

**Annexe 6 : Lettre de mission du Pr Joël Ankri**  
**www.uniopss.asso.fr/**



*La Ministre des affaires sociales  
et de la santé*

*La Ministre de l'enseignement supérieur  
et de la recherche*

*La Ministre déléguée chargée des  
personnes âgées et de l'autonomie*

30 NOV. 2012

Monsieur le Professeur,

Le Plan Alzheimer 2008-2012 touche à sa fin en décembre prochain. Ce Plan a eu pour ambition d'agir globalement sur les trois volets que sont la recherche, l'organisation des soins et l'accompagnement médico-social. Il s'agissait ainsi de mieux connaître la maladie pour la guérir, d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants dans le respect de leur dignité, et enfin de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées un véritable enjeu de santé publique et de société.

L'évaluation de ce Plan pour en améliorer l'efficacité, ainsi que son élargissement aux maladies neurodégénératives, ont d'ores et déjà été annoncés par le Président de la République et les Ministres des Affaires Sociales et de la Santé, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des Personnes âgées et de l'Autonomie le 21 septembre dernier à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer.

Nous souhaitons vous confier conjointement la responsabilité d'organiser une évaluation du plan Alzheimer dans ses différentes actions de recherche, celles liées à la prévention, à l'organisation des soins et l'accompagnement des personnes.

La transversalité du Plan ayant fait à la fois son originalité et sa force, il est important de souligner que l'évaluation devra également être réalisée de manière intégrée. Elle donnera lieu à un rapport analysant les actions menées à ce jour et élaborant des recommandations et des propositions. Celles-ci doivent permettre d'orienter les axes de travail à prendre en compte pour poursuivre et améliorer la politique publique dans le cadre plus large des maladies neurodégénératives.

Concernant la dimension « organisation des soins et de l'accompagnement », elle devra ainsi être réalisée dans le respect et la continuité d'une approche basée sur les parcours liant fortement les différents champs concernés par la prise en charge globale de la personne malade. Ainsi, le rapport d'évaluation et d'orientations attendu devra comprendre :

- Une analyse qualitative et quantitative des mesures du Plan Alzheimer, des leviers et des freins repérés dans la mise en œuvre de celles-ci ;
- Une analyse des mesures, des organisations et des pratiques, pouvant être élargies à une population cible plus large que les malades d'Alzheimer, dès lors que leurs besoins nécessitent les mêmes types de réponses;

Monsieur Joël ANKRI  
Professeur chef de service centre gérontologie  
Hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest  
49 rue Mirabeau  
75016 PARIS

- Une analyse des mesures, actuellement mises en œuvre dans un cadre expérimental et ayant fait preuve de leur efficacité, qui justifieraient de s'intégrer au droit commun, en élaborant les conditions de leur extension et de leur inscription dans ce droit commun.
- Des propositions sur le déploiement, la réorientation, l'élargissement ou encore la suppression de certaines mesures du Plan ;
- Des premiers éléments d'impact financier des recommandations et propositions que vous préconisez.

L'évaluation du volet recherche devra tenir compte de trois aspects importants tant pour le Plan en cours que dans la perspective de l'ouverture à des actions destinées aux autres maladies neurodégénératives comme cela est proposé par le Président de la République. Ces trois aspects sont les suivants :

- Structurer la recherche française, encore éparse et de masse critique insuffisante, en attirant des jeunes chercheurs, en développant les équipes existantes, en accroissant les interactions entre la recherche publique et la recherche privée et en intégrant les sciences humaines et sociales ;
- Favoriser la recherche clinique et les différentes disciplines, pour accélérer la compréhension des mécanismes de survenue de la maladie, le développement de tests diagnostiques et d'approches thérapeutiques et préventives ;
- Développer une recherche sur les aspects organisationnels de la prise en charge de ces problèmes, en insistant sur la qualité et l'efficacité des dispositifs tant sanitaires que médico-sociaux. Les travaux de recherche sur les aidants naturels devront pouvoir s'intégrer dans cet axe.

Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous serez appuyés par l'Inspection Générale des Affaires Sociales et de l'Inspection Générale de l'Administration de l'Education Nationale et de la Recherche.

Nous souhaitons que la mission qui vous est confiée puisse remettre ses conclusions au 1<sup>er</sup> mai 2013, avec un point d'étape au mois de février.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de nos salutations distinguées.

Bien à vous,

Marisol Touraine

Marisol TOURAINE

Bien à vous,

Geneviève Fioraso

Geneviève FIORASO

Bien sûr, à vous

Michèle Delaunay

Michèle DELAUNAY



**Annexe 7 : synthèse du rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012**  
**<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>**

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est un problème crucial dans nos sociétés et notre pays y a répondu depuis le début des années 2000 de façon exemplaire. Nous avons été missionnés pour évaluer le 3ème plan (2008-2012) dans ses « différentes actions de recherche, celles liées à la prévention, à l'organisation des soins et l'accompagnement des personnes ».

A l'issue de cette mission, nous pouvons souligner certains points.

Ce troisième plan était un plan ambitieux, bien conçu, développant des actions à tous les niveaux, du médico-social à la recherche, en passant par l'éthique, cherchant à améliorer la qualité de la prise en charge et à fédérer les efforts de recherche. Sa gouvernance au plus haut niveau permettait une action coordonnée des différents ministères évitant les obstacles liés à l'organisation en silos.

Le financement fut à la hauteur de cet enjeu majeur de santé publique et sociétal. Une somme de 1,2 Mds€ a été affectée au domaine médico-social, 0,2M€ au sanitaire et 0,2M€ à la recherche, ce qui correspond à un effort sans précédent à l'échelle nationale et internationale. Le pilotage, en mode projet a permis un suivi de qualité dans un souci de transparence. Ce plan comportait 47 mesures toutes pertinentes a priori et dont les objectifs fixés ont été atteints pour les trois quarts d'entre elles. Néanmoins, les mesures proposées dans ce plan n'étaient pas toutes de même importance, certaines avaient pour objectif des créations de structures ex nihilo, d'autres du renforcement de l'existant ou de sa restructuration, d'autres encore n'étaient que des actions ponctuelles.

La mission a rencontré le plus souvent une perception positive de ces actions de la part des professionnels et des associations de malades et de familles.

Sur le plan sanitaire, l'amélioration du processus de diagnostic de la maladie et l'accessibilité de tous à ces moyens a été développée par un renforcement du maillage du territoire par les consultations mémoires et les centres mémoire de ressource et de recherche. Leur activité peut s'apprécier au moyen d'un système d'information qui collecte un minimum de données vers la Banque Nationale Alzheimer. Une sensibilisation à l'épidémiologie clinique des professionnels de ces consultations mémoire a été initiée. Des résultats positifs ont été constatés dans la lutte contre la iatrogénie dans les établissements.

Sur le plan médico-social, on observe une avancée dans la mise en place d'une intégration des services d'aide et de soin permettant l'existence d'une coordination efficace et souple des services selon les besoins de la personne ou de ses aidants. Le plan affiche une volonté de création de structures nouvelles renforçant le soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés. Les troubles du comportement étant une problématique majeure de la prise en charge de ces patients, ont été créés au sein des EHPAD et des services de soins de suite et de rééducation des unités adaptées. Enfin, un effort important a été entrepris pour développer et intensifier les structures de répit et la formation des aidants.

La réflexion éthique a été menée sous la houlette d'un espace de réflexion national jouant le rôle de catalyseur et permettant de constituer un modèle et de fédérer une série de réflexions et actions.

Tant sur le plan de la sensibilisation, de la formation, de l'aide au diagnostic que de la recherche, le centre de référence des malades jeunes a mené des actions performantes.

L'augmentation des connaissances concernant la maladie dans le domaine de la recherche a été particulièrement notable en génétique et chez le sujet jeune. Les développements réalisés dans le domaine de l'imagerie ont permis des avancées méthodologiques. La recherche clinique s'est structurée. Une grande cohorte de patients a été initiée et la recherche en épidémiologie a bénéficié d'un soutien financier pour la prolongation d'une cohorte en population existante. La Fondation de coo-



pération scientifique, grâce à la souplesse et la rapidité opérationnelle attachée à son statut a joué un rôle majeur dans la mise en œuvre de la plupart des mesures concernant la recherche. Elle a contribué ainsi à mobiliser des communautés scientifiques et médicales et à les structurer autour de ce thème dont la visibilité s'est largement accrue à l'issue du plan. Les indicateurs bibliométriques, les coopérations internationales ainsi que les initiatives françaises au niveau européen témoignent de cette visibilité.

Mais le véritable changement de regard de la société, attendu par le plan, ne peut être estimé faute d'une réplique de l'étude INPES de 2008 qui pointait les difficultés de la population, des aidants et des professionnels face à cette maladie ainsi que leurs attentes majeures vis-à-vis des pouvoirs publics et de la recherche.

Sur le plan clinique, si des recommandations pour l'annonce diagnostic ont été édictées, leur application n'a pas pu être évaluée. Nous avons constaté la part relativement faible dévolue à la psychiatrie dans la prise en charge des problèmes de santé et des troubles du comportement, aux médecins généralistes comme acteurs de première ligne dans le système d'aide et de soins aux personnes atteintes de ces pathologies (malgré des incitations financières). Enfin, les problématiques liées à la prise en charge de ces patients en milieu hospitalier, aux urgences ou en services de spécialités médicales ou chirurgicales ont été relativement peu prises en compte.

Par ailleurs, certains objectifs quantitatifs du volet médico-social du plan, ont été révisés à la baisse et non complètement atteints, ceci étant lié entre autres à des cahiers des charges trop contraignants, des objectifs mal estimés par rapport à certaines réalités du terrain. En termes d'innovation médico-sociale, dont la mission a parfois interrogé la pertinence, les acteurs, fort nombreux sur le terrain, ont besoin d'un temps d'appropriation qui s'accommode parfois mal d'un pilotage trop contraignant. Dans le cadre des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), le choix définitif d'un outil d'évaluation multidimensionnelle, facteur clé de l'intégration des services, est toujours hésitant. Les structures de répit n'ont pas atteint leurs objectifs quantitatifs et l'aide aux aidants a été réalisée en demi-teinte.

Les problèmes des droits et de la fin de vie de ces patients doivent être particulièrement considérés. Malgré un objectif louable, la carte nationale Alzheimer et le numéro unique d'information ont été des échecs relatifs.



**Annexe 8 : Évaluation de la charge matérielle et affective (Société de Gériologie Centre Auvergne). Source : <http://www.sgca.fr/outils/zarit.pdf>**

**EVALUATION DE LA CHARGE MATERIELLE ET AFFECTIVE**

49

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations qui montrent l'état des gens prenant soin de quelqu'un d'autre.

Après chaque affirmation, indiquer la fréquence avec laquelle vous ressentez cet état :

0 : Jamais - 1 : Rarement - 2 : Parfois - 3 : Assez souvent - 4 : Presque tout le temps

|                                                                                                                                                                 |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1 - Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?                                                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 - Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ?                                                  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 - Vous sentez-vous surmené en vous occupant de votre parent en même temps que vous affrontez d'autres responsabilités familiales ou sociales ?                | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 - Etes-vous gêné par le comportement de votre parent ?                                                                                                        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 - Etes-vous irrité quand votre parent est près de vous ?                                                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 - Sentez-vous l'influence négative et fréquente de votre parent sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?                 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?                                                                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 - Pensez-vous que votre parent est à votre charge ?                                                                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 - Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ?                                                                                                             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 - Pensez-vous que votre santé ait été touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ?                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 - Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence de votre parent ?                                                     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 - Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez de votre parent ?                                                          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 - Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ?                                                                             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 - Pensez-vous que votre parent semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 - Pensez-vous qu'en plus de vos autres faits, vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ?                                             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 - Pensez-vous que vous ne pourrez pas vous occuper plus longtemps de votre parent ?                                                                          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 - Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre parent ?                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 - Souhaitez-vous vraiment que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ?                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 - Doutez-vous de ce qu'il y a à faire pour votre parent ?                                                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 - Croyez-vous que vous devriez faire plus pour votre parent ?                                                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 - Pensez-vous que vous pourriez mieux vous occuper de votre parent ?                                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22 - En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ?                                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

**ECHELLE DE ZARIT**

Outil permettant une double évaluation :

- d'une part, l'évaluation de la charge matérielle et affective pesant sur l'aidant principal du patient (partie A),
- d'autre part, l'évaluation de la fréquence des troubles du comportement et des troubles liés à la perte d'autonomie, tels qu'ils sont perçus par l'aidant. Les réactions de celui-ci face à ces troubles sont elles aussi quantifiées (partie B).

**Résultats Zarit, Partie A**

|                 |                           |
|-----------------|---------------------------|
| score < 20      | "FARDEAU" LEGER           |
| 21 < score < 40 | "FARDEAU" LEGER A MODERE  |
| 41 < score < 60 | "FARDEAU" MODERE A SEVERE |
| 61 < score < 88 | "FARDEAU" SEVERE          |

Cette évaluation permet de mettre en évidence la dynamique familiale s'organisant autour de la maladie, dynamique dont l'influence sur l'évolution des troubles du patient est considérable. Les stratégies mises en place par l'aidant pour faire face aux symptômes de son parent ont des répercussions directes sur ce dernier. Lorsque la charge matérielle et affective est importante, il est nécessaire d'apporter à l'aidant un soutien, qui peut prendre des formes diverses (aide à domicile, psychothérapie, orientation vers une association de soutien ...) et se répercutera favorablement sur l'état du patient.

Eti 1402650 XP



## **Annexe 9 : Fiche Métier Assistant de soins en gériologie**

Source : <http://www.sante.gouv.fr/assistant-de-soins-en-gerontologie.html>

Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait différentes mesures destinées à développer les compétences des personnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie Alzheimer et de maladies apparentées. Dans ce cadre, une nouvelle fonction d'assistant de soins en gériologie, accessible par la formation continue, a été créée.

**Cette formation est ouverte aux aides-soignants et aux aides médico-psychologiques diplômés d'état.**

**Le référentiel de compétence de l'assistant de soins en gériologie**

1. Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne
2. Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie
3. Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues
4. Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé
5. Réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées

### **Fiche métier "Assistant de soins en gériologie"**

#### **Quelles sont les principales activités ?**

Les Français vivent de plus en plus longtemps : c'est un motif de satisfaction, même si cela s'accompagne d'une augmentation des maladies chroniques et d'une hausse du nombre de personnes âgées dépendantes. Dans ce cadre l'assistant de soins en gériologie (ASG) intervient pour aider et soutenir les personnes fragilisées par la maladie dans les actes essentiels de la vie quotidienne, en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie. Cela, en établissement ou au domicile de la personne. L'ASG est un aide-soignant ou un aide médico-psychologique déjà expérimenté dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou en grande dépendance : il exerce en équipe pluridisciplinaire, sous la responsabilité d'un professionnel paramédical ou d'un travailleur social. Il contribue à l'évaluation des besoins de personnes âgées présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement. Il participe à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien de ces personnes et de leurs aidants. L'ASG contribue ainsi à restaurer ou préserver l'autonomie des personnes âgées et à maintenir ou restaurer l'image que celles-ci ont d'elles-mêmes. Enfin, il participe à la mise en œuvre du lien social et lutte contre la solitude et l'ennui. L'assistant de soins en gériologie exerce dans un hôpital ou une structure personnalisée.

#### **Pour quelle rémunération ?**

Le salaire mensuel brut d'un assistant de soins en gériologie à l'hôpital est d'environ 1 799€ en début de carrière et de 2464€ en fin de carrière, avec une prime d'ASG mensuelle brut de 90€.

#### **Quelles sont les compétences et qualités nécessaires ?**

L'assistant de soins en gériologie assure avec attention, vigilance et sollicitude tous les actes qui soulagent une souffrance, créent du confort, restaurent et maintiennent une bonne qualité de vie de la personne âgée. Dans sa tâche, il écoute, conseille, soutient et guide l'aidant de la personne âgée et l'accompagne dans le choix de l'adaptation, parfois nécessaire, de son cadre de vie.

#### **Quelle est la formation à suivre ?**

Seuls les aides-soignants et les aides médico-psychologiques peuvent accéder à cette fonction. Pour ce faire, ils suivent une formation de 140 heures spécifique à la fonction d'assistant de soins en gériologie. Cette formation, dispensée dans le cadre de la formation continue, est prise en charge financièrement par l'établissement de santé ou l'établissement médicosocial et donne lieu à une attestation de suivi.

#### **Parole de professionnelle Cécile, assistante de soins en gériologie**

*Je travaille depuis plusieurs années dans une unité de soins de longue durée (USLD) qui accueille de nombreux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette année, j'ai fait partie des premiers aides-soignants à bénéficier de la formation d'ASG et à intégrer cette unité qui accueille des patients ayant des troubles très sévères du comportement. Au cours de ma formation d'aide-soignant, j'ai appris à travailler dans une équipe pluridisciplinaire où les compétences de tous sont valorisées. Dans la maladie d'Alzheimer, la personne reste capable de s'exprimer, même si la communication ne passe pas que par la parole.*

*Dans la formation d'ASG, j'ai appris à adapter cette communication en fonction des capacités de compréhension de la personne. C'est un métier passionnant où les rapports humains sont très forts.*