

Les politiques territoriales en faveur des publics atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à travers les schémas d'organisation médico-sociale

Cette étude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer a été conduite, en 2013-2014, par l'Association nationale des CREAL (par Bénédicte MARABET, socio-démographe, responsable du Pôle Etudes et Observation du CREAHI d'Aquitaine et le Docteur Bernard LEDESERT, directeur technique du CREAL-ORS Languedoc-Roussillon) avec l'appui du réseau des CREAL. Elle précise, sur la dimension spécifique des publics atteints de maladie d'Alzheimer, les apports d'une étude sur les politiques territoriales en faveur des personnes âgées réalisée en 2013 avec le soutien de la CNSA.

Présentation de l'étude

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est un des enjeux essentiels en termes de santé publique, qui va aller en se renforçant avec le vieillissement de la population. Plusieurs plans nationaux ont impulsé des actions en faveur de ces publics au cours de la dernière décennie avec une déclinaison à l'échelon local pouvant prendre des formes différentes. Toutefois, force est de constater qu'il n'y pas de réelle visibilité de l'ensemble des politiques initiées au plan départemental et régional. Afin d'améliorer la connaissance des réponses faites en divers points du territoire, la réalisation d'une synthèse nationale de la façon dont la question des publics atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est traitée et analysée à travers les schémas gérontologiques a donc paru opportune.

Cette étude s'appuie ainsi :

- d'une part, sur une analyse de l'ensemble des schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale sur la base de l'étude réalisée par les CREAL dans les 22 régions métropolitaines (tous les schémas en cours de validité au 31 décembre 2012 y ont été intégrés).
- d'autre part sur les résultats d'une enquête réalisée en octobre-novembre 2013 auprès des Conseils généraux (Direction de la Solidarité) pour identifier leurs actions conduites en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹ (taux de retour : 78%).

Résultats

1 - Les Départements et les ARS se sont saisis de la problématique Alzheimer dans leur quasi-totalité, seuls 6 départements n'en parlent pas dans leur schéma, tous les SROMS traitent de cette problématique.

La référence au Plan Alzheimer est une constante. La mise en œuvre de ses différentes orientations, qui embrassent un champ très large de domaines d'action, donne lieu à des priorités, mises en exergue dans le rapport d'étude.

Les données de cadrage présentées dans les schémas autour de la maladie d'Alzheimer et des personnes atteintes sont basées essentiellement sur l'offre de prise en charge en termes de places (nombre de places dédiées en EHPAD², accueil de jour/de nuit/temporaire, PASA³, UHR⁴, plateforme de répit, ESA⁵, consultations mémoire, MAIA⁶...) et sur des éléments de prévalence (s'appuyant le plus souvent sur les données de l'étude Paquid⁷). De façon assez exceptionnelle, des études ont pu être conduites pour préciser les besoins des publics concernés ou identifier des difficultés liées à leur accompagnement.

¹ Bien que les ARS, agences régionales de santé, soient aussi largement impliquées dans la mise en œuvre des politiques en faveur de ce public, cette enquête complémentaire n'a concerné que les Conseils généraux car beaucoup de schémas départementaux sont relativement anciens (38% adoptés avant l'entrée en vigueur du Plan Alzheimer 2008-2012) à l'inverse des SROMS, tous adoptés en 2012 et permettant donc de réaliser un état des lieux précis récent des politiques régionales dans ce domaine.

² Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

³ Pôle d'activités et de soins adaptés

⁴ Unité d'hébergement renforcée

⁵ Equipe spécialisée Alzheimer

⁶ Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

⁷ Personnes âgées : quid : étude épidémiologique du vieillissement cognitif et fonctionnel en population générale, notamment l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Environ 30% des départements, dans le cadre de l'élaboration de leur schéma, ont consacré un groupe de travail aux publics atteints de de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et aux solutions et adaptations à mettre en œuvre.

Des fiches-actions concernant les personnes atteintes de de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont présentes dans tous les SROMS⁸ ainsi que dans 88 schémas départementaux (sur 94).

La prévention et le dépistage précoce des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées font l'objet de fiches-actions dans 30% des schémas départementaux et 36% des SROMS. Ces actions de prévention se situent le plus souvent en amont de la perte d'autonomie avec une thématique centrale: les troubles cognitifs et deux outils privilégiés : les ateliers mémoire et les consultations mémoire.

Le développement des offres pour favoriser **le maintien à domicile**, y compris pour des personnes en perte d'autonomie, constitue également un axe fort des schémas (dans 75% des SROMS et 20% des schémas départementaux). Les actions identifiées concernent en priorité le déploiement d'équipes spécialisées Alzheimer et d'une offre de répit à domicile (dont le baluchonnage et la garde itinérante).

L'adaptation et la diversification de l'offre d'accompagnement des réponses à destination des personnes avec maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées tiennent également une place importante avec un déroulé des actions présentées en référence au Plan Alzheimer 2008-2012, en particulier :

- le développement et la diversification des structures de répit (la mise en place des plateformes d'accompagnement et de répit est très présente)
- la création ou l'identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées (PASA, UHR, UCC)

La formation pour mieux prendre en compte les besoins et les particularités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et pour améliorer la qualité des accompagnements mis en œuvre apparaît dans 31% des schémas départementaux et 27% des SROMS. Au-delà de cette question, est aussi abordée celle de **l'information** des professionnels de première ligne, censés devoir porter un diagnostic et/ou orienter la personne vers des dispositifs ou des interlocuteurs spécialisés.

Le rôle de **l'aidant non professionnel** est de plus en plus reconnu. De nombreux schémas n'abordent explicitement cette question qu'à propos des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ce public a ainsi conduit les politiques publiques à considérer la situation de l'aidant de façon plus spécifique. Deux axes principaux sont identifiés dans ce qui doit être déployé pour les aidants : leur information (sur les dispositifs existants et sur les démarches) et leur soutien psychologique.

Faciliter la continuité des **parcours de vie et de soin** pour éviter les ruptures en développant et renforçant la coordination entre intervenants est un objectif très présent. Près d'une quarantaine de schémas (dont 15 SROMS) prévoit notamment le développement des MAIA, dispositif emblématique en la matière.

Enfin, dans une douzaine de schémas (dont 4 SROMS), des fiches-actions prévoient **d'améliorer la connaissance des publics** atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, de leurs besoins et des réponses à apporter avec des études, soit à versant épidémiologique, soit autour de l'adéquation et du développement de certains dispositifs. Toutefois, si la nécessité de mieux connaître les besoins de ces personnes apparaît dans de nombreux diagnostics, peu de schémas s'en ressaisissent pour projeter des actions à ce niveau.

2 - L'enquête complémentaire conduite auprès des Conseils généraux montre que ces derniers peuvent (à une exception près) identifier, soit au sein de leur schéma médico-social gériatrique, soit hors de ce schéma, des actions qui sont menées sur leur territoire spécifiquement en faveur des personnes avec maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

⁸ Schémas régionaux d'organisation médico-sociale

Si ces actions portent le plus souvent sur le développement et l'amélioration des établissements et services - champ privilégié de leurs actions - ou sur leur implication dans le développement des MAIA, d'autres domaines sont aussi concernés. L'accompagnement des aidants prend ainsi une place particulièrement importante dans les actions menées ou promues par les conseils généraux. Une attention importante est également portée à ce que l'information soit accessible au grand public. Enfin, dans un nombre non négligeable de cas, les Conseils généraux développent des interventions volontaristes dans l'accompagnement et la formation des personnels. Une attention particulière est portée à la montée en compétences des personnels intervenant auprès des personnes à domicile.

Si nombre d'actions mentionnées correspondent à la mise en œuvre de dispositifs ou de méthodes éprouvées, des expérimentations de nouveaux modes d'intervention sont plusieurs fois rapportées. Il peut s'agir d'actions auprès des établissements ou services, auprès des personnels ou des aidants. Certains départements expérimentent ainsi de nouveaux modes de financement des actions pour faciliter les démarches pour la population concernée ou pour les acteurs.

Enfin, on peut constater qu'il existe dans la quasi-totalité des cas un certain niveau de concertation entre les Conseils généraux et les ARS autour des questions ayant trait à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : cette question a été abordée dans la plupart des cas lors de l'élaboration du plan régional de santé et, pour selon la moitié des répondants, lors des commissions de coordination des politiques publiques.

Conclusion

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées constituent le public «phare» des schémas d'organisation médico-sociale, avec une référence forte au Plan Alzheimer. La prise en compte de ce public constitue un des principaux axes - voire dans certain cas l'axe principal - des politiques des CG et des ARS en faveur des personnes âgées. Les réponses se construisent progressivement, en essayant de tenir compte de la diversité des besoins (notamment liés à l'évolution de la maladie et de ses répercussions sur l'autonomie), de la place des aidants et du choix de poursuivre la vie à domicile. Tous les schémas ne proposent pas des avancées sur le même rythme pour l'ensemble des modalités de réponses possibles. Sur la complexité des situations, le déploiement des MAIA est vraiment souhaité ainsi que le renforcement de la coordination entre intervenants.

Le choix de vie à domicile, privilégié tant par les politiques publiques que par les personnes et leurs proches, implique la mobilisation d'un grand nombre d'intervenants afin de couvrir l'ensemble des besoins de soin et d'accompagnement. La coordination est donc à renforcer pour mieux construire les parcours. L'accès à l'information et à la formation est aussi indispensable pour assurer des accompagnements de qualité. Plus encore que pour les autres publics âgés, les réponses pour les personnes avec maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont en construction, voire à construire, et souvent qualifiées d'expérimentales.

Cette étude n'a pas permis d'objectiver des différences entre schémas départementaux et SROMS dépassant les différences de compétences entre leurs pilotes respectifs, cette approche impliquerait d'analyser de près les dynamiques locales de concertation entre ARS et CG.

De même, cette étude n'a pas eu pour prétention de rechercher une corrélation entre présence plus importante de personnes âgées et prise en compte marquée de la problématique Alzheimer. Une analyse du contexte démographique serait nécessaire ; on peut toutefois noter que certains départements ruraux disent explicitement être particulièrement concernés par la maladie d'Alzheimer au regard de l'importance de la population âgée, d'autres territoires plus jeunes font émerger des problématiques liées à l'âge comme celle des « malades jeunes » à Paris.