

## Synthèse des fiches d'évaluation des assises régionales Alzheimer

L'ensemble des DRASS a informé et transmis la fiche d'évaluation.

### A. PREPARATION DES ASSISES

#### 1. Mise en place d'un comité de pilotage

- Un comité de pilotage animé par la DRASS a été mis en place dans l'ensemble des régions, de composition variable mais comprenant :
  - *A minima* : l'ARH, la DRASS et les DDASS, les Conseils Généraux et le Conseil régional, l'ORS, la Caisse régionale d'assurance maladie, l'URCAM et la Direction Régionale du Service Médical, l'Union Régionale des Médecins Libéraux, l'Association France Alzheimer
  - Plus, selon les régions : des représentants des établissements de santé, des représentants des établissements médico-sociaux et des services sociaux (CCAS, CLIC...), la DRIRE, des représentants du CISS...
  - Le comité de pilotage s'est appuyé sur une équipe projet DRASS +/- ARH et souvent un comité d'organisation restreint composé de la DRASS, de l'ARH, des DDASS, des Conseils Généraux, de l'Assurance Maladie et de France Alzheimer a été constitué, sa mission portait sur l'organisation générale des assises et la finalisation des propositions soumises au comité de pilotage.

Il a commencé ses réunions dès le début de l'année 2009 ou dans le délai nécessaire à la préparation de la manifestation. Deux régions (Ile-de-France et Rhône-Alpes) signalent, pour l'une, qu'un comité régional Alzheimer existant depuis 2007 s'est constitué en comité de préparation des assises et, pour l'autre, le Comité de pilotage a été constitué très en amont et s'est réuni à plusieurs reprises depuis 2008 afin de préparer cet événement régional.

#### ➤ Son rôle

Validation d'une méthodologie partagée de travail pour l'organisation des assises :

- organisation de la phase préparatoire : Etat des lieux, choix des thèmes à aborder, définition des problématiques...
- suivi de la manifestation : périmètre de la manifestation, programme de la journée, contenu des interventions, des tables rondes, sélection des intervenants et des thèmes à aborder par tables rondes, choix du lieu, des personnes à inviter, organisation du plan de communication, les modalités de déroulement des assises...

#### 2. Ateliers préparatoires : quand, comment, partenaires, thèmes

La majorité des régions a organisé des ateliers préparatoires à la réunion régionale selon deux types :

- Au niveau départemental, dans 4 régions, avec l'ensemble des partenaires tant associatifs qu'institutionnels, et reprenant l'ensemble des thèmes dans chaque département
- Au niveau régional (dans les autres régions) et thématique, dans un format variable avec le CRES, l'ORS, le CMRR, l'URIOPS...

Les ateliers ont eu pour objectif de faire un état des lieux (base de données, de cartographie voire d'annuaires régionaux de ressources) et de préparer les tables rondes en matière de :

- recherche et diagnostic
- prise en charge des malades et aides aux accompagnants : quelle organisation de la filière pour une prise en charge coordonnée et optimale du patient
- coordination de la prise en charge pour favoriser le maintien à domicile
- structures médico-sociales et sanitaires
- formation et qualification des professionnels et des aidants

#### 3. Documentation

### 3.1. Documents préparatoires utilisés (Type et source des données, annuaires et cartographie des ressources existants) :

- Données démographiques : INSEE et service Statistiques DRASS
- Données d'équipement :
  - o FINESS et services de tutelle ARH / DRASS/ DDASS,
  - o enquête DGAS/DRESS sur l'état des lieux Accueil de jour et hébergement temporaire - enquête EHPA
  - o SROS III – personnes âgées - PRIAC 2009-2013 -
- Données démographies professionnelles : service statistiques DRASS -études MRS
- Etat des lieux épidémiologique : ORS, à noter un rapport d'étude sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer en Guyane demandé spécifiquement par la DSDS et le conseil général
- Etat des lieux de la recherche : laboratoires de recherche de l'INSERM, du CNRS et de l'Université
- Etudes de l'INPES, de l'association France Alzheimer et de la fondation MEDERIC Alzheimer

### 3.2. Documents réalisés :

- Cartographie des dispositifs :
  - o consultations mémoire et Centre de mémoire de ressources et de recherche, moyens de diagnostic et d'évaluation ;
  - o accueil de jour, hébergement temporaire et unités spécialisées ;
  - o accessibilité aux consultations et soins spécialisés ;
  - o évolution de l'offre et des réponses apportées pour la malades Alzheimer et leurs aidants dans la région ;
- Parfois annuaire, par département, des ressources sanitaires et médico-sociales (consultations mémoire, CLIC, EHPAD accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, accueils de jour, USLD ...), annuaire accessible au grand public (sites internet de la DRASS et de l'ARH)

### 3.3. Intérêt / utilisation des documents INPES - ANESM pour les assises

Les 2 documents (représentations sociales de la maladie – INPES - et recommandations de bonnes pratiques - ANESM) ont souvent été utilisés et remis aux participants aux assises.

### 3.4. Utilisation des outils nationaux proposés par le ministère

Les outils nationaux proposés par le ministère ont généralement été utilisés après adaptation comme il était prévu. Toutefois une région a critiqué le choix des photos pour illustrer l'événement comme étant non adaptées à la pathologie (coupe de poumons plutôt que coupe de cerveau).

## **4. Promotion des assises**

Toutes les régions ont élaboré un plan de communication dont une partie spécifique en direction du public sauf dans une région, le nombre maximum d'inscriptions ayant été atteint suite à la diffusion de l'annonce à la Presse dans la lettre de la préfecture et des affiches dans les EHPAD, CLIC, consultations mémoire, CCAS, centres de consultation infirmiers...

Les supports utilisés sont les supports habituels :

- Presse écrite et radiotélévisée :
  - o Achat d'espace publicitaire dans la PQR de différents départements et journaux gratuits
  - o Messages radio locale
  - o Campagne presse télévisée répétée et régulière
  - o Conférence de presse inaugurale par le DRASS et point presse en présence du préfet de région
  - o Envoi d'un communiqué de presse à différentes revues professionnelles.
  - o Interview de professionnels et scientifiques
- Site internet des services déconcentrés de l'Etat, ARH, Universités, URCAM, CRES, CoDES, GRSP, FEHAP, Mutualité Française, ORS, ... voire création d'un site internet dédié avec une boîte de messagerie permettant l'inscription en ligne
- Relais de communication par la CRAM et l'URML.
- Lettre aux députés et maires de la région
- Campagne d'affichage dans les mairies, collectivités territoriales, administrations, établissements sanitaires et médico-sociaux, pharmacies ou autre (ex. métro en Ile-de-France)
- Publicité par tous moyens, par ex. bandeau sur les sites des associations partenaires
- Diffusion préalable d'un film grand public (Cortex) avec débats

## **B. DEROULEMENT DE L'EVENEMENT**

### **1. Ouverture des assises**

L'encadrement des assises (ouverture, synthèse et clôture) a été réalisé majoritairement par le préfet de région et par le représentant des institutions d'Etat (DRASS, ARH), plus rarement par un représentant des collectivités locales (Conseil général).

A noter l'ouverture des assises par la secrétaire d'Etat pour les aînés dans une région (Rhône-Alpes).

### **2. Participation**

Près de 10 500 personnes ont participé aux assises dont une majorité de professionnels et institutionnels (structures médico-sociales et sanitaires dans une moindre mesure), soit :

- professionnels et institutionnels : de 10 à 85 % (moyenne 50)
- grand public, famille et associations : de 11 à 85 % (moyenne 27)

### **3. Retombées presse**

La manifestation a été couverte par FR3 de manière variable, parfois par France2 avec des reportages sur les Consultation Mémoire, un service d'accueil de jour, le diagnostic de la maladie, les interviews, notamment du Pr. MENARD, et du DRASS.

Les radios locales ont été très souvent présentes et ont bien relayé l'information avec, régulièrement, la présentation des Assises par des brèves ou les bulletins d'informations, des interviews du directeur de la DRASS et/ou des personnes participant aux Assises...

La presse qualifiée régionale a, elle aussi, été très présente et a bien couvert l'événement avec fréquemment des articles de fond, des interviews d'intervenants et/ou de participants.

Enfin, certaines régions ont bénéficié d'autres couvertures comme un article et une vidéo sur le site d'AgeVillage.com ou des articles et des interviews par une agence de presse internationale

### **4. Actes / Livrables**

L'ensemble des régions a réalisé ou prévu des actes dont la diffusion est assurée en ligne sur le site internet de la DRASS.

D'autres livrables peuvent réalisés comme la lettre thématique de la région Nord -Pas de Calais.

### **5. Budget**

Montant : 1 082 992 € (2000 à 115000€)<sup>1</sup>

Une région n'a pas communiqué le budget de ses assises.

## **C. EXPRESSION DES BESOINS / FEUILLE DE ROUTE**

### **1. Evaluation du public** : thèmes émergents, notamment de la fiche d'évaluation de la journée

Du fait de la structure du public, les thèmes émergents sont restés très professionnels avec une relative homogénéité des remontées. L'avancement des travaux sur le 5ème risque a été une thématique peu abordée. Les thèmes qui ont fait l'objet de discussion en séance ou qui remontent des fiches d'évaluation peuvent se répartir selon quatre axes :

- l'offre de soins, l'équipement médico-social et le maillage territorial
- le reste à charge pour les familles
- les besoins de formation des médecins généralistes et plus largement des intervenants professionnels auprès des patients et de leur famille
- les besoins d'information

---

<sup>1</sup> Pour rappel le budget des assises était inclus mais non fléché dans le BOP 204 délégué aux régions en janvier 2009.

### 1.1. L'offre de soins, l'équipement médico-social et le maillage territorial :

#### a) *En termes quantitatifs :*

S'agissant du versant sanitaire, l'offre de soins est considérée comme insuffisante, notamment dans les zones rurales défavorisées.

En revanche, sur le versant médico-social, si le maillage territorial en structures est globalement correct, la diversification de l'offre de prise en charge, réseaux, unités de vie, autres mode d'intervention de type « baluchonnage »..., doit être recherchée et développée ainsi qu'une meilleure coordination territoriale. Toutefois, les modalités de prise en charge sont trop ciblées sur les EHPAD, or beaucoup de personnes atteintes de la maladie étant maintenues au domicile, il faut donc plus d'intervenants à domicile.

Est pointée d'autre part : la faible réponse aux besoins d'aide, de soutien et d'information des familles et des aidants, notamment les structures de répit pour les soutenir et les informer.

#### b) *En termes qualitatifs :*

Le besoin le plus souvent exprimé porte sur un annuaire des ressources et la communication de toutes les adresses utiles, d'une annonce en temps réel des places disponibles en EHPAD, en ligne sur un site internet dédié.

L'autre besoin exprimé concerne la nécessité d'évaluer, valoriser, coordonner et optimiser les dispositifs existants tant en termes de structures que de services pour une prise en charge adaptée et cohérente des malades et de leurs familles.

### 1.2. Le reste à charge pour les familles, le coût des transports en accueil de jour : +++

Il s'agit d'une thématique régulièrement abordée au cours des assises mais, plus que le coût du transport en accueil de jour, c'est le reste à charge pour les familles qui constitue un frein à l'accès aux services d'accueil de jour. La difficulté d'obtention et plus encore la méconnaissance des modalités pratiques d'obtention d'aide financière aux aidants constituent le véritable frein.

### 1.3. Les besoins de formation, la place des médecins généralistes dans la prise en charge des malades d'Alzheimer et plus largement la formation des intervenants professionnels auprès des patients et de leur famille

Cette thématique a fait l'objet de beaucoup d'interventions, tant de la part des professionnels du champ social que de ceux du champ sanitaire, hospitalier ou libéral.

Le constat d'une absence d'information des professionnels de la santé, les premiers concernés par le diagnostic de cette maladie a été récurrent avec, en conséquence, une demande d'accroître l'information et la formation de l'ensemble des professionnels et aidants présents autour du malade, formation des assistants de gérontologie et formation des personnels soignants (infirmiers, AS, AMP, futurs assistants en gérontologie...)

Le besoin fortement exprimé porte sur la formation des aidants ainsi que sur la formation des professionnels de santé à l'accompagnement des aidants.

### 1.4. Les besoins d'information et d'écoute :

Les besoins exprimés ont été de deux ordres :

#### a) *d'ordre général* portant sur la connaissance de la maladie, avec en corollaire le « rôle de chacun dans la prise en charge de la maladie »:

- physiopathologie de la maladie
- facteurs de risques et modalités de prévention de la maladie
- dépistage et diagnostic des troubles mnésiques
- tests diagnostiques, diagnostic précoce et annonce de la maladie
- état de la recherche et progrès thérapeutiques : vaccins, traitements...

#### b) *d'ordre pratique* pour un partage d'information et des conseils pratiques :

- sites dédiés avec un blog, le cas échéant ;
- cellules d'écoute téléphonique dans les communes avec des personnes ressources locales ;
- foire aux questions et de conseils pratiques et, notamment, une information sur les différentes mesures du plan Alzheimer.

Enfin deux questions ont été abordées moins fréquemment :

- l'amélioration de l'annonce faite aux familles

- le respect des malades et le positionnement de la famille, les problèmes éthiques et juridiques.

## **2. Mise en place d'un comité de suivi :**

Trois régions ont déclaré ne pas avoir prévu l'installation d'un comité de suivi du plan en région et deux autres n'en ont pas fait état. Les deux régions ayant signalé qu'il existait un comité Alzheimer, avant les assises, vont le transformer très naturellement en comité de suivi.

Dans la majorité des régions, le Copil constitué pour l'organisation des assises va se transformer en comité de suivi, soit dans le même format, soit en comité plus restreint, parfois limité aux services déconcentrés du ministère chargé de la santé et de l'ARH dans l'attente de la mise en œuvre des ARS. Ses missions ont été définies et sont pour l'essentiel les suivantes :

- suivre le plan Alzheimer au niveau local,
- suivre la mise en œuvre des propositions issues des Assises,
- définir les perspectives de travail dans le cadre de la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer (circulaire du 6 juillet 2009) et accompagner la révision du SDOSMS sur son volet Alzheimer,
- évaluer les besoins pour la prise en charge des malades,
- définir l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social
- diffuser les informations sur la maladie d'Alzheimer.

## **3. Equipements médico-sociaux, sanitaires, structures de répit, annuaire des structures... :**

La majorité des régions ayant réalisé pour les assises le recensement des équipements, celui-ci sera actualisé régulièrement en vue d'une diffusion aux professionnels et la mise à disposition du public dans les CLIC et autres points d'accueil. Il est également prévu dans les régions qui ne l'avaient pas fait pour les assises. A ce titre, conformément à la circulaire DREES du 1<sup>er</sup> juillet 2009, le fichier FINESS sera mis à jour.

Certaines régions ont prévu un répertoire destiné aux médecins généralistes de la région.

En termes de développement, a été citée la mise en œuvre :

- des équipements prévus au PRIAC et sa révision
- la poursuite et le renforcement de la prise en charge sanitaire et médico-social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec notamment l'installation de l'ensemble des places actuellement financées.
- le renforcement des SSIAD des moins de 60 places avec la possibilité de se spécialiser à la maladie d'Alzheimer
- le développement de l'accompagnement pour les patients jeunes
- la réponse aux appels à projet portés par la CNSA

Toutefois, les régions ont noté qu'en raison d'informations insuffisantes sur les nouvelles modalités de prise en charge (UHR, PASA, SSIAD spécialisé) au moment de la tenue des Assises, il leur était difficile de s'engager précisément sur ces dispositifs.

Par ailleurs, l'expérimentation MAIA est suivie avec intérêt.

## **4. Elaboration d'un programme et d'un calendrier d'actions :**

La majorité des régions a élaboré ou prévu un programme d'actions avec :

- la réalisation d'un diagnostic partagé et l'identification d'actions prioritaires pour la région, issus de la synthèse des ateliers départementaux ;
- en lien avec le GRSP et l'actualisation annuelle du PRIAC ;
- le plan de développement du secteur médico-social selon un calendrier d'actions et de créations de places et de structures en concertation avec les partenaires de la collectivité départementale ;
- le bilan annuel et l'évaluation en fin d'exercice de la réalisation du PRIAC et du plan de développement médico-social
- la mise œuvre de la procédure de labellisation des consultations mémoire.

Certaines régions prévoient différents groupes de travail dont un état des lieux de la prise en charge des frais de transport en accueil de jour (ou de nuit) avec réflexion sur des modes d'organisation.

#### **5. Elaboration d'indicateurs :**

Toutes les régions ont bien pointé la nécessité et l'intérêt d'indicateurs sur l'offre de soins par rapport aux besoins de la population mais la majorité attend les indicateurs élaborés au niveau national sous pilotage de la mission de pilotage du plan Alzheimer (MPPA) et la nécessité d'améliorer la gouvernance avec un comité de suivi local.

Certaines actions feront l'objet d'une évaluation financée par le GRSP

#### **6. Autres :**

Les autres propositions en réponse aux demandes des participants portent sur l'organisation de temps d'échange ou de moyens de communication et d'information, à l'instar des assises :

- programmation d'un atelier départemental annuel et/ou une journée régionale annuelle sur les problèmes du vieillissement ;
- mise en place d'une rubrique dédiée aux problématique Alzheimer sur un site internet (celui de la DRASS héberge actuellement l'ensemble des documents relatifs à la tenue de ces Assises) ;
- action de formation pour les professionnels avec l'association pour le développement des neurosciences et le médecin de l'URML ;

### **D. COMMENTAIRES / SUGGESTIONS D' ACTIONS NATIONALES**

La synthèse des fiches d'évaluation des assises fait remonter deux remarques organisationnelles d'amont en termes de besoin :

- Mutualisation de certains outils/modalités de communication pour un gain de temps et de moyens dans chaque région ;
- Elaboration d'un questionnaire d'évaluation de la journée unique plutôt qu'un par chacune des DRASS par les chargés de communication ou chargés de mission Assises, par exemple.

L'exploitation des fiches d'évaluation montre que 7/26 régions demandent des actions à promouvoir au niveau national et, plus qu'une journée de restitution des assises, ce sont des réunions ou des groupes de travail thématiques qui sont nécessaires pour, d'une part, apporter éventuellement des corrections à leur propre programme et, d'autre part, permettre une meilleure gouvernance du plan Alzheimer décliné localement.

Globalement six questions reviennent régulièrement :

1. Définir le contenu d'un séjour thérapeutique non médicamenteux en hospitalisation de jour, avec la CNAM, la DGCS et la CNSA
2. Quelles filières de prises en charge sont pertinentes ? Comment structurer les politiques pour qu'elles créent des filières cohérentes ?
3. Les "Unités spécifiques Alzheimer" (centre de jour, UHR, PASA...) : quelle cohérence et comment les mettre en place ?
4. Comment améliorer l'accessibilité aux soins et l'équité territoriale dans les soins
5. L'éducation thérapeutique dans ce domaine peut-elle exister ?
6. L'enjeu de la coordination : comment et qui coordonner ? les institutions, les acteurs de terrain...

Par ailleurs les régions attendent les indicateurs de suivi en cours d'élaboration au niveau national. Elles souhaiteraient également une réactualisation régulière de FINESS et que soient diffusées les données sur un site internet accessible au grand public.