

Indicateur n° 3-4 : Indicateurs de suivi du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Finalité : le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008 - 2012, lancé par le Président de la République le 1^{er} février 2008, comporte un ensemble de 44 mesures répondant au triple objectif de l'amélioration de la qualité de vie des malades d'Alzheimer et de leurs familles, de la prise de conscience par la société des enjeux éthiques et sociaux que soulève la maladie, et des progrès de la connaissance scientifique des pathologies associées et de leurs traitements. L'indicateur reprend un sous-ensemble des données permettant le suivi du premier de ces objectifs, pour son aspect médico-social.

Résultats : le tableau présente les résultats observés des indicateurs de suivi du Plan Alzheimer 2008 - 2012 :

	2007	2008	2009	2010	Objectif 2012
Nombre d'aidants formés	0	0	256	2 620	25 000
Nombre de places d'accompagnement et de répit	7 123	8 756	10 482	12 479	19 623 (+12 500)
Nombre d'équipes spécialisées en SSIAD	0	0	40	75	500
Nombre de malades pris en charge par un coordonnateur dans un système intégré (MAIA)	0	0	115	1400	A définir
Nombre d'unités spécifiques en EHPAD	0	0	0	174	2 100
Nombre de professionnels spécialisés formés à la maladie (ASG, psychomotriciens, ergothérapeutes)	0	81	415	1384	8000
Pourcentage de malades sous prescription inappropriée de médicaments délétères (neuroleptiques)	16,9 %	16,1 %	16,0 %	15,5 %	10 %

Source : CNSA, DGCS, DREES, équipe pilotage des MAIA, HAS.

Afin d'apporter un soutien accru aux aidants, la solution 2 du plan prévoit deux jours de formation pour chaque aidant familial. L'objectif initialement prévu de 60 000 aidants a été revu à 2 500 sessions pour 10 aidants. Le nombre d'aidants formés est suivi par la CNSA qui finance la mesure sur une partie de son budget (section IV). La formation effective des aidants a débuté en novembre 2009, financée par le plan et dispensée par l'association France-Alzheimer. Les agences régionales de santé ont lancé des appels à candidature en 2011 pour ouvrir la formation à d'autres opérateurs.

La solution 1 prévoit quant à elle d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants. Dans le cadre de l'expérimentation puis de la généralisation de formules de répit innovantes, 11 plateformes de répit et d'accompagnement sont en cours d'expérimentation depuis juin 2009. Le plan prévoit la création de 11 000 places d'accueil de jours ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaire supplémentaires. L'expérimentation réussie de plateformes d'accompagnement et de répit et de dispositifs innovants a conduit à transformer les objectifs initiaux du plan d'accueil de jour en la création de 1 200 places d'accueil de jour par an et de 75 plateformes (équivalent à 750 places) à compter de 2011. Par ailleurs, un processus de restructuration est en cours, depuis le début de 2011, des accueils de jour en fixant désormais une taille minimale pour ces structures correspondant à un projet de maintien à domicile spécifique. Le nombre de places existantes fin 2007 et 2008 a été estimé sur la base d'une enquête spécifique de la CNSA auprès des DDASS. Pour 2009, le nombre de places a été estimé sur la base du fichier FINISS. La comparaison des différentes sources montre que les chiffres de places d'accueil de jour ne sont fiables qu'à 20 % près, soit un nombre total de places d'accueil de jour compris entre 8 000 et 9 900. Pour la suite, une enquête *ad hoc* sur l'activité de ces structures, réalisée par la CNSA et la DREES et remplie en ligne par les établissements, permet, avec l'aide des Agences régionales de santé, de fiabiliser ces chiffres, et de fournir des données plus qualitatives. Les accueils de jour représentaient ainsi 10 356 places fin 2010. Pour

l'hébergement temporaire, les places réservées aux malades d'Alzheimer sont enregistrées dans FINESS (2 013 places fin 2010). Les 11 plateformes d'accompagnement et de répit représentaient également 110 places fin 2010.

Pour favoriser le libre choix de la vie à domicile, des équipes spécialisées composées d'assistants de soins en gérontologie et de psychomotriciens ou ergothérapeutes au sein de services spécialisés de soins doivent fournir au domicile des malades une nouvelle prestation de « soins d'accompagnement et de réhabilitation » (mesure 6 du plan). 40 équipes pilotes ont été sélectionnées en juillet 2009 pour déterminer la tarification à appliquer lors de la généralisation. La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) suit annuellement par enquête le nombre d'équipes spécialisées, le nombre de places et la file active de malades pris en charge par ces équipes. 75 équipes étaient actives fin 2010.

Afin de simplifier la vie quotidienne des patients et aidants et d'intégrer la multitude de services de soins et de prise en charge existant localement, des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA, mesure 4), portes d'entrée unique dans le dispositif, sont créées sur le territoire, par transformation de structures déjà existantes. 17 MAIA ont été expérimentées à compter de février 2009, soutenues par une équipe de pilotage spécifique et 15 d'entre elles ont été validées. La généralisation a débuté en 2011 avec la sélection de 40 MAIA supplémentaires (au moins une par région). Chaque MAIA suit le nombre de patients qu'elle prend en charge et remonte ces chiffres auprès de l'équipe projet qui les agrège. 115 malades avaient été pris en charge par un coordonnateur fin 2009. Ce chiffre s'élève à 1 400 pour l'année 2010.

Pour adapter l'accueil en établissement à la spécificité de la maladie, deux types d'unités spécifiques sont créées (mesure 16) : dans des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA, 1800 unités représentant 25 000 places), proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement adapté à leurs besoins ; des unités d'hébergement renforcées (UHR, 300 unités représentant 5 000 places) pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement, sous forme de petites unités les accueillant nuit et jour, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activités et de soins. Le nombre de places est suivi par la DGCS par l'intermédiaire de FINESS. Les modalités de candidature ont été fixées par instruction ministérielle en janvier 2010. Fin 2010, 111 PASA et 63 UHR avaient été validés ou étaient en instance de l'être.

La meilleure prise en charge des patients Alzheimer repose sur la spécialisation de professionnels à la prise en charge des troubles cognitifs (mesure 20). Les assistants de soins en gérontologie et les psychomotriciens ou ergothérapeutes doivent intervenir auprès des malades pour apporter des soins de réhabilitation. Les formations d'assistants de soins en gérontologie n'ont commencé qu'en septembre 2010. L'objectif est de former 6 000 assistants de soin en gérontologie intervenant dans les équipes spécialisées à domicile (solution 6), dans les unités spécifiques en établissement (solution 16) et à l'hôpital, dans les unités cognitivo-comportementales des services de soins de suite et de réadaptation. En 2010, les organismes paritaires collecteurs agréés ont indiqué avoir financé la formation de 243 assistants de soins en gérontologie. Pour les psychomotriciens et les ergothérapeutes, par rapport à 2007, 81 nouvelles places ont été ouvertes en écoles en 2008, 334 en 2009, 726 en 2010, soit un total de 1 141 professionnels supplémentaires en cours de formation fin 2010.

Pour faire face aux troubles du comportement chez les malades d'Alzheimer (85 % en présentent pendant leur maladie), il existe en France une sur-prescription de neuroleptiques au long cours chez les malades d'Alzheimer, alors qu'elle n'est pas indiquée : en 2010, 15,5 % des patients Alzheimer se sont vu prescrire de façon régulière des neuroleptiques. Une bonne prise en charge des patients doit permettre de réduire ce taux de 5 points (mesure 15). La Haute Autorité de santé suit annuellement ces chiffres repères.