

Observatoire Cap Retraite 2015

La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer Analyse à l'échelle nationale, régionale et départementale



Depuis plus de 20 ans, Cap Retraite a accompagné 700 000 familles en recherche d'une structure d'hébergement pour leur proche âgé en perte d'autonomie, dont plus de 150 000 pour un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces familles prennent généralement contact dans l'urgence, suite à un diagnostic tardif. Directement confronté à leurs questionnements, Cap Retraite dédie son nouvel observatoire à la maladie d'Alzheimer.

Cap Retraite a voulu analyser, étape par étape et à l'échelle locale, le parcours d'accompagnement de cette maladie évolutive. Les moyens mis en œuvre afin d'assurer le diagnostic sont-ils équitables sur l'ensemble du territoire ? Le dispositif de prise en charge des malades résidant à domicile et en établissement est-il suffisamment adapté ? Cap Retraite, estimations à l'appui, porte un regard attentif sur la situation et livre un état des lieux inédit.

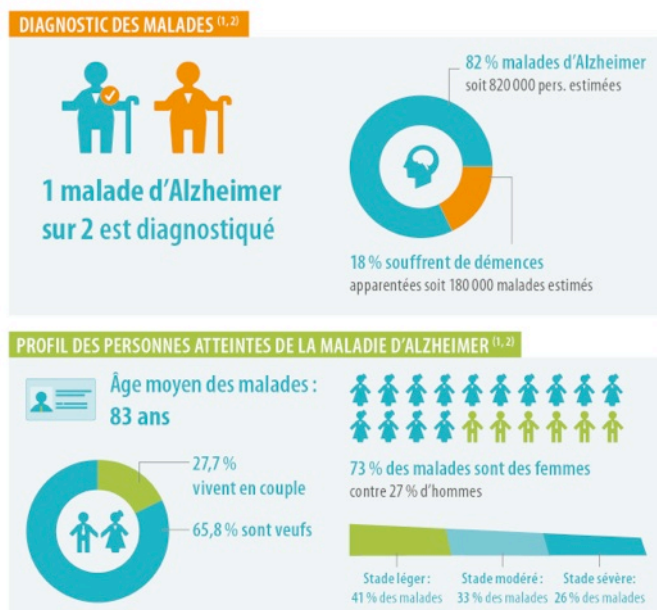
Un dépistage insuffisant

D'après les chercheurs de l'Inserm, la maladie d'Alzheimer concernerait 18 % des 75 ans et plus. Aujourd'hui en France, cela représente près d'1 million de personnes âgées. Cependant, 1 malade sur 2 ne serait pas diagnostiqué laissant près de **500 000 personnes privées de suivi médical et de prise en charge**. Cap Retraite s'est livré à l'analyse de la carence du dépistage et de ses conséquences à l'échelle régionale et départementale.

Il s'agit en effet d'un réel problème pour la personne âgée, en situation d'incompréhension ; pour ses aidants, menacés par un épuisement physique et moral ; et pour le système sanitaire et social, guetté par un encombrement de ses services d'urgences.

Ce sont les **départements urbains** du Nord, des Bouches-du-Rhône et de Paris qui **posséderaient les infrastructures de dépistage les plus efficaces**, plus de **32 000 personnes** étant diagnostiquées (soit 30 % des malades estimés). Au contraire, **dans les zones rurales** de la Creuse, des Deux-Sèvres ou du Gers, **moins de 16 %** des malades estimés seraient effectivement reconnus comme tels.

L'importance du diagnostic demeure **capitale** car il ouvre l'accès à une prise en charge adaptée à cette maladie évolutive qui comprend **3 principaux stades** : **léger, modéré et sévère**.



(1) Estimation Cap Retraite : les résultats de l'étude épidémiologique PAQUID en termes de prévalence de la maladie d'Alzheimer ont été appliqués au recensement de la population de l'Insee pour l'année 2013, à l'échelle nationale, régionale, et départementale.

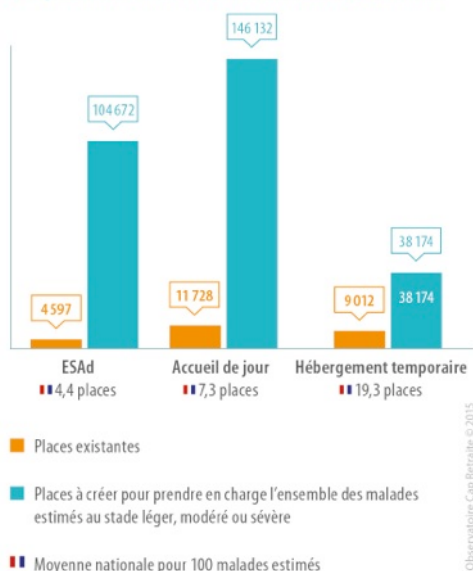
(2) Estimation Cap Retraite : Calcul de l'INVS, sur la base des sources HAS, CNAMTS, MSA, RSI année 2011 ajouté au nombre de cas incidents recensés au titre du régime général de l'assurance maladie en 2012.

Malades au stade léger ou modéré résidant à domicile

Une prise en charge des malades d'Alzheimer à domicile encore faible

« Une prise en charge précoce permettra à la personne âgée de rester plus longtemps à son domicile, lieu par excellence à favoriser car porteur de l'histoire et de la mémoire. Elle évitera ainsi le refus des aides extérieures et permettra de préparer une entrée en EHPAD de façon progressive », explique le docteur Hugues Bensaid, gériatre et médecin coordonnateur en EHPAD à Asnières-sur-Seine.

Dispositifs de prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer



Fin 2013, **120 000 malades résidant à domicile ont pu être accompagnés par l'un des 3 dispositifs spécialisés de prise en charge** que sont : les Equipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESAd), les accueils de jour, et les séjours temporaires en maison de retraite.

Cependant, 80 % des malades estimés résidant à domicile n'ont pas encore été suivis, faute d'avoir été diagnostiqués ou d'avoir pu être orientés. Pour permettre à chacun d'entre eux de sortir de l'isolement, il faudrait **renforcer considérablement chacun de ces dispositifs**, en créant notamment **20 fois plus de places en ESAd et 10 fois plus de places en accueil de jour**.

D'importantes disparités territoriales sont constatées. Les départements des grands centres urbains, comme la Seine-Saint-Denis, les Hauts-de-Seine et les Yvelines, qui diagnostiquent le mieux les malades, peinent à les accompagner à domicile. Et c'est le sud de la France qui présente l'offre de services spécialisés la plus conséquente pour les malades au stade léger et modéré résidant à domicile : le Vaucluse, les Pyrénées-Orientales, et le Gard en tête (plus de 6,5 places en ESAd pour 100 malades estimés).

Malades au stade modéré et sévère résidant en maison de retraite

Des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) à systématiser

Lorsque l'évolution de la maladie fragilise fortement la personne âgée, ou que l'épuisement de ses aidants ne permet plus le maintien à domicile, **une prise en charge complète en maison de retraite médicalisée (EHPAD - Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) devient une nécessité.**

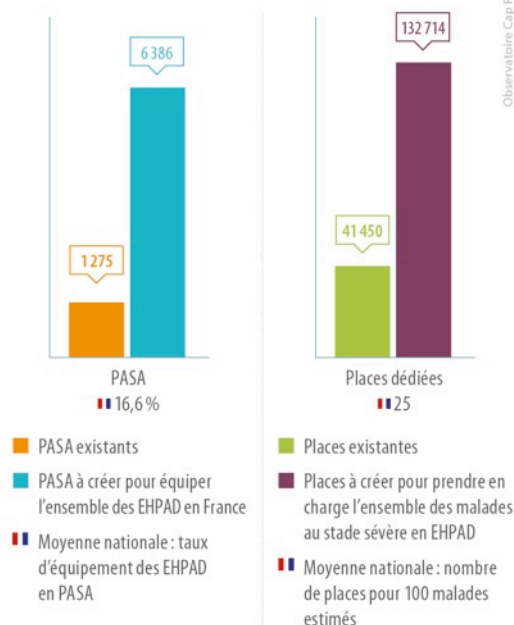
Au stade modéré, les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) au sein des EHPAD proposent des activités thérapeutiques de jour à destination des malades. Ces exercices sont essentiels pour garantir un accompagnement adapté, ralentir l'évolution de la maladie, et équilibrer la cohabitation entre l'ensemble des résidents. **A ce jour, les PASA sont présents dans 1 EHPAD sur 6.** Il faudrait en créer plus de **6 300** pour systématiser ces pôles à l'ensemble des EHPAD en France.

Les départements les mieux pourvus sont le Vaucluse, les Alpes-de-Haute-Provence et le Loiret (plus d'1 EHPAD sur 3 équipé) et ceux devant fournir le plus d'efforts sont **Paris, l'Aude et le Val d'Oise (moins d'1 EHPAD sur 15 équipé).**

Au stade sévère, les EHPAD proposent des places spécialement dédiées assurant une sécurité et une prise en charge renforcées parmi lesquelles figurent des places en Unités d'Hébergement Renforcées (UHR). Ce sont les **Vosges, la Haute-Savoie et la Savoie** qui assureraient l'offre de services la plus adaptée : plus de 50 places pour 100 malades estimés au stade sévère résidant en EHPAD (la moyenne nationale étant de 25 places). Pour prendre en charge l'ensemble de ces malades estimés, il faudrait créer près de **133 000 places spécialisées.**

« Les PASA sont une véritable révolution au sein des EHPAD et leur multiplication va dans le bon sens. Les activités proposées ont un objectif thérapeutique visant à diminuer les troubles du comportement. On peut citer à titre d'exemple : la relaxation, la musicothérapie, les jeux stimulants la motricité... La prise en charge individualisée reste le maître mot de l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en EHPAD », commente le docteur Hugues Bensaid.

Dispositifs de prise en charge en EHPAD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer



Les inégalités régionales dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

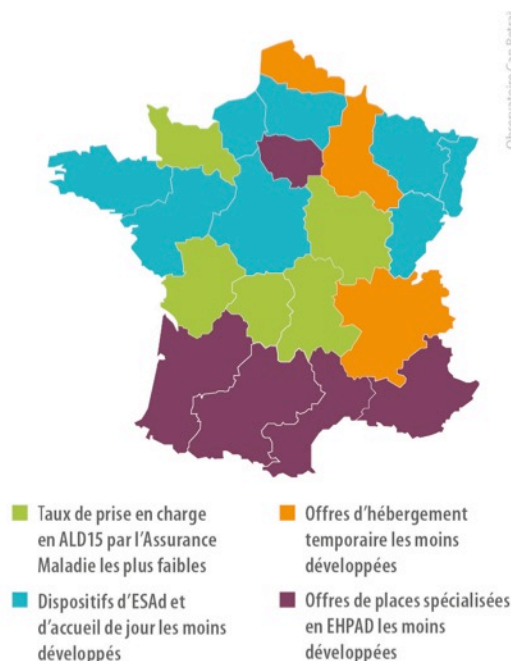
En fonction de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, des carences régionales spécifiques se dessinent :

■ **Diagnostic : le centre de la France** doit renforcer le dépistage et la déclaration des malades en Affection de Longue Durée (ADL15) par l'Assurance Maladie afin d'ouvrir l'accès au parcours de prise en charge.

■ **Dispositif de maintien à domicile spécialisé : le Nord-Est et le Nord-Ouest** doivent s'orienter vers un développement accru des ESAd ou des accueils de jour.

■ **Hébergement temporaire : la région Rhône-Alpes, et le Nord-Pas-de-Calais** en première ligne, doivent intensifier la lutte contre l'épuisement des aidants et aider à préparer l'entrée en EHPAD.

■ **Prise en charge en EHPAD : le sud de la France et l'Ile-de-France** proposent une offre de places dédiées aux malades estimés au stade sévère très inférieure à la moyenne nationale.



Les préconisations de Cap Retraite

Le dispositif mis en place dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 offre un suivi complet de la maladie. Mais aucun territoire ne propose un nombre suffisant de places tout au long du parcours de prise en charge. Cap Retraite suggère quelques pistes de réflexion pour améliorer cette situation tout en soutenant les aidants familiaux :

- **Poursuivre le travail de sensibilisation** à la maladie d'Alzheimer et à ses symptômes à l'échelle nationale. Traiter notamment des problématiques souvent associées à la maladie d'Alzheimer que sont la dépression, les chutes, ou la nutrition. Les médecins traitants, acteurs clés dans les dispositifs de dépistage de la maladie, doivent impérativement être associés à ces campagnes.
- **Proposer systématiquement un test de dépistage** à partir de 65 ans ou dès l'apparition de troubles cognitifs.
- **Intégrer des PASA** à chaque EHPAD pour permettre aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré de bénéficier d'un accompagnement individualisé.
- **Encourager les actions des dispositifs bénévoles** de relais des aidants. Ces dispositifs pourraient notamment être intégrés aux activités des Volontariats Civils de Cohésion Sociale et de Solidarité pour soulager les aidants à domicile ou intervenir en EHPAD.

« Au-delà de la mobilisation du gouvernement via les plans Alzheimer, et du formidable travail au quotidien des associations de malades et de leurs familles, il est important de continuer à porter un regard global et chiffré sur la problématique, au niveau local », conclut Bernard Lasry, fondateur de Cap Retraite.

Synthèse de l'étude, étude complète, fiches détaillées, infographies et interviews sur :
www.capretraite.fr/observatoire-alzheimer

Étude réalisée en avril 2015 par CAP RETRAITE © - Premier Service de Conseil et d'Orientation en Maison de Retraite
Sur la base de sources internes et externes (Cohorte PAQUID, INSEE, CNAMTS, FINESSE, DRESS, CNSA). Sources exhaustives sur l'étude ou sa synthèse.

Contact Presse : agence Entre nous soit dit

Claire Mathurin - Tél. : 01 40 29 15 54 - Mail : cmathurin@entrenoussoitdit.fr
Sarah Maurit - Tél. : 01 40 29 15 53 - Mail : smaurit@entrenoussoitdit.fr

A propos de Cap Retraite

Fondé en 1994 et leader du marché en France, Cap Retraite conseille les familles et les professionnels qui les accompagnent dans la recherche d'une place disponible dans un établissement d'hébergement adapté à leur proche en perte d'autonomie. En 20 ans d'expérience, 685 000 familles ont été conseillées. Cap Retraite collabore avec près de 1 000 résidences et propose différents modes d'hébergement en court, moyen ou long séjour correspondant au niveau de perte d'autonomie. Cap Retraite est accessible à tous et offre un service entièrement gratuit. Pour en savoir plus : www.capretraite.fr.