



La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

 *Analyse à l'échelle nationale et départementale*

La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

SYNTHÈSE	5
OBSERVATOIRE	15
Le diagnostic des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en France	16
• État des lieux du dépistage de la maladie d'Alzheimer	
• Diagnostic des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : inégalités territoriales	
État des lieux de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile	20
• La prise en charge de la maladie d'Alzheimer à domicile, à l'échelle nationale	
• Les Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile - ESAd, prise en charge à l'échelle territoriale	
• Les accueils de jour, prise en charge à l'échelle territoriale	
• L'hébergement temporaire, prise en charge à l'échelle territoriale	
État de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD	28
• La prise en charge des malades en établissement, à l'échelle nationale	
• Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés - PASA, prise en charge à l'échelle territoriale	
• Les places dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD, prise en charge à l'échelle territoriale	
Avis d'expert	34
ANNEXES	37
• Exemple de fiches régionale et départementale	
• Tableaux des données	
• Méthodologie et sources	

Édito

L'allongement de l'**espérance de vie** et les **progrès de la médecine** sont source d'espoir pour tout un chacun. Cette longévité s'accompagne toutefois inéluctablement de pathologies liées au vieillissement. La maladie d'Alzheimer figure en **premier plan**, puisque près d'**une personne sur cinq** risque d'y être confrontée au-delà de 75 ans.

Détecter cette maladie au plus tôt est **essentiel** mais tellement **complexe**.

Identifier chez un parent les imperceptibles signes de changement de mode de vie, de caractère ou de raisonnement, demande à la fois **attention** et **perspicacité**.

Et lorsque le diagnostic est finalement posé, il faut repenser la relation avec son proche, même s'il reste à domicile. Il s'agit aussi d'accepter que la vie ne sera plus comme avant, que la sécurité et la bonne prise en charge de la personne âgée deviennent un **défi** au quotidien.

Trop souvent encore, les équipes de Cap Retraite sont contactées par de nombreuses familles, qui faute d'une **prise en charge précoce et évolutive** font face à l'épuisement, et cherchent une solution de prise en charge en urgence.

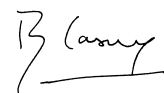
Au delà de la **mobilisation du gouvernement** via les plans Alzheimer, et du **formidable travail au quotidien** de nombreuses institutions et associations – France Alzheimer

au premier rang – il est important de porter un regard **global et chiffré** sur la problématique, au niveau national et local.

C'est l'objet de cette étude.

Devant la diversité des situations, des niveaux de gravité de la maladie et de sa traduction dans le quotidien de chaque personne âgée, l'éventail des solutions offertes est large. Cap Retraite se penche sur les **moyens déployés sur l'ensemble du territoire français** et ainsi lève le voile, estimations à l'appui, sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'elles résident à domicile ou en maison de retraite.

Afin de garantir aujourd'hui en France, un meilleur accompagnement pour tous.



Bernard Lasry,
Fondateur de Cap Retraite

Étude réalisée par Cap Retraite. Ce document comporte des données factuelles et des informations relevant d'une analyse interne de Cap Retraite. L'ensemble des informations contenues ne peut, ni ne doit, servir de support à des décisions sans validation par les professionnels ad hoc.

Cap Retraite, 1^{er} service de conseil et d'orientation en maison de retraite au capital de 7 623 euros, siret 408 760 023 000 49.

© Avril 2015 CAP RETRAITE S.A.R.L

Imprimé en France.

Conception - Réalisation : Direction Communication Cap Retraite - Avril 2015

Crédits photos : shutterstock.com et iStockphoto.com

Cap Retraite, 91 rue du Faubourg Saint Honoré 75008 Paris • SARL au capital de 7623 Euros - RCS Paris B 408 760 023 • N° Vert 0800 891 491 • www.capretraite.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 : EHPAD, EHPA, foyers-logements, résidences services... 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.

Synthèse

La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Aujourd'hui en France, plus de **500 000 personnes âgées** sont **diagnostiquées** comme atteintes de la maladie d'Alzheimer. La maladie toucherait pourtant 1 million de personnes sur l'ensemble du territoire. Un nombre qui risque **de doubler** à l'horizon 2040 pour atteindre les 2 millions, d'après les chercheurs de l'Inserm.

Ces données inquiètent.

Cap Retraite, contacté chaque année par des milliers d'aidants familiaux et conscient de leur désarroi, s'interroge :

- Le diagnostic des malades est-il équitable sur l'ensemble du territoire ?
- La prise en charge des malades résidant à domicile et en établissement est-elle suffisamment adaptée et évolutive ?
- Le dispositif de prise en charge des malades peut-il être encore amélioré ?

Cap Retraite livre une **analyse à l'échelle nationale, régionale et départementale** puis apporte ses pistes de réflexions pour conduire à une **prise en charge équitable** de chaque malade.

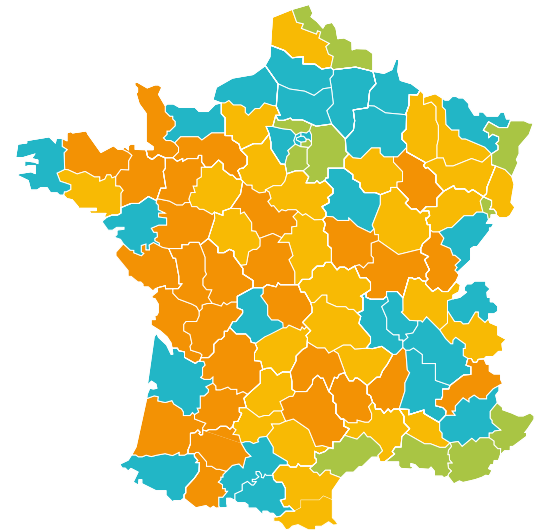
» Diagnostiquer les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer

En France, plus de **500 000** personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont prises en charge, par les trois régimes de l'Assurance Maladie (CNATMS, RSI, MSA) au titre d'une " Affection de Longue Durée " (ALD 15) ou identifiées comme tel, par l'intermédiaire d'une médication spécifique.

Les résultats de l'étude épidémiologique PAQUID, appliqués par Cap Retraite à la population française pour l'année 2013, indiquent cependant que près d'**1 million** de personnes âgées seraient concernées par une démence, dont près de **820 000 par la maladie d'Alzheimer** spécifiquement; et 180 000 par une maladie apparentée.

CARTE 1

Dépistage de la maladie d'Alzheimer : disparités territoriales



Moyenne nationale : 25 % des malades estimés sont pris en charge en «ALD» au titre du régime général de l'Assurance Maladie

Légende :



Ainsi, 1 malade sur 2 seulement serait diagnostiqué comme tel, aujourd'hui en France.

Des milliers de personnes, malades et aidants familiaux, ne bénéficient donc pas d'une prise en charge adaptée.

Ce sont les départements urbains du Nord, des Bouches-du-Rhône et de Paris qui diagnostiqueraient le mieux les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec plus de 30 % des malades estimés effectivement pris en charge en ALD 15 au titre du régime général de l'Assurance Maladie. A contrario, de la Creuse, des Deux-Sèvres ou du Gers, où moins de 16 % des malades estimés seraient diagnostiqués. [Voir carte 1](#)

» Accompagner les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile

En France, 60 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résideraient à domicile. Soit près de 620 000 personnes à accompagner, fin 2013.

Plus de 120 000 personnes âgées résidant à domicile (20 % des malades estimés), ont pu être prises en charge grâce à 25 000 places dédiées aux malades, réparties entre les Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile, les accueils de jour, et l'hébergement temporaire.

→ Services spécialisés à destination des malades, au stade léger et modéré

- En moyenne, on compte 4,4 places pour 100 malades estimés au sein des Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESAd).

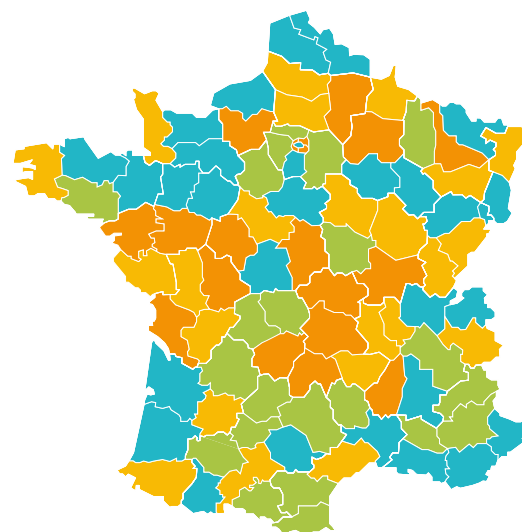
La Lozère, le Vaucluse et les Pyrénées-Orientales, départements ruraux du sud de la France, sont les mieux équipés. Ils permettent à leurs habitants de bénéficier d'un maintien à domicile renforcé (plus de 6,5 places). A l'inverse, la Seine-Saint-Denis, l'Aisne et la Meurthe-et-Moselle, proposent l'offre de service la moins adaptée (moins de 2,5 places).

- En moyenne, on compte 7,3 places pour 100 malades estimés en accueil de jour.

Le Territoire de Belfort, la Haute-Marne et le Gard proposent l'offre la plus complète (plus de 15 places). La Haute-Saône, les Hauts-de-Seine et les Yvelines, peinent à prendre en charge

CARTE 2

Répartition de l'offre de service "ESAd" pour 100 malades estimés



Moyenne nationale : 4,4 places pour 100 malades estimés, au stade léger et modéré résidant à domicile

Légende:

+ de 5,3
de 4,3 à 5,2

de 3,6 à 4,2
- de 3,6

les malades d'Alzheimer résidant à domicile (moins de 3 places). Les aidants familiaux de ces départements risquent davantage l'épuisement, faute de possibilités de répit et d'accompagnement suffisamment renforcé.

En France, si l'ensemble des malades estimés était diagnostiqué et pris en charge, il faudrait créer **20 fois** plus de places en Équipes Spécialisées Alzheimer, pour atteindre les 104 672 places ; et multiplier par **10** le nombre de places en accueils de jour, pour atteindre les 146 132 places.

📍 Voir cartes 2 et 3.

→ Services à destination des malades d'Alzheimer, au stade modéré et sévère

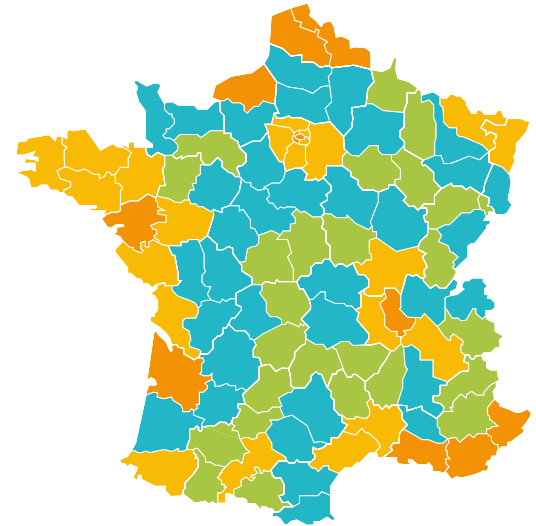
- En moyenne, on compte 19,3 places pour 100 malades estimés en hébergement temporaire.

On constate de fortes disparités dans l'offre proposée: le Jura, la Vendée et les Côtes-d'Armor proposent plus de 35 places pour 100 malades estimés, alors que les Yvelines, le Bas-Rhin et le Haut-Rhin, départements d'Alsace, proposent moins de 5 places pour 100 personnes âgées estimées.

L'offre d'hébergement temporaire en EHPAD est plus développée mais nécessiterait une augmentation de **326 %** par rapport à l'offre actuelle et la création de **38 194 places** pour prendre en charge l'ensemble des malades estimés.

CARTE 3

Nombre de places à créer en ESAd



Donnée nationale: 104 672 places à créer en ESAd pour prendre en charge l'ensemble des malades estimés résidant à domicile au stade léger et modéré

Légende:



» Adapter la prise en charge en EHPAD, dès à présent

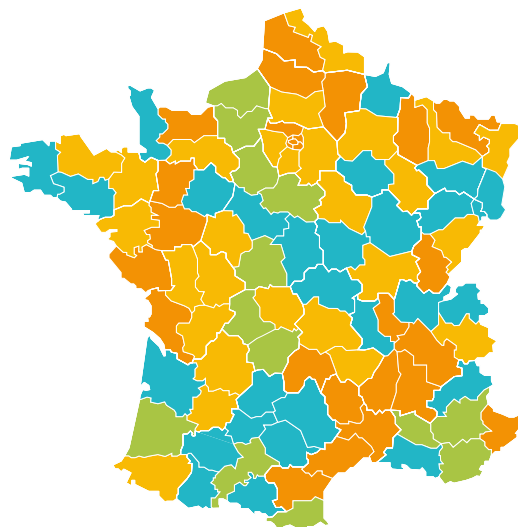
Dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les EHPAD ont mis en place deux types de sections spécialisées au sein de leurs structures: les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et les places dédiées, dont font partie les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR).

→ Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés - PASA

Essentiels à une prise en charge adaptée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré en maison de retraite, les PASA permettent aux malades de bénéficier d'**activités thérapeutiques spécialisées** en journée. Présents actuellement dans 1 EHPAD sur 6, leur nombre

CARTE 4

Taux d'équipements des EHPAD en PASA

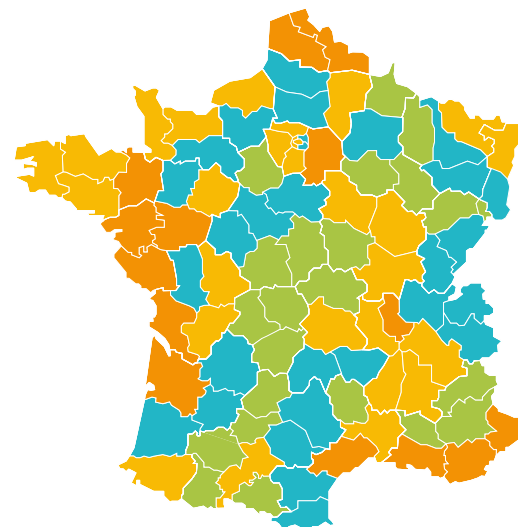


Moyenne nationale : 16,6 % des EHPAD sont équipés d'un PASA

Légende:

**CARTE 5**

Nombre de PASA à créer en EHPAD



Donnée nationale : 6 386 PASA à créer pour équiper l'ensemble des EHPAD en France

Légende:



est en constante augmentation. Ils sont particulièrement développés dans les départements du **Vaucluse**, des **Alpes-de-Hautes-Provence** et du **Loiret** (plus d'un EHPAD sur 3 équipé). Les départements de **Paris**, de **l'Aude** et du **Val-d'Oise** proposent une offre d'**accompagnement adapté** bien plus faible (moins d'1 EHPAD sur 15 équipé).

📍 Voir cartes 4 et 5.

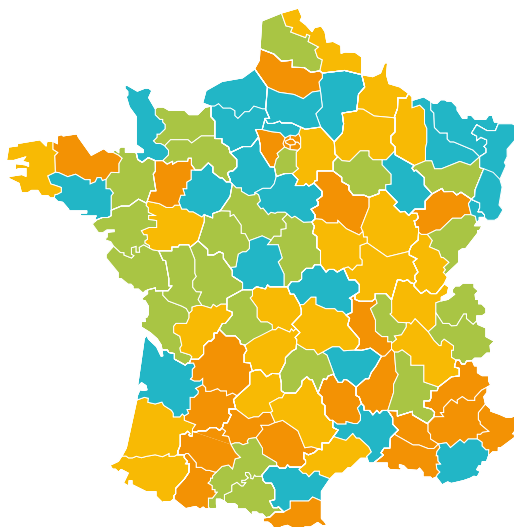
➔ Les places dédiées en EHPAD

En France, **44 073 places** sont spécifiquement dédiées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en hébergement complet. Soit **8 %** des 554 218 places existantes en EHPAD. Un taux en constante augmentation mais qui reste **largement insuffisant**.

C'est dans les **Vosges**, en **Haute-Savoie** et en **Savoie** que les malades au stade sévère seraient le mieux pris en charge, (plus de 50 places pour 100 malades estimés au stade sévère résidant en EHPAD). A contrario, cet accompagnement serait mis à mal dans les **Hauts-de-Seine**, les **Yvelines** et les **Bouches-du-Rhône** (moins de 4 places).

CARTE 6

Répartition du nombre de places spécialisées en EHPAD en fonction du nombre de malades estimés

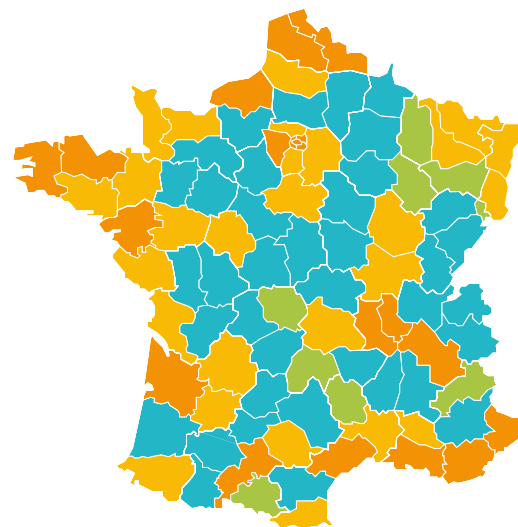


Moyenne nationale : 25 places spécialisées pour 100 malades estimés au stade sévère en EHPAD

Légende :

**CARTE 7**

Nombre de places à créer en EHPAD



Donnée nationale : 132 714 places spécialisées à créer en EHPAD

Légende :



Pour pallier ces manques, **132 714 places** spécifiques seraient à créer ou à adapter en France et plus de 6 000 PASA seraient à créer pour systématiser le dispositif à l'ensemble des EHPAD.

📍 Voir cartes 6 et 7.

» Typologie régionale de la prise en charge, en fonction de l'évolution de la maladie d'Alzheimer

→ Le diagnostic des personnes âgées : fer de lance des grandes agglomérations

Les grandes zones urbaines garantissent aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer les meilleures possibilités de diagnostic de la maladie. En PACA, en Ile-de-France, dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes, **1 malade estimé sur 3 serait diagnostiqué**.

Ces régions devront toutefois fournir un effort considérable pour développer une offre de maintien à domicile adaptée.

Les Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile et les accueils de jour devraient créer 40 000 places en **Ile-de-France**, 27 000 places en **Rhône-Alpes** et 26 000 places en **PACA** pour permettre à chaque malade estimé résidant à domicile, de bénéficier de prestations adéquates.

→ Garantir le maintien à domicile le plus adapté : priorité du Grand Sud

Les régions les mieux équipées sont celles qui **ceinturent le sud de la France** : le **Languedoc-Roussillon**, la région **PACA** et les **Midi-Pyrénées** proposent près de 5 places en moyenne en Équipe Spécialisée Alzheimer à domicile (ESAd) pour 100 malades estimés (moyenne nationale : 4,4 places) et une offre de places en accueil de jour supérieure à la moyenne nationale (7,5 places).

Cependant, les offres en séjour temporaire ainsi qu'en hébergement complet en EHPAD font ici partie des moins développées de France. Ces régions devront fournir un effort particulier pour adapter leur offre d'hébergement en EHPAD et garantir une prise en charge adaptée à chaque étape de la maladie.

→ Offre de répit en faveur des aidants familiaux : les zones centrales et rurales à l'œuvre

C'est en **Poitou-Charentes**, dans les **Pays de la Loire** et en **Franche-Comté** que l'offre en **hébergement temporaire** en EHPAD est la plus adéquate (plus de 28 places pour 100 malades estimés). Les habitants de ces régions possèderaient donc les meilleures possibilités de répit et de préparation à l'entrée en maison de retraite.

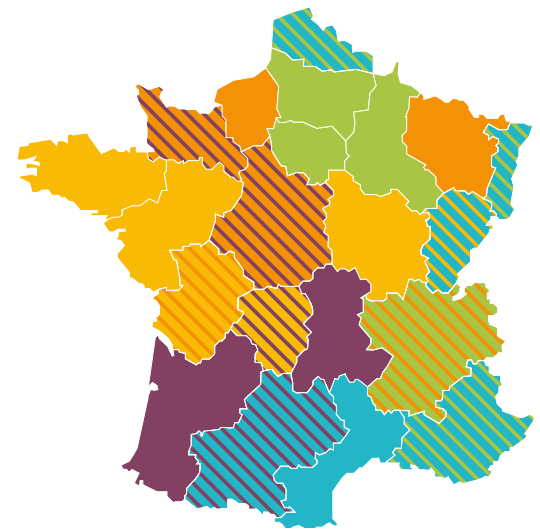
À nuancer toutefois, car ces régions rencontrent des difficultés pour diagnostiquer les malades (**taux de prise en charge des malades d'Alzheimer en Affection de Longue Durée les plus bas**) et font partie des **moins bien pourvues en Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile** et en accueil de jour.

→ Garantir un accueil spécialisé en EHPAD pour les malades en stade modéré et sévère : le Nord-Ouest, le Nord-Est, et Rhône-Alpes-Auvergne en première ligne

Lorsque le **maintien à domicile** n'est plus possible, le **Nord-Ouest** ou le **Nord-Est** de la France, voire la région **Rhône-Alpes-Auvergne**, proposent l'offre de prise en charge la plus adaptée en EHPAD.

CARTE 8

Maladie d'Alzheimer: typologie régionale du parcours de prise en charge



Régions assurant les meilleures offres d'accompagnement pour 100 malades estimés

Légende:

Prise en charge des malades estimés en ALD 15

ESAd et Accueils de Jour

Hébergement temporaire

Places dédiées en EHPAD

PASA

Alors que les grandes régions urbaines **PACA** et **Ile-de-France**, sont en difficulté dans ce domaine, la Haute-Normandie, la Basse-Normandie, les Pays de la Loire et le Centre ; l'Alsace et la Lorraine et les régions Rhône-Alpes et Auvergne, proposent quant à elles **plus de 30 places pour 100 malades estimés au stade sévère** (moyenne nationale : 25 places pour 100 malades estimés). Le dépistage et la prise en charge à domicile y font toutefois défaut et ce, tout particulièrement dans les régions du Nord-Ouest de la France.

📍 Voir carte 8

» Conclusion

Le dispositif de dépistage de la maladie d'Alzheimer **s'est considérablement développé** grâce aux efforts fournis dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Le renforcement du **maillage des réseaux**, ainsi que la **sensibilisation de l'opinion** et des **médecins généralistes**, doivent toutefois rester une priorité nationale pour la France, pays précurseur dans ce domaine.

En parallèle, les départements et régions sont appelés à **équilibrer** leurs dispositifs de **maintien à domicile** et **d'accueil en établissement** pour éviter un nombre croissant de prises en charge en urgence. Si chaque territoire possède ses points forts en France, qu'il s'agisse du dépistage, du maintien à domicile ou de la prise en charge en EHPAD, aucun ne propose de **prise en charge globale** adaptée à **chaque stade** de la maladie d'Alzheimer.

Concernant le **maintien à domicile**, le développement des **MAIA**, des **Équipes Spécialisées Alzheimer** et des **services de maintien à domicile mixtes** (SPASAD), apparaît incontournable. Les EHPAD, quant à eux, devront continuer à jouer un **rôle prépondérant** dans le développement des **services d'accueil de jour dédiés et des séjours temporaires spécialisés**.

Enfin, pour garantir à tous une prise en charge adaptée en établissement, les EHPAD devront **augmenter considérablement** leur **offre de places dédiées** aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer mais aussi développer - voire systématiser - les **activités thérapeutiques de jour** à destination des résidents souffrant d'Alzheimer, par l'intermédiaire des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

A ce jour, l'ensemble du dispositif est mis en place. La route pour proposer une **prise en charge complète et évolutive** semble donc tracée. Mais le chemin à parcourir reste encore long pour faire évoluer les mœurs, afin que chaque personne estimée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse être accompagnée **dès l'apparition des premiers symptômes**.

Les 5 pistes de réflexion de Cap Retraite

Mesures à appliquer, selon Cap Retraite : favoriser un diagnostic précoce de la maladie et adapter les dispositifs de prise en charge, à l'échelle régionale et départementale.

- 1. Poursuivre le travail de sensibilisation** à la maladie 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 les troubles de la nutrition. **Les médecins traitants**, acteurs clés dans les dispositifs de dépistage de la maladie, doivent impérativement être associés à ces campagnes.
- 2. Proposer systématiquement un test de dépistage de type CODEX** (simple et rapide) à partir de 65 ans, ou dès l'apparition de troubles cognitifs, grâce à la participation active des **médecins généralistes**.
- 3. Améliorer le dispositif de prise en charge de la maladie d'Alzheimer avec l'aide d'un outil central**, consultable par l'ensemble des acteurs du parcours de soin, pour mieux appréhender l'apparition de nouveaux cas, par territoire
- 4. Intégrer des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) à chaque EHPAD**, pour permettre aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer de bénéficier d'un **accompagnement adapté**.
- 5. Encourager les actions des dispositifs bénévoles de relais des aidants**, pour venir en aide aux 3 millions de malades et d'aidants. Ces dispositifs pourraient être intégrés aux activités des Volontariats Civils de Cohésion Sociale et de Solidarité afin de soutenir les aidants à domicile ou les EHPAD.

