

PLAN ALZHEIMER
Enquête à l'attention des Départements
Premiers résultats

Prunelle GORGET
Responsable du Club PA-PH

Laetitia FRANCOZ-TURCATA
Responsable du Pôle Solidarités

Frédéric MOUMANEIX
Directeur des Communautés Professionnelles

Idéal Connaissances
84 ter avenue de Fontainebleau
94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex
01.45.15.09.55
p.gorget@idealconnaissances.com
<http://www.clubpaph.net>

Sommaire

Remerciements	p.3
Introduction	p.4
Synthèse de l'enquête	p.5
1^{ère} Partie – Prise en charge des patients à domicile : de quelles réponses disposez-vous, à l'échelle de votre département ?	p.6
2^e Partie – Prise en charge d'accompagnement au domicile	p.8
3^e Partie – Accueil en structure d'hébergement des personnes Atteintes de la maladie d'Alzheimer	p.12
Conclusion	p.13

Remerciements

Nous tenons vivement à remercier l'ensemble des Conseils généraux qui ont pris le temps de répondre à cette enquête et qui ont ainsi permis de mieux circonscrire les dispositifs existants et leur traduction en moyens financiers et humains.

Par ailleurs, nous tenons également à adresser nos plus vifs remerciements à M. Jean-Pierre VIAL, Président du Conseil général de Savoie, M. Pascal GOULFIER, Président de l'ANDASS, Directeur général adjoint de la Solidarité Départementale, Conseil général de la Manche, Mme Marie-Christine PAVIET, Vice-présidente de l'ANDASS, Directrice de la Vie Sociale, Conseil général de Savoie, et M. Jean-Michel RAPINAT, Chef du Service Société de l'ADF pour la confiance qu'ils nous ont accordée.

Introduction

La lutte contre la maladie d'Alzheimer a été déclarée "grande cause nationale" de l'année 2007.

Le Président de la République a installé le 3 septembre 2007 une commission présidée par le Professeur Joël MENARD, ancien Directeur général de la Santé, chargé de proposer le 1er novembre un plan national en faveur de la recherche et de l'accueil des malades d'Alzheimer, au nombre de 860.000 en France.

Le plan Alzheimer a vocation à être mis en œuvre au début de l'année 2008. Il vise deux objectifs prioritaires :

- le développement de la recherche pour parvenir à un diagnostic validé et un traitement efficace,
- la prise en charge des malades.

Afin de rendre compte de l'engagement des Conseils généraux mais aussi de mieux prévoir l'avenir, **l'ADF, l'association ANDASS et le Club PA-PH du Réseau IDEAL** leur ont proposé ce questionnaire.

Celui-ci a été envoyé le 25 septembre 2007 à l'attention de tous les Départements.

De nombreux Départements nous ont indiqué qu'à leur regret, ils ne disposaient pas de l'ensemble des réponses pour rendre un questionnaire complet. Mais ils sont nombreux à s'être impliqués dans ce projet malgré des délais de réponses demandés très courts :

57 réponses de Départements différents ont été recueillies. Ce résultat est très satisfaisant, car l'enquête nécessitait un investissement important du fait de la difficulté de certaines questions, de l'étendue du questionnaire et de la sollicitation nécessaire de différents acteurs du Grand Âge.

Nous tenons à remercier tous les Départements qui ont consacré du temps à ce questionnaire. Leurs contributions ont permis un riche apport de connaissances dans la réalisation de cette synthèse.

Synthèse de l'enquête

Nous vous proposons ici de reprendre quelques éléments statistiques clés de cette enquête

Résultats statistiques de l'enquête réalisée

Résultats	Nombre	%
Départements interrogés	100	100%
Réponses exploitables reçues	57*	57 %

*Conseils généraux qui ont répondu au questionnaire complet :

(01) Ain	(39) Jura	(66) Pyrénées-Orientales
(02) Aisne	(40) Landes	(67) Bas-Rhin
(03) Allier	(41) Loiret-et-Cher	(68) Haut-Rhin
(04) Alpes-de-Haute-Provence	(43) Haute-Loire	(69) Rhône
(05) Alpes-Maritimes	(44) Loire-Atlantique	(71) Saône-et-Loire
(08) Ardennes	(45) Loiret	(72) Sarthe
(10) Aube	(47) Lot-et-Garonne	(73) Savoie
(12) Aveyron	(49) Maine-et-Loire	(75) Paris
(15) Cantal	(50) Manche	(77) Seine-et-Marne
(16) Charente	(51) Marne	(78) Yvelines
(17) Charente-Maritime	(52) Haute-Marne	(80) Somme
(22) Côtes d'Armor	(54) Meurthe-et-Moselle	(86) Vienne
(25) Doubs	(55) Meuse	(87) Haute-Vienne
(26) Drôme	(56) Morbihan	(88) Vosges
(27) Eure	(57) Moselle	(89) Yonne
(28) Eure-et-Loire	(58) Nièvre	(90) Territoire de Belfort
(29) Finistère	(61) Orne	(92) Hauts-de-Seine
(33) Gironde	(62) Pas-de-Calais	
(36) Indre	(64) Pyrénées - Atlantiques	
(37) Indre-et-Loire	(65) Hautes-Pyrénées	

- **54%** sont des Départements urbains
- **21%** sont des Départements ruraux
- **25 %** sont des Départements semi-ruraux / semi-urbains

1^{ère} Partie :

Prise en charge des patients à domicile : de quelles réponses disposez-vous, à l'échelle de votre département ?

Les dispositifs de prise en charge des malades atteints d'Alzheimer vivant à domicile se sont développés à l'échelle départementale et la plupart des départements possèdent maintenant des structures en place. Les résultats obtenus montrent cependant qu'il existe parfois de fortes disparités.

➤ Lieux de diagnostic (hors centres mémoire)

Ils se retrouvent de façon équilibrée sur l'ensemble du territoire français. **48%** de ces lieux de diagnostic sont urbains, et **35%** sont semi-ruraux / semi-urbains. **4 structures** sont identifiées en moyenne dans chaque département.

➤ Suivis thérapeutiques (type réseau de santé Alzheimer)

Le suivi des patients est organisé par l'ensemble des partenaires de la filière gérontologique et plus particulièrement porté par les DDASS.

Les Conseils généraux notent la mise en place de **8 lieux de suivis thérapeutiques** en moyenne sur leur territoire. Les différences sont plus marquées pour ce dispositif pour lequel il y a un différentiel de 1 à 156 (analyse sur 23 Conseils généraux ayant répondu).

➤ Nombre de CLIC

Les CLIC ont été implantés de façon homogène. **6 CLIC en moyenne** sont comptabilisés par département.

Leur prise en charge financière par les Conseils généraux reste par contre inégale.

Selon les résultats de cette enquête, le coût annuel unitaire est évalué à **167 432 €** en moyenne. Certains Conseils généraux précisent que la subvention qu'ils attribuent aux CLIC peut aussi varier en fonction des CLIC qui ne répondent pas tous à des missions élargies.

Par exemple, le Conseil général du Loiret a indiqué que cette subvention variait selon les CLIC de 3 924 € à 101 960 €, pour l'année 2007.

Les moyens humains déployés restent cependant harmonieux : cela correspond à **12 personnes en moyenne à l'échelle départementale**.

➤ Autres lieux d'accueil et d'information

42% des Départements répondants ont d'autres lieux d'accueil et d'information. Cela représente **6 structures en moyenne** et de 1 à 27 lieux d'accueil selon la taille des départements.

En fonction des choix opérés localement, ces lieux d'accueil et d'information sont assez diversifiés. Certains semblent avoir un fonctionnement proche mais ne sont pas identifiés de la même manière par les Conseils généraux.

Nous pouvons répertorier les initiatives suivantes :

- Points seniors portés par des CCAS (CG24 - CG26 - CG54)
- Relais gérontologiques (CG56)
- Cellule d'appel spécialisée du Conseil général (CG57)
- Les sites d'action médico-sociale (CG58)
- EHPAD et hôpitaux (CG61)
- Maison de Solidarité départementale (CG64)
- Maisons des Aînés et plate-forme de services (communes/CCAS) (CG69)
- Association départementale d'information aux professionnels (CG73)
- Centres autonomes correspondant au découpage géographique des territoires de l'APA (CG80)
- Coordinations gérontologiques (CG92)
- Associations locales (CG06 - CG25 - CG26)
- Numéro vert départemental d'information pour les personnes âgées et handicapées (CG40)
- Relais d'information et de coordination en faveur des personnes âgées (CG36)
- Instances Locales de Coordination Gérontologiques (I.L.C.G.) (CG55)
- Réseau de santé (CG15)
- UPAS (CG41)

➤ **Nombre de places en SSIAD**

789 places en SSIAD sont aujourd'hui en moyenne répertoriées dans les 43 départements répondants. Les résultats obtenus varient beaucoup d'un endroit à l'autre en fonction des moyens disponibles et des besoins identifiés.

Par contre, **61%** des SSIAD sont répartis de façon homogène sur le territoire entre les milieux ruraux et urbains.

Selon un échantillon de 17% de Départements en mesure de donner une réponse précise, le coût annuel unitaire est évalué à **25 749 € en moyenne**. Encore une fois, cette enquête révèle des écarts importants entre les réponses à disposition des Conseils généraux pour la prise en charge des patients.

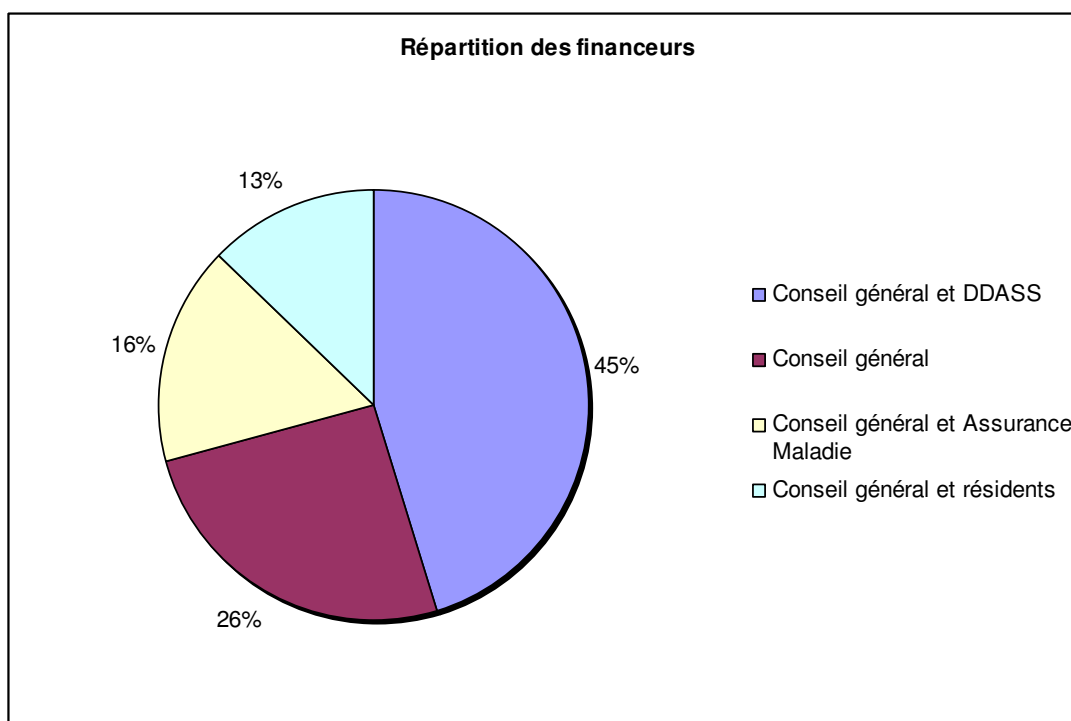
2^e Partie :

Prise en charge d'accompagnement au domicile

➤ Structures d'accueil de jour autonomes

2 structures de ce type en moyenne ont été mises en place dans les départements. Il n'est pas relevé de grandes différences entre les territoires. Ces structures ont **en moyenne 31 places**. En fonction des besoins, certains départements ont des structures à plus de 150 places. Il est intéressant de regarder qui finance ces structures afin d'appréhender le rôle des Conseils généraux dans leur mise en place.

Le schéma ci-dessus donne une première répartition de ces financeurs :



Le principal financeur reste le Conseil général dans le cadre du plan d'aide APA. Les bénéficiaires sont donc solvabilisés par l'APA.

45% des Départements répondants précisent que l'Etat, par l'intermédiaire des DDASS, prend en parallèle en charge un forfait global pour les soins.

16% des Départements répondants citent l'Assurance Maladie pour la prise en charge du forfait soins.

13% des Départements précisent qu'une partie du coût est prise en charge par les résidents payants.

A noter :

L'enquête se proposait de regarder le coût unitaire annuel par financeur. Les Départements n'ont pas toujours le même mode de calcul : certains travaillent à partir du coût par place, d'autres à partir d'une dotation globale.

Exemple de répartition proposée :

→ Conseil général d'Indre-et-Loire :

- Résident = 52 900 €
- Résident ou APA = 42 500 €
- Assurance Maladie = 68 800 €

→ Conseil général de Paris :

- CG = 8500 € par place
- DDASS = 7000 € par place (dotation soin)

→ Conseil général du Cantal :

- CG = 60 000€
- Assurance Maladie = 69 855 €

→ Conseil général de Loire-Atlantique :

- CG = 13 € par jour en fonctionnement
- Etat = 31.10 € par jour en fonctionnement

De plus, il est encore très difficile pour la majorité des Départements d'évaluer leur besoin prévisionnel en terme de coût dans les cinq prochaines années. Une concertation avec l'ensemble des acteurs de la filière gérontologique pourrait s'avérer pertinente afin de travailler sur ce point.

➤ Structures d'accueils de jour annexées à un EHPAD

Les centres d'accueil de jour ont connu une évolution positive ces dernières années. Ils se sont particulièrement développés en étant annexés à un EHPAD, avec **en moyenne 9 structures** par département et **51 places en moyenne par structure**.

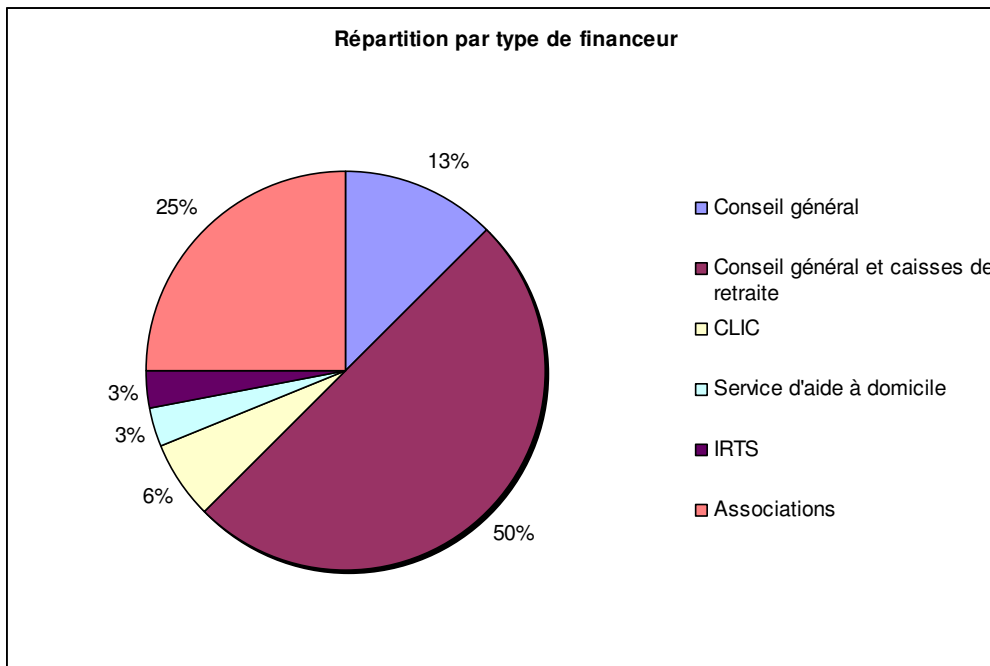
➤ Structures d'accueil temporaire (de répit)

Avec **11 structures d'accueil temporaire en moyenne** et **65 places en moyenne par structure**, les Départements confirment la tendance au développement des prises en charge alternative. Ils sont de plus en plus nombreux à s'investir dans ces projets et restent les principaux financeurs dans le cadre de la prise en charge de l'APA à domicile. Les DDASS, l'assurance maladie et les résidents payant prennent également une partie du financement.

Il y a un fort besoin de places supplémentaires dans les cinq ans à venir. Selon les résultats de l'enquête, **71 017 € en moyenne** ont été évalués comme nécessaires. Mais les Départements sont loin d'être égaux face à ce besoin, les écarts sont importants.

➤ Groupes d'aide aux aidants

En parallèle des prises en charge alternative, l'accompagnement des aidants familiaux connaît une certaine ampleur. De plus en plus de structures ont développé cette action. Cela passe notamment par les groupes d'aide aux aidants. Il en existe dorénavant et déjà **5 en moyenne** par département, avec **une moyenne de 48 places**. La majorité des Conseils généraux se sont impliqués dans ces groupes et interviennent principalement comme financeur :



63% des groupes d'aide aux aidants sont financés par les Conseils généraux, dont **50%** financés également par des caisses de retraite.

Cela peut se faire avec une convention de partenariat comme c'est le cas en Moselle : les groupes sont organisés en fonction des besoins, sur les territoires, sur la base des CLIC, avec leur propre personnel médico-social.

25% de ces groupes sont financés par des associations locales (plusieurs antennes de France Alzheimer).

Trois Départements (Côtes d'Armor, Manche, Meuse) ont précisé que les CLIC participaient à la mise en place de ces groupes.

Un Service d'aide à domicile est à l'initiative d'un des groupes dans la Meuse.

Dans l'Eure et en Indre-et-Loire, la CNSA participe au financement des groupes d'aide aux aidants.

Dans la Manche, l'Institut Régional du Travail Social fait aussi parti des financeurs.

Il est intéressant de noter que **40% de ces groupes sont au départ portés par une association**. Ce sont avant tout des associations locales ou des instances de coordination gérontologique (CLIC ou points d'information exerçant les missions d'un CLIC). Les antennes de l'association France Alzheimer sont également citées comme des relais privilégiés.

➤ **Autres actions d'aide à la famille**

30% des Départements ont mis en place d'autres actions d'aide à la famille dont ils sont les principaux financeurs.

Cela représente **une à deux actions en moyenne** par département. Ces actions sont très diversifiées et montrent la volonté des Conseils généraux d'adapter les réponses données au contexte locale. Certaines actions sont transposables, mais il s'avère essentiel de tenir compte des spécificités de chaque territoire :

- *Conseil général des Ardennes*

→ Réseaux de TMS du département qui mettent en place l'APA.

- *Conseil général de la Charente*

→ Séances d'information sur la maladie à l'hôpital de La Rochefoucauld - Lieu d'écoute des accompagnants à l'hôpital de Barbezieux.

- *Conseil général des Côtes-d'Armor*

→ Création d'ateliers de nutrition (3 réseaux de bénévoles en CLIC)

- *Conseil général de l'Eure*

→ Soutien aux familles dans les maisons de retraite.

- *Conseil général de la Gironde*

→ La psychologue du service des actions pour l'autonomie du Conseil général, en lien avec toutes les équipes médico-sociales chargées de l'APA, soutient les aidants familiaux et les personnes âgées exprimant un besoin d'accompagnement spécifique sur deux secteurs géographiques du Département.

- *Conseil général de l'Indre-et-Loire*

→ Diffusion de plaquettes d'information en lien avec Touraine Alzheimer.

- *Conseil général des Landes*

→ Accompagnement personnalisé et individuel par des psychologues et des conseillères en économie sociale et familiale à travers la mise en place d'un numéro vert départemental créé dès 1998, et l'action de trois clic à gestion départementale.

- *Conseil général de la Manche*

→ Théâtre-débat, journée de répit, Conférences.

- *Conseil général des Hautes-Pyrénées*

→ Groupes de paroles.

- *Conseil général du Rhône*

→ Aide individuelle, par des médecins ou infirmières spécialisées PA-PH, aux aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie.

- *Conseil général de Savoie*

→ Groupes assez informels ou formation des aidants.

- *Conseil général de la Vienne*

→ Les CLIC organisent des journées d'information ponctuelles sur la maladie d'Alzheimer.

- *Conseil général des Hauts-de-Seine*

→ Mise en place d'une démarche permettant le diagnostic précoce des personnes malades par l'intermédiaire de l'APA à domicile. Formation des médecins généralistes au dépistage de la maladie.

3^e Partie :

Accueil en structure d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

➤ Nombre de places

5511 places en EHPAD en moyenne sont comptabilisées dans chaque département, dont **134 places pour les unités spécifiques Alzheimer**.

1190 places en foyer-logement en moyenne sont comptabilisées dans chaque département.

96 places en petites unités de vie en moyenne sont comptabilisées dans chaque département.

Les résultats obtenus mettent en exergue les grandes disparités entre les départements en ce qui concerne les structures d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les besoins à 5 ans sont très variables d'un département à l'autre, mais représentent bien une montée en charge.

➤ Coûts

De même, en terme de **coût global moyen du lit, en investissement, pour une place en EHPAD classique** par exemple, les résultats sont loin d'être homogènes : une moyenne de 130 236 € par département se dessine pour un différentiel allant de 110 000 € à 1 700 000 €. Le même différentiel s'exprime en ce qui concerne le **coût global moyen du lit, en investissement, pour une place en EHPAD classique en unité fermée Alzheimer**.

Le coût moyen annuel, en fonctionnement, d'une place EHPAD, en ce qui concerne le prix hébergement apparaît plus homogène avec une moyenne de 14 526 € par département.

Les écarts de fonctionnement sont plus marqués pour le **coût moyen annuel, en fonctionnement, d'une place EHPAD, en ce qui concerne le tarif dépendance** (4 523 € en moyenne) et le **coût moyen annuel, en fonctionnement, d'une place EHPAD, en ce qui concerne la dotation soin** (8795 € en moyenne).

En parallèle, le coût moyen annuel, en fonctionnement d'une place EHPAD unité fermée Alzheimer (en ce qui concerne le prix hébergement, le tarif dépendance, la dotation soin) reste également difficile à comparer entre les Départements. Concernant la dotation soin, ces derniers dépendent également du fonctionnement de leur DDASS.

➤ Ratios d'encadrement

Le ratio d'encadrement pour une place en EHPAD classique est de **0,56** et le ratio d'encadrement spécifique pour une unité fermée est de **0,69**.

Les résultats obtenus vont de 0,1 à 1 et il existe de nouveau des écarts importants entre les départements.

Conclusion

Une amélioration croissante de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est à noter au niveau des dispositifs mis en place. Les Conseils généraux sont de plus en plus impliqués dans leur fonctionnement. Cependant, les disparités entre les départements restent importantes et se sont révélées tout au long de cette enquête.

Par ailleurs, pour optimiser ces dispositifs, il est nécessaire de développer la formation des professionnels. Le coût de cette formation et son financement posent encore question et **93%** des Conseils généraux répondants n'ont pas encore évalué cette donnée.

Celle-ci s'intègre à une réflexion plus globale sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de nombreux autres paramètres doivent être étudiés. Dans ce cadre, se pose notamment la question d'une tarification différenciée entre les unités fermées Alzheimer et les places EHPAD classiques : **84 %** des Conseils généraux répondants ne pratiquent pas cette tarification pour le moment. Son développement pourra permettre à l'avenir de mieux quantifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De plus, de nombreuses données chiffrées pourront être récupérées en parallèle auprès des DDASS, car les Conseils généraux manquent de données précises. De même, dans plusieurs Conseils généraux, des études sont prévues à court terme pour déterminer les besoins prévisionnels à cinq ans.

Certains Conseils généraux seraient intéressés par une réflexion commune sur la définition et la mise en place d'indicateurs nécessaires au suivi de ce plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer afin de pouvoir les partager et les comparer au niveau national.