



**Préfiguration d'un centre de ressources
sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**
(What Works Centre for Dementia Care)

Synthèse

septembre 2019

Avec le soutien de :



CONTEXTE

Dans le contexte d'un fort vieillissement de la population et d'une augmentation des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée d'ici 2030, et alors que l'horizon temporel d'un traitement médicamenteux curatif demeure éloigné, le besoin de développer les actions d'accompagnement, comme des approches non médicamenteuses, est de plus en plus important. Cependant, si les approches non médicamenteuses (également appelées interventions psychosociales et environnementales) sont scrutées lors des congrès, colloques et séminaires sur l'accompagnement, elles sont insuffisamment mises en œuvre sur le terrain. La musicothérapie, par exemple, n'était proposée que par 32 % des EHPAD en 2017... Et lorsqu'elles le sont, on s'interroge sur leurs modalités de mise en œuvre et sur la manière de mesurer leur efficacité, empiriquement constatée.

Il manque ainsi dans le paysage français un dispositif d'évaluation et d'accompagnement de transformation des pratiques sur le terrain et d'aide à la décision pour les décideurs/financeurs... rôle qu'assurent les *What works centres* britanniques.

Pour apporter une réponse à ce besoin, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une étude de préfiguration d'un **centre de ressources national sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**, avec le soutien financier de la CNSA.

MÉTHODE

➤ *Etat des lieux au Royaume-Uni et en France*

Depuis 2018, dix *What Works Centres* (WWC) se sont développés au Royaume-Uni ainsi qu'un réseau des WWC, lancé en 2013. Un premier bilan¹ réalisé par les Britanniques montre que les écoles, les hôpitaux, les médecins généralistes, les maisons de retraite, les forces de police... sont de plus en plus influencés par l'émergence de ces WWC qui partagent, malgré leurs périmètres différents (éducation, criminalité, bien vieillir...), la conviction qu'il existe des interventions efficaces issues de la pratique pour aider un patient à guérir, un enfant à apprendre, une entreprise à grandir etc. Ces pratiques méritent d'être expertisées, analysées, éprouvées à partir de méthodes innovantes qui se détachent des modes classiques de détermination de la preuve scientifique et associant toutes les parties prenantes du processus examiné.

L'étude des WWC britanniques les plus reconnus² a été complétée par un repérage des centres de preuve³ en France. A l'exception du centre de preuve sur la société inclusive (ouverture officielle le 25 septembre 2019), les autres centres institués entre 2012 et 2015 ont une activité/production de recommandations réduite. Par ailleurs, afin de sélectionner ou de produire des données probantes, un gros travail méthodologique a été réalisé mais n'a pas rencontré l'intérêt des professionnels sur le terrain. Enfin, l'insuffisance de financement n'incite pas à entreprendre mais plutôt à capitaliser le travail déjà fait.

➤ *Etude des besoins des futurs utilisateurs potentiels du centre de ressources préfiguré*

Une étude des besoins a été réalisée par le biais de 32 entretiens individuels et de 6 *focus groups*, soit plus de 70 personnes sollicitées, correspondant aux divers acteurs impliqués dans

¹ *What Works Networks : five years on - 2018*

² La Fondation de dotation à l'éducation, le Centre pour un meilleur vieillissement et le Centre d'études de la démence de l'Université de Stirling.

³ Centre de preuve en dermatologie, centre de preuve en psychiatrie et santé mentale, Fonds d'expérimentation pour la Jeunesse, Centre de preuve société inclusive, Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale

l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : professionnels de terrain, chercheurs, formateurs, décideurs et financeurs. Enfin, deux groupes de personnes malades et deux groupes d'aidants ont été questionnés sur leurs attentes et besoins en termes d'information et d'accompagnement.

CARACTERISTIQUES DU CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

➤ **Le choix d'un centre de ressources plutôt qu'un centre de preuve**

Contrairement à un centre de preuve qui focalise son action autour de données probantes (*evidence based*), le centre de ressources s'appuiera à la fois sur des **données probantes scientifiques**, lorsqu'elles existent, et sur **les usages/pratiques sur le terrain** qui constituent une « mise à l'épreuve » de l'objet d'étude du centre de ressources.

➤ **Le périmètre : l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (care)**

Dans le post diagnostic, l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, et de leurs aidants porte sur **les actions de rééducation et de réhabilitation, les aides dans la vie quotidienne, les aides dans la vie sociale et les aides dans les activités de loisirs, culturelles et sportives.**

Le centre de ressources s'intéressera plus précisément aux :

- interventions psychosociales et environnementales,
- dispositifs d'accompagnement de la personne malade comme de l'aidant,
- actions d'accompagnement au domicile, en habitat intermédiaire et en établissement (sanitaire, médico-social),
- outils (d'évaluation des besoins, de programmation des réponses à apporter, de coordination...).

➤ **Les objectifs du centre de ressources :**

- identifier, faire connaître et favoriser la mise en œuvre sur le terrain des réponses d'accompagnement les plus efficaces ;
- aider à la prise de décision les différents acteurs du champ Alzheimer ;
- diffuser une culture de l'évaluation auprès des différents acteurs du champ Alzheimer ;
- mettre à disposition des informations validées scientifiquement et/ou éprouvées par le terrain sur l'accompagnement ;
- mettre à disposition l'expertise de l'équipe du centre de ressources.

➤ **Une première liste de sujets que le centre de ressources doit investir prioritairement**

Concernant les interventions psychosociales, en partant des pratiques de terrain et de la fréquence d'usage de l'intervention à étudier, il s'agit de travailler sur les activités avec des animaux comme médiateurs (proposées dans 64 % des EHPAD en 2017), l'atelier mémoire et l'atelier de stimulation cognitive (proposés dans 62 % des EHPAD en 2017), l'atelier réminiscence (proposé dans 33 % des EHPAD en 2017) et la musicothérapie (proposée dans 32 % des EHPAD en 2017). Concernant les dispositifs à venir, le centre de ressources pourra s'intéresser aux formes d'habitat intermédiaire inclusif.

➤ **Les ressources mises à disposition par le centre de ressources :**

- des **préconisations d'usage** comprenant :
 - un document de présentation : indications/contre-indications, résultats attendus, fréquence, durée, intensité, modalités de mise en œuvre, compétences et matériels requis, coûts de réalisation... : pour le professionnel de terrain, le décideur/financeur ;
 - des fiches actions pour la mise en pratique, véritables modes d'emploi : pour le professionnel de terrain ;
 - un kit d'auto-évaluation : pour le professionnel de terrain mais le document peut aussi intéresser le décideur/financeur et le chercheur académique ;

- une fiche de synthèse pour les personnes malades, les aidants, un autre public (journalistes...);
- un *Argumentaire* : état des connaissances scientifiques, état de l'art et des usages sur le terrain, analyse des pratiques et des initiatives, éléments économiques : coûts, coûts d'opportunité, coûts-résultats... : à l'attention des chercheurs et étudiants, des décideurs/financeurs ;
- une base de données nationale sur les pratiques (Observatoire des pratiques), suite à l'envoi des auto-évaluations par les professionnels ;
- une banque d'initiatives et de pratiques de terrain, constituée à la suite d'appels à contribution relayés par les ARS ou envoyés de manière spontanée par les professionnels.

➤ ***Elaboration des préconisations d'usage (méthodes de consensus)***

Une fois la note de cadrage validée, le centre de ressources réalise ou fait réaliser un état des connaissances scientifiques, un état de l'art et des pratiques de terrain, une analyse des pratiques sur le terrain (élaboration de typologies, modélisation des actions...). Un premier jet de préconisations est élaboré par le centre pour être ensuite discuté, critiqué, amélioré par les différentes catégories d'utilisateurs réunis soit en collèges catégoriels soit en un groupe de travail unique et pluripartite : professionnels de terrain, chercheurs académiques, décideurs/financeurs, personnes malades, aidants. Un système de notation et de vote permet de sélectionner ce qui fait consensus. **La version finale des préconisations est rédigée avec l'ensemble des catégories d'utilisateurs afin d'assurer cohérence, complémentarité et intelligibilité pour tous.**

Les professionnels de terrain réaliseront des auto-évaluations à partir des référentiels produits par le centre de ressources (kit d'auto-évaluation). L'envoi en retour au centre de ressources des résultats des auto-évaluations (anonymisées) permettra la révision et la mise à jour des préconisations, après 2 ans de mise en œuvre sur le terrain.

➤ ***Les utilisateurs du centre de ressources***

Il s'agit des professionnels de terrain (préconisations d'usage), les chercheurs et les décideurs/financeurs (résultats des auto-évaluations, volet *Argumentaire* des préconisations d'usage), les journalistes spécialisés et les formateurs. Dans un deuxième temps, les ressources documentaires et l'expertise du centre de ressources s'adresseront également aux personnes malades et leurs proches aidants, voire au grand public.

➤ ***Le statut juridique***

Le centre de ressources national sera doté d'un statut juridique léger lors de sa création, lui permettant cependant de disposer d'une légitimité et d'une reconnaissance fortes dans l'écosystème Alzheimer. Il peut s'agir d'une association ou d'une simple convention de partenariat entre les organismes fondateurs.

➤ ***Le financement***

Le financement pour la mise en œuvre du centre de ressources et son fonctionnement pour les 5 premières années sera assuré par des subventions. Ensuite, en fonction du statut juridique du centre de ressources, d'autres voies de financement pourront venir s'ajouter aux subventions : droits d'adhésion, facturations (prestations de conseil).

➤ ***L'évaluation du centre de ressources au bout de cinq ans***

Le centre de ressources sera évalué selon 4 critères : son efficacité (capacité à réaliser les objectifs fixés : produire des préconisations, apporter des données probantes, analyser les pratiques et les usages...), son impact (capacité à changer les pratiques et les organisations sur le terrain), son utilité sociale (capacité à être utile aux partenaires et aux parties prenantes et à les satisfaire), sa notoriété

(sa reconnaissance dans l'écosystème Alzheimer et plus largement du grand âge et de la perte d'autonomie).

DEUX SCENARIOS DE PRÉFIGURATION

Deux scénarios de mise en œuvre du centre de ressources national ont été élaborés et se distinguent l'un de l'autre en termes de :

➤ *Phasage dans leur mise en place et le lancement de leur activité*

Le scénario 1 prévoit un lancement des activités de production du centre de ressources au terme d'une phase d'installation qui portera sur la construction des modalités de travail, la mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire pour l'élaboration des préconisations, des processus de fonctionnement, l'élaboration et l'implémentation des outils de travail et d'évaluation du centre de ressources et de ses actions et la mise en place de sa structure juridique. Une fois ce travail fait au bout d'une année, l'activité de production du centre pourra démarrer.

Le scénario 2 prévoit la production des préconisations d'usage dès la première année du fait d'un lancement plus rapide. Des moyens financiers plus importants seront nécessaires dans ce scénario, notamment du fait d'un recrutement plus important dès la première année.

➤ *Elaboration des préconisations d'usage*

Le scénario 1 : la première base de travail sur les préconisations, rédigée par le centre de ressources, est discutée, critiquée, amendée par un seul groupe de travail qui comprend l'ensemble des catégories d'utilisateurs : personnes malades, aidants, scientifiques, professionnels de terrain et décideurs/financeurs... Les méthodes de travail (notation puis vote) permettront d'obtenir des consensus sur différentes propositions d'actions et modalités de mise en œuvre. La version finale des préconisations, proposée par le centre, est relue par un comité de lecture comprenant également les différentes catégories d'utilisateurs afin de s'assurer notamment de l'intelligibilité des préconisations.

Pour chaque sujet traité par le centre de ressources, un groupe de travail spécifique sera constitué. En revanche, les personnes malades et les aidants participant aux travaux siègeront dans un comité de personnes malades et un comité d'aidants, constitués de manière pérenne.

Le scénario 2 : la première base de travail sur les préconisations, rédigée par le centre de ressources, est discutée, critiquée, amendée dans l'enceinte de chacun des 5 collèges : un comprenant les personnes malades, un les aidants, un les scientifiques, un les professionnels de terrain et le dernier les décideurs/financeurs... Pour obtenir une version arbitrée des préconisations, les membres des 5 collèges ou leurs mandants siègent ensemble pour accorder leurs points de vue. Les méthodes de travail (notation puis vote) permettront d'obtenir des consensus sur différentes propositions d'action et modalités de mise en œuvre. La version finale des préconisations, proposée par le centre, est relue par un comité de lecture comprenant également les différentes catégories d'utilisateurs afin de s'assurer notamment de l'intelligibilité des préconisations.

Il est à noter que les collèges comprenant les scientifiques, les professionnels de terrain et les décideurs/financeurs seront constitués en fonction des sujets traités. En revanche, les groupes de personnes malades et d'aidants fonctionneront de manière permanente, leur expertise étant « universelle » quel que soit le sujet traité.

➤ *Ressources humaines*

En fonction du scénario les recrutements se feront de manière progressive. Dans le scénario 2, les salariés seront plus nombreux plus rapidement.

Dans les 2 scénarios :

- 10 salariés permanents seront recrutés (montée en puissance des recrutements progressive) au final : chargés de mission, statisticien, économiste, ingénieur documentaire, chargé de la communication, directeur... ;
- des chefs de projets seront recrutés en fonction des thématiques des préconisations (contrat à durée déterminée : le temps de l'élaboration des préconisations).

➤ **Budget**

Le scénario 1

	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total sur 5 ans
Ressources humaines : personnel	228000	385000	494000	592000	698000	2397000
Revue de la littérature externalisée (40 000 euros)	40 000	40 000	80 000	40 000	40 000	240 000
Frais logistique : loyer des locaux	40 000	40 000	40 000	40 000	60 000	220 000
Autres frais (ordinateurs, logiciels etc.)	5000	5000	5000	5000	5000	25 000
Prestations externes : applications smartphone, réglette, logigramme...	50000	50000	50000	50000	50000	250 000
Site Portail Internet	20000	20000	10000	0	0	50000
Maintenance imprimantes, photocopieur, téléphone	7200	7200	7200	7200	8000	36800
Comptabilité et paie externalisées	13000	13000	13000	13000	0	52 000
Total	403200	560200	699200	747200	861000	3270800

Le scénario 2

	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total sur 5 ans
Ressources humaines : personnel	382000	698000	758000	798000	698000	3334000
Frais logistique : loyer des locaux	40 000	40 000	40 000	40 000	60 000	220 000
Autres frais (ordinateurs, logiciels etc.)	5000	5000	5000	5000	5000	25 000
Prestations externes : applications smartphone, réglette, logigramme...	50000	50000	50000	50000	50000	250 000
Site Portail Internet	20000	20000	10000	0	0	50000
Maintenance imprimantes, photocopieur, téléphone	7200	7200	7200	7200	8000	36 800
Comptabilité et paie externalisées	13000	13000	0	0	0	26 000
Total	517200	833200	870200	900200	821000	3941800

➤ **Forme juridique**

Le scénario 1 propose que le centre de ressources soit porté par un statut associatif Loi 1901, l'instance décisionnelle est le conseil d'administration.

Le scénario 2 qui vise une production plus rapide s'appuiera sur une convention de partenariat entre ses membres fondateurs, évoluant à l'horizon de 3 ans, vers une association 1901 voire directement un groupement d'intérêt général (GIP). L'instance décisionnelle est le comité de pilotage des partenaires fondateurs.

CONCLUSION

Ce centre de ressources national ne saurait se réduire à un centre documentaire ou à une structure passive de simple mise à disposition d'informations sélectionnées et rationalisées. **Ce centre a vocation à être un instrument de transformation des pratiques sur le terrain et d'aide à la décision pour les décideurs/financeurs.** Il s'agit bien entendu de répondre à des besoins le plus souvent déjà bien identifiés par les utilisateurs du centre de ressources, d'apporter une ou des réponses mais également d'outiller les professionnels.

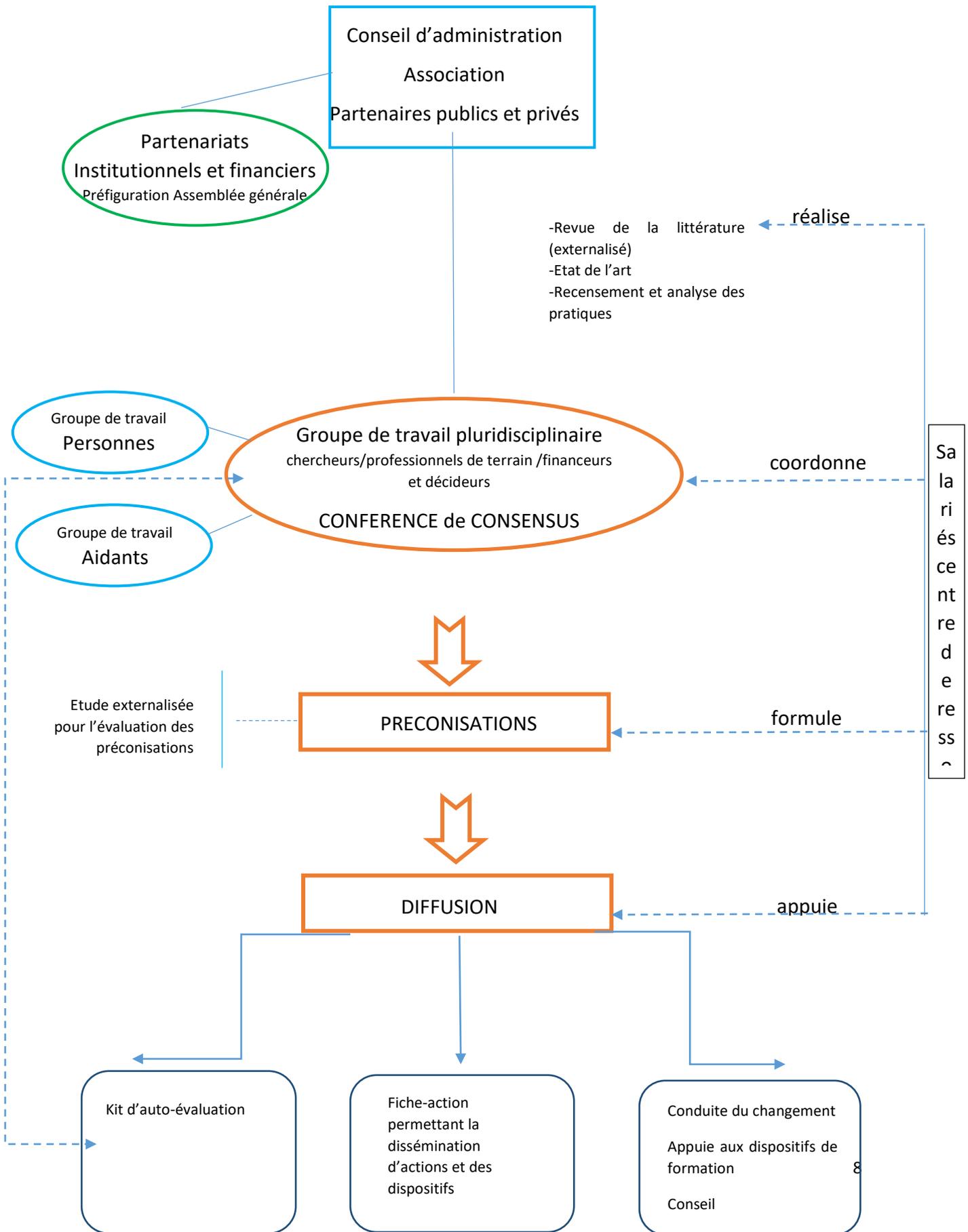
En fixant des axes de développement et des actions concrètes le centre de ressources vise, à travers ses travaux, à éclairer le décideur/financeur dans ses choix et décisions, par la production de données probantes et de retours du terrain (expérience des usages). Certains sujets pouvant rester en suspens faute de preuve ou de mise à l'épreuve des données. Ils doivent alors être relevés afin que des chercheurs par exemple puissent s'en emparer pour mener des études et apporter des éléments de connaissance, de compréhension et/ou de réponse. **Ce processus de changement de pratiques sur le terrain** vise à rapprocher le milieu de la recherche ainsi que les personnes malades et leurs aidants dans un objectif de fertilisation croisée.

Cette co-construction recherche/terrain/usager constitue la véritable originalité du centre de ressources. Elle opère à toutes les étapes de production : élaboration des préconisations d'usage, évaluation, mise à jour...

ANNEXE

Organisation centre de ressources – Scénario 1

M
é
c
a
n
i
s
m
e
d'
e
n
r
i
c
h



Scénario 2

