

Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes  
(Section V de son budget)

### Fiche signalétique

**Projet :** Recherche-action sur la prise en charge en hébergement des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer

**Porteur de projet :** ADRINORD, en partenariat avec le centre national de référence maladies jeunes Alzheimer

### Descriptif

Ce projet se compose de différents volets, abordant par différents points de vue, les questions du lieu de vie des personnes atteintes jeunes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA), des raisons du choix de ce lieu au regard des souhaits des personnes et de leurs aidants : une enquête par auprès de tous les établissements d'hébergement, sur le nombre de patients Alzheimer jeunes hébergés, une enquête dans les structures en hébergeant, une enquête auprès des directeurs de Conseil généraux sur les dérogations d'âge accordées pour l'hébergement d'une personne de moins de 60 ans en EHPAD ou certaines prestations, une enquête auprès d'aidants de patients MAMA jeunes suivis dans le centre mémoire de ressource et de recherche de Lille, un séminaire de deux jours réunissant les professionnels concernés. Un documentaire de 52 minutes, à usage professionnel, a été tourné, sur les lieux d'accueil en structure collective des patients jeunes et le témoignage de 7 patientes ont été recueillis lors d'une journée à Paris.

### Axe du programme concerné

**Axe 1 :** Connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie et **axe 8 :** Qualité et efficacité de l'organisation des dispositifs locaux d'accueil, information, évaluation, orientation des personnes âgées et handicapées

### Mots-clés

Alzheimer, patient jeune, hébergement, CMRR.

**Durée du projet :** 18 mois

### Production

Support produit : **DVD, rapport,**  
Année de réalisation : **2010-2011**

### Coordonnées / lien Internet de la structure

**ADRINORD Espace Recherche Innovation - 2, rue des Canoniers - 59800 LILLE**

**[www.adrinord.asso.fr/](http://www.adrinord.asso.fr/)**

**La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer – Décembre 2010 , N°17 et 21 [www.fondati-on-mederic-alzheimer.org](http://www.fondati-on-mederic-alzheimer.org)**