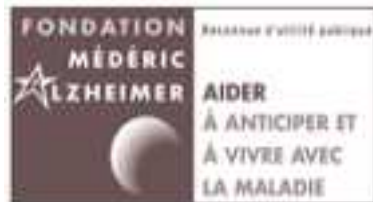


Société de gérontologie de l'Ouest et du Centre

Les nouveaux métiers de la gérontologie

Plan maladies neuro-dégénératives



Dr Jean-Pierre AQUINO

*Hôpital la Porte Verte - Versailles
Fondation Médéric Alzheimer - Paris
Membre du Comité de suivi du PMND*

Le contexte

- La transition épidémiologique : une prise de conscience collective du défi sociétal majeur que représentent les maladies neuro-dégénératives
- Aujourd'hui en France :
 - plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer
ou une maladie apparentée,
 - plus de 150 000 sont touchées par la maladie de Parkinson
 - plus de 85 000 par la sclérose en plaques
- Soit une prévalence de plus d'un million de personnes malades en France avec la gravité de l'impact sur leur qualité de vie

La philosophie du plan



« Penser globalement, mais répondre spécifiquement »

Une vision intégrée

- **Intégration des associations de personnes malades, de familles, d'aidants à la mise en oeuvre et au suivi d'une démarche engagée**
- **Intégration du diagnostic, de l'expertise, des soins, de l'accompagnement tout au long de la vie et quels que soient l'âge et le lieu de vie**
- **Intégration des services sanitaires et médico-sociaux pour une prise en compte globale des besoins de santé et d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches**
- **Intégration des dimensions recherche, santé et société au bénéfice d'une démarche de progrès pour les maladies neuro-dégénératives**
- **Intégration de l'action française dans la conception et la mise en oeuvre des politiques de recherche et de santé conduites au niveau international et particulièrement européen**

La transversalité de la démarche

- Les orientations et mesures du plan maladies neuro-dégénératives (PMND) s'inscrivent dans la Stratégie nationale de santé et la Stratégie nationale de recherche
- Elles s'appuient sur les travaux conduits dans le champ du handicap et sur les avancées permises par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et par la loi de modernisation du système de santé
- C'est un socle commun dans la lutte contre les maladies neuro-dégénératives, tout en prenant en compte les spécificités de chaque maladie
- Cette démarche transversale constitue une innovation, à la frontière entre un plan de santé ciblé sur une maladie et une stratégie globale.

La déclinaison régionale du PMND

- Les ARS ont désigné un référent ou un binôme de référents MND :
 - Réunions régulières avec l'équipe projet : la philosophie du plan, les orientations et objectifs clés, liste des mesures ayant vocation à se décliner régionalement dans le cadre d'un plan d'action spécifique au territoire (Mesure 93).
- Les ARS organisent le pilotage et le suivi du plan en région : coordonnées des correspondants associatifs territoriaux (France Alzheimer, France Parkinson, Ligue contre la SEP, UNISEP)
- Un séminaire entre l'équipe-projet nationale et l'ensemble des directeurs généraux des ARS en octobre 2015.
- Un cadre d'état des lieux régional MND ainsi que le format attendu pour la structuration des plans d'actions régionaux mis à disposition des ARS
- Les plans d'actions et états des lieux sur lesquels ils reposent seront remontés au niveau national en juin 2016. Ils seront analysés et une synthèse nationale sera réalisée et présentée en comité de suivi du PMND à l'été 2016

LES MESURES DU PLAN

4 axes et 96 mesures

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé

- Un groupe projet : Prs Michel CLANET, Joël ANKRI et Etienne HIRSCH
- Deux circulaires : mise en œuvre du plan (7 septembre 2015), déclinaison régionale du plan (22 janvier 2016)
- Un travail avec les directions
- Un comité de suivi

Les actions réalisées

Engagement des ARS dans une mise en œuvre des mesures du plan concernant :

- **Mesure 5 relative à l'éducation thérapeutique du patient et de ses proches.** Le cahier des charges pour les programmes d'ETP a été communiqué et les premiers crédits ont été intégrés dans le FIR 2015. Les associations ont été associées dans le cadre d'une concertation sur ce texte
- **Mesures 27 - UHR, 28- PFR, 22- ESA et 21- SSIAD.** Les crédits permettant la poursuite de l'installation de ces places médico-sociales ont été notifiés
- **Mesure 34 relative à la poursuite du déploiement des MAIA :**
 - 257 MAIA au 31 décembre 2014
 - 50 nouveaux dispositifs MAIA déployés en 2015.
 - 50 dispositifs complémentaires le seront en 2016 : la couverture territoriale sera
achevée
 - les critères d'inclusion à la gestion de cas ont été modifiés : les malades jeunes

PAS et UHR

PASA

(Pôles d'activités et de soins adaptés)

UHR

(Unités d'hébergement renforcées)

➤ État des lieux

16 112 places créées



■ À créer
■ PASA créées

= 64% de l'objectif (25 000)

1250 places créées



■ À créer
■ UHR créées

= 75,3% de l'objectif (1 660)

PAR, SSIAD et SPASAD

**Plateforme
d'accompagnement
et de répit (PAR)**

SSIAD et SPASAD

(Services polyvalents d'aide et de soins à domicile)

(Services de soins infirmiers à domicile)

➤ Objectifs

- ✓ Installation du solde des places
- ✓ Création de 65 PAR supplémentaires : 2 plateformes au moins par départ.
- ✓ Déploiement entre 2016 et 2019
- ✓ Critères de sélection assouplis par rapport à 2011 : portage par un accueil de jour d'au moins 6 places, dotations identiques = 100 000 €
- ✓ Expérimentation d'un temps de psychologue en SSIAD et SPASAD dévolu, selon le choix de l'ARS, au patient ou au binôme aidé/aidant
- ✓ 50 ETP sur la période du plan
- ✓ 1 poste supplémentaire minimum par région
- ✓ Répartition territoriale selon le nombre d'ALD 15, 16 et 25
- ✓ Évaluation pilotée par la DGCS

Actions réalisées

Mesure 50 : les aidants

- En 2015, une mission d'étude et d'évaluation sur les dispositifs à destination des aidants a été réalisée par un prestataire (pilotage CNSA-DGCS). Cette évaluation a associé les associations notamment France Alzheimer et France Parkinson
- Concernant le repérage des besoins des aidants, un guide d'auto-évaluation est en cours de réalisation
- Pour favoriser la connaissance des dispositifs existants, le portail « pour les personnes âgées.gouv.fr »
- Les missions de la CNSA ont également été élargies sur ce champ dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (art 8).

Les actions réalisées

Mesure 45 Espace éthique

- L'EREMA a élargi son champ de compétence de manière à couvrir l'ensemble du périmètre du nouveau plan
- L'Université d'été de l'espace éthique s'est tenu à Nantes en septembre 2015 et portait sur les maladies neuro-dégénératives.

Les actions réalisées

Mesure 62 : les centres régionaux d'excellence en enseignement et recherche

- Sélectionnés par un jury international coordonné par AVIESAN, identifiés au sein du réseau Europe-Canada « Centers of Excellence in Neurodegeneration » (CoEN)
- 7 sur 12 projets reçus : Aix-Marseille, Bordeaux, Grenoble, Lille, Montpellier, Paris et Toulouse
- Continuum entre les équipes de recherche fondamentale, préclinique, clinique, les sciences humaines et sociales et la société civile
- DGOS : 100 000 euros par an et par centre

Actions engagées pour 2016

Mesures 3 et 34

- L'évaluation des dispositifs MAIA vient de s'engager avec un prestataire retenu par la CNSA :
 - un comité de pilotage : ensemble des administrations impliquées dans les parcours des PA (DGCS, DGOS, DSS, CNAMTS, SG, DREES, ANAP, EHESP, ARS) ainsi que des représentants d'acteurs de terrain (ANCCLIC, UNR, UNPS, pilotes MAIA, gestionnaires de cas....)
 - l'évaluation sera menée tout au long de l'année 2016, le dernier COFIL étant prévu en novembre 2016
- La CNSA a également entrepris un chantier de construction d'indicateurs nationaux qualitatifs et quantitatifs pour le pilotage des dispositifs MAIA, sur le modèle du « tableaux de bord de la performance des ESMS ».

Actions engagées pour 2016

- **Mesure 16 : pérennisation de la BNA**
 - Réunions des experts avec mise en place de groupes de travail pour analyse de l'état des lieux, révision des objectifs, actualisation des items, mise en place d'une politique qualité, actualisation des aspects juridiques, réévaluation des aspects techniques avant la signature d'une nouvelle convention DGOS/ centre coordination CHU de Nice
 - Un module BNA UCC
- **Mesure 28 : plateformes d'accompagnement et de répit**

Travaux en cours pour une rénovation du cahier des charges (DGCS et la CNSA) et une poursuite du développement des plateformes

LES THÉMATIQUES PRIORITAIRES 2016

Outre la poursuite des actions engagées en 2015

- **Elaboration des recommandations de bonnes pratiques pour étayer les évolutions de l'offre. Les agences HAS et ANESM sont mobilisées dans le cadre de leur programme de travail**
- **Poursuite de l'installation des dispositifs prévus, évaluation et réflexion sur l'évolution des cahiers des charges**
- **Mobilisation du niveau régional sur leurs états des lieux et plans d'actions régionaux (juin 2016) avec l'appui du niveau national**
- **Thématiques clés sur lesquelles une attention est portée : politique en direction des aidants, de formation des professionnels, et d'éducation thérapeutique du patient et de ses proches.**

LES MÉTIERS DE LA GÉRONTOLOGIE

Le plan pour les métiers de l'autonomie (2014)

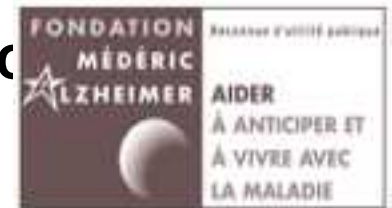
- **Rappel : environ 1 250 000 salariés interviennent dans le champ de l'autonomie (DRESS) :**
 - 397 000 en établissements pour PA
 - 306 000 en établissements pour PH
 - 548 000 à domicile
- **Le plan : trois objectifs et 19 actions**
 - Stimuler et accompagner le développement des métiers de l'autonomie pour répondre à des besoins croissants
 - Engager la bataille de l'emploi
 - Favoriser le dialogue social

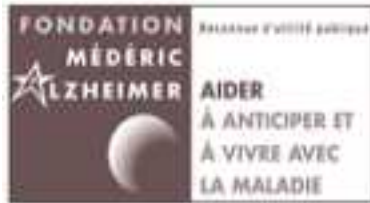
Métiers, fonctions et formations

- **Nouvelles fonctions : ASG, pilotes MAIA, GDC**
- **Des formations complémentaires :**
 - **DU éducation thérapeutique**
 - **DU gestion de lits**
 - **DU coordination de parcours de soins**
- **Le DPC (décret, agence nationale)**
- **L'évaluation des pratiques professionnelles et les GAP**

Maladie d'Alzheimer : spécificité de 23 métiers en première ligne

- Formation insuffisante
- Carence de collaboration et de coordination
- Besoin de valorisation du métier exercé
- Questionnement éthique
- www.fondation-mederic-alzheimer.org





Avec la participation de la



Résultats de l'enquête auprès des gestionnaires de cas

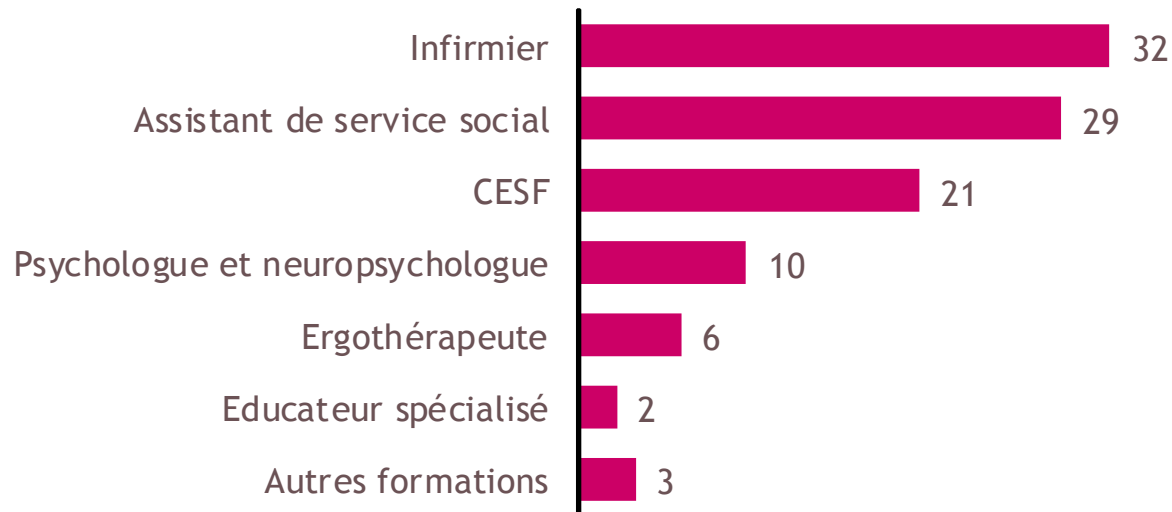
Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet, Jean-Pierre Aquino

11 mai 2016

Fondation Médéric Alzheimer - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie



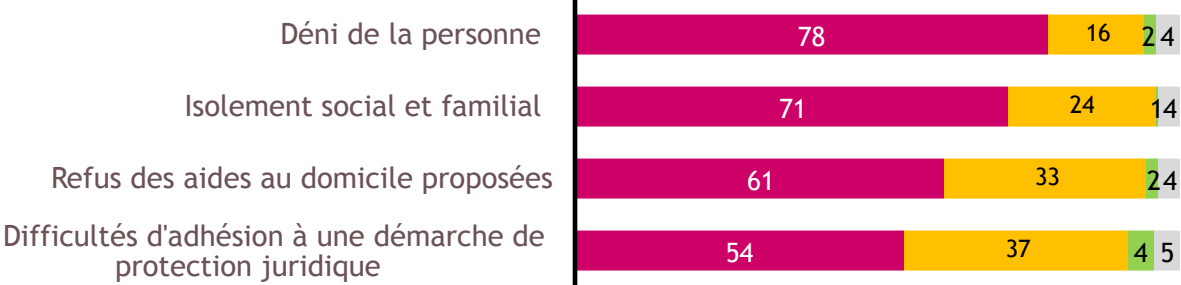
Formation initiale des gestionnaires de cas (en % des GC ayant répondu à l'enquête)



- 52 % formation initiale issue du champ social
- 48 % formation initiale issue du champ sanitaire

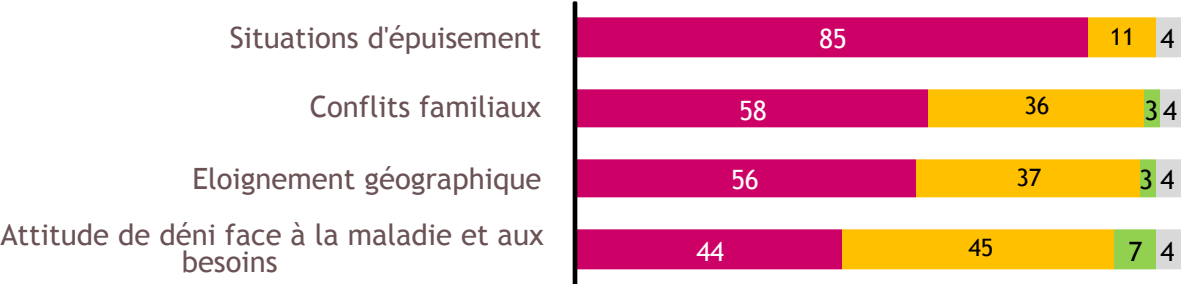
Les 4 principales problématiques rencontrées ...

...avec les personnes suivies



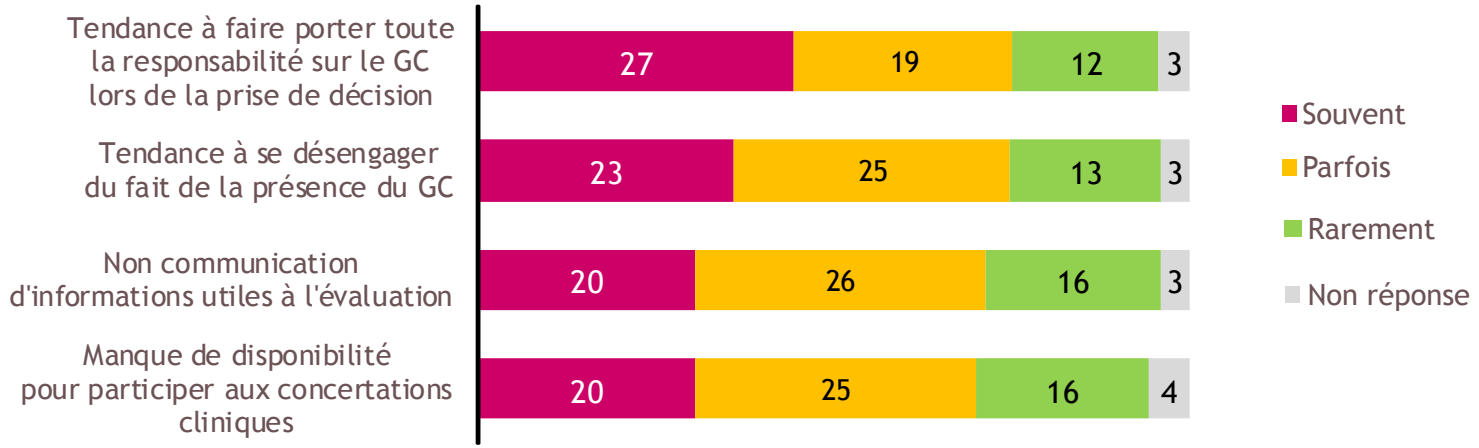
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Non réponse

...avec les familles



Les 4 principales problématiques rencontrées ...

...avec les partenaires

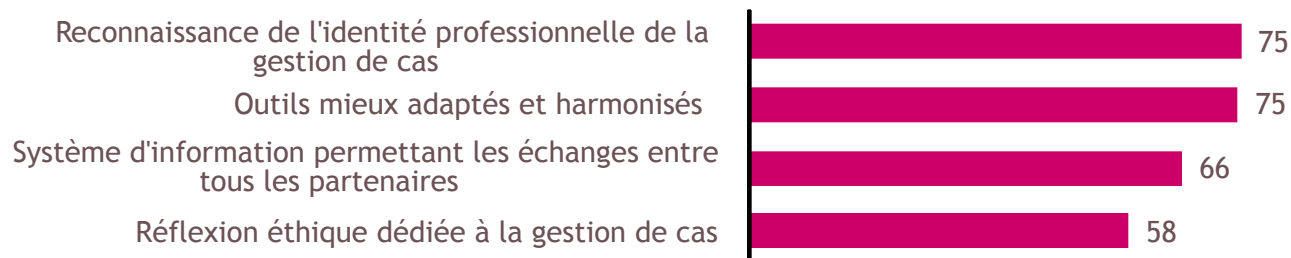


Les 4 principaux besoins ressentis ...

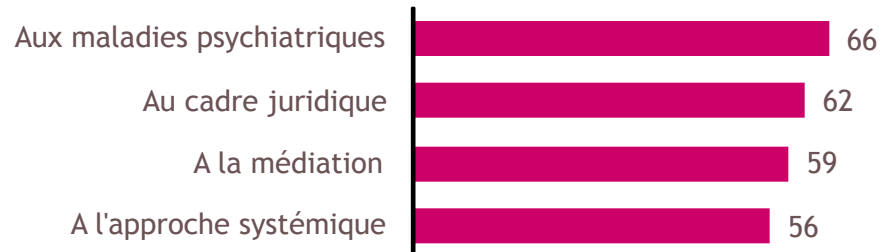
....au plan institutionnel



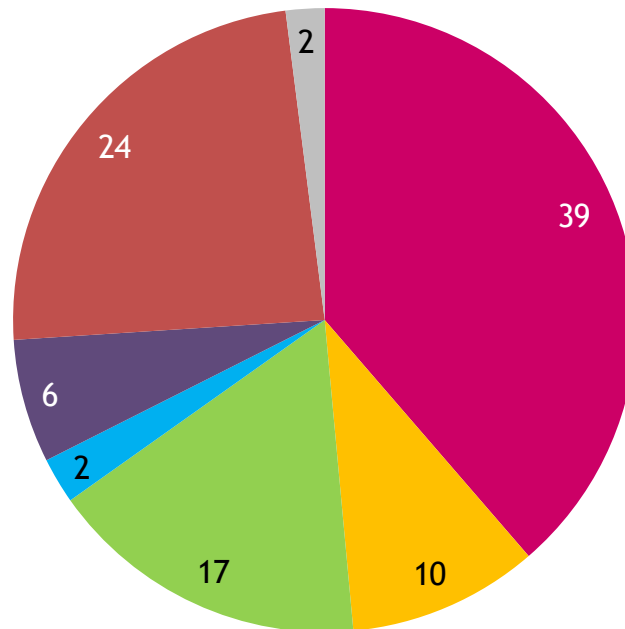
...au plan professionnel



...au plan de la formation



Perspectives professionnelles des gestionnaires de cas
(en % des GC ayant répondu à l'enquête)



- Poursuivre dans la fonction de GDC
- Poursuivre quelques années, puis reprendre mon métier d'origine
- Poursuivre quelques années, tout en se formant à une autre fonction ou profession
- Devenir pilote MAIA
- Arrêter prochainement ou dès que possible la fonction de GDC
- En réflexion
- Non réponse

ASG



Fin 2012 : 2 700 ASG
Actuellement 7 000 à 8 000
(PASA, SSIAD, UHR, UCC)

CONCLUSION

PMND : une dynamique en marche

- Un Plan qui tient compte des enjeux et des problématiques locales et qui implique les usagers
- Des avancées par « touches successives »
- Des financements reprenant les budgets non utilisés du plan Alzheimer complétés par des ressources nouvelles
- Des fonctions professionnelles qui s'affirment dans l'expertise gérontologique.