

## Outils

Bien que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées atteignent majoritairement un public âgé, environ 50 pour 100 000 habitants de moins de 60 ans sont affectés, 4 145 sont en protocole affection longue durée n° 15 (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée) en 2009 et environ 2 000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an en France. La majorité de ces personnes vivent à domicile, mais selon l'enquête menée par le centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNRMAJ) et la Fondation Médéric Alzheimer [1], environ 250 patients ne peuvent rester à domicile et ont recours à une structure d'hébergement avant 60 ans. Cependant, l'entrée en établissement s'avère très difficile, les structures prenant en charge les personnes atteintes par ces pathologies étant des établissements pour personnes de plus de 60 ans, accessibles aux plus jeunes que sur dérogation accordée par le Conseil Général.

**Abstract: Accommodation of people with Alzheimer's Disease or related prior to 60 years**

*4,145 French are in long-term Protocol condition No. 15 of the Sécurité Sociale (Alzheimer's disease or related diseases) in 2009 and about 2,000 new cases are diagnosed each year in France. The majority live at home, but about 250 have recourse to an accommodation before age 60. The structures that support facilities for persons over 60 years, are accessible to younger as otherwise approved by the General Council. Clarification and simplification of the course medical and social need.*

*Key words: Alzheimer disease; Financing; Organized*

# Hébergement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées avant 60 ans

## Quelles réponses administratives pour quels besoins ?

### Lieux et conditions de l'hébergement des malades de moins de 60 ans

La mesure 18 du plan Alzheimer 2008-2012, relative à l'hébergement de ce public jeune, a donné naissance à plusieurs études sur le sujet. Ces études

portent sur les lieux d'hébergement, les problématiques soulevées en établissements et celles soulevées au niveau des conseils généraux.

Il ressort de ces études que la plupart des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée sont hébergées au sein d'EHPAD [2] (cf. article « enquête auprès des établissements accueillants des personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer », soumis FHF). L'hébergement soulève de fortes difficultés financières pour les

personnes et leurs familles, lesquelles vont chercher à bénéficier des différentes aides légales existantes.

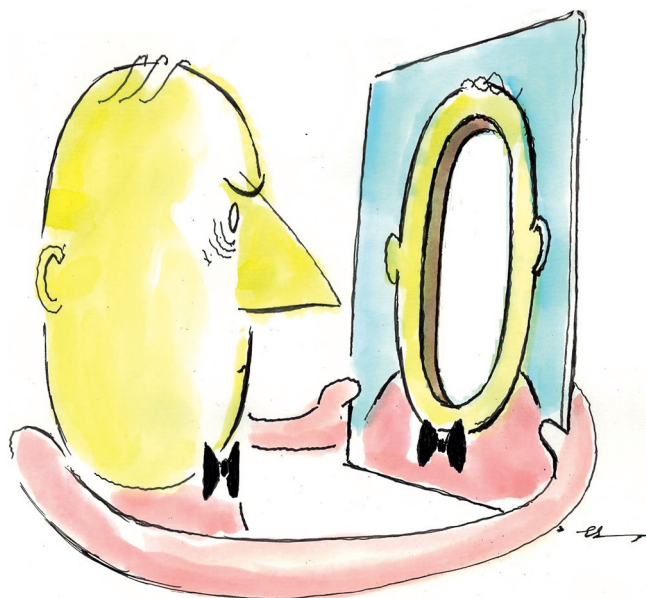
Les prestations légales françaises dépendent de la situation administrative et de l'âge de la personne concernée. Ainsi, une personne de moins de 60 ans « limitée dans son activité ou sa participation à sa vie en société en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant » (article L.114 du code de l'action sociale et des familles (CASF) portant définition du handicap) est considérée comme une personne handicapée, alors que cette même personne est après 60 ans considérée comme personne âgée. Dès lors, les aides et allocations perçues ne sont pas identiques.

Une personne handicapée peut bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). La personne âgée, de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Outre la limite d'âge, les processus d'attribution des aides, leurs montants ainsi que leurs finalités diffèrent largement.

La PCH est une prestation à vocation majoritairement humaine, accordée par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Son montant est diminué de 90 % en cas d'institutionnalisation de la personne qui en bénéficie. L'APA, allocation majoritairement financière, est accordée par le conseil général. Elle présente l'avantage indéniable de financer une partie de l'établissement prenant en charge son bénéficiaire.

Les personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée ne peuvent prétendre qu'au bénéfice de la PCH sur reconnaissance de leur handicap par la MDPH. Or, cette prestation reste peu adaptée aux personnes désireuses de financer une partie de leur hébergement. Dès lors, elles doivent demander une dérogation au conseil général afin de pouvoir bénéficier de l'APA avant leur 60e anniversaire.

Les résidents des établissements sociaux et médico-sociaux peuvent également, sous condition de ressources, bénéficier de l'aide sociale départementale accordée par les conseils généraux. Cette aide permet de financer une partie du coût de l'hébergement à la charge du résident.



Bien qu'aucune disposition du code de l'action sociale et des familles (CASF) ne prévoit de limite d'âge faisant obstacle à l'entrée d'une personne de moins de 60 ans en EHPAD, une dérogation d'âge est nécessaire pour que la personne puisse bénéficier de l'aide sociale départementale pour les personnes âgées en institution. Les conditions nécessaires à l'obtention de l'aide sociale départementale sont particulières et restrictives. De plus, chaque département peut mettre en place des conditions plus favorables que celles prévues par l'aide sociale légale. Il est dès lors nécessaire de consulter le règlement de l'aide sociale des différents conseils généraux.

Face à la complexité du parcours administratif des personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, le conseil général s'impose en tant qu'acteur incontournable et pilier central de l'hébergement.

## L'aide sociale départementale

Le Centre National de Référence pour les personnes Jeunes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (CNRMAJ) a réalisé une étude auprès des conseils généraux de France métropolitaine, hors Corse, pour connaître le nombre de dérogations d'âge accordées et, le cas échéant, les modalités d'obtention des différentes aides à l'hébergement. Sur les 95 conseils généraux interrogés, seulement 11 ont recensé le nombre de personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée hébergées en EHPAD, les 84 autres ne disposant pas de données. Cette étude met en avant, outre l'absence de statistiques départementales sur le sujet, d'importantes inégalités entre les personnes face au financement de leur hébergement, en fonction de l'octroi ou non, de l'aide sociale départementale (ASD).

### Conditions d'attribution de l'aide sociale départementale

Elles sont strictes et soumises à conditions de ressources. Une fois accordée, l'ASD a vocation à financer une partie importante de l'hébergement des personnes.

### Principes et organisation

L'aide sociale à l'hébergement en faveur des personnes âgées est un avantage en nature. L'octroi de cette aide oblige le département à payer la part du prix de journée de l'établissement qui n'est couverte ni par les ressources propres de l'intéressé, ni par la part contributive demandée à ses obligés alimentaires. Cette prestation est plafonnée par le prix de journée de l'établissement.

Selon l'article L.113-1 du CASF, l'aide sociale est réservée aux personnes de plus de 65 ans, sur condition de ressources. Les personnes de 60 ans peuvent également bénéficier de cette aide à la condition qu'elles aient été reconnues incapables au travail.

Les personnes de moins de 60 ans désireuses de bénéficier de cette aide verront leur situation traitée différemment selon leur parcours administratif. Ainsi les situations des personnes provenant de la commission départementale d'aide aux personnes handicapées (CDAPH) seront traitées

différemment des situations des personnes sans antécédents administratifs :

– Dans le cas où la personne de moins de 60 ans a été reconnue en tant que personne handicapée par la CDAPH, elle pourra prétendre à la PCH. Elle pourra également bénéficier de l'aide sociale aux personnes handicapées prévue aux articles R.344-29 à D.344-39 CASF, permettant le financement du tarif hébergement et dépendance de l'établissement. Cette aide bénéficie également aux personnes qui ont été prises en charge antérieurement dans un établissement pour personnes handicapées (art L.344-5-1 CASF), ainsi qu'aux personnes dont le taux d'incapacité a été fixé à au moins 80 % par la CDAPH (article L.344-5-1 al2 du CASF).

– Toute personne de moins de 60 ans désireuse de bénéficier de l'aide sociale départementale alors qu'elle n'a pas été reconnue en tant que personne handicapée devra faire une demande de dérogation d'âge au Président du Conseil Général de son domicile. Selon les départements, le délai de traitement des dossiers diffère largement, de 1 journée à 6 mois. D'autre part, certains conseils généraux demandent dans un premier temps un avis de la MDPH avant de se prononcer sur l'opportunité de la mise en place de l'aide sociale.

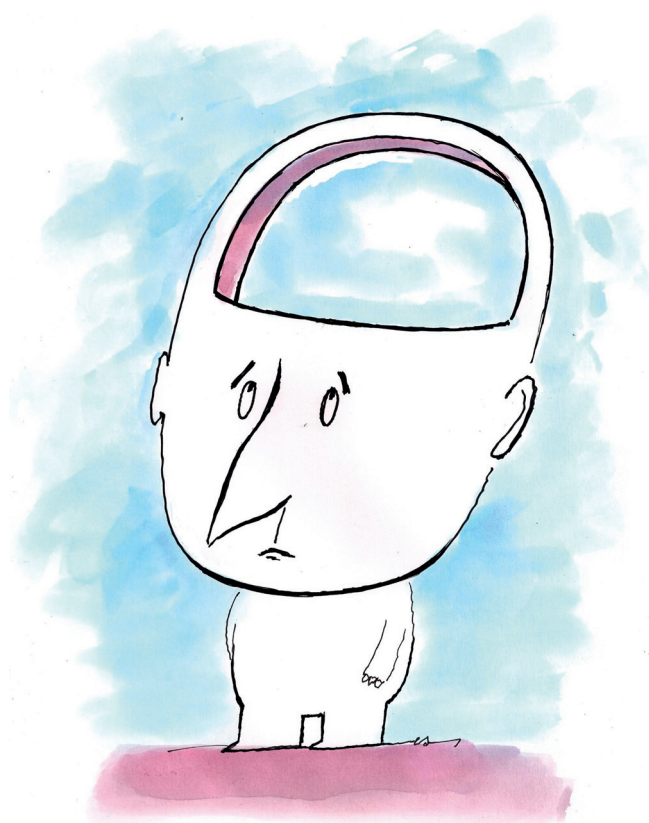
Cette aide sociale va permettre par la suite de financer une partie de l'hébergement de la personne.

#### **Finalité de la dérogation d'âge**

Une personne de moins de 60 ans n'ayant pas bénéficié de décision de la CDAPH, ou d'une dérogation à l'aide sociale pour les personnes âgées ne pourra prétendre ni à la PCH ni à l'APA. La dérogation d'âge accordée par le conseil général est donc la clé de l'obtention d'allocations contribuant à l'hébergement des personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Sur les 11 départements disposant de ces données, le nombre de dérogations d'âges accordées pour l'entrée en EHPAD toutes pathologies confondues, varie de 0 à 100 avec une majorité de conseils généraux délivrant moins de 30 dérogations d'âge par an. Le nombre de dérogations d'âge accordées pour des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentée varie entre 0 et 12, pour un total de 46 dérogations, la majorité des conseils généraux délivrant moins de 5 dérogations d'âge pour les personnes jeunes atteintes de ces pathologies.

La dérogation d'âge a pour vocation de solvabiliser le tarif hébergement de l'EHPAD. Elle entraîne les mêmes conséquences pour les établissements, qu'ils soient habilités ou non à l'aide sociale. Cette dérogation a un coût financier important pour les conseils généraux qui devront financer les tarifs hébergement et dépendance de la personne (article D.314-176 CASF).

Cette dérogation d'âge n'ouvre cependant pas automatiquement de droit à l'APA, qui nécessite une nouvelle demande de dérogation, ajoutant à la complexité du long parcours administratif des personnes. Cependant, certains conseils généraux autorisent le versement de l'APA aux personnes de moins de 60 ans bénéficiant d'une dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD. Cette situation reste toutefois exceptionnelle.



#### **Inégalité des résidents de moins de 60 ans face au coût des EHPAD**

L'hétérogénéité des budgets des différents conseils généraux ne permet pas un traitement identique des demandes de dérogations sur tout le territoire. Certaines personnes nécessitant une entrée urgente en établissement devront s'acquitter elles-mêmes de la totalité du tarif de l'établissement (1 500 à 2 000 €/mois). De plus, le calcul des budgets des EHPAD ne prend pas en compte les résidents de moins de 60 ans, créant un obstacle supplémentaire à leur institutionnalisation.

#### **Entrée en institution par financement total du forfait hébergement et dépendance de la personne**

La plupart des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée sont prises en charge à domicile le plus longtemps possible. L'entrée en établissement est souvent demandée face à une situation d'urgence (impossibilité pour l'aidant de continuer convenablement de prendre en charge la personne). Or, le temps nécessaire à l'obtention d'une dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD peut s'avérer extrêmement long, jusqu'à 6 mois. Dès lors, certaines personnes passent par une phase d'hospitalisation, laquelle n'est pas toujours médicalement justifiée, alors que d'autres vont pallier la lenteur administrative par le financement de leur hébergement en établissement à taux plein.

Cette lenteur administrative est également une conséquence du manque d'information sur les possibilités de dérogations de la part des personnes malades et des familles qui peinent à trouver des interlocuteurs adaptés. Cette information des personnes est capitale puisqu'un dossier incomplet (certificat médical et rapport social détaillé) entraîne un refus d'examen de la part de l'administration. Dans tous les cas, les

conseils généraux délivrent plus facilement les dérogations d'âge lorsque la personne est proche de 60 ans.

La non homogénéisation des départements français est également constitutive d'inégalités entre les personnes. En effet, selon les politiques départementales, les conditions d'obtention des aides sociales peuvent différer. Selon les articles L.121-3 et L.121-4 du CASF, les départements ont la possibilité de mettre en place dans le règlement départemental de l'aide sociale, pour les prestations légales relevant de leur compétence, des conditions d'obtention plus favorables que celles créées par la loi.

Enfin, les demandes d'hébergement des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée sont également grevées par l'absence de prise en compte de ce public dans la tarification des EHPAD.

#### Limites administratives de l'accueil des personnes de moins de 60 ans en EHPAD

La plupart des EHPAD refusent d'héberger de façon définitive les personnes jeunes en l'absence de dérogation d'âge [2]. Cette dérogation permet à l'établissement de bénéficier d'une sécurité de paiement des tarifs liés à la personne jeune.

Actuellement les personnes de moins de 60 ans ne sont pas prises en compte dans le calcul des budgets des établissements, notamment dans la coupe PATHOS. Cette coupe PATHOS est un outil créé pour prendre en compte les particularités des personnes âgées et permet d'obtenir le PMP (Pathos Moyen Pondéré) de l'établissement. Ce PMP a notamment pour finalité de calculer la dotation soins d'un EHPAD, lequel est financé par l'assurance-maladie. L'absence de prise en compte des personnes de moins de 60 ans dans les coupes PATHOS entraîne l'absence de prise en compte de ce public dans la dotation soins des établissements, pénalisant les établissements les prenant en charge. Une

adaptation de l'outil PATHOS est nécessaire afin d'intégrer les personnes de moins de 60 ans et leur permettre de bénéficier de meilleures perspectives de prise de charge.

## Conclusion

Cette étude menée par le CNRMAJ auprès des conseils généraux met en lumière l'hétérogénéité et le manque de réponses proposées aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées nécessitant un hébergement durable dans un établissement du secteur social et médico-social. De grandes disparités persistent entre les différents conseils généraux concernant le traitement des demandes de dérogations d'âge pour ce public.

Si les conseils généraux disposent du nombre de dérogations accordées pour les personnes de moins de 60 ans, toutes pathologies confondues, ils ne disposent pas de statistiques par type de pathologies, notamment concernant les personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Il apparaît également que les informations sont mal connues (même des professionnels), difficiles à obtenir, et diffèrent selon les départements. Les aides sont très variables et dépendent du type d'assurance-maladie contractée par la personne du fait d'être en activité lors de la déclaration de la maladie, de l'âge (plus ou moins proche de 60 ans), du département, du fait de s'adresser au conseil général ou à la MDPH. Une clarification et une simplification du parcours médico-social est vraiment nécessaire afin de soulager les personnes de moins de 60 ans, très peu nombreuses, nécessitant un hébergement durable en établissement.

#### Références :

1. Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 17, décembre 2010.
2. Rousselot Thibault, Lebert Florence, Pasquier Florence. Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Quelles réponses pour quels besoins ? Enquête en institution. Revue Hospitalière de France. 2012:544.

## Hébergement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées avant 60 ans

- 4 145 Français sont en protocole affection longue durée n° 15 de la sécurité sociale (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée) en 2009 et environ 2000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an en France. La majorité vivent à domicile, mais environ 250 ont recours à une structure d'hébergement avant 60 ans. Les structures les prenant en charge, établissements pour personnes de plus de 60 ans, ne sont accessibles aux plus jeunes que sur dérogation accordée par le Conseil Général. Une clarification et une simplification du parcours médico-social est nécessaire.