »<sup>4</sup> (la formation de nouveaux souvenirs) et ceux qui affectent la mémoire dite prospective (se rappeler de faire quelque chose dans un futur proche). Couplée à des difficultés d'orientation dans l'espace et le temps, cette désorganisation de la mémoire conduit souvent la PAMA vers une désorientation et une déconnexion complète avec son environnement. Sans oublier sa certitude, parfois, de ne pas avoir oublié un événement qui s'est pourtant produit, ce que Fabrice Gzil appelle « l'oubli de l'oubli »<sup>5</sup>. Une certitude qui est souvent à l'origine de tensions entre la personne et un entourage qui ne conçoit pas cet oubli, tant il est parfois brutal et instantané. La propagation de la maladie d'Alzheimer au reste du cerveau entraîne d'autres répercussions pouvant affecter la capacité d'organiser et de réaliser des séquences complexes (actes de la vie quotidienne, raisonnements), les capacités motrices (apraxie) et de langage (aphasie) sur lesquels nous reviendrons par la suite. Tout cela conduit inévitablement à un effacement progressif de l'individu derrière la maladie souvent source d'anxiété et à un lent repli sur soi. C'est cette singularité de la maladie d'Alzheimer qui, en s'attaquant à l'être intérieur et à l'identité des individus, fait peur et déstabilise tous ceux qui en font l'expérience. Car il est souvent dit qu'elle ne touche pas une personne, mais bien la famille entière.

C'est pour répondre à cette abîme du soi et à cette pathologie si particulière que la politique Alzheimer s'est construite dès la fin des années quatre-vingt-dix. Mais le temps de la reconnaissance de la maladie en tant que problème public fut long, extrêmement long. Presque un siècle sépare sa découverte en 1907 de sa réelle prise en compte, en France, au début des années deux-mille. C'est là un exemple éloquent dans la théorie des politiques publiques de la différenciation établi par John W. Kingdon<sup>6</sup>, entre une condition et un problème. Une distinction qui nous apprend que toute condition objective, comme le mauvais temps, n'est pas destinée à devenir un réel problème à la charge des pouvoirs publics. Kingdon rappelle en ce sens la nécessité d'un processus de construction sémantique et de problématisation dans ce passage de l'objectivité à la subjectivité, pour qu'un enjeu quelconque devienne un problème public.

Pour comprendre la mise en œuvre tardive de la politique Alzheimer en France, il est donc fondamental de revenir sur le processus de construction et d'affirmation du problème

---

<sup>4</sup> Selon l'expression de Fabrice Gzil dans Gzil F., *La maladie du temps, Sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, PUF, « Questions de soin », 2014, p. 54.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 54.

<sup>6</sup> Kingdon J-W., *Agendas, Alternatives and Public Policies*, Boston, Little, Brown & Co, 1984 [2<sup>e</sup> éd., New York, Longman, 1995], p.114, dans Sheppard E., « Problème public », dans Boussaguet L. et al., *Dictionnaire des politiques publiques*, Presse de Sciences Po, « Référence », 2010, p. 532.

Alzheimer. Dans le cadre de cette construction, nous pouvons d'ores-et-déjà interroger l'existence d'une imbrication entre le problème de la vieillesse et le problème Alzheimer. En effet, cette maladie touche environ 850 000 personnes<sup>7</sup> en France aujourd'hui. Parmi elles, seulement 2% sont âgées de moins de 65 ans<sup>8</sup>. Il y a donc l'idée déterminante que le malade d'Alzheimer est aussi une personne âgée. Or, rappelons que la politique de la vieillesse démarre bien avant celle de l'Alzheimer. Le rapport Laroque<sup>9</sup> de 1962 en fonde effectivement les principes et engage les pouvoirs publics vers un projet éthique de maintien des personnes âgées dans la société. A cette fin, le rapport recommande de favoriser le maintien à domicile par opposition au « placement collectif », comme le montre cet extrait : « *Cette solution [le placement collectif] doit demeurer exceptionnelle. L'accent doit être mis, par priorité, sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en leur fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante par la construction de logements adaptés, par la généralisation de l'aide ménagère à domicile, par la création de services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires, par l'organisation de leurs occupations et de leurs loisirs*<sup>10</sup> ». En aboutissant à cette recommandation, le rapport Laroque reconnaît *de facto* l'importance du domicile. Plus qu'un simple hébergement, le domicile est en effet un point de repère fondamental dans un processus d'inscription sociale et identitaire, comme l'explique la psychosociologue Perla Serfaty-Garzon : « *Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui lui est propre. L'emboîtement de la souveraineté, de la durée et de la légalité qui font du domicile le symbole de l'inscription sociale de l'habitant, en fait aussi le repère principal de son identité sociale, dont la perte est ressentie comme une chute hors du champ social légitime, dans les marges de la société*<sup>11</sup> ».

Au regard de ces éléments, nous formons l'hypothèse que la politique Alzheimer s'est greffée à celle de la vieillesse au cours de la construction de son problème public. Nous tenterons de confronter cette hypothèse au cours de la première partie. Cette confrontation

---

<sup>7</sup> C'est l'estimation qui revient le plus souvent.

<sup>8</sup> [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr), « Thématiques – Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie – Dossiers d'information – Alzheimer », (consulté le 12 septembre 2015).

<sup>9</sup> Haut Comité consultatif de la population et de la famille. *Politique de la vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*, Paris, La Documentation Française, 1962, 437 p.

<sup>10</sup> *Ibid.*, p. 9.

<sup>11</sup> Serfaty-Garzon P., *Chez soi – Les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, 2003, p. 64, dans Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2<sup>e</sup> éd., « Santé social », 2014, p. 15.

nous permettra ensuite d'entrer dans l'analyse des éventuelles conséquences de cette imbrication.

Au-delà de cette hypothèse, ce mémoire a pour objectif d'apporter un regard sur la construction d'une politique publique face à un problème extrêmement complexe et bien singulier. Une chose est certaine, la maladie d'Alzheimer n'est pas encore bien comprise aujourd'hui. Cette compréhension limitée est d'ailleurs à l'origine de nombreuses interrogations concernant les modes de prise en charge de la maladie, leur qualité et leur évaluation. Elle pose également de nombreuses questions éthiques, notamment sur le thème de la volonté des malades en situation de désorientation ou encore le débat opposant sécurité et liberté. Elle pose enfin la question de l'adéquation de l'offre de soins et des équipements au regard de certaines innovations en matière d'accompagnement. Les connaissances limitées des mécanismes du cerveau nous cantonnent en outre à une position d'attente d'éventuels progrès techniques ou médicaux. Une position qui semble déstabiliser un système sanitaire et social habitué à soigner et pour qui il est difficile de proposer une solution adaptée à la particularité de cette affection. D'où l'idée du « casse-tête » de la politique Alzheimer qui ne sait effectivement pas sur quel pied danser.

Concerné plus jeune par cette maladie dans le cadre familial, notre expérience de stage aux Alpines, un centre d'accueil de jour pour personnes Alzheimer dépendant du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Grenoble, nous a permis de revisiter ces enjeux avec un nouveau regard.

Dès lors, il convient de se demander, dans l'intérêt des malades, quelles sont les conséquences de l'inter « dépendance » des politiques vieillesse et Alzheimer sur les réponses institutionnelles déployées et à venir ?

Nous reviendrons en une première partie sur le processus de construction du problème et de la politique Alzheimer sous l'angle de son imbrication avec la politique vieillesse.

Par un état des lieux à l'échelle nationale et d'un territoire, nous tenterons de montrer en deuxième partie que les acteurs de la politique Alzheimer sont peu spécialisés et, pour la plupart, issus du réseau de maintien à domicile.

Enfin, la dernière partie sera l'occasion de confronter la politique Alzheimer à la réalité du terrain en portant un regard croisé sur les limites des réponses institutionnelles et les innovations en matière d'accompagnement des PAMA.

# 1 ère partie : La construction de la politique Alzheimer

Dans cette partie, nous tenterons de retranscrire le processus de construction de la politique Alzheimer. L'objectif est de souligner l'apparition tardive du problème Alzheimer en France et de comprendre les enjeux de sa problématisation. Dans cette quête de sens, différentes catégories d'acteurs se sont parfois affrontées, parfois rassemblées derrière des concepts et des idées fortes. Il s'agit, en étudiant ces concepts, de vérifier l'hypothèse émise en introduction selon laquelle la politique Alzheimer s'est greffée à la politique de la vieillesse dans le cadre de cette construction sémantique. Nous verrons enfin comment l'action croisée de certains acteurs a participé à une réelle prise de conscience à l'égard de cette nouvelle maladie pourtant découverte un siècle auparavant. Cette prise de conscience du problème Alzheimer, associée à une politisation, a contribué à la mise en œuvre d'une politique publique sans précédent.

## I. La consécration particulièrement lente d'un problème public de première ampleur

Longtemps oubliée, les progrès réalisés par la recherche clinique permettent la « redécouverte » de la maladie d'Alzheimer et sa publicisation à l'étranger, mais pas en France (A). La construction du problème Alzheimer en France se cristallise autour du concept de « dépendance » et de son financement, contribuant notamment à promouvoir une vision médicalisée de la vieillesse (B). La montée en puissance du problème Alzheimer jusqu'à sa politisation décisive (C).

### A. La redécouverte d'une maladie longtemps oubliée

#### 1. Une découverte scientifique oubliée

Il serait avisé de considérer que la maladie d'Alzheimer est loin d'être une affection récente. Bien que personne n'ait de preuve tangible de cette éventualité, elle a pu sévir insidieusement parmi les hommes pour la simple raison qu'elle n'était pas identifiée. Pendant des siècles en effet, la société a marginalisé les déments et les fous, pouvant parfois conduire à un amalgame que nous savons erroné aujourd'hui<sup>12</sup>. Au Moyen-Âge, les fous quittent l'espace social pour être enfermés dans les hospices. Ce « *grand renfermement* », selon

---

<sup>12</sup> La démence, qui désigne une détérioration progressive des fonctions cognitives, est différente de la folie.

l'expression de Michel Foucault, entraîne une concentration des marginaux de la société, qu'ils soient déments ou fous, et pose les bases d'une confusion entre démence et folie.

Il faut attendre le début du XIXe siècle pour que la démence soit séparée du champ de l'aliénation mentale<sup>13</sup>. Les différentes formes de démences sont tantôt considérées comme des affections autonomes, comme la démence vasculaire, tantôt comme le fruit du vieillissement naturel du cerveau dans le cas, par exemple, de la démence sénile. L'imbrication du champ psychiatrique et neurologique se retrouve toutefois au moment de la découverte de la maladie, par un psychiatre. En effet, les premières études biomédicales qui mènent à cette découverte sont réalisées en 1906 par Alois Alzheimer. Le psychiatre allemand en identifie les premiers symptômes, lorsqu'il étudie le cas d'une patiente admise à l'hôpital de Frankfort pour cause de démence sénile. La patiente, une femme de 51 ans du nom d'Auguste Deter, présentait des « troubles de la mémoire », un « mutisme », une « désorientation », des « troubles cognitifs et des troubles psychosociaux »<sup>14</sup>. Au vu de l'âge relativement jeune de cette patiente, cette nouvelle affection semble indiquer l'existence d'une forme de présénilité atypique. A cette dernière, A. Alzheimer donne le nom de dégénérescence neuro-fibrillaire et décrit le cas étudié dans un article<sup>15</sup> publié en 1907. Le nom de « démence sénile de type Alzheimer » serait donné quelques années plus tard par Emil Kraepelin, un autre psychiatre allemand à qui il est souvent attribué la paternité de la psychiatrie moderne.

Cependant, peu de recherches vont venir compléter l'étude de cette nouvelle forme de démence présénile qui va peu à peu tomber dans l'oubli. Elle soulève pourtant des interrogations, notamment en ce qui concerne l'âge de son apparition et sa relative similitude avec la démence sénile. A cet égard, lors d'une émission radio dans les studios de France Culture, le philosophe Fabrice Gzil explique que : « *dans la démence sénile et dans la maladie d'Alzheimer présénile, on observe les mêmes modifications cérébrales (...) d'une manière assez curieuse en terme d'histoire des sciences, on a là un exemple d'oubli assez étrange. Alzheimer dit clairement que c'est la même maladie, une forme atypique simplement quand elle survient chez des sujets plus jeunes et pendant 70 ans on l'oublie.* »<sup>16</sup>. Il fait ensuite le constat d'une absence de transmission du savoir. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ce constat. La mort d'Alois Alzheimer quelques années après cette découverte, et de manière générale, l'âge avancé des chercheurs ayant contribué aux premières études cliniques

---

<sup>13</sup> Blanchard F., *Histoire de la maladie d'Alzheimer*, Assises régionales Alzheimer, La Réunion, Juin 2009.

<sup>14</sup> Institut national de la santé et de la recherche, « Alzheimer : « oublions d'oublier » », *Inserm-Actualités*, n°202, octobre 2006, p. 8.

<sup>15</sup> L'article est intitulé « Une maladie caractéristique grave du cortex cérébral », dans *Ibid.*, p. 8.

<sup>16</sup> Propos recueillis par Marie Richeux, au cours de son émission « Pas la peine de crier » du 25 février 2014 sur France Culture.

sont deux facteurs possibles de cette absence de transmission. La Première Guerre mondiale a sans doute également joué un rôle. Peut-on aussi y voir un cantonnement de la maladie d'Alzheimer au champ de la psychiatrie, comme conséquence de l'amalgame séculaire entre la démence et la folie. Enfin, nous pouvons ajouter la complexité apparente de la maladie d'Alzheimer et le manque de moyens techniques à disposition des chercheurs.

## 2. Le tournant des années 1970

En France, le problème de la vieillesse s'est constitué après la Seconde Guerre mondiale avec la création de la Sécurité sociale et du droit à la retraite. Cette reconnaissance du statut de retraité a pu coïncider avec une nouvelle manière, pour la médecine, d'appréhender la vieillesse dans sa relation à la société et non plus comme un objet d'étude clinique<sup>17</sup>. Ainsi, alors que la politique vieillesse trouve ses principes fondateurs dès 1962 avec le rapport Laroque, la maladie d'Alzheimer, de son côté, ne constitue pas encore un problème public à ce moment. Autrement dit, elle ne constitue pas un problème auquel les pouvoirs publics se doivent de répondre.

Il faut attendre les années soixante-dix pour observer une véritable relance de la recherche permettant de repositionner la maladie d'Alzheimer sur le devant de la scène scientifique. Dans un premier temps, une corrélation très significative est établie entre la dégénérescence neuro-fibrillaire et le processus démentiel dans deux articles successivement publiés en 1968<sup>18</sup> et 1970<sup>19</sup>. En 1976, le neurologue américain Robert Katzman publie un article inquiétant sur la progression de la maladie aux États-Unis. Il montre qu'elle y représente la 4<sup>e</sup> cause de décès et que ses répercussions financières à venir sur les systèmes de santé sont alarmantes<sup>20</sup>. En 1977, le premier congrès mondial sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences séniles a lieu à Londres. Il constitue un tournant majeur dans la mesure où il permet de reconnaître que les manifestations cliniques et pathologiques de certaines démences séniles et de la démence sénile de type Alzheimer sont identiques. Pour Laëtitia Ngatcha-Ribert, ce congrès met fin à la dichotomie entre la présénilité et la sénilité dans le champ spécifique de la maladie d'Alzheimer<sup>21</sup>. Dès lors, cette découverte conduit à concevoir

---

<sup>17</sup> Benoît-Lapierre N., « Guérir de vieillesse », *Communication*, Vol. 37, 1983, pp. 150-152.

<sup>18</sup> Tomlinson B. E., Blessed G. et Roth M., « Observations on the Brains of Non-Demented Old People », *Journal of the Neurological Sciences*, n°7, 1968, pp. 331-356.

<sup>19</sup> Tomlinson B. E., Blessed G. et Roth M., « Observations on the Brains of Demented Old People », *Journal of the Neurological Sciences*, n°11, 1970 pp. 205-242.

<sup>20</sup> Katzman R., « The Prevalence and Malignancy Alzheimer Disease: a Major Killer », *Archives of neurology*, Vol. 33, n°4, 1976 p. 217.

<sup>21</sup> Ngatcha-Ribert L., *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod, « Action sociale », 2012, p. 7.

la sénilité comme une affection distincte d'une part, et d'autre part, à engendrer une « désâgisation » de la maladie d'Alzheimer dont l'appellation spécifique était jusqu'à lors réservée aux personnes de moins de 60 ans<sup>22</sup>. Bien que largement affaibli par cette découverte, le concept de démence sénile ne disparaît pas pour autant du paysage scientifique et médical. Cela tend, encore aujourd'hui, à complexifier sa distinction avec la maladie d'Alzheimer, lors du diagnostic par exemple.

Peu importe leur âge, les personnes atteintes d'une démence dite dégénérative sont désormais regroupées sous l'étendard de la maladie d'Alzheimer. L'intégration d'autres formes de démences dites apparentées, auparavant rassemblées dans cette catégorie très large des démences séniles, conduit à un accroissement significatif du nombre de personnes remplissant les mêmes critères cliniques. Même s'il faut attendre la fin des années quatre-vingt pour disposer de données suffisamment fiables, la progression de son incidence et le spectre de la transition démographique permettent sa sortie de l'anonymat dans le champ de la recherche. Suite au congrès de Londres, émerge en effet un processus « d'Alzheimérisation de la grande vieillesse »<sup>23</sup>. Selon Laëtitia Ngatcha-Ribert, « *ce processus contribue à faire d'Alzheimer la forme la plus connue, la plus fréquente et la plus emblématique des démences*<sup>24</sup> ».

### 3. Une publicisation rapide à l'étranger mais tardive en France

Cependant, la publicisation, c'est à dire la reconnaissance par les pouvoirs publics et la société civile de la problématique Alzheimer, se fait dans un premier temps aux États-Unis, longtemps considérés comme référents en la matière. Au début des années quatre-vingt, Rita Hayworth révèle sa maladie au grand public et en devient le premier visage célèbre et en vie. La création de plusieurs associations américaines comme l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA) en 1980, ou l'Alzheimer Disease International (ADI) en 1985, amorce une dynamique de levée de fonds à l'origine d'un véritable sursaut de la recherche<sup>25</sup>. Un sursaut contribuant à accroître la reconnaissance du problème Alzheimer aux États-Unis et coïncidant avec une période d'amélioration des techniques et des outils de recherche. L'apparition de la microscopie, ou la coloration des coupes de tissu cérébral a, par exemple, permis une meilleure description de la maladie d'un point de vue clinique. Puis,

---

<sup>22</sup> *Ibid.*, pp. 7-8.

<sup>23</sup> Adelman R., « The Alzheimerization of Aging », *The Gerontologist*, Vol. 35, n°4, p. 526-532, dans Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, p. 7.

<sup>24</sup> Ngatcha-Ribert L., *Ibid.*

<sup>25</sup> Ngatcha-Ribert L., « D'un no man's Land à une grande cause nationale, les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Fondation Nationale de Gérontologie*, Vol. 4, n° 123, 2007, p. 232.

c'est au milieu des années quatre-vingt que les deux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer sont identifiées de manière pérenne, et standardisées au niveau international. La déclaration de Ronald Reagan « *J'entre aujourd'hui sur le chemin qui me mènera au crépuscule de la vie...* », le 5 novembre 1994 facilite probablement l'acceptation de la maladie par l'opinion publique américaine. Laetitia Ngatcha-Ribert émet l'hypothèse suivant laquelle le prestige lié à son ancienne fonction de président a « *rassuré voire déculpabilisé une partie de la population en ce sens que la maladie d'Alzheimer peut toucher des individus de toute envergure sans que leur intelligence ne soit en cause*<sup>26</sup> ».

En France, en revanche, la maladie a plus de difficulté à sortir de l'ombre. Les progrès réalisés outre-Atlantique parviennent difficilement à s'imposer et la maladie d'Alzheimer est encore peu mentionnée sur la place publique, notamment par les médias. Laëtitia Ngatcha-Ribert relève à cet égard que le nombre d'articles du journal *Le Monde* la mentionnant progresse lentement jusqu'au milieu des années quatre-vingt-dix (48 entre 1987 et 1991, 83 entre 1992 et 1996), moment de l'apparition des premières thérapeutiques<sup>27</sup>. De plus, la maladie ne semble pas avoir de visage. La première révélation marquante en France, semble être celle d'Annie Girardot, qui la déclare en 2006. Cela illustre en partie la difficulté des malades et des familles françaises à témoigner de leur quotidien avec la maladie avant sa reconnaissance par les pouvoirs publics. Jusqu'à la fin des années quatre-vingt-dix, personne n'ose réellement témoigner de cette réalité, sans doute parce que le problème ne parvient pas à dépasser le cadre de la sphère privé. Enfin, l'importance médiatique des scandales sanitaires révélés dans les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, comme celui du sang contaminé, de l'amiante, ou encore celui du nuage radioactif, a sans doute également joué un rôle dans cette absence de publicisation.

## **B. La construction française du problème Alzheimer**

### 1. L'inintelligibilité de la problématique Alzheimer auprès des autorités publiques

Alors que la maladie d'Alzheimer est déjà bien connue à travers le monde, notamment aux États-Unis et en Grande Bretagne au regard de leur rôle prépondérant dans le domaine de la recherche, elle dispose, en France, d'une faible visibilité. Plus qu'une faible visibilité, il semble que l'inintelligibilité du problème Alzheimer ait pu ralentir sa montée en puissance. Le rôle des pouvoirs publics dans cette absence de compréhension est à questionner ici car, avant de se saisir d'une question, faut-il d'abord la comprendre. La théorie des politiques

---

<sup>26</sup> *Ibid.*, pp. 230-231.

<sup>27</sup> *Ibid.*, p. 240.

publiques nous éclaire sur les éléments constitutifs de cette compréhension : le « *problème doit être intégré et adapté aux logiques et normes de fonctionnement de l'appareil politico-administratif (...) il doit être traduit par des procédures d'étiquetage dans le langage de l'action publique*<sup>28</sup> ». C'est effectivement cette capacité de traduction qui définit la compétence d'une autorité publique à comprendre un problème et à y répondre à l'aide de dispositifs adaptés. Outre le moyen de légitimation de son action, ces éléments théoriques éclairent deux phénomènes assez représentatifs de la lente et difficile construction du problème Alzheimer en France.

Il s'agit premièrement, de la difficulté pour les pouvoirs publics à mettre en œuvre un processus de traduction des connaissances dans le langage politique. Les connaissances sur la maladie et ses répercussions sur le moyen et long terme restent effectivement méconnues et complexes. La comparaison avec la montée en visibilité laborieuse du problème du sida démontre, qu'en présence d'une problématique inintelligible auprès du champ politique, sa mise à l'agenda est peu probable. Dans son article, Elizabeth Sheppard rappelle les travaux de Pierre Favre (1992) et Michel Setbon (1993) démontrant « *l'émergence et l'inscription tardives du problème du sida sur l'agenda politique, à la suite de l'incapacité à qualifier et à expliquer la maladie lors de son apparition*<sup>29</sup> ». Les caractéristiques évolutives de la maladie d'Alzheimer participent également à son identification lente, dans la mesure où son apparition est insidieuse et son évolution imprévisible.

Le second phénomène est celui de l'étiquetage du problème dans le langage politico-administratif. L'identification à une étiquette ou une catégorie comme moyen de simplification et de délimitation des contours du problème prend, dans le cas présent, le sens spécifique d'une maladie de « vieux ». La maladie d'Alzheimer est effectivement étiquetée comme une maladie de « vieux », non sans raison d'ailleurs, dans la mesure où la quasi-totalité des PAMA a plus de soixante-cinq ans. Nous remarquons ici l'importance de l'amalgame entre vieillesse et maladie, un amalgame amené à persister dans ce processus de problématisation. Il ne s'agit plus d'ignorer la maladie des plus âgés sous prétexte d'une démence sénile, mais plutôt d'appréhender le problème Alzheimer comme étant lié à la vieillesse, de par la prégnance d'une certaine réalité statistique mais aussi de par la force d'un nouveau cadrage en plein essor.

---

<sup>28</sup> Sheppard E., « Problème public », dans Boussaguet L. et al., *Dictionnaire des politiques publiques*, Presse de Sciences Po, « Référence », 2010, p. 535.

<sup>29</sup> *Ibid.*, p. 536.

## 2. La médicalisation de la vieillesse dépendante à l'origine d'un amalgame entre maladie et vieillesse

Dans son ouvrage *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Laëticia Ngatcha-Ribert montre que la question de la vieillesse subit un processus de médicalisation parallèlement à la montée du problème Alzheimer, et à son appropriation par une nouvelle discipline du champ médical : la gériatrie<sup>30</sup>. A partir des années quatre-vingt, la montée de cette conception médicalisée de la prise en charge de la vieillesse a poussé les gériatres à s'approprier le repérage et le suivi de certaines pathologies neurodégénératives comme Alzheimer, au détriment notamment des psychiatres. D'ailleurs, la crise et le retrait de la filière psychiatrique du champ des démences<sup>31</sup> à cette période, posent aujourd'hui question à la lumière des débats sur le besoin d'accompagnement psychologique des malades. L'affirmation de la filière gériatrique autour du concept de « dépendance » conduit par la suite à renforcer cette approche médicalisée, l'érigant presque au statut de référentiel<sup>32</sup>. Un référentiel fournissant ses propres éléments de langage, à ce point que nous ne parlons plus d'invalides mais de personnes souffrant d'incapacités et, à ce titre, dépendantes de l'aide des autres. Or, Hélène Biraud explique comment le concept d'incapacité (et donc de dépendance), au départ pensé dans le champ de l'affection chronique<sup>33</sup>, a été « détourné » et adapté par certains médecins français pour correspondre à la vision d'une vieillesse pensée sous un prisme médical<sup>34</sup>. La première définition française de la « dépendance » est celle du rapport Arreckx en 1979 : « *l'on entend ici par des « personnes âgées dépendantes » tout vieillard qui, victime d'atteintes à l'intégrité de ses données physiques ou psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et par la même, doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie*<sup>35</sup> ». La dépendance des personnes âgées devient alors le prisme par lequel les pouvoirs publics, encouragés par l'unification et la force<sup>36</sup> du discours des gériatres, vont appréhender le problème Alzheimer.

---

<sup>30</sup> Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, pp. 134-146

<sup>31</sup> Jusqu'à la fin des années 1970, ce sont les hôpitaux psychiatriques qui accueillent les « petits mentaux », ou les « vieillards psychiatriques », selon les termes qui étaient employés à cette époque.

<sup>32</sup> « *La définition d'une politique publique repose sur une représentation [et donc d'un processus cognitif] de la réalité qui constitue le référentiel de cette politique.* ». Voir à ce propos Muller P., « Référentiel », in Boussaguet L. et al., *op. cit.*, pp. 555-562.

<sup>33</sup> Par un médecin américain dans les années soixante-dix.

<sup>34</sup> Biraud H., *Les personnes âgées vulnérables : Rôles des médecins dans la mise en place et l'accompagnement des mesures de protection juridique*, Thèse pour le diplôme de Docteur d'État en Médecine générale, Faculté de Médecine de l'Université de Nantes, 2007, pp. 20-22.

<sup>35</sup> Arreckx M., *Améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, 1979.

<sup>36</sup> « Certains gériatres (...) se sont adressés au public profane à travers un discours particulièrement abondant (...) fournissant ainsi le principal discours constitué sur la maladie d'Alzheimer ». Ngatcha-Ribert, *op. cit.*, p.139.

En outre, cette période est celle d'un consensus sur la corrélation entre l'âge et la dépendance qui se résume en une équation simple : âge + maladie = dépendance + besoin d'aides. Selon Laëticia Ngatcha-Ribert, « *cette médicalisation de la vieillesse [catalysée par le concept de dépendance], a conduit à faire du malade d'Alzheimer l'archétype du vieillard* <sup>37</sup> ». Nous comprenons dès lors l'existence de deux amalgames au cours de cette période de construction : celui entre maladie et vieillesse de manière générale, et celui entre vieillesse et maladie d'Alzheimer plus particulièrement. Laëticia Ngatcha-Ribert développe à l'égard du premier l'idée d'un « paradoxe gériatrique » puisque « *la maladie d'Alzheimer, bien que séparée très clairement de la vieillesse par la force de l'idéologie gérontologique selon laquelle la vieillesse est normale, est continuellement et répétitivement identifiée aux conséquences inévitables de la vieillesse : le déclin et la mort* <sup>38</sup>. » Elle va même plus loin pour le second, en affirmant que ce nouveau rapport entre âge et dépendance « *a conduit à définir la maladie d'Alzheimer comme un problème lié à la dépendance, et celle-ci au grand-âge et par là, à l'intégrer uniquement dans la politique à destination des personnes âgées.* » <sup>39</sup> Par conséquent, il se dégage une distinction dans les modes de prise en charge, l'un pour les moins de soixante ans, rattaché au handicap, et l'autre pour les plus de soixante ans, rattaché à la politique de dépendance des personnes âgées. Le paradoxe est de taille, lorsque l'on sait que la maladie d'Alzheimer s'est « désâgisée » depuis la fin des années soixante-dix.

### 3. Le « tournant médical et gestionnaire » <sup>40</sup>, comme nouveau facteur de la non-décision politique

Cette imbrication entre maladie et vieillesse est par ailleurs à l'origine d'un tournant dans la politique de la vieillesse. Alors que depuis 1962 l'idéologie du maintien à domicile s'impose comme une évidence et que de nombreux dispositifs allant dans ce sens se mettent en place, le « tournant médical et gestionnaire » du début des années quatre-vingt bouleverse la donne. Le sociologue Bernard Ennuyer écrit à ce propos que « *le projet d'intégration des personnes âgées, symbolisé par cette politique de maintien à domicile, va s'infléchir dans une médicalisation de la vieillesse, renvoyant les personnes âgées qui « vieillissent mal » au rôle d'objet de soins et de faire valoir pour gériatres en mal de reconnaissance au sein du monde médical* <sup>41</sup>. » Le maintien à domicile passe donc d'une finalité éthique et sociale, celle de permettre aux personnes âgées de rester dans la société, à un rôle d'instrument à la disposition

---

<sup>37</sup> *Ibid.*, p.135.

<sup>38</sup> *Ibid.*, pp. 135-136

<sup>39</sup> *Ibid.*, p. 349

<sup>40</sup> D'après l'expression de Bernard Ennuyer dans Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile, op. cit.*, p. 54.

<sup>41</sup> *Ibid.*, p. 54

des pouvoirs publics pour gérer au mieux le « problème des personnes âgées ». Plus qu'une simple médicalisation de la vieillesse sans réel fondement idéologique (si ce n'est celui de certaines professions médicales), il faut y voir une tentative de penser la politique de la vieillesse en fonction d'un nouveau contexte économique et social. La crise engendrée par le premier choc pétrolier de 1973 amène effectivement son lot de désillusions quant à l'ambition des politiques sociales. Selon Bernard Ennuyer, la montée du chômage entraîne même un télescopage des politiques vieillesse et de l'emploi, au point de déstabiliser le système de maintien à domicile mis en place depuis les années 1970, notamment au niveau des dispositifs d'aides ménagères<sup>42</sup>. Le changement de perspective se confirme puisque, par la suite, les dispositifs mis en avant se focalisent sur la proposition et la gestion de prestations de services nouvellement créées à destination des personnes âgées<sup>43</sup>.

D'autre part, la volonté de réduire les dépenses budgétaires détermine en grande partie l'évolution de la politique vieillesse et la construction du problème Alzheimer durant les années quatre-vingt-dix. L'affirmation du concept de dépendance s'opère dans ce contexte de restriction, comme en témoigne la multiplication<sup>44</sup> de rapports publics sur la question. Ces nombreux rapports se cantonnent toutefois aux hautes sphères administratives et techniques. A travers le prisme de la dépendance, c'est surtout la question de son financement qui se pose. Pour n'en citer qu'un, le rapport Braun n'envisage plus la question de la dépendance du point de vue de l'intégration des personnes âgées dans la société mais sous l'angle de son financement, dans la mesure où les situations de dépendance se prolongent grâce, notamment, aux avancées de la médecine<sup>45</sup>. L'émergence de cette nouvelle conception va perdurer, et interdire une prise en compte plus globale de la maladie d'Alzheimer, notamment autour de la notion de handicap. D'ailleurs nous observons que la grande loi des années quatre-vingt-dix concernant la politique de la vieillesse dépendante reste celle de la création de la Prestation Spécifique Dépendance<sup>46</sup> (PSD), remaniée quelques années plus tard. Enfin, il y a l'idée que les gouvernements successifs vont en quelque sorte différer le problème tout en réaffirmant son ampleur et la nécessité de le prendre en considération. En référence à cette « politique

---

<sup>42</sup> C'est d'ailleurs en 1981 que le poste d'auxiliaire de vie est créé par le nouveau secrétariat d'État aux personnes âgées. *Ibid.*, p.59.

<sup>43</sup> *Ibid.*, pp. 59-60

<sup>44</sup> Une dizaine de rapports institutionnels entre 1986 et 1994.

<sup>45</sup> Braun T., Les personnes âgées dépendantes, 1988, 182 p. Il faut noter par ailleurs qu'aucun des rapports publics de la période ne mentionnent la maladie d'Alzheimer comme telle.

<sup>46</sup> Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

dépendance », Bruno Jobert parle d'une « non-décision exemplaire »<sup>47</sup>. Il explique que la problématique Alzheimer et la nécessité d'y répondre sont toutes deux reconnues par les pouvoirs publics, mais qu'ils sont dans l'incapacité de mettre en œuvre des solutions concrètes<sup>48</sup>. Il détaille à cet égard les difficultés ayant menées à cette non-décision : « faible visibilité », « déficit global d'expertise », « inadéquation du répertoire institutionnel », « prégnance des normes sociales en faveur d'une prise en charge familiale », « réticences à se lancer dans une politique dispendieuse dans un contexte de contrôle des dépenses publiques », « absence d'une fenêtre politique pour un problème qui n'est pas électoralement payant »<sup>49</sup>. Le concept de « dépendance au sentier », qui reconnaît « *l'existence de mouvements cumulatifs cristallisant les systèmes d'action et les configurations institutionnelles propres à un sous-sous-système donné et déterminant un cheminement précis à l'action public* »<sup>50</sup> » éclaire ici le poids antérieur de la politique de la vieillesse sur la construction du problème Alzheimer. De fait, le concept de dépendance des personnes âgées a joué un rôle d'entonnoir par lequel a filtré l'ensemble des nouvelles idées en la matière. L'adoption de ce sillon de pensée par les pouvoirs publics a sans aucun doute eu des répercussions nuisibles dans l'élaboration de la réponse au problème public qu'il représente aujourd'hui.

### **C. La montée en puissance du problème Alzheimer en France**

#### **1. La question du diagnostic et l'avènement des neurologues**

Les années quatre-vingt-dix témoignent de la poursuite des progrès scientifiques en ce qui concerne la pathologie Alzheimer. Par exemple, son mécanisme de transmission génétique est mieux identifié, et de nouvelles connaissances viennent enrichir la compréhension de son évolution. Mais c'est surtout au niveau du diagnostic que se situent les véritables progrès, créant ainsi de nouvelles perspectives. L'identification de certains marqueurs biologiques mesurables a effectivement rendu possible une amélioration des tests de dépistage. Cette période est également caractérisée par la progression d'une vision plus organique de la maladie, due notamment à la propagation des connaissances concernant les lésions spécifiques du cerveau. La difficulté, en pratique, pour les médecins à reconnaître véritablement la maladie d'Alzheimer parmi d'autres affections démentielles ou neuro-dégénératives et l'absence de thérapeutique efficace, a pu parfois engendrer une « fuite devant

---

<sup>47</sup> Jobert B., (1993), « Une non-décision exemplaire : les pouvoirs publics et la politique de dépendance des personnes âgées », in O. Kuty et M. Legrand (Eds), *Politiques de santé et vieillissement*, actes de colloque AISLF, p.41-51

<sup>48</sup> *Ibid.*

<sup>49</sup> *Ibid.*

<sup>50</sup> Muller P. et Surel Y., *L'analyse des politiques publiques*, Paris, Montchrestien, 1998, p. 132.

le diagnostic »<sup>51</sup>. Au même moment, le rôle d'une autre spécialité médicale s'affirme, la neurologie. La compétence clinique dont dispose les neurologues coïncide avec le besoin de certitude requis pour poser le diagnostic sans laisser de place au doute. Car l'annonce de ce diagnostic est d'une importance capitale, nous pouvons le deviner, au regard des représentations négatives de la maladie et de ce qu'elles impliquent à la fin des années quatre-vingt-dix. « Suis-je fou », « suis-je vieux », « qu'est-ce qui ne va pas chez moi » ? Observons d'autre part que la poursuite des études sur les coupes du cerveau, les progrès de l'imagerie, ainsi que le développement de tests neuropsychologiques poussés sont toutes des améliorations scientifiques et médicales tendant à placer le neurologue au centre du processus d'annonce du diagnostic.

Dès lors, une répartition des rôles semble s'opérer entre les neurologues et les gériatres selon le découpage suivant. Les premiers sont responsables de l'ensemble du processus de dépistage et du diagnostic en procédant à l'évaluation des déficits cognitifs des PAMA. Depuis 1997, ils utilisent la grille d'évaluation Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources (AGGIR – **Annexe 1**) permettant, au terme de cette évaluation, de classer les personnes selon leur degré de dépendance. Un groupe iso-ressources (GIR) allant de 1 à 6 (**Annexe 2**) leur est attribué, le groupe 1 désignant le plus haut niveau de dépendance. Cette grille vient outiller ces nouveaux spécialistes du diagnostic et faire le lien avec le système de financement de la dépendance (que nous aborderons ensuite), les différentes autorités publiques en charge de la politique dépendance et les organismes d'assurance privée. De leur côté, les gériatres sont davantage tournés vers l'accompagnement long terme des PAMA en unités de soins. Ils ont vocation à y développer une réponse, dite globale<sup>52</sup>, prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne âgée, qu'ils soient sanitaires, sociaux, de court ou long terme ou liés à son environnement et son entourage. Ils peuvent, pour cela, s'appuyer sur l'ensemble des connaissances médicales et physiologiques acquises dans le domaine de la vieillesse, et rassemblées dans la discipline de la gérontologie. Le principe de la réponse globale constitue l'outil majeur de la spécialité gériatrique servant à la fois, à approfondir mais aussi à légitimer leur pratique.

En outre, la commercialisation en 1994 du premier médicament à destination des malades est souvent considérée comme un « véritable tournant », celui de « l'arrivée de la thérapeutique »<sup>53</sup>. Le fait que plusieurs autres médicaments entrent sur le marché dans les

---

<sup>51</sup> Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, p. 158.

<sup>52</sup> *Ibid.*, 142

<sup>53</sup> Ngatcha-Ribert L., « D'un no man's land à une grande cause nationale », *op. cit.*, p. 232.

années qui suivent montre bien l'intérêt de l'industrie pharmaceutique à l'égard des pathologies neurodégénératives. Bien qu'ils n'agissent seulement sur les symptômes liés à la maladie et non sur la maladie elle-même, ces nouveaux médicaments ont le mérite d'attirer l'attention des médecins concernés par leur prescription, et logiquement, de braquer les projecteurs du monde médical sur la maladie d'Alzheimer. Il faut dès lors observer que l'arrivée de la thérapeutique, doublée de la mise en place de la grille AGGIR, achèvent ensemble le processus de médicalisation de la personne âgée « démente » et dépendante, de manière générale, et plus particulièrement des PAMA. Laëtitia Ngatcha-Ribert écrit à ce propos : « *Affirmer que c'est le cerveau qui est atteint dans la MA, fixer les troubles dans le registre de l'organique et être en mesure de proposer des thérapeutiques implique que cette maladie est dès lors entrée dans la sphère la plus légitime de la médecine*<sup>54</sup> ».

## 2. Un nouveau souffle dans la construction du problème

Durant les années quatre-vingt-dix, les malades et les aidants s'immiscent en nouvel acteur dans le processus de construction du problème Alzheimer, avec l'aide et l'implication de certains médecins spécialistes comme les gériatres. La médicalisation de la maladie a en effet engendré une dynamique de rapprochement entre des gériatres légitimés par leur pratique et des familles séduites par la force de leur discours. En termes plus pragmatiques, ils sont très accessibles<sup>55</sup> pour des familles à la recherche d'un soutien provenant du monde médical, ou même simplement, de la possibilité d'échanger avec un professionnel étant à même de les comprendre. En outre, ce rapprochement s'opère autour de la défense d'une vision biomédicale de la pathologie Alzheimer, loin d'être généralisée au début des années quatre-vingt-dix. C'est précisément ce qu'incarne l'association France Alzheimer, la première association de malades en France, créée en 1985 par la gériatre Françoise Forette et René Gonon, son premier président. En tant qu'association de malades, elle a tout d'abord permis de générer puis d'alimenter les prémices d'une parole de malade, qu'elle soit directe ou relayée par son aidant. Comme nous l'évoquions précédemment, l'absence d'une véritable visibilité, et la difficile émergence d'une fenêtre politique pour agir ont, sans doute, généré chez les familles de malades le sentiment d'être oubliées ou relativement peu prises en compte. D'où la montée en parallèle d'une volonté d'en parler, de discuter des enjeux théoriques et pratiques qui régulent leur vie quotidienne, ce que les pouvoirs publics ne leur permettent pas encore de faire. France Alzheimer a en ce sens permis la création d'une

---

<sup>54</sup> Ngatcha-Ribert L., *Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*, op. cit., p. 158.

<sup>55</sup> Nous partons du principe que les gériatres sont plus accessibles que les neurologues, par exemple, puisqu'ils sont présents dans les unités de soins de longue durée et, à ce titre, côtoient beaucoup les familles.

véritable communauté de familles de malades, avec l'objectif très clair de faire connaître et reconnaître la maladie d'Alzheimer aux yeux des Français et des autorités publiques. Pour ce faire, l'association s'est appuyée sur la logique du nombre. En effet, « *le nombre est le facteur qui donne son importance à chaque phénomène social*<sup>56</sup> ». Reconnue d'utilité publique en 1991<sup>57</sup>, elle s'est donc employée à faire croître le nombre de ses membres pour d'une part, améliorer sa visibilité, et d'autre part, gagner en légitimité au niveau politique de manière à pouvoir demander plus de moyens à l'échelle du système de santé. Cependant, la maladie d'Alzheimer n'est pas la seule affection chronique à laquelle les pouvoirs publics se doivent de répondre. Il est très probable que la place et la visibilité du sida et du cancer au même moment aient en quelque sorte érudé la problématique Alzheimer, comme le laisse entendre Laetitia Ngatcha-Ribert : « *De manière récurrente, dans ce champ fortement concurrentiel, nombre de nos interlocuteurs ont émis l'hypothèse que la médiatisation dont le sida, mais aussi le cancer ou les myopathies, ont été l'objet a pu retarder ou occulter l'émergence et la montée en visibilité de la maladie d'Alzheimer en tant que pathologie à part entière*<sup>58</sup> ».

Parallèlement à cette mobilisation, s'opère un certain bouleversement sémantique remettant notamment en cause le concept de dépendance dans cette construction collective de sens. De fait, il se justifie peu au niveau conceptuel dans la mesure où il isole la France à l'échelle internationale. Dans son Dictionnaire de la gérontologie sociale, Richard Vercauteren le décrit effectivement comme un « *concept impropre pour décrire la réalité vécue par les personnes vieillissantes* », [...] « *envahissant* » [...] et « *producteur de mécanismes âgistes*<sup>59</sup> ». Il peut également entraîner certaines confusions. Par exemple, il convient de distinguer les différents types de dépendances physiques, psychiques ou sociales, celles liées à la précarité économique, à l'isolement socio-familial, au sentiment d'inutilité, ou encore aux handicaps<sup>60</sup>. Le terme de dépendance a également une tendance à enfermer l'individu atteint par la maladie dans une dynamique négative de déficit alors que par opposition, l'autonomie renvoie davantage aux compétences restantes, à « l'indépendance acquise »<sup>61</sup>. En outre, « *l'autonomie présente l'avantage de considérer non plus la personne âgée mais la personne sujet, en tenant compte de son identité, de sa liberté et de son contexte*

---

<sup>56</sup> Binet A. et Simon T., *Les enfants anormaux*, Toulouse, Privat, 1978, p.10

<sup>57</sup> [www.francealzheimer-yonne.org](http://www.francealzheimer-yonne.org), « Historique » (consulté le 24 février 2015)

<sup>58</sup> Ngatcha-Ribert L., D'un no man's land à une grande cause nationale, op.cit., p. 231.

<sup>59</sup> Vercauteren R., Entrée « Dépendance », in *Dictionnaire de la gérontologie sociale*, Toulouse, Erès « Pratiques gérontologiques », 2011, 280 p.

<sup>60</sup> *Ibid.*

<sup>61</sup> Selon l'expression de Vendryes P., *L'autonomie du vivant*, Paris, Maloine, 1981.

*psychosocial*<sup>62</sup> ». Dans son ouvrage *Les malentendus de la dépendance*, Bernard Ennuyer va plus loin dans l'analyse critique. Il fait du concept de dépendance une question de lien social avant tout, et non d'attribut déficitaire de l'individu<sup>63</sup>. En plus du processus de médicalisation de la vieillesse que nous évoquions précédemment, ce dernier a effectivement engendré un cloisonnement des personnes âgées dans leur incapacité, les excluant ainsi du tissu social. Par conséquent, il nous semble important de souligner que cette logique d'individualité des déficits isole encore davantage la « vieillesse dépendante » plus qu'elle ne lui rend service. D'autant que le changement sémantique opéré, passant de la dépendance à l'autonomie, n'a pas réellement changé les choses en pratique. Nous verrons plus tard que le rapport aux déficits des PAMA est toujours aussi prégnant.

### 3. D'une politisation à une consécration sans précédent

A en croire le rapport du Haut Conseil de santé publique de 1998, les démences neurodégénératives ne sont pas des affections de première importance. Ces dernières ne sont effectivement pas mentionnées dans le rapport dont l'objectif est de dresser un état des lieux exhaustif et prospectif des maladies de notre société. Selon le Haut conseil, la maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées ne doivent donc pas constituer une priorité pour les pouvoirs publics, ce qui pourrait laisser imaginer que le combat pour sa meilleure prise en compte est loin d'être gagné en 1998. Sans vouloir entrer dans le registre du public « *bashing* », il faut tout de même souligner le retard et le manque de discernement de cette institution dans l'analyse et l'évaluation du problème Alzheimer, à la veille du lancement du premier plan. Car, comme beaucoup d'autres Hauts Conseils, son rôle est justement de guider les autorités publiques compétentes à identifier, et dès lors, orienter les prochains dispositifs de politique publique à mettre en œuvre. Fort heureusement, le rapport<sup>64</sup> de Janine Cayet, adressé au Conseil économique et social la même année, s'est chargé de dresser un meilleur bilan sur la question. A l'heure des débats sur le plan conceptuel entre dépendance, handicap, autonomie, elle étudie de manière parallèle la situation des personnes vieillissantes handicapées et des personnes souffrant de troubles mentaux<sup>65</sup>. Outre les similitudes en termes d'accompagnement entre ces deux populations, elle constate l'insuffisance et le caractère

---

<sup>62</sup> Vercauteren R., *op. cit.*, Entrée « Dépendance ».

<sup>63</sup> Ennuyer B., *Les malentendus de la dépendance : De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, « Santé-Social », 2004, 336 p.

<sup>64</sup> Cayet J., *La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ou souffrant de troubles mentaux*, Conseil économique et social, 1998.

<sup>65</sup> [www.senat.fr](http://www.senat.fr), « Travaux parlementaires, Rapports, Rapports d'information, Compensation du Handicap » (consulté le 14 mars 2015).

inadapté des structures d'accueil, notamment pour les PAMA. Le rapport insiste également sur le rôle primordial des psychologues dans l'accompagnement et préconise, en outre, une amélioration de la prévention, de la qualité et de la proximité de la prise en charge, ainsi qu'une véritable réflexion concernant le financement solidaire des personnes en situation de vulnérabilité.

L'année qui suit est déclarée année internationale des personnes âgées par l'Organisation des Nations Unies (ONU). Plusieurs initiatives découlent de cet appel à mobilisation de l'ONU, l'une d'entre elles étant le projet de loi porté par le sénateur Alain Vasselle<sup>66</sup>. Même si la loi en reste au stade de projet, elle déclenche une dynamique institutionnelle de singularisation de la maladie ne pouvant qu'accroître sa visibilité sur la place publique<sup>67</sup>. Laetitia Ngatcha-Ribert relève à cet égard la modification du titre du rapport Vasselle entre deux versions, passant de la dénomination « démence sénile » à celle de la « maladie d'Alzheimer et troubles apparentés<sup>68</sup> ». Plus encore, l'année 1999 initie ce que nous pourrions appeler le « réveil » du politique. Certains décideurs politiques comme Paulette Guinchard-Kunstler ou Martine Aubry, respectivement Députée du Doubs et Ministre de l'emploi et de la solidarité à cette date, se sont saisis du problème Alzheimer et ont ainsi œuvré pour sa reconnaissance. La première a grandement participé à la remise en cause de la notion de dépendance et a milité pour une reconnaissance du « statut » de malade d'Alzheimer. Pour sa part, Martine Aubry a notamment chargé Jean François Girard, conseiller d'État et ancien directeur général de la Santé, de la mission Alzheimer aboutissant en 2000 au rapport Girard. Dans le champ d'analyse qui est le nôtre, le rapport Girard constitue un tournant pour la reconnaissance du problème Alzheimer par les pouvoirs publics, ainsi que la première pierre à l'édifice de la politique publique qui lui est dédiée par la suite. Tous les éléments que nous avons développés jusqu'ici convergent en effet jusqu'à cette rampe de lancement que constitue ce rapport. Il insiste sur deux lacunes importantes du système de santé à l'égard des affections neurodégénératives : le nombre insuffisant de solutions satisfaisantes concernant la prise en charge, et l'absence de coordination entre les différents acteurs<sup>69</sup>. Cependant, Laetitia Ngatcha-Ribert souligne son caractère presque plus symbolique que concret puisque nombre de ses mesures ne seront pas reprises par le premier

---

<sup>66</sup> Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer, issue du Rapport 155 de la Commission des affaires sociales du Sénat, 1999.

<sup>67</sup> C'est aussi la première fois qu'un projet de loi concernant la maladie d'Alzheimer est porté devant le Parlement !

<sup>68</sup> Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, p. 362.

<sup>69</sup> Lavallart B., « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », *ADSP*, N°65, 2008, pp. 25-30.

plan Alzheimer<sup>70</sup>. Pour autant, sa conclusion selon la formule «*médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* » est l'élément qui a marqué les consciences collectives, et en permet presque aujourd'hui une synthèse, certes lacunaire. En décembre, un colloque européen propose un schéma d'organisation des soins de la maladie «*basé sur trois niveaux, la médecine de première ligne, des consultations spécialisées et des centres experts*<sup>71</sup> ». Ces recommandations seront suivies plus tard par la dynamique des plans Alzheimer français, que nous traiterons dans la partie suivante.

Dès lors que le problème est reconnu en sa qualité d'être public, la politisation et la médiatisation, grâce sans doute à la rapidité avec laquelle circule l'information aujourd'hui, n'ont eut besoin que de quelques années pour faire d'Alzheimer un problème de première ampleur. L'année 2007 représente le tournant de cette politisation. En effet, la maladie d'Alzheimer est déclarée « grande cause nationale » par le Premier Ministre Dominique de Villepin. Au regard du fonctionnement de notre système de représentativité, il ne faut pas négliger le rôle initiateur des associations et différents lobbys qui ont sans doute permis de d'alerter les responsables politiques, créant ainsi une « fenêtre politique ». Toujours est-il que l'année 2007 érige le problème Alzheimer au stade ultime de son parcours vers une meilleure reconnaissance, celui de sa présidentialisation par Nicolas Sarkozy et de sa concrétisation en enjeu électoral. Même en supposant qu'un grand nombre de PAMA n'est plus en mesure de voter, il est couramment observé que le sujet de la maladie d'Alzheimer peut représenter un enjeu important sur le plan électoral. De fait, les acteurs de sa prise en charge, les malades et leurs familles peuvent concerner entre 5 et 6 millions de votants. Plus que le prisme d'entrée dans la thématique de la vieillesse, Alzheimer incarne aujourd'hui l'une de nos plus grandes peurs, un élément surprenant au regard de sa découverte il y a plus d'un siècle. Le « mythe » de la maladie est effectivement un thème que Fabrice Gzil, philosophe et chercheur à la fondation Médéric Alzheimer, traite dans son livre cité plus haut *La maladie du temps*. « *C'est elle, [Alzheimer] désormais, qui est « le grand ennemi de la vie et de l'espoir » et qui cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés*<sup>72</sup> ». C'est peut être ici que se situe le revers d'une médaille pourtant durement gagnée et longtemps attendue par l'ensemble des acteurs ayant œuvré à sa prise en compte. Une tendance à la fiction à partir de faits réels, d'exagération d'une réalité déjà complexe, exigeante et épuisante. Car, comme nous le verrons plus tard dans ce mémoire, certains tentent de nous

---

<sup>70</sup> Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, pp. 67-68.

<sup>71</sup> Lavallart B., *op. cit.*, p 25.

<sup>72</sup> Gzil F., *La maladie du temps*, *op. cit.*, p.15.

faire comprendre que la maladie d'Alzheimer n'est pas, *a fortiori*, synonyme d'une « mort symbolique<sup>73</sup> ».

Toujours est-il que cette prise de conscience à l'égard de la maladie d'Alzheimer et son affirmation en tant que véritable enjeu de société ont conduit à la mise en œuvre d'une politique publique sans précédent. Nous proposons d'en étudier les caractéristiques dans les paragraphes suivants.

## II. La politique Alzheimer à travers ses plans

La rationalisation et la régionalisation de l'action publique sanitaire au service de plans d'action de mieux en mieux pilotés (A). Une montée en puissance de la politique Alzheimer au gré des plans successifs (B).

### A. L'action publique sous forme de plan

#### 1. La planification et la rationalisation de l'action publique sanitaire

Définition de la planification<sup>74</sup> : **Les paramètres requis sont manquants ou erronés.**

La France dispose d'une culture de planification relativement bien installée dans la pratique de son action publique. Plus qu'une culture, la planification en matière de santé est perçue comme nécessaire par la plupart des acteurs du secteur. Il y a ici l'idée que ce n'est pas un secteur comme les autres, et qu'il ne saurait se contenter d'une régulation arbitraire de l'offre et la demande dans un schéma classique de libre marché<sup>75</sup>. De fait, la première planification du système hospitalier remonte à 1838, et concernait l'organisation des asiles psychiatriques à l'échelle du département<sup>76</sup>. À partir de 1946, le Commissariat général au plan est en charge de la planification économique et sociale française qui, au titre d'une vision globale de la prospective, intègre les prévisions et réflexions concernant le système de santé et les politiques sociales. Dans cette optique, un certain nombre de dispositifs de la politique vieillesse mise en place à partir des années 1970 découlent de cette planification. Par

---

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>74</sup> Tabarly S., *L'organisation territoriale et la planification sanitaire en France*, DGESCO ENS de Lyon, 26 juin 2012, [www.geoconfluences.ens-lyon.fr](http://www.geoconfluences.ens-lyon.fr) (consulté le 14 avril 2015)

<sup>75</sup> Robineau P. et Lebreton S., *Les réalités de la planification sanitaire, médico-sociale et ambulatoire*, Association des Anciens de la Salle Chateaubriand, 1<sup>er</sup> mai 2013, [www.anciens-sallechateaubriand.over-blog.com](http://www.anciens-sallechateaubriand.over-blog.com) (consulté le 15 juillet 2014).

<sup>76</sup> Université médicale virtuelle francophone, *La planification sanitaire*, Comité éditorial de l'UVMaF, 2014, [www.campus.cerimes.fr](http://www.campus.cerimes.fr) (consulté le 15 juillet 2014).

exemple, le VI<sup>e</sup> Plan de développement économique et social<sup>77</sup> émet les propositions suivantes, elles-mêmes reprises dans une circulaire de mise en œuvre deux mois plus tard : les dispositifs d'équipements sociaux légers (logements-foyers), les services d'aides ménagères et de soins à domicile, les équipes mobiles d'infirmières, les visites d'animation à domicile, les aides aux vacances et enfin les organisations de quartier (clubs de retraité, les centres de jour)<sup>78</sup>. Notons par ailleurs que ces dispositifs caractérisent l'une des premières traductions concrètes de la politique de maintien à domicile appelée de ses vœux par le rapport Laroque de 1962.

En parallèle des travaux du Commissariat général au plan, se développe, dès 1970, une planification sanitaire propre avec la loi Boulin<sup>79</sup>, portant réforme hospitalière. Cette dernière conçoit la notion de « service public hospitalier » et met en place la carte sanitaire et ses 256 secteurs, le premier outil de planification de l'offre d'équipements en matière sanitaire. De plus, elle amorce la distinction entre ce même secteur sanitaire et le secteur social et médico-social, effective dès 1975. Profitant de la dynamique de décentralisation, plusieurs lois viennent ensuite enrichir ce processus de planification en régionalisant ses acteurs et en renforçant ses outils.

**Tableau 1 : Lois relatives à la régionalisation de la planification sanitaire et médico-sociale**

Lois	Mesures
La loi du 31 juillet 1991 dite « Évin »	Création des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS).
Ordonnance du 24 avril 1996 dite « Juppé »	Création des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH); Régionalisation du suivi des budgets hospitaliers.
Ordonnance du 4 septembre 2003	Suppression de la carte sanitaire, remplacée par les territoires de santé. Système d'autorisations pour les créations d'établissements dont la décision revient aux ARH.
Loi du 21 juillet 2009 dite « HPST <sup>80</sup> »	Création des Schémas Régionaux d'Organisation médico-sociale (SROMS).

A partir des années quatre-vingt, l'arrivée des idées du New Public Management (NPM – « nouvelle gestion publique ») a également suscité la volonté d'imposer une nouvelle approche dans la gestion des dépenses publiques. Cette volonté s'observe tout d'abord dans le secteur

<sup>77</sup> VI<sup>e</sup> Plan de développement économique et social, Rapport Général, Les objectifs généraux et les actions prioritaires du VI<sup>e</sup> Plan, *Journal Officiel* du 16 juillet 1971.

<sup>78</sup> Ministère de la Santé publique et de la Sécurité Sociale, *Circulaire n°1575 sur la politique relative aux équipements sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées*, Paris, 24 septembre 1971, non publiée au *Journal Officiel*, in circulaire Uriopss Île-de-France, V16, novembre 1971, dans Ennuyer B., *op. cit.*, p. 48.

<sup>79</sup> Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière ; [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).

<sup>80</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » ou « loi Bachelot » portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

hospitalier pour le domaine de la santé. De fait, la loi de réforme hospitalière de 1991 introduit les SROS pour renforcer la cohérence de la planification en matière de soins dans une optique de rationalisation de l'offre et de contractualisation des objectifs. Cette loi illustre les efforts des pouvoirs publics dans leur tentative de perfectionnement d'un système hospitalier devenu trop dispendieux, alors que l'État mène conjointement une politique de rationalisation de son action et de ses dépenses. Mais il faut attendre les ordonnances Juppé de 1996 pour observer une réelle percée des idées du NPM. L'avancée que constitue le programme de médicalisation des informations médicales<sup>81</sup> (PMSI), en ce qu'il permet la médicalisation des informations rattachées aux séjours d'hospitalisation, est incontestable à l'échelle du système de santé. Il va en effet permettre une classification des séjours d'hospitalisation en Groupes Homogènes de Malades<sup>82</sup> qui servira de fondement à l'élaboration de la Tarification à l'activité mise en place en 2004. Les ordonnances Juppé prévoient également la mise en place des ARH (ancêtre des ARS) et la création de l'ONDAM, qui contribuent à renforcer la logique de rationalisation, en redéfinissant le niveau de régulation au niveau régional, tout en plafonnant les dépenses à l'échelon national. Autrement dit, il s'agit de la mise en application d'un autre principe de cette nouvelle gestion publique : le principe de subsidiarité. Selon ce dernier, le pouvoir local est plus à même d'appréhender et de gérer les enjeux de son territoire. Observons cependant qu'il faut attendre la loi HPST, et la création des ARS, pour que la décentralisation parvienne à son terme. Depuis 2009, les ARS sont effectivement responsables de la planification de la politique régionale de santé pour les deux secteurs sanitaire (SROS) et médico-social (SROMS). Pour ce faire, l'ARS conçoit et formalise le projet régional de santé (PRS), un monstre de synthèse. Désormais, il s'agit, à l'aide d'une vue d'ensemble et d'une étude préalable globale des besoins, de combler les espaces laissés vides ou partiellement, tant dans une logique de territoire que d'activité. Sans oublier le rôle, dorénavant reconnu, des usagers ou de leurs représentants dans l'orientation des politiques régionales à travers leur participation dans les différentes commissions de concertation. Ainsi, la démarche est d'autant plus légitime qu'elle est transparente, aux yeux de tous les acteurs. Elle dote ces derniers d'une nouvelle visibilité pour l'avenir aussi bien dans le champ des politiques sanitaires et sociales que dans celui plus précis d'Alzheimer. Par conséquent, l'ARS constitue le nouveau point d'ancrage dans la

---

<sup>81</sup> Le PMSI permet le recueil des informations relatives aux séjours des patients afin de mesurer l'activité et les ressources des établissements hospitaliers.

<sup>82</sup> Ces GHM regroupent des séjours ayant des similitudes médicales, et de coûts en terme de production de soins.

réorientation des politiques nationales en faveur d'une prise en compte des spécificités locales, mais aussi dans la définition participative des besoins et des programmes d'action. Elle est non seulement le pilote de la politique Alzheimer à l'échelle régionale, mais aussi de l'ensemble des projets de création et de restructuration d'équipements dans le secteur médico-social depuis la mise en place de la procédure d'appel à projet en 2009<sup>83</sup>. Cette procédure inverse en effet la logique d'autorisation et de création des établissements sociaux et médico-sociaux, auparavant laissée à l'initiative des porteurs de projet.

## 2. Le plan : un mode d'action publique particulier

Depuis les années deux-mille, nous assistons à une augmentation du nombre de plans de santé publique, notamment en ce qui concerne la prévention. Didier Tabuteau n'en compte pas moins de 22 entre 2001 et 2002<sup>84</sup>. Il attribue notamment ce phénomène à l'affirmation d'objectifs sanitaires plus marqués, et au renouveau d'une politique de santé publique très affaiblie par les nombreux scandales sanitaires des années quatre-vingt et quatre-vingt-dix<sup>85</sup>. Peut-on y voir également les conséquences de la rationalisation et de la régionalisation de l'action publique que nous évoquions précédemment. En permettant une meilleure analyse des besoins et des coûts à l'échelle locale, on peut penser que ces deux processus ont contribué à réhabiliter le plan public. Ce dernier peut désormais servir d'impulsion dans une logique « top down » des politiques publiques tout en laissant aux ARS la latitude nécessaire à son adaptation en fonction des spécificités locales.

Pour sa part, le problème Alzheimer doit être relativement déstabilisant pour un gouvernement devant concevoir une réponse politique de toute pièce. Le fait est, qu'avant le premier plan, nous ne pouvons pas parler d'un point de vue sémantique de politique Alzheimer. Par conséquent, il faut sans doute voir dans le choix du plan une manière, pour les pouvoirs publics, de s'engager dans une politique publique nouvelle répondant à un problème de première importance. L'annonce d'un plan dans la sphère publique atteste effectivement de l'implication et de l'action du gouvernement, et peut, à ce titre, jouer le jeu de légitimation du politique. De plus, dans un article<sup>86</sup> de recherche à propos du processus de planification des Plans cancer en France, et à l'étranger, François Briatte explique que « *le plan est un*

---

<sup>83</sup> Décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>84</sup> Tabuteau D., « La sécurité sanitaire, réforme institutionnelle ou résurgence des politiques de santé publique ? », *Les Tribunes de la santé*, 2007/3 (n° 16), p. 98.

<sup>85</sup> *Ibid.*, p. 98.

<sup>86</sup> Briatte F., « La mise en plan de l'action publique : planification et instrumentation des politiques de santé publique ». *Les instruments d'action publique : Mise en discussion théorique*, Paris, HAL-archives-ouvertes, 2011, 13 p. <hal-00675782>

*instrument privilégié des coalitions de cause cherchant, au-delà de leur propre reconnaissance par les élites gouvernementales, un moyen de stabiliser l'action publique autour d'un problème public*<sup>87</sup> ». Sans doute faut-il y voir une réponse à l'égard de certaines catégories d'acteurs ayant contribué à une montée en visibilité du problème Alzheimer, comme les malades et leurs familles, ou même l'association de malades France Alzheimer, et réclamant depuis les années quatre-vingt-dix des mesures concrètes répondant à la problématique Alzheimer.

Plus qu'un signal de départ ou une levée décisive de fonds, l'utilisation du plan peut également permettre d'ancrer l'action publique dans le temps, de manière à pérenniser la visibilité acquise par un problème. Pour les décideurs politiques, c'est également admettre de manière indirecte que « la réponse » à trouver se fera sur un temps long, tout en engageant leur responsabilité à produire des résultats dans un avenir proche. François Briatte évoque à cet égard une « promesse institutionnalisée d'action publique » qui réduit les chances d'un éventuel changement de cap de la politique en question<sup>88</sup>. Enfin, la dernière particularité du plan est de bien souvent en cacher un autre. « *Cette promesse est particulièrement apte à se reproduire dans le temps, dans la mesure où l'existence d'un précédent dans un secteur d'action publique constitue une incitation pour les pouvoirs publics à prendre de nouvelles décisions dans ce secteur*<sup>89</sup> ». Autrement dit, la promesse de résultats impliquée par l'utilisation même d'un plan est elle-même garantie, le cas échéant, par la possibilité d'en évaluer les résultats et de formuler d'autres mesures au sein d'un second plan. Une des questions déterminantes de ce mode d'action publique est alors celle de son pilotage.

### 3. L'ambition française sur la question du pilotage

Selon Jean-Pierre Claveranne, piloter c'est se doter de « *dispositifs d'évaluation permettant de mesurer de façon permanente et opérationnelle l'écart entre résultats attendus et résultats obtenus, de façon à agir au plus vite sur les leviers d'action pour corriger les éventuelles déviations*<sup>90</sup> ». En d'autres termes, piloter équivaut à maîtriser précisément, et en temps réel, son action. Il faut également souligner la présence d'une double temporalité inhérente à ce processus de correction : un temps court d'ordre opérationnel, plus couramment

---

<sup>87</sup> *Ibid.*, p. 2.

<sup>88</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>89</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>90</sup> Claveranne J-P., « L'hôpital en chantier : du ménagement au management », *Revue française de gestion*, 2003/5, n°146, p. 129.

appelé « pilotage au fil de l'eau », et une visibilité sur le long terme, tournée vers l'aide à la décision stratégique. Ces deux formes de pilotage s'appuient en principe sur l'élaboration intelligible d'indicateurs de suivi, dont la précision et la complémentarité sont à même de garantir une vision transversale et en temps réel de la mise en œuvre d'un programme ou d'un plan.

La question du pilotage se pose tout d'abord à l'échelle de la politique régionale de santé. En effet, les ARS utilisent cette forme de régulation et de gestion dans la conduite de leur action et plus précisément dans le cadre de leurs relations avec les établissements de santé. L'influence des idées du NPM a notamment permis l'émergence d'une logique bilatérale de contractualisation entre l'ARS et les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. De fait, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), permettent aux établissements de définir les modalités de leur activité, en négociant avec l'ARS des objectifs d'activité et les moyens pour les atteindre. Dans le cas d'établissements sociaux et médicaux-sociaux, un des indicateurs importants est par exemple celui du taux d'occupation. En mesurant le nombre de personnes accueillies par rapport à la capacité d'accueil, il détermine en partie le niveau d'activité de la structure.

De même, si le plan d'action publique permet de délimiter les contours d'une politique, d'en fixer les objectifs et d'en évaluer les résultats, il peut, faute d'un véritable pilotage, voir son efficacité réduite à celle d'un financement ponctuel et dispersé selon les différentes mesures qui le composent. Un tel financement n'autorise pas un suivi intelligible des dispositifs à mesure qu'ils se mettent en place, pas plus que le suivi des dépenses publiques. Par conséquent, l'absence d'un pilotage maîtrisé par les instigateurs du plan peut finalement aboutir à un gaspillage des deniers publics. C'est là l'une des principales critiques de ce mode d'action publique. Les deux premiers plans Alzheimer en ont d'ailleurs souffert. Sont en cause le manque de transparence des modalités de financement, l'absence de comité de suivi, ainsi que l'absence d'une évaluation des résultats opérationnels obtenus<sup>91</sup>. Ce n'est qu'à partir du 3<sup>e</sup> plan que la dimension de son pilotage a mieux été prise en compte. Nous ne pouvons que supposer que la présidentialisation de la problématique Alzheimer et les critiques des deux plans précédents ont, dès lors, amené les pouvoirs publics à se donner les moyens d'un véritable pilotage centralisé et intelligible. De fait, il est considéré par de nombreux acteurs comme un modèle sans précédent, tant au niveau du fond que de la forme, caractérisant par la même occasion, l'ambition française dans la lutte politico-sociale pour

---

<sup>91</sup> Durant A-A., « Quel bilan pour les différents plans Alzheimer », *Les Décodeurs*, Le monde, 14 novembre 2014 (consulté le 27 août 2015).

une meilleure prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Les principaux éléments innovants en matière de pilotage résident en une mission de pilotage restreinte de quatre experts de manière à gagner en clarté, un comité de pilotage et un comité de suivi respectivement chargés du temps court et du temps long, l'affectation d'un pilote par mesure (et donc de 44 pilotes), et enfin, la réalisation de comptes rendus réguliers au Président de la République<sup>92</sup>. Un référent Alzheimer a également été désigné au sein de chaque ARS de manière à adapter les modalités de déploiement de chaque mesure du plan. En outre, l'aspect le plus innovant est peut être la réalisation d'un chiffrage prévisionnel et d'un suivi des crédits alloués, comme en témoigne le tableau ci-dessous.

**Tableau 2 : Crédits prévus et consommés sur la période 2008-2012 par volet du 3ème plan Alzheimer (en millions €)**

	Crédits prévus	Crédits effectivement dépensés	Consommation des crédits au 31/12/12
Volet médico-social	1242	684	55%
Volet sanitaire	226	189	84%
Volet recherche	188	185	98%
<b>Total</b>	<b>1657</b>	<b>1058</b>	<b>64%</b>

Source : Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012

Force est de constater que l'ensemble des crédits alloués n'a pas été utilisé sur la période retenue, même si les auteurs du rapport d'évaluation précisent qu'une montée en charge de certaines mesures du volet médico-social est attendue par la suite<sup>93</sup>. Ils évaluent toutefois que les délais de mise en œuvre de certaines mesures ainsi que le chiffrage prévisionnel de l'ensemble du plan ont été estimés « approximativement »<sup>94</sup>. En d'autres termes, le suivi des crédits a permis d'identifier des erreurs de chiffrage au départ et de les corriger, démontrant ainsi l'utilité d'une telle forme de pilotage.

### **B. La montée en puissance de la politique Alzheimer : les trois plans et leurs caractéristiques**

Les 3 plans Alzheimer ont été lancés successivement sur la période 2001-2012, une première dans le monde. L'importance de leur budget et la portée de leurs mesures<sup>95</sup> se sont progressivement accentués, comme en témoigne le graphique<sup>96</sup> ci-dessous.

<sup>92</sup> <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr> (consulté le 4 août 2014).

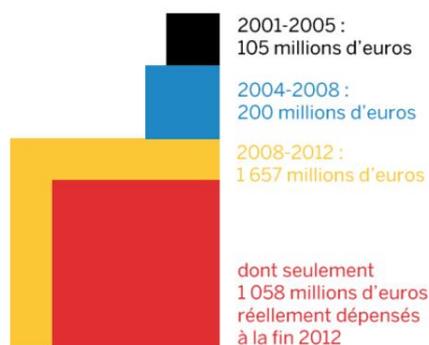
<sup>93</sup> Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, 2013, p 17.

<sup>94</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>95</sup> L'ensemble des informations relatives aux mesures des différents plans a été recueilli sur le site du Ministère de la Santé – [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr). (Consulté le 4-6 août 2014).

<sup>96</sup> Source : Durant A-A., *op. cit.*

## Des plans Alzheimer de plus en plus ambitieux



LeMonde.fr/lesdecodeurs

Sources : France Alzheimer, Rapport Ankri et Van Broeckhoven

### 1. Le 1<sup>er</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2001-2005)

En octobre 2001, Élisabeth Guigou, ministre de l'emploi et de la solidarité, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé et Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'état aux personnes âgées, présentent le programme pour les personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Doté d'un budget de 910 millions d'euros (annoncés), il constitue le premier jalon de la politique Alzheimer et fait suite au plan Girard publié en 2000. Ses principaux axes de développement sont l'identification du diagnostic comme temps fort de la prise en charge et la structuration de son accès par la création d'un réseau de consultations mémoire (CM), implantées dans les hôpitaux au niveau local, et d'un réseau de centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) à vocation plus régionale, en charge des diagnostic complexes et du développement d'une activité de recherche clinique et de formation concernant les troubles du cerveau ; le soutien aux aidants familiaux et aux malades par le biais d'une augmentation des places en accueil de jour et la création d'une aide financière individuelle au titre de la dépendance (l'APA) ; le lancement d'une recherche éthique par l'organisation, notamment par l'association France Alzheimer, de tables rondes autour de sujets essentiels et sensibles comme la dignité et la liberté des personnes malades ou encore l'annonce parfois problématique du diagnostic ; et l'amélioration du nombre et de la qualité des établissements d'hébergement temporaire et des EHPAD. Concernant le financement de la dépendance, l'APA est introduite par la loi du 20 juillet 2001 et définie comme un droit universel, pour toutes les personnes de plus de 60 ans, et modulé en fonction de l'évaluation des fonctions cognitives par la grille AGGIR<sup>97</sup>. De fait, elle permet le

<sup>97</sup> Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

versement d'une allocation pour toutes les personnes dépendantes de GIR 1 à 4<sup>98</sup> qui en font la demande, notamment dans le cadre des services d'aides et de soins à domicile que nous détaillerons dans la partie suivante. Ses tarifs sont régulièrement actualisés par les services de la Direction générale de la cohésion sociale.

**Tableau 3 : Montants mensuels maximum de l'APA en vigueur en 2015**

Grille AGGIR	Montants mensuels maximum (en €)
GIR 1	1312,67
GIR 2	1125,14
GIR 3	843,86
GIR 4	562,57

Source : vosdroits.service-public.fr

Enfin, ce 1<sup>er</sup> plan Alzheimer permet de réaffirmer la nécessité de développer une meilleure dynamique de coordination aboutissant à la création des centres locaux d'information et de coordination ainsi qu'aux filières de soins gériatriques, sur lesquelles nous nous attarderons par la suite.

Parmi les acteurs associatifs, l'accueil du plan et de ses mesures inédites est plutôt favorable, comme en témoigne cette intervention de l'ancienne présidente de l'association France Alzheimer dans le journal La Croix : « *Nous sommes globalement satisfaits. Pour la première fois, les pouvoirs publics présentent un plan spécifique contre la maladie d'Alzheimer, en donnant le nom de la maladie, ce qui permet de lutter contre les non-dits et les tabous. Par ailleurs, même si ces sept mille places en accueil de jour ne permettront pas de répondre à tous les besoins, elles constituent quand même un premier pas en avant*<sup>99</sup> ». Huguette Dréra fait notamment référence au fait que le nom de la maladie apparaît peu sur la place publique avant les années deux-mille. D'où l'aspect symbolique, presque retentissant, du lancement de ce premier plan, illustrant le long parcours du problème Alzheimer vers une plus grande visibilité. Il faut cependant lui reconnaître quelques limites, au nombre desquelles, l'absence d'information concernant les résultats chiffrés des mesures et des crédits alloués, les atermoiements sur la question de l'APA qui ne rentrera finalement en vigueur que le 1<sup>er</sup> janvier 2005, mais surtout, l'empreinte très visible d'une dépendance au sentier de la

<sup>98</sup> Les personnes de Gir 5 et 6 peuvent bénéficier de l'aide sociale départementale ou de mesures d'aide issues des caisses de retraite.

<sup>99</sup> Dréra H., « Un plan gouvernemental contre la maladie d'Alzheimer », La Croix, 12 octobre 2001, dans Ngatcha-Ribert L., *op. cit.*, p. 379.

politique vieillesse si l'on considère que presque la totalité de ces mesures sont simplement revisitées ou renforcées. Selon nous, il est dès lors légitime de questionner l'existence même d'un tel premier jalon à l'édifice de la politique Alzheimer.

### **Les paramètres requis sont manquants ou erronés.**

#### 2. Le 2<sup>ème</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007)

Le Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007) comporte 10 objectifs et est doté d'un budget de 110 millions d'euros. Au delà de l'objectif assez général de renforcer les mesures et dispositifs du premier plan, notamment au niveau des CM, CMRR, accueils de jour et hébergements temporaires, il s'agit avec ce 2<sup>e</sup> opus, de générer une réflexion nationale sur la maladie. Notons à cet égard la création de l'Observatoire national de recherche sur la maladie d'Alzheimer, dont la mission première est de fournir des informations synthétisées sur l'état d'avancement des travaux d'origines publique et privée. La dynamique créée autour de ce second plan a également permis d'aboutir, dès 2004, à l'inscription de la maladie d'Alzheimer sur la liste des Affections Longue Durée (ALD) prises en charge à 100% par l'assurance maladie, au titre de l'ALD n°15 « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». C'est sans doute la mesure la plus concrète à ce stade de la construction de la politique Alzheimer, peut être même, l'un de ses premiers véritables jalons fondateurs pour les plus critiques observateurs. En outre, la loi du 11 février 2005 crée des mécanismes de transition entre les deux dispositifs de l'APA (personnes âgées) et de la PCH (prestation de compensation du handicap) dans le but d'éviter des situations de rupture de droits. Enfin, le secteur sanitaire gériatrique poursuit son développement d'offre de soins à destination des personnes âgées en perte d'autonomie, avec la mise en place des unités de court séjour gériatrique (CSG) et les équipes mobiles de gériatrie (EMG).

## Encadré 2 : Les mesures du plan Douste-Blazy (2004-2007)

- ALD n°15 « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ».
- Renforcement de la prévention et de la phase de diagnostic : augmentation du nombre de CM et CMRR.
- Évaluation cognitive obligatoire à partir de 70 ans pour augmenter les diagnostics « précoces » et en application de la loi de santé publique de 2004.
- Développement d'une dynamique d'éducation à la santé : multiplication de guides à destination des professionnels et des familles, mise en place d'une plate-forme téléphonique et de groupes de parole et de soutien.
- Augmentation de 13 000 places en accueil de jour et en hébergement temporaire d'ici à 2007.
- Renforcement des moyens en EHPAD : formation et création de 12 000 emplois.
- Développement de services de Court Séjour Gériatrique (CSG) et des équipes mobiles de gériatrie à l'hôpital.
- Prise en charge d'un forfait transport par l'APA pour les personnes accueillies en hébergement temporaire et en accueil de jour.
- Constitution d'un groupe d'experts devant formuler des propositions concernant la prise en charge des malades jeunes.
- Validation de bonnes pratiques et diffusion par CD-Rom.

### 3. Le 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012)

Le plan Alzheimer 2008-2012 s'est largement inspiré des conclusions du rapport Ménard, remis en novembre 2007 au Président de la République. Ce rapport insiste surtout sur la nécessité d'organiser une prise en charge globale de la pathologie Alzheimer, et de fédérer l'ensemble des dispositifs autour de la place centrale du malade et des aidants. Doté d'un budget de 1,6 milliard d'euros et cofinancé par l'État, l'assurance maladie et la CNSA, ce 3<sup>e</sup> plan prévoit des dépenses dans trois secteurs : médico-social (1,2 milliards d'euros), sanitaire (200 millions d'euros), et la recherche (200 millions d'euros). Il est articulé autour de trois grands axes – « Améliorer la qualité de vie des maladies et des aidants » (1), « Connaître pour agir » (2), « Se mobiliser pour un enjeu de société » (3) - et comprend 44 mesures préalablement chiffrées pour des raisons de pilotage et de transparence. Soulignons celles qui se dégagent par leur aspect innovant. Tout d'abord, il est intéressant de remarquer que la mesure numéro une concerne le développement et la diversification des structures de répit. La notion de répit, terme du langage politico-administratif, vise en pratique à éviter l'épuisement mutuel du couple aidant-aidé. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, elle n'a pas bénéficié des retombées médiatiques issues de la promotion de la maladie en grande cause nationale de 2007. Comme le démontre Marie Charoud dans son article sur les enjeux de la

publicisation de la maladie<sup>100</sup>, les médias ont très peu traité l'action des acteurs associatifs comme France Alzheimer ou même le quotidien des malades et de leurs familles sur la période 2002-2008, leur préférant des acteurs institutionnels tels que les responsables politiques ou encore les acteurs du monde scientifique. Les médias étant l'une des principales sources de relai de l'information, la problématique des aidants n'a en ce sens pas pu bénéficier d'une véritable montée en visibilité sur cette période. Il faut donc davantage y voir le fruit du travail de préparation de ce 3<sup>ème</sup> opus, qui a explicitement reconnu la relation aidant-aidé comme étant centrale, et le rôle primordial joué par l'aidant dans le dispositif du maintien à domicile des PAMA. Relevons également les travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS) visant à élaborer un dispositif d'annonce et d'accompagnement du diagnostic (2009). Il établit, en outre, l'obligation d'annoncer le diagnostic à la personne malade dès lors qu'il est posé de manière définitive. De plus, le plan a permis la création d'un espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) coordonné par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Nous le verrons plus tard dans ce travail, cet espace a impulsé nombre de débats philosophiques et soulevé des questions éthiques essentielles à l'amélioration des pratiques et de la politique Alzheimer de manière générale. La création d'un label de Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), que nous traiterons dans le paragraphe concernant les acteurs de la coordination et de l'intégration, permet l'implantation d'un nouvel acteur spécialisé dans le paysage institutionnel. Enfin, ce 3<sup>ème</sup> opus a permis un travail d'élaboration de nouvelles structures spécialisées, à l'image des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), des unités cognitivo-comportementales (UCC), des unités d'hébergement renforcé (UHR) et des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Ces structures semblent caractériser la volonté des pouvoirs publics d'expérimenter de nouveaux dispositifs venant compléter l'offre de soins et de services déjà existante, en préservant le leitmotiv du retour ou du maintien à domicile. Cependant, nous le verrons dans les parties suivantes, le développement de telles structures peut prendre du temps, et leur nombre n'est pas si élevé au regard des besoins.

### **Les paramètres requis sont manquants ou erronés.**

---

<sup>100</sup> Charoud M., op. cit.

## Conclusion

Alors que la maladie d'Alzheimer est désâgisée dès la fin des années soixante-dix, son problème n'échappe pas, quant à lui, au lien prégnant qui le lie à la vieillesse. Dans ce contexte et devant l'inaction des pouvoirs publics français, les acteurs du monde médical adoptent le concept de « dépendance » pour désigner une vieillesse médicalisée qui va mal. Le double amalgame qui en découle entre vieillesse et maladie d'un côté, maladie d'Alzheimer et vieillesse de l'autre, a deux conséquences. Le premier est à l'origine du « tournant gestionnaire », faisant du financement de la dépendance l'enjeu principal de la politique de la vieillesse. Le second conduit à intégrer le problème Alzheimer dans le giron de cette dernière et ce faisant, à l'interdépendance des politiques vieillesse et Alzheimer. Bien que sans précédent et ambitieux, les plans Alzheimer ne parviennent pas à s'émanciper de cette vision réductrice.

## **2<sup>ème</sup> partie : Les acteurs de la politique Alzheimer**

Il s'agit dans cette partie de procéder à un état des lieux aussi complet que possible des acteurs impliqués dans la politique Alzheimer à l'échelle nationale, dans un premier temps. Dans la continuité de notre réflexion sur l'interdépendance des politiques Vieillesse et Alzheimer, il s'agit également d'identifier les spécificités et les rôles des acteurs engagés issus, pour la plupart, du réseau de maintien à domicile. Dans un deuxième temps, nous reviendrons sur notre expérience de stage de manière à proposer ce même état des lieux à l'échelle d'un territoire et d'un établissement spécialisé.

### **I. Le paysage institutionnel national**

Ce paysage peut se découper en trois catégories d'acteurs : les acteurs de soutien (A), les acteurs de la coordination (B) et enfin les acteurs opérationnels (C).

#### **A. Les acteurs de soutien**

##### **1. Les acteurs institutionnels de santé publique à « vocation nationale »**

Nous avons identifié six organismes institutionnels de santé publique à vocation nationale ayant intégré la problématique Alzheimer à leurs prérogatives, signe de sa reconnaissance en tant que véritable enjeu de santé publique : l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et enfin, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La fondation Médéric Alzheimer est également présentée dans ce paragraphe en raison de la nature de son action, similaire à celle des institutions précitées.

L'InVS est un établissement public créé en 1998 chargé d'une mission de surveillance, de vigilance et d'alerte pour l'ensemble des domaines de la santé publique<sup>101</sup>. Dans le cadre de sa mission de surveillance, il contribue au recueil et à l'analyse des données épidémiologiques au niveau national veillant ainsi au suivi de l'état de santé général de la population. Il dispose pour cela de 17 cellules interrégionales d'épidémie agissant en relai au sein des ARS, d'un budget total de 80 millions d'euros, d'un peu plus de 400 collaborateurs. De même, sa mission de vigilance lui demande d'identifier les différents risques sanitaires

---

<sup>101</sup> [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr) (consulté le 25 juillet 2015).

pouvant menacer l'état de santé de certaines populations fragiles, que ce soit à court terme ou dans le cadre d'une étude prospective. Dans le champ d'Alzheimer, il est en mesure de fournir des études épidémiologiques à même d'étayer l'évolution croissante du phénomène d'incidence, ou encore l'évolution du nombre de décès ayant pour origine une maladie d'Alzheimer. Par exemple, une étude<sup>102</sup> de 2013 a montré l'augmentation de 15% des personnes en ALD 15 « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » entre 2007 et 2010, portant leur nombre à 315 000. Cette même étude nous renseigne également sur l'accroissement des séjours hospitaliers (228 000 ; +8%) ainsi que des certificats de décès (54 000 ; +14%) précisant une maladie d'Alzheimer en « causes multiples »<sup>103</sup>. A l'analyse de ces résultats, nous observons deux phénomènes. D'une part, il existe un écart substantiel entre le nombre estimé de malades d'Alzheimer (850 000) en France et le nombre d'ALD 15, notamment en raison du fait que cette dernière n'existe que depuis 2004. D'autre part, le nombre d'hospitalisations et de décès à l'hôpital en raison d'une maladie d'Alzheimer progresse, interrogeant ainsi le rôle que doit tenir l'hôpital dans la prise en charge de cette maladie et, plus généralement, l'ambition du maintien à domicile et l'efficacité de son réseau de coordination. A notre sens, l'InVS a un véritable rôle à jouer dans la production de chiffres plus détaillés par territoire, de manière à aider les pouvoirs publics à anticiper les évolutions et mieux organiser l'offre de soins.

L'Inpes est un établissement public administratif fondé en 2002 dont le budget s'élève à 90 millions d'euros pour une masse salariale équivalente à celle de l'InVS. Sa mission principale est de formaliser et mettre en œuvre les dispositifs de prévention et d'éducation en santé, dont les grandes lignes sont préalablement délimitées par les orientations nationales de la politique de santé publique. Par l'intermédiaire de sondages, d'études et recherches sur des sujets de santé publique, il informe, communique et diffuse des outils pédagogiques destinés à éduquer la population. Il s'agit par exemple de l'alerter du risque de certains modes de vie, ou plus généralement, de l'aider à préserver son état de santé. Dans le cadre de la mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012 « connaissance du regard porté sur la maladie », l'Inpes a réalisé plusieurs études ayant pour objectif d'identifier les perceptions et les représentations liées à la maladie d'Alzheimer pour l'ensemble des acteurs concernés. Regroupées au sein d'un dossier de presse<sup>104</sup>, leurs conclusions insistent fortement sur la crainte véhiculée par la maladie,

---

<sup>102</sup> Duport, N. et al., « Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine », 2007 et 2010 », BEH n°30, Saint-Maurice, septembre 2013, pp. 361-368.

<sup>103</sup> *Ibid.*, p. 366.

<sup>104</sup> Inpes, *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie*, Dossier de Presse, mars 2009, 11 p.

comme en témoigne cet extrait : « *La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation*<sup>105</sup> ». Paradoxalement, il s'avère que 91% des personnes interrogées de plus de 18 ans ont émis le souhait d'être informées de leur diagnostic en cas de signes annonciateurs<sup>106</sup>. Enfin, ces études ont relevé que près de 40% d'entre elles s'estiment peu ou très mal informées sur la maladie, ce qui en comparaison avec d'autres thèmes de santé publique comme le tabac l'alcool ou le cancer, reste très élevé<sup>107</sup>.

L'Inserm est un établissement public à caractère scientifique et technologique créé en 1964. A la tête d'un réseau de 289 unités de recherche<sup>108</sup> et doté de ressources bien plus conséquentes (budget de 910 millions d'euros en 2015), il exerce une mission de coordinateur de la recherche publique française dans le domaine biomédical et permet, à ce titre, un meilleur accès et une plus grande visibilité des résultats obtenus. Il réalise également des dossiers de synthèse sur les grands enjeux de recherche biomédicale, comme l'est évidemment celui de la maladie d'Alzheimer. Suite au 3<sup>e</sup> plan Alzheimer, il héberge la Fondation de coopération scientifique dédiée à la maladie. Fondée et reconnue d'utilité publique en 2008, cette dernière est désormais le garant d'une « programmation efficace et hautement réactive de la recherche sur la maladie<sup>109</sup> ». Avec des sources de financements multiples, et notamment un appui européen, l'Inserm est devenu un acteur majeur de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pourtant, les résultats de ses recherches sont, à notre avis, encore difficiles d'accès pour le grand public. Au vu des méconnaissances sur la maladie d'Alzheimer et de la complexité de cette dernière, il faudra également patienter pour que les dynamiques de recherche mise en place depuis 2008 donnent des résultats.

La HAS est une autorité publique indépendante créée en 2004 disposant d'un budget de 60 millions d'euros, ce qui est relativement faible par rapport aux autres institutions citées. Elle assure une large variété de missions à caractère scientifique pouvant se regrouper en trois catégories. La première, relative à la qualité et à la sécurité des soins, est le pilotage du dispositif de certification des établissements de santé. Sa deuxième mission est la définition de recommandations de bonnes pratiques à destination, à la fois, des professionnels et des usagers. Ces recommandations peuvent intervenir au niveau du parcours de soins, de la prise

---

<sup>105</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>106</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>107</sup> *Ibid.*, p. 6.

<sup>108</sup> [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr) (consulté le 26 juillet 2015).

<sup>109</sup> [www.fondation-alzheimer.org](http://www.fondation-alzheimer.org) (consulté le 9 juillet 2015).

en charge de certaines pathologies spécifiques ou encore des traitements médicamenteux. Elle a enfin pour troisième mission de réaliser des études et évaluations médico-économiques relatives à l'utilisation et, le cas échéant, le remboursement de certains actes techniques, technologies ou dispositifs médicaux. Pour la pathologie Alzheimer plus spécifiquement, elle a notamment formulé des recommandations de bonnes pratiques concernant « la prise en charge des troubles du comportement » (2009), « l'annonce et l'accompagnement du diagnostic » (2009), « le suivi médical des aidants naturels » (2010), ou encore le « guide ALD 15 » à destination des médecins<sup>110</sup>. Au regard de son rôle prépondérant pour les hôpitaux dans le domaine de la qualité, il faut observer sa faible activité sur le sujet de l'Alzheimer. Il serait par exemple intéressant, et nécessaire, qu'elle puisse investir plus concrètement les enjeux psycho-affectifs de la maladie de manière à proposer une expertise labélisée en la matière, appelée de leurs vœux par les professionnels et les familles.

Créée en 2007, l'Anesm est un groupement d'intérêt public (GIP) regroupant au sein de son Assemblée générale des représentants de l'État, de la CNSA et des établissements sociaux et médico-sociaux à l'image de l'Union nationale des CCAS (Unccas). Elle s'inscrit dans une démarche d'accompagnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans l'évaluation de la qualité de leur activité, initiée dès la loi du 2 janvier 2002. En plus d'un certain nombre de mesures concernant le droit des usagers et la planification médico-sociale, cette loi impose dorénavant aux ESSMS un calendrier d'évaluations à la fois interne et externe. Il faut en outre observer que cette démarche qualité est directement liée à la procédure d'autorisation ou de renouvellement des ESSMS délivrée par les organismes de tutelle, tels que l'ARS ou le Conseil départemental. L'Anesm intervient également en appui de la traduction en pratique des dispositifs mis en place dans le secteur médico-social et formule pour ce faire des recommandations de bonnes pratiques. Nous pouvons citer à cet égard une étude<sup>111</sup> réalisée en 2009, proposant des recommandations pour la formalisation du projet d'établissement, le processus d'admission des usagers ou les différentes interventions thérapeutiques en fonction du type d'établissement visé. Financée en grande partie par la CNSA, la faiblesse de son budget (environ 3 millions d'euros) conduit à questionner la réelle portée de son action actuelle et future, y compris dans le champ de

---

<sup>110</sup> Pour plus d'informations sur ces recommandations, voir le site officiel de la HAS ; [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr), onglet Infos HAS/Focus.

<sup>111</sup> Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, 2009, 44 p.

l'Alzheimer, surtout si l'on considère l'étendu du travail à accomplir en termes de qualité de prise en charge, de questions éthiques, et de formulation de bonnes pratiques.

Créée par la loi du 30 juin 2004<sup>112</sup>, la CNSA est dotée d'un budget de 23 milliards d'euros, financés à hauteur de 80% par l'Assurance Maladie, et dispose d'une centaine de collaborateurs. Dans le cadre de son action, elle est chargée de « *financer les aides en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées, garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, assurer une mission d'information et d'animation de réseau, d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap*<sup>113</sup> ». En effet, elle participe à son financement à travers, notamment, sa contribution dans le cadre de l'APA pour les personnes âgées et de la prestation de compensation pour les personnes en situation de handicap. Elle verse pour cela une partie de ses ressources aux départements, qui se chargent ensuite, au niveau local, du traitement et de la gestion des dossiers. Elle contribue aussi à la planification de l'offre de services sur les bases d'une analyse des besoins régionaux réalisée conjointement avec l'ARS. En plus de sa participation au financement des ESSMS accueillant des personnes en perte d'autonomie, elle tient un rôle capital dans la promotion de l'innovation et de la modernisation des services proposés. Pour répondre au nouvel enjeu de la démocratie sanitaire, elle est également dotée d'un conseil composé de 48 membres, allant des représentants d'associations œuvrant pour les personnes en perte d'autonomie, aux représentants de l'État en passant par les départements ou les syndicats professionnels. Parce qu'il réunit les acteurs principaux de la politique d'aide à l'autonomie, son conseil constitue par conséquent un lieu d'échanges privilégiés pour l'ensemble des acteurs concernés. Son rôle est donc primordial aujourd'hui dans la politique d'aide à l'autonomie et a vocation à le rester.

Enfin, la fondation Médéric Alzheimer est une fondation reconnue d'utilité publique créée en 1999. Le groupe Malakoff-Médéric, à l'origine de sa création, lui alloue 76 millions d'euros pour sa mise en place<sup>114</sup>. Aujourd'hui alimentée d'une dotation de 3 millions d'euros par an, elle assure des missions de soutien à la recherche en sciences sociales et humaines, de soutien à l'innovation de terrain et publie des enquêtes et études ainsi que sa *Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement*, faisant le point sur les

---

<sup>112</sup> Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

<sup>113</sup> [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) (consulté le 25 juin 2015).

<sup>114</sup> Notons simplement à titre d'information le coût que peut représenter la création d'une telle fondation à vocation nationale.

innovations et expérimentations en la matière.<sup>115</sup> En outre, elle intègre parmi ses proches collaborateurs des acteurs reconnus dans le milieu Alzheimer, à l'instar du philosophe et spécialiste des questions éthiques Fabrice Gzil, et le Dr. Jean-Pierre Aquino, président du Comité Avancée en Age et rapporteur d'un des trois<sup>116</sup> rapports remis au Premier ministre en mars 2013, dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. La fondation Médéric Alzheimer est aujourd'hui un acteur institutionnalisé qui a su se rendre incontournable, notamment sur les questions de l'innovation sociale et éthique, contribuant ainsi à poser les bonnes questions pour les débats actuels et de demain concernant la maladie d'Alzheimer.

## 2. L'association de malades France Alzheimer

Nous l'évoquons déjà en première partie, l'association France Alzheimer est née en 1985 d'un rapprochement entre certains gériatres, comme Françoise Forette, et de familles de malades souhaitant accroître la visibilité de la maladie d'Alzheimer et défendre les droits de leurs proches malades. Dès 1991, elle se constitue en l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées, fédérant 92 associations départementales. À la fin des années quatre-vingt-dix, à la suite de difficultés financières et d'une fracture latente entre son niveau national et local, elle modifie son statut d'association pour celui de fédération. La mobilisation des associations départementales, à l'origine de ce changement de statut, a par ailleurs contribué à l'émergence d'une nouvelle dynamique d'engagement politique au niveau national<sup>117</sup>. Depuis, elle a multiplié les stratégies d'interventions auprès du grand public et des médias de manière à les sensibiliser sur différentes thématiques considérées comme prioritaires, et identifiées par Laëtitia Ngatcha-Ribert : « *Sur le plan du registre politique, le rôle des associations a été d'alerter les pouvoirs publics, de peser sur les décisions prises concernant, notamment, l'ouverture de droits pour les malades et leurs familles, la recherche de solutions répondant à leurs besoins, la reconnaissance de la place centrale de la personne malade au centre du système de soin, ou la reconnaissance des aidants familiaux comme des acteurs essentiels de l'accompagnement*<sup>118</sup> ». Sur le plan de la montée en puissance du problème en lui-même, elle a en ce sens grandement contribué à son affirmation à partir des années quatre-vingt-dix, par ses tentatives de captation de l'attention publique et d'orientations stratégiques des débats. Pour nourrir sa réflexion, élaborer sa stratégie et cibler

---

<sup>115</sup> [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org) (consulté le 11 juillet 2015).

<sup>116</sup> Comité Avancée en Age, *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*, 2013, 132 p.

<sup>117</sup> Ngatcha-Ribert, L., *op. cit.*, pp. 303-304.

<sup>118</sup> *Ibid.*, p. 305.

ses thématiques, France Alzheimer a d'ailleurs mis en place des commissions et des groupes de travail constitués d'adhérents et des représentants des associations locales. Toujours sur le plan organisationnel, l'Union dispose également d'une assemblée générale assurant le respect démocratique de la prise de décision en termes de politique générale, et d'un conseil d'administratif chargé de la mise en œuvre des orientations définies. A l'instar de ses participations actives aux journées mondiales de l'Alzheimer le 21 septembre de chaque année, l'Union France Alzheimer entretient des liens rapprochés avec Alzheimer Europe et l'association internationale ADI, l'intégrant ainsi dans un réseaux d'associations répartis à travers le monde. Autant d'atouts, donc, d'expériences et de compétences en la matière qui ont contribué à en faire un acteur institutionnalisé, un expert incontournable de la politique Alzheimer actuelle. Ce rôle acquis est notamment illustré par sa participation active au 3<sup>e</sup> plan Alzheimer. Laëtitia Ngatcha-Ribert explique cependant que ses interactions avec l'État ou le monde de la recherche « *ont souvent lieu dans climat conflictuel car le fondement de la légitimité des uns peut passer par la dénégation de la légitimité des autres*<sup>119</sup> ». Mais France Alzheimer peut s'appuyer aujourd'hui sur ses 150 000 donateurs, 2200 bénévoles et 17950 adhérents pour appuyer ses revendications et conduire ses missions sur le terrain<sup>120</sup>. Elle dispose également d'un budget d'environ 15 millions d'euros financé majoritairement par des collectes, des fonds privés et des subventions publiques, et donc 70%<sup>121</sup> relève de missions sociales pensées pour répondre à trois types de destinataires : les malades, les aidants, les malades et les aidants<sup>122</sup>. Parmi ses missions, citons entre autres les ateliers à médiation artistique, les ateliers de stimulation ou de relaxation, les groupes de parole et de soutien, les entretiens individuels ou encore les café mémoire.

## **B. Les acteurs de la coordination**

### **1. Les principes de la coordination**

La question de la coordination émerge à partir des années vingt, sous l'impulsion du ministre de la Santé Paul Strauss. S'adressant aux préfets par le biais d'une circulaire, il explique qu'« *à mesure que se développent en nombre et en intensité les institutions et les œuvres d'hygiène sociale, le besoin de coordination des efforts publics et privés se fait davantage sentir. La lutte contre (...) les divers fléaux évitables, exige impérieusement une action méthodique, faute de laquelle risque de se produire le gaspillage des générosités et des*

---

<sup>119</sup> *Ibid.*, p. 308.

<sup>120</sup> [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org) (consulté le 8 août 2015).

<sup>121</sup> Les autres axes développés sont la recherche, la sensibilisation et la formation.

<sup>122</sup> Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées, *Rapport annuel 2014*, pp. 6-7.

*dévouements*<sup>123</sup> ». Le ministre implique ici la nécessité de doter le système sanitaire et social<sup>124</sup> d'une meilleure articulation entre les différents acteurs qui le composent, et dont le nombre grandit. Qui plus est, avec l'utilisation des mots « générosités » et « dévouements », il semble indiquer que l'absence d'une telle coordination « méthodique » peut, à terme, engendrer des dépenses publiques ou privées superflues, peut être même des conséquences contreproductives à l'action de chacun des acteurs. Notons l'actualité intéressante de la remarque. Mais c'est Henri Sellier, maire de Suresnes, qui a largement contribué à la montée en visibilité de la problématique. Il a notamment œuvré, en tant qu' élu du département de la Seine, pour la mise en place d'un comité départemental de coordination sanitaire et sociale dès 1936. Devenu ministre de la Santé par la suite, il propose de restructurer le secteur de l'action sociale en le dotant d'une instance de coordination départementale, à l'image de celle qu'il a lui même contribué à mettre en place quelques années auparavant. Retardée par la guerre, l'affirmation de ces nouvelles instances connaît une impulsion nouvelle avec la loi du 4 août 1950<sup>125</sup>. Cette dernière prévoit la création de Comités départementaux de liaison et de coordination des services sociaux publics et privés (CLICOSS). Au delà de leur modèle organisationnel désormais désuet, il faut observer la similitude de leurs principes d'action et de leurs objectifs avec ce qui est préconisé aujourd'hui : le département est défini comme l'échelon le plus approprié pour assurer la coordination au niveau local ; la coordination vise à articuler l'intervention de professionnels issus de milieux et de secteurs différents ; la concertation des secteurs publics et privés est essentielle au bon fonctionnement du dispositif de coordination<sup>126</sup>. De même, il s'agit d'éviter les doublons dans les interventions auprès des familles, d'accroître l'efficacité du système de prise en charge par la coordination de ses acteurs, de recenser les besoins et les évolutions des pratiques<sup>127</sup>. Cependant, les CLICOSS ne rencontrent pas le succès escompté. Christine Garcette note à cet égard que seuls quarante de ces comités ont été créés depuis 1959, et que seulement huit d'entre eux existent toujours<sup>128</sup>.

La question de la coordination est également réaffirmée dès le début des années soixante, lorsqu'émerge de manière concomitante une nouvelle représentation de la vieillesse comme 3<sup>ème</sup> âge et les prémices d'une véritable politique sociale à son égard. C'est

---

<sup>123</sup> Introduction de la circulaire du 15 avril 1923, dans Garcette, C. « La coordination en travail social : principe et mode d'organisation », *Vie Sociale*, 2008/3, pp. 45-54.

<sup>124</sup> Même si le secteur social, par voie législative, est impliqué spécifiquement sur le sujet de la coordination avant le secteur sanitaire (Cf. note suivante).

<sup>125</sup> Loi du 4 août 1950 relative à la liaison et à la coordination des services sociaux, abrogée par le décret du 7 janvier 1959.

<sup>126</sup> Garcette, C. *op. cit.*, p. 54.

<sup>127</sup> *Ibid.*, p.54.

<sup>128</sup> *Ibid.*, p.54.

ce que laisse espérer le rapport Laroque, dont l'ambition sur le sujet de la coordination est portée par un certain nombre de hauts fonctionnaires ainsi que les institutions œuvrant dans le domaine de l'action sociale<sup>129</sup>. S'il participe grandement à l'élaboration d'une nouvelle doctrine venant légitimer et fonder la politique de la vieillesse, il n'en dresse pas moins un constat très critique sur l'absence de vue d'ensemble et d'articulation entre les acteurs. Nous pouvons y lire que « *les services ou organismes ont aujourd'hui tendance à travailler en ordre dispersé, sans liaison suffisante les uns avec les autres, sans surtout que leurs activités s'intègrent suffisamment dans une politique d'ensemble*<sup>130</sup> ». C'est en ce sens qu'Anne-Marie Guillemard décrit le travail intellectuel et culturel de définition de la vieillesse du début des années soixante comme « *un projet global visant à promouvoir l'insertion sociale de la population âgée par un ensemble coordonné de mesures agissant sur le milieu de vie*<sup>131</sup> ». L'on comprend que la coordination est au cœur de la politique gérontologique, le développement de l'une contribuant au développement de l'autre. Par ailleurs, le rapport Laroque explicite deux formes distinctes de coordination, l'une administrative, liée à la liaison nécessaire entre les différents organismes et institutions, et une autre davantage sociale, dont l'objectif est la bonne orientation des personnes dans le système sanitaire et social<sup>132</sup>. Force est de constater que ces principes fondateurs, toujours d'actualité aujourd'hui, sont connus et défendus de longue date. Cette question est ancienne, souvent réaffirmée, mais elle peine à se concrétiser par des dispositifs efficaces et reconnus comme tel. Le problème étant ici la recherche de transversalité dans un paysage institutionnel qui se complexifie au gré des réformes et de la mise en place de nouveaux programmes d'action. Plus complexe, encore, est la séparation du secteur sanitaire et social. Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut expliquent à ce sujet que « *les secteurs sanitaire et social ont développé des catégories d'intervention, des logiques professionnelles et des législations très différentes, ce qui rend difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne, de même que la mise en œuvre de politiques publiques transversales aux différents secteurs*<sup>133</sup> ». Un état de fait toujours valable aujourd'hui, et qui éclaire la difficulté toujours présente de coordonner des organismes avec des missions et intérêts parfois divergents. Même si, reconnaissons-le, les

---

<sup>129</sup> Bloch M-A. et Hénaut L., *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2014, p. 27.

<sup>130</sup> Rapport Laroque, *op. cit.*, pp. 256-257.

<sup>131</sup> Guillemard A-M., « Les politiques de la vieillesse », *Communications*, n°37, 1983, p. 110.

<sup>132</sup> Rapport Laroque, *op. cit.*, p. 217.

<sup>133</sup> Bloch, M-A., Hénaut, L. *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, sociale et médico-sociale*, Dunod, 2014, p. 3

ARS regroupent désormais l'ensemble des secteurs dans le cadre de l'orientation et de la planification de la politique à l'échelle régionale, de manière à apporter plus de cohérence.

## 2. De la coordination à l'intégration : le nouveau vecteur de la politique Vieillesse-Alzheimer

Il faut donc attendre les années quatre-vingt pour observer le premier dispositif de coordination de taille dans le paysage sanitaire et social. La circulaire du 29 juin 1981 crée effectivement 500 postes de coordonnateurs d'action gérontologique dont la mission est de garantir la liaison entre les services pour personnes âgées au niveau local, qu'ils soient issus de la médecine de ville, de l'hôpital ou du maintien à domicile. Une sorte de « *mission impossible* » pour Bernard Ennuyer, pour qui, « *l'arrivée des coordonnateurs en 1981 et plus tard des instances locales de coordination gérontologique, qui préfigurent, dès 1983, les futurs CLIC, annonce [par ailleurs] la dépossession des personnes âgées de leur liberté individuelle et de leurs choix de vie au sens large, au profit des experts*<sup>134</sup> ». La gestion coordonnée comme ennemi du choix libre et éclairé, une critique souvent faite aux dispositifs de coordination qui tendent à se multiplier depuis 30 ans. Sous couvert d'expérimentations, trois acteurs majeurs se sont effectivement implantés dans les territoires de santé : les réseaux de santé, les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC) et plus récemment, les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie). Dans l'esprit d'un parcours de soin étudié, choisi et programmé, leur rôle est de veiller à la continuité des soins et des services apportés aux personnes âgées en perte d'autonomie, chacun ayant, en principe, son secteur d'intervention.

Introduits pour la première fois par les ordonnances Juppé de 1996, les réseaux de santé sont institués par la loi du 4 mars 2002. La définition qu'elle en propose reste, encore à ce jour, inchangée : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins*<sup>135</sup> ». En 2012, l'État recensait environ 700 réseaux de santé répartis à travers le territoire, dont 124 réseaux gérontologiques. Ces derniers sont destinés à des personnes âgées de plus de 60 ans répondant

---

<sup>134</sup> Ennuyer, B., *op. cit.*, p.188.

<sup>135</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

à un critère de « fragilité<sup>136</sup> ». Idéalement, le réseau gérontologique a pour objectif d'articuler les interventions des acteurs du médico-social et du sanitaire dans un territoire de santé et dans une logique d'accès au soin. Il doit donc permettre de fournir, en fonction des besoins, une réponse globale et des soins adaptés aux personnes âgées en perte d'autonomie souhaitant rester à leur domicile. Il s'agit en quelque sorte de préparer les moments de transition au sein d'un parcours, qu'ils soient en amont ou en aval. Le médecin traitant est la clé de voute de ce dispositif rassemblant habituellement des hôpitaux publics et privés, des professionnels de santé libéraux, des bénévoles et associations, des services du maintien à domicile ainsi que les diverses institutions administratives ou de financement (Conseil départemental, ARS, Assurance Maladie, caisses de retraite etc.). Ses missions en pratique vont de l'évaluation gériatrique, au suivi de la prise en charge, en passant par l'élaboration du plan d'aide et le repérage des populations fragiles. Les réseaux sont donc amenés, suivant l'organisation de la coordination des territoires, à rencontrer des personnes atteintes d'Alzheimer. En 2006, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) publiait un rapport d'évaluation relativement critique à l'égard des réseaux de santé, pointant du doigt la qualité et le volume du service rendu (entre 50 et 300 patients en moyenne pour les réseaux gérontologiques)<sup>137</sup>. Le rapport mentionne cependant que les réseaux gérontologiques présentent un potentiel d'amélioration encourageant, à condition que ces derniers procèdent à une normalisation des critères de qualité et à un meilleur recueil de l'information<sup>138</sup>.

De leur côté, les CLIC sont créés par la circulaire du 6 juin 2000 et acquièrent le statut d'institution sociale par la loi du 2 janvier 2002<sup>139</sup>. Leur objectif commun est « *de structurer le dispositif de maintien à domicile et de jouer le rôle de guichet unique afin de fédérer l'ensemble des acteurs intervenant dans le secteur gérontologique* »<sup>140</sup>. La souplesse de leur cadre juridique leur permet idéalement de s'adapter au contexte institutionnel local, comme en démontre la variété des porteurs de projet. Aussi bien des hôpitaux locaux, des communautés de commune, des CCAS, des associations ou encore des établissements sociaux ou médico-sociaux ont pu s'investir de ce rôle. De par leurs missions pluridisciplinaires, ils ont donc vocation à répondre à tous les enjeux de la vie quotidienne et sociale des personnes

---

<sup>136</sup> Sans entrer dans une définition médicale, le critère de fragilité peut regrouper des situations de polypathologie, maladie chronique, d'isolement ou encore d'insécurité au domicile.

<sup>137</sup> Inspection générale des affaires sociales, *Rapport de synthèse. Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)*, La Documentation Française, 2006, pp. 47-49.

<sup>138</sup> *Ibid.*, p. 49.

<sup>139</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

<sup>140</sup> Long, M., « Les centres locaux d'information et de coordination gérontologiques : un nouveau mode d'action sociale », *Politiques et management public*, vol. 21, n°3, 2003, p. 124

en perte d'autonomie par l'accès à un guichet unique d'information et d'orientation. Depuis 2005, leur mise en œuvre et leur gestion ont été confiées aux départements, ce qui a pu entraîner une hétérogénéité de leurs évolutions au regard des stratégies de planification, propres à chaque département. En effet, les CLIC peuvent avoir des rôles différents selon leur niveau de labellisation : un rôle de relais de l'information et d'orientation générale (niveau 1), auquel il faut ajouter un rôle d'évaluation des besoins et d'élaboration du plan d'aide (niveau 2), et enfin, un niveau 3 qui complète le précédent par son rôle de mise en œuvre et de suivi du même plan d'aide. En 2014, on en dénombre pas moins de 600<sup>141</sup> répartis sur le territoire. Même si la loi du 2 janvier 2002 impliquait, à terme, un développement vers le niveau maximum de labellisation, il faut noter que c'est loin d'être le cas aujourd'hui. La question de l'avenir des CLIC est également posée à l'heure actuelle, et d'autant plus depuis la naissance d'un nouveau dispositif de coordination a vu le jour à la suite du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer : les MAIA. Au cours d'un colloque, l'ancienne présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie et actuelle présidente de la CNSA, Paulette Guinchard, déclarait cependant que « *Le CLIC est un maillon important du territoire de proximité car il est au plus proche des personnes*<sup>142</sup> ».

A la suite de la mesure 4 du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer et d'une période d'expérimentation de deux ans, le dispositif des Maia est généralisé à l'ensemble de la France en 2011. En 2014, on recense déjà la mise en place de 252 dispositifs et 50 de plus sont annoncés pour 2015<sup>143</sup>. En sa qualité de nouveau dispositif de coordination spécialisé Alzheimer, la Maia a pour mission l'intégration et l'accompagnement des malades d'Alzheimer de plus de 60 ans et de leurs aidants, de manière à pouvoir les orienter dans les meilleures conditions dans leur parcours au sein du secteur médico-social. Depuis 2014, la maison<sup>144</sup> Maia est cependant devenue une méthode d'intégration généralisée à l'ensemble des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Rappelons que le mécanisme d'intégration en santé a pour but « d'harmoniser » et de « défragmenter » les dispositifs sanitaires et sociaux de manière à en garantir un accès facilité<sup>145</sup>. Il se distingue donc de la « simple » coordination, souvent

---

<sup>141</sup> Site de l'Association nationale des coordinateurs et coordinations locales. [www.anclic.wordpress.com](http://www.anclic.wordpress.com) (consulté le 29 juin 2015).

<sup>142</sup> Déclaration de Paulette Guinchard le 7 novembre 2013 lors du colloque « Clic, Réseaux...Maia : de la coordination à l'intégration » organisé par l'Anclic.

<sup>143</sup> [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) (consulté le 25 juin 2015).

<sup>144</sup> Au début, « Maia » était l'abréviation pour « Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ».

<sup>145</sup> Pour en savoir plus sur le mécanisme de l'intégration, se référer à ce guide. Haute Autorité de santé, *Intégration territoriale des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux*, 2014, p. 1.

affublée d'un rôle d'animation de la dynamique de réseau<sup>146</sup>. Dans le cas des MAIA, la méthode d'intégration repose sur quatre éléments constitutifs : le pilote chargé de la mise en œuvre et de l'identification des ressources et des acteurs intervenant sur le territoire de façon à les intégrer au dispositif ; le guichet intégré qui pourvoit les usagers d'autant de portes d'entrée dans le dispositif que d'acteurs partenaires sur le territoire par l'harmonisation des méthodes d'information et d'orientation ; le gestionnaire de cas qui intervient auprès des personnes âgées en situation « complexe » et assure un suivi continu tout au long de leur parcours ; les systèmes d'information partagés qui permettent une meilleure circulation de l'information entre les acteurs intégrés et témoignent d'une volonté de co-construire les outils de réponses. Observons par ailleurs, qu'avec le guichet intégré, la MAIA ne dispose pas d'un emplacement ou d'un bâtiment dédié pour assurer leur mission. Bien qu'elle soit dotée d'un cadre juridique propre, sa localisation géographique n'est autre que celle de son porteur. A cet égard, la CNSA précise sur son site internet que 35% d'entre elles sont portées par des conseils départementaux, 13 % par des établissements de santé, 11% par des CLIC et 6% par des réseaux de santé, sans compter les groupements de coopération sanitaire ou sociale, les CCAS et les services de soins infirmiers libéraux. En termes d'évaluation, l'aspect relativement récent des MAIA ne permet pas encore d'avoir la mesure réelle de leur impact et de leur efficacité sur le terrain. Bien que le cadre de leur action ait été élargi, les MAIA gardent à ce jour l'image du seul acteur spécialiste de la question Alzheimer dans le domaine de la coordination.

De manière plus générale, il s'agit désormais pour les pouvoirs publics de travailler à une mise en cohérence des différents dispositifs de coordination dont les champs d'intervention tendent parfois à se superposer au vu, notamment, de la multiplicité des acteurs et de la complexité des dynamiques de réseau, très variées selon les territoires. Bien que le sujet de la coordination soit connu et reconnu comme un élément essentiel de la prise en charge des usagers du système sanitaire, social et médico-social, ou dans notre cas de l'accompagnement des PAMA, il faut remarquer qu'il est encore en construction aujourd'hui. En témoignent les différentes expérimentations menées par les ARS à l'image du dispositif des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) pour les personnes de plus de 75 ans, ou de la logique de coordination territoriale d'appui. Le paysage institutionnel de la coordination/intégration est de toute évidence amené à évoluer à l'avenir, au risque de

---

<sup>146</sup> *Ibid.*, p. 1.

complexifier encore davantage les mécaniques structurelles et professionnelles du maintien à domicile des personnes âgées.

### C. Les acteurs opérationnels

#### 1. Les acteurs et services du maintien à domicile

Les acteurs du maintien à domicile, ou contribuant à ce dernier, sont très nombreux et tout aussi variés que ceux de la coordination selon les territoires de santé. A défaut de tous les citer dans le présent paragraphe, nous nous focalisons sur les principaux d'entre eux selon trois logiques d'acteurs : les acteurs clés, les services d'aide à domicile, les services de soin à domicile.

Tout d'abord, et au risque d'affirmer l'évidence, le premier acteur du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, est la personne âgée elle-même. La réaffirmation dès le rapport Laroque d'un véritable projet d'intégration des personnes âgées, passant notamment par le maintien à domicile, a pu contribuer à l'émergence de cette nouvelle volonté de rester chez soi le plus longtemps possible. Outre la représentation assez négative de l'institution comme autre alternative, il faut y voir une volonté de maîtriser son parcours de fin de vie, comme le souligne une étude de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) qui explique que « *la volonté de vieillir chez soi incarne notamment la détermination des nouvelles générations arrivant à l'âge de la retraite de conserver la maîtrise de leur projet de vie*<sup>147</sup> ». Une volonté, sans doute, d'autant plus affirmée dans le cas de PAMA, peu à peu dépossédées de cette maîtrise à mesure que la maladie progresse.

Le deuxième acteur essentiel, bien que longtemps négligé dans le débat public<sup>148</sup>, est l'aidant ou plus généralement la famille de la PAMA. Désormais reconnus dans leur rôle de première importance, et ce dès le rapport Girard en 2000, les aidants familiaux sont effectivement les premiers confrontés à la maladie de leurs proches et à ses conséquences. Ils sont les premiers acteurs non professionnels de premier recours à intervenir auprès des malades pour tous les actes de la vie quotidienne. De nombreuses études ont depuis permis d'estimer leur nombre sans, toutefois, parvenir à un chiffre exact. Citons par exemple l'étude de la Fondation Novartis qui estime à 3,5 millions le nombre de personnes fournissant une « aide de proximité » et à 10 millions le nombre de personnes « concernées de près ou de

---

<sup>147</sup> Ogg, J., Renault, S., « Vieillir Chez soi : quels enjeux pour l'avenir ? », *Cadr'@ge*, n°11, Études, Recherches et Statistiques de la CNAV, 2010, p. 1.

<sup>148</sup> Voir à ce propos : CNSA, *Accompagner les aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011.

loin » par une activité d'aide<sup>149</sup>. Une estimation qu'il faut donc revoir à la baisse pour les seuls aidants impliqués dans l'accompagnement de PAMA, mais aucune étude spécifique et fiable n'existe à ce sujet (. Ces chiffres montrent par ailleurs que la problématique de l'aidant, bien que développée de manière concomitante à celle de l'Alzheimer, s'en est émancipée aujourd'hui pour devenir un problème public à part entière. Il faut également noter, qu'en marge de leur accompagnement quotidien, 46% d'entre eux exercent une activité professionnelle<sup>150</sup>. Enfin, 89% des (3,5 millions d') aidants vivent avec la personne aidée. Ces chiffres témoignent entre autre de l'implication quotidienne dont ils font preuve et de la difficulté qu'ils peuvent rencontrer à concilier ou séparer leur vie personnelle des temps d'aide. Nous évoquerons plus précisément la charge que peut représenter un tel accompagnement dans une partie suivante.

Avant d'aborder les services d'aide à domicile à proprement parler, attardons-nous sur le rôle du médecin généraliste, dernier acteur essentiel au maintien à domicile. En sa qualité de médecin de proximité, le médecin de ville est le professionnel de santé de premier recours que ce soit en termes de dépistage et de première orientation dans le système de soin que de soutien auprès des familles. Il tient également un rôle important dans le suivi du parcours du malade, notamment dans sa prise de contact avec les différents dispositifs de coordination. Grâce à ses liens particuliers et la bonne connaissance de ses patients, il transmet les informations nécessaires aux acteurs intervenant à sa suite et participe régulièrement à leur suivi.

Autrefois appelés aides ménagères, les services d'aide à domicile ont été réformés par la loi Borloo de 2005<sup>151</sup>. Depuis lors, ces services sont intégrés dans la catégorie plus large des services à la personne, définis comme suit par le code du travail : « *Les services à la personne désignent les organismes qui interviennent en qualité de prestataires, mandataires, intérimaires ou associations intermédiaires et qui consacrent exclusivement leur activité à des services aux personnes à domicile ou à des services favorisant le maintien à domicile des personnes âgées, handicapées ou dépendantes*<sup>152</sup> ». Comme induit par le présent article, les services d'aide peuvent varier selon leur statut, au nombre de trois : un statut public généralement conventionné par un CCAS, un statut associatif et un statut privé à but lucratif et commercial. Ils sont tous soumis à une procédure d'autorisation, ou d'agrément, dont la

---

<sup>149</sup> Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France*, Panel national des aidants familiaux BVA, 2010.

<sup>150</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>151</sup> La loi n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures de cohésion sociale.

<sup>152</sup> Art. L. 129-1 du code du travail.

décision revient au préfet et au conseil départemental. S'agissant des services d'aide publics, il existe les services d'aides et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour n'en citer qu'un parmi tant d'autres. Ils s'adressent à des personnes en affection longue durée tant sur le versant handicap que personnes âgées, et leur permettent de préserver ou restaurer leur autonomie par le biais d'activités adaptées. Pour les services associatifs et privés, rappelons qu'à la différence du service prestataire, le service mandataire fait du demandeur d'aides l'employeur de la personne intervenant à son domicile. Le spectre de leurs activités est relativement large. Pour une grande partie, ils mettent à disposition des personnes intervenant au domicile pour accompagner les personnes en perte d'autonomie dans leur quotidien (tâches administratives, repas, toilettes, ménage etc.). Ils mettent également en œuvre des services d'accompagnement ou d'adaptation du domicile, comme le portage de repas, la téléassistance, l'aide à la mobilité, les systèmes de gardes de jour comme de nuit, ou certains aménagements liés aux nouvelles technologies. Dans le cas des associations, enfin, le réseau de l'ADMR (le sigle est utilisé comme nom) constitue une référence en matière de services à la personne, regroupant 3270 associations, 110 000 bénévoles, 100 000 salariés et touche environ 720 000 personnes<sup>153</sup>.

Concernant les services de soin à domicile, il faut tout d'abord distinguer les services tributaires du secteur sanitaire de ceux du secteur médico-social. Pour le premier, il existe principalement les acteurs de l'hospitalisation à domicile (HAD) et les équipes mobiles de gériatrie. Le domaine d'intervention de la HAD se situe entre la ville et l'hôpital, soit pour éviter une hospitalisation superflue, soit pour permettre une intervention qui nécessite une certaine technicité et une coordination des professionnels de santé. Il existe 305 structures en France pour une capacité de 100 000 personnes<sup>154</sup>. De leur côté, les équipes mobiles de gériatrie (EMG) sont issues de la loi du 4 mars 2002 et s'intègrent dans la filière hospitalière de soins gériatriques. Elles sont donc implantées dans les hôpitaux mais peuvent, à la demande des équipes pluridisciplinaires intervenant auprès d'une personne, se déplacer au domicile. En proposant une évaluation gériatrique afin d'éviter les risques avérés de perte d'autonomie irréversible, elle assure une véritable articulation entre la ville et l'hôpital en ce qui concerne les soins gériatriques<sup>155</sup>.

---

<sup>153</sup> [www.ADMR.org](http://www.ADMR.org) (consulté le 28 juillet 2015).

<sup>154</sup> [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).

<sup>155</sup> Salles, N., « Le service public hospitalier et la vulnérabilité : les équipes mobiles de gériatrie », *Société Française de Gériatrie et Gérontologie*, document de présentation disponible sur le site du ministère de la santé, [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le\\_SPH\\_et\\_la\\_vulnerabilite\\_-\\_les\\_EMG-pdf.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_SPH_et_la_vulnerabilite_-_les_EMG-pdf.pdf).

S'agissant des services de soins médico-sociaux, rappelons dans un premier temps que plus de 16 400 établissements et services médico-sociaux accueillent environ 1 millions de personnes en perte d'autonomie (personnes âgées et handicapées) sur l'ensemble du territoire<sup>156</sup>. Ces établissements sont financés, d'un côté, par l'assurance maladie pour la partie soins, de l'autre, la CNSA et les départements au titre de la prise en charge de la dépendance. Parmi ces services, nous nous intéresserons aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services polyvalents d'aide et de soin à domicile (SPASAD), et aux équipes spécialisées Alzheimer (ESA). Les SSIAD ont été mis en place dès la fin des années soixante-dix afin de permettre aux usagers de bénéficier de soins infirmiers de long terme sans avoir recours à l'hôpital. La circulaire du 1<sup>er</sup> octobre 1981 précise que « l'objectif est de prévenir, de différer l'entrée ou de raccourcir le séjour à l'hôpital, qui est trop souvent une rupture irréversible avec le domicile<sup>157</sup> ». A la suite du plan Solidarité grand âge, on ne compte pas moins de 110 000 places<sup>158</sup> de SSIAD sur le territoire, un chiffre régulièrement augmenté au gré des différents plans de santé publique. Ces services dépendent bien souvent d'un CCAS et répondent d'une coordination médicale. En présence de PAMA, ils permettent la réalisation d'actes de soins et un suivi rapproché directement au domicile, sans devoir procéder à une hospitalisation ou passer par les urgences. Un aspect très bénéfique pour ces personnes dans la mesure où le déplacement vers un environnement de cette nature peut être source de perturbations psychologiques et émotionnelles. Comme leur nom l'indique, les SPASAD se situent à la frontière des SSIAD et SAAD (décrits plus haut) de manière à assurer une meilleure coordination à travers l'intégration des pratiques et processus propres à chaque champ d'intervention du soin et de l'aide à domicile. Ils ont été introduits par le décret<sup>159</sup> du 25 juin 2004 et une centaine d'entre eux environ sont en activité en 2014<sup>160</sup>. Enfin, le dernier service de soins que nous tenons à citer ici a été créé en 2009 au titre de la mesure 6 du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer. Les ESA sont des équipes pluridisciplinaires composées d'un psychomotricien, d'un ergothérapeute et d'un assistant de soin en gérontologie. Elles sont coordonnées par une infirmière et rattachées à un SSIAD. Ces équipes ont pour objectif de « favoriser l'apprentissage de gestes adaptés, l'aptitude à la communication non verbale et la

---

<sup>156</sup> [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), « Les chiffres clés de l'autonomie », 2012 (consulté le 25 juin 2015)

<sup>157</sup> Circulaire n° 81-8 du 1<sup>er</sup> octobre 1981 relative aux services de soins à domicile pour personnes âgées.

<sup>158</sup> [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

<sup>159</sup> Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

<sup>160</sup> [www.infirmiers.com](http://www.infirmiers.com), « Spasad : le financement remis en question », le 25 novembre 2014. (consulté le 1<sup>er</sup> août 2015)

*prise en charge des troubles cognitifs*<sup>161</sup> ». Il s'agit donc de permettre aux PAMA de rester à leur domicile par l'apprentissage de techniques de compensation et l'adaptation de leur environnement, de manière à préserver leurs capacités restantes. Nous sommes donc en présence d'un des rares acteurs spécialisés Alzheimer du système sanitaire et social. Cependant, les moyens mis à disposition et les résultats obtenus par ces équipes ne sont pas à la hauteur des ambitions portées à leur création. Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 en souligne effectivement les limites : seulement 273 dispositifs installés en 2013 sur les 500 prévus, un accès strict (du stade léger à modéré), seulement 12 séances dans l'année, des résultats « fragiles » et « rattrapés par l'évolution de la maladie »<sup>162</sup>. En outre, les auteurs préconisent à la page suivante que les ESA touchent un public plus large, non restreint aux PAMA, ce qui annonce sans doute la tendance prochaine de leur évolution.

## 2. L'hôpital et la filière gériatrique

Les services d'aide et de soins à domicile ne sont pas les seuls à participer au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. De fait, l'ambition du dispositif de maintien à domicile n'est pas seulement de mettre en œuvre des interventions au domicile, mais bien de favoriser en tout point du système de santé le retour chez soi le plus rapidement possible. Car, comme nous le verrons dans une partie suivante, quitter son domicile implique bien plus que de quitter son logement, d'autant plus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est en ce sens, et aussi pour répondre aux besoins multiples (car souvent polypathologiques) du nombre grandissant de personnes âgées, que se développe le concept de filière de soins gériatriques dès les années quatre-vingt-dix. Il s'agit à cette période de réfléchir sur les parcours de santé des usagers de plus de 60 ans. Mais il faut attendre les circulaires de 2002<sup>163</sup>, et plus encore celle du 28 mars 2007 pour en avoir une définition précise et claire : « *La filière de soins gériatriques doit permettre à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge globale médico-psycho-sociale, graduée, répondant aux besoins de proximité mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique (...) Seule une offre de soins adaptée est susceptible de leur assurer un parcours sans perte de chance et de réduire le risque d'installation ou d'aggravation d'une dépendance*<sup>164</sup> ». Les trois grands objectifs affichés sont donc une

---

<sup>161</sup> Circulaire n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »

<sup>162</sup> Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., *Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, 2013, pp. 29-30.

<sup>163</sup> Circulaire n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

<sup>164</sup> Circulaire n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

réponse globale et de proximité, une graduation des soins par la coordination des acteurs, en amont et en aval de l'hospitalisation, et une stabilisation de la perte d'autonomie. Le point d'ancrage de cette filière hospitalière est le court séjour gériatrique (CSG). En proposant une hospitalisation complète et non programmée aux personnes âgées dépendantes connaissant une aggravation de leur(s) pathologie(s), ce dernier a vocation à désengorger les autres services hospitaliers à l'image notamment des urgences<sup>165</sup>. Selon les hôpitaux, la filière intègre également d'autres unités spécifiques, telles que la consultation mémoire en ce qui concerne le diagnostic des maladies neurodégénératives, et l'unité de soins longue durée pour les personnes en situation de grande dépendance. En plus des EMG, pouvant sortir du cadre de l'hôpital, elle intègre en outre une unité de Soins de suite et de réadaptation (SSR gériatrique) pour ce qui touche à l'aval de l'hospitalisation. Qu'il soit autonome ou rattaché à l'hôpital, le SSR gériatrique a désormais la possibilité de créer en son sein une Unité Cognitivo-Comportementale (UCC) spécialisée dans l'accueil de PAMA ayant des « troubles du comportement » (mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012). Il s'agit en bref de petites unités (10 à 12 places) à la double compétence gériatrique et psychiatrique. Elles permettent notamment l'élaboration et l'application de programmes individualisés de stabilisation des troubles. En 2012, 78 étaient créées sur 120 programmées<sup>166</sup>.

### 3. Les établissements d'accueil ou d'hébergement temporaire

Les derniers acteurs opérationnels du maintien à domicile sont les acteurs offrant la possibilité d'un hébergement temporaire. Parmi eux, il faut différencier les unités d'hébergement temporaire à proprement parler, l'accueil de jour et les nouvelles unités créées à l'issue du plan Alzheimer 2008-2012, les UHR et les PASA.

Fin 2011, la CNSA publie un rapport d'activité sur la question et dénombre pas moins de 2303 établissements dotés d'une capacité d'hébergement temporaire de 8585 places<sup>167</sup>. Elle ajoute cependant que la quasi-totalité des établissements ayant répondu à l'enquête (1638) sont des établissements non spécialisés<sup>168</sup> à l'instar de certains EHPAD, qui proposent une offre d'hébergement temporaire en plus de leur offre d'hébergement permanent, et des logements-foyers qui sont, en principe, des lieux d'hébergement pour personnes autonomes, et donc, par définition, non dépendantes. Ces deux alternatives sont, par conséquent, peu recommandées pour les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer.

---

<sup>165</sup> Ibid., *Référentiel d'organisation des soins du court séjour gériatrique*, Annexe à la circulaire, 2007, p. 1.

<sup>166</sup> Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., *op. cit.*, p. 37.

<sup>167</sup> CNSA, *Rapport d'activité 2011, Accueils de jour, Hébergements temporaires*, octobre 2012, p.17.

<sup>168</sup> Ibid., p. 17.

Concernant l'activité d'accueil de jour (ADJ), elle est introduite dès 1971 et a vocation à assurer « *les soins aux convalescents, les traitements de réadaptation, l'ergothérapie, et, éventuellement, la psychothérapie de soutien pourront, également, servir de base aux équipes chargées des soins à domicile*<sup>169</sup> ». Peu développée durant les dernières décennies, il faut attendre la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pour que l'accueil de jour devienne une institution médico-sociale, au même titre que les établissements d'hébergement temporaire. En 2011, l'étude citée plus haut de la CNSA évalue leur nombre à 1630 sur le territoire<sup>170</sup>. Dotés d'un statut juridique d'EHPAD par la loi de 2002, les Centres d'accueil de jour autonomes (CAJ), dont la proportion est de 15%, se distinguent des Unités d'accueil de jour (UAJ) au sein d'un établissement d'hébergement permanent, représentant 85 % de la totalité des structures concernées<sup>171</sup>. Il faut donc d'ores-et-déjà noter la faible représentation des acteurs spécialisés (CAJ) dans ce secteur d'activité. L'étude montre également que l'activité d'ADJ à destination des personnes âgées dépendantes est relativement récente. De fait, pas moins de 75% des structures d'ADJ ont démarré leur activité après 2005<sup>172</sup>, signe de l'affirmation substantielle de l'ADJ dans le dispositif de maintien à domicile suite à son institutionnalisation en 2002, et qui bénéficie également de mesures de renforcement avec les différents plans Alzheimer. L'étude de la CNSA ajoute, enfin, que les UAJ accueillent en moyenne 22 personnes différentes en 2011, pour une durée de 43 jours discontinus, et dont la quasi-totalité est atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (92%)<sup>173</sup>. Au regard de la proportion écrasante d'acteurs non spécialisés (les UAJ), force est de constater que la majorité des personnes Alzheimer faisant appel à ce service n'est pas prise en charge par des structures à même d'appréhender la complexité et l'étendu des enjeux inhérents à cette maladie.

Les derniers acteurs que nous présenterons dans ce paragraphe sont les UHR et les PASA, issus de la mesure 16 du dernier plan Alzheimer, et implantés dans les EHPAD. Tout d'abord, les PASA sont des pôles proposant des activités sociales et thérapeutiques telles que la cuisine, la stimulation de la mémoire, de la motricité ou encore la relaxation, de manière à stabiliser leurs troubles de comportement. Le plan 2008-2012 prévoyait la création de 1784 PASA sur la période, et seulement 767 ouvertures sur 1092 candidatures sont finalisées à la

---

<sup>169</sup> Circulaire n°1575, *op. cit.*, p. 7, dans Ennuyer B., *op. cit.*, p. 48.

<sup>170</sup> CNSA, *op. cit.*, p. 4.

<sup>171</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>172</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>173</sup> *Ibid.*, p. 9.

fin 2012<sup>174</sup>. Outre ce taux de réalisation relativement faible, le rapport d'évaluation du plan relève que malgré l'aspect « ponctuel et séquentiel » de la réponse apportée, « *la pertinence du PASA dans la prise en charge des troubles du comportement modérés n'est pas remise en cause* », insistant également sur la réelle opportunité d'une propagation des réflexions et compétences acquises par leur mise en œuvre, à l'ensemble des EHPAD accueillant des personnes souffrant de troubles cognitifs<sup>175</sup>. Dans une étude de 2011 sur 229 PASA, la CNSA relève qu'ils accueillent en moyenne 29 bénéficiaires, mais qu'un tiers d'entre eux a quitté la structure au bout d'un an<sup>176</sup>. Elle ajoute que 95% de ces unités sont sécurisées par le biais de digicodes (50%) ou des bracelets anti-fugue (15%)<sup>177</sup>. S'agissant des UHR, ces unités ont sensiblement la même vocation que les PASA mais pour des personnes ayant des troubles jugés sévères. Sur un chiffre prévisionnel de 310 créations, 146 ont été ouvertes au 31 décembre 2012<sup>178</sup>. La CNSA évalue leur durée moyenne de séjour (DMS) à 8 mois en 2011<sup>179</sup>.

L'une des problématiques commune à ces structures, quand elles sont spécifiquement conçues pour accueillir des PAMA ou de maladies apparentées, semble donc être la durée de séjour. Une problématique que nous retrouvons au centre de jour Les Alpains, lieu d'accueil du stage.

## **II. Le cas de deux acteurs locaux en Isère : le CCAS de Grenoble et le centre de jour Les Alpains**

Il s'agit dans cette partie de donner un aperçu de ce réseau d'acteurs à l'échelle d'un département, celui de l'Isère. Nous présenterons dans un premier temps le CCAS de Grenoble (A), puis le centre de jour Les alpins (B) à travers, notamment, l'ambition de son approche non-médicamenteuse de la thérapie (C).

### **A. Le CCAS de Grenoble : un des plus importants de France**

#### **1. Le CCAS : véritable outil d'action sociale**

Le CCAS de Grenoble est un établissement public administratif (EPA) régi par le Code de l'action sociale et des familles. Son origine remonte au XIXe siècle avec, notamment, les anciens Bureaux de bienfaisance et Bureaux d'assistance fusionnés en un

---

<sup>174</sup> Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., *op. cit.*, p. 32.

<sup>175</sup> *Ibid.*, pp. 33-34.

<sup>176</sup> CNSA, *Rapport d'activité 2011, ESA, PASA, UHR*, octobre 2012, p. 12.

<sup>177</sup> *Ibid.*, p. 18.

<sup>178</sup> Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., *op. cit.*, p. 35.

<sup>179</sup> CNSA (2011), *op. cit.*, p. 25

Bureau d'aide sociale dès les années cinquante. La loi n°86-17 du 6 janvier 1986 substitue définitivement le nom de CCAS à cette appellation désuète, bien qu'elle ait été adoptée dès 1979 dans le cas de Grenoble<sup>180</sup>. De par son statut d'établissement public, le CCAS est doté d'une autonomie administrative et financière pour remplir sa mission d'intérêt général. Par conséquent, il décide du contenu de ses interventions et des moyens à mettre en œuvre pour chacune d'entre elles, dans l'objectif de « *mener une action générale de prévention et de développement social dans la commune en liaison étroite avec les institutions publiques et privées*<sup>181</sup> ». Il est cependant rattaché à la commune de Grenoble, le maire étant son président de par la loi, de manière à compenser son autonomie et à contrôler son action. Dès lors, il est véritablement l'instrument de la politique sociale de la commune, voire de l'échelon local, dans la mesure où son domaine géographique d'intervention ne se limite pas aux frontières de cette dernière. De plus, la loi lui confie la charge de certaines missions obligatoires en matière, notamment, d'instruction d'aides sociales légales (aide médicale, revenu de solidarité active ou aides aux personnes âgées) et de transmission des dossiers vers les autorités publiques compétentes, de domiciliation de personnes sans logement stable ou encore de gestion d'équipements tels que les crèches, centres aérés, centres sociaux ou établissements pour personnes âgées<sup>182</sup>. Chaque année, il doit également réaliser un rapport dans le cadre de sa mission légale d'observation sociale et d'analyse des besoins sociaux. Cette analyse des besoins qui permet en outre l'expérimentation facultative de nouveaux dispositifs pour répondre aux besoins spécifiques du territoire d'intervention. De fait, comme nous allons le voir, ce sont davantage ses missions facultatives qui déterminent le cœur et l'identité de la politique sociale de la commune.

## 2. Son organisation interne

Le CCAS de Grenoble est géré par un Conseil d'administration (CA) présidé par le maire de la commune et composé de 16 membres. La moitié d'entre eux sont des membres du conseil municipal élus en son sein, et l'autre, des représentants d'associations départementales œuvrant dans les domaines du social et du médico-social. Ces derniers sont nommés par le Maire-Président et représentent notamment les associations familiales, les associations de retraités et de personnes âgées, du handicap, ou encore celles de la lutte contre les exclusions. Cette parité entre membres élus et non élus du CA renvoie à la spécificité des CCAS d'associer des représentants de la société civile à la conception et au pilotage de leurs

---

<sup>180</sup> [www.grenoble.fr](http://www.grenoble.fr) (consulté le 3 août 2015)

<sup>181</sup> Article L. 123-5 du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>182</sup> [www.unccas.org](http://www.unccas.org) (consulté le 4 août 2015).

programmes d'action sociale. Pour délibérer des affaires du CCAS, le CA se réunit une fois par mois. A l'issue de sa constitution, le CA doit également élire en son sein un Vice-président, à même de remplir les prérogatives du président en cas d'absence de ce dernier. Il peut également obtenir des délégations de compétence de la part du CA sur certaines questions, en plus d'éventuelles délégations de pouvoir et de signature du Président. Enfin, le Directeur général est nommé par le Président qui le place sous son autorité ou celle du Vice-Président. Il a pour mission principale d'administrer l'ensemble des services du CCAS. Pour ce faire, il dispose à Grenoble de quatre directions thématiques (action sociale territorialisée, intervention et observation sociales, action sociale petite enfance, établissement d'hébergement) et de quatre directions fonctionnelles (ressources humaines, finances, affaires techniques et programmes, administration générale et commande publique).

En ce qui concerne son fonctionnement interne, le CCAS de Grenoble emploie environ 1400 agents dans une centaine de services et d'équipements pour un budget total de 67 millions d'euros en 2013 (hors investissement, de l'ordre de 6,5 millions d'euros), dont 47 millions de frais de personnel<sup>183</sup>. Son financement est multiple et provient pour moitié des collectivités territoriales à l'instar de la commune (37%) et du département (11%). L'État et la Caisse d'allocations familiales de l'Isère viennent compléter son budget à hauteur de 16% chacun. Enfin, le reste des fonds de fonctionnement provient des usagers même (17%) et des régies de recettes. Dans le cadre de la planification et du pilotage de son action, il réalise également des plans pluriannuels tous les cinq ans. Le dernier en date, pour la période 2009-2014, se concentrait par exemple sur la mise en place d'une redistribution directe de ressources pour des ménages mis en difficulté par la crise économique et financière, d'une valorisation du sens collectif dans les mécanismes d'aides et la recherche d'une mixité sociale et intergénérationnelle pour contribuer au renouvellement du lien social<sup>184</sup>. La quarantaine de mesures mises en œuvre est ensuite évaluée lors de la rédaction du rapport annuel d'activité appelé « Repères »<sup>185</sup>, permettant ainsi le pilotage – au sens de la mesure entre résultats attendus et résultats obtenus – de sa politique d'action sociale et la formulation d'objectifs pour l'exercice suivant. La Chambre régionale des comptes d'Auvergne relève à cet égard la bonne stratégie à moyen terme du CCAS de Grenoble. Elle constate en effet que l'analyse en

---

<sup>183</sup> Centre communal d'action sociale de Grenoble, Budget primitif 2013.

<sup>184</sup> [www.grenoble.fr](http://www.grenoble.fr) (consulté le 3 août)

<sup>185</sup> Centre communal d'action sociale de Grenoble, *Rapport d'activité. Repères 2013*.

amont des besoins sociaux, et le suivi de ses résultats permettent une actualisation probante des objectifs fixés chaque année<sup>186</sup>.

### 3. Ses missions et partenaires

En tant que véritable instrument de politique sociale à l'échelle locale, le CCAS de Grenoble, un des plus importants de France, met en œuvre un ensemble de programmes d'action sociale à destination d'un public en difficulté à l'instar de certaines familles, de personnes âgées, de personnes sans emploi ou en recherche urgente de logement, et d'individus en situation de handicap. Le public accueilli y est conseillé sur ses droits et orienté vers des équipements gérés directement par le CCAS<sup>187</sup>, ou vers des services partenaires. D'un point de vue historique, les deux axes prioritaires choisis par le centre communal sont la lutte contre l'exclusion, notamment sur le plan de l'aide alimentaire, et le soutien au logement des personnes âgées et des familles en situation de précarité. Pour cette raison, nous retrouvons parmi ses nombreux équipements, dix foyers restaurants pour personnes âgées et un service de repas portés au domicile d'une production d'environ 120 000 repas en 2013<sup>188</sup>. Toujours sur le plan alimentaire, le programme « Paniers solidaires » a pour but de proposer des paniers de fruits et légumes à un prix réduit dans le cadre d'un partenariat avec certains agriculteurs du département de l'Isère. Il est destiné prioritairement à des familles en difficulté financière et son coût est d'environ 100 000 euros par an pour une recette totale de 70 000 euros<sup>189</sup>. Concernant l'aide au logement, les différentes Maisons des habitants gérées par le CCAS proposent une aide administrative, juridique et financière pour toute personne qui en fait la demande. En 2013, le CCAS a d'autre part créé une maîtrise d'œuvre urbaine et sociale pour la gestion des campements d'urgence. Toutefois, l'importance de son budget de fonctionnement lui permet de soutenir d'autres dispositifs tout aussi importants en termes de financement. Lors de l'exercice 2013, par exemple, le budget le plus conséquent (22 millions d'euros) est alloué au département de la petite enfance avec notamment la gestion d'une trentaine de crèches. C'est d'ailleurs une action que soutient particulièrement la ville de Grenoble qui lui réserve 44% de sa subvention<sup>190</sup>. Une large partie de son action se concentre également sur les personnes âgées, et ce, de manière transversale à l'ensemble de ses directions d'action sociale. Les deux directions d'action sociale

---

<sup>186</sup> Chambre régionale des comptes d'auvergne, Rhône-Alpes, *Rapport d'observations définitives. Centre communal d'action sociale de Grenoble. Exercice 2005 et suivants*, 2012, p. 10.

<sup>187</sup> Au titre de l'article L. 312-1 du CASF

<sup>188</sup> CCAS de Grenoble (Repères), *op. cit.*, p. 107.

<sup>189</sup> *Ibid.*, p. 23.

<sup>190</sup> Centre communal d'action sociale de Grenoble, Budget primitif 2013.

territorialisée et des établissements d'hébergement se répartissent la gestion de trois EHPAD, d'une maison d'accueil pour personnes âgées<sup>191</sup> (MAPA), cinq logements foyers et deux centres de jour, dont un spécialisé Alzheimer : le centre Les Alpains. En outre, la direction d'intervention et d'observations sociales a récemment lancé la constitution d'une équipe mobile Alzheimer, au titre de la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012.

D'autre part, le CCAS s'associe dans le cadre de son action à de nombreux partenaires œuvrant dans le champ de l'action sociale. Par exemple, des conventions sont établies avec des institutions, que ce soit au niveau de l'État, avec la Direction générale de la cohésion sociale, ou à un niveau plus local avec l'ARS et la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) Rhône-Alpes, la CAF et le Conseil départemental de l'Isère, ou encore certains services de l'intercommunalité grenobloise<sup>192</sup>. Des partenariats sont également actés avec une multitude d'associations et de services locaux à but lucratif, ou non, pour l'ensemble des domaines d'action du CCAS. Citons comme exemple de l'action envers les personnes âgées, la Confédération syndicale des familles de l'Isère (CSF 38) qui intervient entre autre dans le cadre du répit de l'aidant et la facilitation des départs en vacances, l'association Âge d'or dont l'une des missions est l'accompagnement et l'apprentissage des technologies de communication et d'information, l'Université inter-âges du Dauphiné (UIAD) dont le projet associatif se concentre sur la promotion de la culture, l'émancipation par le savoir et le mieux vivre ensemble. Ces exemples de partenariats avec le CCAS de Grenoble montre la variété des programmes qu'il met en œuvre, et l'importance de son action sociale à l'égard des personnes âgées, et plus généralement, des grenoblois, contribuant ainsi à préserver un lien social pour ceux qui en ont le plus besoin.

## **B. Les Alpains : un centre de jour reconnu et intégré dans le réseau isérois de maintien à domicile**

### **1. Son organisation interne et ses partenaires**

Le centre de jour (CDJ) Les Alpains est issu des débuts de la politique vieillesse dans les années soixante-dix, et notamment du VI<sup>e</sup> plan de développement économique et social<sup>193</sup> de 1971, qui introduit pour la première fois l'activité d'accueil de jour (ADJ), comme nous avons pu le voir précédemment. C'est donc dans le cadre de l'élaboration d'une politique de

---

<sup>191</sup> Les MAPA sont des maisons d'accueils ne nécessitant pas une prise en charge médicale. Elles représentaient, à leur création dans les années quatre-vingt, un nouveau concept de maison de retraite tendant à disparaître aujourd'hui au profit des EHPA.

<sup>192</sup> Pour plus d'informations à ce sujet, se référer au rapport d'activité, *Repères 2013*, du CCAS de Grenoble.

<sup>193</sup> VI<sup>e</sup> Plan de développement économique et social, Rapport Général, Les objectifs généraux et les actions prioritaires du VI<sup>e</sup> Plan, *Journal Officiel* du 16 juillet 1971.

prévention et de maintien à domicile des personnes âgées que l'ancêtre de la structure actuelle est créée en 1977. La structure juridique du CDJ Les Alpains est quant à elle créée le 1<sup>er</sup> janvier 2005, au moment où l'activité d'ADJ se développe en nombre. Le CDJ est un établissement autonome (dans la mesure où il n'est pas adossé à un EHPAD et qu'il dispose d'un statut et d'une direction propres), dépendant du CCAS de Grenoble. Même s'il n'a pas vocation à proposer une activité d'hébergement, il est doté d'un statut juridique d'EHPAD, comme la plupart des centres d'accueil de jour autonomes. Il est d'ailleurs géré par la direction des établissements d'hébergement au CCAS de Grenoble.

Le Centre Les Alpains est un des maillons du réseau de maintien à domicile du département de l'Isère, comme pléthore d'autres structures médico-sociales, associations et services spécifiques du département. Loin de pouvoir tous les identifier, même à l'échelle du département de l'Isère<sup>194</sup>, nous pouvons citer parmi ces plusieurs centaines d'organismes : les nombreux services d'aides et de soins à domicile dont l'association Accompagner à Domicile pour Préserver l'Autonomie (ADPA) fondée en 1955 et s'adressant aux personnes fragilisées, certains organismes innovants comme l'association Ama Diem pour l'accompagnement des PAMA jeunes, la plateforme télésanté Autonom@ADom, ou encore l'association Bulle d'air pour le répit des aidants à travers, notamment, la pratique du baluchonnage<sup>195</sup>. Le département met également en œuvre un service d'information et d'accès aux droits à l'instar de la Maison Départementale de l'Autonomie, qui fédère le réseau de maisons de territoires (de santé), et qui abrite le Centre Ressources départementales pour l'autonomie (CERDA), mais aussi un service de coordination, avec le service de coordinations territoriales pour l'autonomie (CORTA).

Au sein de ce réseau, le CDJ a gagné en visibilité depuis sa création en 2005. Plusieurs raisons expliquent ce constat. Premièrement, il a pu profiter du rayonnement du CCAS de Grenoble. Dans la mesure où il gère des établissements pour personnes âgées dépendantes, il est effectivement impliqué dans le réseau de maintien à domicile. Il n'en demeure pas moins que le CDJ a acquis une influence propre. Il est en effet reconnu parmi ses pairs pour la spécificité de son action envers les PAMA, les acteurs spécialisés dans ce domaine d'activité étant peu nombreux. De par son expérience et la somme des réflexions engagées, il se positionne en acteur de référence dans le champ de l'Alzheimer. En démontre

---

<sup>194</sup> En 2010, le département de l'Isère a mis à disposition un annuaire de l'autonomie, consultable sur le site de la maison de l'autonomie, [www.mda38.fr](http://www.mda38.fr) (consulté le 4 août 2015)

<sup>195</sup> Le baluchonnage permet de faire venir une personne au domicile pour quelques heures. Le coût varie entre 10 et 20 euros de l'heure. Pour plus d'informations à ce sujet, se rendre sur le site [www.repit-bulledair.fr](http://www.repit-bulledair.fr).

le choix de son projet par l'ARS<sup>196</sup> pour la mise en œuvre d'une plateforme de répit dans l'agglomération. Le CDJ en assure désormais la direction et la gestion.

En ce qui concerne son personnel, le CDJ déploie une équipe pluridisciplinaire de professionnels spécialisés et formés à l'accueil de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative, et particulièrement ceux présentant des troubles cognitifs de type Alzheimer. Cette équipe se compose d'une directrice, d'une secrétaire, d'une infirmière, de deux aides-soignantes, d'une auxiliaire de vie, d'un médecin coordonnateur, d'une psychologue, d'un psychomotricien, d'une animatrice, d'une ergothérapeute (prestataire) et d'un agent d'entretien.

## 2. Son financement

Depuis la loi du 24 janvier 1997<sup>197</sup>, les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées dépendantes sont soumis à un régime d'autorisation et de conventionnement particulier. Dans une optique d'évaluation de la qualité de leur action, les EHPAD et autres structures telles que le CDJ sont, en effet, contraints de mettre en œuvre une convention dite tripartite. Cette convention régleme les modalités de leur financement et doit être signée par le directeur de l'établissement, le président du Conseil départemental et le directeur de l'ARS. Comme son nom l'indique, elle codifie trois types de financement : celui inhérent aux soins, à la dépendance, et à l'hébergement. A eux trois, ils composent le budget de la structure. Le budget total du CDJ est, par exemple, de 615 000 euros en 2014.

Attardons-nous, à présent, sur les sources de ces financements. Premièrement, la catégorie des soins est financée par l'assurance maladie, dont le montant de la dotation est arrêté par l'ARS chaque année<sup>198</sup>. La partie dépendance est quant à elle financée et arrêtée par le Conseil départemental, par le biais du mécanisme de l'APA. Notons ici que le coût total de cette allocation en France est de l'ordre de 5,5 milliards d'euros et qu'elle est financée à 70% par les départements<sup>199</sup>, un chiffre auquel il faut ajouter la participation de la CNSA. Enfin, en ce qui concerne l'hébergement, il est à la charge des résidents. Ces derniers peuvent toutefois être aidés par le département dans le cadre de l'aide sociale. Appliquons maintenant cette sectorisation au budget du CDJ. Sur 385 000 euros de frais de personnel, 52% sont financés

---

<sup>196</sup> Dans le cadre de la procédure d'appel à projet introduite par la loi HPST.

<sup>197</sup> Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

<sup>198</sup> Cette dotation est évaluée chaque année selon le besoin de soins et le niveau moyen de la dépendance des résidents, calculé en un Gir Moyen Pondéré (GMP).

<sup>199</sup> Jobert (Barthélémy), « Départements : la bombe financière de la dépendance », Les Échos, 8 décembre 2014 (consulté le 28 août 2015).

par la dotation de soins, 20% au titre de la dépendance, et 28% par les recettes propres de la structure émanant notamment du CCAS et du tarif hébergement. Ce dernier recouvre également l'ensemble des prestations d'administration générale

### 3. Ses missions et ses activités

Le CDJ Les Alpains est une structure d'accompagnement et de répit disposant d'une capacité de 24 places à la journée, et ouvrant ses portes de 9h à 17h30. Sa file active est de 100 personnes, sur un total de 200 personnes ayant fréquenté la structure. 65% de ces personnes sont diagnostiquées Alzheimer en 2013-2014 et environ 80% sont à un stade modéré de la perte d'autonomie (GIR entre 4 et 2). En outre, 60% de ses usagers ont entre 80 et 90 ans, 22% entre 70 et 80 ans, 12% ont 90 ans et plus, et seulement 7% d'entre eux ont moins de 70 ans.

Ses principaux objectifs sont :

- Rompre l'isolement et favoriser les contacts sociaux.
- Maintenir les acquis et ralentir la perte d'autonomie.
- Stimuler la mémoire et les fonctions cognitives.
- Être à l'écoute des familles et des personnes accueillies afin qu'elles puissent verbaliser leurs difficultés.
- Accompagner si besoin le projet d'entrée en établissement.

Le CDJ met en œuvre pour cela plusieurs axes de développement<sup>200</sup> illustrant l'étendu des réflexions menées à ce jour, et que nous détaillons ci-dessous :

- **Un axe psychoaffectif**

- Maintenir et restaurer le rôle social de l'individu en réactivant les capacités à entretenir une relation sociale.
- Entendre, soutenir et accompagner les personnes accueillies dans leurs difficultés, leurs émotions ou lors d'une crise. Apaiser un vécu difficile et angoissant.
- Soutenir l'environnement affectif de la personne : faire découvrir à ses proches ses capacités restantes ; aider à comprendre et mieux vivre leur relation ; prévenir les situations de crise.

- **Des ateliers thérapeutiques** (se focalisant sur la motricité et le repérage spatio-temporel, la stimulation de la mémoire, le chant ou la lecture, et les activités manuelles et artistiques) :

- Stimuler les fonctions cognitives à travers des ateliers thérapeutiques adaptés en fonction des goûts, des loisirs et des capacités de la personne (en évitant la mise en échec).

---

<sup>200</sup> Ces axes de développement proviennent du livret d'accueil que nous avons réalisés avec la collaboration de la directrice de l'établissement.

- Il s'agit de rechercher les activités ayant du sens pour l'individu, celles permettant de le valoriser et de susciter une certaine estime de soi.
- Réduire l'angoisse au travers « du faire » et de l'expression de ses choix, de sa volonté et de ses envies.
- **Un accompagnement aux gestes de la vie quotidienne**
  - Évaluer les capacités restantes des personnes concernant les gestes de la vie quotidienne pour mieux les accompagner le moment venu.
  - Maintenir, voire restaurer les capacités d'effectuer seul.
  - Stimuler, accompagner, aider : aux toilettes, durant le repas, dans le choix de la place en salle à manger, dans les déplacements, la vision, l'audition.
- **Des soins physiques**
  - Établir un lien direct avec le médecin traitant ou le spécialiste dans le cadre de la prescription médicale et de la distribution des médicaments.
  - Dépister les pathologies associées : diabète, surveillance du poids, de la tension, des effets secondaires de certains traitements.

Afin de mettre en pratique l'ensemble de ces axes de développement, le CDJ s'appuie sur un certain nombre de processus formalisés allant de la prise de contact et d'informations lors du premier entretien individuel, à l'intégration et au suivi des personnes nouvellement accueillies, en passant par la rencontre avec la personne et « l'apprentissage » de son histoire de vie. Toutes ces informations sont notées et utilisées comme assise au projet individualisé d'accompagnement (PIA). Signé par un représentant de l'établissement et la personne accueillie, le PIA est l'outil de référence pour l'équipe pluridisciplinaire dans l'élaboration et l'adaptation régulière des modalités d'accompagnement et des activités proposées.

#### 4. Le Stage

Le stage que nous avons effectué au CDJ Les Alpains s'est déroulé de janvier à juin 2014. Les missions accomplies lors de ce stage sont, principalement, la réalisation d'une enquête de satisfaction auprès des familles des personnes accueillies, l'accompagnement de l'équipe dans sa démarche d'évaluation interne, la participation à la prise en main d'un nouvel outil informatique (NetSoins) permettant de dématérialiser l'ensemble des processus organisationnels, et, enfin, la réalisation du livret d'accueil et d'une plaquette de présentation de la structure. S'agissant de l'évaluation, elle découle de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui impose aux établissements sociaux et médico-sociaux une démarche d'évaluation d'abord interne, puis externe par un organisme agréé. Cette démarche d'évaluation est directement liée au régime d'autorisation de ces établissements.

Selon l'article L. 313-1 du code de l'action sociale et des familles, l'autorisation couvre une période de 15 ans, sous couvert d'évaluations internes et externes tous les 5 ans, au même titre que le renouvellement de la convention tripartite. Au CCAS de Grenoble, cette démarche a été effectuée pour les EHPADS dans un premier temps. Par conséquent, le référentiel construit, avec la collaboration d'une chargée de mission qualité de l'Union Nationale de l'Aide (UNA), n'était pas adapté à la forme organisationnelle et à l'activité du centre. Il a donc fallu harmoniser ce référentiel EHPAD à la structure, ce à quoi nous avons participé en tentant de dégager des idées fortes et d'aider les professionnels à prendre du recul sur leur pratique quotidienne. En ce qui concerne l'enquête de satisfaction, un questionnaire (**Annexe 3**) a été envoyé à environ 200 familles pour un taux de réponse de 29% au total, mais de 53% concernant les personnes de la file active. Nous ferons référence à certains résultats de cette enquête quand ils seront à même d'illustrer les problématiques développées au cours des paragraphes suivants.

### **C. L'ambition d'une approche par la thérapeutique contrastée par les limites du lieu d'accueil**

#### **1. Une pratique ambitieuse et en voie d'évaluation**

Dans le cadre de son approche non médicamenteuse, le CDJ Les Alpains s'appuie sur des processus et des outils ambitieux, conçus pour s'adapter et intégrer chaque personne accueillie, dans toute sa différence et sa particularité au regard, notamment, de sa personnalité et de son histoire de vie. Son ambition est également portée par l'engagement d'une équipe de professionnels dévoués et profondément attachés au caractère humain des personnes qu'ils accueillent au quotidien. C'est un point que nous avons observé durant toute la durée de notre expérience au cœur de l'action sociale, et nous tenons à le souligner ici. Loin d'être lacunaire, encore moins ordinaire, cet attachement à l'humain, cette capacité à aborder son prochain de manière conviviale à l'aide d'une empathie simple et maîtrisée, est un des fondements, pourtant rarement évoqué, de l'action d'un établissement tel que Les Alpains. Face à des PAMA, en perte de repères avec le besoin constant d'être rassurées, orientées, la reconnaissance de leur présence en tant que personne à part entière et bien vivante est d'autant plus essentielle. L'aspect pluridisciplinaire de l'équipe de professionnels permet également d'élaborer les contours d'une réponse globale, à la fois humaine, psychoaffective et sociale, tout en mobilisant les capacités « résiduelles » des malades, qu'elles se situent au niveau de la motricité, du raisonnement intellectuel, de la mobilisation mémorielle, du repérage dans l'espace temps, ou encore de l'émotionnel à travers des activités de type

artistique. De plus, le CDJ s'emploie à entretenir un dialogue constant avec les aidants disponibles, ou qui en font la demande, par le biais de rencontres formelles organisées plusieurs fois dans l'année ou de discussions informelles le soir, à l'heure du départ. A cet égard, la Maison des Aidants, nouvelle plateforme de répit portée et gérée par le centre, s'adresse tout particulièrement aux familles nécessitant un soutien psychologique ou toute autre forme d'aide dans la gestion complexe et éprouvante de leur quotidien. Tout cela contribue à maintenir autant que faire se peut la PAMA à son domicile.

Dans le cadre d'une démarche qualité, le CDJ s'est également engagé dans un processus d'évaluation interne. Le référentiel qualité issu de cette démarche est construit en concertation avec l'ensemble des professionnels et se base sur une méthodologie<sup>201</sup> proposée par l'ANESM. A notre départ, ce référentiel était encore en cours d'élaboration. Il avait toutefois déjà permis de solidariser l'équipe autour de la nécessité de pouvoir prendre du recul sur sa pratique, de travailler à une analyse et une amélioration de certains processus répondant au caractère pluridisciplinaire de son accompagnement. Les discussions et l'analyse auxquelles nous avons participé ont, par exemple, abouti à la décision de mettre en place des référents pour garantir une meilleure intégration et un meilleur suivi des personnes accueillies. Pourtant, même si elle est réalisée consciencieusement, l'évaluation interne met difficilement en évidence les éventuels décalages entre la pratique théorique, et la pratique réelle. De fait, il est toujours plus difficile de s'auto-évaluer que d'évaluer les autres. C'est en ce sens que l'évaluation externe viendra enrichir, à l'horizon 2016, le travail déjà effectué en interne. Mais là encore, se pose la question des bonnes pratiques. En tant qu'agence d'évaluation, l'ANESM a vocation à impulser une réflexion en la matière en publiant des guides à destination des professionnels du médico-social. Au regard du faible nombre de publications concernant les personnes âgées<sup>202</sup>, et de son budget limité, il faut cependant questionner sa capacité à animer une telle dynamique de progrès dans le champ de l'Alzheimer. Nous mesurons donc l'étendue du travail à accomplir, d'autant plus qu'évaluer les modalités d'accompagnements des PAMA reste, encore à ce jour, extrêmement difficile. En effet, il n'existe pas de moyens concrets, et reconnus comme tels, en mesure d'évaluer l'impact réel de la thérapeutique, ou de l'approche non médicamenteuse, dans leur

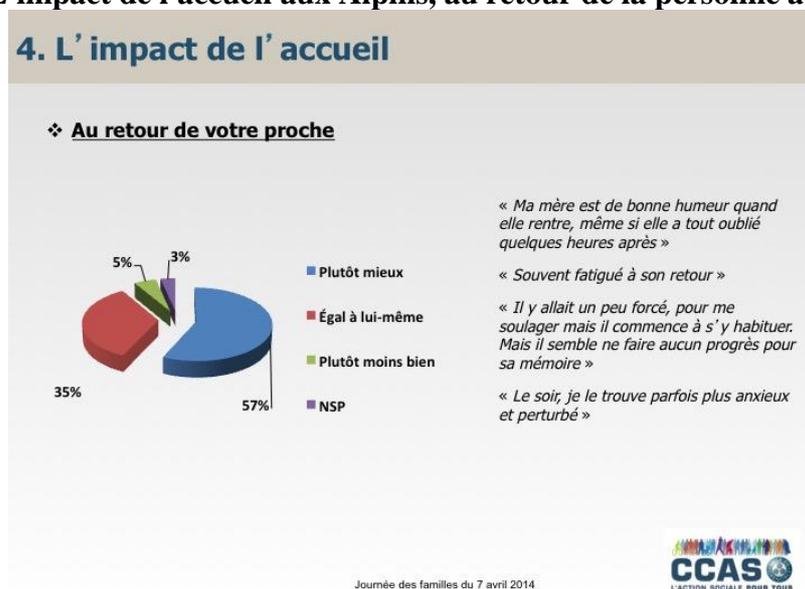
---

<sup>201</sup> Agence nationale de l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux, *Conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles*, juillet 2009.

<sup>202</sup> Entre avril 2008 et juillet 2015, l'ANESM a publié 41 recommandations, mais seulement 7 concernant les personnes âgées, et une concernant les malades d'Alzheimer. Informations disponibles à l'adresse suivante : [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles » (consulté le 29 août 2015).

accompagnement. Pour le moment, il faut nécessairement se fier aux retours et aux ressentis des aidants. A cet égard, concernant l'impact de l'accueil au CDJ, 84% des aidants interrogés répondent qu'il a permis de préserver les ressources cognitives de leur proche, et 66% d'entre eux pensent qu'il a retardé l'évolution de la maladie. Ils sont également 57% à juger leur proche « plutôt mieux » lors de son retour au domicile (voir Figure 1).

**Figure 1 : L'impact de l'accueil aux Alpains, au retour de la personne à son domicile**



## 2. Les limites du lieu d'accueil

Malgré son ambition et une réflexion ayant abouti à une pratique spécialisée et reconnue par ses collaborateurs, le CDJ souffre de limites structurelles que nous proposons de développer ici. D'un point de vue organisationnel, tout d'abord, les horaires de travail du personnel correspondent aux horaires d'ouverture de l'établissement. Un décalage de 45 min est mis en place pour permettre un roulement entre l'équipe du matin, assurant l'ouverture, et l'équipe du soir, assurant la fermeture. En d'autres termes, les professionnels sont constamment impliqués dans l'accompagnement des personnes accueillies et ne disposent pas de temps de pause, hormis évidemment, la pause déjeuner. La limite de cette organisation<sup>203</sup> n'est pas tant la question du bien être au travail et des temps de pause, mais bien celle de l'absence, ou tout du moins de la rareté, des temps de concertation et de discussion concernant le suivi des malades. Les professionnels ne disposent en ce sens que d'une réunion hebdomadaire le vendredi matin, pour discuter des nouveaux entrants et du suivi de certaines personnes, pour lesquelles ils rencontrent des difficultés. « Une réunion de 2h par semaine, ça n'est pas suffisant, surtout si on veut prendre du recul sur notre pratique » (propos de

<sup>203</sup> Une limite d'origine budgétaire.

l'infirmière de la structure). Toujours dans le cadre du suivi, ils remplissent des fiches de transmission relatant le comportement, ou les réactions durant une activité qu'ils jugent intéressantes ou nécessaires de notifier. Ces fiches sont rangées dans un classeur<sup>204</sup>, et chaque professionnel est donc libre de le consulter, à sa convenance. Par conséquent, le seul véritable moyen à leur disposition pour échanger est la discussion informelle, dans les couloirs. En outre, ils ne disposent pas de ressources organisationnelles pour procéder à plus d'une concertation par an avec les familles, qui, de leur côté, en réclament davantage. Dans le même sens, 76% des personnes interrogées répondent ne pas connaître le PIA, un document qu'ils signent pourtant au moment de l'entrée dans l'établissement. Malgré les efforts réalisés dans le sens d'un meilleur dialogue avec les familles, force est de constater que le CDJ éprouve des difficultés dans sa communication, à la fois en interne, et vers l'extérieur.

D'autre part, s'agissant de la thérapeutique, c'est faire le choix de la thérapie plutôt que du traitement médicamenteux dans le cadre, par ailleurs, d'une maladie pour laquelle il n'existe aucun véritable traitement efficace. Elle se pose donc en alternative à une vision médicalisée<sup>205</sup> de l'accompagnement de l'Alzheimer et, plus généralement, des personnes âgées dépendantes. Cette vision que nous avons tenté d'explicitier en première partie, et selon laquelle la vieillesse dans son ensemble est appréhendée sous le prisme médical. Une alternative donc, qui peut toutefois interroger, notamment à travers sa propension à proposer des activités parfois qualifiées d'occupationnelles. Pour aller plus loin dans la critique, les activités proposées peuvent parfois donner l'impression d'une infantilisation des personnes âgées. Lors d'une activité de « découpage et collage » à laquelle nous avons participé et dont l'objectif était le travail manuel et la représentation des formes, Mme L. faisait une remarque en ce sens, « on est pas des gamins ». Ce seul exemple montre à quel point il peut être difficile de doser une intervention dans le champ d'Alzheimer. Savoir doser entre la volonté thérapeutique de restaurer ou maintenir certains gestes, certaines compétences acquises parfois dès le plus jeune âge, et à l'inverse, le risque de tomber dans une certaine infantilisation des malades, sous couvert de thérapeutique. Par ailleurs, l'aménagement spécifique de la structure ainsi que les différents éléments de décoration ne sont pas sans rappeler ceux des établissements à destination de jeunes enfants, tels que les centres aérés.

Enfin, la dernière limite majeure du CDJ se situe au niveau de la durabilité et de la stabilité du projet d'accompagnement. A l'image des unités spécialisées telles les UHR et les

---

<sup>204</sup> L'outil informatique Net Soins sert notamment à dématérialiser le suivi de ces transmissions en notifiant chaque mise à jour.

<sup>205</sup> Et représentative d'un système de santé centré autour du curatif, au détriment du préventif.

PASA, la durée moyenne de séjour des personnes accueillies au centre est comprise entre un an et un an et demi. Une durée qui laisse peu de marges de manœuvre aux professionnels pour agir sur le long terme. « Avec une DMS d'un an en moyenne, on n'a pas le temps de construire un projet viable pour les personnes » (propos de l'infirmière de la structure). Ce manque de stabilité a des conséquences sur la qualité de l'accompagnement, tant du côté des professionnels que du côté des malades, surtout quand on considère que la maladie en elle-même apporte déjà son lot d'instabilité. De fait, la majorité des personnes quittant le CDJ le font à la suite d'une « *dégradation subite de leur état* », ce qui illustre le caractère imprévisible et brutal de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. La plupart d'entre elles sont orientées vers l'hôpital<sup>206</sup> par le CDJ ou le réseau gérontologique local « VISage ». Beaucoup entrent, ensuite, en institution, et notamment en EHPAD.

## Conclusion

Cet état des lieux des acteurs éclaire sur la manière dont la politique Alzheimer et la politique de la vieillesse se recoupent en pratique. La politique d'Alzheimer est effectivement fondée sur un réseau extrêmement complexe et très fourni en acteurs, mais qui n'est autre que celui du dispositif de maintien à domicile. Elle dispose, certes, de l'appui bénéfique de certains acteurs institutionnels. Mais, au regard de leurs budgets pour certains ou de leur vocation nationale et générale pour d'autres, ces acteurs ne permettent pas réellement d'impulser une dynamique propre à l'évolution des pratiques. Les seuls acteurs dédiés pouvant jouer ce rôle sont la Fondation Médéric Alzheimer et l'association France Alzheimer. Sur le plan de la coordination, il faut noter une réelle contribution avec la mise en place des MAIA. Cette nouvelle méthode d'intégration peut, à termes, faciliter les parcours des PAMA dans ce réseau complexe d'acteurs. Sur le plan de l'accompagnement, notons les efforts réalisés par les pouvoirs publics pour mettre en œuvre une dynamique de spécialisation des établissements de soins à l'égard d'Alzheimer. Mais nous faisons le constat que ces nouvelles unités spécialisées sont en réalité peu nombreuses (étant donné leur nombre de places relativement faible) et que les PAMA y restent peu de temps, venant ainsi contraster le bilan d'un dernier plan Alzheimer pourtant ambitieux sur le papier. Comme nous le verrons en 3<sup>ème</sup> partie, la combinaison de ces deux facteurs, instabilité de l'accompagnement et entrée rapide en institution, pose la question de la portée et de la finalité de l'action d'un établissement tels

---

<sup>206</sup> Ils sont notamment pris en charge par l'unité de court séjour gériatrique du CHU de Grenoble.

que Les Alpines. Du point de vue des professionnels sur le terrain, l'ambition est de contribuer au maintien au domicile des malades d'Alzheimer en faisant appel à leurs capacités résiduelles, ce qu'ils font d'ailleurs au quotidien avec dévotion et professionnalisme. Toutefois, l'ensemble de ces limites nous laisse penser que le CDJ joue un rôle tampon, d'intermédiaire entre le domicile et l'entrée inévitable en établissement d'hébergement, et ce, de manière définitive. Et pourtant, il représente l'une des réponses institutionnelles les plus spécialisée à ce jour en France.

## **3<sup>ème</sup> partie : Les défis d'une politique encore en construction**

L'objectif dans cette dernière partie est de confronter la politique Alzheimer à la réalité du terrain en portant un regard croisé sur les limites des réponses institutionnelles et les innovations en matière d'accompagnement des PAMA. Nous tenterons de souligner, dans un premier temps, les différents aspects singuliers de la maladie d'Alzheimer et en quoi ils appellent à une parole de malade au service de l'expression de leurs besoins. La question des limites du maintien à domicile sera quant à elle abordée sous le prisme du parcours des PAMA. Enfin, nous questionnerons la prédominance d'un paradigme médical au regard des tentatives de nouvelles approches.

### **I. La singularité de la maladie d'Alzheimer nous invite à poser le diagnostic d'une réponse ambitieuse mais inadapté**

Cette maladie si singulière confronte l'ensemble des acteurs à l'absence de parole du malade, source de nombreuses interrogations éthiques (A). L'ambition, les limites et le renoncement au dispositif de maintien à domicile (B). L'appel aux professionnels en question (C).

#### **A. Une maladie bien singulière qui interroge**

##### **1. La singularité de la maladie d'Alzheimer et de ses évolutions**

Pour comprendre à quel point la maladie d'Alzheimer est singulière, rappelons dans un premier temps qu'elle a longtemps été confondue avec la démence sénile. Il faut attendre la fin des années soixante-dix pour la voir s'émanciper de cet amalgame et devenir ainsi une maladie spécifique et autonome. Mais force est de constater que le concept de démence sénile est loin d'avoir disparu aujourd'hui. L'existence d'autres catégories de démence et la persistance de l'idée d'un vieillissement naturel du cerveau tend à troubler certains professionnels qui ne savent parfois qu'en penser. D'autre part, la question du diagnostic reste entière. Il n'est rendu possible, pour être exact et ne laisser place à aucun doute, que par l'autopsie du cerveau. Les neurologues utilisent en ce sens des grilles d'évaluation spécifiques de manière à identifier la maladie. Enfin, elle pose de sérieuses difficultés en termes de dépistage et de diagnostic précoce, en raison de son apparition « insidieuse ». Elle peut en effet mettre du temps à se révéler (de quelques années à 25 ans parfois) dans la mesure où ses manifestations précoces ne sont, ni alarmantes pour la personne concernée, ni vraiment

dissociable de certaines autres pathologies « légères ». A titre d'exemple, elle peut être confondue à ses débuts avec la plainte mnésique, touchant la moitié des plus de 50 ans de troubles de l'attention et, éventuellement, de troubles de la mémoire<sup>207</sup>. Les formes qu'elle prend à son apparition sont également assez proches de celles des maladies apparentées mais aussi de la dépression, ce qui pose question au regard de la prévalence de cette dernière<sup>208</sup>. Par ailleurs, le nombre de PAMA de moins de 60 ans reste imprécis et évalué entre 15 000 et 25 000 en France<sup>209</sup>. Leur faible proportion par rapport aux PAMA plus âgées ne peut s'expliquer à l'heure actuelle, faute de connaissances plus précises et étayées sur le sujet. Autrement dit, nous ne savons pas encore déterminer si cette estimation est le fruit d'une maladie atteignant plus particulièrement des personnes âgées ou si, à l'inverse, le manque de connaissances précises en matière de dépistage précoce conduit à sous-estimer un nombre de malades jeunes, en réalité plus élevé. Les deux hypothèses sont tout à fait plausibles. Toujours est-il que nous comprenons mieux pourquoi l'apparition de la maladie d'Alzheimer est qualifiée d'insidieuse.

La maladie d'Alzheimer est également une affection chronique, avec laquelle il faut apprendre à vivre. Elle n'est évidemment pas la seule maladie chronique de nos jours. Mais sa chronicité induit un rapport au temps pour sa part très singulier. En effet, le caractère lent mais inéluctable de sa progression est particulièrement perturbant pour les malades et leurs familles. Globalement, une PAMA dispose d'une espérance de vie de huit ans en moyenne selon ADI France<sup>210</sup>, ce dont nous pouvons témoigner au regard de notre expérience personnelle. Dans sa représentation la plus négative, la maladie semble même donner le sentiment d'une mort inévitable sur le long terme. Dans une étude déjà citée de l'Inpes, il est expliqué que « *l'analyse des représentations des personnes atteintes que véhicule la presse tant nord-américaine que française, montre que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont perçues comme perdant leur personnalité, déshumanisées, voire déjà mortes*<sup>211</sup> ». En dépit d'un discours actuel se voulant moins dramatique et moins stigmatisant, nous ne pouvons que constater l'absence d'un accompagnement, encore moins d'un traitement, permettant de stopper son évolution. Nous avons pu voir en ce sens la difficulté à

---

<sup>207</sup> Dubois B. et Agrid Y., « Plainte mnésique, trouble cognitif léger et maladie d'Alzheimer au stade pré-déméntiel », *Fédération de neurologie*, Inserm, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 2002, p. 108.

<sup>208</sup> En 2010, un épisode dépressif touche 7,8% des français. Enquête Inpes, « La dépression en France (2005-2010) : prévalence, recours au soin et sentiment d'information de la population », *La santé de l'homme*, n°421, septembre-octobre 2012, p.43.

<sup>209</sup> France Alzheimer, *Étude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans*, 2012, p. 3.

<sup>210</sup> [www.alz.org](http://www.alz.org), « La maladie d'Alzheimer et la démence en France » (consulté le 4 septembre 2015).

<sup>211</sup> Inpes, *op. cit.*, p. 4.

mesurer l'impact d'une approche par la thérapeutique visant à ralentir sa progression. La seule certitude dont disposent les personnes concernées pour le moment est donc celle de son aggravation. D'ailleurs, cet élément a été très présent dans le discours des aidants que nous avons rencontrés.

Le dernier élément singulier de la maladie d'Alzheimer est son évolution, ou plutôt ses évolutions. Sans rentrer dans une argumentation technique en dehors de notre ressort sur les différents types de mémoire ou les répercussions engendrées par la maladie sur telle et telle partie du cerveau, comprenons bien que chaque individu en subit différemment les manifestations et leurs conséquences. Bien qu'il est possible aujourd'hui de différencier certains stades d'évolution, personne ne peut effectivement en prédire les symptômes précis en fonction de la personnalité d'un individu, de son histoire de vie ou encore des ses innombrables capacités acquises au fil du temps. Encore une fois, les connaissances actuelles des mécanismes du cerveau ne nous le permettent pas. En revanche, il est souvent observé que la maladie évolue par pallier, au gré d'épisodes de crise. Selon Fabrice Gzil, « *l'histoire de la maladie est émaillée de crises qui se traduisent par une aggravation soudaine et brutale de l'état de santé [ou] des manifestations anxieuses ou dépressives*<sup>212</sup> ». Il ajoute qu'il faut donc « *en permanence ajuster les objectifs thérapeutiques, raisonner d'après le concept de « cible mouvante », et ne pas se satisfaire d'une conception statique de la maladie*<sup>213</sup> ». Dès lors, la brutalité de ses évolutions rendent compte de la grande difficulté, voire de l'impossibilité, à anticiper des modalités de réponse qui plus est adaptées à chaque individu. Nous allons voir qu'en l'absence, bien souvent d'une « parole de malade », leurs besoins nombreux et variés sont difficiles à identifier.

## 2. Une parole manquante au détriment d'une analyse pertinente des besoins

Nous évoquions en première partie la difficile montée en visibilité de la problématique Alzheimer qui s'est affirmée grâce à l'action de certains acteurs engagés et, notamment, des associations de malades. Pourtant, il faut remarquer l'absence persistante de la parole des premiers acteurs impliqués : les malades. Un des éléments ayant longtemps contribué à ce constat est le caractère tabou très souvent associé à la maladie et à ses représentations dans les consciences collectives. Citons à nouveau l'étude réalisée en 2009 par l'Inpes : « *Les comportements socialement inadaptés que peuvent avoir les personnes malades semblent constituer une source importante d'exclusion et peuvent conduire l'entourage à éviter les*

---

<sup>212</sup> Gzil F., *La maladie du temps*, op. cit., p. 38.

<sup>213</sup> *Ibid.*, p. 35.

*situations d'interaction sociale qui pourraient déclencher un sentiment de honte (...) la maladie d'Alzheimer apparaît ainsi comme un sujet tabou lié aux symptômes et aux images associées à la maladie*<sup>214</sup> ». La maladie et ses conséquences produisent parfois un tel malaise qu'il est très difficile d'en parler, autour d'une tasse de café par exemple. La question est pourquoi ? A notre sens, il semble qu'elle soit tellement spécifique et « extraordinaire » qu'elle pose la question d'une relative légitimité ; connaître pour pouvoir en parler. Qu'on se le dise, nous ne portons aucun jugement ici. C'est plutôt le constat d'un malaise partagé entre, d'un côté, un aidant éprouvant des difficultés à partager des « anecdotes » parfois dramatiques sur le comportement de son proche, et de l'autre, des personnes ayant des difficultés à y répondre en l'absence d'un contact quotidien avec la maladie. Cette expérience permet effectivement de bouleverser un référentiel de compréhension et d'analyse très peu préparé aux répercussions observées chez les PAMA. C'est en ce sens que la maladie d'Alzheimer sort de l'ordinaire et qu'il est possible de soumettre l'idée d'une légitimité à en parler. Du reste, il faut souligner que si le malade n'est pas invité à s'exprimer, il le fera difficilement. Car lui aussi peut ressentir ce sentiment de honte. Nos rencontres et nos discussions avec des acteurs du milieu Alzheimer vont effectivement dans ce sens. Sans certitude mais avec l'enseignement de leur pratique, les professionnels estiment que la plupart des malades perçoivent leur temps d'absence, ou leur incapacité nouvelle à réaliser certains actes de la vie quotidienne et qu'ils éprouvent de grande difficulté à en parler.

Cela nous amène à la question du dialogue avec les équipes médico-sociales. Au regard de ce que nous venons de développer, soulignons à présent la difficulté pour les professionnels d'avoir des retours intelligibles sur les besoins des PAMA. En effet, le malade d'Alzheimer n'est pas un malade comme les autres. A partir d'un stade modéré ou plus, il devient très difficile d'identifier les sources de sa douleur et son anxiété. A l'inverse d'un patient « classique » pouvant mesurer et situer l'origine de sa douleur, il faut davantage aller chercher l'information avec un patient Alzheimer. De sorte que cette recherche d'information est soumise à la bonne interprétation par les professionnels de gestes et de dires souvent confus. Alain Cordier, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) l'explique mieux en ces termes : « *Il s'agit alors, pour le médecin, le soignant, le proche, d'être comme un explorateur des confins, en sachant associer les connaissances en propre exprimées par la personne malade, la grande expertise des aidants familiaux, née du quotidien partagé, et les différentes compétences professionnelles, en franchissant chaque fois que nécessaire les*

---

<sup>214</sup> Inpes, *op. cit.*, p. 4.

*frontières culturelles et organisationnelles*<sup>215</sup> ». Outre le problème de la douleur et des pathologies associées, la PAMA peut parfois ressentir une agitation, développer une forme d'anxiété qu'elle ne peut gérer. L'incompréhension de sa propre situation la confine dans un sentiment d'insécurité, de souffrance, d'isolement et de repli sur soi, sans échanges avec son environnement. Cela se traduit souvent par la disparition du regard. Il est intéressant de noter pour l'avoir observé durant ma période de stage qu'une connexion inattendue avec son passé, sans doute reliée à la réminiscence subite d'un souvenir, peut atténuer l'anxiété. A cet instant, la communication par le regard renaît. Dès lors que la personne ne peut l'exprimer, il revient au soignant d'analyser et de comprendre les sources de cette anxiété. C'est d'ailleurs en ce sens que l'idée de soins relationnel (ou émotionnel) est développée à l'heure actuelle. Citons par exemple la méthode de Validation<sup>216</sup> de Naomi Feil qui s'emploie à garder le contact avec la PAMA et à construire une relation de confiance fondée sur l'empathie. En améliorant la communication, elle maintient les liens authentiques de la personne avec son passé, « restaure le sentiment de sa valeur personnelle », « réduit son anxiété » et « améliore son bien-être subjectif ». Partant, nous comprenons mieux en quoi l'incompréhension de l'intensité de l'anxiété et de la perte de repères des PAMA peut déstabiliser un système de soins essentiellement fondé sur une approche curative des maladies.

Enfin, la difficile expression des besoins a également un impact sur le moment de faire appel à des professionnels, notamment dans le cadre du dispositif de maintien à domicile. L'identification et l'importance de ces besoins varient en fonction des situations familiales et de la personnalité du malade et de son aidant. Sans être exhaustif, nous en citons quelques uns de manière à mesurer l'étendue des réponses possibles et la difficulté pour les professionnels à appréhender toutes les situations envisageables. Concernant la PAMA, voici les besoins que nous avons pu recenser au cours de notre expérience aux Alpines : sortir de chez soi, rompre son isolement à travers le sentiment d'appartenance à une communauté, pouvoir discuter normalement avec d'autres PAMA (éventuellement en rire), retarder sa maladie, retrouver une forme de joie, découvrir que l'on est toujours capable de faire certaines choses, retrouver une forme d'estime de soi, la volonté de ne plus être un poids pour son proche, la volonté de faire appel à un professionnel pour mieux gérer sa maladie ou pour ses qualités objectives. En ce qui concerne l'aidant, voici ce qu'ils ont notamment répondu dans le cadre

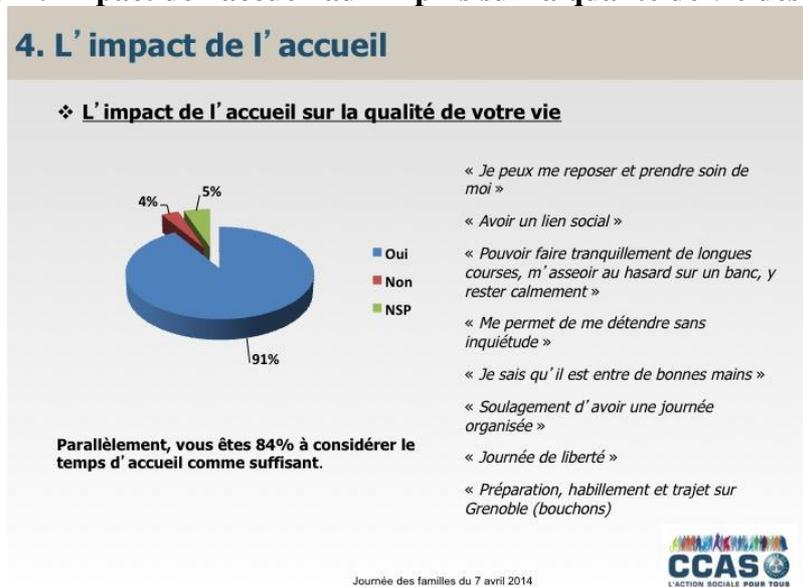
---

<sup>215</sup> Cordier A., « Préface », dans Gzil F. et Hirsch E. (sous la direction), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Erès, 2012, p. 13.

<sup>216</sup> [vvalidation.fr](http://vvalidation.fr), « La méthode de validation de Naomi Feil », (consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2015).

du questionnaire réalisé au CDJ (Figure 2). La question concernait l'impact de l'accueil au centre, mais illustre bien certains de leurs besoins.

**Figure 2 : Impact de l'accueil aux Alpains sur la qualité de vie des aidants**



Dans ces réponses, il est possible de distinguer un besoin de répit causé par une fatigue, voire un épuisement, un besoin de temps pour effectuer des démarches ou encore un besoin d'aide du à une activité professionnelle. La question de l'épuisement est centrale dans la mesure où elle peut avoir des répercussions rédhibitoires sur la continuité ou non du dispositif de maintien à domicile. Elle est notamment liée au poids émotionnel caractérisant la difficulté de la relation aidant-aidé. Ce poids émotionnel est d'autant plus accentué lorsque les membres de ce couple appartiennent à la même famille. Notons à cet égard que beaucoup d'entre eux sont les conjoints de la PAMA.

En plus de cette variété en termes de besoins, les familles faisant appel à un service du maintien à domicile n'ont pas forcément la même vision quant à son but et ses missions. À l'échelle du centre de jour, le recueil des résultats du questionnaire a permis de souligner que les familles accordent plus ou moins d'importance à certains objectifs de la structure (Figure 3). Dans cette optique, les professionnels doivent s'adapter et conforter la vision de chacune d'entre elles tout en préservant la volonté de la PAMA. En pratique et dans le discours des professionnels, la volonté de ce dernier prime. Il n'est cependant pas toujours aisé de concilier les deux, obligeant ainsi à mettre en œuvre une approche au cas par cas. Cette manière de procéder s'applique d'ailleurs à l'ensemble du dispositif de maintien à domicile, le principe même de l'évaluation à domicile étant de proposer une approche individualisée.

**Figure 3 : Les missions du Centre Les Alpains selon les aidants**



### 3. Un questionnement éthique<sup>217</sup> à la hauteur des interrogations

La pratique d'une démarche éthique n'est pas nouvelle en France. Bien qu'elle ait été introduite sur le plan institutionnel dès les années quatre-vingt<sup>218</sup>, il semble que la problématique Alzheimer ait contribué à souligner encore davantage son importance. Car peut être plus que d'autres affections, la maladie d'Alzheimer interroge. A ce titre, le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 a contribué à la mise en place de l'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Depuis 2008, l'EREMA centralise et impulse une réflexion pluraliste et démocratique sur la manière dont la maladie interroge les acquis et les valeurs de notre société. Son constat premier est éloquent :

*« Encore située aux limites de ce que peut la médecine, la maladie d'Alzheimer défie les pratiques soignantes et sollicite d'autres réponses (...) En des termes discutables, les phases extrêmes de la maladie sont parfois assimilées à une « mort dans la vie », une réalité à ce point énigmatique qu'aucun concept ne parvient à en restituer la complexité et la nature même<sup>219</sup> ».*

En effet, la maladie d'Alzheimer est à ce point singulière qu'elle interroge le cadre institutionnel et la pratique des soins qui sont actuellement mis en œuvre dans le cadre de son accompagnement. Questionner ces éléments revient à questionner la manière de concevoir,

<sup>217</sup> Le dictionnaire de l'Académie française (1986) définit l'éthique comme ce « qui a rapport aux conduites humaines et aux valeurs qui les fondent » (version informatisée consultée le 5 septembre 2015).

<sup>218</sup> François Mitterrand crée le CCNE en 1983.

<sup>219</sup> [www.espace-ethique-Alzheimer.org](http://www.espace-ethique-Alzheimer.org), « Qu'est-ce que l'Erema ? » (Consulté le 5 septembre).

d'appréhender la problématique, mais aussi et surtout les moyens d'y répondre. Sous couvert de démarche éthique, il est par exemple possible (et c'est ce qui est fait) de questionner l'emprise d'une approche médicalisée « classique » de la vieillesse dans l'accompagnement d'Alzheimer et l'utilisation du concept de dépendance comme dénominateur commun à toutes les situations de fragilité. D'autant plus quand ce même concept est source d'amalgames entre vieillesse et maladie et qu'il tend à aplatir les spécificités de chaque PAMA. Dans une démarche classique de soins, un médicament répond au besoin d'éradiquer ou d'atténuer un symptôme précis souvent à l'origine d'une douleur, d'un inconfort. En l'absence de traitement efficace, la démarche éthique nous invite en effet à nous demander ce dont le malade pourrait réellement avoir besoin. Pour cela, nous l'évoquions précédemment, il faut nécessairement que les malades soient amenés à l'exprimer.

Par conséquent, il y a ici l'idée de les remettre au cœur de leur propre accompagnement pour leur permettre de réinvestir une volonté qui s'effrite au gré de l'évolution de la maladie. C'est notamment ce qu'explique Alain Cordier : *« C'est pourquoi, même 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, au point de s'éteindre de tous nos repères usuels, même si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient progressivement remis totalement en cause, même si la vulnérabilité de fait tend à fragiliser toute certitude décisionnelle, le questionnement éthique conduira toujours 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<sup>220</sup> »*. Cette idée de replacer le patient au cœur de son parcours de santé et de garantir le respect de sa volonté est d'ailleurs reconnue par les pouvoirs publics. En témoignent, par exemple, la loi du 4 mars 2002 déjà citée sur les droits des patients, la loi<sup>221</sup> du 22 avril 2005 et celle du 5 mars 2007<sup>222</sup> instituant respectivement la procédure de « directive anticipée » et le « mandat de protection future ». Ces trois lois successives illustrent les efforts réalisés dans le sens d'une meilleure prise en compte de la volonté des personnes dont l'intégrité physique ou mentale est fragilisée. Mais force est de constater que ces nouveaux mécanismes ne sont pas toujours adaptés au cas de la maladie d'Alzheimer qui implique, pour pouvoir se projeter dans la maladie, de le faire relativement tôt. Des limites que constate ce juriste : *« Lorsqu'il s'agit de mettre en pratique ces concepts*

---

<sup>220</sup> Cordier A., dans Gzil F. et Hirsch E., *op. cit.*, p. 15.

<sup>221</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>222</sup> Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

*d'anticipation dans le cas spécifique des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, limites, difficultés et questionnements apparaissent tant d'un point de vue juridique qu'éthique<sup>223</sup> ».*

Comme nous allons le voir, la majorité des personnes en perte d'autonomie exprime le choix de rester à domicile mais cette volonté est bien souvent contrariée par les limites du dispositif mis en œuvre. Le départ du domicile reste donc inévitable et est d'autant plus problématique, sur le plan éthique, concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## **B. Un dispositif de maintien à domicile qui a ses limites**

### **1. Rester à domicile pour tous ceux qui en font le choix**

Nous l'avons dit, le dispositif de maintien à domicile a été pensé et mis en œuvre dans le cadre d'une politique à l'égard de la vieillesse prenant forme, concrètement, au tout début des années soixante-dix. L'ambition, dès le départ, est de préserver la place des personnes âgées dans la société en les maintenant dans une dynamique de socialisation. Rappelons d'abord que le domicile est bien plus qu'un simple habitat dans sa vision matérielle. Il est le lieu de rencontre de différentes dimensions de la vie, qu'elles soient sociales, psycho-affectives, identitaires, morales ou encore familiales. Un point d'ancrage qui révèle et qui appelle à la mémoire d'une vie entière. Il permet à une personne d'y investir le passé par le présent, le présent par le passé et d'y projeter tout ce qui fait d'elle un individu à part entière, distingué des autres. Il est en ce sens un point de repère dans un processus d'inscription et de différenciation sociales. Il renvoie également à un sentiment de sécurité s'expliquant peut être par le caractère habituel, connu et maîtrisé d'un espace intérieur pouvant agir en rempart à toute forme de déstabilisation venant de l'extérieur. Pour être efficace, le dispositif doit donc tout mettre en œuvre pour que l'individu reste « *maître chez soi*<sup>224</sup>. Enfin, Bernard Ennuyer rappelle que le maintien à domicile n'a de sens que s'il est explicitement demandé et choisi par un individu<sup>225</sup>. Toutes ces dimensions constitutives font du domicile un élément essentiel de cette dynamique de maintien dans la société.

Dès lors, il est donc tout à fait légitime de penser que le domicile puisse jouer ce rôle de point de repère stabilisant pour toutes les personnes exprimant ce choix, y compris pour les personnes en perte d'autonomie. Il faut noter ici l'ambition du dispositif au regard de sa

---

<sup>223</sup> Palermi F., « Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités », dans Gzil F. et Hirsch E., *op. cit.*, p. 348.

<sup>224</sup> *Ibid.*, p. 17.

<sup>225</sup> Ennuyer B., *Repenser la maintien à domicile*, *op. cit.*, p.30.

transversalité et sa véritable réussite en termes de politiques publiques, au vu de sa diffusion à d'autres problématiques que le maintien des personnes âgées dans la société. D'un dispositif au service d'une politique spécifique, il est presque devenu une idéologie en lui même, s'étendant à d'autres domaines de l'action publique et à un certain nombre de publics différents. A titre d'exemple, il peut concerner les personnes malades nécessitant un passage dans un système de santé mettant de plus en plus en œuvre les moyens de leur hospitalisation ou de leur prompt retour au domicile. Il peut également concerner les personnes en situation de handicap qui bénéficie sensiblement du même réseau de maintien à domicile que les personnes âgées. Dans un tout autre registre, impensable il y a quelques années, il s'immisce également dans la thématique du travail à travers la pratique de plus en plus courante du télétravail.

Dans le cas des personnes âgées dépendantes, il constitue la première des alternatives. De fait, sur les 1,2 millions de personnes âgées dépendantes (représentant une personne sur 10 des plus de 60 ans), pas moins de 720 000 d'entre elles vivent à domicile en 2011<sup>226</sup>. C'est également un choix que ferait la majorité des français pour leurs proches, comme le montre une autre étude de la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). « *Si l'un de leurs proches parents devenait dépendant, huit enquêtés sur dix souhaiteraient le maintenir à domicile*<sup>227</sup> ».

## 2. Mais des difficultés à y rester jusqu'au bout

La caractéristique la plus emblématique des difficultés rencontrées, en pratique, dans le cadre du maintien à domicile des personnes âgées est celle de la durée. Selon les cas rencontrés, certaines personnes ont parfois la possibilité d'y rester jusqu'au bout, jusqu'à la mort. Sur les 569 200 français décédés en 2013, 25 % sont effectivement décédés à leur domicile<sup>228</sup>. Mais la plupart<sup>229</sup> cependant, sont contraints de quitter leur domicile en raison de la dégradation de leurs conditions de vie. Nous allons voir dans ce paragraphe que la décision aboutissant à ce départ ne leur revient pas forcément. Elle résulte le plus souvent de difficultés à poursuivre l'accompagnement dont ils bénéficient à domicile. La principale raison étant le manque de moyens.

---

<sup>226</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, « Données concernant l'allocation personnalisée d'autonomie », 2013, [www.drees.sante.gouv.fr](http://www.drees.sante.gouv.fr) (consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2015).

<sup>227</sup> Grobon S., *Les ménages aisés envisageraient plus souvent de déléguer la prise en charge de leur proche parent dépendant*, DREES, Dossiers Solidarité et Santé n° 57, décembre 2014, p. 1.

<sup>228</sup> Bellamy V., « 569 200 personnes décédées en France en 2013 », [www.insee.fr](http://www.insee.fr), « Thématiques – Population – Décès, Mortalité, Espérance de vie, 2014 (consulté le 2 septembre 2015).

<sup>229</sup> Environ 70 % d'entre eux, *Ibid.*

Tout d'abord, d'un point de vue historique, le rapport Laroque définit le maintien à domicile comme les moyens fournis aux personnes âgées pour leur permettre de « *continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante*<sup>230</sup> ». Il ne définit donc pas une limite de temps autre que « le plus longtemps possible », laissant ainsi la possibilité de décider de cette limite en fonction des situations. Il estime toutefois que « *le maintien des personnes âgées à leur domicile ou dans leur milieu familial s'avère impossible lorsque leur état physique ou psychique leur interdit de mener une existence indépendante*<sup>231</sup> ». Il faut donc comprendre que le départ du domicile devient inévitable pour une personne d'un niveau élevé de dépendance. À Bernard Ennuyer d'ajouter que ce parti pris idéologique est conforté aujourd'hui par le « paradigme médical » voulant que la « grande vieillesse »<sup>232</sup> soit prise en charge dans un « hébergement médicalisé<sup>233</sup> », autrement dit un EHPAD ou une unité de soins longue durée (USLD) à l'hôpital. Cette analyse critique ne vise évidemment pas les personnes souffrant d'une dégradation subite et aigüe de leur état de santé nécessitant une prise en charge médicale soutenue. Il serait insensé de maintenir à domicile un individu dans une situation d'urgence. En revanche, dans le cas d'une dégradation temporaire ou épisodique, rien n'empêche de poursuivre le dispositif après une hospitalisation et éventuellement un passage en soins de réadaptation. C'est d'ailleurs ce qui est fait en pratique dans ce genre de situation, y compris pour les maladies chroniques. Toutefois, en présence de personnes désorientées ou dans l'incapacité de formuler un choix « éclairé » à l'instar des PAMA, la décision de poursuivre le dispositif ou d'opter pour une entrée en institution est souvent laissée à l'appréciation des professionnels et de la famille<sup>234</sup>. Premièrement, cela nous donne une idée de la complexité des situations auxquelles ils peuvent être confrontés. Deuxièmement, nous pouvons soumettre l'idée d'une inégalité de traitement selon les cas et les professionnels rencontrés. Enfin, il faut noter l'absence à l'heure actuelle de consensus sur la question de la limite effective du maintien à domicile. D'abord, est-elle indispensable ? Ensuite, il existe autant d'avis que de situations quant à la manière et le moment de décider de la poursuite ou non du dispositif. Dans ces conditions, la parole de la personne âgée s'estompe au profit d'un brouhaha technique et affectif, limitant ainsi son aptitude à formuler un véritable projet de fin de vie.

---

<sup>230</sup> Rapport Laroque, *op. cit.*, p. 9.

<sup>231</sup> *Ibid.*, p. 221.

<sup>232</sup> Il faut comprendre cette expression dans le sens d'une vieillesse en bonne santé.

<sup>233</sup> Ennuyer B., *op. cit.*, p. 237.

<sup>234</sup> Somme D., « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », *Dossiers solidarité et santé*, n°1, janvier-mars, pp. 35-47.

La principale raison pouvant aboutir à un départ du domicile est celle d'une insuffisance des moyens déployés par rapport au besoin d'aide. Rappelons que le besoin est évalué par des équipes médico-sociales se déplaçant au domicile. De cette évaluation découle l'élaboration du plan d'aide. Ce dernier détermine le type et le nombre d'heures d'aide nécessaires. Il est financé en totalité par l'APA pour les revenus inférieurs à 740 euros par mois<sup>235</sup>. Pour les revenus supérieurs, une participation de la personne concernée est demandée au titre du ticket modérateur. Lorsque le nombre d'heures d'aide est insuffisant, c'est en général la conséquence d'un manque de revenu. Nombreux sont les récits et témoignages d'aidants allant dans ce sens. Une étude de la DREES relève à ce sujet que la moitié des bénéficiaires de l'APA ont des ressources inférieures à 1085 euros en 2011 mais que seulement 16% d'entre eux sont pris en charge totalement<sup>236</sup>. Cela signifie que 35% des bénéficiaires doivent prendre en charge une partie de l'aide tout en ayant de faibles revenus. De plus, les montants d'aide sont conditionnés de manière relativement stricte et atteignent rarement les plafonds autorisés selon les GIR<sup>237</sup>. Dans la même étude, Mélanie Bérardier constate que le montant moyen versé pour la moitié des bénéficiaires est de 466 euros en 2011<sup>238</sup>. Nous sommes donc bien loin du besoin évalué à domicile à 1500 euros par mois pour les GIR moyens et 3500 euros pour les GIR 1<sup>239</sup>.

Il existe également d'autres facteurs cependant, moins représentatifs, à notre sens, des limites du dispositif à une échelle globale. Citons par exemple le manque de services dans les territoires, l'isolement causé par l'absence de famille, l'inquiétude des proches ou même la décision propre de l'individu d'y mettre un terme.

### 3. Un départ inévitable et souvent rédhibitoire

Maintenir à domicile les personnes aux capacités mentales ou physiques réduites est aujourd'hui extrêmement complexe. Nous avons pu voir précédemment que le manque de moyens les contraint souvent à un départ et que la décision quant à ce départ émane le plus souvent de l'entourage (personne de confiance le cas échéant) et des médecins. Dans le cas des PAMA, ces situations complexes voire « limites » surviennent d'autant plus régulièrement que la maladie induit une dégradation sévère des capacités mentales. Ils sont en

---

<sup>235</sup> [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), « Fiches pratiques – Allocation personnalisée d'autonomie » (consulté le 2 septembre 2015).

<sup>236</sup> Bérardier M., « Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée à domicile et leurs ressources en 2011 », Drees, *Etudes et résultats* n° 876, 2014, p. 1.

<sup>237</sup> Les montants présentés en première partie sont effectivement des montants plafonds.

<sup>238</sup> *Ibid.*, p. 1.

<sup>239</sup> Ennuyer B., *op. cit.*, p. 253. Il ajoute que pour le GIR 1, le montant moyen versé est d'environ 800 euros par mois.

effet très peu nombreux à rester à leur domicile jusqu'au bout. En l'absence d'étude précise sur le sujet, nous nous fions à l'estimation d'un gériatre de l'AP-HP : entre 3 et 11% d'entre eux restent effectivement à leur domicile jusqu'à leur mort<sup>240</sup> (sur une estimation de 850 000 personnes malades). Les autres entrent finalement en EHPAD ou sont éventuellement admis à l'hôpital pour un suivi des pathologies associées.

A partir de ce constat une question s'impose : faut-il considérer que le départ du domicile est un échec de la politique sociale à destination de la vieillesse ? Il s'agit d'un vaste débat éthique et sociétal pour lequel il est difficile de proposer une argumentation étayée. Bernard Ennuyer semble avoir son avis sur la question : « *notre expérience professionnelle nous a amplement démontré que beaucoup de personnes, aidées par notre service, ont pu rester chez elles jusqu'au bout et mourir à leur domicile, malgré des incapacités très importantes*<sup>241</sup> ». Objectivement, il peut et doit être considéré comme un échec lorsque ce départ vient contrarier la volonté de la personne concernée. Du reste, si les pouvoirs publics décidaient d'augmenter les allocations destinées aux aides et aux soins à domicile, ils permettraient sans doute à un plus grand nombre de personnes de rester à leur domicile « plus longtemps ». Mais ce n'est qu'une hypothèse. Le maintien à domicile apparaît donc comme un idéal à atteindre, mais qui n'est pas toujours possible de réaliser. D'un point de vue sanitaire et éthique, la question se pose également dans la mesure où le départ du domicile peut bien souvent engendrer la dégradation de l'état de santé de la PAMA, d'autant plus quand il n'est pas choisi de manière libre et éclairée<sup>242</sup>. Lorsqu'il évoque la « spoliation » du domicile, Bernard Ennuyer explique que « *pour beaucoup, la seule fuite possible devant ce deuil impossible de son « moi » est la mort « pour de vrai », ou une certaine mort sociale « la démence, lors de l'entrée en établissement*<sup>243</sup> ». Nous formons donc l'hypothèse que le domicile constitue un tel point de repère dans la vie d'une personne que le quitter engendre des perturbations majeures chez les PAMA notamment sur le plan cognitif, affectif et psychologique. Par exemple, le domicile peut parfois faire appel à la mémoire de long terme et permettre, selon les cas et les situations, d'établir un lien direct avec des souvenirs ancrés, servant eux aussi de points de repère déterminants. Encore une fois, il n'y a aucune certitude quant à ces éléments. Il ne s'agit que d'exemples rencontrés. Plus généralement, la

---

<sup>240</sup> Trivalle C., « Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », dans Gzil F. et Hirsch E., *op. cit.*, p. 554.

<sup>241</sup> Ennuyer B., *op. cit.*, p. 30. Il ne précise pas cependant s'il s'agissait de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

<sup>242</sup> En l'absence d'étude scientifique sur le sujet, nous nous basons sur notre expérience personnelle et celle des professionnels rencontrés pour étayer ce propos.

<sup>243</sup> Ennuyer B., *op. cit.*, p. 21.

déstabilisation des PAMA peut intervenir à chaque changement d'environnement. Nous avons pu remarquer au centre Les Alpains que le moment des arrivées et des départs des personnes accueillies était source d'une angoisse et d'une déstabilisation particulièrement prononcées. Cela nous porte à croire que tout moment de transition dans l'espace et dans le temps peut les perturber.

Au regard de l'ambition initiale sur les deux plans sanitaire (accompagner dans la maladie) et social (maintenir à domicile), l'ensemble de ces éléments incite à questionner les dispositifs mis en œuvre pour répondre à la problématique Alzheimer.

### **C. Une réponse inadaptée ?**

#### **1. Un appel aux professionnels parfois tardif**

Nous l'avons déjà évoqué, la spécificité et l'absence de connaissances plus précises sur la maladie d'Alzheimer conduisent à des difficultés pour établir son diagnostic. Ce dernier est lourd et long à poser, dans la mesure où le neurologue procède à plusieurs évaluations pour écarter les autres hypothèses, que peuvent être les différentes démences ou certaines affections psychologiques. Par conséquent, le diagnostic de la maladie est bien souvent tardif. Plus la personne est jeune, plus problématiques sont les répercussions en termes d'opportunités de soins. Outre ces éléments représentatifs de son apparition insidieuse, la maladie peut également conduire certaines personnes à retarder sa prise en charge, ou tout du moins, l'appel à des professionnels. Les témoignages de PAMA nous relatent souvent comment ces derniers mettent en place des mécanismes de compensation pour rester dans la vie « normale », qu'elle soit privée ou professionnelle. Il s'agit pour eux d'apprendre à vivre avec la maladie, de compenser certains déficits par d'autres capacités intactes. Parfois même, l'entourage proche contribue à cet appel tardif. Les représentations négatives entourant la maladie et les émotions négatives qu'elles engendrent (peur, honte), peuvent le cas échéant amener l'entourage à nier la maladie et à en retarder l'accompagnement. Le rôle traditionnel et supposé de la famille dans le champ social est également en jeu. Il y a l'idée ici que les enfants devenus adultes ont le devoir de s'occuper de leurs parents vieillissants. Pour certains, et lorsqu'ils sont en mesure de le faire, les confier au système de santé de manière générale reviendrait à les abandonner. Pour d'autres, imaginer quelqu'un d'autre qu'un professionnel de santé - dont c'est le métier - pour accompagner ou éventuellement soigner son parent est inconcevable. Nous le comprenons donc, les valeurs, l'identité et l'histoire de vie ont une très grande influence sur le moment de faire appel à des soignants et ce, d'autant plus dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

D'autre part, il nous semble que la limite d'âge administrative relative à la politique de l'autonomie, distinguant PAMA de moins de 60 ans (handicap) et ceux de plus de 60 ans (personnes âgées), conduit à renouveler l'amalgame entre maladie et vieillesse. Si le rapport à la vieillesse reste très prégnant dans le champ Alzheimer, il n'en reste pas moins que cette séparation peut conduire à différencier la manière d'appréhender et de répondre à une maladie pourtant autonome et indissociable sur le plan du soin. Deux risques inhérents à cette séparation sont à souligner : elle peut conduire à penser que la maladie d'Alzheimer doit être accompagnée uniquement au-delà qu'à partir d'un certain stade ; elle peut conduire à un accompagnement davantage centré sur l'aspect global de la réponse à apporter à la vieillesse et beaucoup moins centré sur la maladie elle-même. Toujours est-il qu'elle provoque une césure dans l'accompagnement et rend, sans doute, difficile l'élaboration d'un véritable projet de vie stable sur le long terme. Il nous faut tout de même reconnaître la complexité de regrouper malades jeunes et malades plus âgés au sein d'une même structure d'accompagnement. A cet égard, les PAMA de moins de 60 ans ont légalement le droit d'entrer en EHPAD, mais peu le font en pratique. Nous avons d'ailleurs en mémoire un homme de 55 ans ayant fréquenté le CDJ Les Alpains. Sa présence interrogeait l'ensemble des personnes accueillies (d'une moyenne d'âge de plus de 80 ans).

## 2. Les limites de l'accompagnement thérapeutique

Nous avons pu le voir en 2<sup>ème</sup> partie, l'approche par la thérapeutique a ses vertus mais aussi ses limites. Tout d'abord, elle ne dispose pas des moyens de son ambition. Bien qu'elle se pose en véritable alternative ambitieuse à l'approche médicamenteuse, il n'existe à l'heure actuelle aucun moyen concret pour mesurer son impact sur le ralentissement éventuel de la maladie. Deuxièmement, elle peut parfois donner le sentiment aux personnes âgées elles-mêmes d'une relative infantilisation au cours de certaines activités. Se pose dès lors la question éthique de la portée de telles activités visant à maintenir des capacités résiduelles mais pouvant, le cas échéant, amener les malades à se sentir dévalorisés, même le temps de quelques secondes. C'est là l'aspect complètement paradoxal d'une approche qui, pour valoriser l'estime de soi et le plaisir de faire à nouveau, tend parfois à négliger l'intégrité et la dignité de personnes diminuées.

D'autre part, il faut souligner à nouveau le manque de marges de manœuvre de soignants pourtant dévoués à leur cause : celle de l'humain. La durée moyenne de séjour dans les établissements dits spécialisés dépasse rarement, en effet, une année. Une durée insuffisante pour permettre aux professionnels d'élaborer et de « soigner » un projet

d'accompagnement s'inscrivant dans le temps et le sur mesure. Faut-il sans doute y voir un lien avec cet appel souvent tardif que nous évoquions précédemment. La maladie étant repérée que trop tardivement, nous pouvons supposer que l'accompagnement n'en est, lui aussi, que trop tardif.

### 3. Une approche médicalisée en question

La création d'équipements (mesures 16 et 17 du plan 2008-2012) tels que les PASA, UHR ou les UCC est imprégnée d'une logique de spécialisation illustrant la volonté des pouvoirs publics de promouvoir une réponse spécifique à la maladie d'Alzheimer. Ces unités sont cependant implantées dans des structures traditionnelles du système de santé à l'image des SSR et des EHPAD dont l'approche, bien que gériatrique, ne s'émancipe pas d'une démarche avant tout médicale.

Prenons l'exemple de la gestion, en leur sein, des 4 A (agitation, anxiété, agressivité, apathie), si emblématiques de la maladie d'Alzheimer dans le champ du soin. John Zeisel, cofondateur de la fondation Hearthstone (« cheminée, foyer ») aux États-Unis explique dans son ouvrage : « *Nous savons que l'un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est la difficulté à gérer des situations complexes, et que lorsqu'une personne rencontre de telles difficultés, elle ressent de la frustration, s'agite et peut même devenir agressive* <sup>244</sup> ». C'est en ce sens qu'il rappelle l'importance de savoir distinguer les « symptômes primaires » de la maladie (la difficulté à gérer des situations complexes, la perte de contrôle des pulsions ou l'aphasie<sup>245</sup> par exemple) des « comportements secondaires » (agitation, anxiété) qui peuvent découler de ces symptômes ou « d'événements perturbateurs »<sup>246</sup>. Pour lui, il s'agit donc d'agir sur le vrai problème pouvant occasionner des réactions dérangeantes, c'est-à-dire les symptômes<sup>247</sup>. Il ajoute à l'inverse qu'il ne faut pas toujours nier ces comportements secondaires, notamment dans le cas de l'apathie, pouvant exprimer une « *gêne ou une mauvaise qualité de vie* <sup>248</sup> ». Or la vocation même des PASA, UHR et UCC est de traiter des troubles du comportement, comme l'agitation et l'agressivité, à l'aide de médicaments lourds. L'étude de la CNSA déjà citée, relève en effet que des neuroleptiques sont donnés plusieurs fois par an, en 2011, à un tiers des personnes accueillies dans ces établissements <sup>249</sup>. Or, selon la HAS, « *les*

---

<sup>244</sup> Zeisel J., *Alzheimer, le malade est une personne, une nouvelle philosophie pour soigner Alzheimer*, Lormont, Le Bord de l'Eau, « Santé & Médecine », 2013, p.10

<sup>245</sup> L'aphasie est la perte du langage, c'est-à-dire la perte de la capacité de traduire la pensée en parole.

<sup>246</sup> *Ibid.*, p. 29.

<sup>247</sup> *Ibid.*, p. 29.

<sup>248</sup> *Ibid.*, p. 29.

<sup>249</sup> CNSA, *Rapport d'activité 2011, ESA, PASA, UHR*, octobre 2012, p.15.

*neuroleptiques ont une efficacité faible pour traiter ces troubles. Ils sont à l'origine d'effets indésirables fréquents et/ou très sévères dans ces populations fragiles (nausée, troubles de la marche avec risque de chutes, survenue d'accidents vasculaires cérébraux, décès)<sup>250</sup> ».*

Au regard de la singularité décrite de la maladie d'Alzheimer, nous sommes donc incités à nous interroger sur l'opportunité de telles pratiques au sein de ces établissements pourtant spécialisés. D'une part, l'empreinte prononcée d'une approche médicalisée semble être difficilement adaptée à la prise en charge d'une maladie si singulière qu'elle ne permet pas l'application de protocoles de soin traditionnels, de traitements curatifs identifiés, de certitudes oserons-nous même. Rappelons en ce sens la conclusion du rapport Girard d'en « démedicaliser la prise en charge ». Dès lors, cela laisse penser que ces nouvelles unités souffrent du poids des politiques publiques antérieures, notamment celle de la vieillesse dépendante, limitant ainsi la portée de leur action. En outre, la question d'un réel choix éclairé se pose toujours au regard d'une offre de services et d'équipements peu visibles et peu spécialisés. Mais là encore, les limites d'une approche thérapeutique pourtant pavée de bonnes intentions posent la question du diagnostic et de l'entrée tardifs dans un réseau de maintien à domicile lui aussi à durée limitée. Tout cela dessine les contours d'une réponse globale inadaptée offrant peu d'alternative aux malades dans la gestion de leur vie avec la maladie, et dont les limites sont d'autant plus visibles à la lumière des voix s'élevant pour promouvoir un autre regard, une autre manière de concevoir et de répondre à cette affection si singulière. Des voix qui ne sont autres que celles des malades eux-mêmes et que les nombreuses démarches éthiques permettent aujourd'hui de relayer. Beaucoup d'initiatives existent en ce sens et nous proposons d'en faire un rapide état des lieux dans la partie suivante de manière à les confronter avec les institutions existantes.

## **II. Des innovations en coulisse et les limites d'une politique encore en construction**

Les différentes innovations en matière d'accompagnement (A) illustrent les carences d'un paradigme médical qui classe la PAMA au détriment de sa compréhension (B). Le questionnement à l'égard des perspectives immédiates de la politique Alzheimer (C).

---

<sup>250</sup> Programme professionnel « Alerte et maîtrise de la iatrogénie (AMI) des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer » lancé par la HAS en 2011, dans CNSA, *Ibid.*, p. 15.

## A. Les innovations et expérimentations en matière d'accompagnement...

### 1. Pour une nouvelle approche et un nouveau regard

La maison « Carpe Diem » (« saisir le jour ») est fondée par Nicole Poirier (une infirmière en gérontologie de formation) en 1996 à Trois-Rivières au Québec. Il s'agit d'un organisme communautaire autonome dont la gestion est assurée par un conseil d'administration essentiellement composé des familles de résidents.

Cette maison offre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la possibilité de séjours longs (une dizaine de chambres) et d'un accueil à la journée dans un environnement convivial et familial. Très peu aménagée et émancipée du paradigme médical, elle met l'accent sur une approche innovante consistant à changer le regard sur la maladie (« notre regard induit le leur<sup>251</sup> ») et à considérer les malades comme des personnes avant tout. Les principaux aspects organisationnels innovants sont la souplesse pour s'adapter aux besoins individuels, l'absence de tout rapport à l'institution (insigne, blouse, bureau des infirmières, horaires stricts) et un personnel vivant au sein de la maison et choisi avant tout pour ses qualités relationnelles et humaines plutôt que ses diplômes. L'accompagnement développé est centré sur une philosophie humaniste et existentielle dont la première préoccupation est l'épanouissement personnel des individus accueillis. Les résidents ont accès à l'ensemble de la maison, à un vaste jardin et peuvent participer à toutes les activités et tâches domestiques selon leurs goûts, leurs capacités et ce de leur propre initiative. Enfin, l'utilisation de médicaments est rare et n'intervient qu'en dernier recours, lorsque l'accompagnement psychologique et social ne suffit pas.

La maison a permis d'expérimenter une forme d'accompagnement développée par Nicole Poirier et l'ensemble des professionnels et des familles investis dans ce projet. L'expérience acquise est assimilée par un centre de ressources Alzheimer alimentant la pratique en retour. Elle est notamment fondée sur l'idée suivante : « *Malgré des difficultés cognitives importantes, la personne touchée par la maladie d'Alzheimer demeure en relation affective intense avec son entourage. Elle doit, par ailleurs, avoir la possibilité de se sentir utile, acceptée, ce qui lui permettra de vivre un sentiment de satisfaction à travers des interactions sociales et une maximisation de son autonomie* »<sup>252</sup>. Elle met également en pratique certains principes fondamentaux : « le respect et la compréhension de la réalité de

---

<sup>251</sup> Propos de Nicole Poirier lors d'un colloque organisé par l'association Ama Diem à Crolles, le 30 janvier 2014.

<sup>252</sup> Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer, [www.nicolepoirierconsultants.com](http://www.nicolepoirierconsultants.com), « L'approche – Ce qui nous inspire » (consulté le 28 juillet 2015).

l'autre », « la création d'une relation de confiance pour satisfaire aux besoins et à la réalisation personnels des individus », « la relation de confiance comme opposition à la relation de contrôle », un « accompagnement centré sur les forces, les ressources et non sur les déficits », « chaque comportement a un sens et c'est aux soignants de les comprendre »<sup>253</sup>. Nous retrouvons d'ailleurs quelques similitudes avec la méthode de la Validation.

En 2004, une étude<sup>254</sup> canadienne a montré les retombées positives de cette approche, tant au niveau des résidents (sentiment d'appartenance, interactions sociales positives, entraide, diminution des troubles du comportement), de l'entourage (reconnaissance de la qualité de vie des résidents, moins de culpabilité à avoir « placé » son proche, participation forte aux décisions) que du personnel (travail valorisé et décloisonné, profondeur des relations et une exploration donnant un sens à l'action menée). Les auteurs relèvent également que la durée moyenne de séjour est supérieure à deux ans alors qu'un nombre conséquent de résidents sont à un stade modéré, voire avancé de la maladie<sup>255</sup>.

Sans aller jusqu'à étayer un éventuel impact sur le ralentissement de la maladie, reconnaissons à l'approche Carpe Diem quelques vertus. La mise en avant de certaines valeurs humaines et sociales permette de rassembler les acteurs autour d'un esprit communautaire et familial et d'une dynamique de socialisation aboutie pour les résidents. Ces derniers ont également la liberté d'aller et venir, voire de sortir du périmètre sécurisé (se rendre à l'église, dans les commerces, promener le chien) lorsque leur niveau d'autonomie le leur permet. Cela implique l'acceptation par les familles et le personnel d'une certaine part de risque, notion que nous aborderons à nouveau par la suite. Soulignons aussi une qualité de vie reconnue à la fois pour les résidents mais aussi pour les professionnels. Les premiers peuvent continuer à vivre comme ils l'entendent tout en étant valorisés. Les seconds disposent de temps et d'une grande souplesse pour approfondir les relations et mettre en place un accompagnement individualisé. En outre, le coût de l'hébergement permanent est relativement faible. Selon Nicole Poirier, il est de 1700 dollars par mois, soit environ 1150 euros<sup>256</sup>. Par son positionnement, l'approche Carpe Diem constitue une véritable alternative en matière d'offre d'équipements. A notre connaissance, elle ne dispose pas de critères sélectifs concernant le public accueilli hormis celui du diagnostic de la maladie d'Alzheimer

---

<sup>253</sup> *Ibid.*

<sup>254</sup> Lalande G. et Leclerc G., « Deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : l'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie », *Vie et Vieillesse*, Vol. 3, n°2, août 2004, pp 19-24.

<sup>255</sup> *Ibid.*, p. 21.

<sup>256</sup> Selon le taux change au 8 septembre 2015 1 dollar canadien = 0,67 euros.

ou d'une maladie apparentée. Par conséquent, cela fait d'elle une alternative pour tous ceux qui en font le choix, qu'ils soient à un stade léger, modéré ou avancé de leur maladie.

## 2. La recherche du chez soi, avec les autres

L'approche Carpe Diem n'est pas la seule alternative possible. En effet, d'autres initiatives innovantes ont émergé et continuent à émerger à travers le monde, mais aussi en France. Concernant celles que nous avons pu identifier<sup>257</sup>, un élément constitutif revient très souvent. Elles visent dans l'ensemble à se positionner en dehors d'une vision médicalisée de la maladie d'Alzheimer, de la fragilité voire de la vieillesse de manière générale. Il s'agit pour cela de réinvestir la notion du domicile, du chez soi. Nous l'avons évoqué, quitter son domicile pour une personne ne pouvant plus y rester devient parfois un impératif contraignant et rédhibitoire. Dès lors, ces initiatives s'attachent non pas à remplacer le domicile, tâche incommensurable au regard de son importance, mais à recréer les conditions de vie indispensables au sentiment de vivre chez soi, ou tout du moins de vivre comme chez soi. Vivre tout simplement. Et parce que vivre implique aussi de pouvoir interagir avec autrui, l'esprit de communauté y est très souvent développé.

Commençons tout d'abord par les exemples que nous avons pu identifier dans le champ de l'Alzheimer. Depuis 20 ans, la fondation à but non lucratif CLS care services développe au Royaume-Uni ses villages « Belong<sup>258</sup> » (« appartenir »). Leur slogan « your life, your way, your pace » (« votre vie, votre manière/chemin, votre rythme ») montre là encore leur volonté d'accompagnement entièrement tourné vers la personne, ses besoins et sa volonté. Ces villages sont spécifiquement conçus pour accueillir des personnes atteintes de démence dans des foyers plus ou moins dotés en personnel selon le degré de sévérité. En France, l'association « Ama Diem »<sup>259</sup> (« Aime le jour ») est fondée en 2010 par Blandine Prévost et son époux. Diagnostiquée d'une maladie apparentée à 35 ans, elle s'est inspirée de l'expérience Carpe Diem pour créer une maison expérimentale et une dynamique similaire à destination des malades jeunes. Cette initiative est soutenue par de nombreux bénévoles et la municipalité de Crolles (Isère) a mis à disposition un terrain pour la construction (en cours). Tout comme Carpe Diem, le projet se veut en rupture des approches médicales et thérapeutiques et vise à promouvoir, en France cette fois, les vertus d'une approche centrée sur l'humain.

---

<sup>257</sup> Il est évident que nous ne les connaissons pas toutes.

<sup>258</sup> Pour en savoir plus : [www.belong.org.uk](http://www.belong.org.uk)

<sup>259</sup> Pour en savoir plus : [www.amadiem.fr](http://www.amadiem.fr)

Enfin, faut-il citer le programme d'évaluation et d'intervention « Eval'zheimer<sup>260</sup> » développé par la fondation Médéric Alzheimer. Il s'agit avec ce programme de permettre aux établissements d'accueil et d'hébergement de mieux prendre en compte la problématique Alzheimer. Il intervient dans une double logique sur l'environnement (architecture et aménagements) et le personnel par une sensibilisation à une approche psychosociale.

Cette recherche du vivre ensemble se retrouve également dans d'autres domaines. Citons par exemple les appartements partagés de l'association Simon de Cyrène<sup>261</sup> accueillant des personnes après un accident cardiovasculaire ou l'association L'arche<sup>262</sup> à Grenoble dans le domaine du handicap. Plus généralement, la dynamique de l'habitat participatif ou partagé (PAR) à destination des seniors se développe progressivement en France à l'image de certaines initiatives comme les résidences intergénérationnelles (Béguinage) ou encore les colocations étudiant-senior (Cocon 3s).

### 3. L'art retrouvé du bien vivre, même dans la maladie

Outre cette notion du vivre ensemble comme chez soi, certaines initiatives développent l'idée qu'il est possible, parfois, de temps à autre, de bien vivre avec la maladie d'Alzheimer. Elles combattent en effet les représentations négatives qui lui sont souvent attribuées et cette dynamique de mystification l'érigeant au rang de fléau des temps modernes « grignotant peu à peu l'être de la personne »<sup>263</sup>. Car, et c'est la conviction étayée des acteurs développant ces initiatives, tout l'être ne disparaît pas entièrement et immédiatement. Tout n'est pas que désespoir et tristesse face au vide et au néant remplissant peu à peu la personne, alourdissant l'atmosphère et brouillant les relations. Elle a effectivement ce pouvoir sur l'homme. Elle s'invite et s'impose comme une épreuve insupportable pour les proches et les familles. Elle est si singulière qu'elle en devient désarmante. Mais grâce à leur expérience aux côtés de personnes qui en sont atteintes, certains professionnels nous invitent à « changer de lunettes<sup>264</sup> » et à poser notre regard différemment.

C'est par exemple le cas de la fondation « Hearthstone, I'm still here » aux États-Unis, fondée en 1995 par John Zeisel. Depuis cette date, elle a développé et mis en œuvre une

---

<sup>260</sup> Pour en savoir plus : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), « Programme Eval'zheimer ».

<sup>261</sup> Pour en savoir plus : [www.simondcyrene.org](http://www.simondcyrene.org)

<sup>262</sup> Pour en savoir plus : [www.arche-grenoble.org](http://www.arche-grenoble.org)

<sup>263</sup> Pour reprendre l'expression de Fabrice Gzil dans Gzil F., *La maladie du temps*, op. cit., p. 16.

<sup>264</sup> Propos de Nicole Poirier lors d'un colloque organisé par l'association Ama Diem à Crolles, le 30 janvier 2014.

philosophie fondée sur une approche émotionnelle<sup>265</sup>. Cette philosophie s'appuie sur le fait que la mémoire émotionnelle est particulièrement ancrée chez l'homme et qu'il est possible de l'atteindre même avec les PAMA. C'est l'idée directrice que John Zeisel développe dans son ouvrage et c'est l'approche qui est développée dans les foyers « Hearthstone ». La capacité émotionnelle étant à ce point ancrée en l'être humain, elle est probablement l'une des dernières capacités résiduelles du malade d'Alzheimer. Il illustre cette idée avec l'art, notamment, auquel il attache une importance et un intérêt particuliers dans l'accompagnement des malades au sein des foyers de la fondation. Selon lui, par sa capacité à mobiliser différentes zones du cerveau au même moment (souvenirs, compétences, sens et sensations, émotions), l'art est à même de masquer ou de compenser les « déficits propres à une zone » touchée par la maladie<sup>266</sup>. Il explique également comment l'art dans toutes ces formes peut être parfaitement compris, interprété et ressenti par les PAMA, et dans quelles mesures il peut être un « vecteur de sens et de qualité de vie » pour des personnes qui en sont « de plus en plus dénuées »<sup>267</sup>. Il réfute enfin la notion de thérapeutique, d'art thérapie, refusant de penser que les PAMA ne seraient pas à même de « profiter de l'expérience »<sup>268</sup>. Et c'est là tout l'objet de son propos, les PAMA sont encore à même de profiter de la vie, pour peu qu'on leur en donne les moyens. Fabrice Gzil va également dans ce sens en proposant une vision du soin en rapport avec le temps, leur temps<sup>269</sup> et ce, d'autant plus dans une société où le temps est un « *facteur brutal d'exclusion sociale*<sup>270</sup> ». Cela implique donc de se mettre à leur rythme et de prendre le temps de les écouter et de les comprendre. En somme, apprendre à les connaître pour mieux répondre à leurs besoins.

## **B. ...illustrent les carences du paradigme médical**

### **1. L'affection chronique Alzheimer face au « syndrome du curatif »**

Le champ de l'affection chronique est en tout point de vue peu rassurant. Dans la mesure où l'affection chronique implique de vivre avec la maladie, jusqu'au bout, elle met au défi un système de santé, peu préparé à l'idée, de ne pas pouvoir soigner. Elle cristallise les opinions et déstabilise une société qui rejette en bloc l'idée d'être vulnérable, dépendant. Pourtant, nous le sommes tous et pas seulement quand vient le moment de notre fin. C'est en ce sens que Claire Marin invite ses lecteurs à reconsidérer la vulnérabilité presque naturelle de

---

<sup>265</sup> Pour en savoir plus : [www.thehearth.org](http://www.thehearth.org)

<sup>266</sup> Zeisel J., Alzheimer, le malade est une personne, *op. cit.*, p. 68.

<sup>267</sup> *Ibid.*, pp. 68 à 85.

<sup>268</sup> *Ibid.*, p. 68.

<sup>269</sup> Gzil F., *op. cit.*, pp. 63 à 68.

<sup>270</sup> *Ibid.*, p. 50.

l'humain, celle-là même souvent occultée par le discours dominant de la bonne santé et de l'autonomie<sup>271</sup>. Plus que de renvoyer l'être humain à sa finitude, l'affection chronique rappelle que la médecine ne peut pas tout faire, tout soigner. Une idée qui semble inconcevable tant nous « *continuons de concevoir la maladie comme un accident de parcours, dont on guérit ou dont on meurt (...) d'être surpris qu'une maladie puisse s'installer durablement dans la vie et qu'il faille apprendre non à la vaincre, mais à vivre avec elle*<sup>272</sup> ».

C'est probablement cette vision sociétale de l'affection chronique et cette tendance au « tout curatif » qui conduisent à appréhender la maladie d'Alzheimer comme une affection que l'on doit soigner, ou tout du moins retarder son évolution. Il est d'autant plus inconcevable pour les médecins de ne pas venir en aide à ces personnes que le serment d'Hippocrate les somme de « rétablir, préserver la santé » et « soulager la souffrance » de leurs patients en toute circonstance. La question ici n'est évidemment pas celle d'ignorer la maladie et ses symptômes mais bien celle de l'absence de traitement à proprement parler. Que faire quand nous ne savons pas (encore) faire ? C'est là la grande question à laquelle sont confrontés les professionnels de santé et la société dans son ensemble face à la problématique Alzheimer. Les initiatives innovantes en matière d'accompagnement interrogent toutefois ce « syndrome du curatif » et la prégnance du paradigme médical qui en découle dans la réponse apportée aux PAMA.

## 2. La grille AGGIR : un outil limitant

Rappelons tout d'abord que les progrès scientifiques de la fin des années soixante-dix ont conduit à découvrir, en quelque sorte, les maladies neurodégénératives en les écartant du domaine de la sénilité. Parmi ces maladies, nous trouvons la maladie d'Alzheimer. En France, sa prévalence supérieure a conduit le champ médical et les pouvoirs publics à concevoir et à construire le problème Alzheimer en priorité, tout en l'indexant au problème d'une vieillesse dépendante. La mise en œuvre de la grille d'évaluation AGGIR est un des résultats de cette construction de sens. Cette grille sert à évaluer le niveau de dépendance, ou la perte d'autonomie, des personnes atteintes de troubles cognitifs. Elle intervient donc dans le champ de la maladie d'Alzheimer, mais aussi celui des affections chroniques neurodégénératives et du handicap, lorsque cette perte est temporaire. Par conséquent, elle a vocation à regrouper un certain nombre de publics cibles dont la composante commune est la fragilité et la perte d'autonomie qui en découle. Une vocation ambitieuse, sans aucun doute, semblant illustrer la

---

<sup>271</sup> Marin C., *L'homme sans fièvre*, Armand Colin, « Le temps des idées », 2013, 224 p.

<sup>272</sup> Gzil F., *La maladie du temps*, op. cit., p. 31.

volonté des pouvoirs publics à répondre à un ensemble de problématiques sanitaires et sociales par le biais d'un seul dispositif de politique publique. Nous allons voir cependant que l'utilisation de cette grille peut engendrer certaines limites dans le cas des PAMA.

Premièrement, elle tend à normaliser le déficit comme l'élément décisif dans la manière d'appréhender la PAMA. De fait, le score obtenu au moment du diagnostic est basé sur une évaluation des capacités cognitives. Mais la dégradation progressive du cerveau, induite par l'évolution de la maladie, tend à enfermer les malades dans une logique dégressive d'évaluation des pertes que conforte l'utilisation de cette grille. En prenant l'exemple des approches de « Carpe Diem » ou de « Hearthstone », il est possible de mettre davantage l'accent sur les ressources dans la manière d'appréhender Alzheimer. C'est en ce sens que Nicole Poirier pose également la question du « financement des pertes »<sup>273</sup>, puisque le résultat de l'évaluation conduit à déterminer un GIR, qui est lui-même indexé à un montant d'allocation. La logique dégressive conduit en outre à augmenter les montants d'aide à mesure que le niveau de dépendance augmente. Elle émet toutefois l'hypothèse selon laquelle, une personne en GIR 6 peut éventuellement demander plus d'attention qu'une personne en GIR inférieur. Dans une approche « relationnelle », en effet, cette personne sera plus à même d'interagir et de répondre aux sollicitations des soignants, voire de solliciter elle-même davantage l'attention de ces derniers. Dès lors, Nicole Poirier invite à questionner un système mettant l'accent sur les pertes à chaque moment de la prise en charge d'Alzheimer et pouvant conduire à se focaliser sur la maladie plutôt que sur l'individu. Un système d'autant plus limité lorsqu'on sait qu'il est possible de raisonner autrement, dans une logique de promotion de la qualité de vie, ou de la mémoire émotionnelle et affective, par exemple. Fabrice Gzil fait également la critique de ce « modèle de rééducation » des incapacités, au regard, notamment, de l'évolution inéluctable d'une maladie empêchant de « s'installer dans une représentation temporelle fixe » de « maintien de l'autonomie fonctionnelle »<sup>274</sup>.

D'autre part, la définition d'un GIR a tendance à restreindre la compréhension des besoins de chaque personne en les plaçant dans une catégorie relativement large. Par exemple, le GIR 5 renvoie à une « personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage » (**Annexe 2**). Rappelons tout de même que le GIR résulte d'une évaluation multidimensionnelle de l'individu réalisée régulièrement (tous les ans en général) de manière à adapter le montant des allocations aux besoins. Mais force est de constater que son résultat très synthétique peut restreindre l'individu à une vision très

---

<sup>273</sup> Propos de Nicole Poirier lors d'un colloque organisé par l'association Ama Diem à Crolles, le 30 janvier 2014

<sup>274</sup> Gzil F., *op. cit.*, p. 66.

élémentaire de ce qu'il est en réalité. D'une part nous pouvons comprendre que cette vision élémentaire peut influencer négativement sur l'estime de soi, pourtant reconnue comme un élément essentiel dans l'accompagnement des PAMA. D'autre part, il est tout à fait concevable qu'elle soit à l'origine d'une limitation de la pratique des soignants à cette vision « élémentaire » de la perte d'autonomie, contribuant à se focaliser sur la maladie. Nous partons du principe qu'il est peut être difficile de concevoir un accompagnement prenant en compte les spécificités de chaque PAMA dans la mesure où le système de financement ne l'autorise pas. Car au delà de cette composante élémentaire, l'individu renferme des réalités psychologiques, identitaires, sociales et familiales propres, qu'il faut avoir le temps d'étudier pour y répondre de manière individuelle. En pratique, les soignants tendent bien sûr vers cette prise en compte. Mais cela peut varier d'une structure à l'autre en fonction de ses moyens, et surtout, de son degré de spécialisation à l'accueil et l'accompagnement de PAMA. Nous l'avons vu en 2<sup>ème</sup> partie, il existe toutefois peu d'établissement à même de déployer un tel accompagnement spécialisé. Dès lors, nous pouvons arguer qu'une personne ne se résume pas à ses déficits ni à ses compétences et que le système des GIR tend à négliger leur histoire de vie et leur personnalité, voire leur maintien dans la société en tant qu'individu. En ce faisant, il limite peut être également la portée d'un dispositif tel que celui du maintien à domicile à l'égard des PAMA.

### 3. Le paradigme médical face au paradigme individuel

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer éclaire un positionnement peu évident à mettre en pratique entre le social et le médical. Cette difficulté s'illustre notamment avec la notion de risque. Bernard Ennuyer montre bien à quel point il existe une différence significative entre les professionnels du monde médical (à l'hôpital) et ceux du « social » (au domicile) dans la prise en compte de certains facteurs de risque. Il explique que les premiers ont tendance à minimiser le risque au maximum pour mieux protéger les personnes diminuées. Les seconds, en revanche, sont plus enclins à accepter cette part de risque pour mieux prendre en compte leur liberté de choix<sup>275</sup>. En pratique donc, les prises de position de certains acteurs du système sanitaire et social sur cette question peuvent parfois entraîner des décisions allant à l'encontre de la volonté des individus et ce, au titre d'une réduction maximale des risques encourus. Nous entrons ici dans le débat délicat opposant la sécurité à la liberté.

---

<sup>275</sup> Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile*, op. cit., p. 250.

La question de savoir comment vivre avec une affection chronique comme la maladie d'Alzheimer est finalement une question à laquelle, seule la personne atteinte peut réellement répondre. Dans le cas des PAMA spécifiquement, elles disposent difficilement du droit de s'exprimer au regard de la prépondérance de l'avis du personnel médical, ou de la famille, dans cette situation si atypique que caractérise celle du déficit mental. Il y a ici l'idée qu'on ne laisse pas le droit aux PAMA de décider des risques qu'elles souhaitent, ou non, prendre. Mais d'abord, le peuvent-elles et jusqu'à quand ? Le champ du droit et de la volonté des individus caractérise une exigence éthique et juridique désormais reconnue, mais dont la traduction en pratique peut parfois se révéler extrêmement complexe pour les professionnels de santé et les familles. En témoignent certaines situations « limites » au moment de décider de l'arrêt du dispositif de maintien à domicile ou même de l'arrêt des soins. Le sujet de la volonté exprimée, notamment en fin de vie, cristallise à ce point les opinions qu'un véritable débat doit lui être consacré. La tenue de ce débat est indispensable tant pour les personnes concernées que pour les professionnels de santé dont la vocation déontologique entre parfois en confrontation avec le cadre juridique dans lequel ils exercent.

Il y a l'idée enfin que chaque individu est différent et peut réagir à la maladie d'Alzheimer de manière différente, voire opposée. Le cas de Blandine Prévost, co-présidente de l'association Ama Diem, est éloquent à ce sujet. Lors d'un discours<sup>276</sup> en janvier 2014, elle insistait sur l'importance que revêtait à ses yeux la liberté de pouvoir choisir sa vie, même en étant atteinte d'une maladie apparentée. Elle allait même jusqu'à dire que si « elle mourrait sous un bus, elle serait au moins morte en femme libre »<sup>277</sup>. Ce que nous en comprenons, c'est qu'elle est en mesure de faire un choix et d'en assumer les éventuelles conséquences, y compris celles pouvant mettre sa vie en danger. C'est notamment cette volonté de pouvoir choisir et de vivre librement, au détriment des risques que cela peut comporter avec sa maladie, qui est à l'origine du projet de maison et de l'association Ama Diem. Mais de toute évidence, tout le monde et plus particulièrement toutes les PAMA ne partagent pas forcément son avis et sa philosophie de vie dans la maladie. Le but n'étant pas ici de promouvoir une plus grande part de risque pour toutes les PAMA. Le cas de Blandine Prévost illustre cependant un point essentiel : celui de l'hétérogénéité des individus. Chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est effectivement amenée par son parcours, son système de valeurs et ses désirs, à appréhender individuellement sa maladie et à exprimer, lorsqu'elle le peut, une volonté caractéristique de cette individualité. Par conséquent, les médecins et le personnel

---

<sup>276</sup> Discours prononcé lors d'un colloque organisé par l'association Ama Diem à Crolles, le 30 janvier 2014

<sup>277</sup> Nous paraphrasons.

soignant sont confrontés au grand défi de pouvoir adapter leur réponse (globale) en fonction des besoins et des réalités sociales et identitaires de chaque individu. C'est ici que la méthode de la Validation s'attache à rejoindre la personne en situation de désorientation en lui permettant de « *continuer à s'inscrire dans une vie qui a sens*<sup>278</sup> ». Le défi est d'autant plus grand que la logique d'adaptation est triple :

- S'adapter à la maladie d'Alzheimer et à la singularité de ce qu'elle implique en détruisant partiellement le seul organe dont nous n'avons pas encore la compréhension ni l'accès.
- S'adapter aux besoins spécifiques des individus et à leur manière personnelle d'appréhender et de réagir face à la maladie.
- S'adapter aux familles et leurs réalités sociales et affectives dans la mesure où elles constituent le socle sur lequel sont fondés l'accompagnement et le maintien à domicile des PAMA.

### **C. Les perspectives immédiates de la politique Alzheimer**

#### **1. Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019**

Suite à la mise en œuvre des trois plans Alzheimer successifs, les pouvoirs publics ont poursuivi leur action à l'égard des PAMA en étendant le dernier plan aux autres maladies neurodégénératives (MND – maladie de Parkinson et sclérose en plaques essentiellement). En 2014, le plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019<sup>279</sup> est effectivement venu s'ajouter aux premiers jalons de la politique Alzheimer. Il est doté d'un budget de 470 millions d'euros et il développe quatre grands objectifs : le « renforcement des dispositifs d'aide et de soins à l'égard des malades et de leurs familles », « l'adaptation de la société aux enjeux des MND », « le développement de la recherche » et la « démocratie sanitaire ».

Dans le cadre du premier objectif, 270 millions d'euros sont consacrés au renforcement de l'ensemble des dispositifs médico-sociaux mis en œuvre par le plan Alzheimer 2008-2012 (MAIA, PASA, UHR, ESA et plateformes de répit notamment). Il s'agit principalement de renforcer leur couverture territoriale et de les étendre aux autres MND. Plus spécifiquement, la mesure 4 du plan réaffirme la nécessité de garantir « un programme personnalisé de soin » à l'ensemble des personnes atteintes d'une MND, ce qui va dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins individuels des malades.

---

<sup>278</sup> vfvalidation.fr, « La méthode de validation de Naomi Feil », (consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2015).

<sup>279</sup> Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, *Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019*, 2014, 124 p., [www.social-santé.gouv.fr](http://www.social-santé.gouv.fr) (consulté le 27 août 2015).

Le deuxième objectif s'attache à mieux intégrer les personnes malades au sein de la société. Il met l'accent sur la déstigmatisation et l'autonomie, l'amélioration de leurs conditions de vie sur les plans économique et social et l'accès aux nouvelles technologies.

Dans le cadre du troisième objectif, 200 millions d'euros sont consacrés à la recherche. Il s'agit de manière générale d'intégrer davantage la recherche française dans une dynamique internationale, de mutualiser les recherches dédiées aux différentes maladies et favoriser les liens entre les différents champs de recherche (fondamentale, clinique et sciences humaines). Un accent particulier sera également mis sur l'identification des biomarqueurs (mesure 76) pour un meilleur dépistage, le don de cerveaux (mesure 73), et l'élaboration d'outils de suivi des comportementaux (mesure 78). Enfin, la mesure 83 se veut très intéressante dans le cadre de notre mémoire puisqu'elle illustre la volonté des pouvoirs publics de « tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses ». A cet égard, nous pouvons espérer que l'évaluation des établissements médico-sociaux puisse, à termes, permettre de dégager des éléments de « bonne pratique » concernant l'accompagnement des PAMA et qu'ils soient mis en valeur à l'échelle nationale. Il s'agit cependant d'un processus long, surtout si l'on considère que la mise en œuvre de cette évaluation, obligatoire depuis 2002, est toujours inachevée à ce jour.

Le quatrième et dernier objectif est celui de la promotion de la démocratie sanitaire au service d'une « nouvelle gouvernance ». Cette nouvelle gouvernance concerne l'application et l'évaluation de ce plan mais aussi l'élaboration des politiques publiques de manière générale. Il s'agit essentiellement de reconnaître l'expertise des nombreuses associations représentant les malades et leurs familles et de favoriser leur participation dans l'évaluation des dispositifs et la prise de décision qui en découle, tant au niveau national que régional. Cette dynamique de nouvelle gouvernance constitue, à notre sens, une véritable innovation dans la manière de construire et de mener la politique publique Alzheimer (ou MND désormais). De fait, nous ne pouvons que souligner l'ambition des pouvoirs publics de s'appuyer, comme ils en font état dans ce plan, sur les expérimentations et expériences innovantes comme levier d'amélioration de la réponse apportée aux malades. Mais encore une fois, faut-il que cette tendance se confirme en pratique. Nous allons voir que des interrogations persistent quant à la concrétisation de ce dernier plan.

## 2. Et les interrogations qu'il soulève

Au regard des mesures décrites plus haut, nous pouvons penser que la maladie d'Alzheimer et les MND, de manière générale, restent une priorité pour des pouvoirs publics

décidés à agir. Même s'ils sont prometteurs, ces derniers jalons de la politique Alzheimer soulèvent des interrogations. Les représentants des différentes associations de malades s'interrogent tout d'abord sur l'opportunité de rassembler l'ensemble des maladies neurodégénératives au sein d'un même plan. Bien que la thématique générale de la dégénérescence des neurones les rassemble, ces maladies ont des répercussions différentes. Elles font appel à des processus d'accompagnement et des logiques de soins distincts. Si la mutualisation en elle-même est plutôt bien accueillie, le risque « d'assimiler » ces maladies les unes aux autres inquiète pour sa part<sup>280</sup>.

Se pose également la question du financement du plan 2014-2019. En décembre 2014, l'association France Alzheimer s'interrogeait sur le faible montant du budget alloué ainsi que sur l'absence d'information concernant les sources de financement<sup>281</sup>. L'une des craintes de l'association est finalement d'aboutir à une multitude de « déclarations d'intention » non chiffrées et donc, difficiles à mettre en œuvre. Dans la mesure où ce plan n'est pas encore évalué, nous ne pouvons pas en proposer une analyse plus approfondie. Mais il faut tout de même s'interroger sur l'écart entre l'ambition affichée par les pouvoirs publics, et les répercussions concrètes à venir. De fait, il s'agit finalement avec ce nouvel opus, de renforcer les dynamiques impulsées par les trois premiers plans Alzheimer tout en élargissant son champ d'intervention aux autres MND. Il ne laisse donc pas présager de changement majeur, notamment en ce qui concerne une offre alternative dans l'accompagnement des PAMA.

### 3. Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement

Bien qu'il soit encore en débat au Parlement, le projet<sup>282</sup> de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement<sup>283</sup> propose certains éléments dans le champ de l'autonomie qu'il convient de notifier ici. Doté d'un budget de 645 millions, le projet s'articule autour de 3 axes : « l'anticipation des facteurs de risques à la perte d'autonomie » (185 millions d'euros), « l'adaptation de la société et des politiques publiques au vieillissement » et « l'amélioration de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie » (460 millions d'euros).

La mesure phare du projet est celle de l'augmentation progressive des plafonds de l'APA selon les GIR. Mais le montant global (375 millions d'euros) dédié à cette

---

<sup>280</sup> Vaugrente A., « Plan maladies neurodégénératives : les associations inquiètes sur les budgets », 18 novembre 2014, [www.pourquoidocteur.fr](http://www.pourquoidocteur.fr) (consulté le 2 septembre 2015).

<sup>281</sup> [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), « Plan maladies neurodégénératives : comment peut-on faire plus avec moins », 19 décembre 2014 (consulté le 27 août 2015).

<sup>282</sup> [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), « Personnes âgées, Autonomie, Dossiers, Adaptation de la société au vieillissement », (consulté le 9 septembre 2015).

<sup>283</sup> Ce projet de loi (dont les dépenses sont évaluées à 645 millions d'euros) est essentiellement financé par la Contribution Additionnelle de solidarité pour l'Autonomie (CASA), effective depuis 2013.

augmentation semble largement insuffisant au regard des besoins en aides supplémentaires de nombreux bénéficiaires. Selon Bernard Ennuyer, cette augmentation ne serait même qu'une manière de compenser les diminutions constantes de l'APA depuis 2005<sup>284</sup>. D'autres propositions en revanche, semblent intéressantes. Citons par exemple la création d'un forfait autonomie pour des actions de prévention à la perte d'autonomie (au sein des nouveaux logements-foyers qui prendraient le nom de « résidences autonomie »...), la création d'un régime unique de services d'aides à domicile pour les domaines du handicap et des personnes âgées, ou encore la création d'un haut conseil de l'âge qui serait notamment chargé d'étudier la faisabilité d'une assurance dépendance. Au delà de la question des moyens, il faut observer la persistance du discours de l'autonomie au détriment peut être, d'une vision de la société où les personnes âgées seraient véritablement intégrées.

## Conclusion

Confronté à la sécurité, le maintien des PAMA à domicile est donc sensiblement plus difficile à mettre en place que pour une personne âgée. En effet, la complexité des enjeux liés à la maladie d'Alzheimer et ses évolutions appelle les soignants à explorer au-delà de leurs pratiques habituelles. A part quelques exemples très localisés créant les conditions d'un lieu de vie authentique, le sentiment du « chez soi », il n'existe pourtant pas aujourd'hui d'alternative à l'établissement sécurisé et médicalisé. Sous couvert d'un paradigme médical refusant déontologiquement la notion de risque (non sans aucune raison), nous n'offrons pas la possibilité d'une vraie vie avec la maladie d'Alzheimer. Bien évidemment, chacun est dans son rôle. La politique définit des règles dans l'intérêt général, que les institutions et les acteurs appliquent au mieux. Peut-on toutefois espérer laisser une plus grande place à l'innovation et l'expérimentation à l'avenir. Une dynamique qui semble aujourd'hui possible, à l'aube des nombreuses interrogations suscitées par la maladie, et tant la politique Alzheimer n'en est finalement qu'à ses débuts.

---

<sup>284</sup> Il fait état d'une diminution de 15 % des montants mensuels moyens versés par les départements depuis 2005 dans le cadre du maintien à domicile. Ennuyer B., *op. cit.*, p. 288.

## Conclusion générale

La complexité des enjeux s'inscrivant aujourd'hui dans la problématique Alzheimer, avec l'inter « dépendance » des politiques vieillesse et Alzheimer, nous a amené à porter un regard croisé sur la réalité et les besoins. Un casse-tête institutionnel et émotionnel qui illustre à la fois une politique à orienter et les symptômes déroutants de cette maladie. Nous avons souhaité comprendre pourquoi cette inter « dépendance » historique, peu justifiée sur le plan conceptuel, tend aujourd'hui à ne pas répondre complètement à la maladie d'Alzheimer. Il ne s'agissait pas de porter un regard critique s'inscrivant dans l'analyse théorique d'une politique publique, mais bien de réaliser un état des lieux exhaustif. Par ailleurs, nous n'avons aucune légitimité à porter un jugement sur la pratique du monde médical et soignant, faisant au mieux avec les moyens dont il dispose. Nous nous sommes simplement attachés à poser un autre regard, tant sur la maladie que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Un changement de regard dont nous avons nous-même fait l'expérience, en découvrant l'étendue des possibles autorisés par l'existence d'approches innovantes. A la lumière de ces nouvelles approches, nous pensons qu'il est légitime de s'interroger sur la manière d'appréhender la maladie et de concevoir ses modalités d'accompagnement. En effet et pour n'en citer qu'une, la méthode de la Validation peut parfois obtenir des résultats surprenants d'authenticité. Nous avons en mémoire le cas d'une femme au stade ultime de sa maladie, en pleine crispation musculaire et totalement repliée sur elle-même. Stimulée par le chant et un aidant, sa crispation a disparu et s'est convertie en tempo. Elle a fini par chanter en cœur. Un seul chant, enfoui au plus profond de sa mémoire, l'extrait instantanément de son état végétatif. Cela démontre, toute proportion gardée, qu'une approche empathique davantage tournée vers l'humain, s'appuyant sur son histoire et une stimulation authentique réactive ses fonctions cognitives pour lui permettre de continuer de s'inscrire dans une vie qui a un sens.

Toutefois, la question de l'innovation pose celle évidente des moyens. Le financement d'une éventuelle offre alternative pose un vrai défi à une société semblant déjà percevoir les limites du financement solidaire des politiques sanitaires et sociales. Pour autant, l'augmentation attendue du nombre de PAMA nous appelle à agir aujourd'hui pour demain. Face à la dégénérescence de l'être, les pouvoirs publics sont dès lors confrontés à l'immense devoir d'orienter la politique Alzheimer avec l'obligation réaliste de prendre en compte les besoins individuels. D'ores-et-déjà, trois pistes en perspective s'offrent à nous : la formation, l'expérimentation et le greffon. Poursuivre la formation du personnel médical, soignant et des aidants apparaît en effet comme crucial dans l'intérêt des PAMA. Dans une logique

constructive et peu dispendieuse, le développement d'une relation respectueuse de l'individu fondée sur l'empathie et la compréhension de ses besoins peut poser les bases d'un accompagnement s'efforçant de réduire ou retarder le risque du repli sur soi. D'autre part, devant la difficulté à s'émanciper du poids antérieur de la politique Alzheimer, il semble opportun de pouvoir s'appuyer sur l'expérimentation d'initiatives citoyennes et associatives déjà à l'œuvre. Se posera alors la question de leur généralisation éventuelle. Et à termes, nous pouvons imaginer le greffon selon deux éventualités : la première est que la chimie parvienne à reconnecter les neurones entre eux, stoppe la dégénérescence organique du cerveau, en somme qu'un traitement soit trouvé. La seconde est l'idée du disque dur externe qui permette de stocker la mémoire. Ces deux éventualités sont à la fois lointaines et proches dans la mesure où les domaines auxquelles elles appartiennent sont et seront sources de progrès considérables : la chimie, l'informatique, les nanotechnologies, voire la bioinformatique. Dans les deux cas, ces avancées risqueront de rendre caduque la politique que nous construisons aujourd'hui. Mais c'est là toute la complexité d'une politique publique. Dans quelle mesure tout révolutionner, investir, alors que les besoins peuvent tous changer.

# Table des matières

<b>Sommaire</b> .....	<b>4</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>5</b>
<b>1 ère partie : La construction de la politique Alzheimer</b> .....	<b>9</b>
<b>I. La consécration particulièrement lente d'un problème public de première ampleur</b> 9	
A. La redécouverte d'une maladie longtemps oubliée .....	9
1. Une découverte scientifique oubliée.....	9
2. Le tournant des années 1970 .....	11
3. Une publicisation rapide à l'étranger mais tardive en France.....	12
B. La construction française du problème Alzheimer .....	13
1. L'inintelligibilité de la problématique Alzheimer auprès des autorités publiques .....	13
2. La médicalisation de la vieillesse dépendante à l'origine d'un amalgame entre maladie et vieillesse.....	15
3. Le « tournant médical et gestionnaire », comme nouveau facteur de la non-décision politique 16	
C. La montée en puissance du problème Alzheimer en France .....	18
1. La question du diagnostic et l'avènement des neurologues.....	18
2. Un nouveau souffle dans la construction du problème .....	20
3. D'une politisation à une consécration sans précédent .....	22
<b>II. La politique Alzheimer à travers ses plans</b> .....	<b>25</b>
A. L'action publique sous forme de plan.....	25
1. La planification et la rationalisation de l'action publique sanitaire.....	25
2. Le plan : un mode d'action publique particulier.....	28
3. L'ambition française sur la question du pilotage .....	29
B. La montée en puissance de la politique Alzheimer : les trois plans et leurs caractéristiques.....	31
1. Le 1 <sup>er</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2001-2005).....	32
2. Le 2 <sup>ème</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007) .....	34
3. Le 3 <sup>ème</sup> plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012).....	35
<b>Conclusion</b> .....	<b>37</b>
<b>2<sup>ème</sup> partie : Les acteurs de la politique Alzheimer</b> .....	<b>38</b>
<b>I. Le paysage institutionnel national</b> .....	<b>38</b>
A. Les acteurs de soutien .....	38
1. Les acteurs institutionnels de santé publique à « vocation nationale ».....	38
2. L'association de malades France Alzheimer.....	43
B. Les acteurs de la coordination .....	44
1. Les principes de la coordination .....	44
2. De la coordination à l'intégration : le nouveau vecteur de la politique Vieillesse-Alzheimer ..	47
C. Les acteurs opérationnels .....	51
1. Les acteurs et services du maintien à domicile .....	51
2. L'hôpital et la filière gériatrique .....	55
3. Les établissements d'accueil ou d'hébergement temporaire.....	56
<b>II. Le cas de deux acteurs locaux en Isère : le CCAS de Grenoble et le centre de jour Les     Alpins</b> .....	<b>58</b>
A. Le CCAS de Grenoble : un des plus importants de France.....	58
1. Le CCAS : véritable outil d'action sociale .....	58
2. Son organisation interne .....	59
3. Ses missions et partenaires.....	61

B.	Les Alpes : un centre de jour reconnu et intégré dans le réseau isérois de maintien à domicile .....	62
1.	Son organisation interne et ses partenaires .....	62
2.	Son financement.....	64
3.	Ses missions et ses activités.....	65
4.	Le Stage .....	66
C.	L'ambition d'une approche par la thérapeutique contrastée par les limites du lieu d'accueil.....	67
1.	Une pratique ambitieuse et en voie d'évaluation .....	67
2.	Les limites du lieu d'accueil .....	69
<b>Conclusion</b> .....		<b>71</b>
<b>3<sup>ème</sup> partie : Les défis d'une politique encore en construction</b> .....		<b>73</b>
<b>I. La singularité de la maladie d'Alzheimer nous invite à poser le diagnostic d'une réponse ambitieuse mais inadapté</b> .....		<b>73</b>
A.	Une maladie bien singulière qui interroge .....	73
1.	La singularité de la maladie d'Alzheimer et de ses évolutions.....	73
2.	Une parole manquante au détriment d'une analyse pertinente des besoins .....	75
3.	Un questionnement éthique à la hauteur des interrogations.....	79
B.	Un dispositif de maintien à domicile qui a ses limites .....	81
1.	Rester à domicile pour tous ceux qui en font le choix.....	81
2.	Mais des difficultés à y rester jusqu'au bout .....	82
3.	Un départ inévitable et souvent réhibitoire.....	84
C.	Une réponse inadaptée ? .....	86
1.	Un appel aux professionnels parfois tardif .....	86
2.	Les limites de l'accompagnement thérapeutique.....	87
3.	Une approche médicalisée en question .....	88
<b>II. Des innovations en coulisse et les limites d'une politique encore en construction</b> <b>89</b>		
A.	Les innovations et expérimentations en matière d'accompagnement.....	90
1.	Pour une nouvelle approche et un nouveau regard .....	90
2.	La recherche du chez soi, avec les autres.....	92
3.	L'art retrouvé du bien vivre, même dans la maladie .....	93
B.	...illustrent les carences du paradigme médical .....	94
1.	L'affection chronique Alzheimer face au « syndrome du curatif » .....	94
2.	La grille AGGIR : un outil limitant.....	95
3.	Le paradigme médical face au paradigme individuel .....	97
C.	Les perspectives immédiates de la politique Alzheimer .....	99
1.	Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 .....	99
2.	Et les interrogations qu'il soulève.....	100
3.	Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.....	101
<b>Conclusion</b> .....		<b>102</b>
<b>Conclusion générale</b> .....		<b>103</b>
<b>Table des matières</b> .....		<b>105</b>
<b>Bibliographie sélective</b> .....		<b>107</b>
<b>Liste des Sigles</b> .....		<b>112</b>
<b>Liste des Annexes</b> .....		<b>115</b>

# Bibliographie sélective

## ➤ Ouvrages

- Bloch M-A. et Hénaut L., *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2014.
- Bourdelais P., *Le nouvel âge de la vieillesse*, Paris, Ed. Odile Jacob.
- Boussaguet L. et al., *Dictionnaire des politiques publiques*, Presse de Sciences Po, « Référence », 2010.
- Ennuyer B., *Les malentendus de la dépendance : De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, « Santé-Social », 2004.
- Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2è éd., « Santé social », 2014.
- Guillemard A-M., « Les politiques de la vieillesse », *Communications*, n°37, 1983.
- Gzil F., *La maladie du temps, Sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, PUF, « Questions de soin », 2014.
- Gzil F. et Hirsch E. (sous la direction), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Erès, 2012.
- Marin C., *L'homme sans fièvre*, Armand Colin, « Le temps des idées », 2013.
- Muller P. et Surel Y., *L'analyse des politiques publiques*, Paris, Montchrestien, 1998.
- Ngatcha-Ribert L., *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod, « Action sociale », 2012.
- Vercauteren R., Entrée « Dépendance », in *Dictionnaire de la gérontologie sociale*, Toulouse, Erès « Pratiques gérontologiques », 2011.
- Zeisel J., *Alzheimer, le malade est une personne, une nouvelle philosophie pour soigner Alzheimer*, Lormont, Le Bord de l'Eau, « Santé & Médecine », 2013.

## ➤ Articles de revue

- Benoît-Lapierre N., « Guérie de vieillesse », *Communication*, Vol. 37, 1983.
- Briatte F., « La mise en plan de l'action publique : planification et instrumentation des politiques de santé publique ». *Les instruments d'action publique : Mise en discussion théorique*, Paris, HAL-archives-ouvertes, 2011, 13 p. <hal-00675782>.
- Cayet J., *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux : avis*, 1998.
- Chaput J., « Percer les secrets du cerveau en 15 chiffres », *Futura-Sciences*, 28 janvier 2014, [www.futura-sciences.fr](http://www.futura-sciences.fr), (consulté le 12 septembre 2015).
- Claveranne J-P., « L'hôpital en chantier : du ménagement au management », *Revue française de gestion*, 2003/5, n°146. Durant A-A., « Quel bilan pour les différents plans Alzheimer », *Les Décodeurs*, Le monde, 14 novembre 2014 (consulté le 27 août 2015).

- Dubois B. et Agrid Y., « Plainte mnésique, trouble cognitif léger et maladie d'Alzheimer au stade prédéméntiel », *Fédération de neurologie*, Inserm, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 2002.
- Duport, N. et al., « Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine », 2007 et 2010 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* n°30, Saint-Maurice, septembre 2013.
- Garcette, C. « La coordination en travail social : principe et mode d'organisation », *Vie Sociale*, 2008/3.
- Inserm, « Alzheimer : « oublions d'oublier » », *Inserm-Actualités*, n°202, octobre 2006.
- Goudet J-L., « La première carte en haute résolution des connexions du cerveau humain », *Futura-Sciences*, 8 juillet 2008, [www.futura-sciences.fr](http://www.futura-sciences.fr), (consulté le 12 septembre 2015).
- Jobert B., (1993), « Une non-décision exemplaire : les pouvoirs publics et la politique de dépendance des personnes âgées », in O. kuty et M. Legrand (Eds), *Politiques de santé et vieillissement*, actes de colloque AISLF.
- Katzman R., « The Prevalence and Malignancy Alzheimer Disease: a Major Killer », *Archives of neurology*, Vol. 33, n°4, 1976.
- Lalande G. et Leclerc G., « Deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : l'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie », *Vie et Vieillesse*, Vol. 3, n°2, août 2004.
- Lavallart B., « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », *ADSP*, N°65, 2008.
- Long, M., « Les centres locaux d'information et de coordination gérontologiques : un nouveau mode d'action sociale », *Politiques et management public*, vol. 21, n°3, 2003.
- Ngatcha-Ribert L., « D'un no man's Land à une grande cause nationale, les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Fondation Nationale de Gérontologie*, Vol. 4, n° 123, 2007.
- Tabuteau D., « La sécurité sanitaire, réforme institutionnelle ou résurgence des politiques de santé publique ? », *Les Tribunes de la santé*, 2007/3 (n° 16).

### ➤ Études, rapports et publications

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, 2009.
- Agence nationale de l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux, *Conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles*, juillet 2009.
- Ankri, J., et Van Broeckhoven, C., *Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, 2013.
- Arreckx M., *Améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, 1979.
- Bellamy V., « 569 200 personnes décédées en France en 2013 », [www.insee.fr](http://www.insee.fr), « Thématiques – Population – Décès, Mortalité, Espérance de vie, 2014 (consulté le 2 septembre 2015).

- Bérardier M., « Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée à domicile et leurs ressources en 2011 », Drees, *Etudes et résultats* n° 876, 2014.
- Biraud H., *Les personnes âgées vulnérables : Rôles des médecins dans la mise en place et l'accompagnement des mesures de protection juridique*, Thèse pour le diplôme de Docteur d'État en Médecine générale, Faculté de Médecine de l'Université de Nantes, 2007.
- Chambre régionale des comptes d'auvergne, Rhône-Alpes, *Rapport d'observations définitives. Centre communal d'action sociale de Grenoble. Exercice 2005 et suivants*, 2012.
- CNSA, *Accompagner les aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011.
- CNSA, *Rapport d'activité 2011, Accueils de jour, Hébergements temporaires*, octobre 2012.
- CNSA, *Rapport d'activité 2011, ESA, PASA, UHR*, octobre 2012.
- Comité Avancée en Age, *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*, 2013, 132 p.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, « Données concernant l'allocation personnalisée d'autonomie », 2013, [www.drees.sante.gouv.fr](http://www.drees.sante.gouv.fr) (consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2015).
- Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France*, Panel national des aidants familiaux BVA, 2010.
- France Alzheimer, *Étude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans*, 2012.
- Grobon S., « Les ménages aisés envisageraient plus souvent de déléguer la prise en charge de leur proche parent dépendant », DREES, *Dossiers Solidarité et Santé* n° 57, décembre 2014.
- HAS, Programme professionnel « Alerte et maîtrise de la iatrogénie (AMI) des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer », 2011.
- Haut Comité consultatif de la population et de la famille. *Politique de la vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*, Paris, La Documentation Française, 1962.
- Haute Autorité de santé, *Intégration territoriale des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux*, 2014.
- Inpes, « La dépression en France (2005-2010) : prévalence, recours au soin et sentiment d'information de la population », Enquête, *La santé de l'homme*, n°421, septembre-octobre 2012, p.43.
- Inpes, *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie*, Dossier de Presse, mars 2009.
- Inspection générale des affaires sociales, *Rapport de synthèse. Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)*, La Documentation Française, 2006.
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, *Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019*, 2014, [www.social-santé.gouv.fr](http://www.social-santé.gouv.fr) (consulté le 27 août 2015).
- Ogg, J., Renault, S., « Vieillir Chez soi : quels enjeux pour l'avenir ? », *Cadr'@ge*, n°11, Études, Recherches et Statistiques de la CNAV, 2010.

- Somme D., « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », *Dossiers solidarité et santé*, n°1, janvier-mars.
- Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées, *Rapport annuel 2014*.

### ➤ Articles de journaux

- Jobert (Barthélémy), « Départements : la bombe financière de la dépendance », *Les Échos*, 8 décembre 2014 (consulté le 28 août 2015).
- [www.infirmiers.com](http://www.infirmiers.com), « Spasad : le financement remis en question », le 25 novembre 2014, (consulté le 1<sup>er</sup> août).
- Vaugrente A., « Plan maladies neurodégénératives : les associations inquiètes sur les budgets », 18 novembre 2014, [www.pourquoidoctor.fr](http://www.pourquoidoctor.fr) (consulté le 2 septembre 2015).

### ➤ Sites internet

- [www.ADMR.org](http://www.ADMR.org), (consulté le 28 juillet 2015).
- [www.alz.org](http://www.alz.org), « La maladie d'Alzheimer et la démence en France » (consulté le 4 septembre 2015).
- [www.anclic.wordpress.com](http://www.anclic.wordpress.com) (consulté le 29 juin 2015)
- [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles » (consulté le 29 août 2015).
- Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer, [www.nicolepoirierconsultants.com](http://www.nicolepoirierconsultants.com), « L'approche – Ce qui nous inspire » (consulté le 28 juillet 2015).
- [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), « Les chiffres clés de l'autonomie », 2012 (consulté le 25 juin 2015).
- [www.espace-ethique-Alzheimer.org](http://www.espace-ethique-Alzheimer.org), « Qu'est-ce que l'Erema ? » (Consulté le 5 septembre).
- [www.fondation-alzheimer.org](http://www.fondation-alzheimer.org) (consulté le 9 juillet)
- [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org) (consulté le 8 août)
- [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), « Plan maladies neurodégénératives : comment peut-on faire plus avec moins », 19 décembre 2014 (consulté le 27 août 2015).
- [www.grenoble.fr](http://www.grenoble.fr) (consulté le 3 août 2015)
- [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr), « Infos HAS-Focus » (consulté le.
- [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr), « Thématiques – Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie – Dossiers d'information – Alzheimer », (consulté le 12 septembre 2015).
- [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr) (consulté le 25 juillet 2015)
- [www.mda38.fr](http://www.mda38.fr) (consulté le 4 août 2015)
- [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://http://www.plan-alzheimer.gouv.fr) (consulté le 4 août 2014).
- [www.repit-bulledair.fr](http://www.repit-bulledair.fr) (consulté le 4 août 2015)
- [www.senat.fr](http://www.senat.fr), « Travaux parlementaires, Rapports, Rapports d'information, Compensation du Handicap » (consulté le 14 mars 2015).

- [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), « Fiches pratiques – Allocation personnalisée d’autonomie » (consulté le 2 septembre 2015).
- [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), « Personnes âgées, Autonomie, Dossiers, Adaptation de la société au vieillissement », (consulté le 9 septembre 2015).
- [vfvalidation.fr](http://vfvalidation.fr), « La méthode de validation de Naomi Feil », (consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2015).
- [www.unccas.org](http://www.unccas.org), (consulté le 4 août 2015).

## Liste des Sigles

ADRDA : Alzheimer's Disease and Related Disorders

ADI : Alzheimer Disease International

ADJ : Accueil de Jour

ADPA : Accompagner à Domicile pour Préserver l'Autonomie

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources

ALD : Affection Longue Durée

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

BNA : Banque Nationale Alzheimer

CA : Conseil d'Administration

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAJ : Centre de Jour Autonome

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CERDA : Centre Ressources Départementales pour l'Autonomie

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CLICOSS Comités de Liaison et de Coordination des Services Sociaux

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

CM : Consultation Mémoire

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie

CORDA : Coordinations Territoriales pour l'Autonomie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSF : Confédération Syndicale des Familles

CSG : Court Séjour gériatrique

DMS : Durée Moyenne de Séjour

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHP : Etablissement d'Hébergement Permanent

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMG : Équipe Mobile de Gériatrie

EPA : Établissement Public Administratif  
EREMA : Espace de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer  
ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer  
ESSMS : Établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux  
FCS : Fondation de Coopération Scientifique  
GIP : Groupement d'Intérêt Public  
GIR : Groupe Iso-Ressources  
HAD : Hospitalisation A Domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HPST : Hôpital-Patient-Santé-Territoires  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation  
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche médicale  
INVS : Institut National de Veille Sanitaire  
MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie  
MAPA : Maison d'Accueil pour Personnes Âgées  
MND : Maladies Neurodégénératives  
NPM : New Public Management  
ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie  
ONU : Organisation des Nations Unies  
PAERPA : Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie  
PAMA : Personne Atteinte de la Maladie d'Alzheimer  
PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés  
PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
PIA : Projet Individuel d'Accompagnement  
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information  
PRS : Projet Régional de Santé  
PSD : Prestation Spécifique Dépendance  
SAAD : Service d'Aides et de Soins à Domicile  
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile  
SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale  
SROS : Schémas Régional d'Organisation Sanitaire  
SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile  
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation  
UCC : Unité Cognitivo-Comportementale  
UHR : Unité d'hébergement renforcé

UIAD : Université Inter-Âges du Dauphiné

UNA : Union Nationale de l'Aide

USLD : Unité de Soins Longue Durée

## Liste des Annexes

Annexe 1 : Grille d'évaluation AGGIR.....	102
Annexe 2 : Les Groupes Iso-Ressources.....	103
Annexe 3 : Questionnaire de satisfaction auprès des familles réalisé pour le centre de jour Les Alpins.....	104