

Maladie d'Alzheimer : dispositifs de prise en charge

On estime à près de 800 000 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. La Fondation Médéric Alzheimer a édité un annuaire recensant les dispositifs d'aide et de prise en charge des malades et de leur famille.

Danièle Fontaine
Responsable des enquêtes et statistiques de la Fondation Médéric Alzheimer
Michèle Frémontier
Directeur de la Fondation Médéric Alzheimer

La prévalence de la maladie d'Alzheimer est en augmentation constante. Le grand public, grâce aux professionnels de santé et aux associations, prend de plus en plus conscience des conséquences sociales de la dépendance psychique. Dans ce contexte, l'État s'est mobilisé en mettant en place, successivement, deux « plans Alzheimer »¹. Il s'agissait ainsi de développer les structures de diagnostic, d'améliorer les conditions d'accompagnement et de prise en charge des personnes malades à leur domicile et en institution, d'offrir aux aidants des possibilités de répit et de soutien. Cette politique d'incitation, relayée par les collectivités territoriales, s'inscrit dans un paysage foisonnant d'initiatives locales, souvent entreprises par des associations. Comme le rappelle le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, « *en apportant une expertise issue de l'expérience, ces associations sont des forces de proposition et de validation des options faites par les pouvoirs publics* »².

Trois types de dispositifs, les lieux de diagnostic, les accueils de jour et les dispositifs d'aide aux aidants, considérés comme primordiaux dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes malades et de leurs aidants, ont fait partie des deux enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer

1. « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées » (2001-2005); « Plan Alzheimer et maladies apparentées » (2004-2007).

2. Gallez Cécile *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Paris, Opeps, 2005.

(voir encadré). Il était donc possible d'effectuer des comparaisons permettant de mesurer l'évolution de l'offre dans ces secteurs, axes forts des plans Alzheimer.

Les lieux de diagnostic

Le diagnostic de la maladie est considéré comme un moment essentiel de la prise en charge tant pour la personne malade que pour son entourage, et pour autant qu'il s'inscrit dans un dispositif de soutien et d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants. Le dispositif spécialisé permettant le diagnostic et le suivi thérapeutique comprend les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), les consultations mémoire, les hôpitaux de jour et d'autres lieux de diagnostic.

Les CMRR, labellisés par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), reçoivent, à la demande des consultations mémoire ou des spécialistes libéraux, les personnes dont les troubles nécessitent des examens approfondis. Implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire, ils disposent d'une équipe médicale pluridisciplinaire et d'un plateau technique. Ils développent également des activités de recherche clinique et de formation.

Début 2005, il existe 20 CMRR (17 en 2003). Six régions de métropole et les départements d'outre-mer sont encore à cette date dépourvus de CMRR.

Les consultations mémoire de proximité constituent la pièce maîtresse du dispositif de diagnostic, tel que prévu par les plans Alzheimer. Il s'agit de consultations, agréées par l'ARH, situées au sein d'un

Cinq ans d'observation des dispositifs d'accompagnement, deux recensements, deux éditions de l'Annuaire de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, avait mesuré, dès 2001, dans le cadre des actions et recherches qu'elle a soutenues, le besoin qu'exprimaient les professionnels de recenser les services de prise en charge et d'accompagnement. Bien entendu, il existait au plan local des informations grâce au réseau France Alzheimer, aux services déconcentrés de l'État et aux collectivités territoriales, mais pas de recueil cohérent et homogène au plan national. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a lancé, dès 2002, un premier recensement sur l'ensemble du territoire français, dont elle a confié la réalisation à la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors). Il s'agissait d'identifier, d'une part, les structures d'information et de coordination dans le domaine gériatrique et, d'autre part, les dispositifs spécifiques à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et à l'accompagnement des aidants. Ont été ainsi recensés, par voie d'enquête postale, les établissements d'hébergement (pour autant qu'ils aient déclaré accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées), les lieux de diagnostic et d'information, les coordinations gériatriques, les hôpitaux de jour, les accueils de jour et les dispositifs d'aide aux aidants.

L'ensemble des responsables de ces structures et services ayant accepté de répondre à son enquête (2002-2003), la Fondation Médéric Alzheimer a pensé qu'il

serait également utile pour les aidants familiaux d'avoir accès aux données recueillies. C'est ainsi qu'est née l'idée d'un annuaire national¹, diffusé gracieusement à l'ensemble des enquêtés figurant dans l'annuaire et aux partenaires institutionnels, et mis en vente, à un prix modique, pour le grand public. Cette enquête a également permis de mettre en évidence les disparités régionales de répartition de l'offre, dans les différents domaines de la prise en charge et de l'accompagnement².

Compte tenu du succès rencontré par ce premier recensement, la Fondation a décidé de poursuivre son effort par le lancement, en 2005, toujours en collaboration avec la Fnors, d'une nouvelle vague d'enquête. Cette dernière a permis d'actualiser les données 2002-2003 (hors hébergement) et de recenser les services d'aide et de soins infirmiers à domicile, non spécifiques, mais concernant la grande majorité des personnes souffrant de dépendance psychique qui demeurent pour la plupart à domicile jusqu'à un stade sévère de leur maladie. En effet, comme le rappelle Christiane Martel³, « c'est d'abord "chez elles" que

les personnes commencent leur maladie, entourées par un environnement amical, une famille, que les conduites et propos inhabituels rendent étonnés, perplexes, troublés ».

À l'occasion de ce second recensement, la Fondation souhaitait également inventorier ce qu'elle a identifié comme émergent en France⁴, à savoir les offres d'accompagnement et de soutien des personnes malades au moment du diagnostic et tout au long de l'évolution de leur maladie.

Cette seconde vague d'enquête a permis de publier une nouvelle édition de l'annuaire, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, le 21 septembre 2005. De même, la Fondation a décidé d'approfondir la démarche d'analyse des données recueillies entreprise en 2004. Un document de synthèse⁵ a ainsi permis de replacer les données collectées dans le contexte sociodémographique des personnes âgées, d'en présenter une illustration cartographique au niveau départemental, de mesurer les évolutions entre le premier et le deuxième recensement de la Fondation, et enfin de mettre en évidence l'émergence de nouvelles réponses. À titre d'exemple, on voit se développer dans les services d'aide et de soins infirmiers à domicile des possibilités de garde de nuit ou de week-end. ■

1. *Annuaire national 2004 : prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide à leurs aidants*, préface de Xavier Emmanuelli, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2004, 693 pages.

2. Consultables sur le site Internet www.fondation-mederic-alzheimer.org puis Observatoire/recensement national/synthèses régionales 2004.

3. Préface à *Annuaire national 2005 : dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2005, 984 pages.

4. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer n° 1 Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie*, sous la direction de Pascale Dorenlot, préface Jean-Marie Léger, Paris, 2005, 168 pages.

5. Consultable sur le site Internet www.fondation-mederic-alzheimer.org/Observatoire/recensement national/synthèse nationale 2005.

hôpital disposant d'une équipe pluridisciplinaire et permettant de réaliser les tests nécessaires, de poser un diagnostic, d'organiser un plan d'aide et de soins et de proposer un soutien psychologique de la personne malade et de son aidant principal. Leur développement récent est rapide. On comptait 199 consultations mémoire en 2003 et 304 en 2005, représentant 7 consultations pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus en France. La couverture du territoire est encore inégale : une douzaine de départements ont moins de 3 consultations mémoire pour 100 000 per-

sonnes âgées, et une quinzaine en ont plus de 10 pour 100 000. L'ensemble des CMRR et certaines consultations mémoire ont accès à un hôpital de jour où un bilan complet peut être réalisé en une journée. Dans ce même lieu, les personnes malades peuvent être suivies pendant une durée limitée, pour ajuster leur traitement.

Enfin, d'autres lieux de diagnostic de la maladie existent, disposant parfois d'une équipe pluridisciplinaire et proposant une prise en charge médico-sociale des personnes malades. Notons que leur nombre diminue de 176 en 2003 à 112 en 2005.

En effet, ils se transforment peu à peu en consultations mémoire agréées.

Les accueils de jour

Ces structures constituent un axe fort, développé depuis le premier plan Alzheimer, de la politique de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de répit pour leurs aidants familiaux. Elles accueillent, pour une ou plusieurs journées ou demi-journées par semaine, des personnes malades vivant à domicile. Ces structures peuvent être autonomes ou rattachées à un établissement d'hébergement

pour personnes âgées. Elles offrent entre 5 et 20 places. L'accompagnement des personnes accueillies est réalisé en petits groupes, avec un personnel qualifié et compétent qui intervient de façon constante ou en fonction du projet ou des besoins des personnes. Les personnes accueillies peuvent ainsi renouer une vie sociale et participer à des activités. Les accueils de jour peuvent également offrir une aide à l'entourage familial (conseils, soutien psychologique...). Entre 2003 et 2005, le nombre des accueils de jour a doublé, passant de 191 à 428. Ils disposent aujourd'hui de 2410 places dédiées aux personnes souffrant de troubles cognitifs, ce qui représente un taux de 52 places pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. Les disparités départementales sont fortes : aucune place en accueil de jour dans quatorze départements et, à l'opposé, environ 100 places pour 100 000 dans douze départements.

Les dispositifs d'aide aux aidants

Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer est souvent, pour les aidants des personnes malades, une perturbation forte de leur vie quotidienne et une dégradation de leur état psychologique et de santé. Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter de l'information aux aidants familiaux et rompre leur isolement.

Depuis, de nombreux acteurs se sont impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants. Les dispositifs proposés occupent une place de plus en plus importante et échappent désormais au clivage entre répit des aidants et prise en charge des personnes malades. Au cœur de ces projets se situe un désir de préserver ou restaurer la vie sociale des personnes malades et de leurs aidants. De même, la préoccupation de soutien des aidants s'est étendue aux professionnels qui, eux aussi, sont sujets à l'épuisement et ont besoin d'information et de formation.

Lieu d'observation privilégié de la réflexion sur ces thématiques grâce à ses appels à projets, la Fondation Médéric Alzheimer constate que les réponses apportées se diversifient et tiennent de plus en plus compte de la réalité et de la complexité des besoins. Les dispositifs vont de l'information, individuelle ou collective, à du soutien par téléphone, de l'accueil sur place, des groupes de parole, des activités mixtes malades-familles, des week-ends...

Le recensement de 2003 avait permis d'identifier 267 structures proposant environ 630 prestations. En 2005, ce sont 850 structures qui ont été recensées, proposant environ 7600 activités. Ces structures sont réparties inégalement sur le territoire : en moyenne, elles représentent un taux de 18 structures pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus, mais dix départements ont un taux inférieur à 8. À l'opposé, dix départements ont un taux supérieur à 35 pour 100 000. Il convient de rester prudent car les structures offrent des activités plus ou moins nombreuses et on ignore le nombre réel de bénéficiaires.

Parmi ces structures, plus de 800 d'entre elles proposent aux aidants familiaux divers types de soutien. L'accueil et l'information sur place constituent une part importante des formules d'aide proposées (environ 550). Le développement des groupes de parole (370 en France en 2005, contre 110 en 2003) ou de soutien psychologique individuel (420 en 2005, contre 65 il y a deux ans) est significatif.

Mais l'évolution la plus notable porte sur le développement d'une offre spécifique en direction des personnes malades. Non plus seulement des activités de réhabilitation ou de stimulation cognitive (330 en 2005 en France), mais une prise en compte des difficultés rencontrées par une personne malade qui doit gérer sa perte partielle d'autonomie. C'est ainsi que se sont créés des groupes de parole qui leur sont réservés (125 en 2005) et qu'une offre de soutien psychologique individuel (260) apparaît. De même, des activités culturelles ou sociales, dont certaines (environ 200 en 2005) se déroulent conjointement entre malades et aidants familiaux, sont proposées directement aux personnes malades.

Enfin, des activités de formation sont fréquemment proposées aux bénévoles, mais se développent également les offres de soutien psychologique et de groupes de parole (120 pour les bénévoles et 170 pour les professionnels en 2005).

Cette description des dispositifs spécifiques de prise en charge des personnes malades vivant à domicile et d'aide aux aidants montre une augmentation des activités proposées, mais ne doit pas pour autant cacher les manques, encore trop souvent criants (de nombreuses zones géographiques ne disposent pas de services à offrir), et les difficultés de

fonctionnement (forte demande pour peu de places, personnel parfois insuffisant). Mais au-delà, il faut « se poser d'autres questions. Non pas seulement quels services et structures concevoir ? Comment les financer ? Mais aussi et surtout [...] qu'apporte aux autres un vieillard atteint d'une démence dégénérative ? »³ C'est au développement d'actions qui questionnent ainsi leur pratique que s'attache la Fondation Médéric Alzheimer. Placer la personne malade au centre des dispositifs de prise en charge est une chose, mais tout mettre en œuvre pour préserver son autonomie et lutter contre son exclusion est un défi qui reste trop souvent à relever. On pourrait rappeler ici qu'il ne faudrait pas, par exemple, opposer répit des aidants et prise en charge des personnes malades. Les structures qui apportent une réponse ne s'y sont d'ailleurs pas trompées puisque, parmi les 850 recensées, 434 d'entre elles déclarent proposer au moins une activité mixte, regroupant les personnes malades et les aidants familiaux.

On voit bien combien la constitution d'un historique des données concernant les dispositifs de prise en charge de la maladie d'Alzheimer permet de mieux appréhender les évolutions géographiques, quantitatives, qualitatives, les questionnements et les nouvelles réponses apportées. C'est pourquoi la Fondation a décidé de pérenniser sa démarche de recensement en internalisant les compétences et d'utiliser les données collectées pour affiner la connaissance du contexte médico-social de la prise en charge. Le recensement 2006, dédié à l'hébergement permanent et temporaire, permettra ainsi de mieux connaître les moyens que se donnent les établissements pour accueillir les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, dans le respect de la dignité du sujet, la promotion de son autonomie et l'accompagnement jusqu'à la fin de sa vie. Le but recherché ne devrait-il pas toujours être de faire « un chez soi dans un chez nous » ?⁴ ■

3. Guisset-Martinez Marie-Jo. *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés : donner du sens aux pratiques. Guide repères*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2004, 156 pages.

4. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer : pistes de réflexion et d'action*, sous la direction de Guisset-Martinez Marie-Jo, préface de Bruno Anglès d'Auriac, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2004, 227 pages.