



# Evaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Rapport

**Dr Nicole BOHIC**

**Delphine CORLAY**

**Louis-Charles VIOSSAT**

**Membres de l'inspection générale des affaires sociales**

2021-104R  
Juillet 2022



# SYNTHÈSE

[1] Le présent rapport, rédigé à la demande du ministre des solidarités et de la santé dans le cadre de l'élaboration du projet de nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives, porte sur les dispositifs spécialisés dans la prise en charge, en ville et dans les établissements, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (maladie à corps de Lewy, démences parkinsoniennes, démence vasculaire et dégénérescences lobaires fronto-temporales).

[2] La maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs, psychologiques et du comportement parfois sévères qui y sont associés (apathie et dépression, mais aussi agressivité, anxiété et troubles du sommeil) représentent un enjeu de santé publique majeur en raison du nombre de personnes concernés (1,2 millions de personnes directement aujourd'hui en France, dont plus d'une personne sur trois parmi les 90 ans et plus, et près du double en France en 2050 ; un nouveau cas toutes les trois secondes dans le monde) et des coûts de tous ordres qu'elle fait peser sur elles, sur leurs proches et sur leurs familles ainsi que sur la société, en étant notamment la première cause de dépendance et d'invalidité chez les personnes âgées selon l'OMS. Ce sont désormais la majorité des résidents des EHPAD qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et cette proportion va croître dans les années à venir.

[3] Les progrès de la recherche sur la nature même de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de la compréhension des facteurs de risque, sur lesquels on peut agir pour repousser voire empêcher l'apparition de la maladie, des interventions non-médicamenteuses, qui sont de plus en plus utilisées en raison de leur impact reconnu sur la qualité de vie, et aussi des traitements médicamenteux, doivent conduire à accroître, à l'avenir, les efforts de prévention et de prise en charge précoces.

[4] Les dispositifs spécialisés existants aujourd'hui se sont développés progressivement en ville et en établissement, en particulier après le plan Alzheimer 2008-2012. On constate ainsi qu'il y avait, au début de l'année 2022, 1 921 Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), 333 Unités d'hébergement renforcé (UHR), 145 Unités cognitivo-comportementales (UCC) et 505 Equipes spécialisées Alzheimer (ESA). Il y avait également des Unités de Vie Alzheimer (UVA) dans un peu plus de 40 % des EHPAD.

[5] Le développement d'une telle palette de dispositifs spécialisés et définis administrativement est assez original au plan international. Elle tient probablement à la volonté très française d'un déploiement uniforme et égal sur le territoire national et aux exigences du mode de financement des EHPAD qui repose sur des co-financements complexes entre l'assurance maladie, les conseils départementaux et les résidents. S'il existe bien des services proches à l'étranger, qui ont été identifiés au cours d'entretiens et de visites de terrain, ceux-ci ressemblent principalement aux Unités de vie Alzheimer ou aux Unités d'hébergement renforcé. Les PASA, UCC et ESA ne semblent pas avoir de nombreux équivalents.

[6] De façon générale, les dispositifs spécialisés ont correctement répondu, dans l'ensemble, aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et ont été un vecteur de changement dans leur prise en charge.

[7] L'apport des dispositifs spécialisés est reconnu par la très grande majorité des parties prenantes : professionnels de santé, professionnels sociaux et médico-sociaux, familles, représentants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée,

administrations... Face à des troubles modérés ou sévères, les dispositifs spécialisés ouvrent la voie à des solutions pour les personnes concernées et, en conséquence, des perspectives pour les personnels qui les accompagnent. Les dispositifs spécialisés sont globalement bien ciblés selon les enquêtes disponibles. Ils ont permis une professionnalisation et une protocolisation utiles de la prise en charge des personnes tout en permettant l'intégration progressive des éléments architecturaux et d'aménagement intérieur, ainsi que des interventions non-médicamenteuses, dans la réalité de nombreux établissements.

[8] Il demeure que les dispositifs spécialisés présentent des limites et des inconvénients de plus en plus visibles sur le terrain.

[9] D'une part, au-delà du déficit général qui existe en ville en professionnels de santé (médecins, paramédicaux...) afin de répondre aux besoins des personnes âgées à domicile, on y constate toujours un déficit très important d'offre de dispositifs spécialisés, notamment lorsque les troubles psychologiques et du comportement apparaissent chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ainsi, 50 000 personnes seulement peuvent bénéficier des services des ESA chaque année, soit moins de 5 % du total des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En outre, une large partie du territoire n'est pas couverte, d'où d'importantes listes d'attente. Enfin, les services offerts par les ESA ne permettent pas de répondre aux patients dont la situation est trop dégradée.

[10] Ensuite, un déficit similaire existe dans les établissements, en dépit des efforts d'investissements réalisés. Ainsi, le nombre de PASA, d'UHR, d'UCC et d'UVA demeure modeste par rapport au nombre total d'EHPAD et aux caractéristiques de leurs publics. Près de la moitié des EHPAD n'auraient aucun dispositif présent dans l'établissement et près d'un EHPAD sur trois n'aurait en tout et pour tout qu'une Unité de vie Alzheimer isolée. Seuls 26 % des EHPAD sont dotés d'un PASA, ce qui permet seulement à 10 % des personnes résidant en EHPAD de bénéficier d'un accueil en PASA alors qu'on estime que le nombre de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dépasse désormais 50 % du total des résidents. Moins de 3 % des EHPAD sont dotés d'une UHR et environ 1 % seulement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en bénéficient. Le nombre de places en Unités de vie Alzheimer ne représenterait que moins de 10 % du nombre total de places dans les EHPAD.

[11] Les difficultés de fonctionnement et d'organisation des dispositifs spécialisés sont, par ailleurs, nombreuses, en raison notamment des limites de leurs cahiers des charges (cf. par exemple un fonctionnement trop rigide des PASA) et de sérieux problèmes de recrutement, qui dépassent certes le cas particulier des dispositifs spécialisés, mais concernent par exemple le manque de psychiatres dans les UHR et les UCC.

[12] L'approche séquentielle retenue en France, qui prévoit des allers-et-retours entre un dispositif spécialisé et le lieu de résidence habituel de la personne (ou l'EHPAD ordinaire) ne fonctionne pas correctement en pratique : les durées de séjours dans les UHR, en particulier, sont très longues et rares sont les sorties de ce dispositif. Et elle présente des défauts inhérents pour des résidents de plus en plus âgés et vulnérables, qui résident en EHPAD pour la moitié d'entre eux seulement un an et deux mois avant de décéder, et ont surtout besoin de stabilité de leur environnement. Rassembler des personnes dont les troubles sont sévères dans une même unité peut aussi parfois même aggraver leurs troubles et avoir pour conséquence un épuisement trop rapide des personnels.

[13] Au fond, l'investissement dans les dispositifs spécialisés depuis 2008 s'est fait, d'une certaine façon, au prix d'une transformation globale des EHPAD suffisante pour adapter ces derniers au changement rapide du profil de leurs résidents, désormais majoritairement atteints de la maladie

d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et qui ont des troubles cognitifs, mais aussi psychologiques et du comportement parfois sévères.

[14] Dans ces conditions, il est désormais souhaitable d'améliorer les efforts de prévention et de prioriser les investissements en faveur d'une prise en charge accrue et améliorée en ville des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que dans les places ordinaires d'établissements mieux adaptés aux besoins de leurs nouveaux résidents.

[15] En ce qui concerne la prévention, la mission recommande de mener des campagnes d'éducation à la santé ciblées sur les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, dont un bon nombre est désormais bien identifié, et de mettre en particulier l'accent sur l'audition et la dépression.

[16] En matière de prise en charge en ville, la mission recommande, en priorité, de se fixer pour objectif de doubler, dans le cadre de la nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives, ou en toute hypothèse pour les années 2023-2025, le nombre des bénéficiaires des ESA. Il s'agira de couvrir en priorité les départements déficitaires et d'étoffer l'offre de services des ESA pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères. C'est de nature à prévenir l'aggravation de ces troubles et de retarder l'entrée en établissements.

[17] S'agissant précisément des établissements, la mission fait plusieurs recommandations clé. La première vise à engager une transformation globale de tous les EHPAD, et non pas de certains dispositifs en leur sein, pour les adapter à l'arrivée significative de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères. Pour pouvoir disposer de ressources en personnels adéquates, et de moyens pour aménager les locaux, cela passe par la réforme de leur financement : réformer la grille AGGIR et le référentiel PATHOS pour une meilleure prise en compte de la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement dans le financement de tous les établissements est donc indispensable.

[18] Cinq autres recommandations sont également prioritaires s'agissant des EHPAD. Il convient d'abord de renforcer la présence effective sur place des assistants de soins en gérontologie (ASG) la nuit dans les EHPAD, en adaptant cette présence selon la taille des établissements et le profil des résidents. Il faut également mettre en œuvre, avec un accompagnement approprié des directeurs d'EHPAD, les recommandations architecturales qui sont adaptées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement pour le programme de rénovation et de construction des EHPAD et établir et mettre en œuvre des recommandations d'aménagement intérieur également appropriées, qui sont bien identifiées au plan international. En troisième lieu, il est recommandé d'élaborer un cahier des charges des Unités de vie Alzheimer qui soit adapté à la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

[19] De même, il paraît indispensable d'encourager le développement d'EHPAD sans unités de vie fermées et, en raison des exigences de respect de la dignité des personnes, d'élaborer et de diffuser des lignes directrices juridiques et organisationnelles applicables à tous les établissements sur les contentions physiques et chimiques et les restrictions d'aller et venir. Un doublement du nombre des PASA sur les trois prochaines années ainsi que l'assouplissement de leurs modalités de fonctionnement complètent les recommandations de la mission.

[20] Pour conclure, la mission recommande d'ouvrir une UCC dans la dizaine de départements qui en manque et d'arrêter le déploiement des UHR, tout en développant leur articulation avec la filière gériatrique.

## RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
<b>Mieux prévenir l'exposition aux risques et améliorer le repérage et la prise en charge précoces</b>				
1	Mener des campagnes nationales d'éducation à la santé sur les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, en particulier liés à l'audition et à la dépression	1	DGS/SPF/ CNAM	2022-2025
2	Expérimenter au plan régional la création d'un registre des troubles psychologiques et du comportement	2	DGS/SPF/ARS	2024
3	Lancer dans quelques départements des appels à projets pour des études analysant les parcours sanitaires et sociaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement	3	DGS/SPF/ARS	2023
4	Lancer dans chaque région un programme d'accompagnement par les ARS et l'assurance maladie, en lien avec les URPS, des 10 % d'établissements d'hébergement ayant le taux de prescription de psychotropes le plus élevé	2	DGCS/DGOS/ ARS/Assurance maladie	2023
5	Créer un centre national d'expertise pluridisciplinaire dédié à l'évaluation des interventions non-médicamenteuses, en commençant par celles adaptées aux troubles psychologiques et du comportement, et à la diffusion de leurs bonnes pratiques d'utilisation dans les établissements, auprès des dispositifs spécialisés et chez les professionnels de ville	2	DGOS	2024
<b>Mieux accompagner les personnes et leurs proches aidants à domicile</b>				
6	Mieux articuler les ESA avec les médecins traitants, les auxiliaires médicaux de ville, et les autres offres existantes (accueils de jour, hôpitaux de jour, plateformes de répit...)	3	DGCS/DGOS/ ARS	2023
7	Créer un dispositif d'animation d'un réseau national des ESA, incluant éventuellement aussi les autres formes d'accueil de jour en ville	2	CNSA	2023
8	Doubler le nombre des bénéficiaires des ESA dans le cadre de la feuille de route MND en couvrant en priorité les départements déficitaires et en étoffant leur offre de services pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères	1	DGCS/CNSA	2023-2025
9	Financer les innovations locales de soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères	3	DGOS/DGCS/ CNSA/ARS	2023-2025
10	Développer la formation des aidants et les différents services d'aide à distance aux aidants et aux proches	2	DGCS/CNSA	2023-2025
<b>Transformer les EHPAD pour les mettre au diapason des nouveaux résidents</b>				
11	Engager une transformation globale de tous les EHPAD pour les adapter à l'arrivée significative de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères	1	DGCS/CNSA/ Départements	2023-2025
12	Réformer la grille AGGIR et le référentiel PATHOS pour une meilleure prise en compte de la sévérité des troubles cognitifs	1	DGCS/CNSA/ Assurance maladie	2023

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
	et des troubles psychologiques et du comportement dans le financement de tous les établissements			
13	Expérimenter un forfait spécifique pour le financement des interventions non-médicamenteuses dans les établissements	2	DGCS/CNSA/ Assurance maladie	2023
14	Renforcer la présence des ASG la nuit dans les EHPAD, en l'adaptant selon la taille des établissements et le profil des résidents	1	DGCS/CNSA	2023-2025
15	Développer les programmes de sensibilisation et de formation, notamment à distance, pour tous les personnels travaillant dans les EHPAD au contact des résidents atteints de troubles psychologiques et du comportement	3	DGCS/CNSA	2023-2025
16	Mettre en œuvre, avec un accompagnement approprié des directeurs d'EHPAD, les recommandations architecturales adaptées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement pour le plan de rénovation et de construction des EHPAD sur la période 2021-2025 et établir et mettre en œuvre des recommandations d'aménagement intérieur adaptées	1	DGCS/CNSA	2023-2025
17	Elaborer un cahier des charges des Unités de vie Alzheimer adapté à la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	1	DGCS/CNSA	2023
18	Encourager le développement d'EHPAD sans unités de vie fermées	2	DGCS/CNSA	2023-2025
19	Evaluer l'impact des EHPAD Alzheimer et des villages Alzheimer existant en France et à l'étranger avant de les étendre	3	DGCS/CNSA	2023
20	Elaborer et diffuser des lignes directrices juridiques et organisationnelles applicables à tous les établissements sur les contentions physiques et chimiques et les restrictions d'aller et venir	1	DGCS/DGOS/ HAS	2023
21	Doubler le nombre de PASA dans le cadre de la nouvelle feuille de route MND et assouplir leur fonctionnement	1	DGCS/CNSA	2023-2025
22	Renforcer dans tous les établissements la vie sociale des résidents et la structuration de leurs journées par une offre plus étoffée d'animation	2	DGCS/CNSA/ Départements	2023-2025
<b>Optimiser les dispositifs de crise</b>				
23	Renforcer le pilotage national des UCC et des UHR	3	DGCS/DGOS	2023
24	Ouvrir une UCC dans les départements qui n'en ont pas	2	DGOS	2023
25	Assurer le rayonnement territorial des UCC en mutualisant leurs ressources grâce au recours à la télé-expertise et à la téléconsultation	2	DGOS	2023-2025
26	Développer, à défaut de disponibilités en ressources humaines, le recours à la télé-expertise, et le cas échéant à la téléconsultation, de psychiatres dans les UCC	3	DGOS	2023-2025
27	Mailler les territoires d'unités mobiles géronto-psychiatriques ou psycho-gériatriques, éventuellement rattachées aux UCC, pour fournir une aide d'urgence à domicile ou en établissements en situation de crise	3	DGOS	2023-2025

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
28	Arrêter le déploiement des UHR sur le territoire national	2	DGCS/DGOS/ CNSA	2023
29	Développer l'articulation des UHR avec la filière gériatrique et en appui des EHPAD	3	DGCS/DGOS/ CNSA	2023-2025

## SOMMAIRE

SYNTHESE .....	3
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION .....	7
RAPPORT .....	13
<b>1 LES EVOLUTIONS IMPORTANTES ET RAPIDES DE LA PREVALENCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES MALADIES APPARENTEES EXIGENT UNE EVOLUTION DE LA PREVENTION ET DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES .....</b>	<b>16</b>
1.1 DES MALADIES NEURODEGENERATIVES, PARMIS LESQUELLES LA MALADIE D'ALZHEIMER, QUI S'ACCOMPAGNENT DE TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ET DU COMPORTEMENT PARFOIS TRES SEVERES.....	16
1.1.1 <i>Des maladies neurodégénératives au premier rang desquelles figurent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.....</i>	16
1.1.2 <i>Des troubles neurocognitifs et des symptômes psychologiques et du comportement parfois très sévères et souvent tus.....</i>	17
1.2 UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE ET DE SOCIETE D'ORES ET DEJA MAJEUR.....	20
1.3 DES BESOINS DE PLUS EN PLUS IMPORTANTS EN RAISON DE L'ACCROISSEMENT DE LA PREVALENCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES MALADIES APPARENTEES ET DE LA SEVERITE DE LEURS TROUBLES .....	25
1.4 LES PERSPECTIVES OUVERTES PAR UNE PREVENTION ET UNE PRISE EN CHARGE DE PLUS EN PLUS PRECOCES .....	28
1.4.1 <i>Des facteurs de risque sur lesquels il est plus que jamais souhaitable d'agir en amont.....</i>	28
1.4.2 <i>Des interventions non-médicamenteuses de plus en plus utilisées en raison de leur impact reconnu sur la qualité de vie et leur absence de risque.....</i>	29
1.4.3 <i>Les progrès lents mais potentiellement importants des traitements médicamenteux.....</i>	32
<b>2 LES DISPOSITIFS SPECIALISES ONT REPONDU AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES MALADIES APPARENTEES MAIS OFFRENT DESORMAIS UNE REPONSE GRADUEE INSUFFISANTE EN VOLUME ET DONT LES LIMITES SONT DE PLUS EN PLUS EVIDENTES .....</b>	<b>35</b>
2.1 DES DISPOSITIFS SPECIALISES ORIGINAUX DEPLOYES PROGRESSIVEMENT EN VILLE ET EN ETABLISSEMENTS .....	35
2.1.1 <i>Une palette de dispositifs spécialisés fondés sur une approche séquentielle de la prise en charge .....</i>	35
2.1.2 <i>Une dynamique forte initiée par le plan 2008-2012.....</i>	37
2.1.3 <i>Des dispositifs spécialisés qui n'ont pas beaucoup d'équivalents au plan international .....</i>	38
2.2 DES DISPOSITIFS SPECIALISES QUI ONT REPRESENTE UN REEL PROGRES DANS LA PRISE EN CHARGE.....	40
2.2.1 <i>Des parties prenantes plutôt positives quant à la prise en charge proposée .....</i>	40
2.2.2 <i>Des dispositifs spécialisés qui sont globalement bien ciblés.....</i>	41
2.2.3 <i>Une professionnalisation et une protocolisation utiles de la prise en charge des personnes.....</i>	42
2.2.4 <i>Un facteur d'intégration des éléments architecturaux et des interventions non-médicamenteuses dans la réalité des établissements .....</i>	42
2.3 DES DISPOSITIFS SPECIALISES QUI PRESENTENT DES LIMITES ET DES INCONVENIENTS DE PLUS EN PLUS VISIBLES .....	43
2.3.1 <i>Un déficit toujours très important d'offre en ville notamment en cas de troubles psychologiques et du comportement.....</i>	43
2.3.2 <i>Un fonctionnement des dispositifs en établissement inadapté à certains besoins des résidents .....</i>	45
2.3.3 <i>Une approche séquentielle en établissements qui n'est plus parfaitement adaptée aux caractéristiques des résidents.....</i>	49
2.3.4 <i>Une priorité insuffisante donnée à la prise en charge dans tous les EHPAD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement.....</i>	50
<b>3 IL EST DESORMAIS SOUHAITABLE DE PRIORISER LES INVESTISSEMENTS EN FAVEUR D'UNE PRISE EN CHARGE ACCRUE EN VILLE ET DANS LES PLACES ORDINAIRES D'ETABLISSEMENTS ADAPTES AUX BESOINS DE LEURS NOUVEAUX RESIDENTS .....</b>	<b>58</b>
3.1 UNE AMELIORATION SOUHAITABLE DES EFFORTS DE PREVENTION ET DES MODALITES D'INTERVENTION MEDICAMENTEUSE ET NON-MEDICAMENTEUSE.....	58
3.2 UNE OFFRE A DOMICILE D'ESA QUI DOIT EVOLUER QUALITATIVEMENT ET QUANTITATIVEMENT.....	60
3.3 UNE OFFRE DE DROIT COMMUN EN ETABLISSEMENTS A TRANSFORMER EN PRIORITE .....	61
3.3.1 <i>Un nécessaire chantier de transformation globale des EHPAD .....</i>	61
3.3.2 <i>Des unités de vie Alzheimer qu'il convient d'intégrer pleinement dans le droit commun des EHPAD .....</i>	63

3.3.3	<i>Les PASA, une formule à amplifier et à assouplir afin d'irriguer les EHPAD</i>	64
3.4	DES DISPOSITIFS DE CRISE QUI DOIVENT ETRE REFORMES	66
3.4.1	<i>Le rôle utile des UCC qu'il convient de développer</i>	66
3.4.2	<i>Une évolution souhaitable des UHR qui est plus profonde en raison des limites mêmes du modèle</i>	67
	<b>CONCLUSION</b>	<b>68</b>
	<b>LETTRE DE MISSION</b>	<b>69</b>
	<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>71</b>
	<b>LISTE DES PERSONNES RENCONTREES</b>	<b>73</b>
	<b>SIGLES UTILISES</b>	<b>85</b>



# RAPPORT

## Introduction

[21] Le plan Alzheimer 2008-2012, le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 puis la feuille de route maladies neurodégénératives 2020-2021 qui se sont succédés depuis une vingtaine d'années ont conduit à un maillage sur le territoire national de différents dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et en particulier de celles ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères, en ville comme en établissements. Celles-ci font partie des populations les plus vulnérables et parmi les plus difficiles à prendre en charge par le système de santé et le dispositif médico-social.

[22] Alors que les professeurs Jeandel et Guérin ont formulé des recommandations qui concernent notamment ces dispositifs dans leur rapport sur les USLD et les EHPAD remis en juin 2021<sup>1</sup>, le rapport d'évaluation du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 rédigé en 2020 par les professeurs Grand et Joannette<sup>2</sup> avait suggéré, pour sa part, de réaliser des études d'impact afin de mieux cerner leur adéquation aux besoins actuels et futurs.

[23] Dans le contexte de l'élaboration d'une nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives et du prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale, la question posée à l'inspection générale des affaires sociales par lettre de mission du Ministre des solidarités et de la santé, Olivier Véran, datée du 3 novembre 2021, est précisément de savoir dans quelle mesure ces dispositifs spécialisés répondent bien aux besoins actuels et futurs et s'il faut poursuivre leur développement ou les faire évoluer.

[24] Les enjeux sociétaux et de santé publique attachés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée<sup>3</sup> sont considérables. Leur prévalence est d'ores et déjà très importante : on dénombre environ 1,2 millions de personnes directement concernées, et plus d'une personne sur trois parmi les 90 ans et plus est touchée ; et cette prévalence va s'accroître significativement dans les années à venir : entre 2, 2 et 2,3 millions de personnes seront concernées en 2050 dans notre pays. Les coûts de tous ordres de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont, par ailleurs, très élevés pour la société, pour les personnes et pour leurs familles et leurs proches.

[25] L'analyse de la lettre de mission faite par la mission, en lien avec les commanditaires, a conduit à définir et à distinguer deux champs d'évaluation très distincts :

- D'une part, l'évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge à domicile (ESA) et en établissements (PASA, UHR, UCC et également Unités de vie Alzheimer qui ne sont pas mentionnées par la lettre de mission) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou

---

<sup>1</sup> Claude Jeandel et Olivier Guérin, *Pour une prise en soin adaptée des patients et des résidents d'EHPAD et d'USLD*. Juillet 2021.

<sup>2</sup> Alain Grand et Yves Joannette, *Rapport d'évaluation du plan national maladies neurodégénératives 2014-2019*. Octobre 2020.

<sup>3</sup> La terminologie utilisée en France se distingue de la terminologie internationale. Le terme « maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées » est propre à la France. Au plan international, le terme de « démence » est utilisé et recouvre peu ou prou le même ensemble : maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy, démences vasculaires, démences fronto-temporales, et démences liées à la maladie de Parkinson. Dans la suite du rapport, la mission privilégiera le terme de « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » en raison de la connotation péjorative associée au terme de démence dans notre pays.

d'une maladie apparentée et, en particulier, celles ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères<sup>4</sup>. Elle fait l'objet du présent rapport de synthèse. La situation des personnes atteintes de sclérose en plaques, de syndrome latérale amyotrophique (SLA) ainsi des personnes souffrant de la maladie de Parkinson qui ne sont pas atteintes de troubles psychologiques et du comportement, a été exclue du champ de l'évaluation de même que le volet financier ;

- D'autre part, l'évaluation des centres experts Parkinson, qui sont des unités de recherche et de traitement à l'hôpital, qui concernent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à tous les stades de cette maladie<sup>5</sup>.

[26] Les dispositifs pour les proches et les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (plateformes de répit...) n'ont pas fait l'objet d'évaluation mais une autre mission de l'Inspection générale des affaires sociales en cours permettra d'apporter des éclairages à ce sujet.

[27] La mission, composée de Mme le docteur Nicole Bohic, inspectrice générale, de Mme Delphine Corlay, inspectrice générale, et de M. Louis-Charles Viossat, inspecteur général, a conduit ses travaux entre le début du mois de janvier 2022 et la fin du mois de mai 2022. Elle a rencontré, dans le cadre de plusieurs dizaines d'entretiens en présentiel ou en visioconférence, près de 200 parties prenantes à Paris et dans les territoires. Elle s'est également déplacée sur le terrain dans des établissements sanitaires et médico-sociaux situés dans cinq régions (Bretagne, Grand-Est, Hauts-de-France, Ile-de-France, Centre-Val-de-Loire). Elle s'est entretenue en visioconférence avec la très grande majorité des agences régionales de santé, qui ont répondu à un questionnaire détaillé. Elle a également réalisé et exploité des enquêtes nationales auprès des EHPAD et USLD, des ESA, des associations de patients et des aidants eux-mêmes, ainsi qu'auprès des centres expert Parkinson.

#### **Les enquêtes réalisées par la mission IGAS**

Faute de données à jour suffisantes sur de nombreux aspects de son périmètre d'investigations, la mission a décidé de réaliser une série d'enquêtes par questionnaire en ligne auprès des associations de patients, des proches aidants résidant en EHPAD et en USLD ou à domicile, des EHPAD, des USLD ainsi que des ESA et des centres experts Parkinson.

Grâce à l'appui de France Alzheimer, des principales fédérations et organisations du secteur (FHF, FEHAP, Synerpa et UNCCAS pour les EHPAD et USLD, outre l'ANARESSIAD et l'ADEDOM pour les ESA), plus de 1 200 réponses, contenant des données quantitatives et qualitatives, ont été reçues, ce qui constitue un échantillon très vaste. C'est ainsi que 780 EHPAD ont répondu à l'enquête, provenant de l'ensemble des départements de l'hexagone et de la Martinique. 120 USLD ont également répondu à la mission, présents dans 60 départements de l'hexagone et de la Martinique. 260 ESA répartis dans toute la France sauf douze départements de l'hexagone ont participé à l'enquête. 37 associations départementales membres de France Alzheimer y ont également répondu ainsi que 96 proches aidants de personnes atteintes de troubles psychologiques et du comportement résidant en domicile ordinaire et 50 proches aidants de personnes atteintes de troubles psychologiques et du comportement résidant en EHPAD ou en USLD.

Les résultats de ces enquêtes originales ont été analysés par la mission dans le cadre de sept annexes distinctes. Ils nourrissent les constats et les propositions des annexes consacrées aux différents dispositifs et du rapport de synthèse.

<sup>4</sup> On parle aussi de « troubles neurocognitifs majeurs », de « troubles neuropsychiatriques » et de « symptômes psychologiques et comportementaux de la démence » (SPCD).

<sup>5</sup> Elle fait l'objet d'une annexe à part et ne figure pas dans le rapport de synthèse.

[28] Les travaux de la mission ont dû tenir compte du manque de données et d'études disponibles sur les dispositifs spécialisés eux-mêmes, sur les besoins actuels et futurs de prise en charge, faute de connaissance suffisamment détaillée et précise de certaines caractéristiques (notamment les troubles psychologiques et du comportement) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et sur l'impact des dispositifs spécialisés sur les personnes elles-mêmes, en termes d'état de santé et de qualité de la vie, leurs familles et leurs proches ou leurs personnels.

[29] Le présent rapport de synthèse, qui comporte vingt-neuf recommandations, est complété par quinze annexes.

[30] Dans sa première partie, le rapport souligne que les évolutions importantes de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées exigent une évolution de la prévention et de la prise en charge des personnes qui en sont atteintes (I). Il montre ensuite que les différents dispositifs spécialisés ont répondu aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées mais qu'ils offrent désormais une réponse graduée insuffisante en volume et dont les limites sont de plus en plus évidentes (II). Il recommande enfin de prioriser les investissements en faveur d'une prise en charge accrue en ville et dans les places ordinaires d'établissements réformés pour être adaptés aux besoins de leurs nouveaux résidents (III).

# 1 Les évolutions importantes et rapides de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées exigent une évolution de la prévention et de la prise en charge des personnes qui en sont atteintes

[31] Face à une croissance rapide de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, les progrès de la prévention, de la recherche sur les traitements médicamenteux et des interventions non-médicamenteuses sont nombreux et profonds. Ils vont nécessairement avoir des conséquences significatives sur les dispositifs spécialisés qui sont l'objet de la présente évaluation : au plan quantitatif d'une part, mais aussi en mettant davantage l'accent qu'aujourd'hui sur la précocité du diagnostic, de la prévention et de la prise en charge des personnes, y compris à domicile.

## 1.1 Des maladies neurodégénératives, parmi lesquelles la maladie d'Alzheimer, qui s'accompagnent de troubles psychologiques et du comportement parfois très sévères

### 1.1.1 Des maladies neurodégénératives au premier rang desquelles figurent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

[32] Les maladies neurodégénératives, ou neuro-évolutives, sont des maladies chroniques progressives touchant le système nerveux central qui ont, selon le plan maladies neurodégénératives 2014-2019, plusieurs caractéristiques communes : ce sont des affections souvent très invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif ; elles ont des mécanismes communs mais le système nerveux est diversement touché, de manière localisée, ce qui explique la diversité des symptômes ; enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie.

[33] La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont les principales formes de maladies neurodégénératives. La maladie de Parkinson et la sclérose en plaques en sont également des exemples mais qui sont, en réalité, assez différents. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de la démence au sens reconnu par l'OMS. Celle-ci, qui est l'objet du présent rapport, est caractérisée par la présence d'une déficience marquée dans deux domaines cognitifs ou plus par rapport à ce qui est attendu en tenant compte de l'âge de la personne et de son niveau général de fonctionnement cognitif antérieur de la personne.

[34] La maladie d'Alzheimer porte le nom d'un psychiatre et neurologue allemand (Aloïs Alzheimer, 1864-1915) qui, le premier en 1906, a associé les symptômes de démence à des lésions cérébrales spécifiques, désormais identifiées comme les dépôts extracellulaires de protéine bêta-amyloïde, et les dépôts intracellulaires de protéine tau. Elle représente au moins deux-tiers des cas de démence et est caractérisée par l'évolution lente, sur de nombreuses années, d'une atteinte neuronale (stade asymptomatique) puis par l'apparition secondaire et progressive des symptômes (stade prodromal puis stade de démence, qui est atteint lorsque les troubles cognitifs et du comportement retentissent sur les activités de la vie quotidienne). On distingue habituellement trois stades dans la démence : stade léger, stade modéré et stade sévère.

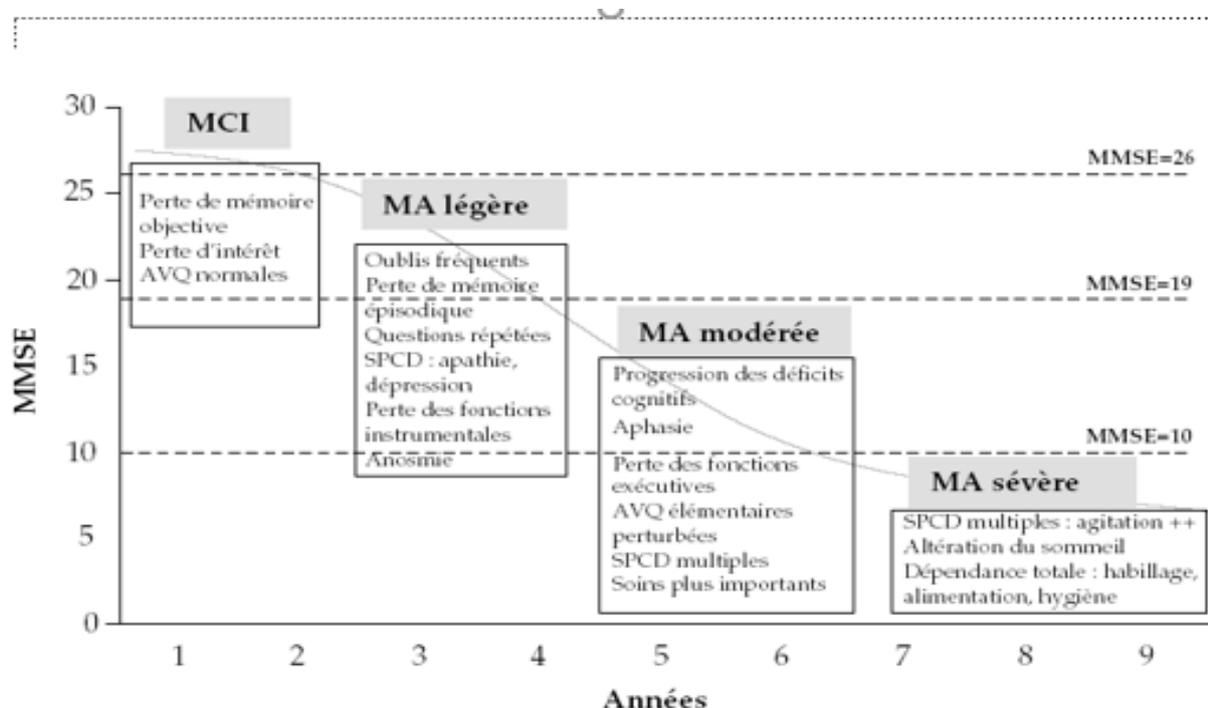
[35] D'autres maladies sont dites « apparentées » à la maladie d'Alzheimer et constituent d'autres origines ou formes de démence. Les formes mixtes de démence sont néanmoins très fréquentes chez les personnes les plus âgées. On distingue en particulier :

- La maladie à corps de Lewy, qui est notamment caractérisée par la présence d'hallucinations précoces, essentiellement visuelles, de troubles cognitifs fluctuants, d'agitations nocturnes, d'anxiété, d'hyper-sensibilité et d'agressivité... ;
- Les démences parkinsoniennes, qui seraient observées chez 20 % à 30 % des patients suivis pendant plusieurs années pour une maladie de Parkinson ;
- La démence vasculaire, liée à une lésion vasculaire ischémique ou hémorragique, et souvent confondue avec une dépression ou une fatigue post-AVC, qui se caractérise notamment par un ralentissement du fonctionnement cognitif et une irritabilité, une impulsivité et une labilité émotionnelles ;
- Les dégénérescences lobaires fronto-temporales, qui sont les moins fréquentes sauf chez les sujets jeunes et sont souvent familiales.

### 1.1.2 Des troubles neurocognitifs et des symptômes psychologiques et du comportement parfois très sévères et souvent tus

[36] La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont d'abord des conséquences progressives et importantes sur la cognition : troubles mnésiques (mémoire épisodique...), troubles du langage (manque de mot...), troubles praxiques (difficulté à positionner les objets dans l'espace, à réaliser des gestes...), troubles des fonctions exécutives et troubles de la reconnaissance.

Schéma 1 : Progression des stades et des symptômes de la maladie d'Alzheimer



Source : D'après Feldman & Woodward, 2005

[37] Elles ont également des conséquences, parfois très sévères, sur le comportement des personnes atteintes. Les troubles psychologiques et du comportement, autrement appelés symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SCPD) ou troubles neuropsychiatriques, ont été reconnus par l'association internationale de psycho-gériatrie dans les années 1990 mais ils font parfois encore l'objet d'un certain déni par les personnes elles-mêmes, leurs familles et leurs proches ainsi que les professionnels de santé.

[38] La Haute Autorité de Santé (HAS) les définit comme des « attitudes ou expressions jugées par l'entourage (aidants, proches, professionnels intervenant auprès du patient, autres patients...) comme dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observées au cours de la maladie d'Alzheimer et de la plupart des maladies apparentées ». Ces symptômes sont différents entre eux mais ils ont des caractéristiques communes : très variables d'une personne à l'autre, très complexes, très fluctuants en intensité et en fréquence, interdépendants et souvent associés.

[39] On estime que la grande majorité, soit 60 % au moins, des personnes atteintes de démence souffre ou souffrira d'au moins un trouble psychologique et du comportement, dont une partie très significative de ces personnes de plusieurs symptômes à la fois. L'expression des différents symptômes de démence est variable selon les maladies ; certaines comme la maladie à corps de Lewy s'accompagnent plus particulièrement d'une importante anxiété et d'hallucinations alors même que les troubles cognitifs peuvent être moindres. Une bonne compréhension de la maladie et de ses troubles associés est importante pour mieux accompagner chaque personne.

[40] Une partie importante du temps et du stress des proches et des aidants, ni préparés ni formés à les repérer ni à les gérer, leur est directement liée, plus qu'aux troubles de la cognition et aux troubles somatiques.

[41] Les principaux troubles psychologiques constatés chez les personnes sont les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie et l'anxiété. Les principaux troubles du comportement sont, pour leur part, l'errance et la déambulation, l'agitation et l'agressivité, la résistance aux soins, mais également les comportements sexuels inappropriés, ainsi que les troubles du sommeil et de l'alimentation.

[42] Les plus difficiles à gérer par les familles, les proches et les personnels dans les établissements sont les hallucinations, les violences et la désinhibition, comme le montre l'enquête réalisée par la mission. A contrario, l'apathie, qui est le symptôme le plus fréquent, ainsi que les autres troubles déficitaires ou de retrait sont moins compliqués à gérer. Ils semblent, au demeurant, être associés à des formes plus sévères de détérioration cognitive.

#### **Les échelles de mesure des troubles liés à la maladie d'Alzheimer**

Le but du NPI-ES (inventaire psychiatrique version pour équipe soignante) est de recueillir des informations sur la présence de l'un des douze symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel. Le NPI-ES a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Il existe aussi une version courte de passation plus rapide à domicile, renseigné par l'aidant ou un professionnel. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe mais aussi directement par un membre de l'équipe soignante. Dix domaines comportementaux (idées délirantes, hallucinations, agitation et agressivité, dépression et dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur et euphorie, apathie et indifférence, désinhibition, irritabilité et instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant) et deux variables neurovégétatives (sommeil, appétit/troubles de l'appétit,) sont pris en compte dans le NPI-ES. Le score total au NPI-ES est calculé en additionnant tous les scores des différents domaines.

Nom: \_\_\_\_\_ Age: \_\_\_\_\_ Date de l'évaluation: \_\_\_\_\_

Fonction de la personne interviewée:

*Très proche/ prodigue des soins quotidiens;*

*proche/ s'occupe souvent du patient;*

*pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient*

*NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité*

Type de relation avec le patient :

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
<b>Score total 10</b>					[ ]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
<b>Score total 12</b>					[ ]	

Le test MMSE (Mini-Mental State Examination) comprend une série de trente questions (par exemple : *Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?* ou *Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*) réparties en six catégories (orientation, apprentissage, attention et calcul, langage, praxies constructive), et scorées sur 30 points. Elles permettent de réaliser une évaluation cognitive globale, d'orienter vers une démarche diagnostique ou de suivre l'évolution de la maladie déjà diagnostiquée. Le degré de sévérité de la démence est considéré comme léger avec un score supérieur à 20, modéré entre 10 et 20 et sévère en-dessous de 10.

Plusieurs équipes ESA qui ont répondu à l'enquête de la mission précisent que l'évaluation par le MMSE n'est pas toujours possible, et cela pour différentes raisons : refus du patient, anxiété majeure, troubles phasiques, surdité, pratique d'une langue étrangère...

Le MMSE est à l'origine un test d'orientation diagnostique. Il est maintenant utilisé également dans le cadre du suivi de l'évolution de la pathologie. Au cours des formes légères à modérées, ce test peut être vécu comme une épreuve pour la personne. Cela peut notamment expliquer pourquoi les ESA, qui interviennent après le diagnostic, essuient souvent des oppositions voire des refus de la part des patients qui craignent d'être mis en échec.

## 1.2 Un enjeu de santé publique et de société d'ores et déjà majeur

[43] En 2019, selon l'OMS, il y avait dans le monde 55,2 millions de personnes, dont 21,4 millions dans les pays à revenu élevé, qui étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dont la moitié environ souffrant d'une démence légère et un peu plus de 13 millions souffrant d'une forme sévère. Et il y a un nouveau cas de maladie toutes les trois secondes dans le monde.

[44] En France, le chiffre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée était de 1,2 million environ. La même année, la prévalence de la démence était de 1,5 % de la population en moyenne dans l'OCDE, la France se situant autour de 2 % à un niveau équivalent à l'Italie ou à l'Allemagne, derrière des pays comme la Pologne ou l'Irlande autour de 1 %.

### Les malades jeunes

On connaît assez mal le nombre des malades jeunes atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Selon la DREES en 2017, on dénombrait environ 35 000 personnes âgées de 40 à 64 ans et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dont près de 20 000 hommes et 15 000 femmes. Selon France Alzheimer, il y aurait 5 000 nouveaux malades Alzheimer jeunes diagnostiqués chaque année.

Les rares cas de formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer se développent en général de manière précoce, chez des patients relativement jeunes. Mais, a contrario tous les malades jeunes ne sont pas atteints d'une forme héréditaire de démence.

Souvent incompris par l'entourage, le corps médical et l'entourage professionnel, les troubles des malades Alzheimer jeunes sont fréquemment mis sur le compte de dépressions ou autres maladies mentales. Cela cause du tort aux malades jeunes : le retard dans le diagnostic après les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer serait de cinq ans chez eux contre trois ans chez les patients de plus de 65 ans.

Les malades jeunes ont un profil très différent de celui des personnes plus âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer. Ils résident le plus souvent à domicile et les EHPAD, qui ne leur sont pas accessibles sauf dérogation en dessous de l'âge de 60 ans, ne leur sont pas vraiment adaptés. Leur prise en charge est plus difficile encore que pour les personnes plus âgées. L'enquête auprès des ESA réalisée par la mission montre toute l'importance que représentent ces structures pour la prise en charge des malades jeunes.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, un Centre national de référence Malades Alzheimer jeunes a été créé en 2009. Trois centres mémoire en France ont été retenus en raison de leur expérience pour constituer ce CNR-MAJ : Lille-Bailleul; Rouen et Paris-Salpêtrière avec chacun des missions spécifiques.

Source : DREES, France Alzheimer

[45] La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées varie également fortement à raison de l'âge. Elle est plus élevée chez les femmes pour des raisons encore mal connues. Les formes précoces de la maladie apparaissent, pour leur part, entre 30 ans et 60 ans mais elles sont heureusement rares. La prévalence double environ tous les cinq ans à partir de l'âge de 60 ans et dépasse 35 % au-dessus de 90 ans dans le monde.

Schéma 2 : Prévalence de la maladie d'Alzheimer de la population par âge et par sexe dans le monde



Source : OMS, 2022

#### La connaissance imparfaite de l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et leur sous-diagnostic

On connaît mal le nombre exact de personnes atteintes par des maladies neurodégénératives en France, en population générale comme parmi les résidents d'EHPAD. Les estimations ne sont ni suffisamment fiables ni suffisamment complètes ni assez actualisées. La création de la Banque de données nationale Alzheimer (BNA) dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 devait constituer, en principe, un outil de surveillance épidémiologique mais, en pratique, en raison de la qualité des données et de la représentativité des patients, elle ne permet pas, pour l'instant, de fournir des données épidémiologiques fiables ni robustes.

La surveillance des maladies neurodégénératives par Santé Publique France est concentrée essentiellement sur la maladie d'Alzheimer, depuis 2014 seulement, et sur la maladie de Parkinson, un peu plus anciennement, dans un contexte de ressources limitées. Toutes les données reposent sur des données de cohortes dont certaines sont anciennes et ont été fermées (cohorte PAQUID par exemple, constituée en 1988, et cohorte des 3 cités, Bordeaux-Dijon-Montpellier, constituée en 1999). SPF utilise donc le taux de prévalence de ces cohortes en les appliquant à la population actuelle. La possible baisse de l'incidence n'est pas prise en compte dans les projections, qui sont faites avec une hypothèse d'incidence stable.

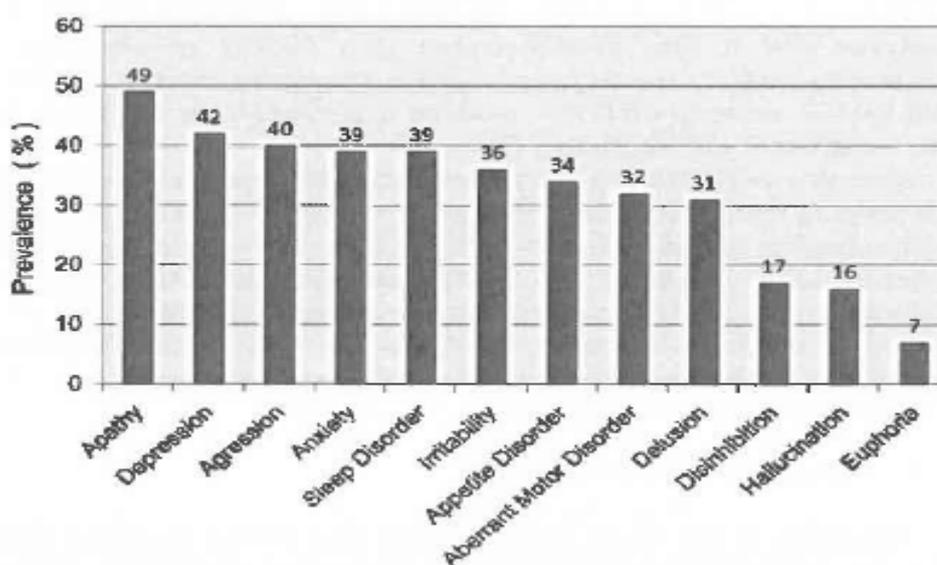
Les données du SNDS sous-estiment, pour leur part, le nombre de personnes atteintes car celles-ci sont loin d'être toutes prises en charge, en particulier chez les plus âgés. On peut néanmoins en tirer des informations intéressantes sur la variation de la prévalence par département.



La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont sous-diagnostiqués, y compris à un stade relativement avancé. L'OMS et l'OCDE estiment ainsi que seule la moitié des cas font l'objet d'un diagnostic. Et quand un diagnostic est posé, le plus souvent par le médecin traitant, il est généralement tardif. Il est, en effet, difficile aujourd'hui de détecter la maladie à ses premiers stades, tout comme ce que l'on appelle le « trouble cognitif léger ».

[46] Les troubles psychologiques et du comportement, qui sont caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, compliquent significativement leur prise en charge en ville comme en établissements. Selon les études internationales, l'apathie serait le trouble psychologique et du comportement le plus prévalent, suivi par la dépression, l'agressivité, l'anxiété et les troubles du sommeil.

Graphique 1 : Fréquence des troubles psychologiques et du comportement



Source : Zhao, 2015

[47] Le rapport rédigé récemment par les professeurs Jeandel et Guérin sur les USLD et les EHPAD estime, pour sa part, que les états dépressifs, les états anxieux et les psychoses, délires et hallucinations sont les troubles les plus fréquents chez les résidents des EHPAD et des USLD.

[48] En Australie, selon le professeur Henry Brodaty<sup>6</sup>, 30 % des personnes souffrant de démence auraient des troubles psychologiques et du comportement légers (insomnies, déambulation, dépression légère, apathie...), 20 % auraient des troubles psychologiques et du comportement modérés (dépression importante, agressivité verbale, psychose, désinhibition sexuelle, errance...), 10 % auraient des troubles psychologiques et du comportement sévères (dépression sévère, psychose, cris, forte agitation...) et, enfin, moins de 1 % auraient des troubles psychologiques et du comportement très sévères (agressivité physique, dépression sévère, tendances suicidaires...). Quelques personnes seulement auraient des troubles psychologiques et du comportement extrêmes (violence physique).

[49] L'enquête de la mission auprès des EHPAD et USLD confirme globalement ces hypothèses dans le cas français. Ainsi, dans les 746 EHPAD qui ont répondu à la question de l'enquête menée par la mission, 66 % des résidents ont des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement, et 82 % des établissements déclarent qu'au moins 50 % de leurs résidents présentent des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement. Parmi les 739 EHPAD qui ont répondu à la question relative aux troubles du comportement, les résultats sont encore plus démonstratifs quant aux difficultés rencontrées par les EHPAD. 65 % des résidents présentent des troubles du comportement qui se répartissent ainsi, en fonction des scores obtenus au NPIES :

- 22 % présentent des troubles légers (médiane 18 %) ;
- 22 % présentent des troubles modérés (médiane 20 %) ;
- 16 % présentent des troubles sévères (médiane 14 %) ;
- 5 % présentent des troubles aigus (médiane 2 %).

[50] La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées étaient, selon l'OMS, la septième cause de mortalité dans le monde en 2019, l'année précédant l'épidémie de Covid, et selon l'Institute of Health and Metrics Evaluation (IHME) de Seattle, la quatrième cause de mortalité des personnes âgées de 70 ans et plus, et même la première cause dans les pays à revenu élevé de la région Asie-Pacifique. C'est la cause de décès qui a progressé le plus depuis 2000<sup>7</sup>.

[51] 1,64 millions de personnes seraient décédées de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2019 dans le monde, soit 3 % du total des décès environ, dont un peu plus de 800 000 environ dans les pays à revenu élevé. Les femmes auraient représenté les deux-tiers des décès.

[52] En France, selon l'assurance maladie, l'âge moyen au décès serait de 88 ans, pour un âge de début (diagnostiqué) de la maladie de 75 ans environ.

---

<sup>6</sup> Henry Brodaty, *Behavioural and psychological symptoms of dementia: A seven-tiered model of service delivery*, The Medical Journal of Australia, April 2003.

<sup>7</sup> La mission n'a pas trouvé de données françaises fiables en matière de mortalité pour l'année 2019 ni pour les autres années.

[53] Si la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées seraient, selon l'OMS, la principale cause de dépendance et d'invalidité chez les personnes âgées, l'institution internationale ne range toutefois ces maladies qu'au vingt-cinquième rang mondial parmi les causes d'années de vie perdues corrigées de l'incapacité<sup>8</sup>.

Tableau 1 : La maladie d'Alzheimer parmi les dix principales causes d'années vécues avec incapacité en 2019

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Global	Age related hearing loss 1.09	Diabetes 0.94	Low back pain 0.94	Blindness and vision loss 1.30	GDHD 1.74	Stroke 1.19	Alzheimer's disease 1.14	Falls 1.19	Osteoarthritis 1.04	Oral disorders 0.90
Global Europe, Eastern Europe, and Central Asia	Low back pain 1.19	Age related hearing loss 1.18	Diabetes 0.92	Alzheimer's disease 1.13	Blindness and vision loss 1.49	Stroke 1.18	Falls 1.07	Oral disorders 1.17	Osteoarthritis 0.98	Depressive disorders 1.14
Central Asia	Age related hearing loss 1.00	Low back pain 1.04	Diabetes 0.90	Blindness and vision loss 1.25	Oral disorders 1.30	Alzheimer's disease 1.14	Stroke 0.90	Depressive disorders 1.29	Osteoarthritis 1.01	COPD 1.01
Central Europe	Diabetes 1.22	Age related hearing loss 1.05	Low back pain 1.05	Falls 1.28	Alzheimer's disease 1.17	Stroke 1.03	Oral disorders 1.09	Blindness and vision loss 1.16	Osteoarthritis 0.75	COPD 0.89
Eastern Europe	Low back pain 1.29	Age related hearing loss 1.22	Blindness and vision loss 1.76	Alzheimer's disease 1.30	Oral disorders 1.13	Stroke 1.12	Diabetes 0.65	Falls 0.90	Falls 1.25	Depressive disorders 1.25
High Income	Low back pain 1.20	Age related hearing loss 1.13	Diabetes 1.30	Falls 1.00	COPD 1.07	Alzheimer's disease 1.09	Osteoarthritis 1.02	Stroke 1.07	Oral disorders 0.96	Other musculoskeletal 1.28
Australia	Age related hearing loss 1.24	Falls 1.45	Low back pain 0.85	Diabetes 1.00	COPD 1.30	Osteoarthritis 1.17	Alzheimer's disease 1.02	Oral disorders 1.20	Other musculoskeletal 1.39	Abuse, self-harm and 1.53
High Income Asia Pacific	Age related hearing loss 1.23	Low back pain 1.39	Alzheimer's disease 1.99	Osteoarthritis 1.20	Stroke 1.40	Diabetes 1.13	Falls 1.15	Other musculoskeletal 1.40	COPD 1.00	Oral disorders 1.24
High Income North America	Low back pain 1.65	Age related hearing loss 0.95	Alzheimer's disease 1.49	Diabetes 1.56	Falls 1.05	Osteoarthritis 1.29	Alzheimer's disease 1.13	Stroke 1.40	Other musculoskeletal 3.91	Abuse, self-harm and 1.74
Southern Latin America	Age related hearing loss 1.05	Diabetes 0.95	Low back pain 0.81	Other musculoskeletal 1.49	Osteoarthritis 1.39	Alzheimer's disease 1.04	Oral disorders 0.95	Falls 0.94	COPD 1.00	Blindness and vision loss 0.98
Western Europe	Low back pain 0.99	Diabetes 1.18	Falls 1.12	Age related hearing loss 0.82	Alzheimer's disease 1.00	COPD 1.12	Osteoarthritis 1.01	Oral disorders 1.05	Depressive disorders 1.21	Blindness and vision loss 1.03
Latin America and Caribbean	Diabetes 1.20	Age related hearing loss 1.13	Blindness and vision loss 1.13	Low back pain 0.89	Oral disorders 1.20	Alzheimer's disease 0.98	Osteoarthritis 1.15	Other musculoskeletal 3.44	Falls 1.40	Depressive disorders 1.05
Andean Latin America	Age related hearing loss 1.05	Blindness and vision loss 1.27	Diabetes 0.83	Chronic kidney disease 1.42	Low back pain 0.77	Osteoarthritis 1.14	Alzheimer's disease 0.94	Other musculoskeletal 3.53	Depressive disorders 0.88	Falls 0.88
Caribbean	Diabetes 1.48	Age related hearing loss 1.10	Low back pain 0.80	Blindness and vision loss 1.00	Oral disorders 1.01	Falls 1.32	Osteoarthritis 1.01	Alzheimer's disease 0.81	Depressive disorders 1.26	Ischaemic heart disease 0.98
Central Latin America	Diabetes 1.44	Age related hearing loss 1.03	Blindness and vision loss 1.20	Low back pain 0.99	Other musculoskeletal 1.22	Osteoarthritis 1.05	Alzheimer's disease 1.00	Depressive disorders 1.04	Chronic kidney disease 1.28	Chronic kidney disease 1.28
Tropical Latin America	Diabetes 0.98	Age related hearing loss 0.86	Blindness and vision loss 1.17	Low back pain 1.43	Oral disorders 0.85	Alzheimer's disease 1.13	Other musculoskeletal 3.52	Osteoarthritis 1.10	Depressive disorders 1.30	Depressive disorders 1.05
North Africa and Middle East	Diabetes 1.22	Age related hearing loss 1.24	Blindness and vision loss 1.49	Low back pain 0.99	Stroke 1.25	Alzheimer's disease 1.24	Oral disorders 1.09	COPD 1.50	Osteoarthritis 0.97	Chronic kidney disease 1.89
North Africa and Middle East	Diabetes 1.22	Age related hearing loss 1.05	Blindness and vision loss 1.49	Low back pain 0.99	Stroke 1.25	Alzheimer's disease 1.24	Oral disorders 1.09	COPD 1.50	Osteoarthritis 0.97	Chronic kidney disease 1.89
South Asia	Blindness and vision loss 1.57	COPD 3.62	Age related hearing loss 3.62	Diabetes 0.96	Low back pain 0.84	Falls 3.19	Dietary non deficiency 3.85	Head injuries 2.95	Depressive disorders 1.31	Other musculoskeletal 2.41
South Asia	Blindness and vision loss 1.57	COPD 3.62	Age related hearing loss 3.62	Diabetes 0.96	Low back pain 0.84	Falls 3.19	Dietary non deficiency 3.85	Head injuries 2.95	Depressive disorders 1.31	Other musculoskeletal 2.41
South East Asia, East Asia, and Oceania	Age related hearing loss 1.14	Stroke 1.36	Blindness and vision loss 1.34	COPD 2.40	Low back pain 0.85	Diabetes 0.64	Alzheimer's disease 1.13	Osteoarthritis 0.92	Oral disorders 0.92	Falls 1.20
East Asia	Age related hearing loss 1.19	Stroke 2.47	COPD 2.47	Blindness and vision loss 1.19	Low back pain 0.78	Alzheimer's disease 1.20	Diabetes 1.54	Osteoarthritis 0.98	Oral disorders 0.92	Falls 1.22
Oceania	Diabetes 1.70	Low back pain 1.26	Age related hearing loss 0.99	Blindness and vision loss 0.76	Stroke 1.52	COPD 1.79	Alzheimer's disease 1.28	Alzheimer's disease 1.39	Osteoarthritis 0.82	Ischaemic heart disease 1.39
South East Asia	Blindness and vision loss 1.44	Diabetes 1.09	Age related hearing loss 0.99	Low back pain 1.14	Stroke 1.49	COPD 1.10	Alzheimer's disease 0.97	Oral disorders 0.82	Other musculoskeletal 1.87	Neck pain 1.35
Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.09	Age related hearing loss 0.99	Diabetes 1.00	Low back pain 1.00	Depressive disorders 1.51	Stroke 0.94	Osteoarthritis 1.11	COPD 1.14	Alzheimer's disease 0.94	Road injuries 1.07
Central Sub-Saharan Africa	Age related hearing loss 1.15	Diabetes 1.03	Low back pain 1.00	Diabetes 0.85	Depressive disorders 1.52	Stroke 0.97	Osteoarthritis 1.10	Alzheimer's disease 1.03	COPD 0.90	Road injuries 1.07
Eastern Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.44	Age related hearing loss 1.09	Blindness and vision loss 1.24	Low back pain 0.92	COPD 1.11	Stroke 1.10	Depressive disorders 1.11	Osteoarthritis 0.92	Alzheimer's disease 0.92	Oral disorders 0.92
Southern Sub-Saharan Africa	Diabetes 1.24	Age related hearing loss 1.09	Blindness and vision loss 1.24	Low back pain 0.92	COPD 1.11	Stroke 1.10	Depressive disorders 1.11	Osteoarthritis 0.92	Alzheimer's disease 0.92	Oral disorders 0.92
Western Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.21	Age related hearing loss 1.04	Low back pain 1.00	Diabetes 0.95	Depressive disorders 1.51	Osteoarthritis 1.15	Stroke 0.90	Head injuries 1.01	COPD 1.00	Alzheimer's disease 0.81

Values shown in brackets represent ratio of observed YLDs to estimated YLDs based on socio-demographic indices rounded to two decimal places. Colour ranges calculated to place a roughly equal number of cells in each column

Colour key: 0.60 to 0.70 (dark blue), 0.70 to 0.80 (blue), 0.80 to 1.00 (light blue), 1.00 to 1.10 (green), 1.10 to 1.30 (yellow), 1.30 to 1.50 (orange), 1.50 to 1.70 (red), 1.70 to 2.00 (dark red)

Source : BMJ, 2022

[54] En 2019, l'OMS estimait le coût de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence à 1 300 milliards de dollars américains, soit 0,76 % du PIB mondial, dont l'essentiel dans les pays à revenu élevé, et le tiers en Europe (pour un coût de 31 000 dollars américains par personne et par an).

[55] Au plan mondial, 16 % seulement des coûts sont attribués aux coûts médicaux directs, 34 % aux coûts sociaux directs, en particulier la prise en charge en institutions, et la moitié des coûts sont attribuables aux soins informels, l'OMS estimant que les aidants (familles, proches et voisins) passent 133 milliards d'heures par an pour s'occuper des malades, soit environ huit heures par jour en moyenne. Le coût mondial de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sera, selon l'OMS, de 2 800 milliards de dollars américains en 2030, soit plus de deux fois plus qu'en 2019.

<sup>8</sup> C'est aussi la cause d'années de vie perdues corrigées de l'incapacité (DALYs) qui a connu la plus forte progression entre 2000 et 2019, loin devant le diabète ou l'hypertension artérielle. Selon l'IHME, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont parmi les cinq premières causes d'années de vie perdues corrigées de l'incapacité dans 51 pays dans le monde.

[56] En France, la Fondation Médéric Alzheimer a estimé, pour sa part, le coût des maladies neurodégénératives pour la société et pour les individus à 32 Mds€ en 2015, soit 1,4 % du PIB. Les coûts médicaux et paramédicaux étaient de l'ordre de 5 Mds€ par an, les coûts médico-sociaux à 13 Mds€ et l'aide informelle du même ordre (14 Mds€ par an)<sup>9</sup>.

[57] Les répercussions de la maladie pour les familles et leurs proches (aidants...) vont bien au-delà de l'aspect financier. Des études montrent, en effet, la détérioration de leur état de santé lui-même en raison de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le poids est particulièrement lourd au moment de l'annonce du diagnostic, pour l'organisation de l'aide lorsque la situation de la personne est stabilisée et dans la gestion des crises lorsque la santé et l'état de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se dégradent.

[58] Ainsi, la présence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a des répercussions sur l'état psychologique de ses proches ou des aidants. Dès avant l'annonce de la maladie, en constatant la dégradation cognitive et ses conséquences en termes de comportement, les proches de la personne éprouvent des difficultés et ont une qualité de vie détériorée à un âge où, pour certains, il y a une aspiration à une vie plus calme ou plus centrée sur soi-même. Les difficultés rencontrées par les proches sont notamment le manque de disponibilité au quotidien du fait de la charge en soins, la nécessité de faire déménager la personne pour rendre le logement accessible et/ou être à proximité des soins et des aidants, la crainte de démotivation de la personne malade et donc son incapacité à se prendre en charge, la crainte pour l'avenir de la personne malade et du sien propre avec les conséquences financières et sanitaires.

[59] Par ailleurs, l'aidant doit gérer la maladie de son proche et, en même temps quelquefois, la relation avec son conjoint, si ce n'est pas la personne malade, la relation avec l'entourage familial et amical et la relation avec l'entourage professionnel. Cette gestion simultanée est complexe et coûteuse financièrement et psychologiquement.

[60] Dans ces conditions, il n'est pas très étonnant que la perception de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées soit très négative dans la population française. En 2017, selon l'Institut Ipsos, c'était la deuxième maladie la plus crainte par les Français après le cancer. Et deux-tiers des Français avaient peur d'être atteints un jour par cette maladie. Selon Odoxa (2019), la maladie d'Alzheimer est redoutée notamment parce qu'il s'agit d'une pathologie avec laquelle les Français sont familiers : 26 % des Français et 31 % des seniors compteraient parmi leur entourage une personne touchée par la maladie d'Alzheimer.

### 1.3 Des besoins de plus en plus importants en raison de l'accroissement de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de la sévérité de leurs troubles

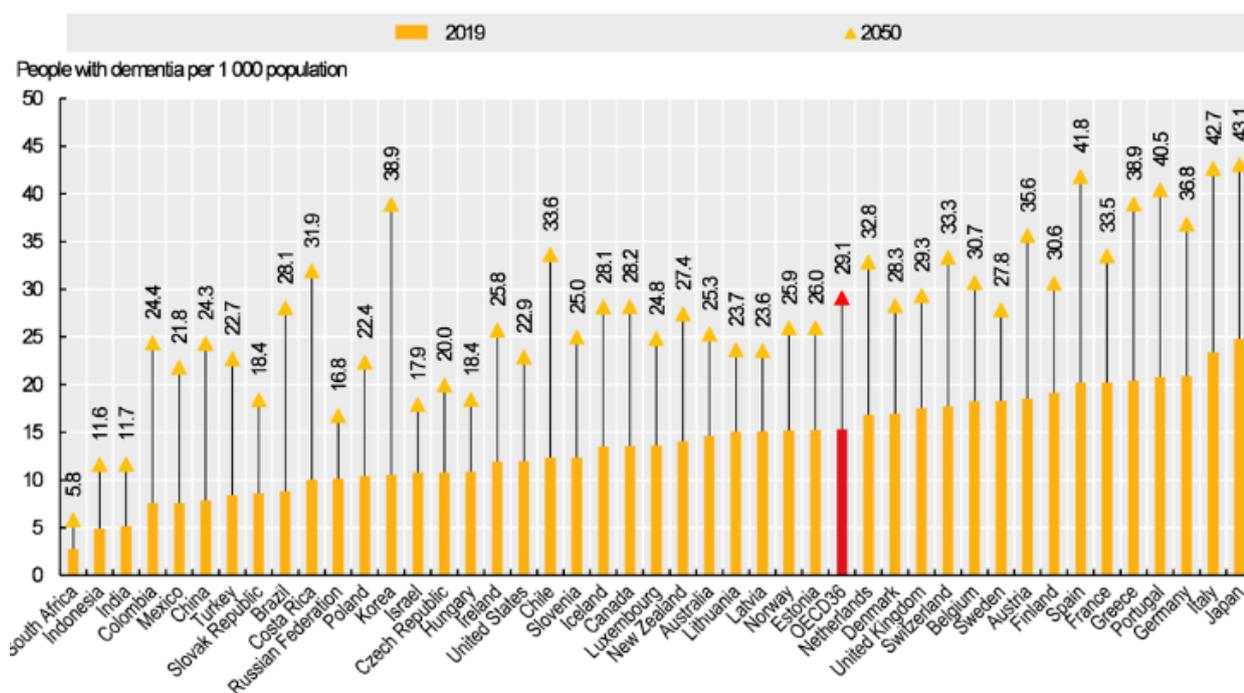
[61] L'OMS estime que 78 millions de personnes souffriront de démence en 2030 et 139 millions en 2050, voire 153 millions si l'on s'appuie sur les projections de l'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) et d'Alzheimer Europe. La croissance de la prévalence dans les différents pays sera globalement importante comme le montre le graphique ci-dessous, avec parfois des progressions particulièrement significatives comme en Corée du Sud ou au Brésil par exemple.

---

<sup>9</sup> Alain Bérard et alii. *Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?*, Rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, Septembre 2015.

[62] En France, on doit se préparer à un quasi-doublement du nombre des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée à l’horizon 2050, qui sera alors compris entre 2,2 et 2,3 millions selon les estimations disponibles.

Graphique 2 : Prévalence de la démence dans la population générale (pour 1000 habitants), en 2019 et en 2050



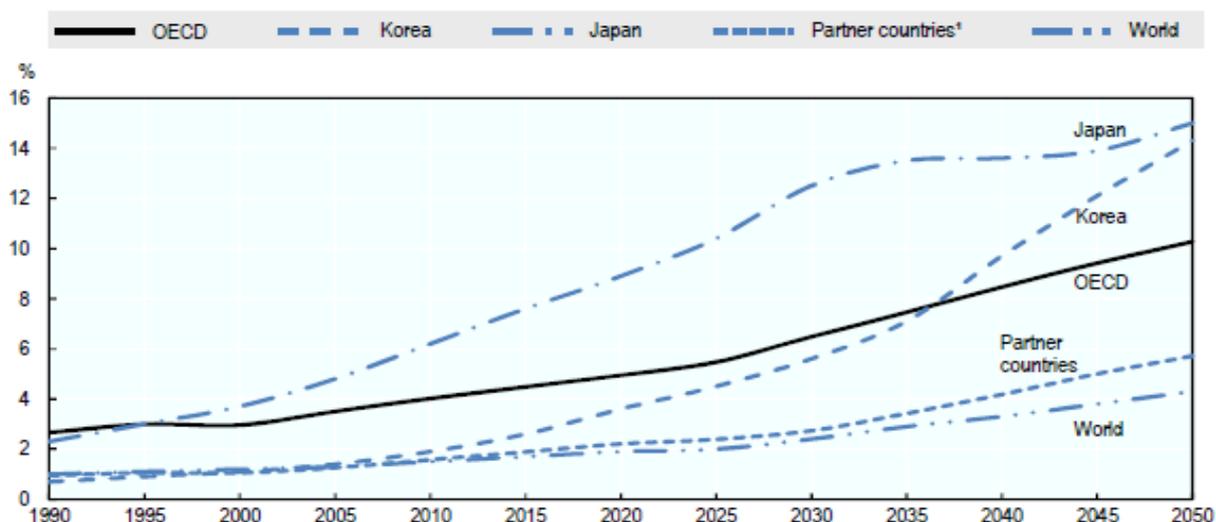
Source : OCDE, 2022

[63] La forte croissance prévisible des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée, en France comme dans le monde, est liée à la croissance de la population et à la déformation de la pyramide des âges.

[64] Elle est globalement inéluctable même si elle pourrait être tempérée par une baisse de l’incidence qui serait due à la baisse du diabète, de l’hypertension artérielle et à l’amélioration du niveau d’éducation et de la nutrition<sup>10</sup>. La découverte de traitements modificateurs de maladie pourrait être un second tempérament à cette hausse, mais seulement à moyen-terme.

<sup>10</sup> Il y a néanmoins d’importantes discussions entre experts sur la réalité de la baisse de l’incidence de la démence. Plusieurs études la mettent en exergue : cf. Wolter et al. *Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States*. *Neurology*, 2020. Mais certains chercheurs soutiennent que cette baisse de l’incidence pourrait être un biais méthodologique dû à la répétition dans le temps des mêmes tests auprès des mêmes cohortes.

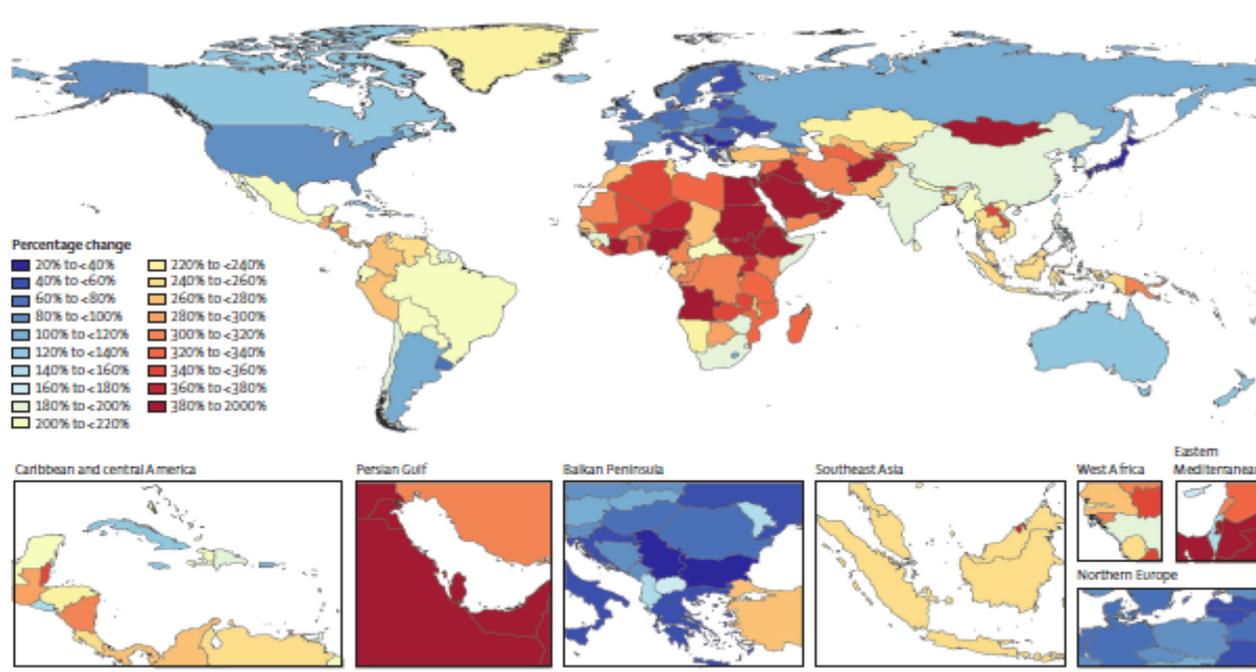
Graphique 3 : Proportion de la population âgée de plus de 80 ans entre 1990 et 2050



Source : OCDE, 2019

[65] La plus faible hausse en pourcentage du nombre des personnes souffrant de démence à l’horizon 2050 devrait concerner, selon l’IHME, les régions Asie-Pacifique (+53 %) et Europe de l’Ouest (+74 %), et la plus forte devrait toucher la région Afrique de l’Est (+357 %) et la région Moyen Orient Afrique du Nord (+367 %), qui partent d’un niveau plus bas.

Graphique 4 : Croissance du nombre de personnes souffrant de démence entre 2019 et 2050



Source : Lancet, 2022

[66] Il convient enfin de noter que l’IHME comme l’OMS prévoient qu’il y aura toujours plus de femmes souffrant de démences que d’hommes en 2050, en proportion comme en nombre absolu.

[67] Alors que la proportion des maladies d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée représentent aujourd'hui plus de la moitié des résidents des EHPAD en France (et même plus des deux-tiers si on exclut les EHPAD qui refusent d'accueillir ces personnes), cette proportion devrait vraisemblablement s'accroître au fil des prochaines années. En effet, le vieillissement des résidents, qui est constaté depuis déjà longtemps et devrait logiquement se poursuivre dans les années à venir, accroîtra également vraisemblablement la sévérité des troubles cognitifs comme des troubles psychologiques et du comportement dont ils seront atteints.

[68] Ainsi, alors que l'âge moyen d'entrée en établissement pour personnes âgées était de 83 ans et 5 mois selon l'enquête EHPA 2007, il était de 85 ans et 2 mois selon l'enquête EHPA 2015<sup>11</sup>. Et nombreux ont été les interlocuteurs de la mission qui ont cité des âges moyens d'entrée entre 85 ans et 90 ans dans leurs établissements. Il est vrai que la crise épidémique a conduit les familles à moins envisager une entrée de leurs proches en institution pendant deux ans, ce qui concourt désormais ponctuellement à une hausse de l'âge moyen à l'entrée. De ce fait, alors que les résidents des EHPAD âgés de plus de 90 ans représentaient 28,3 % du total des résidents en 2007, c'était déjà le cas de 38,2 % en 2015, une proportion qui a certainement progressé et va continuer à le faire<sup>12</sup>.

#### 1.4 Les perspectives ouvertes par une prévention et une prise en charge de plus en plus précoces

[69] Les progrès de la recherche, de la compréhension des facteurs de risque et des interventions non-médicamenteuses doivent toutefois conduire à accroître les efforts de prévention et de prise en charge précoces des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La découverte de médicaments modificateurs de la maladie pourrait également faire évoluer les parcours de soins dans les années à venir.

##### 1.4.1 Des facteurs de risque sur lesquels il est plus que jamais souhaitable d'agir en amont

[70] Il n'est évidemment pas possible d'agir sur le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer qu'est l'âge. Il n'est pas davantage possible, à ce jour, de jouer sur les facteurs génétiques de la maladie pour les personnes concernées elles-mêmes. En revanche, on estime désormais que 40 % des cas de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont liés à des facteurs de risque sur lesquels on peut agir soit pour repousser leur apparition dans le temps soit même pour l'empêcher. Or repousser le début de la maladie de quelques années seulement permettrait de diminuer significativement le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

[71] La priorité retenue par l'OMS dans son dernier rapport est donc l'adoption de programmes de santé publique en lien avec la douzaine de facteurs de risques identifiés, comme la lutte contre l'hypertension, le diabète, le surpoids ou la consommation d'alcool et de tabac, mais aussi la perte d'audition et la dépression, qui sont des facteurs identifiés plus récemment, comme le montre le graphique suivant qui retrace l'importance relative des différents facteurs de risque<sup>13</sup>.

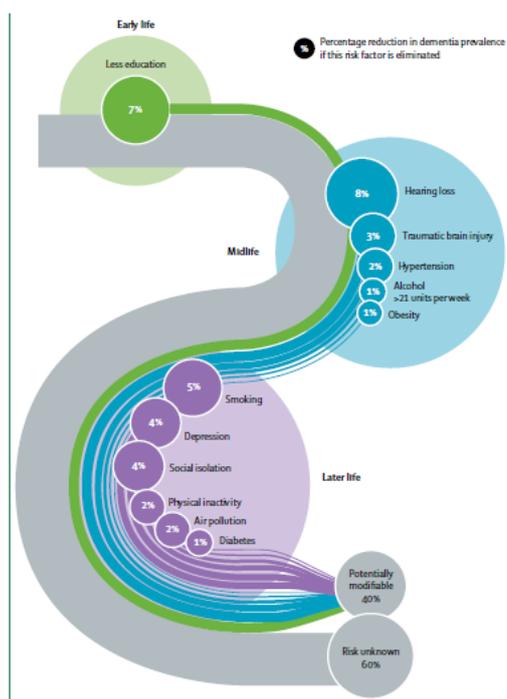
---

<sup>11</sup> Les résultats de l'enquête EHPA 2019 n'étaient pas encore disponibles au moment de l'écriture du présent rapport.

<sup>12</sup> A noter que la durée moyenne de séjour des résidents est globalement courte : selon l'enquête EHPA de 2015, les résidents passent deux ans et cinq mois en moyenne dans leur EHPAD, avec une médiane d'un an et deux mois seulement. La première cause de sortie, et de loin, est le décès.

<sup>13</sup> Le dépistage organisé existe dans quelques pays mais n'est pas recommandé en l'état en raison du manque de traitements curatifs.

Graphique 5 : Les principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et de la démence



Source : Lancet, 2020

[72] Le HCSP a souligné également, dans un rapport récent, qu'il était envisageable de prévenir la maladie d'Alzheimer à un stade plus précoce que la démence, qu'il s'agisse du déclin des fonctions cognitives ou du déclin d'autres fonctions plus spécifiques comme la mémoire, l'attention ou les fonctions exécutives<sup>14</sup>.

[73] L'information selon laquelle il est possible de prévenir les risques de démence et de troubles psychologiques et du comportement est néanmoins toujours insuffisante dans la population. Ainsi, en 2019, le rapport mondial sur Alzheimer publié par Alzheimer's Disease International a montré qu'un quart des personnes enquêtées dans le monde pensaient que rien ne pouvait être fait<sup>15</sup>. Et les données disponibles en France confirment cette relative méconnaissance : 75 % des Français interrogés par Ipsos, par exemple, pensent à tort qu'il n'existe pas de comportements préventifs qui permettent de limiter le risque d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ; et 76 % des Français pensent, également à tort, que la maladie d'Alzheimer est souvent héréditaire<sup>16</sup>.

[74] Des efforts accrus d'éducation à la santé en direction des familles, des aidants et des personnels sanitaires et médico-sociaux sont, de ce point de vue, tout à fait indispensables à l'avenir.

#### 1.4.2 Des interventions non-médicamenteuses de plus en plus utilisées en raison de leur impact reconnu sur la qualité de vie et leur absence de risque

[75] En l'absence de traitements curatifs de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de nombreuses interventions non-médicamenteuses se sont développées au fil des ans. Même à défaut de preuve scientifique indubitable de leur efficacité sur l'état de santé, les professionnels considèrent

<sup>14</sup> Cf. rapport du HCSP, *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, décembre 2017.

<sup>15</sup> Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to Dementia*. September 2019.

<sup>16</sup> IPSOS. 2017

qu'elles permettent de prévenir au moins pour partie l'apparition ou l'aggravation des troubles psychologiques et du comportement et qu'elles améliorent la qualité de la prise en charge des personnes.

[76] Les interventions non-médicamenteuses sont fondées sur plusieurs idées. L'une d'entre elles est qu'une grande partie des troubles du comportement pourrait être prévenue ou du moins retardée ou tempérée par l'environnement architectural et social. Plusieurs modèles théoriques existent pour expliquer cela, et notamment le modèle des « besoins non satisfaits ». Il postule que le processus de démence résulte d'une diminution de la capacité à les satisfaire soi-même et à répondre à ces besoins en raison d'une difficulté croissante à en faire part. Une autre approche, celle du soin centré sur la personne atteinte de démence, fondée sur les besoins de la personne et liée à la relation interpersonnelle, s'inscrit dans le même état d'esprit.

[77] Quatre éléments sont importants de ce point de vue : valoriser et respecter les personnes présentant un syndrome démentiel et leurs aidants ; traiter les personnes présentant un syndrome démentiel comme des individus avec des besoins spécifiques ; appréhender le monde du point de vue de la personne atteinte de démence, afin de comprendre le comportement de la personne et ce qui est communiqué, et valider l'expérience subjective qui est perçue comme la réalité de l'individu ; créer enfin un environnement social positif dans lequel la personne souffrant de démence peut trouver un certain bien-être grâce à la construction de relations interpersonnelles.

[78] Les syndromes démentiels devraient être appréhendés comme des phénomènes éprouvés par la personne avec lesquels elle doit vivre et non comme une maladie produisant inéluctablement des problèmes à gérer. L'environnement psycho-social joue un rôle prépondérant, selon cette approche, dans la confiance en soi, dans l'estime de soi et dans le respect de soi.

[79] Une autre idée consiste à adopter des pratiques soignantes spécifiques qui peuvent être déclinées en deux groupes : des attitudes de communication comme éviter les sources de distraction lors de la communication avec le patient, utiliser des phrases courtes, ne pas hausser la voix... ; des attitudes de soins comme installer une routine adaptée aux habitudes des patients, décliner les différentes tâches en plusieurs étapes...

[80] La HAS distingue, pour sa part, entre les interventions non-médicamenteuses portant sur la qualité de vie (confort physique et psychique et environnement adapté), la prise en charge psychologique et psychiatrique (psychothérapies individuelles ou thérapies de groupe, psychothérapies brèves, soutien psychothérapeutique, thérapies cognitivo-comportementales, thérapies dites de réminiscence et de validation...), la prise en charge orthophonique, particulièrement recommandée dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive), les interventions portant sur la cognition, qui doivent être différenciées des séances d'animation, d'ateliers mémoire ou autres à visée occupationnelle, celles portant sur l'activité motrice et, enfin, les interventions portant sur le comportement (musicothérapie, aromathérapie, stimulation multisensorielle, reality orientation, reminiscence therapy, thérapie assistée d'animaux, massages, thérapie de présence simulée et luminothérapie).

[81] Les objectifs des interventions non-médicamenteuses incluent notamment la prévention, la gestion, la réduction ou l'élimination de la sévérité et de la fréquence des troubles psycho-comportementaux, ainsi que la réduction du stress des aidants, et la prévention des conséquences indésirables de ces troubles.

[82] De très nombreux travaux ont été réalisés dans le monde pour juger de l'efficacité des différentes interventions non-médicamenteuses sur la santé des personnes. De façon générale, les études tendent à montrer que certaines interventions non-médicamenteuses sont prometteuses pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et des troubles psychologiques et du comportement. Toutefois, comme la HAS le soulignait en 2011 : « du fait de difficultés méthodologiques, aucune n'a apporté la preuve [scientifique] de son efficacité »<sup>17</sup>.

[83] Plusieurs revues systématiques de la littérature publiées au fil des ans semblent confirmer ce jugement, tout en le nuancant néanmoins. Par exemple, en 2006, une étude concluait qu'il n'y avait « pas de preuve robuste pour recommander l'usage d'intervention non-médicamenteuse afin de réduire ou de prévenir la déambulation des personnes souffrant de démence »<sup>18</sup>. En 2011, une méta-analyse concluait globalement dans le même sens, tout en notant les effets bénéfiques du massage de même que de la thérapie musicale sur l'agitation, et dans une certaine mesure de la stimulation multisensorielle (Snoezelen)<sup>19</sup>. En 2016, une nouvelle méta-analyse concluait sur la faiblesse des preuves indiscutables et des résultats pas différents entre les groupes de patients étudiés<sup>20</sup>.

[84] Toutefois, récemment, en 2017, une étude norvégienne, la première véritablement réalisée en double aveugle dans 33 EHPAD dans le pays, a montré l'efficacité de l'approche TIME (thérapie cognitive et comportementale et soins centrés sur la personne) sur l'agitation des résidents atteints de démence<sup>21</sup>. Et en 2021 une méta-analyse publiée dans le BMJ a souligné, quoique souvent avec un faible degré de confiance, l'efficacité de la stimulation cognitive, des massages, de la thérapie occupationnelle ou de la reminiscence therapy face à la dépression<sup>22</sup>.

[85] En pratique, on assiste à un développement rapide et tous azimuts des interventions non-médicamenteuses en France comme dans tous les pays du monde. Elles sont portées depuis déjà de nombreuses années par de véritables écoles ou des démarches commerciales (Carpe Diem, Montessori, Humanitude...). Elles sont recommandées par les médecins et les autorités de santé, en dépit de preuves scientifiques encore fragiles, pour faire face aux troubles psychologiques et du comportement des personnes atteintes de démence et sont devenues, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément important de la prise en charge thérapeutique. Elles ont notamment l'intérêt de ne pas présenter de risque pour les personnes concernées et d'améliorer manifestement la qualité de leur vie.

[86] Ainsi, la HAS recommande d'utiliser en première intention des techniques de soins appropriées afin de prévenir le déclenchement ou la majoration des troubles et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux<sup>23</sup>. Les lignes directrices publiées par le NICE en 2018 pour l'évaluation, la prise en charge et le soutien des personnes vivant avec la démence et leurs aidants incluent également le recours aux « interventions pour promouvoir la cognition, l'indépendance et le bien-

---

<sup>17</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique*. Décembre 2011.

<sup>18</sup> Robinson et alii. *A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use*. Health Technology Assessment. August 2006. Vol. 10. N° 26. Voir aussi Lai et alii. *Special care units for dementia individuals with behavioural problems. Review*. Cochrane Library. 2009.

<sup>19</sup> Department of Veterans Affairs. *A systematic evidence review of non-pharmacological interventions for behavioral symptoms of dementia*. March 2011.

<sup>20</sup> M. Brasure et alii. *AHRQ Comparative effectiveness reviews*. Agency for healthcare research and quality. 2016.

<sup>21</sup> Bjorn Lichtwarck et alii. *Targeted interdisciplinary model for evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms: a cluster randomized controlled trial*. American Journal of Geriatric Psychiatry. 2017.

<sup>22</sup> Jennifer Watt et alii. *Comparative efficacy of interventions for reducing symptoms of depression in people with dementia: systematic review and network meta-analysis*. BMJ 2021. 372 : n532

<sup>23</sup> HAS. 2011.

être » ainsi que le recours, à titre initial et en routine, à des interventions psychosociales et environnementales mais ces lignes directrices restent néanmoins peu développées à ce sujet.

### 1.4.3 Les progrès lents mais potentiellement importants des traitements médicamenteux

[87] Les traitements actuellement disponibles sur le marché pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ont une visée essentiellement symptomatique : ce sont les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine...) et un antiglutamate (mémantine). Depuis août 2018, et sur la base d'un avis de la HAS qui était semblable à celui rendu une dizaine d'années auparavant par le NICE mais que les autorités britanniques n'avaient pas suivi alors, les autorités de santé françaises ont décidé de dérembourser les quatre médicaments commercialisés alors sur le marché (Aricept, Ebixa, Exelon et Reminyl)<sup>24</sup>.

[88] Les efforts importants de la recherche depuis au moins vingt ans n'ont pas encore été récompensés par des succès en matière de traitements innovants, et en particulier de médicaments modificateurs de la maladie.

[89] L'autorisation de mise sur le marché américain délivrée par la FDA en juin 2021 à l'Aducanumab devait être une étape marquante. Toutefois, cette autorisation de commercialiser ce médicament, qui a réduit manifestement l'accumulation de plaques mais n'a démontré que des effets limités sur la santé des patients dans un essai clinique et aucun dans un autre et a engendré des effets secondaires indésirables, parfois graves, chez 40 % des patients concernés a, en pratique, suscité une énorme controverse scientifique, politique et médiatique aux Etats-Unis (démission de scientifiques à l'EMA, enquête du Congrès...) et dans le monde entier. En Europe, le comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne du médicament (EMA) a, pour sa part, refusé de recommander l'autorisation de la mise sur le marché du médicament, et le laboratoire a jeté l'éponge en avril 2022 avant qu'une nouvelle recommandation identique ne soit faite en appel.

[90] Le nombre de soumission de nouveaux médicaments à la FDA et à l'EMA s'est, par ailleurs, accru au cours de la période récente. Et, en 2021, au moins 126 différents agents faisaient l'objet de 152 différents essais cliniques dans le monde (dont 28 essais de phase III, 74 essais de phase II et 24 essais de phase I). Toutefois, si huit essais sur dix concernent des facteurs biologiques, seuls 7 % visent à réduire les symptômes neuropsychiatriques de la maladie.

[91] En définitive, il existe une grande incertitude sur la date de disponibilité et l'efficacité des traitements qui permettront de retarder l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et/ou de limiter les troubles psychologiques et du comportement qui y sont associés.

[92] Si la recherche permettra, peut-on l'espérer, de faire reculer l'âge d'apparition des symptômes cognitifs, psychologiques et du comportement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, elle ne permettra pas d'éviter une hausse de la prévalence de la maladie dans les cinq à dix ans à venir, qui est liée fondamentalement au vieillissement de la population et à la hausse de l'espérance de vie, et donc d'éviter des besoins croissants de prise en charge à domicile et en établissements.

[93] La mise sur le marché de médicaments modificateurs de la maladie, à un horizon plus ou moins rapproché, devrait toutefois avoir des conséquences importantes sur le diagnostic et la prise en charge des patients dont la précocité sera essentielle et à laquelle il faut se préparer. Les nouveaux traitements vont imposer un repérage précoce des patients, et donc une incitation des patients et de

---

<sup>24</sup> Selon Alzheimer Europe, la France est, depuis lors, le seul pays de l'Union Européenne, avec la Lettonie, qui ne rembourse pas les médicaments anti-Alzheimer existants.

leurs familles à consulter dès l'apparition des premières plaintes mnésiques, le développement d'outils de repérage (solutions logicielles et applications dédiées...) et la mise au point d'une information claire pour le grand public. Il faudra également sensibiliser davantage les médecins de premier recours à identifier les patients concernés, à mieux articuler la médecine de premier recours avec les consultations mémoire spécialisées et à réduire les délais d'accès aux consultations spécialisées (un à trois mois maximum contre trois à neuf mois aujourd'hui).

### Le bon usage des psychotropes chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

L'usage des psychotropes est une autre question sensible. Dans une recommandation de 2009, la HAS a recommandé de ne pas prescrire en première intention et sans évaluation préalable un traitement ayant une indication spécifique pour le traitement de la maladie d'Alzheimer ni un psychotrope en cas d'opposition, de cris ou de déambulations. La HAS a précisé alors que « les psychotropes n'ont pas d'effet préventif sur la survenue des troubles du comportement ». Puis en 2012, la HAS a élaboré un programme pilote de la maîtrise de la iatrogénie.



Les psychotropes peuvent être utilisés lorsque les techniques de soins appropriées sont d'efficacité insuffisante, notamment quand la sévérité des troubles met en danger le patient, altère son fonctionnement, ou est une menace ou une source importante de souffrance pour son entourage. Ainsi, les antidépresseurs sont indiqués dans certains épisodes dépressifs pouvant se traduire par une instabilité émotionnelle, une anxiété, une impulsivité, une agitation ou des idées délirantes. Les antipsychotiques sont déconseillés par l'EMA depuis 2004 pour les antipsychotiques atypiques et depuis 2008 pour les antipsychotiques classiques car ils exposent, comme le montre un nombre important de publications scientifiques, à un risque plus élevé de décès et d'accidents vasculaires cérébraux. Ils sont très fortement déconseillés dans la maladie à corps de Lewy.

En toute hypothèse, une prescription d'un antipsychotique n'est envisageable, pour une durée très limitée et à faible posologie, qu'en cas de troubles psychotiques sévères et non contrôlables autrement, après échec des autres mesures non médicamenteuses ou en cas d'urgence. La prescription des anxiolytiques doit être également limitée aux situations de crise ou doit être de courte durée après correction des causes diverses. Il en va de même des hypnotiques.

L'apathie est parfois confondue avec les épisodes dépressifs et les antidépresseurs sont particulièrement inappropriés dans ce cas-là.

Malgré tout, les taux de prescription d'antipsychotiques varient du simple au double dans les pays de l'OCDE. En moyenne, une personne sur 20 âgée de 65 ans et plus se voit prescrire un antipsychotique, et cela comprend des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La France est plutôt parmi les bons élèves de l'OCDE à ce titre. L'OCDE signalait néanmoins en 2015 un rapport du gouvernement américain selon lequel 39,4 % des personnes souffrant de symptômes psychologiques et du comportement et résidant en EHPAD aux Etats-Unis se voyaient prescrire des antipsychotiques sans diagnostic de psychose. Dans le même ordre d'idées, la prescription de tranquillisants et de sédatifs n'est pas rare à domicile ni en établissements chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer, et notamment ceux ayant des troubles psychologiques et du comportement. Les risques associés sont notamment une confusion et une désorientation plus grandes dans les moments de conscience et un risque accru de chutes. Le recours aux différentes formes de « contention chimique » est néanmoins difficile à identifier et à quantifier en détail.

## 2 Les dispositifs spécialisés ont répondu aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées mais offrent désormais une réponse graduée insuffisante en volume et dont les limites sont de plus en plus évidentes

### 2.1 Des dispositifs spécialisés originaux déployés progressivement en ville et en établissements

#### 2.1.1 Une palette de dispositifs spécialisés fondés sur une approche séquentielle de la prise en charge

[94] La création des Cantous à la fin des années 1970 a représenté le premier exemple français de structure adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à l'imitation des « Special Care Units » (SCUs) apparus aux Etats-Unis quelques années auparavant, puis qui ont essaimé dans tous les pays ou presque.

[95] Le « Cantou » (centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles) est un concept créé à la fin des années 1970 par Gérard Caussanel et Louis Gallard, directeur et psychologue du foyer Emilie de Rodat de Rueil-Malmaison, et inspiré d'un mot qui signifie « coin du feu » en occitan. Chaque Cantou comprenait, en principe, douze chambres individuelles avec, pour chacune d'elles, une salle de bains avec lavabo, WC et douche. Les chambres étaient réparties autour d'une salle commune qui permettait, dans le même lieu, de préparer les repas, de les partager, de se reposer et de passer la journée. La décoration et l'aménagement des chambres étaient à la discrétion des familles. Le libre choix du médecin demeurait possible. Le résident devait fournir son trousseau personnel. Les résidents d'un même Cantou vivaient avec les maîtresses de maison (quatre par Cantou en principe) et le personnel polyvalent qui les accompagnait et se tenait à leur disposition tout en évitant de se substituer à eux pour les actes qu'ils pouvaient encore effectuer seuls.

[96] Pour éviter la perte d'autonomie, les personnes âgées étaient invitées, en fonction de leurs possibilités et de leurs souhaits, à participer à tous les actes de la vie quotidienne (épluchage des légumes, mise de la table, vaisselle, pliage du linge). Une réunion mensuelle était organisée à laquelle participaient en principe toutes les familles du Cantou, les maîtresses de maison et la direction.

[97] Le modèle Cantou s'est imposé comme une référence au moment où le problème de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs a commencé à se poser avec plus d'acuité et s'est développé dans les établissements « classiques » dans les années 1980.

[98] Dans un rapport précurseur publié en 2000, le professeur Jean-François Girard a proposé de favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée<sup>25</sup>. Ces unités disposeraient, selon lui, de 10 à 15 places pour des séjours non temporaires. Mais c'est au plan Alzheimer 2008-2012 qu'il revient d'avoir été à l'origine de la création puis du développement de toute une palette diversifiée de dispositifs spécialisés en France.

---

<sup>25</sup> Jean-François Girard et Anna Canestri, *La maladie d'Alzheimer*, 2000.

[99] En effet, ce plan a proposé, de façon novatrice et originale, une réponse médico-sociale et sanitaire graduée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui ont des troubles psychologiques et du comportement en créant trois catégories de dispositifs spécialisés dans les établissements destinés à différentes étapes de la maladie et de sévérité des troubles du comportement :

- Les Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) qui consistent en un accueil de jour pour les résidents des EHPAD qui présentent des troubles modérés du comportement ;
- Les Unités d'hébergement renforcé (UHR) qui sont des unités établies soit en EHPAD soit en établissement de santé (USLD) et qui s'adressent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et avec des troubles sévères ou aigus du comportement ;
- Les Unités cognitivo-comportementales (UCC) qui sont des unités établies dans des services de soins de suite et de réadaptation (SSR), principalement gériatriques, où l'on fournit des soins, pour quelques semaines, à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans des moments de crise de leurs troubles du comportement.

[100] Le plan Alzheimer 2008-2012 n'a curieusement pas inclus dans cette palette les Unités de vie Alzheimer, ou Unités de vie spécifiques ou protégées, qui sont les successeurs des Cantous, et accueillent dans les EHPAD les malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, principalement avec des troubles modérés du comportement.

[101] Ces dispositifs spécialisés répondent à des principes similaires ou proches :

- Sur le plan architectural, ils comportent des espaces de déambulation, un espace commun, l'accès à un jardin... ;
- Du point de vue des activités proposées aux résidents, ils font appel à différents types d'interventions non-médicamenteuses et d'animations thérapeutiques et récréationnelles ;
- En matière de ressources humaines, ils disposent de personnels en principe en plus grand nombre, mieux formés et dont les compétences sont adaptées à la prise en charge des troubles du comportement (notamment assistants de soins en gérontologie, psychologues, ergothérapeutes et, pour la partie sanitaire, psychiatres).

[102] En France, la prise en charge proposée en cas de troubles psychologiques et du comportement est séquentielle : à chaque niveau (modéré à sévère) de trouble, et de dépendance, correspond un type d'accueil. Les PASA ont majoritairement une unité de lieu et correspondent à une forme d'accueil de jour au sein même de l'EHPAD<sup>26</sup> ; les UHR comme les UCC impliquent le déménagement des personnes de leur domicile d'origine vers l'institution ou le service hospitalier et inversement quand les troubles sont considérés comme apaisés. Dans les trois situations, la situation de dépendance physique s'avère déterminante initialement puisque la capacité à aller et venir est encore considéré comme une condition d'accès dans un grand nombre de cas. Les dispositifs français impliquent une régulation forte de l'accès aux accompagnements, et leur gradation, et une division interne en différentes unités dont les interactions sont encadrées, et dont les conditions d'accès et de sortie sont précisées.

---

<sup>26</sup> Un accueil de jour accueille des non-résidents alors qu'un PASA accueille en priorité les résidents (cf. article D312-155-0-1 du CASF).

[103] Les cahiers des charges des PASA, des UHR et des UCC ont été mis en œuvre très rapidement après l'adoption du plan Alzheimer 2008-2012<sup>27</sup> :

- En 2008, le cahier des charges relatif aux UCC, paru en annexe de la circulaire<sup>28</sup> de mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer ;
- En 2009, les cahiers des charges relatifs aux UHR et PASA, parus en annexe VIII de la circulaire de mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer<sup>29</sup>.

[104] Le plan Alzheimer 2008-2012 ne s'est pas limité à la phase d'institutionnalisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il a également prévu, en complément de tous les dispositifs de droit commun créés en ville (accueil de jour, plateformes de répit, hébergement temporaire, CLIC et MAIA...), la création d'Equipes spécialisées Alzheimer (ESA), destinées aux personnes atteintes de la maladie et de leurs familles.

[105] Les ESA sont adossées aux SSIAD (en grande majorité) ou aux SPASAD et sont composées d'ergothérapeutes, d'assistants de soins en gérontologie et de psychologues. Elles interviennent en principe pendant trois mois pour 12 à 15 séances, après le diagnostic ou peu de temps après. Elles ont pour objectif d'assurer un appui à la personne présentant des troubles cognitifs ainsi qu'à l'aidant, et elles procèdent sur prescription médicale à une évaluation et des activités personnalisées. Les interventions peuvent être renouvelées après un an.

### 2.1.2 Une dynamique forte initiée par le plan 2008-2012

[106] En application des orientations des plans successifs et en réponse à la croissance des besoins, le nombre de dispositifs spécialisés et de places qu'ils proposent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée s'est accru significativement depuis la fin des années 2000.

[107] Le bilan synthétique de cette progression figure dans le tableau ci-après. Alors qu'en 2008, il y avait essentiellement des Unités de vie Alzheimer, on dénombrait 767 PASA en 2012 et 1 921 en 2022, 310 UHR en 2012 contre 333 en 2022, 120 UCC en 2012 contre 145 en 2022, et près de 500 ESA depuis 2012, soit plus de 2 900 dispositifs spécialisés (hors Unités de vie Alzheimer) au début de l'année 2022 contre près de 1 320 en 2012, c'est-à-dire une multiplication par 2,2 environ, ce qui a permis de dépasser légèrement les objectifs du plan Alzheimer 2008-2012<sup>30</sup>.

---

<sup>27</sup> Les UVA n'ont pas de cahier des charges pour leur part.

<sup>28</sup> Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012.

<sup>29</sup> Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

<sup>30</sup> Depuis 2012, la croissance en nombre et en places des dispositifs est néanmoins plus lente qu'après la période du plan initial 2008-2012.

Tableau 2 : Nombre de dispositifs spécialisés entre 2008 et 2022

	OBJECTIFS PLAN Alzheimer 2008-2012	Réalisé au 31/12/2012 (Evaluation du plan 2008-2012)	OBJECTIFS PMND 2014-2019	Réalisé en Avril 2022
PASA	1784	767	Pas de PASA supplémentaires	1921
UHR	310	146 ( 91 Médico-sociaux et 55 sanitaires (USLD))	pas d'UHR supplémentaires	333
ESA	500	273	plus 74 équipes	505
UCC	120	78	plus 20 à 30 équipes	145
UVA		2600 (en 2015)		

Source : Rapport d'évaluation de la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, Fondation Médéric Alzheimer et ARS.

### 2.1.3 Des dispositifs spécialisés qui n'ont pas beaucoup d'équivalents au plan international

[108] Le développement d'une telle palette de dispositifs spécialisés et définis administrativement, dans une logique séquentielle, est original au plan international. Le choix français tient probablement à plusieurs facteurs propres à notre pays :

- La volonté, que l'on retrouve dans beaucoup d'autres domaines, d'un déploiement uniforme et égal sur le territoire national de la politique de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avec le recours à un contrôle a priori de la qualité des dispositifs par l'Etat et à des cahiers des charges (complétés par de nombreuses recommandations de l'ANESM et de la HAS) ;
- Le mode de financement des EHPAD qui repose sur des co-financements complexes entre l'assurance maladie, les conseils départementaux et les résidents, et qui nécessitait pour l'apport de financements additionnels la création de dispositifs relevant du financement de soins, et pour cette raison, réglementairement encadrés<sup>31</sup>.

[109] La question de la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles du comportement n'est, à vrai dire, pas un sujet encore bien défriché au plan international<sup>32</sup>. La plupart, voire la totalité, des pays développés semblent disposer de formes de dispositifs spécialisés (« *Special Care Units* »). Les plans Alzheimer ou équivalents d'Australie, des Pays-Bas, de la Norvège, de la Corée du Sud, de l'Angleterre et des Etats-Unis recommandent d'ailleurs d'établir de tels dispositifs.

[110] Si les entretiens de la mission avec des représentants australiens, hollandais, luxembourgeois et norvégiens et d'Alzheimer International, et une visite de terrain en Californie, ont permis d'éclairer davantage ce que recouvraient leurs dispositifs spécialisés<sup>33</sup>, la palette d'offre qui existe en France,

<sup>31</sup> Le plan Alzheimer 2008-2012 a largement dérogé aux règles précédentes en étendant par circulaire le financement par l'assurance maladie de charges relevant en principe des départements.

<sup>32</sup> Cf. annexe 2.

<sup>33</sup> En Australie, il existe l'équivalent des UVA, et l'Etat australien est en train de développer l'équivalent de nos UHR. Il n'existe pas d'UCC. Au Luxembourg, il existe uniquement des UVA. En Norvège également semble-t-il.

avec son approche séquentielle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec des troubles psychologiques et du comportement, semble sans réel équivalent.

[111] Les dispositifs identifiés à l'étranger au cours de ces entretiens ou en lisant la littérature publiée ressemblent principalement, en effet, soit à nos unités de vie Alzheimer (UVA) soit à nos unités d'hébergement renforcé (UHR). L'équivalent des dispositifs du PASA et de l'UCC ne semble pas exister en tant que tels, sauf exception. En ville, la mission n'a pas non plus identifié d'équivalent exact des ESA mais on peut manifestement identifier toute une série d'équipes mobiles dans les différents pays, qui sont mal documentées dans le détail, et qui pourraient leur ressembler<sup>34</sup>.

[112] Il est aussi possible qu'un nombre plus important qu'en France de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères, soit hospitalisé à l'étranger dans des services de gériatrie ou de psychiatrie.

[113] Il n'existe enfin que peu de réflexion théorique sur la gestion graduée et séquentielle des patients ayant des troubles psychologiques et du comportement. La principale référence pertinente semble être un article déjà ancien (2003) de trois auteurs australiens, Henry Brodaty, Brian M. Draper et Lee-Fay Low, qui insistaient sur le caractère ad hoc et fragmenté des services dans leur pays. Ils proposent un modèle à sept niveaux qui est intéressant, fonction du niveau de sévérité des symptômes et inversement fonction de la prévalence, depuis les personnes sans démence (niveau 1) jusqu'aux patients avec les troubles psycho-comportementaux les plus sévères (niveau 7). Et il semble que les autorités australiennes, qui se sont inspirés de ce modèle, sont, avec la France, celles qui ont le plus poussé la réflexion en la matière.

[114] Dans l'équivalent des EHPAD et des USLD à l'étranger, les structures y déploient des projets architecturaux similaires et recrutent des personnels aux compétences spécifiques (ergothérapeutes, orthophonistes, animateurs et aides-soignantes spécifiquement formées, etc.), mais pour l'ensemble de leurs résidents, en fonction de leurs besoins personnalisés.

#### **Comptes rendus de visites de sites en Californie**

La mission a pu visiter des établissements d'hébergement pour personnes âgées (« assisted living ») combinés à l'équivalent d'unités d'hébergement renforcées/unités de vie Alzheimer (« memory care ») en Californie. Les établissements visités par la mission étaient relativement récents et peuvent ne pas être représentatifs de l'ensemble des établissements californiens dans la qualité des prestations proposées, avec en outre un mode de financement extrêmement différent. Dans les trois visites menées par la mission, les personnes étaient susceptibles de déménager de la partie « assisted living » vers le « memory care » si les troubles cognitifs s'aggravaient et s'accompagnaient de troubles du comportement. En revanche, il n'existait pas d'offre extérieure à l'établissement si les troubles devenaient aigus. Plusieurs aspects convergents avec les dispositifs français étaient manifestes :

- au plan architectural, les unités memory care présentaient les mêmes spécifications que les recommandations françaises : petite unité, espace de déambulation extérieur de plein pied et facile d'accès, cuisine intérieur permettant des moments de convivialité, divers espaces de convivialité, espace de déambulation, lumières adaptées (orientation et intensité) ;
- au plan de l'aménagement intérieur, les principes étaient les mêmes mais beaucoup plus aboutis dans leur mise en œuvre faisant primer l'apparence du lieu de vie sur le lieu de soin : recherche d'un environnement convivial, présentation des sols (certains avaient choisi de la moquette), individualisation des portes pour faciliter l'orientation, décoration et ameublement personnalisé ;

<sup>34</sup> A contrario, les dispositifs spécialisés existant en Ecosse, qui font l'objet de critiques significatives dans un rapport signalé par Alzheimer Europe, sont des unités hospitalières dont on ne trouve pas vraiment l'équivalent en France.

- au plan du renfort en personnel, les professions associées étaient similaires : ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, infirmiers et aides-soignants, ainsi qu'un médecin coordonnateur et un animateur. Une présence de nuit (aide-soignant ou infirmier) était systématique avec un poste de soin éclairé et accueillant pour les personnes éveillées ;
- au plan des activités, les similitudes étaient très grandes : activités occupationnelles ou de lien social (lectures du journal, chant, etc.), stimulation cognitive (jeux de mémoire, analyse de tableaux, thématiques hebdomadaires), approches physiques (marche, gym douce, ergothérapie), et sensorielles (même si peu d'espaces snoezelen étaient développés).

Les « memory care » pariaient largement sur une très forte structuration de la journée autour d'activités variées par un responsable de l'animation. Les formations suivies par les personnels visent à l'instar de la formation ASG à permettre une gestion des troubles psychologiques et du comportement et un apaisement des situations.

## 2.2 Des dispositifs spécialisés qui ont représenté un progrès dans la prise en charge

[115] Les dispositifs spécialisés ont été un vecteur de changement dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

### 2.2.1 Des parties prenantes plutôt positives quant à la prise en charge proposée

[116] L'apport globalement positif des dispositifs spécialisés est reconnu par la très grande majorité des parties prenantes, qu'il s'agisse des professionnels de santé, des professionnels médico-sociaux, des familles ou des représentants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des administrations.

[117] Les enquêtes réalisées par la mission le montrent comme les entretiens qu'elle a menés avec de très nombreux interlocuteurs. Pour les personnels comme les équipes de direction, les éléments de satisfaction tournent autour de plusieurs aspects : l'existence de solutions, la professionnalisation des équipes et la sécurité des résidents par rapport à leurs troubles en particulier.

[118] Face à des troubles modérés ou sévères, l'existence même des dispositifs ouvre la voie à des solutions pour les personnes, et en conséquence, des perspectives pour les personnels qui les accompagnent : ou bien parce qu'un relais est organisé en interne à l'EHPAD (prise de relais par l'équipe du PASA sur la toilette par exemple), ou bien parce que la personne est orientée vers un dispositif qui paraît plus adapté. Les ARS tendent aussi à souhaiter le développement de dispositifs spécialisés, en particulier des UHR, face à des profils de patients qui peuvent mettre en échec les EHPAD et leurs personnels.

[119] Le renfort en ressources humaines est un renfort en compétences et permet, lorsque cela est bien organisé, une transmission de connaissance et une modernisation des approches vis-à-vis des personnes et des troubles exprimés. Les associations d'aidants manifestent enfin une moindre inquiétude quant à d'éventuelles maltraitances que subiraient leurs parents dans des unités renforcées en personnel que dans des unités ni encadrées réglementairement ni renforcées pour prendre en charge des profils de patients aux troubles sévères.

## 2.2.2 Des dispositifs spécialisés qui sont globalement bien ciblés

[120] Le ciblage des dispositifs spécialisés est globalement bien respecté. Ainsi, les dispositifs spécifiques prennent effectivement en charge les personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement telles que prévues par le plan et les cahiers des charges, comme le montrent l'enquête du CREAMI-ORS en 2018 et l'enquête relative aux UCC menée par le secrétariat général du Ministère des affaires sociales :

- En ville, les ESA accueillent des patients présentant un score MMSE de 18,8 ( $\pm$  2,1) au moment de l'admission (l'échelle NPI-ES n'est pas utilisée car les patients pris en charge ne sont pas considérés présenter des troubles psychologiques et du comportement) ;
- Les PASA accueillent majoritairement (70,6 %) des patients qui présentent un score NPI-ES s'échelonnant entre 10 et 29 % ;
- Les UHR accueillent majoritairement des personnes (70,1 %) qui présentent un score NPI-ES s'échelonnant entre 30 et 59 % ;
- Les UCC accueillent des patients présentant un score NPI-ES moyen de 36 (en 2011, l'enquête menée avec la SFGG montrait que le score moyen était de 32,42 à l'admission et de 18,98 à la sortie)<sup>35</sup>.

[121] Il existe une certaine similarité de sévérité des troubles au regard du score NPI-ES entre PASA et UHR (12,4 % de personnes en PASA ont un score NPI-ES entre 30 et 39 %, et 20,6 % de personnes en UHR ; en UHR, 15,5 % de personnes ont un score NPI-ES entre 10 et 29 %). Il conviendrait certainement d'identifier les raisons de l'accueil de ces personnes dans l'une plutôt que l'autre structure : il pourrait s'agir notamment de la nature des troubles présentés.

[122] Les principaux troubles du comportement constatés dans les enquêtes disponibles sont différents selon les dispositifs. Ainsi pour les PASA, l'enquête CREAMI-ORS relève principalement l'anxiété (21,4 %), l'apathie (14,2 %) et la dépression (14,8 %) ; suivent l'agitation et l'agressivité, les comportements moteurs aberrants, puis les idées délirantes. Pour les UHR, l'agressivité et l'agitation (33,8 %) semblent être, avec la désinhibition (20,5 %), les principaux troubles avant les idées délirantes (10,5 %), l'anxiété (8,5 %) et les comportements moteurs aberrants (7,6 %).

[123] S'agissant des UCC, les caractéristiques des troubles ne sont pas recensées dans les enquêtes ; mais en 2011<sup>36</sup>, elles intervenaient bien dans 65 % des cas pour des situations de crise, comme prévu par le plan Alzheimer 2008-2012. Les UCC répondent globalement à des besoins clairs, notamment comme sas entre une hospitalisation aiguë et une admission en EHPAD, notamment après une crise au domicile. Et elles jouent un rôle utile dans le parcours de soins comme moment de préparation à l'entrée en établissement mais aussi comme source de répit pour les aidants.

<sup>35</sup> On ne dispose pas de données équivalentes pour les Unités de vie Alzheimer.

<sup>36</sup> *État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale*. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2013 ; 11 (2) : 151-6.

### 2.2.3 Une professionnalisation et une protocolisation utiles de la prise en charge des personnes

[124] Les dispositifs spécialisés ont très largement contribué à la professionnalisation de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avec dans le même temps, la création du diplôme d'assistant de soins en gérontologie<sup>37</sup>.

[125] Dans l'ensemble des établissements visités par la mission, ainsi que dans le cadre de l'enquête qu'elle a réalisée, les troubles psychologiques et du comportement qui affectent les personnes sont connus, identifiés dans leur diversité, et mesurés grâce au NPI-ES qui est très largement utilisé par les équipes. L'enquête menée auprès des EHPAD et des USLD montre également une capacité de mesure de la sévérité des troubles comme de leurs caractéristiques.

[126] Le fonctionnement en dispositifs avec des critères d'admission fixés dans le cadre des cahiers des charges, comme l'obligation de réévaluation régulière de la situation des personnes, et de définition d'un projet personnalisé, a aussi permis une protocolisation et l'inscription d'une vision thérapeutique dans les projets d'accompagnement.

[127] Les équipes rencontrées par la mission rappellent l'apport de cette protocolisation de l'accompagnement dans le fonctionnement des équipes, des établissements, au service des patients, notamment de groupes homogènes en termes de besoins et de troubles. Le rapport récent des professeurs Jeandel et Guerin souligne lui aussi cet apport en soulignant également l'adaptation continue des compétences permis par une telle organisation.

### 2.2.4 Un facteur d'intégration des éléments architecturaux et des interventions non-médicamenteuses dans la réalité des établissements

[128] Les éléments architecturaux introduits par les cahiers des charges relatifs aux UHR, PASA, et UCC, sont désormais très largement admis, recherchés et mis en œuvre, au-delà même des exigences de ces cahiers des charges dans certains cas.

[129] Ainsi, dans le cadre des rénovations en cours, les ARS prévoient des salles adaptées pour les PASA même sans financement en ressources humaines, et les projets de rénovation incluent des fonctionnements en petites unités de vie identifiées au sein de l'EHPAD. Le cahier des charges des UCC est largement moins exigeant que les cahiers des charges des PASA et UHR et pourtant les équipes rencontrées par la mission ont intégré les mêmes impératifs que pour les UHR. La CNSA confirme ces constats et constate que les EHPAD ont désormais besoin d'un appui plus technique de management de projet pour leur rénovation. La mission confirme qu'entre intégration des grands principes et modalités de mise en œuvre demeure une marge de progrès conséquente, notamment sur les aspects d'aménagement intérieur.

[130] Les dispositifs spécialisés ont été également l'occasion de développer les interventions non médicamenteuses dans les PASA, les UCC et les UHR mais également les Unités de vie Alzheimer et, en ville, au travers des ESA. Ainsi, une diversité d'activités est désormais proposée pour maintenir les capacités cognitives, encourager le lien social, soutenir l'activité physique et entretenir des repères de vie. La mission a pu constater des programmes d'activités visant à intégrer toute cette

---

<sup>37</sup> Aide-soignant ou aide médico-psychologique qui a suivi une formation pour intervenir auprès de personnes âgées en perte d'autonomie du fait de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

diversité. Certains EHPAD ont, au demeurant, parfois émis le regret de ne pouvoir déployer des programmes similaires pour leurs résidents des unités ordinaires.

### 2.3 Des dispositifs spécialisés qui présentent des limites et des inconvénients de plus en plus visibles

[131] Malgré l'apport qu'ils représentent, les dispositifs spécialisés existant en France présentent des limites d'une part, et des inconvénients d'autre part, de plus en plus visibles sur le terrain.

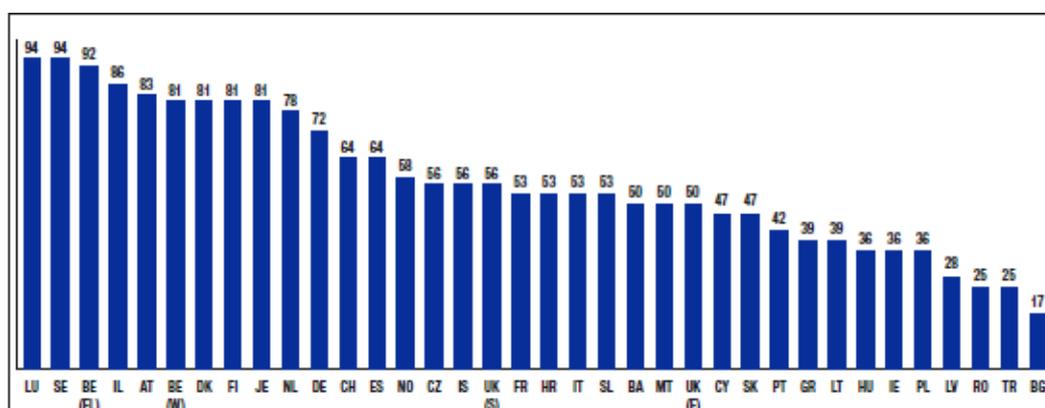
#### 2.3.1 Un déficit toujours très important d'offre en ville notamment en cas de troubles psychologiques et du comportement

[132] Les ESA créées par le plan Alzheimer 2008-2012 visaient notamment à permettre un véritable choix entre le domicile et un établissement et entraîner une entrée en établissement la plus tardive possible. Elles s'inscrivent dans un paysage plus général de prise en charge en ville, notamment avec les accueils de jour dont certains sont spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'augmentation progressive de la moyenne d'âge d'entrée en EHPAD témoigne d'un report progressif de cette décision de vivre en établissement mais elle n'est pas, pour autant, la mesure de la réussite des différents plans.

[133] De nombreux problèmes, bien décrits par ailleurs dans de nombreux rapports officiels récents, se posent pour la prise en charge en ville des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avec ou sans troubles psychologiques et du comportement, problèmes qui dépassent l'objet du présent rapport consacré aux dispositifs spécialisés : diagnostics formels trop peu nombreux et trop tardifs à partir de l'identification des premiers symptômes, méconnaissance des premiers troubles psychologiques et du comportement, parcours patients trop complexes, insuffisante coordination et gestion des soins, non-remboursement par l'assurance maladie des interventions non-médicamenteuses des professionnels tels que les psychologues, les ergothérapeutes et psychomotriciens (hors ESA), modification constante des dispositifs de terrain et de coordination (CLIC, MAIA, DAC, EHPAD ressources...).

[134] De façon générale, on relève que la France n'est pas en excellente position en Europe dans la quantité et la qualité des services qu'elle fournit à domicile aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Graphique 6 : Classement des pays européens au regard de la disponibilité des services à domicile pour les personnes atteintes de démence



Source : *European Dementia Monitor Report 2020, Alzheimer Europe*

[135] Parmi les problèmes connus mais difficilement solubles à court terme figurent le déficit de médecins traitants formés, de médecins gériatres, psychiatres et neurologues et d'autres professionnels de santé et médico-sociaux (infirmiers, aides-soignants, ergothérapeutes...) sur tout ou partie du territoire ainsi que le manque d'aide, d'appui et de formation suffisants pour les aidants informels sur lesquels un poids considérable repose.

[136] Ainsi, il n'y avait en janvier 2021, dans l'hexagone, que moins de 2 000 médecins gériatres, dont près de 650 en Ile-de-France, un peu plus de 2 800 neurologues et un peu plus de 15 000 psychiatres. Il y a encore peu de spécialistes et d'unités de géronto-psychiatrie et de psycho-gériatrie parmi eux, et la coopération entre les neurologues, les gériatres et les psychiatres est, de façon générale, perfectible, en tout cas s'agissant de la maladie d'Alzheimer.

[137] L'enquête auprès des associations de patients réalisée par la mission montre la faible connaissance que ceux-ci ont de l'offre existante, notamment les accueils de jour et les hôpitaux de jour.

[138] En ce qui concerne les ESA spécifiquement, le déficit persistant d'offre est assez évident en ville compte tenu de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent par rapport à la population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement ou non qui réside encore à domicile.

[139] La croissance du nombre d'ESA a certes été très rapide, la plupart des ESA ayant été créées pendant le plan 2008-2012. Si à fin 2013, 415 équipes étaient autorisées, il n'y a pas eu d'augmentation massive depuis : en début d'année 2022, 497 ESA seulement étaient décomptées en France métropolitaine. Selon les enquêtes réalisées par la mission, l'augmentation du nombre de places ne tient, par ailleurs, pas principalement à l'augmentation du nombre d'ESA mais à l'augmentation du nombre de places par ESA et en conséquence de leur file active, par dépassement du seuil fixé par le cahier des charges (dix places).

[140] Au total, ce serait 50 000 personnes par an seulement, soit moins de 5 % du total des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qui bénéficieraient de l'intervention des ESA, si on rapporte la file active moyenne aux nombre de place installées. Et parmi ces 50 000 personnes, certaines peuvent déjà avoir bénéficié de ces interventions l'année précédente.

#### **L'enquête de la mission auprès des ESA**

Une enquête a été conduite pendant les mois d'avril et de mai 2022 auprès des ESA. Un questionnaire en ligne élaboré par la mission leur a été adressé par les associations ou fédérations du secteur : Anaressiad, Adedom, UNCCAS et FEHAP. Un message complémentaire a été adressé par la mission aux services et groupements répertoriés comme disposant d'une ESA. 260 ESA de l'hexagone et 3 ESA installés en Martinique ont répondu à l'enquête, soit un taux de représentativité de l'ordre de 52 %. Parmi les principaux constats, on peut souligner les suivants :

- Ce sont très majoritairement les SSIAD qui portent les ESA (88,5 %), avec une dénomination qui varie ;
- L'équipe comporte, en moyenne, 1,67 ETP d'assistant de soins en gérontologie, 0,77 ETP d'ergothérapeute, 0,34 ETP de psychomotricien et 0,27 ETP d'infirmier coordinateur ;
- On ne connaît pas la file active moyenne mais on estime à 37,6 le nombre moyen de personnes inscrites en liste d'attente ;
- Le temps moyen d'intervention à domicile (16,4 semaines) dépasse légèrement les trois mois prévus par le cahier des charges ;

- Les ESA s'inscrivent dans un riche réseau partenarial, dans lequel les accueils de jour, les consultations mémoire et les médecins généralistes sont aux premiers rangs ;
- La moyenne d'âge des personnes accompagnées est de 81 ans et le MMSE moyen est de 19,7 sur 30, à la frontière entre troubles cognitifs légers et modérés ;
- Les objectifs les plus fréquents sont la réhabilitation cognitive, le soutien aux proches aidants, le maintien de la vie sociale et la réhabilitation pour les activités de la vie quotidienne ;
- Les principales actions conduites permettent le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation et la diminution des troubles du comportement ;
- Les trois principales interventions non-médicamenteuses portent sur la cognition, les approches physiques et occupationnelles ;
- Les principaux relais sont les accueils de jour et les interventions d'aide et de soins à domicile ;
- Les premiers impacts de l'intervention des ESA sont, selon celles-ci, une diminution de l'isolement, le renforcement du lien social, une amélioration de la vie quotidienne et une amélioration de la qualité de vie du proche aidant.

[141] Les rapports des ARS témoignent, en outre, d'importantes difficultés à assurer une couverture territoriale complète, dans un nombre significatif de zones rurales et urbaines, compte tenu des conditions de mobilité des équipes.

[142] Le nombre limité d'équipes spécialisées Alzheimer et de places se traduit par d'importantes listes d'attentes. Il y avait de telles files pour 85 % des ESA selon l'enquête CREA-ORS et, selon l'enquête de la mission, 32 personnes sont en moyennes inscrites sur ces listes, avec un minimum de 22 personnes. Par conséquent, les ESA témoignent intervenir trop tardivement par rapport à l'apparition des premiers symptômes et parfois ne pas pouvoir agir en raison de la trop grande dégradation de l'état de la personne. Enfin, les ESA sont trop peu outillés en ressources humaines pour accompagner réellement les personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement qu'elles doivent pourtant en principe prendre en charge.

[143] Parmi les symptômes de cette insuffisante prise en charge en ville avec des diagnostics trop tardifs et peu précis, ainsi que des prises en charge rares et insuffisantes par des ESA, les EHPAD soulignent les difficultés à évaluer les besoins et la situation psychologique et comportementale des futurs résidents avant leur accueil. Ils constatent, pour certains d'entre eux, des situations plus dégradées que cela n'était anticipé, avec des troubles qui ne peuvent seulement s'expliquer par le changement d'environnement. Un EHPAD rencontré par la mission a indiqué aussi que les accueils de résidents intervenaient de plus en plus souvent directement en Unité de vie Alzheimer plutôt qu'en EHPAD dit « ordinaire ».

### 2.3.2 Un fonctionnement des dispositifs en établissement inadapté à certains besoins des résidents

[144] Quarante ans après la création des premiers Cantous et près de quinze ans après le plan Alzheimer qui a créé les dispositifs spécialisés, ces derniers, comme l'approche séquentielle qui les sous-tend, présentent des limites et des inconvénients de plus en plus visibles.

### 2.3.2.1 Des difficultés de recrutement et d'organisation des dispositifs pour répondre aux besoins des résidents

[145] La création des dispositifs s'est accompagnée de cahiers des charges contraignants pour assurer une réponse aux besoins des résidents d'un point de vue architectural, de ressources humaines, et d'organisation des thérapies.

[146] Les cahiers des charges, produits de 2008 à 2011, ont été, s'agissant des UHR et des PASA, scindés en 2016, en une partie réglementaire et une partie de recommandations établies par l'ANESM. Ces recommandations sont à la fois plus précises car plus développées et détaillées, et plus souples dans la mesure où il n'y a plus d'impératif d'unité de lieu pour les PASA.

[147] Plusieurs difficultés témoignent néanmoins des limites des cahiers des charges et de leur mise en œuvre :

- Une partie des EHPAD et des ARS ont continué à imposer un fonctionnement strict des PASA alors même que les recommandations de l'ANESM sont désormais plus souples si bien que les PASA existants ne respectent pas toujours le rythme des personnes sur une journée : par exemple, une large partie des résidents préfère souvent une sieste dans sa chambre plutôt qu'avec les personnes du PASA, et ne souhaite pas revenir pour les activités de deuxième partie d'après-midi par exemple. Cette rigidité limite le nombre éventuel de résidents qui peuvent bénéficier d'une intervention du PASA ;
- Les décrets, cahiers des charges et recommandations restent peu explicites sur le recours à la ressource psychiatrique alors même que les UCC et les UHR en particulier ont été construits avec l'objectif de combiner les compétences de neurologie, de psychiatrie et de gériatrie. A titre d'exemple, le décret de 2016 sur les UHR prévoit que « l'avis d'un psychiatre est systématiquement recherché », tandis que le cahier des charges initial des UCC ne prévoit pas de temps de psychiatre.

[148] Au plan des ressources humaines, les cahiers des charges sont diversement précis quant aux obligations prévues.

Tableau 3 : Ressources humaines prévues par les cahiers des charges

ESA Circulaire 2011	PASA Décret 2016	UHR Décret 2016	UCC Cahier des charges 2009
<p><b>Infirmier coordinateur</b> (IDEC) en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci <b>(0,25 ETP)</b></p> <p><b>Ergothérapeute et/ou psychomotricien</b> en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant <b>(1 ETP)</b></p> <p><b>Assistants de soins en gérontologie (ASG)</b> qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien <b>(1,5 ETP)</b>.</p>	<p>L'équipe du pôle d'activités et de soins adaptés est composée :</p> <p>« 1° D'un psychomotricien ou d'ergothérapeute ;</p> <p>« 2° D'un assistant de soins en gérontologie ;</p> <p>« 3° D'un psychologue pour les résidents et les aidants.</p>	<p>L'unité d'hébergement renforcé dispose :</p> <p>1° D'un médecin, le cas échéant, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission ;</p> <p>2° D'un infirmier ;</p> <p>3° D'un psychomotricien ou d'ergothérapeute ;</p> <p>4° D'un aide-soignant ou d'un aide médico-psychologique ou d'accompagnement éducatif et social ;</p> <p>5° D'un assistant de soins en gérontologie ;</p> <p>6° D'un personnel soignant la nuit ;</p> <p>7° D'un psychologue pour les résidents et les aidants.</p>	<p>Rattachement au plateau technique des SSR, avec des <b>ressources humaines dédiées</b> avec des compétences de soin et d'accompagnement :</p> <p>- médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale ;</p> <p>-psychologue ;</p> <p>- professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...) ;</p> <p>-personnels paramédicaux d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée.</p> <p>Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes.</p>

Source : Cahier des charges

[149] Le calibrage hétérogène des équipes s'explique en partie par l'adossement à différentes structures qui fournissent éventuellement un plateau technique (l'UCC par exemple s'adosse à un service de soins et de réadaptation) ou permettent un partage des compétences et du temps de travail (inclusion de l'UHR dans l'EHPAD). Il pose cependant des difficultés pour la mesure du temps effectif de travail consacré à l'unité concernée, et aux modalités d'association de certaines compétences extérieures (kinésithérapeute, professionnel pour l'activité physique adaptée, orthophoniste), et le décompte des temps à disposition reste difficile. La refonte en cours du cahier des charges des UCC a tenté d'arriver à plus de précision sans pour autant parvenir à clarifier complètement les modalités de recours aux différentes compétences.

[150] Les enquêtes montrent également des difficultés persistantes de recrutement, dans un contexte général très tendu des ressources humaines, qui empêche le respect complet des cahiers des charges. Pendant la période 2020-2021, pour faire face aux difficultés liées à la pandémie, un grand nombre d'unités a ainsi été fermée et les personnels répartis entre les différents services, moins pour respecter les règles sanitaires que pour faire face à la pénurie de personnels en général dans les établissements. Certains PASA et UCC étaient, au demeurant, encore fermés au moment de la visite de la mission, et les perspectives de réouvertures avaient un horizon incertain.

### L'enquête de la mission auprès des EHPAD

Une enquête a été conduite par la mission au cours des mois d'avril et de mai 2022 auprès des EHPAD. Le questionnaire sur internet leur a été transmis par quatre fédérations (FHF, FEHAP, UNCCAS et SYNERPA), un message complémentaire ayant été adressé aux établissements répertoriés comme disposant d'un PASA ou d'une UHR.

L'accroche de l'enquête précisait le champ de la mission mais ouvrait le questionnaire aux établissements ne disposant pas de dispositifs PASA ou UHR afin de recueillir leur retour sur « d'autres solutions développées », et en particulier les UvA.

780 EHPAD, répartis dans tous les départements de l'hexagone ainsi que la Martinique, et accueillant en moyenne 102 personnes âgées, ont répondu à l'enquête. Il en ressort que 60 % des EHPAD ayant répondu disposent d'une Unité de vie Alzheimer, 50 % d'un PASA et 13 % d'un UHR. 17 % ne disposent d'aucun dispositif.

Les principaux constats sont les suivants :

-des troubles cognitifs sont présents chez deux-tiers des résidents, et des troubles sévères voire aigus du comportement chez un résident sur cinq ; des actes de violence sont fréquents de la part de certains résidents vis-à-vis d'autres résidents et des professionnels (45 % fréquemment ; 27 % quotidiennement) ; le taux de résidents traités par neuroleptiques ne diffère pas significativement selon la mise en place de dispositifs ou non de dispositifs dans les EHPAD répondants ;

-les ressources mobilisables sur le territoire sont nombreuses : les plus fréquemment citées sont dans l'ordre les consultations mémoire (65 %), les services de psychiatrie (64 %), les UCC (62 %), les unités de court séjour gériatriques (60 %), les équipes mobiles de gériatrie (49 %), les consultations et hôpitaux de jour gériatriques (41 %), les UHR au sein d'un autre EHPAD (32 %) et une équipe mobile de gérontopsychiatrie (29 %) ;

-les deux motifs principaux qui expliquent l'absence de mise en place de dispositifs spécialisés sont les contraintes architecturales et le manque de financement ;

-la présence de troubles psychologiques et du comportement sévères constitue le premier critère d'admission des résidents en UHR ; les freins à l'accès aux UHR sont d'abord l'insuffisance de places (58 %), l'indisponibilité des places par manque de solutions d'aval (51 %) ou par réticence des familles au changement de lieu de vie (45 %) ou bien la méconnaissance de l'offre sur le territoire (37 %) ;

-Il y a en moyenne 2,36 ETP par PASA, dont 1,62 ETP d'ASG, pour des structures qui ouvrent en moyenne 21 jours dans le mois (mars 2022) au bénéfice de 21,8 résidents en moyenne ; 78 % des PASA fonctionnent de manière « classique » ;

-Les Unités de vie Alzheimer ont en moyenne 22 places, soit le cinquième des établissements où ils sont installés ; leurs particularités architecturales se rapprochent de celles des UHR pour environ 75 % d'entre elles (90 % des UVA offrent une ouverture sur une terrasse ou un jardin clos et sécurisés) ; le profil de la population accueillie en UVA ne diffère pas par rapport à celle de la moyenne des répondants.

[151] En outre, la localisation des EHPAD (en zone de désert médical ou non) et des UCC (dans un centre hospitalier général ou dans un centre hospitalier universitaire) pèse dans les capacités de recrutement. Ces difficultés de recrutement et le nombre limité de personnels ont pour conséquence un respect relatif des cahiers des charges et/ou des objectifs initiaux :

- Alors que les PASA devaient initialement ouvrir tous les jours y compris les week end, ils n'ouvrent finalement en moyenne que 5,1 jours dans la semaine, avec pour conséquence une aggravation des troubles pendant les week-end ;

- Les UHR devaient avoir un personnel de nuit présent, or l'enquête de la mission montre que le recours à une infirmière de nuit est moins élevé qu'attendu alors même que les troubles peuvent être, pour ces profils de patients, plus marqués la nuit ;
- Les UCC devaient combiner des compétences gériatriques et psychiatriques, et la dernière enquête menée par le SG-MAS en 2018 montre qu'une large majorité (79 %) d'UCC ne bénéficie pas de temps de psychiatre ;
- Les ESA étaient prévues pour accompagner l'apparition des premiers troubles du comportement, mais elles cessent leurs interventions faute de personnel de renfort dans ces situations.

[152] De manière générale, les EHPAD interpellent sur la croissance de profils de résidents ayant des antécédents psychiatriques sans pour autant avoir les ressources médicales et la formation adéquate pour les accompagner.

[153] Sur un dernier plan, on relève que la participation des familles et des proches dans les différents dispositifs spécialisés, en particulier dans l'animation de la vie des établissements au quotidien, est généralement limitée. C'est pourtant, en principe, une de leurs caractéristiques distinctives.

### 2.3.3 Une approche séquentielle en établissements qui n'est plus parfaitement adaptée aux caractéristiques des résidents

[154] L'approche séquentielle qui est au fondement des dispositifs spécialisés pose désormais, elle-même, une série de questions : le biais éventuel de sélection à l'entrée, les déménagements successifs qui ne fonctionnent pas en réalité ou le rassemblement de l'ensemble des personnes présentant des troubles sévères dans un même lieu notamment. Son originalité au plan international interroge également.

[155] Les dispositifs créés en 2008 s'inscrivent dans un parcours de soins impliquant une modification du lieu de résidence en fonction de la situation psychologique et comportementale de la personne. L'approche séquentielle prévoit donc des allers-retours entre une unité spécialisée en charge d'apaiser la situation et le lieu de résidence habituel des personnes. Or, avec près de quinze ans de recul, il apparaît que les parcours ne sont pas réellement séquentiels et qu'il ne serait même pas souhaitable qu'ils le deviennent.

[156] Ainsi, les durées de séjours dans les UHR sont très longues, et rares sont les sorties du dispositif (les UHR constituant parfois la dernière résidence de la personne avant son décès) en raison notamment des difficultés à apaiser les personnes, des risques de résurgence des troubles en cas de déménagement et de nouvelle modification de leur environnement, ou en raison des refus des familles conscientes d'une présence plus importante en ressources humaines autour de leur proche. Enfin, compte tenu de la durée de séjour, le retour dans la résidence initiale est bien souvent impossible et une sortie de l'UHR implique la recherche d'une nouvelle place en EHPAD.

[157] On constate ainsi des biais importants de sélection à l'entrée en UHR : des renoncements aux demandes d'admission en UHR en raison des délais d'attente, ou des oppositions des familles au transfert en UHR en raison de la distance géographique ou du besoin de stabilité de l'environnement de leur parent. Des équipes d'UHR témoignent également de difficultés à définir les bénéficiaires adéquats faute de compétence de psychiatre disponible.

[158] En pratique, les résidents des EHPAD auxquels les UHR sont adossées représentent une grande partie des bénéficiaires et ces unités consistent en un volet d'accueil supplémentaire d'un parcours séquentiel au sein de l'EHPAD lui-même. La majorité des UHR arrive rapidement à saturation dès leur création, avec pour conséquence l'embolisation de l'ensemble de la filière.

[159] Par ailleurs, une autre faiblesse importante des UHR tient à leur articulation difficile, comme les UCC, avec la psychiatrie, en raison notamment du manque de psychiatres et plus particulièrement de géro-psycho-gerontopsychiatres.

[160] En définitive, dans un contexte où les personnes vivent en EHPAD en moyenne deux ans et cinq mois, et un an et deux mois pour la moitié d'entre eux, après y être entrées, un système construit sur le principe de déménagements successifs entre EHPAD ne répond pas aux besoins de stabilité de l'environnement propres aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La mission a même identifié, au travers de son enquête auprès des proches aidants, des cas extrêmes, comme cette personne qui a subi sept changements de lieux depuis son entrée à l'EHPAD jusque son décès treize mois après (EHPAD classique, puis unité psychiatrique puis retour en EHPAD puis UCC, puis USLD puis Unité de vie Alzheimer...).

[161] La spécialisation des unités et des résidents à raison de la sévérité des troubles est contestée enfin dans la mesure où rassembler des personnes aux troubles aigus dans une même unité peut aggraver ces derniers, et avoir pour conséquence un épuisement rapide des personnels et une moindre efficacité des traitements médicamenteux et des interventions non médicamenteuses. En ce sens, les UHR présentent d'importantes limites dans leur principe de fonctionnement. Une spécialisation par pathologie peut, elle aussi, être difficile si l'enjeu est de maintenir une proximité avec les familles, la prévalence de certaines pathologies étant trop faible pour justifier la création d'unité dans tous les EHPAD. Certains EHPAD choisissent néanmoins de rassembler en petites unités des profils de patients similaires par leur histoire médicale (grand âge et maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, d'un côté, troubles psychiatriques de l'autre par exemple), ou leurs troubles (anxiété par exemple).

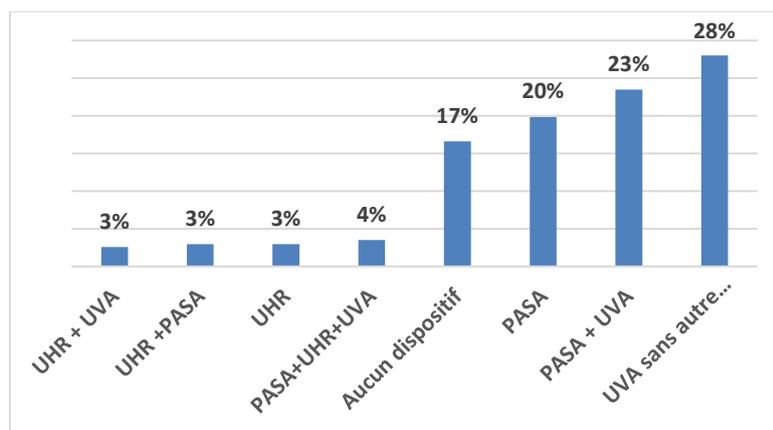
### 2.3.4 Une priorité insuffisante donnée à la prise en charge dans tous les EHPAD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement

#### 2.3.4.1 Une croissance et une couverture territoriale insuffisante pour répondre à l'ampleur des besoins.

[162] En dépit des efforts financiers réalisés, le nombre de PASA, d'UHR et d'UCC demeure modeste par rapport au total du nombre d'EHPAD, et aux caractéristiques de leurs publics (âge, proportion de personnes présentant des troubles cognitifs ainsi que des troubles psychologiques et du comportement).

[163] Selon une exploitation du tableau de bord de l'ANAP de 2018 et sur un échantillon de 5 500 EHPAD environ, près de la moitié des EHPAD n'aurait aucun dispositif présent dans l'établissement. Près d'un EHPAD sur trois n'aurait en tout et pour tout qu'une unité de vie Alzheimer isolée, sans autre dispositif spécialisé (PASA, UHR ou UCC). Ces données sont globalement convergentes avec l'enquête de la mission auprès des EHPAD : parmi les 780 EHPAD qui ont répondu, 28 % n'avaient qu'une Unité de vie Alzheimer (et 17 % n'avaient aucun dispositif mais il y avait là manifestement un biais dans l'échantillon de répondants).

Graphique 7 : Répartition des EHPAD répondant à l'enquête selon la combinaison des dispositifs



Source : Enquête mission

[164] Par ailleurs, sur les 7 434 EHPAD en France métropolitaine<sup>38</sup>, on constate que :

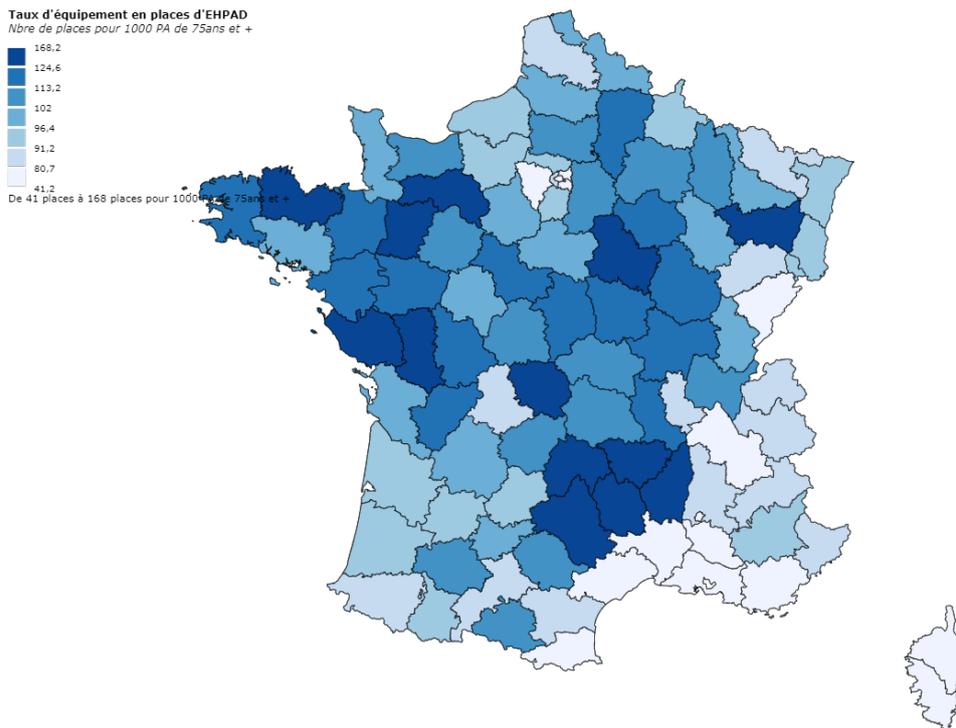
- 26 % des EHPAD seulement sont dotés d'un PASA et moins de 10 % des personnes ayant une place en EHPAD bénéficient d'un accueil en PASA alors que le nombre de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dépasse 50 % du total;
- Moins de 3 % d'EHPAD sont dotés d'une UHR et environ 1 % des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en bénéficient. A noter toutefois que la proportion d'USLD dotée d'UHR est plus importante : 21 % des 583 USLD ont une UHR, et ces unités représentent entre 1 % à 10 % des places d'USLD selon les régions ;
- Il y aurait 1 584 places d'UCC (sur la base d'une moyenne de onze places en UCC en moyenne) pour 144 UCC. Il est difficile d'estimer l'adéquation de cette offre à une demande qu'on ne connaît pas précisément.

[165] Concernant les Unités de vie Alzheimer, qui ne sont pas des dispositifs spécialisés au sens administratif du terme, seul moins d'un EHPAD sur deux (entre 43,3 % en 2019 selon l'ANAP et 46,7 % en 2015 selon l'enquête EHPA) en disposerait d'une. Et le nombre disponible de places dans les unités de vie Alzheimer par rapport au nombre total de places dans les EHPAD serait inférieur à 10 %.

[166] Il existe, en outre, de grandes disparités territoriales de l'offre, avec de nombreuses zones blanches ou peu couvertes par des dispositifs spécialisés. Cette disparité renvoie, à dire vrai, aux inégalités plus globales de l'offre d'EHPAD elle-même, comme le montre la carte ci-dessous.

<sup>38</sup> Données ARS portant sur les dispositifs spécialisés, données DREES concernant les places en EHPAD et en USLD

Carte 1 : Taux d'équipement au 31.12.2020 en nombre de places d'EHPAD pour 1 000 habitants de 75 ans et plus

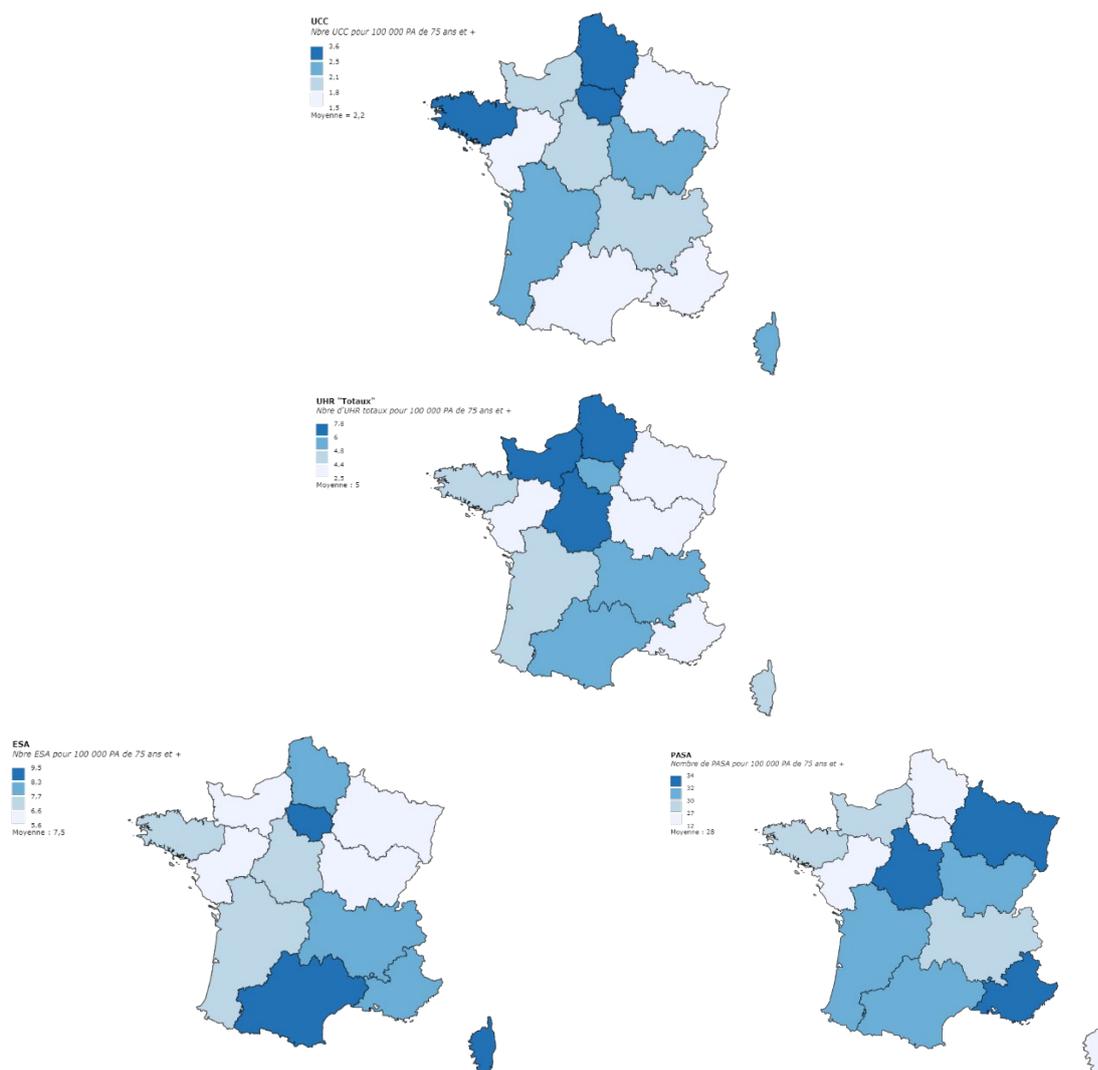


Source : DREES, Finess, ISD ; Insee, estimation de population 2021 (Panorama statistique de la cohésion sociale, du travail et de l'emploi, 2021)

Source :

[167] Ainsi, en pratique, les départements où il y a le plus de personnes âgées n'ont globalement pas une offre de places d'EHPAD à la hauteur des besoins.

Graphique 8 : Répartition des dispositifs pour 100 000 personnes âgées de 75 ans et plus



Source : ARS, INSEE

[168] Et s'agissant des PASA, on note également des variations importantes de l'offre entre régions, qui va du simple au double.

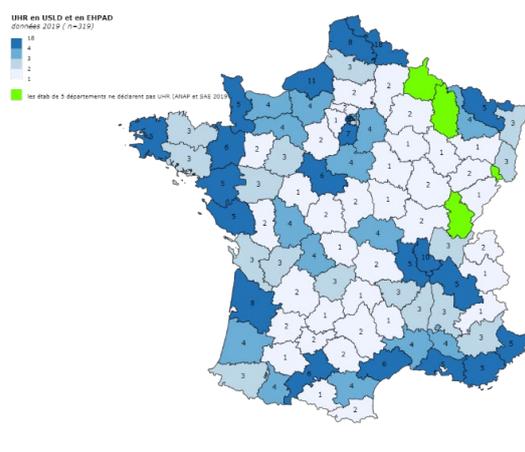
Tableau 4 : Offre de PASA par rapport aux besoins

	PASA installés en 2022	Estimation du nombre de résidents fréquentant le PASA (moy de 32,2 personnes par PASA)	Nombre total de places installées (nombre de résidents présents à un moment T)	Part des résidents d'EHPAD qui accèdent à un PASA
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	239	7 696	77 622	10 %
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	101	3 252	33 540	10 %
BRETAGNE	111	3 574	41 403	9 %
CENTRE-VAL DE LOIRE	92	2 962	29 500	10 %
CORSE	5	161	1 935	8 %
GRAND EST	172	5 538	52 071	11 %
HAUTS-DE-FRANCE	136	4 379	47 465	9 %
ILE-DE-FRANCE	206	6 633	65 454	10 %
NORMANDIE	100	3 220	34 193	9 %
NOUVELLE-AQUITAINE	225	7 245	71 590	10 %
OCCITANIE	210	6 762	60 416	11 %
PAYS DE LA LOIRE	105	3 381	47 191	7 %
PACA	206	6 633	46 462	14 %
<b>TOTAL</b>	<b>1 908</b>	<b>61 438</b>	<b>608 842</b>	<b>10 %</b>

Source : ARS

[169] Les cartes suivantes montrent également l'existence de zones géographiques qui sont peu ou pas couvertes par une UHR et, plus encore, par une UCC. La carte des UHR comprend les UHR en EHPAD et en USLD et porte sur 2019, avec 319 UHR déclarées dans les statistiques annuelles des établissements. Depuis, la Corse comme le Grand Est déploient des UHR supplémentaires, mais celles du Grand Est n'ont pas encore ouvert.

Carte 1 : Couverture territoriale des UHR

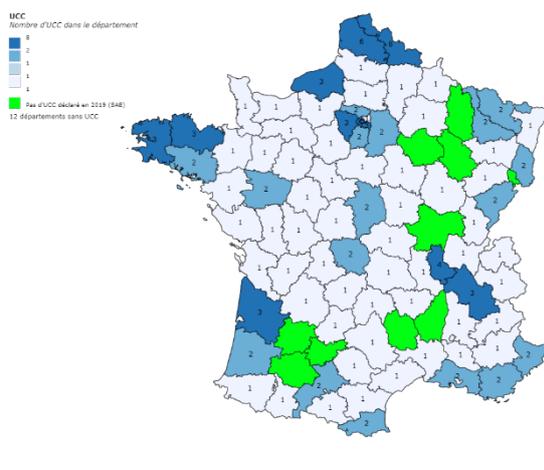


Source : Statistique annuelle des établissements et ANAP

[170] Les 144 UCC existantes, et leurs 1 600 places environ, sont réparties, pour leur part, de façon hétérogène sur le territoire. Cette disparité tient largement à l'existence, ou non, d'équipes de SSR auxquelles adosser les UCC et à la possibilité, ou non, de créer celles-ci dans des enceintes hospitalières, principalement en CHG et dans une moindre mesure en CHU, parfois déjà très denses. Les zones blanches existantes sont préoccupantes dans la mesure où les UCC sont bien identifiées par les EHPAD comme des ressources sur le territoire en cas de crise et où les UCC répondent à des besoins clairs.

[171] La carte ci-dessous illustre cette disparité, sur la base des 137 UCC recensées comme autorisées par les statistiques des établissements de santé de 2019. Il y avait douze départements métropolitains pour lesquels aucun établissement n'avait déclaré d'UCC. Depuis lors, quelques UCC ont été créées, notamment en Corse, et certains départements pourraient être considérés comme couverts par des UCC de départements limitrophes, mais les zones blanches demeurent préoccupantes.

Carte 2 : Répartition territoriale des UCC



Source : Statistique annuelle des établissements, 2019



UHR, ou autres dispositifs. Ainsi, l'enquête menée auprès des EHPAD par la mission montre que pour 20 % des EHPAD, les actes de violence sont réguliers, soit tous les mois ou deux trois mois, pour 45 %, ils sont fréquents, et 27 % quotidiens<sup>39</sup>.

[176] L'ensemble des EHPAD s'appuie d'une manière ou d'une autre sur l'organisation d'un espace fermé. La plupart des EHPAD visités ont un accès sécurisé et les résidents ne peuvent pas sortir de cet espace aisément. Au sein même des EHPAD disposant de dispositifs, les accès aux couloirs, ou ailes du bâtiment accueillant le ou les dispositifs sont dits « sécurisés ». Cette sécurité consiste principalement dans la fermeture des portes. Il peut s'agir de digicodes, de clés à disposition du personnel mais pas des résidents, ou de portes suffisamment lourdes pour être impossibles à ouvrir par les résidents. La fermeture des espaces peut être plus ou moins contraignante et enfermante pour les résidents en fonction de la surface générale de l'unité et des espaces de déambulation disponibles, en intérieur et extérieur. Si les UHR font l'objet d'un encadrement architectural précis, ce n'est pas le cas des UVA, ni même des UCC.

[177] Or il peut arriver qu'une aile d'un bâtiment soit fermée sans que pour autant l'architecture de cette dernière corresponde aux besoins des personnes accueillies. Les EHPAD qui ont répondu à l'enquête de la mission indiquent que l'adaptation de l'architecture et de l'aménagement jouent un rôle très important dans la diminution des troubles. Les personnels rencontrés dans certaines UCC ont spontanément souligné l'écart entre l'architecture de leur bâtiment et ce qu'ils considéraient souhaitable pour les personnes accueillies. L'enquête menée auprès des EHPAD est particulièrement alarmante pour les UVA : les EHPAD y soulignent que l'enfermement majore les troubles, et que beaucoup de résidents passent leurs journées à tenter de sortir. A ces constats s'ajoutent les difficultés propres aux modalités d'enfermement (type de porte, visibilité de celle-ci) et l'alternative proposée en interne à l'unité. L'enquête menée auprès des EHPAD montre que l'enfermement ne s'accompagne pas d'une structuration des journées systématiquement adaptée aux besoins, et certains soulignent l'impératif de développer des animations occupationnelles avec l'appui d'un animateur.

[178] Outre ces contraintes imposées par rapport à la liberté d'aller et venir, les EHPAD sont largement en recherche de dispositifs permettant de sécuriser les chambres des résidents afin de permettre aux personnes de déambuler sans risque de pénétrer (volontairement ou involontairement) dans des chambres voisines et mettre éventuellement en danger la personne qui y réside. Sans solutions spécifiques quant aux ouvertures personnalisées de porte par badge, les EHPAD font face à des violences entre résidents, et c'est bien souvent pour sécuriser les autres résidents que des unités fermées sont organisées. Les EHPAD indiquent donc bien qu'une autre gestion des troubles, avec des espaces modulables, un appui en personnel mieux réparti, et des moyens technologiques plus appropriés pourraient être des alternatives aux unités fermées. Un des EHPAD visité par la mission avait fait le choix de rouvrir l'unité de vie Alzheimer pendant la journée, laissant les personnes déambuler librement dans tous l'EHPAD et a constaté la diminution des troubles des résidents ainsi qu'une diminution de la souffrance exprimée par les personnels.

---

<sup>39</sup> Les données recueillies par la mission doivent être interprétées à l'aune de plusieurs facteurs : les EHPAD répondant étaient certainement intéressés par l'enquête et éventuellement plus concernés que d'autres par les troubles psychologiques et du comportement ; ils étaient majoritairement membres du secteur sanitaire et disposaient à 83 % d'un dispositif visant à accompagner les troubles du comportement, même si pour 28 % il s'agissait d'UVA non encadrées réglementairement. Pour ces motifs, le nombre, la sévérité et la fréquence des troubles pourraient être surévalués. Elles sont cependant très convergentes avec celles des professeurs Jeandel et Guérin.

### 3 Il est désormais souhaitable de prioriser les investissements en faveur d'une prise en charge accrue en ville et dans les places ordinaires d'établissements adaptés aux besoins de leurs nouveaux résidents

[179] Vingt ans après le premier plan Alzheimer, et compte tenu de l'évolution significative de la prévalence, d'une meilleure compréhension de la prévention, notamment des troubles du comportement, et des progrès des traitements médicamenteux et des interventions non médicamenteuses, il est temps que la politique de prévention et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée évolue assez substantiellement.

[180] Il s'agit, de façon générale, d'améliorer la prévention autant que faire se peut. Il s'agit également d'accroître le nombre et la durée de prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, y compris avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères. Il s'agit également de renforcer en quantité et en qualité les modalités d'accueil de ces personnes dans tous les EHPAD, en intégrant en quelque sorte les Unités de vie Alzheimer et les PASA dans le droit commun. Il s'agit enfin de moderniser le fonctionnement des dispositifs spécialisés de crise.

[181] Ces évolutions structurelles et complexes requerront des financements additionnels significatifs, notamment en termes de personnels. Elles requerront également un changement de culture et de management dans les établissements, et donc du temps pour leur mise en œuvre. Il s'agit, en effet, d'une véritable transition d'un paradigme, celui des dispositifs spécialisés, à un autre, celui de l'inclusion pleine et entière des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans tous les établissements.

#### 3.1 Une amélioration souhaitable des efforts de prévention et des modalités d'intervention médicamenteuse et non-médicamenteuse

[182] La mission n'a eu ni les ressources ni le temps d'investiguer l'ensemble des questions liées à la prévention de la maladie d'Alzheimer, au diagnostic, à l'épidémiologie ou aux parcours de soins. Elle tient toutefois à formuler quelques recommandations dans ce domaine qui lui paraissent plus particulièrement importantes.

[183] Tout d'abord, compte tenu de l'identification prouvée de facteurs d'exposition au risque, et de l'intérêt qu'il y a pour les personnes concernées comme pour les dispositifs de prise en charge eux-mêmes de reculer l'apparition de la maladie et de ses symptômes, voire de les éviter, il paraît particulièrement opportun de mener des campagnes d'éducation à la santé sur les principaux facteurs de risque de la maladie. Quelques interlocuteurs de la mission ont plaidé en particulier pour des campagnes sur des facteurs moins connus que sont l'audition et la dépression.

**Recommandation n°1** Mener des campagnes nationales d'éducation à la santé sur les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, en particulier liés à l'audition et à la dépression

[184] La connaissance encore imparfaite, dans notre pays, de l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tranche avec l'importance de cet enjeu au plan de la santé publique et de la société tout entière. La connaissance encore plus imparfaite de la prévalence précise des troubles psychologiques et du comportement chez les personnes en ville comme en établissements appelle à mettre en place des solutions adaptées. Il serait ainsi intéressant d'expérimenter dans une ou deux régions la création d'un registre de ces troubles, comme il en existe

en Suède par exemple depuis 2007<sup>40</sup>, ce qui a permis une baisse du mésusage des neuroleptiques et a facilité la formation des professionnels comme le souligne notamment l'OCDE dans ses rapports sur la maladie d'Alzheimer<sup>41</sup>. Chaque registre serait géré, par exemple, par un CM2R ou un établissement sanitaire. En cas de succès, ce type de registres pourrait être étendu au plan national.

**Recommandation n°2** Expérimenter au plan régional la création d'un registre des troubles psychologiques et du comportement

[185] Les différents types de parcours sanitaires et médico-sociaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont encore trop mal connus. Cela obère la mise en place des solutions les plus adaptées à leur prise en charge. Il serait donc opportun, en complément de travaux de recherche menés à partir des données du SNDS, de lancer dans quelques départements des appels à projets pour financer des études sur ces parcours sanitaires et médico-sociaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

**Recommandation n°3** Lancer dans quelques départements des appels à projets pour des études analysant les parcours sanitaires et sociaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement

[186] L'excès de recours à la contention chimique, ou son mésusage, est un problème médical et éthique. Il serait donc souhaitable de lancer dans chaque région un programme d'accompagnement (appui, formation...), conduit par les ARS et les médecins-conseils de l'assurance maladie, en lien avec les professionnels libéraux intervenant en EHPAD, et visant le dixième des établissements d'hébergement, et le cas échéant des USLD, qui ont, selon les données de l'assurance maladie, le taux de prescription de psychotropes le plus élevé. Les ARS seraient amenées à prioriser les établissements en fonction d'un faisceau d'indicateurs (présence de médecin coordinateur, taille, patientèle, etc.) compte tenu de la très grande diversité des EHPAD et des USLD.

**Recommandation n°4** Lancer dans chaque région un programme d'accompagnement par les ARS et l'assurance maladie, en lien avec les URPS, des 10 % d'établissements d'hébergement ayant le taux de prescription de psychotropes le plus élevé

[187] Les interventions non-médicamenteuses, qui sont au cœur de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sont de plus en plus utilisées bien qu'on en connaisse mal précisément l'impact sur les personnes, leurs proches et aidants, les professionnels, ni leur coût/efficacité. Dans ce contexte, il serait utile de créer, en l'adossant à une structure existante (par exemple CM2R ou centre d'excellence Alzheimer, ou au centre national de ressources et de preuves sur la prévention de la perte d'autonomie créé à la CNSA dans le cadre de la COG 2022-2026), un centre national d'expertise pluridisciplinaire, associant des experts en matière de gérontologie, de santé mentale et de neurologie, dédié à l'évaluation et surtout à la diffusion des bonnes pratiques d'utilisation de ces interventions dans les territoires.

<sup>40</sup> Cf. SveDem : [www.ucr.uu.se/svedem](http://www.ucr.uu.se/svedem)

<sup>41</sup> Un registre épidémiologique est « un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées » (cf. arrêté du 6 novembre 1995). Il existe déjà en France, par exemple, des registres des cancers. Les registres permettent d'estimer de façon précise l'incidence, la prévalence des maladies ainsi que la mortalité qui peut en découler, sur un territoire donné.

**Recommandation n°5** Créer un centre national d'expertise pluridisciplinaire (gérontologie, santé mentale, neurologie) dédié à l'évaluation des interventions non-médicamenteuses, en commençant par celles adaptées aux troubles psychologiques et du comportement, et à la diffusion de leurs bonnes pratiques d'utilisation dans les établissements, auprès des dispositifs spécialisés et chez les professionnels de ville

### 3.2 Une offre à domicile d'ESA qui doit évoluer qualitativement et quantitativement

[188] Comme l'ont souligné à de nombreuses reprises l'OCDE, Alzheimer International et de nombreux autres interlocuteurs de la mission, une prise en charge accrue et plus longue à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une orientation souhaitable, y compris pour les personnes avec des troubles psychologiques et du comportement modérés. Cela correspond à la préférence des personnes elles-mêmes, aide à ralentir la progression des différents stades de la maladie, permet d'offrir une meilleure qualité de vie qu'en établissements, et est souvent moins coûteux.

[189] A cette fin, il convient tout d'abord de mieux articuler les ESA avec les autres offres existantes et futures, notamment les médecins traitants, qui semblent souvent mal les connaître, mais aussi les auxiliaires médicaux de ville, les psychologues, les accueils de jour, les hôpitaux de jours, les plateformes de répit, etc...

**Recommandation n°6** Mieux articuler les ESA avec les médecins traitants, les auxiliaires médicaux de ville, les psychologues et les autres offres existantes (accueils de jour, hôpitaux de jour, plateformes de répit...)

[190] Les ESA gagneraient également à disposer d'une animation nationale, par la CNSA, et régionale, par les ARS, qui soit plus structurée, afin de développer les synergies entre elles, de disposer de ressources communes additionnelles, de diffuser le savoir-faire...

**Recommandation n°7** Créer un dispositif d'animation d'un réseau national des ESA, incluant éventuellement aussi les autres formes d'accueil de jour en ville.

[191] Un maintien à domicile plus long pour plus de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement passe d'abord par un meilleur accès aux services fournis par les ESA. Pour cela, la mission recommande de doubler le nombre des bénéficiaires des ESA, a minima, au cours de la période de la future feuille de route maladies neurodégénératives. Il conviendrait de couvrir en priorité les départements déficitaires et de laisser les ARS déterminer la meilleure méthode pour assurer la couverture la plus complète possible du territoire (cf. annexe ESA pour des exemples de méthode).

[192] Il convient également d'étoffer l'offre de services des ESA au-delà des troubles cognitifs afin de permettre le maintien à domicile de plus de personnes atteintes de troubles du comportement légers voire modérés et de reculer l'institutionnalisation autant que possible.

[193] Le coût de cette mesure peut être estimé à environ 100 M€ par an, sur la base de 150 k€ par ESA et par an à périmètre d'offres constant et un surcroît de 30 % du coût à raison du renforcement des services rendus.

**Recommandation n°8** Doubler le nombre des bénéficiaires des ESA dans le cadre de la feuille de route MND en couvrant en priorité les départements déficitaires et en étoffant leur offre de services pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères

[194] De nombreuses initiatives existent au plan local, comme la mission a pu le constater, pour le soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Mais, comme le montre l'enquête réalisée par la mission auprès des ESA, l'offre demeure encore trop réduite quand les troubles du comportement augmentent et un financement accru, de la part des FIR notamment mais également de la CNSA le cas échéant, serait utile. De même, il serait particulièrement utile, comme le montre l'expérience internationale (OCDE) ainsi que l'enquête de la mission auprès des ARS, que la CNSA notamment finance davantage, dans la continuité de la mesure 4 de la stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 « Agir pour les aidants », la formation des aidants à la prévention, au repérage et à la prise en charge de ces troubles ainsi que les services d'aide à distance (par téléphone, par visioconférence, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) afin de savoir faire face quand une crise se déclenche tout en évitant des hospitalisations, notamment en urgence, inutiles et même parfois néfastes.

**Recommandation n°9** Financer les innovations locales de soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères

**Recommandation n°10** Développer massivement la formation des aidants et les différents services d'aide à distance aux aidants et aux proches

### 3.3 Une offre de droit commun en établissements à transformer en priorité

[195] L'offre de droit commun ou ordinaire des EHPAD doit être adaptée, en quantité et en qualité, à la nouvelle population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette population représente déjà une large partie des résidents et va très vraisemblablement en représenter une proportion croissante au fil des années à venir.

[196] C'est un chantier de longue haleine qui dépasse la modernisation des Unités de vie Alzheimer et le développement des PASA et qui doit concerner une transformation globale de l'organisation, de la gestion et du financement de tous les EHPAD.

#### 3.3.1 Un nécessaire chantier de transformation globale des EHPAD

[197] Le parc actuel d'EHPAD ne répond globalement pas bien, en termes de personnels, de configuration architecturale et d'aménagement intérieur mais également de pratiques, aux exigences d'une prise en charge de qualité de leurs résidents, qui seront de plus en plus majoritairement atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, avec des troubles cognitifs mais également des troubles psychologiques et du comportement. Les visites de terrain de la mission dans différentes régions, y compris dans des établissements présentés comme modèles, ont confirmé ce constat.

[198] C'est, de façon générale, un chantier de transformation globale qu'il est nécessaire d'engager pour préparer l'avenir. La perspective d'un investissement focalisé sur les dispositifs spécialisés, qui renvoie à la période où une minorité seulement de résidents était concernée, est désormais dépassée et va l'être de plus en plus. Les financements additionnels nécessaires doivent s'inscrire dans le cadre budgétaire tracé par le rapport de la concertation Grand âge et Autonomie qui a été remis en 2019.

**Recommandation n°11** Engager une transformation globale de tous les EHPAD pour les adapter à l'arrivée significative de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères

[199] Ce chantier de transformation concerne, bien entendu, l'encadrement en personnels qui est insuffisant dans les EHPAD, comme l'ont souligné le rapport de la concertation Grand Age Autonomie ou, plus récemment, le rapport Jeandel-Guérin. Le déficit d'encadrement est encore plus significatif dans les établissements qui ont une proportion importante de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères, faute de lien entre la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportements, d'une part, et le montant des financements d'autre part.

[200] Faire face à la progression du nombre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée exige donc de revoir les modalités du financement des établissements pour tenir compte non seulement des troubles somatiques des résidents mais également de leurs troubles cognitifs et de leurs troubles psychologiques et du comportement. Le travail technique a été réalisé à propos du référentiel PATHOS mais il s'agit désormais de faire aboutir rapidement la refonte des ordonnances.

**Recommandation n°12** Réformer la grille AGGIR et le référentiel PATHOS pour une meilleure prise en compte de la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement dans le financement de tous les établissements

[201] Si ce chantier ambitieux, et très coûteux pour les finances publiques (les estimations tournent entre +0,5Md€ à +1,7Md€), lancé il y a dix ans déjà et qui dépasse la question des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, ne pouvait pas aboutir rapidement, il faudrait expérimenter, dans quelques départements, un forfait spécifique pour le financement des interventions non-médicamenteuses dans les établissements, qui serait étendu ultérieurement. Il permettrait notamment de financer le recrutement ou des vacations de personnels du soin tels que les diététiciens, les orthophonistes, les ergothérapeutes et psychomotriciens, les enseignants en activité physique adaptés (APA) ou les psychologues dans les établissements.

**Recommandation n°13** Expérimenter un forfait spécifique pour le financement des interventions non-médicamenteuses dans les établissements

[202] S'agissant des personnels, la présence effective d'assistants de soins en gérontologie (ASG) sur place la nuit dans les EHPAD ayant une proportion significative de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer serait particulièrement souhaitable. Une telle recommandation complète celle faite par le rapport des professeurs Jeandel et Guérin concernant la présence infirmière, qui est le plus souvent sous forme d'astreinte. L'expérimentation menée en région PACA montre qu'elle permet de mieux accompagner les résidents ayant un rythme nyctéméral altéré et d'assurer un sommeil de qualité à l'ensemble des autres résidents permettant une réduction générale des troubles psychologiques et du comportement. Il conviendrait donc d'aller vers le renforcement de cette présence tout en l'adaptant selon la taille des établissements et le profil des résidents.

**Recommandation n°14** Renforcer la présence des ASG la nuit dans les EHPAD, en l'adaptant selon la taille des établissements et le profil des résidents

[203] Un sujet important concerne également l'information et la formation des personnels travaillant dans les EHPAD aux spécificités de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement. Selon l'enquête réalisée par la mission auprès des EHPAD, elle semble aujourd'hui insuffisante et devrait être significativement développée, soit par des programmes en présentiel, comme ceux organisés par la Fondation Médéric Alzheimer, soit à distance grâce aux nouveaux outils disponibles aujourd'hui.

**Recommandation n°15** Développer les programmes de sensibilisation et de formation, notamment à distance, pour tous les personnels travaillant dans les EHPAD au contact des résidents atteints de troubles psychologiques et du comportement

[204] Comme indiqué par la mission, si les principes architecturaux généraux sont de mieux en mieux connus par tous, l'architecture et l'aménagement intérieur des établissements demeurent insuffisamment adaptés. Ce sont des éléments clés dans la prévention des troubles psychologiques et du comportement et dans la qualité de la prise en charge des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les bonnes pratiques dans ce domaine sont de mieux en mieux reconnues au plan international. Le rapport 2020 d'Alzheimer's Disease International souligne, en particulier, l'importance des principes suivants : réduire les risques sans créer d'obstacle ; permettre aux personnes de voir et d'être vues ; réduire les stimulations inutiles et optimiser les stimulations utiles qui doivent être personnalisées ; inciter au mouvement et à l'engagement dans des activités, notamment extérieures ; créer un lieu familial et personnalisé ; fournir des opportunités pour s'isoler et pour socialiser selon le moment de la journée ; être relié à la communauté environnante ; avoir une architecture qui soit alignée sur la philosophie de vivre de l'établissement<sup>42</sup>.

[205] Compte tenu des retours des EHPAD sur la fréquence et l'intensité des troubles du comportement, au-delà des statistiques connues au plan international, le lien entre architectures et aménagements actuels et ces troubles peut légitimement être interrogé.

[206] Il est indispensable de tirer parti du vaste programme national de rénovation, et dans une moindre mesure de construction, d'EHPAD, pour un montant de 1,5 Mds€ sur les années 2021-2025, qui est d'ores et déjà engagé, pour ne pas répéter les erreurs du passé et disposer pour les décennies à venir d'établissements qui répondent aux meilleures pratiques, autour notamment de petites unités de vie. Comme le souligne la CNSA, qui a créé un « Laboratoire des solutions de demain » à cette fin, un accompagnement personnalisé des directeurs d'EHPAD porteurs de projets est, de ce point de vue, particulièrement nécessaire.

[207] En matière d'aménagement intérieur, des recommandations devraient également être établies et diffusées et un accompagnement des directeurs d'EHPAD est, là encore, tout à fait souhaitable. Il est, au demeurant, possible de réaliser beaucoup de progrès d'aménagement intérieur sans coûts significatifs, tant dans les places ordinaires des EHPAD que dans les Unités de vie Alzheimer (cf. infra).

**Recommandation n°16** Mettre en œuvre, avec un accompagnement approprié des directeurs d'EHPAD, les recommandations architecturales adaptées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie avec des troubles psychologiques et du comportement pour la mise en œuvre du plan de rénovation et de construction des EHPAD sur la période 2021-2025 et établir et mettre en œuvre des recommandations d'aménagement intérieur adaptées

### 3.3.2 Des unités de vie Alzheimer qu'il convient d'intégrer pleinement dans le droit commun des EHPAD

[208] Dans le cadre de la transformation globale des EHPAD, la question de l'avenir des Unités de vie Alzheimer est posée. Plus de vingt ans voire trente ou quarante ans après leur création, il paraît opportun d'aller vers leur harmonisation et d'élaborer un cahier des charges qui fixerait les grands

<sup>42</sup> Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2020. Design, dignity, dementia: Dementia-related design and the built environment*. 2020

principes à suivre, en termes de nombre de places (des petites unités comprenant entre cinq et dix places, voire quinze places au maximum), d'encadrement (renforcé), d'architecture et d'aménagement intérieur notamment, mais également en termes de type des interventions non-médicamenteuses, et cela en fonction de la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement.

**Recommandation n°17** Elaborer un cahier des charges des Unités de vie Alzheimer adapté à la sévérité des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

[209] La question de l'enfermement et de la ségrégation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement est une question importante et sensible.

[210] Les critiques existantes dans la littérature internationale sont nombreuses. En pratique, l'enfermement fait aussi l'objet de nombreuses critiques dans les réponses à l'enquête réalisée par l'IGAS auprès des EHPAD, avec l'évocation de la souffrance de certains résidents qui souhaitent sortir de l'Unité de vie Alzheimer, des personnels démunis face à leur détresse et le risque d'aggravation des troubles du comportement.

[211] Dans ces conditions, il convient d'encourager, quand l'encadrement en personnel de l'établissement est suffisant, le développement d'EHPAD ouverts sans unités de vie fermées.

**Recommandation n°18** Encourager le développement d'EHPAD sans unités de vie fermées

[212] De même, faute d'évaluation complète qui ait été réalisée, il est prématuré de se prononcer sur les expériences de villages Alzheimer, dont le premier en France a ouvert à Dax, dans les Landes, sur la base du modèle hollandais de Weesp. Les risques de ségrégation et de stigmatisation y sont importants de même que les coûts y sont parfois élevés en raison du haut niveau d'encadrement. Il conviendrait donc de prendre le temps d'évaluer leur impact avant d'investir dans de nouveaux dispositifs de ce type. Il en va de même des EHPAD exclusivement réservés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

**Recommandation n°19** Evaluer l'impact des EHPAD Alzheimer et des villages Alzheimer existants en France et à l'étranger avant de les étendre

[213] La mission préconise, comme cela a été fait par exemple en Australie<sup>43</sup>, d'élaborer et de diffuser des lignes directrices juridiques et organisationnelles à tous les établissements sur les contentions physiques et chimiques ainsi que sur les restrictions d'aller et venir. Il conviendrait de compléter cela par un processus de labellisation qui permettrait de mobiliser les équipes des EHPAD dans une démarche dynamique et inclusive.

**Recommandation n°20** Elaborer et diffuser des lignes directrices juridiques et organisationnelles applicables à tous les établissements sur les contentions physiques et chimiques et les restrictions d'aller et venir

### 3.3.3 Les PASA, une formule à amplifier et à assouplir afin d'irriguer les EHPAD

[214] Les PASA, qui visent à accueillir au cours de la journée les résidents des EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et présentant des troubles modérés, sont une

<sup>43</sup> Australian Royal Commission into Aged Care Quality and Safety, *Final Report: Care, Dignity and Respect*, 2021.

formule utile et une réponse jugée globalement efficace aux besoins cognitifs des résidents par des professionnels formés (ASG, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues) dans le cadre d'un parcours individualisé.

[215] Le doublement de leur nombre dans le cadre de la future feuille de route maladies neurodégénératives ou sur la période 2023-2025, soit la création de 2 000 PASA environ, paraît un objectif ambitieux mais réaliste. Il permettrait de mieux couvrir notamment les établissements de taille moyenne et petite et d'accueillir environ 120 000 personnes chaque année, soit un tiers du nombre actuel des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer. Le coût estimatif serait de l'ordre de 140 M€ par an au total, sur la base d'un coût de 70 k€ par PASA.

[216] Par ailleurs, si les exigences relatives aux PASA ont été assouplies en 2016 puis confirmées en 2018, leurs modes de fonctionnement et les règles appliquées demeurent trop souvent encore inopportunément contraignantes. Ainsi, le fonctionnement en « PASA éclaté », qui peut recouvrir soit l'interventions des professionnels du PASA dans les différentes ailes d'un EHPAD, soit la répartition des activités du PASA entre différents lieux ou unités d'un EHPAD, soit le soutien des professionnels du PASA aux équipes d'un EHPAD, n'est pas suffisamment répandu. Il conviendrait néanmoins d'en préciser les modalités d'organisation pour ne pas perdre les aspects thérapeutiques et protocolisés de l'accompagnement : le fonctionnement en PASA éclaté doit permettre de mieux s'adapter au rythme des résidents, de profiter à un plus grand nombre d'entre eux, et de diffuser la culture de la prévention des troubles. Il convient cependant de ne pas ainsi transformer l'ensemble du PASA en activités purement récréationnelles.

[217] Enfin, compte tenu de l'ambition de maintenir plus longtemps les personnes à domicile et faire en sorte qu'elles puissent avoir réellement ce choix ainsi que leurs proches, il convient d'accompagner les premières apparitions des troubles du comportement en prévoyant notamment d'ouvrir les PASA sur l'extérieur des EHPAD sous forme d'accueil de jour.

[218] De nombreux EHPAD appellent de leur vœux le déploiement de PASA de nuit. Cependant ce concept n'est pas encore clairement encadré dans ses objectifs et ses modalités de mise en œuvre, il conviendrait à ce titre de distinguer la présence d'une ASG la nuit, et la création d'un PASA de nuit comme a pu le faire l'ARS de la région PACA.

**Recommandation n°21** Doubler le nombre des PASA dans le cadre de la nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives et assouplir leur fonctionnement

[219] Dans un registre proche, la mission a pu constater sur le terrain une faible participation apparente des proches et des familles, ainsi que des bénévoles, à l'organisation et à l'animation de la journée des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles psychologiques et du comportement. C'est pourtant, selon l'expérience internationale, un facteur de qualité de la prise en charge.

[220] Il conviendrait donc de renforcer l'animation des journées des résidents par une offre plus étoffée d'animations auxquelles seraient invités à participer les familles et les proches eux-mêmes.

**Recommandation n°22** Renforcer dans tous les établissements la vie sociale des résidents et la structuration de leurs journées par une offre plus étoffée d'animations avec la participation de leurs familles et de leurs proches

### 3.4 Des dispositifs de crise qui doivent être réformés

[221] L'offre d'UCC et d'UHR existant sur le territoire national ne paraît pas suffisante pour faire face aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Par ailleurs, si le besoin d'UCC paraît réel, le dispositif des UHR rencontre davantage de difficultés.

[222] De façon générale, les quelques dizaines d'UCC et d'UHR existants sur le territoire ne font pas l'objet d'une animation nationale et régionale suffisante afin de leur permettre de mettre en commun des ressources, de diffuser de l'information et des compétences de façon transversale et d'optimiser les moyens disponibles, de mesurer les résultats. Il convient de remédier à cela en instaurant un dispositif de pilotage national opérationnel.

**Recommandation n°23** Renforcer le pilotage national des UCC et des UHR

#### 3.4.1 Le rôle utile des UCC qu'il convient de développer

[223] En pratique, il conviendrait d'ouvrir au moins, sur la période de la prochaine feuille de route maladies neurodégénératives, une UCC dans chaque département qui n'en dispose pas. Cela correspond à la création d'une dizaine de nouvelles UCC au plan national (dont trois UCC en Nouvelle-Aquitaine et trois dans le Grand-Est).

**Recommandation n°24** Ouvrir une UCC dans les départements qui n'en ont pas

[224] De même, comme les UCC sont d'ores et déjà bien identifiées par les EHPAD comme des ressources mobilisables dans leurs territoires, à la différence des UHR, il serait opportun de renforcer leurs capacités de rayonnement et de projection, notamment en mutualisant leurs ressources grâce au recours à la télé-expertise et à la téléconsultation. Comme indiqué en annexe, les échanges entre UCC et EHPAD permettent d'apaiser certaines crises sans que l'accueil physique en UCC soit nécessaire.

**Recommandation n°25** Assurer le rayonnement territorial des UCC en mutualisant leurs ressources grâce au recours à la télé-expertise et à la téléconsultation

[225] Comme l'ont souligné les professeurs Ankri et Van Broeckhoven dans leur rapport d'évaluation<sup>44</sup>, la double compétence gériatrique et psychiatrique des équipes et des médecins des UCC est importante pour le bon fonctionnement de ces structures. Or, dans près de huit cas sur dix, les UCC ne bénéficient pourtant pas de temps de psychiatre. Il est important de pallier cela en développant, à défaut de disponibilités en ressources humaines, le recours à la télé-expertise et, le cas échéant, à la téléconsultation.

**Recommandation n°26** Développer, à défaut de disponibilités en ressources humaines, le recours à la télé-expertise, et le cas échéant à la téléconsultation, de psychiatres dans les UCC

[226] Enfin, l'existence d'unités mobiles géronto-psychiatriques ou psycho-gériatriques est un utile complément aux UCC afin de fournir une aide d'urgence à domicile ou en établissements en situation de crise. Cette offre est plutôt bien identifiée par les EHPAD qui ont répondu à l'enquête de la mission, il apparaît donc opportun de mailler les territoires de ces unités et s'assurer de ce maillage, en les rattachant le cas échéant aux UCC.

<sup>44</sup> Joel Ankri et Christine Van Broeckhoven. *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Avec le concours de Catherine Hesse (IGAS) et d'Armand Renucci (IGAER). Juin 2013.

**Recommandation n°27** Mailler les territoires d'unités mobiles géro-psycho-psychiatriques ou psycho-gériatriques, éventuellement rattachées aux UCC, pour fournir une aide d'urgence à domicile ou en établissements en situation de crise

### 3.4.2 Une évolution souhaitable des UHR qui est plus profonde en raison des limites mêmes du modèle

[227] Il est préférable de renforcer les modalités d'accueil dans les EHPAD ordinaires, notamment par le biais d'un meilleur encadrement des UVA, par l'amélioration de l'architecture, des aménagements et le renforcement en ressources humaines. Il s'agit ainsi de permettre la prévention des troubles et le maintien des personnes présentant des troubles du comportement sévère dans leur environnement, plutôt que de leur imposer un déménagement. Par ailleurs, il est nécessaire de repositionner autant que possible les UHR existants au bénéfice de l'ensemble des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles psychologiques et du comportement sévères et vivant dans leur ressort, en assurant un recrutement de personnes externes aux EHPAD auxquels elles sont adossées. Il convient également de développer l'articulation des UHR avec la filière gériatrique et en appui aux EHPAD.

**Recommandation n°28** Arrêter le déploiement des UHR sur le territoire national

**Recommandation n°29** Développer l'articulation des UHR avec la filière gériatrique et en appui des EHPAD

## CONCLUSION

[228] Les constats dressés le cadre de cette mission de l'IGAS montrent l'importance qu'il y a, en France comme dans les autres pays de l'Union européenne, de se préparer davantage que nous ne l'avons fait jusqu'à présent aux enjeux que représente la progression rapide du nombre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, avec leur cortège de troubles cognitifs mais également de troubles psychologiques et du comportement.

[229] Si nous sommes impuissants face à l'inertie des projections démographiques, il est possible et souhaitable d'agir en priorité sur quatre leviers clés :

- la prévention de l'exposition aux risques d'abord, ainsi que le repérage précoce, qui comportent d'importantes marges de progrès ;
- un meilleur accompagnement des personnes et de leurs proches aidants à leur domicile ensuite. C'est une orientation qui doit concerner de plus en plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, y compris avec des troubles du comportement, grâce notamment à des ESA redimensionnées et aux compétences étendues ;
- une transformation architecturale, managériale et culturelle des EHPAD pour les mettre au diapason de leurs nouveaux résidents, de plus en plus âgés et majoritairement atteints de la maladie d'Alzheimer, avec des troubles cognitifs et du comportement de plus en plus sévères, et généraliser en quelque sorte la capacité de prise en charge de ces troubles dans tous les établissements ;
- une réforme des UCC.

[230] Des enjeux importants en matière de respect des droits de la personne, notamment d'aller et venir, et de dignité de la personne sont également devant nous et mériteraient d'être pris davantage à bras-le-corps, en toute lucidité. Il en va ainsi également de l'association effective des familles et des proches à la vie des résidents des EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer.

[231] Les vingt-neuf recommandations faites par la mission, qui ne sont pas détachables des propositions plus générales de réforme des EHPAD et de leur financement formulées par plusieurs rapports, forment, par leur ambition même, un chantier pour toute la décennie, et pourraient utilement nourrir la prochaine feuille de routes maladies neurodégénératives.

# LETTRE DE MISSION



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

*Le Ministre*

Nos Réf. : CAB/NN/D-21-026674

*Paris, le 03 NOV. 2021*

**Objet :** Mission d'évaluation des dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

Madame la Cheffe de l'Inspection Générale des Affaires Sociales,

Les trois plans Alzheimer qui se sont succédé en France depuis 2000, suivis du plan Maladies neurodégénératives (PMND) à compter de 2014, ont construit en France un maillage de dispositifs spécialisés destinés aux malades atteints de ces pathologies, dont l'évaluation n'a encore pas vraiment été réalisée. Les rapports d'évaluation du troisième plan Alzheimer par le Professeur Ankri et du plan national maladies neurodégénératives par les Professeurs Grand et Joannette n'ont pas conduit cette évaluation.

Alors qu'une feuille de route maladies neurodégénératives a été engagée afin de poursuivre le travail sur certaines priorités, les questions du maillage en dispositifs spécialisés, de l'adéquation de leur cahier des charges et des moyens qui leur sont délégués aux besoins actuels et à venir se posent.

En effet, le nombre de malades a évolué depuis la création de ces dispositifs, que leurs missions doivent s'articuler avec d'autres acteurs créés depuis lors : dispositifs d'appui à la coordination, équipes mobiles gériatriques... ; et que certains de ces dispositifs ont été ouverts à d'autres pathologies, notamment les plates-formes de répit, un point d'étape est nécessaire pour permettre d'identifier les besoins restant à couvrir.

Aussi, je souhaite que vous procédiez dans cet esprit à l'évaluation des dispositifs suivants et à la définition de la place qu'ils peuvent occuper dans les années à venir :

- les centres experts Parkinson ;
- les Unités cognitivo-comportementales (UCC) ;
- les unités d'hébergement renforcé (UHR) ;
- pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) ;
- les équipes spécialisées Alzheimer (ESA).

Madame Nathalie DESTAIS  
Cheffe de l'Inspection générale des affaires sociales  
39-43 Quai André Citroën  
75739 PARIS CEDEX 15

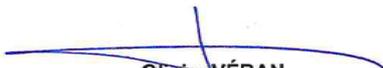
14 avenue Duquesne – 75350 PARIS SP 07  
Téléphone : 01 40 56 60 00

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.  
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse [ddc-rgpd-cab@social.gouv.fr](mailto:ddc-rgpd-cab@social.gouv.fr) ou par voie postale.  
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous disposerez de l'appui de la mission maladies neuro-dégénératives rattachée au secrétariat général, qui pourra notamment vous appuyer dans la collecte des données et les échanges avec les acteurs du territoire, en particulier les ARS.

Vous remettrez votre évaluation et vos propositions pour le 15 décembre 2021.

Je vous prie d'agréer, Madame la Cheffe de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, l'expression de ma considération distinguée.



Olivier VÉRAN

## LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 :	Epidémiologie et enjeux de santé publique
Annexe 2 :	Traitements médicamenteux et les interventions non-médicamenteuses dans le monde
Annexe 3 :	Unités de vie Alzheimer (UVA)
Annexe 4 :	Unités d'hébergement renforcé (UHR)
Annexe 5 :	Unités cognitivo-comportementales (UCC)
Annexe 6 :	Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)
Annexe 7 :	Equipes spécialisées Alzheimer (ESA)
Annexe 8 :	Résultats de l'enquête EHPAD
Annexe 9 :	Résultats de l'enquête USLD
Annexe 10 :	Résultats de l'enquête ESA
Annexe 11 :	Résultats de l'enquête auprès des associations départementales de patients atteints de la maladie d'Alzheimer
Annexes 12 et 13 :	Résultats des enquêtes proches aidants (à domicile et en établissements)
Annexe 14 :	Evaluation des Centres Experts Parkinson
Annexe 15 :	Résultats de l'enquête Centres Experts Parkinson



## LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

### Cabinet du Ministre des solidarités et de la santé

Nabet Norbert Conseiller Santé publique

### Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SG-MAS)

Pasquay Corinne Responsable de la mission maladie neurodégénérative (MND)

### Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Cadin	Louise	Cheffe de bureau ; Prévention perte d'autonomie et parcours de vie des personnes âgées
Cons	Hélène	Inspectrice de l'ARS Centre-Val de Loire en stage à la DGCS
Dutheil	Nathalie	adjointe à la cheffe de bureau Prévention perte d'autonomie
Genet	Diane	Chargée de mission sur les parcours
Morin	Catherine	Adjointe au sous-directeur de l'autonomie des PH et des PA
Puiseux	Anatole	Sous-directeur ; Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

### Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Escalon	Sylvie	Sous Directrice régulation de l'offre de soins
Boillet	Pauline	Adjointe au chef de bureau R4
Coone	Thomas	Chef de mission SSR
Machu	Anne-Noëlle	Chargée de mission
Pichereau	Alice	Apprentie, bureau R4
Terrenoir	Vincent	Commissaire général de police, délégué pour la sécurité générale, ONVS
Barat	Claude	Observatoire national des violences en milieu de santé, ONVS
Schill	Hugo	stagiaire à l'ONVS

### Direction générale de la santé (DGS)

Ambroise	Patrick	Adjoint à la sous-directrice "santé des populations et prévention des maladies chroniques"
Gales	Amélie	Chargée de dossier Autonomie du patient et handicap
Moreux	Flore	Adjointe au chef de bureau Maladies chroniques non transmissibles
Dr Vanecke	Eliane	Bureau Maladies chroniques non transmissibles

### Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Toutlemonde	Fabien	Chef du bureau Établissements de santé
Martial	Elodie	Responsable du pôle dépendance
Ricroch	Layla	Chef du bureau handicap dépendance

Direction générale de la recherche et de l'innovation, ministère chargé de la recherche (DRI)

Lavallard	Benoit	Chargé de mission
-----------	--------	-------------------

Délégation ministérielle à la santé mentale et à la psychiatrie

Bellivier	Franck	Délégué Ministériel
Risselin	Patrick	Secrétaire général

Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)

Leblanc	Garménick	Coordinatrice de la cellule médico-sociale, DDGOS/DOS/Département de l'hospitalisation (DHOSPI)
Dr Van Oost	Béatrice	Médecin expert en santé publique
Ulian	Capucine	Chargée d'Etudes Conciliation médicamenteuse et Antibio-résistance

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Hilleret	Gael	Directeur ; direction des établissements et services médico-sociaux
Magnant	Virginie	Directrice générale
Paul	Olivier	Directeur adjoint ; direction des établissements et services médico-sociaux
Thiron	Fanny	Responsable du pôle Programmation de l'offre ; Direction des établissements et services médico-sociaux

Haute autorité de santé (HAS)

Ghadi	Véronique	Directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social
Grimaldi	Sandra	Responsable du service évaluation des ESMS
Ayata	Aylin	Cheffe de projet - Service Recommandations

Santé Publique France (SPF)

Carcaillon-Bentata	Laure	Référente « Avancer en âge en santé et maladies neurodégénératives »
Beltzer	Nathalie	Responsable Unité ; Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes

ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Glabi	Raphaël	Directeur ; direction de l'autonomie
Fayolle	Serge	
Lesbros-Alquier	Astrid	Directrice déléguée "pilotage de l'offre médico-sociale", DA
Dr Masblanc	Jocelyne	Direction de l'offre de soins
Sanitas	Christelle	Direction de l'autonomie
Dr Rusterholtz	Thierry	Direction de l'autonomie
Vidalenc	Muriel	Directrice générale adjointe

#### ARS Bourgogne Franche Comté

Dr Bollotte	Dominique	Médecin, maladies neuro-évolutives
Casagrande	Christine	référente ARS PMND Bourgogne Franche-Comté
Dr Meillier	Agnès	Médecin, Parcours des personnes âgées, direction de l'autonomie
Patriat	Damiens	Directeur de l'autonomie

#### ARS Bretagne

Lahoucine	Malik	Directeur Général Adjoint ; Directeur de l'hospitalisation, de l'autonomie et de la performance
Penhouet	Dominique	Directeur adjoint ; direction de l'hospitalisation, de l'autonomie et de la performance, direction adjointe autonomie et santé mentale

#### ARS Centre Val de Loire

Dr Annaheim-Jamet	Isabelle	Directrice, direction de l'offre médico-sociale
Buchet	Sophie	Chargée de mission
Gauthier	Fabienne	Chargée de mission
Masi	Angélique	Cheffe du département en charge de la population personnes âgées
Dr Steinbach	Danièle	Parcours des PA, direction de l'offre médico-sociale
Sally-Scanzi	Myriam	Directrice départementale d'Indre et Loire

#### ARS Corse

Lecenne	Marie-Hélène	Directrice Générale
Magnavacca	Joseph	Directeur du Médico-social, de la Veille Sanitaire et de la Santé
Colonna	Audrey	Directrice adjointe chargée du médico-social
Dr Suard	Catherine	Conseillère médicale au pôle régional médico-social

#### ARS Grand Est

Pain	Laure	Conseiller médical territorial
Muller	Anne	Directrice de l'offre sanitaire
Remay	Frédéric	Directeur général adjoint
Voirin	Peggy	Directrice de cabinet, direction générale
Gerbeaud	Anne	Directrice de l'autonomie

#### ARS Hauts de France

Dremaux	Fanny	Responsable service pilotage médico-social du vieillissement ; sous-direction planification programmation autorisation ; Direction de l'offre médico-sociale ;
Dr Defebvre	Marguerite-Marie	médecin santé publique ; chargée de mission vieillissement ; service PRS ; Direction de la Stratégie et des Territoires

Douay	Christophe	chargé de missions ARS des Hauts de France
Duplanc- Divandary	Marie-Alexandra	Responsable du service planification-autorisation-contractualisation
Fallara	Cécilia	Interne de santé publique

#### ARS Ile de France

Boreux	Céline	Parcours santé, direction de l'autonomie
Dr Crassard	Isabelle	Référente neurologie, direction de l'offre de soins
Durand	Annaïck	Parcours de soins, direction de l'offre de soins
Ghulam	Sadia	Cheffe de projet, SSR et filière neurologique
Dr Le Noc- SOUDANI	Martine	Gériatre, conseiller médical
Moitsinga	Flore	Référente PMND, direction de l'autonomie

#### ARS Normandie

Deroche	Thomas	Directeur général
Noguera	Elise	Directrice générale adjointe
Dupont	Jérôme	Adjoint à la directrice de l'autonomie
Lullien	Kevin	Directeur de l'offre de soins
Bonnet	Eva	Directrice adjointe, direction de l'offre de soins
Rouquet	Ronan	Attaché de direction, cabinet du DG
Garces	Carole	Médecin chef de projet personnes âgées

#### ARS Nouvelle Aquitaine

Baudry	Delphine	Responsable du Pôle Animation Territoriale et Parcours
Pratmarty	Samuel	Directeur de l'offre de soins

#### ARS Occitanie

Morfoisse	Jean-Jacques	Directeur général adoint
Prudhommeaux	Bertrand	Directeur DOSA
Michaud	Emmanuelle	Directrice adjointe, DOSA, responsable du pôle soins hospitaliers
Martinet	Régine	Directrice adjointe, DOSA, responsable du pôle médico-social
Fabre-Kramarz	Laura	DOSA, responsable de l'unité offre de soins
Blazy	Cendrine	DOSA, responsable de l'unité politique du vieillissement
Pascal	Jean	Conseiller médical, DOSA
Côte	Sandrine	DOSA, chargée de mission
Habba	Najat	DOSA, référente répit-aidants
Médou	Marie-Dominique	DOSA, référente maladies chroniques et greffes

#### ARS Pays de la Loire

## RAPPORT IGAS N°2021-104R

Dr Collineau	Christine	Conseiller Médical et Pilote feuille de route MND
Peribois	Elodie	Directrice adjointe, DOSA
Patouillere	Thierry	Chargé de projet, santé mentale
Guillaumin	Charlotte	Parcours personnes âgées, DOSA
Dr Bargman	Philippe	Médecin inspecteur, référent MND

### ARS Provence Alpes Côte d'Azur

de Mester	Philippe	Directeur général
Dr Ferrand	Nadine	Médecin référent régional des maladies neurodégénératives
Catillon	David	Directeur adjoint, direction de l'offre médico-sociale
Marcangeli	Fabien	Responsable département Personnes âgées, direction offre médico-sociale
Pasquini	Aurélien	chargée de la mise en œuvre offre médico-sociale
Dr Munoz	Manuel	Conseiller médical, direction des soins de proximité

### Fondation Médéric Alzheimer

Dr Bérard	Alain	Médecin de santé publique, directeur adjoint
Jacquemont	Hélène	Présidente
Tabuena	Christine	Directrice générale

### France Alzheimer

Gilly	Lorène	Responsable du suivi des politiques publiques
Durand	Benoit	Directeur délégué
Jaouen	Joël	Président

### France Parkinson

Lagarde	Amandine	Directrice générale
Robiliard	Didier	Président

### Association des aidants et malades à corps de Lewy

de Linares	Philippe	Président
------------	----------	-----------

### Association France DFT

De Blanchard	Dominique	Présidente
Foulon	Bertille	déléguée régionale, Haut de France

### Association Nationale des Responsables de SSIAD et SPASAD (ANARESSIAD)

Martin	Hervé	Trésorier
Lequien Drecq	Virginie	Secrétaire

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Djedjero	Raphaël	Docteur en sciences économiques
Lecoq	Anne	Conseillère médicale
Sovrano	Jean-Christian	Directeur ; Direction de l'Autonomie et de la coordination des Parcours de Vie

Fédération hospitalière de France (FHF)

Courtois	Sandrine	Co-responsable du pôle autonomie
Thevenot	Marc-Antoine	Responsable adjoint Pôle Autonomie Parcours

FFAMCO-EHPAD

Dr Gervais	Xavier	Vice-Président
Dr Maubourguet	Nathalie	Présidente

Société française de gériatrie et gérontologie

Dr Aquino	Jean-Pierre	Délégué Général
Pr Bonin Guillaume	Sylvie	Présidente du conseil scientifique
Pr Salles	Nathalie	Présidente

Syndicat national des établissements, résidences et services d'aide à domicile privé pour personnes âgées (Synerpa)

Dr Malfuson-Clot-Faybesse	Priscilla	Référente médicale sud-est chez Korian, Commission soins
Dr Arabian	Emilie	Directrice médicale et vie sociale chez Réseau OMERIS, commission soins
Dr Guenniche	Esther	directrice médicale du groupe DomusVi, commission soins
Savatier	Valérie	Directrice des soins Directrice des soins, Domidep, commission des soins
Dr Haÿ	Paul-Emile	Directeur médical et qualité chez Colisée France, commission de soins

Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP)

Davy	Claire	Direction de la stratégie et de la transformation
------	--------	---

Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Vidal (AP-HP Nord)

Dr Cognat	Emmanuel	Centre de Neurologie Cognitive
Pr Paquet	Claire	Cheffe de Service Centre de Neurologie Cognitive

Hôpital Bretonneau (AP-HP)

Dr Drunat	Olivier	Chef du service gériatrie
-----------	---------	---------------------------

Hôpital Corentin Celton (AP-HP)

Pr Limosin Frédéric Chef de service – Service de Psychiatrie et d’Addictologie de l’adulte et du sujet âgé

Hôpitaux universitaires Paris Ouest

Pr Saint Jean Olivier Service de Gériatrie

Hôpital de la Salpêtrière (AP-HP)

Pr Dubois Bruno Directeur de l’Institut de la Mémoire et de la Maladie d’Alzheimer (IM2A)

Hôpital gériatrique Les Magnolias

Agostino Isabelle Directrice des soins

Grazzini Stéphane Directeur

Dr Luquel Laurence Directeur médical

Centre hospitalier universitaire (CHU) de Lille

Dr Roche Jean Psychiatre - Gériatre ; Référent Filière Psychogériatrie

Pr Defebvre Luc Responsable du centre expert Parkinson

Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier

Pr Jeandel Claude Président du Conseil National Professionnel de gériatrie

Espace éthique occitanie

Pr Clanet Michel Président PMND 2014-2019

Université de Montréal

Pr Joannette Yves Vice-recteur adjoint ; Directeur Consortium santé numérique ; Directeur de laboratoire

Université de Versailles, Saint-Quentin Paris

Pr Ankri Joel Emérite ; Inserm U1018

Université de Toulouse

Pr Grand Alain Professeur de santé publique

Centre hospitalier universitaire de Nancy

Pr

Debouverie Marc Chef du service de neurologie

Dr Frismand Solene responsable du Centre expert parkinson

Thomas Sabrina Infirmière référente Parkinson

Centre hospitalier universitaire de Toulouse

## RAPPORT IGAS N°2021-104R

Pr Vellas	Bruno	chef du service de gériatrie du CHU de Toulouse et coordonnateur du gérontopôle
Pr Soto	Maria-Eugénia	Géiatre et chercheur en santé publique au CHU de Toulouse.
Dr Voisin	Thierry	Neurologue géiatre au Gérontopôle du CHU de Toulouse.

### Centre hospitalier universitaire de Rennes

Pr Somme	Dominique	Chef de service
Dr Delarue	Nolwenn	Praticien hospitalier

### Centre hospitalier universitaire de Tours

Dr Balageas	Anna-Chloe	Neurologue, cheffe de service CM2R
Pr Camus	Vincent	Gérontopsychiatre
Dr Desmidt	Thomas	Gérontopsychiatre

### Centre hospitalier universitaire (CHU) de Nice

Dr Giordana	Caroline	Neurologue, Centre expert Parkinson
Dr Alecu	Cosmin	Neurologue, Centre expert Parkinson
Faustini	Amélie	Infirmière, Centre expert Parkinson

### Résidence Debrou Joué-les-Tours

Dr Boissaye	Daniel	Membre qualifié du CVS et représentant des familles
Béal	Georges	Référent PASA, ASG
Deiber	Alexandrine	Responsable des finances
Desmares	Léa	Assistante de direction
Dulong	Marie-Claire	Vice Présidente du CVS et représentante des familles
Essalhi	Abdelkabire	Directeur
Girault	Louise	Cadre supérieur de santé
Piro-Mahé	Mathilde	Directrice adjointe
Roy	Marie-Gaëlle	Accueil, communication
Dr Schmitt	Frédéric	Médecin chef coordonnateur

### EHPAD les Parentèles Paris 9

Boulema	Mustapha	Directeur
Dr Saillon	Alfred	Psychiatre, co-fondateur d'ALMAGE
Saillon	Anne	Neuropsychologue, co-fondatrice d'ALMAGE

### Asad Agoat Guingamp (22)

Fesselier	Alain	Directeur général
Bouvier	Katia	Infirmière coordinatrice , Equipe Spécialisée Mémoire et autonomie à domicile (ESMAD)
Léauté	Elena	Aide-soignante, ASG, Equipe Spécialisée Mémoire et autonomie à domicile (ESMAD)

Le Nours          Marine          Ergothérapeute, Equipe Spécialisée Mémoire et autonomie à domicile (ESMAD)

#### Centre Hospitalier de Tréguier (22)

Hervé	Laetitia	Directrice Adjointe, secteur gériatrie et relation avec les usagers
Le Merrer	Martine	Assistante de direction, affaires médicales et générales
Le Morvan	Sophie	Cadre supérieur de santé
Maire	Adrienne	Directrice des finances, contrôle de gestion, DIM
Remy	Patrick	directeur, chef d'établissement
Dr Simaga	Aliou	gériatre, président de la commission médicale d'établissement

#### EHPAD CIAS Mordelles (35)

Brumant	Nadine	Référente PASA ( ASG)
Chapon	Béatrice	IDE Accueil de jour UVP UHR
El Hamzaoui	Soumaya	Cadre des unités de vie protégées
Lesec	Agnès	Psychologue
Patis	Jocelyne	Infirmière coordinatrice
Piton	Alain	Président
Regnier	Catherine	Directrice

#### EHPAD-COS hospitalité familiale

Gilhet	Eve	Directrice
Lelo Soki	Julie	infirmière coordinatrice
Dr Koenig		médecin coordonnateur

#### EHPAD-Kersalic

Antoine-		
Guillaume	Corinne	Directrice
Guy	Geneviève	Psychologue
Menguy	Mélanie	AS/AMP
Mellin	Marina	AS/AMP
Lecuyer	Georgette	AS/AMP
Gourdin	Maryline	AS/AMP
Quelen	Mickael	Responsable de la vie sociale

#### La Maison du Thil, habitat alternatif

Binet	Blandine	Animatrice de projet de vie sociale et partagée
-------	----------	---

#### EHPAD La Brunetterie

Robuchon	Pauline	Directrice adjointe
Peruchon	Catherine	IDEC
Rech	Laure	Adjointe Administration hospitalière

#### Association Les Ages

Lambert	Rémi	Directeur adjoint
Lafleur	Anne	Psychologue
Lavalette	Ingrid	AMP référente, ASG autonomie - UVP
Maquignon	Catherine	Aide soignante - EHPAD -référente autonomie
Lemaire	Sylvie	Cadre de santé Directrice - PARC SEP

#### GHLH (Groupe hospitalier de Loos-Haubourdin)

Hochert	Ian	Coordonnateur EAPA Esprève
Scappe	Camille	Coordinatrice territoriale et régionale des Esprève Hauts de France
Durand	Amélie	Ergothérapeute
Bialecki	Stéphanie	Diététicienne
Heurteaux	Nathalie	Cadre supérieure de santé
Casaert	Clémentine	Cadre de santé
Medjkoune	Jennifer	Infirmière coordinatrice
Laboue	Séverine	Directrice
Robert	Clélia	Coordinatrice

#### Groupe Korian

Dr Kabirian	Fariba	Directrice Médicale France
Mathias	Aymeric	Directeur des Opérations Korian France Seniors
Mérigot	Nicolas	Directeur général France

#### Groupe SOS

Lerousseau	Stéphanie	Directrice des SSIAD d'Ile-de-France - SSIAD Paris
Maghous	Sara	Psychomotricienne coordinatrice de l'ESA d'Ile-de-France - SSIAD Paris

#### Organisation Mondiale de la Santé

Dua Tarun

Seeher Kathrin, point focal

Jang Hyobung

#### Alzheimer's Disease International

Barbarino Paola, CEO

Lynch Chris, deputy CEO

Weidner Wendy, Directrice scientifique

Suharya Dy

Allemagne – Ministère de la santé

Berranger Christian

Dahl Niels

Australie – Ministère de la santé fédéral

Maden Marianne

Alfort Marie

Luxembourg - Ministère de la santé et de la famille

Weydert Murielle

Sibenaler Claude

Norvège – Centre national norvégien du vieillissement et de la santé

Kirkevold Øyvind, professeur

Suisse - Faculté de médecine de Genève

Pr Michel	Jean-Pierre	Professeur émérite de la Faculté de Médecine de Genève, membre de l'Académie de médecine
-----------	-------------	--

Etats-Unis – Californie, visites de memory care

Augsburger	Michel	Chairman and CEO, Chancellor Health Care, LLC
Casey	Simon	Director of community Relations, Revere Court, Memory Care
Chappel	Brenda	Executive Director, Revere Court, Memory Care
Shier	Nancy	Principal, Alzheimer's Care Associates LLC
Anzelmo	Luis	Executive Director, Oakmont of East Sacramento
Ramirez	Luna	Traditions Activity Director, Oakmont of East Sacramento
Troxel	David	MPH, bestfriendsapproach



## SIGLES UTILISES

<b>AGGIR</b>	Autonomie gérontologique groupes iso-ressources
<b>ANAP</b>	Agence nationale de la performance sanitaire et médico-social
<b>ANARESSIAD</b>	Association nationale des responsables de SSIAD et SPASAD
<b>ANESM</b>	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>APA</b>	Activités physiques adaptées
<b>APA (2)</b>	Allocation personnalisée d'autonomie
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ASG</b>	Assistant de soin en gérontologie
<b>ASH</b>	Agent de service hospitalier
<b>ASMR</b>	Amélioration du service médical rendu
<b>AVC</b>	Accident vasculaire cérébral
<b>BNA</b>	Banque nationale de données pour Alzheimer et maladies apparentées
<b>CASF</b>	Code de l'action sociale et des familles
<b>CHMP</b>	Comité des médicaments à usage humain de l'EMA
<b>CIM-11</b>	Classification internationale des maladies
<b>CLIC</b>	centres locaux d'information et de coordination
<b>CMAI</b>	L'inventaire d'agitation de Cohen-Manfield
<b>CNAM</b>	Caisse nationale de l'Assurance Maladie
<b>CNSA</b>	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
<b>CREAI</b>	Centres Régionaux d'Etudes d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
<b>DGCS</b>	Direction Générale de La Cohésion Sociale
<b>DGOS</b>	Direction générale de l'offre de soins
<b>DGS</b>	Direction générale de la santé
<b>DLFT</b>	Dégénérescences lobaires fronto-temporales
<b>DMS</b>	Durée moyenne de séjour
<b>DREES</b>	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
<b>EHPA</b>	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
<b>EHPAD</b>	Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
<b>EMA</b>	European medicines Agency
<b>ESA</b>	Equipe spécialisée Alzheimer
<b>ESSMS</b>	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>FDA</b>	Food and Drug Administration américaine
<b>FEHAP</b>	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
<b>FINES</b>	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
<b>GCSMS</b>	Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale
<b>HAD</b>	Hospitalisation à domicile
<b>HAS</b>	Haute autorité de santé
<b>HCSP</b>	Haut conseil de la santé publique
<b>IGAS</b>	Inspection générale des affaires sociales
<b>IHME</b>	Institute of Health and Metrics Evaluation

<b>INSEE</b>	Institut national de la statistique et des études économiques
<b>MAIA</b>	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades
<b>MCO</b>	Médecine-chirurgie-obstétrique
<b>MMSE</b>	Mini-Mental State Examination
<b>MND</b>	Maladie neurodégénérative
<b>MPR</b>	Médecine physique et de réadaptation
<b>NICE</b>	National institute for Health and Care Excellence
<b>NPI-ES</b>	Inventaire neuropsychiatrie équipe soignante
<b>OCDE</b>	Organisation de coopération et de développement économiques
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>OPEPS</b>	Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
<b>PACA</b>	Provence-Alpes-Côte d'Azur
<b>PASA</b>	Pôle d'activités et de soins adaptés
<b>S.A.A.D</b>	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
<b>SAVS</b>	Service d'accompagnement à la vie sociale
<b>SCPD</b>	Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence
<b>SCU</b>	Special care units
<b>SFGG</b>	Société française de gériatrie et de gérontologie
<b>SG-MAS</b>	Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
<b>SNDS</b>	Système national des données de santé
<b>SPASAD</b>	Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
<b>SPF</b>	Santé publique France
<b>SSIAD</b>	Service de soins infirmiers à domicile
<b>SSR</b>	Soins de suite et de réadaptation
<b>TEP</b>	Tomographie par émission de positons
<b>UCC</b>	Unité cognitivo-comportementale
<b>UHR</b>	Unité d'hébergement renforcé
<b>UNCCAS</b>	Union nationale des centres communaux d'action sociale
<b>USLD</b>	Unité de soins de longue durée
<b>UVA</b>	Unité de vie Alzheimer