https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoso2dgssd5ddgassd2cdss1a-n-2002-222-du-16-avril-2002-relative-a-la-mise-en-oeuvre-du-programme-dactions-pour-les-personnes-souffrant-de-la-maladie-dalzheimer-ou-de-maladi/
Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées
16/04/2002
Texte de référence : programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (octobre 2001).
La ministre de l'emploi et de la solidarité et de l'organisation des soins, le ministre délégué à la santé, la secrétaire d'Etat aux personnes âgées à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales d'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour exécution et diffusion])
1. Introduction
Le 11 octobre 2001, la ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé et la secrétaire d'Etat aux personnes âgées ont rendu public un programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.
La maladie d'Alzheimer, qui est la cause de démence la plus fréquente, touche aujourd'hui environ 400 000 personnes et les projections dont on dispose annoncent un doublement de cette population entre 1990 et 2020. Son incidence est actuellement de 110 000 nouveaux cas par an, dont les deux tiers concernent des personnes de plus de 80 ans. 75 % des personnes malades vivent à domicile.
Le programme d'actions a pour ambition de pallier les lacunes constatées tant dans le domaine du diagnostic que de la prise en charge, du soutien et de l'aide aux aidants, du respect de la dignité des personnes malades et de la recherche. Il comporte six objectifs :
- identifier les premiers symptômes et orienter ;
- structurer l'accès à un diagnostic de qualité ;
- préserver la dignité des personnes ;
- soutenir et aider les personnes malades et leurs familles ;
- améliorer la qualité des structures d'hébergement ;
- favoriser les études et la recherche clinique.
La présente instruction a pour objet principal de guider les travaux que vous allez devoir conduire, dans le respect des compétences de chacun. Vous pourrez utilement vous référer aux programmes régionaux de santé (PRS) en lien avec cette thématique ainsi qu'aux schémas gérontologiques départementaux arrêtés en application des articles L. 312-4 et suivants du code de l'action sociale et des familles.
Le programme d'actions ayant une cohérence globale, la seconde partie de la circulaire rappellera brièvement les travaux pilotés par les services centraux pour trois de ces objectifs, à savoir : l'identification des premiers symptômes, la préservation de la dignité des personnes, le développement des études et de la recherche clinique.
2. Les actions à conduire au niveau déconcentré
2.1. Structurer l'accès à un diagnostic de qualité
Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est complexe, ce qui impose qu'il soit posé par une équipe expérimentée mobilisant des compétences pluridisciplinaires. Or, actuellement, seulement une personne malade sur deux serait diagnostiquée. C'est pourquoi il convient de mettre en place un dispositif spécialisé et gradué, inséré en milieu hospitalier, au sein ou en liaison étroite avec les pôles d'évaluation gériatrique lorsqu'ils existent (1). Le premier niveau est constitué par les consultations mémoire, dont les missions et les modalités de fonctionnement sont déclinées, sous forme d'un cahier des charges, en annexe 1. Le programme d'actions prend le parti, dans un premier temps, de s'appuyer sur les structures existantes et de renforcer leurs moyens, l'objectif étant que, au plus tard dans trois ans, toutes les consultations mémoire respectent le cahier des charges joint. C'est pourquoi 5,34 millions d'euros sont prévus au sein de l'ONDAM hospitalier 2002 pour soutenir le développ
ement de ces consultations. Les agences régionales de l'hospitalisation vont donc procéder à un recensement des structures existantes. Seules les consultations assurant l'ensemble des missions énumérées à l'annexe 1 et accueillant entre cinquante et cent nouveaux malades par an verront leurs moyens renforcés. Au cours de cet exercice, la priorité est d'augmenter le temps de psychologue pour la réalisation des examens neuropsychologiques, dont l'insuffisance actuelle constitue la cause principale de la longueur des délais d'attente.
A priori, le soutien à des créations de consultation mémoire est à écarter en 2002. Toutefois, s'il apparaît une rupture dans le maillage actuel, créant un problème d'accès aux soins pour une part significative de la population, une création pourra être envisagée. Une aide au démarrage pourra alors être accordée, dans une perspective de montée en charge progressive.
Quant au deuxième niveau, il sera constitué par les centres mémoire de ressource et de recherche. Ils auront à jouer un rôle de recours pour les diagnostics complexes, à développer une activité de recherche clinique et de formation. Une procédure de labellisation va être mise en place pour ces centres. Compte tenu des besoins en activité de recours, le dispositif va monter en puissance progressivement, l'objectif étant, à moyen terme, de l'ajuster en fonction de l'évolution de ces besoins. En 2002, il est prévu de labelliser une dizaine de centres qui auront donc une vocation interrégionale. Seules les structures répondant strictement au cahier des charges défini en annexe 2 pourront être labellisées. Les dossiers de demande de labellisation, dont la composition est précisée en annexe 2, devront être déposés auprès de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) de la région d'implantation du centre, entre le 1er mai et le 30 juin 2002. L'instruction sera réalisée de manière interrégionale par les ARH concernées. Pour déterminer quelles sont les ARH qui devront co-instruire les demandes, il conviendra de se reporter à la rubrique « Activités cliniques » du dossier de demande qui permet de définir la zone d'attraction géographique de la structure. Les agences régionales communiqueront à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (sous-direction de l'organisation du système de soins - bureau O2), au 1er novembre 2002, les coordonnées des centres labellisés.
Une dotation de 760 000 euros est prévue au sein de l'ONDAM hospitalier 2002, pour faciliter la structuration de ces centres, dont il faut rappeler qu'ils assureront aussi les missions dévolues aux consultations mémoire pour leur secteur géographique d'implantation.
2.2. Soutenir et aider les personnes malades et leurs familles
Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivent à domicile pour 75 % d'entre elles, y compris à un stade évolué de la maladie. Dès lors, il est normal que la majorité des études réalisées mettent l'accent sur les risques d'épuisement physique et psychique des aidants familiaux auxquels il est impératif de proposer des temps de répit et un soutien dans leur relation d'aide et d'accompagnement avec la personne malade.
Parmi les solutions préconisées, le développement des places d'accueil de jour constitue l'une des réponses à privilégier. Actuellement, ces structures n'offrent qu'une capacité globale d'environ 3 600 places ; leur fonctionnement et leur organisation sont par ailleurs très hétérogènes et leur financement aléatoire.
Le programme d'actions prévoit la création de 7 000 places supplémentaires sur une période de quatre ans (soit 1 750 places en moyenne par an). Ces places bénéficieront d'un financement de l'assurance maladie, sous réserve de répondre aux dispositions du cahier des charges (détaillé en annexe 3). Ces mesures concernent tant les accueils à créer que les structures déjà existantes. Les crédits supplémentaires obtenus pour le développement de l'accueil de jour ont été calculés sur la base d'un coût moyen pour l'assurance maladie de 22,87 euros par personne et par jour, pour une ouverture de 300 jours par an.
C'est en référence à ce cahier des charges que les dossiers de demande de création ou d'extension devront être instruits en concertation par les services du conseil général et ceux de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS).
Par ailleurs, il faut rappeler que la fréquentation d'un accueil de jour pourra entrer dans le plan d'aides pour la personne âgée vivant à domicile, établi par l'équipe médico-sociale du département et financé par l'allocation personnalisée d'autonomie, ce qui facilitera le règlement, par les personnes bénéficiaires, des frais de séjour demeurant à leur charge.
Les comités locaux d'information et de coordination (CLIC) viendront en appui des personnes malades et de leurs familles pour mobiliser les ressources existantes.
2.3. Améliorer la qualité des structures d'hébergement
Deux points sont mis en exergue :
2.3.1. Améliorer la qualité des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)
La moitié des personnes accueillies en EHPAD présente une détérioration intellectuelle. Non seulement l'entrée en institution des personnes souffrant de troubles démentiels doit être soigneusement préparée, mais leurs conditions de vie doivent répondre à leurs besoins spécifiques.
La réforme de la tarification actuellement en cours va permettre de progresser dans ce domaine puisqu'elle comporte un volet qualité indissociable de la démarche de contractualisation sur laquelle elle repose. Les travaux conduits en concertation entre les services des conseils généraux et ceux de l'Etat à ce sujet seront l'occasion de rappeler aux établissements d'apporter une attention toute particulière à la prise en charge des personnes ayant une détérioration intellectuelle.
En 2000, un plan quinquennal d'un montant de 914,7 millions d'euros a été prévu afin de permettre la médicalisation des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. L'objectif est de permettre, notamment, de renforcer les effectifs de personnels chargés de prodiguer les soins aux personnes : médecin coordonnateur, infirmiers, aides soignants, aides médico-psychologiques.
Pour faciliter l'adaptation des établissements à un accompagnement de qualité de ces populations, un guide méthodologique à l'usage des professionnels devrait être diffusé fin 2002. Il leur proposera des éléments de réponse et des pistes de réflexion sur la qualité de l'accompagnement ainsi que sur le cadre bâti.
2.3.2. L'hébergement temporaire
Le développement des places d'hébergement temporaire dédié aux personnes atteintes de démence, dont le nombre paraît insuffisant à ce jour, répond aussi à la nécessité de soutenir l'action des familles. Ainsi, 3 000 places nouvelles seront créées à échéance de quatre ans (soit environ 750 par an, en moyenne). La spécificité des besoins des personnes souffrant de troubles démentiels conduit à formuler des recommandations indispensables à une prise en charge de qualité de ces personnes (cf. annexe 4).
Pour accompagner le développement de ces places d'hébergement temporaire dès 2002, 7,55 millions d'euros ont été inscrits dans le cadre de l'ONDAM médico-social. Ces crédits supplémentaires ont été calculés sur la base d'un coût moyen pour l'assurance maladie de 33,54 euros par personne accueillie et par jour. Ils vous seront notifiés dans le cadre de la circulaire relative à « la campagne budgétaire pour l'année 2002 pour les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées ».
Une annexe 5 est consacrée aux dispositions relatives au financement et à la tarification des accueils de jour et de l'hébergement temporaire.
2.4. Suivi des projets
Il reviendra aux DDASS de renseigner les tableaux de bord figurant en annexe 6, relatifs aux accueils de jour et à l'hébergement temporaire, afin de suivre les projets déposés et la suite qui leur sera donnée.
3. Les actions pilotées par l'administration centrale
3.1. Identifier les premiers symptômes et orienter
Des actions de formation des médecins généralistes seront mises en oeuvre. L'objectif est de permettre aux médecins généralistes de déterminer si les troubles manifestés nécessitent une orientation du patient vers une consultation mémoire ou vers un neurologue afin qu'un diagnostic soit posé et un projet de soins proposé. Afin de favoriser le travail en réseau, ce rôle de formation sera dévolu aux structures spécialisées dans les troubles neurologiques. Des supports pédagogiques et documentaires leur seront fournis.
La conjugaison de ces deux actions est de nature à faire sensiblement progresser le diagnostic de ces pathologies et leur prise en charge.
3.2. Préserver la dignité des personnes
Une réflexion éthique va être engagée en 2002, dans la perspective de fixer des repères sur la manière d'aborder des sujets particulièrement difficiles à différentes étapes de la maladie, tels que l'annonce du diagnostic, l'abandon de la conduite automobile, la mise en place d'une mesure de protection juridique, le consentement aux soins, la participation à des recherches... Elle débutera par la tenue de cinq tables rondes citoyennes thématiques appelées à formuler, pour chacun des thèmes abordés, des recommandations.
Les résultats de ces débats seront largement diffusés et contribueront à alimenter la réflexion des professionnels travaillant au sein d'établissement d'hébergement ou d'accueil de personnes âgées souffrant de troubles démentiels. Il appartient, en effet, à ces équipes de réfléchir collectivement à la prise en compte de ces recommandations dans leur pratique quotidienne.
Il faut rappeler que le cahier des charges des centres mémoire de ressource et de recherche leur impose la création d'un espace éthique au sein duquel se réuniront les professionnels confrontés dans leur pratique aux questions éthiques. Dans cet espace, des actions de médiation pourront être organisées.
Une réflexion va être engagée en vue de mieux cerner la spécificité des problèmes rencontrés par les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (notamment, les démences fronto-temporales). Un groupe de travail sera mis en place en lien avec le comité de suivi du présent programme ; il sera appelé à formuler des propositions pour mieux répondre aux besoins de ces malades et de leurs familles (aides, accompagnement médico-psycho-social, accueil en structure).
3.3. Favoriser les études et la recherche
Partant du constat que, bien qu'en expansion, la recherche dans le domaine des troubles démentiels demeure encore trop dispersée et à dominante biomédicale, plusieurs mesures lui sont consacrées dans le programme d'actions. On citera, notamment, la recherche des facteurs de risque des démences à partir d'une étude déjà lancée par une unité de l'INSERM dans trois cités (étude dite « 3 C »).
Par ailleurs, le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2002 a retenu, au nombre de ses priorités, la gériatrie et la psychiatrie. Dans le cadre de ce PHRC, des projets pourront être déposés en vue d'élaborer de manière consensuelle un projet de soins pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, projet qui constitue un des supports indispensables pour aider le patient et sa famille.
Un autre appel d'offres aura pour objet la conception d'un module d'éducation à la santé à l'usage des professionnels dans le but de les aider à suivre et à accompagner les patients et leurs familles.
Des travaux sont engagés pour faire émerger, pour promouvoir et pour évaluer des projets innovants d'aides aux personnes malades et à leurs familles.
La ministre de l'emploi et de la solidarité, E. Guigou
Le ministre délégué à la santé, B. Kouchner
La secrétaire d'Etat aux personnes âgées, P. Guinchard-Kunstler
ANNEXE I
LES CONSULTATIONS MÉMOIRE
Missions
Affirmer le trouble mnésique, diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence.
Rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et leur proposer un suivi.
Identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche.
Mettre en place un projet de soins personnalisé et l'articuler avec le plan d'aide élaboré par les professionnels de terrain et/ou les CLIC.
Participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les médecins de ville (généralistes, neurologues, psychiatres, ...) et les professionnels médico-sociaux.
Participer à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels (généralistes, personnels des services de soins infirmiers à domicile, ...).
Etablir annuellement un compte rendu d'activité.
Moyens
Pour remplir leurs missions, les consultations disposent :
- d'une équipe pluridisciplinaire composée, selon le cas, à temps plein ou à temps partiel, de (2) :
- un gériatre ou neurologue, avec la possibilité de faire appel à un psychiatre ;
- un personnel (infirmièr(e), assistant(e) social(e), ...) chargé de l'accueil, de la coordination des intervenants médico-sociaux et du recueil de l'activité ;
- un personnel, de préférence, neuropsychologue, chargé de faire passer les tests, d'assurer le soutien psychologique ;
- de moyens paracliniques : tests neuropsychologiques et accès organisé à l'imagerie cérébrale ;
- d'outils de suivi d'activités comprenant au minimum :
le nombre de patients suivis ;
le nombre de nouveaux patients ;
les diagnostics ;
les stades de la maladie ;
la durée de la prise en charge ;
les motifs d'arrêt du suivi ;
le nombre de réunions pluridisciplinaires ;
le nombre et le type de formations organisées ;
les partenariats développés.
Et pour chacun des patients : l'âge, le sexe, l'origine géographique, le niveau d'études, la situation de famille, le lieu de vie, le mode de vie, la date de début de la maladie, le MMS, les résultats neuropsychologiques.
Implantation :
Les consultations mémoire doivent se situer dans un établissement de soins de court séjour et pouvoir avoir accès autant que possible à des places d'hospitalisation de jour qui permettent de regrouper en un lieu et sur une journée tous les examens nécessaires et éviter une hospitalisation classique à chaque fois que celle-ci n'a pas de justification médicale.
Réseau :
Identifier le ou les centres de recours, avec lesquels la consultation coopère, pour les cas complexes.
ANNEXE II
CAHIER DES CHARGES DES CENTRES
MÉMOIRE DE RESSOURCE ET DE RECHERCHE
Missions
Etre un recours pour les consultations mémoire et les spécialistes pour les cas difficiles ;
Assurer les missions d'une consultation mémoire pour le secteur géographique ;
Développer des travaux de recherche ;
Assurer des formations universitaires ;
Structurer et animer un dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire ;
Aborder et traiter les questions à caractère éthique.
Ces centres sont obligatoirement implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire.
Moyens nécessaires à leur mise en oeuvre
1. Disposer de moyens appropriés :
1.1. Des moyens humains :
une équipe médicale pluridisciplinaire comprenant notamment : neurologue, gériatre, psychiatre ;
disposer de neuropsychologue, infirmière, orthophoniste, assistante sociale, secrétaire, attaché de recherche clinique et, si possible, ergothérapeute.
1.2. Plateau technique :
avoir un accès organisé à un équipement d'imagerie par résonance magnétique ;
un accès organisé à un équipement d'imagerie fonctionnelle tel qu'un tomographe à émission de positons.
1.3. Autres moyens :
disposer de place en hospitalisation de jour ;
avoir organisé un espace de réflexion sur les questions éthiques ;
un système d'information accessible aux consultations mémoire du réseau et aux autres centres mémoire de ressource et de recherche labellisés.
2. Justifier d'une activité clinique dans le domaine des pathologies démentielles :
Cette activité est mesurée pour les cinq dernières années et est appréciée à partir des éléments suivants :
nombre de nouveaux patients par an en distinguant les patients adressés pour une expertise (activité de recours) ;
attraction géographique du centre.
3. Développer des travaux de recherche :
L'activité de recherche de l'équipe du centre dédiée aux pathologies démentielles est appréciée à partir des éléments suivants :
publications dans des revues internationales ;
communications dans des congrès internationaux ;
participation à des conférences invitées ;
participation à la rédaction de chapitre d'ouvrage ;
collaborations scientifiques internationales ;
subventions de recherche obtenues.
4. Développer une activité de formation universitaire :
L'activité de formation universitaire de l'équipe du centre sur les pathologies démentielles est appréciée à partir des éléments suivants :
participation à des formations initiales (diplôme universitaire ou inter-universitaires, capacité) ;
participation à des formations continues ;
publications à caractère pédagogique.
Composition du dossier de demande de labellisation
L'auteur de la demande
L'auteur de la demande est la personne morale ou physique qui assume la responsabilité de l'exploitation de l'établissement d'implantation du centre :
désignation exacte de l'établissement ;
numéro d'immatriculation FINESS.
Les moyens disponibles
Les moyens humains :
composition de l'équipe médicale pluridisciplinaire ;
composition de l'équipe participant à l'activité du centre avec les médecins.
Pour chaque membre de l'équipe seront précisés ses titre et qualification et le temps effectif consacré à l'activité du centre.
Le plateau technique : liste des moyens d'imagerie utilisés en précisant l'organisation mise en place pour leur utilisation.
Autres moyens :
nombre de places d'hospitalisation de jour ;
description de l'activité de l'espace éthique ;
système d'information utilisé en précisant s'il fonctionne en réseau avec les consultations mémoire et les autres centres mémoire de ressource et de recherche.
Activités cliniques
Pour les cinq dernières années, indiquez :
le nombre de nouveaux patients reçus au centre ;
le nombre de ces nouveaux patients adressés par une consultation mémoire ou un spécialiste (activité de recours), en indiquant pour chaque cas le diagnostic précis et le stade évolutif au moment du diagnostic ;
le nombre des patients reçus et suivis par le centre, domiciliés à plus de 50 km ;
le nombre de patients domiciliés en dehors de la région administrative.
Activités de recherche
Fournir, pour les cinq dernières années, la liste des travaux de l'équipe du centre en matière de :
publications dans des revues internationales ;
communications dans des congrès internationaux ;
participations à des conférences invitées ;
rédactions de chapitres d'ouvrages rédigés ;
collaborations scientifiques internationales ;
nombre d'étudiants ayant participé aux activités de recherche du centre.
Pour chacun de ces éléments, précisez la date, le titre de l'article ou de la communication, le nom de la revue ou le thème du congrès.
Précisez le montant et l'origine des subventions de recherche reçues au cours des cinq dernières années.
Activités de formation
Fournir, pour les cinq dernières années, la liste des enseignements dispensés par les membres de l'équipe relatifs aux :
activités de formation universitaires en distinguant les formations initiales et la formation continue ;
autres activités de formation ;
publications à caractère pédagogique.
Précisez pour chacun de ces enseignements le nombre de personnes formées, le lieu, la date et les sujets traités.
ANNEXE III
CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR
1. Définition
Il s'agit d'accueillir des personnes présentant une détérioration intellectuelle, et vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journée, dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure telle qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, dans des locaux dédiés à cet accueil. Ils s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile.
L'accueil de jour doit travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire, pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic, et que le stade de sa maladie soit connu. Il doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides, afin d'assurer le suivi de la personne en concertation avec l'ensemble des professionnels.
Il a comme objectifs principaux de préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels, et de permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles, tant pour eux que pour leurs aidants.
L'accueil de jour constitue un des services à disposition des personnes en perte d'autonomie, vivant à domicile, et de leur famille, au même titre qu'un service de soins infirmiers à domicile ou un service d'aide et d'accompagnement à domicile. Leur spécificité consiste à accueillir les personnes hors de leur domicile, et à leur prodiguer un accompagnement et des soins adaptés à leurs besoins, et ce en petit groupe. Dans cette optique, il n'apparaît pas souhaitable de voir se développer des structures de trop grande capacité spécialisées dans l'accueil de jour pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.
2. Organisation et fonctionnement de l'accueil de jour
2.1. Moyens en personnel
Il doit disposer de personnel qualifié et compétent dans l'accompagnement et les soins à prodiguer aux personnes atteintes de démence. En outre, ces professionnels doivent s'adapter aux différentes situations individuelles, tant celles liées à l'évolution de l'état d'une personne, qu'aux modifications fréquentes de la constitution du groupe accueilli.
Pour fonctionner, l'accueil de jour doit disposer :
1. De personnels intervenant de façon constante, à temps plein ou à temps partiel :
infirmier ;
psychologue ;
aide médico-psychologique ;
2. De personnels intervenant selon le projet et les besoins des personnes accueillies :
psychomotricien ;
orthophoniste ;
masseur kinésithérapeute ;
ergothérapeute ;
aide soignant.
Ces professionnels interviennent le plus souvent à temps partiel.
3. Autres personnels :
personnel administratif (secrétariat, comptabilité ; ces fonctions peuvent être assurées par un prestataire de service) ;
personnel d'aide et d'accompagnement (auxiliaire de vie sociale, ...), assurant également l'entretien des locaux, sauf s'il est choisi d'avoir recours à un prestataire de service.
Il convient de préciser que ces professionnels peuvent intervenir à temps partiel.
2.2. Rôle et missions des professionnels
Dans un accueil de jour, le rôle et les missions des professionnels consistent à :
élaborer un projet individuel d'aides et de soins adaptés, en tenant compte de l'environnement social de chaque personne accueillie et du stade d'évolution de sa maladie ;
stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne ;
savoir communiquer avec les personnes désorientées, y compris au travers de techniques de communication non verbales ;
repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente ;
maintenir, voire restaurer la capacité d'effectuer seule les actes essentiels de la vie, grâce à des soins et aides appropriés ;
détecter des troubles de l'alimentation et de la nutrition, et les signaler au médecin traitant ; savoir prévenir ces troubles ;
stimuler ou (maintenir voire restaurer), au travers de diverses activités, les capacités de la personne démente, afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie ;
préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne ;
faire participer les personnes accueillies à des activités répondant aux objectifs précédents.
Les professionnels pourront également fournir des conseils aux familles, tant sur des aides techniques utiles au domicile, que sur des prestations auxquelles elles auraient droit (conseil et orientation vers les services ad hoc). La mission du psychologue est tournée, tant vers les personnes accueillies et l'ensemble de l'équipe, que vers les familles, notamment sous forme de groupes de paroles.
Les activités de stimulation cognitives, à orientation amnésique, au sein d'un accueil de jour, ne doivent être réalisées qu'en étroite collaboration avec la consultation mémoire du réseau auquel il est rattaché.
3. Evaluation
Il est indispensable de prévoir une évaluation de l'accueil de jour, afin d'objectiver et de mesurer l'impact de cette mesure.
Les indicateurs d'une telle évaluation doivent prendre en compte, tant la personne atteinte de démence, que sa famille (aidant principal), afin de connaître les apports et de mesurer la pertinence d'une telle structure parmi l'ensemble des différentes formules de soins et d'aides dispensées à domicile pour ces malades.
Plusieurs critères peuvent être retenus pour évaluer l'incidence de l'accueil de jour sur la personne. Il convient de différencier les informations qui peuvent être aisément recueillies par l'accueil de jour pour s'autoévaluer et celles qui relèvent d'une évaluation impliquant l'ensemble des acteurs du réseau. A ce titre, on enregistrera notamment les données relatives aux relations organisées, pour chaque personne accueillie, avec son médecin traitant et la consultation mémoire du réseau dans lequel s'inscrit l'accueil de jour.
Les données relatives aux personnes accueillies par la structure
L'accueil de jour enregistre, pour chaque personne accueillie :
son nom et prénom, et le rythme de sa fréquentation hebdomadaire ;
la date d'entrée et de sortie de l'accueil de jour ;
le(s) motif(s) de fin de suivi ;
son poids.
Le score MMS et le niveau de perte d'autonomie, et leurs éventuelles variations dans le temps, sont enregistrés dans le dossier médical de chaque personne.
Le réseau
L'accueil de jour s'inscrit dans la palette des réponses offertes aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ou maladie apparentée vivant à leur domicile, il est appelé à faire partie intégrante d'un réseau, coordonnant soins et aides.
Au fur et à mesure que le réseau se structurera autour de la consultations mémoire, il est souhaitable que chaque accueil de jour enregistre le nombre (ou la fréquence) des contacts individuels et des rencontres avec les autres acteurs du réseau, au premier rang desquels le médecin généraliste, les professionnels paramédicaux, les acteurs du secteur de l'aide à domicile et la consultation mémoire.
L'impact positif de l'accueil de jour sur le soutien à domicile d'une personne pourra être mis en évidence par le constat de la continuité de sa vie à domicile sans recours à un hébergement ou, du moins, de façon plus tardive et mieux préparée, voire acceptée, tant par la personne aidée, que par l'aidant.
ANNEXE IV
RECOMMANDATIONS POUR L'OUVERTURE DE PLACES D'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE ACCUEILLANT DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIE D'ALZHEIMER OU MALADIES APPARENTÉES
L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances de la famille, travaux dans le logement... Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite.
Le développement de places supplémentaires réservées à l'accueil de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées s'avère nécessaire en raison de la forte proportion de cette population vivant à domicile, y compris à un stade évolué de la maladie. Il vise à élargir la diversité des réponses offertes, tant aux malades qu'à leur famille. Des formules expérimentales, dont déjà certaines sont en place, devront être encouragées, afin de mieux répondre aux attentes des personnes accueillies et de leur famille.
Du fait de la spécificité des réponses à apporter aux personnes atteintes de démence, il ne fait aucun doute que la cohabitation avec des personnes accueillies à titre temporaire au sein d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, mais n'ayant pas ce type de pathologie, peut se révéler extrêmement difficile.
L'organisation de la structure, tant au travers de la composition et la compétence de l'équipe, que de l'espace proposé, doit permettre de répondre notamment aux objectifs suivants :
préserver l'autonomie des personnes atteintes d'une pathologie de type démentiel ;
stimuler leurs fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne ;
préserver ou rétablir des contacts sociaux pour la personne accueillie ;
repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente, et y apporter les réponses appropriées ;
permettre à l'aidant principal de « souffler » un peu sur une période de quelques jours ou semaines, en particulier lors d'un problème de santé le concernant ;
favoriser les échanges avec les autres résidents ;
éviter les risques de dérive vers un hébergement permanent mal préparé.
Le caractère temporaire de ce mode d'hébergement impose un travail en étroite collaboration avec l'entourage familial.
ANNEXE V
DISPOSITIONS RELATIVES AU FINANCEMENT, PAR L'ASSURANCE MALADIE, DES DÉPENSES AFFÉRENTES AUX SOINS LIÉES AUX PLACES D'ACCUEIL DE JOUR ET D'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE
La création ou la médicalisation de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire se fait, pour les établissements soumis à l'obligation de signer une convention tripartite, dans le cadre des dispositions du

décret n° 99-316 du 26 avril 1999
modifié. L'octroi de financements nouveaux de l'assurance maladie est subordonné à la signature d'une convention.
Des dispositions réglementaires vont intervenir prochainement pour fixer les modalités de fonctionnement et de financement des petites structures autonomes, relevant des dispositions des articles 4 à 7 du
décret n° 2001-1086 du 20 novembre 2001
. Des dispositions particulières seront prévues dans ce cadre pour le financement des places d'accueil de jour. Dans l'attente de la parution de ce décret, vous pourrez, sur la base des éléments communiqués dans cette circulaire, entamer les procédures d'instruction, étant entendu que le financement ne pourra intervenir qu'après publication de ce décret.
Le régime d'autorisation applicable à ces structures
La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, publiée au Journal officiel du 3 janvier 2002, prévoit, en application de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, que les structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire font partie des établissements et services sociaux ou médico-sociaux. Elles sont, à ce titre, soumises à autorisation (art. L. 313-1 du code précité). Leur gestion peut être assurée par un établissement de santé.
L'autorisation relative aux prestations relevant du soin (avec un financement au titre de l'assurance maladie) est accordée par le préfet, après avis du comité régional d'organisation sociale et médico-sociale. Elle est accordée conjointement par le président du conseil général pour la partie hébergement. Cette autorisation n'est nécessaire, pour les établissements médico-sociaux existants, que dans le cas où l'extension pour l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire entraînerait une extension de la capacité autorisée initiale de l'établissement demandeur de plus de quinze places ou de plus de 30 %, en application du décret n° 95-185 du 14 février 1995.
Ainsi, les structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire existantes ne pourront valablement déposer une demande de financement au titre des soins, que pour autant qu'elles disposent d'une autorisation administrative de fonctionner. Dans le cas contraire, elles devront d'abord solliciter et obtenir cette autorisation.
Les établissements éligibles à un financement par l'assurance maladie
En application de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles et du

décret n° 2001-1086
précité, les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, dont le GIR moyen pondéré est supérieur à trois cents et dont la capacité d'accueil est supérieure à vingt-cinq places, sont soumis à l'obligation de signer une convention tripartite. Dans l'attente de la négociation de cette convention, les établissements ne peuvent percevoir de nouveaux financements de l'assurance maladie, en application de l'article 5 de la
loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001
. Dans ces conditions, le financement des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire ne devient possible, que pour les établissements ayant signé une convention ou qu'à compter de la conclusion de cette convention.
S'agissant des petites structures de moins de vingt-cinq places, relevant des dispositions de l'article 4 du
décret n° 2001-1086
, le financement par l'assurance maladie de la médicalisation des places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire ne sera possible, que lorsqu'un décret aura fixé les règles spécifiques qui leur sont applicables, tant pour l'hébergement complet, que pour l'hébergement temporaire.
1. Les modalités de financement et de tarification des places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour dans les EHPAD
L'hébergement temporaire et l'accueil de jour de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées relève des mêmes conditions de fonctionnement et de tarification que l'hébergement « pérenne ».
La distinction à apporter concerne le mode de solvabilisation des personnes accueillies en ce qui concerne les dépenses afférentes à l'hébergement et à la dépendance, dans la mesure où celles-ci peuvent être couvertes, pour tout ou partie, non par l'APA en établissement, mais par le plan d'aide de l'APA à domicile (pour les personnes qui en bénéficient).
Dès lors, les règles fixées par le

décret n° 99-316 du 26 avril 1999
modifié s'appliquent aux places d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour déjà existantes et à médicaliser ou à créer.
Le tarif afférent à l'hébergement et à la dépendance
La dépense à la charge de la personne accueillie (ou de ses ayants-droit) comporte le tarif afférent à l'hébergement fixé par le président du conseil général, et le tarif « dépendance » correspondant à son niveau de dépendance (GIR), pour la durée de son séjour. Comme indiqué ci-avant, cette dépense peut être intégrée dans le plan d'aide de la personne au titre de l'APA à domicile.
Le tarif afférent aux soins et le financement par l'assurance maladie
Comme pour la dépendance, c'est le tarif journalier de soins correspondant au niveau de dépendance de la personne (GIR) qui s'applique.
Les charges, en personnel paramédical notamment, correspondant à la prise en charge médicalisée des personnes accueillies dans les places d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour sont intégrées dans la section budgétaire et tarifaire afférente aux soins, et sont incluses dans la dotation globale de soins attribuée à l'établissement.
La création ou la médicalisation de places d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour doit être négociée dans le cadre de la convention tripartite et leur financement, au titre de l'assurance maladie, s'intègre à la dotation minimale de convergence (DOMINIC) attribuée à l'établissement lors de son passage à la tarification EHPAD. Le financement de ces places est cependant assuré par des crédits qui vous sont attribués à ce titre en plus des crédits de médicalisation EHPAD. Vous pourrez financer et/ou créer des places dans la limite de l'enveloppe attribuée à chaque département.
A titre indicatif, il vous est précisé :
le coût moyen journalier à la place de l'hébergement temporaire qui a servi de base à l'élaboration de l'ONDAM 2002, qui est de 33,54 EUR pour trois cents jours d'ouverture ;
le coût moyen correspondant pour l'accueil temporaire (22,87 EUR par personne et pour trois cents jours d'ouverture) ;
un nombre de places par département, qui correspond à la répartition régionale des enveloppes déterminées au niveau national pour l'hébergement temporaire (7,55 M EUR) et pour l'accueil de jour (12 M EUR).
2. La création ou la médicalisation de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire dans les petites structures
Les conditions de financement des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire dans les petites structures dédiées en tout ou partie à ces activités, et relevant des dispositions de l'article 4 du

décret n° 2001-1086
précité seront définies par décret. Les conditions spécifiques de fonctionnement de ces structures lorsqu'elles offrent des services d'accueil de jour, nécessiteront l'adoption de dispositions réglementaires différentes de celles qui sont prévues dans le cadre de la réforme EHPAD. Ces règles spécifiques trouvent leur origine, d'une part, dans le fait que les accueils de jour ne justifient pas nécessairement une médicalisation aussi importante que les structures d'hébergement temporaire et, d'autre part, que le concours de personnels tels que les psychologues est nécessaire, alors que leur prise en charge n'entre pas dans le calcul du tarif « soins » des EHPAD.
Dans l'attente de la publication du décret, vous pouvez instruire, dès leur réception, les demandes que vous recevrez. Toutefois, aucune délégation de crédits de l'assurance maladie ne pourra être opérée par vos soins au bénéfice de ces demandeurs avant publication du décret qui précisera les règles spécifiques de financement qui leur seront applicables.
ANNEXE VI
EXERCICE 2002
DDASS :
Tableau de bord - Suivi des places d'accueil de jour
PROJETS DEPOSÉS PROJETS ACCEPTÉS PROJETS REFUSÉS
Projets Implantation
géographique Type de
promoteurs
(1) Type de structure Nombre
de places
demandées
S Nombre
acceptées
Montant du
financement
assurance
maladie par
personne/jour Montant à la charge
de la personne Motif(s) du refus
Autonome Annexé à un EHPAD Coût
global Coût du
transport
1. Préciser public, associatif, commercial.
DDASS :
Tableau de bord - Suivi des lits d'hébergement temporaire
PROJETS DEPOSÉS PROJETS ACCEPTÉS PROJETS REFUSÉS
Projets Implantation
géographique Type de
promoteurs
(1) Type de structure Nombre
de places
demandées
S Nombre
acceptées
Montant du
financement
assurance
maladie par
personne/jour Montant à la charge
de la personne Motif(s) du refus
Autonome Annexé à
un EHPAD Coût
global Coût du
transport
1. Préciser public, associatif, commercial.
Il s'agit de pôles insérés en milieu hospitalier capables de réaliser des bilans cliniques portant sur les capacités cognitives, les capacités à exercer les activités de la vie quotidienne, les risques de dépression, les troubles de l'équilibre et de la motricité, l'état nutritionnel, les risques d'escarres, les incontinences et les troubles vésico-sphinctériens, les médicaments.
Lorsque coexistent dans un établissement de santé des consultations organisées à la fois en neurologie et en gériatrie, il est recommandé qu'elles coordonnent leurs activités.
(1) Il s'agit de pôles insérés en milieu hospitalier capables de réaliser des bilans cliniques portant sur les capacités cognitives, les capacités à exercer les activités de la vie quotidienne, les risques de dépression, les troubles de l'équilibre et de la motricité, l'état nutritionnel, les risques d'escarres, les incontinences et les troubles vésico-sphinctériens, les médicaments...
(2) Lorsque coexistent dans un établissement de santé des consultations organisées à la fois en neurologie et en gériatrie, il est recommandé qu'elles coordonnent leurs activités