

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

Finalités : le Plan national Alzheimer et maladies apparentées 2008 – 2012 comporte 44 mesures répondant au triple objectif d'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles, de prise de conscience par la société des enjeux éthiques et sociaux que soulève la maladie, et de progrès de la connaissance scientifique des pathologies associées et de leurs traitements.

Résultats : le tableau présente les résultats observés des indicateurs de suivi du Plan Alzheimer relatifs au secteur médico-social :

	2007	2008	2009	2010	2011	mi-2012	Objectif 2012
Nombre d'aidants formés	0	0	390	3 294	8 061	10 820	15 000
Pourcentage d'accueils de jour restructurés	nd	nd	nd	34%	47%	nd	100% (objectif 2013)
Nombre de plateformes d'accompagnement et de répit créées	-	-	-	-	72	76	150
Nombre d'équipes spécialisées en SSIAD	0	0	40	75	223	302	500
Nombre de MAIA	0		17	15	55	149	150
Nombre d'unités spécifiques en EHPAD	0	0	0	174	825	nd	2 094
Nombre de professionnels spécialisés formés à la maladie (ASG, psychomotriciens, ergothérapeutes)	0	81	415	1 384	2 754	nd	8000
Pourcentage de malades sous prescription inappropriée de médicaments délétères (neuroleptiques)	16,9%	16,1%	16,0%	15,5%	15,4 %	nd	10 %

Source : CNSA, DGAS, 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 à 60 000 aidants a été abaissé à 15 000. Le nombre d'aidants formés est suivi par la CNSA qui finance la mesure sur sa section IV. La formation des aidants, qui a débuté en novembre 2009, est financée par le plan et est dispensée par l'association France-Alzheimer. Par appels à candidature en 2011, les agences régionales de santé (ARS) ont sélectionné 145 autres organismes de formation.

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. Le plan prévoyait initialement la création de 11 000 places d'accueil de jours ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaire supplémentaires. L'expérimentation réussie de 11 plateformes d'accompagnement et de répit et d'une série 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 (soit l'équivalent de 750 places d'accueil de jour) à compter de 2011. 61 nouvelles plateformes ont ainsi été sélectionnées en 2011 portant leur nombre à 72 à fin 2011.

Pour 2012, la sélection s'étalera sur l'ensemble de l'année. Par ailleurs, un processus de restructuration a été lancé en 2010 afin de passer d'une logique de nombre à une logique de qualité et de restructurer les accueils de jour en fixant notamment une taille minimale pour ces structures.

Depuis 2009, une enquête *ad hoc* sur l'activité de ces structures est réalisée par la CNSA et la DREES. Cette enquête permet, avec l'aide des ARS, de fiabiliser les chiffres issus de FINESS concernant l'accueil de jour et de fournir des données plus qualitatives. 1 663 structures d'accueil de jour offraient ainsi 10 356 places à fin 2010. Leur nombre s'élevait respectivement à 1 729 et à 11 247 en fin d'année 2011. 47% de ces structures étaient en 2011 conformes aux seuils de places.

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, fournissent une nouvelle prestation de « soins d'accompagnement et de réhabilitation » (mesure 6 du plan). 40 équipes pilotes ont été expérimentées en 2009. La DGCS suit annuellement par enquête le nombre d'équipes spécialisées, le nombre de places et le nombre de malades pris en charge. 75 équipes étaient actives en fin d'année 2010. Selon FINESS, en fin d'année 2011, 193 équipes étaient autorisées et 163 installées. Fin juin 2012, 302 équipes étaient autorisées et 223 installées.

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, soutenues par une équipe de pilotage spécifique, ont été expérimentées à compter de février 2009. 15 d'entre elles ont été labellisées. La généralisation de cette expérimentation a débuté en 2011 avec la sélection de 40 MAIA supplémentaires (au moins une par région). En 2012, 94 nouvelles MAIA sur les 100 prévues étaient sélectionnées en milieu d'année.

Les 15 premières MAIA ont suivi le nombre de patients qu'elles prenaient en charge : 115 malades avaient été pris en charge par un coordonnateur en 2009. Ce chiffre s'élevait à 1 400 pour l'année 2010. En 2011, l'outil d'évaluation multi-dimensionnel retenu pour l'ensemble des MAIA n'est pas encore opérationnel et ne permet pas de connaître le nombre de malades pris en charge. D'autres indicateurs seront néanmoins disponibles pour suivre l'impact des MAIA :

- le taux d'hospitalisation et de réhospitalisation précoce sur les territoires MAIA comparé aux territoires non MAIA : 618 contre 644 séjours pour 1000 habitants de 85 ans et plus en 2010,
- le taux de prescription de neuroleptiques (cf. 2 paragraphes ci-dessous),
- l'indice de simplification du parcours. Il s'agit du nombre moyen de contacts préalables avant d'arriver au bon service par la bonne personne qui est passé d'un peu plus de trois à près de un entre 2009 et 2010 sur les territoires des MAIA expérimentales.

Pour adapter l'accueil en établissement à la spécificité de la maladie, deux types d'unités spécifiques ont été créées (mesure 16) :

- des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). 1784 unités représentant 25 000 places) ont ainsi été créés. Elles proposent aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, pendant la journée, 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, 310 unités représentant 5 000 places) pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement. Ces petites unités, qui accueillent les résidents nuit et jour, sont à la fois lieu d'hébergement et un lieu d'activités et de soins.

Le nombre de places est suivi par la DGCS par l'intermédiaire de FINESS et les données qualitatives proviennent d'une enquête en ligne renseignée par les établissements. Le cahier des charges a été fixé par instruction ministérielle en janvier 2010. Fin 2010, 111 PASA et 63 UHR avaient été validés ou étaient en instance de l'être. Fin 2011, 486 PASA étaient labellisés, 185 PASA en cours de labellisation, 54 UHR médico-sociales labellisées, 36 en cours de labellisation et 64 UHR sanitaires réalisées.

Une meilleure prise en charge des patients Alzheimer repose sur la spécialisation des professionnels à la prise en charge des troubles cognitifs (mesure 20). Les assistants de soins en gérontologie et les psychomotriciens ou ergothérapeutes interviennent 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 (ASG) intervenant dans les équipes spécialisées à domicile (solution 6), dans les unités spécifiques en établissement (solution 16) et à l'hôpital ainsi que dans les unités cognitivo-comportementales des services de soins de suite et de réadaptation. En 2011, plus de 1 550 ASG avaient été formées. Pour les psychomotriciens et les ergothérapeutes, 81 nouvelles places ont été ouvertes en écoles en 2008, 215 en 2009, 165 en 2010 et 159 en 2011, soit un total de 1 458 professionnels supplémentaires en cours de formation fin 2011 par rapport à ceux qui étaient en formation en 2007. Sans compter les éventuelles nouvelles ouvertures de places à la rentrée 2012, 2 078 nouveaux professionnels auront été formés ou seront en cours de formation fin 2012 par rapport à fin 2007 (pour rappel, l'objectif du plan était fixé à 2 000 pour cette année).

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 chez les malades

d'Alzheimer, alors qu'elle n'est pas indiquée. 16,9% des patients Alzheimer se sont vu prescrire de façon régulière des neuroleptiques en 2007. Ce taux a été abaissé à 15,4% en 2011 grâce notamment à une bonne prise en charge des patients. Il est à souligner que la Haute Autorité de santé suit annuellement ces chiffres repères.