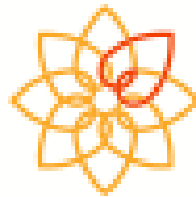


Plan

Maladies Neuro- Dégénératives

2014-2019

ETAT DES LIEUX
MARTINIQUE



Sommaire

I.	Introduction et contexte régional	4
II.	Méthode de travail et de concertation pour l'élaboration de l'état des lieux.....	8
III.	Les grands enseignements en synthèse : présentation des atouts, faiblesses, risques et opportunités identifiées ainsi que des grands axes d'amélioration	9
IV.	L'état des lieux.....	10
IV.1	Les caractéristiques populationnelles du territoire par pathologie	10
IV.1.1	Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la Sclérose en plaques	10
IV.1.2	Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la Maladie de Parkinson	12
IV.1.3	Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.....	13
IV.2	Les caractéristiques de l'offre sur le territoire/les ressources du territoire par pathologie.....	15
IV.2.1	Expertise	15
IV.2.2	Prévention et soins	17
IV.2.3	Autonomie	41
IV.2.4	Dispositif d'intégration et de coordination	46
V.	Constats et Analyse qualitative par thématique	55
V.1	Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance (mesure 1)	56
V.2	Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion au travers de l'éducation thérapeutique (mesures 5 et 6)	57
V.3	Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire	59
V.3.1	Organiser le parcours de soins en proximité (mesure 7)	59
V.3.2	Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire (mesures 8, 10, 11, 12 et 62)	60
V.3.3	Renforcer la qualité et la sécurité des soins (mesures 14, 15, 17, 18)	61
V.3.4	Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement (Mesures 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29)	62
V.3.5	Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes (mesures 31 33 34 36).....	63
V.4	Soutenir les proches aidants (mesure 50 et 28)	65
VI.	CONCLUSION	70

ETATS DES LIEUX REGIONAL MALADIES NEURO-DEGENERATIVES

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait 44 mesures pour lutter et prévenir les maladies de type Alzheimer et apparentées, mais également soigner et accompagner les malades et leurs familles. Ce plan a été décliné en Martinique et a notamment permis la création de la Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), de la plate forme de répit, d'unité d'hébergement renforcée et de pôles d'activités et de soins adaptés.

Par la suite, les pouvoirs publics ont décidé de lancer un nouveau plan ambitieux qui concerne désormais plus largement les maladies neuro dégénératives, à savoir la maladie d'Alzheimer (850 000 personnes), la maladie de Parkinson (150 000 personnes) et la sclérose en plaques (85 000 personnes).

Le Plan Maladie Neuro Dégénérative (PMND) est un plan commun car ces maladies ont comme caractéristiques, d'être dépourvues de traitement curatif, de toucher le système nerveux et d'avoir un retentissement, un impact majeur sur la qualité de vie des personnes et leur famille. Mais ce plan prend en compte la spécificité de chacune de ces pathologies.

Le plan est décliné en 4 axes :

- 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 et de la démocratie en santé.

Dans le cadre des orientations nationales, il a été demandé à chaque région de définir des actions prioritaires pour leur territoire, sur la base d'un état des lieux. Dans un délai court, l'ARS a du mobiliser les acteurs du secteur pour produire un état des lieux partagé. Cette entreprise s'est révélée complexe, car il a fallu dans un premier temps identifier des partenaires et des représentants d'usagers sur les problématiques de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques. Les patients de tous les âges sont concernés par ces maladies, ce qui suppose une mobilisation beaucoup plus large que pour le plan Alzheimer. Au final, la réflexion, la concertation, les échanges ont été riches et de bonne qualité, et chacun s'est impliqué pleinement dans la réussite des travaux.

Cet état des lieux présente les caractéristiques et les spécificités du territoire, ses points forts et ses points faibles. Il servira de base au plan d'action régional qui sera préparé dans les prochains mois, avec la même exigence de large concertation.

L'objectif de l'ensemble de cette démarche, est de tout mettre en œuvre localement et de manière coordonnée pour maintenir une qualité de vie aux personnes malades et d'apporter des réponses à leurs attentes.

I. Introduction et contexte régional

La Martinique est devenue La collectivité territoriale de la Martinique (CTM) depuis le 1^{er} janvier 2016, le Conseil Général et le Conseil Régional ayant été dissous.

La caractéristique de la population est son vieillissement plus rapide que les autres régions de France la conduisant à être en 2030 la 3^{ième} région la plus âgée et le Département Français D'Amérique le plus âgé avec ses conséquences principalement sur la perte d'autonomie.

Au premier janvier 2016, on compte 378 243 personnes en Martinique (Source INSEE- estimation de la population fin décembre 2015) contre 402 000 en 2009 ; cette décroissance confirme le solde négatif des entrées et sorties.

En 2008, 28% de la population a moins de 20 ans et 19% a 60 ans ou plus.

En 2015, 24,25% de la population a moins de 20 ans et 25 % a 60 ans ou plus.

La Martinique est donc une région qui vieillit avec un indice de vieillissement en 2012 (0,6) qui se rapproche de la France métropolitaine (0,7).

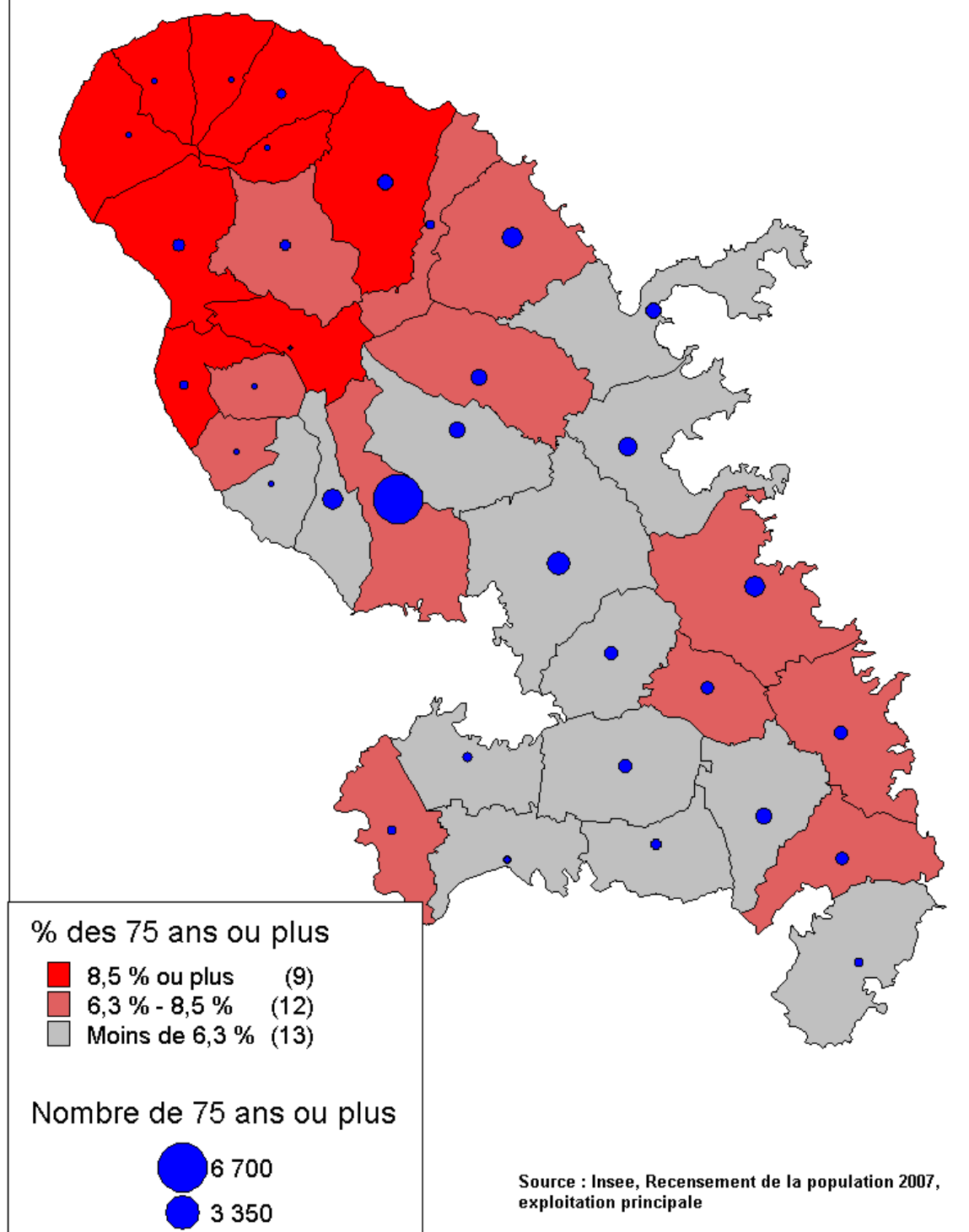
répartition de la population de la Martinique par groupes d'âge/ projections démographiques 2007-2040

	2007	2020	2030	2040
Age	effectif (%)	effectif (%)	effectif (%)	effectif (%)
<20	113 556 (28,6)	99 000 (23,8)	93 000 (21,9)	88 000 (20,8)
20-59	210 026 (52,8)	201 000 (48,6)	177 000 (42,0)	166 000 (39,4)
60-79	59 478 (15,0)	91 000 (21,8)	118 000 (27,8)	117 000 (27,5)
80 et +	14 673 (3,7)	24 000 (5,8)	35 000 (8,2)	52 000 (12,2)
Total 60 et +	74 151 (18,7)	115 000	153 000	169 000
total	397 733 (100)	415 000 (100)	423 000(100)	423 000(100)

Source : Insee, Omphale 2010

Il existe une surreprésentation de la part des 75 ans et plus dans les territoires du Nord-Caraïbe et du Nord-Atlantique.

Les 75 ans ou plus en Martinique



conséquences du vieillissement de la population mai 2011 Source INSEE, recensement de la population 2007.

Par ailleurs, la population diminue avec un solde naturel qui ne suffit pas à compenser le solde migratoire. Depuis 13 ans, la croissance démographique de la Martinique est deux fois plus faible

qu'au niveau national et l'indicateur conjoncturel de fécondité est passé sous la barre des deux enfants.

Cependant la Martinique est le département d'outre mer le plus proche de la France au niveau structure de la population (Source Antiane –INSEE-Juin 2013).

Socialement le seuil de revenus est faible, le taux de chômage est de 21% en 2012 et la consommation de soins se caractérise par une part importante d'actes en lien avec la CMU.

Médicalement, la Martinique se qualifie par une faible densité médicale avec un déficit de médecins généralistes et de dentistes (INSEE- dossier MARTINIQUE N°1- octobre 2014). En 2010, 98% de la population réside dans une commune où exerce un médecin généraliste. Les temps d'accès aux professionnels de santé libéraux sont satisfaisants même si l'offre repose sur une faible densité médicale.

Le Centre, territoire de proximité le mieux équipé, attire les patients du Nord et du Sud de l'île. Néanmoins seulement 16% des actes ont été réalisés hors territoire de résidence du patient. Dans la plupart des spécialités, le recours aux soins est moins important qu'au niveau national. Seuls les infirmiers sont beaucoup sollicités, en particulier par les personnes âgées. Le vieillissement de la population et des professionnels de santé représente une problématique importante de la politique locale de santé.

Pour la mise en œuvre de ses missions l'ARS MARTINIQUE s'est appuyée sur un territoire de santé unique en déclinant les actions sur 4 territoires de proximité en adéquation avec les quatre circonscriptions administratives : Sud, Centre, Nord Atlantique, Nord Caraïbe.

L'ARS a entrepris depuis 2010 une réflexion globale sur sa politique de santé publique sur l'ensemble du territoire en menant parallèlement plusieurs grands chantiers :

- La création du CHUM : Centre hospitalier Universitaire de la Martinique(Centre hospitalier Régional) par regroupement administratif et réorganisation de l'offre de soins des centres hospitaliers du Lamentin , de Trinité et du CHU de Fort de France dans un processus d'augmentation de l'efficience , de la sécurité et de la qualité de l'offre MCO. Ce regroupement s'inscrit également en réponse à la pénurie de spécialistes (anesthésistes, radiologistes, pédiatres cardiologues,...).
- La réorganisation de l'offre de soin en psychiatrie : fermeture des locaux vétustes de l'hôpital psychiatrique de secteur et transfert dans des locaux neufs sur le site hospitalier de Mangot Vulcin , réorganisation des urgences psychiatriques et l'offre de soin entre la psychiatrie de secteur et la psychiatrie universitaire du CHUM.
- La mise en place d'un plan de rattrapage de places en structure d'accueil dans le secteur médico social :
Le 8 décembre 2008, la secrétaire d'état chargée de la solidarité, a concrétisé

son engagement face au sous équipement de la Martinique en structures d'accueil médico social par la signature, avec le Préfet de région, les collectivités et administration concernées, d'une « Charte pour le développement du secteur médico social » prévoyant la création sur 5 ans de 1 000 places d'accueil pour personnes âgées et 750 places pour les personnes handicapées. Ce plan de rattrapage est en cours mais rencontre des difficultés en termes d'identification des porteurs et de capacité de réalisation.

- La poursuite d'une politique de groupements d'hôpitaux dans la démarche de découpage du territoire de santé en quatre territoires de proximité :
 - En 2000, regroupement des hôpitaux CHI Lorrain Basse-Pointe en un Etablissement Public de Santé SSR du Nord Atlantique
 - En 2012, fusion de l'hôpital de Saint Pierre, du Carbet et de l'EHPAD du prêcheur en EPS SSR du Nord Caraïbes.
 - En 2012, fusion du Centre Hospitalier du Lamentin, du CH Louis Doumergue de Trinité et du CHU de Fort de France en CHUM (Centre hospitalier Universitaire de Martinique)
 - Actuellement en cours, le regroupement du CH François, du CH des Trois Ilets, du CH Saint Esprit, du CH Marin, CH Saint Joseph, de l'EHPAD publique du Robert, et l'EHPAD publique des Anses d'Arlet en GHT Centre Sud.
- La création de toutes les structures inscrites dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 pour la région Martinique en veillant à la répartition sur l'ensemble du territoire : dans le cadre du plan Alzheimer, l'ARS a accompagné la création de 5 PASA , 2 UHR médico sociales, d'1 plate forme de répit, d'1 MAIA, 1 ESA, 3 consultations mémoires, 2 accueil de jour autonomes, des places d'hébergement temporaire
- Le lancement d'une consultation par territoire dans le cadre du développement de l'Animation Territoriale ; les acteurs locaux, élus, associations, populations...ont été consultés et impliqués dans les actions de santé de leur territoire avec la prise en compte de la spécificité de chacun des 4 territoires. Le choix a donc été fait de s'adosser à un espace géographique à dimension bien délimitée et de taille raisonnable par rapport aux capacités d'interventions disponibles dans des bassins de vie non artificiels, pour une cohérence dans l'offre de santé, qui prend également en compte la dimension culturelle et le mode de vie des populations concernées
- La démarche parcours: Cette démarche se veut fédératrice, co-constructive et participative et invite tous les acteurs concernés par les thématiques retenues et en premier lieu les usagers et leurs familles à partager des données, à réfléchir ensemble à partir des points majeurs de ruptures identifiés dans les prises en charges. Les thématiques retenues sont : le cancer, les personnes âgées, la santé mentale, la périnatalité.

C'est dans cette dynamique de consultation et de travail collaboratif avec les différents acteurs que l'ARS Martinique a souhaité construire sa déclinaison régionale du PMND.

II. Méthode de travail et de concertation pour l'élaboration de l'état des lieux

La méthodologie s'est appuyée sur une large concertation comme préconisé dans la circulaire du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro dégénératives.

Le début des travaux a été acté par une première réunion des membres de la commission spécialisée de la CRSA. Un bilan du plan Alzheimer 2008-2012 pour la région Martinique a été présenté, ainsi que les grands axes du PMND 2014-2019, puis la méthodologie participative.

Un comité technique régional PMND a été créé regroupant les fédérations, les associations d'usagers, les associations d'aidants, les experts, les directions de l'ARS (offre de soins, prévention, cabinet du DGARS), les réseaux, les médecins coordonateurs des EHPAD, les médecins libéraux, la collectivité territoriale de la Martinique nouvellement créée.

Un travail en sous groupe par pathologie a été décidé (deux réunions maximum par sous groupe) avant une validation de l'état des lieux par la CTR et une présentation à la CRSA.

Le Calendrier retenu est le suivant :

ACTIONS	DATE
Présentation CRSA	13/01/2016
Création du CTR PMND	18/01/2016
Réunions sous groupe SEP	26/02/2016
Réunions sous groupe Alzheimer	12/04/2016
Réunions sous groupe Parkinson	16/03/2016 et 6/04/2016
Réunion parcours PA	8/04/2016
Validation par le CTR PMND	Semaine 22
Présentation CRSA	Semaine 24
Envoi de l'état des lieux	Fin juin 2016

Les délais prévus par les circulaires ont contraint les membres des groupes à produire de nombreux éléments sur un temps très court et les associations de malades ont rencontré des difficultés eu égard aux traitements et aux contraintes physiques imposés par leurs pathologies.

Des entretiens individuels ou en groupe très restreint (deux personnes) ont été également menés avec les représentants des médecins libéraux et l'association des aidants de la Martinique.

Pour les réflexions sur les aidants et le maintien à domicile, le choix a été fait de profiter des groupes de travail déjà en cours sur le parcours des personnes âgées. Ces dernières ont été

menées avec l'ensemble des acteurs engagés et avec des aidants venus témoigner de leurs difficultés sur le territoire.

Par ailleurs et en prenant en compte que le faible nombre d'acteurs, on observe une difficulté dans l'organisation des groupes de travail, les participants étant sollicités sur de nombreux travaux lancés par l'ARS.

Afin d'obtenir une participation optimale, les réunions en sous groupe ou les rencontres individuelles ont été organisées sur le territoire au plus proche des participants.

Un support d'entretien a été réalisé en synthétisant l'annexe 1 de la circulaire du 17 mars 2016, support et envoyé aux participants aux travaux de réflexion en amont ce qui a permis une participation active de chacun.

III. Les grands enseignements en synthèse : présentation des atouts, faiblesses, risques et opportunités identifiées ainsi que des grands axes d'amélioration

Atouts -la filière Alzheimer repérée -investissement de professionnels compétents (certains sont experts) -Existence de réseaux informels parce que le territoire est petit -Un maillage de l'offre de soins et de prise en charge médico sociale réfléchi en territoires de proximité -les dispositifs du plan Alzheimer 2008-2012 tous existants sur le territoire -un taux d'équipement pour les PH proche du national	Faiblesses -Démographie médicale -Formations des médecins généralistes -Aide aux aidants non coordonnée -Manque de repérage des professionnels de la prise en charge de la MP et de la SEP -Méconnaissance des prises en charge non médicamenteuse (MPR) -cloisonnement des équipes -Le travail en réseau -Un taux d'équipement pour la prise en charge des PA inférieur à la moyenne nationale -manque de culture en termes de « parcours de soins » des professionnels -manques de lisibilités des dispositifs existants (MAIA/PFR/ETP)
Risques -Perte de chance dans la prise en charge des patients -épuisement des patients et des familles -Fuite des patients vers la Métropole	Opportunités -la stratégie de l'ARS initiée depuis 2012 sur l'animation territoriale et les parcours de santé a impulsé une dynamique de partenariat et travail en équipe - élargissement du plan aux autres MND impose aux professionnels de se rencontrer et de mettre en commun leurs difficultés

Les grands axes d'amélioration :

- La prise en charge des patients par des équipes pluridisciplinaires réparties sur l'ensemble du territoire :
 - Travail avec les réseaux de façon plus fluide
 - Partenariat entre le médico social et le sanitaire
 - Coordination des intervenants au sein de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)
 - Place de la prise en charge non médicamenteuse
- Favoriser l'expertise et s'appuyer sur l'expertise déjà existante :
 - Centres experts
 - Patient pilote (SEP)
 - Formations des professionnels
 - Information grand public
- Reconnaître la place des aidants dans le parcours de soins
 - Formation des aidants
 - Information
 - Soutien par des actions de répit

Ces 3 grands axes d'amélioration constituent les grandes orientations stratégiques pour construire le plan régional de la Martinique des MND

IV. L'état des lieux

IV.1 Les caractéristiques populationnelles du territoire par pathologie

IV.1.1 Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la Sclérose en plaques

Suite à différentes études épidémiologiques (source : thèse du Dr Cabre « épidémiologie, phénotype et traitement des affections inflammatoires démyélinisantes primitives du système nerveux central aux Antilles françaises), il est communément admis que l'incidence de la SEP en France Métropolitaine se situe entre 4 et 6 pour 100 000 habitants et la prévalence autour de 100/100 000 habitants.

Les chiffres présentés ci-dessous pour la région Martinique concernant cette pathologie semblent sous estimés. En effet les experts et les associations des malades ont insisté sur le fait que les patients atteints de SEP sont plutôt jeunes et actifs, occupant parfois des postes à hautes

responsabilités et du fait de l'insularité et du manque de confidentialité, très souvent ne souhaitent pas déclarer leur maladie. Ils ne sont donc pas répertoriés en ALD.

Les effectifs : (source SNITRAM/Régime général/sections locales mutualistes 2013-circulaire du 7 septembre 2015).

	effectifs	Taux brut	Taux standardisé	Taux brut national
hommes	<100	0,32°/°°	0,35°/°°	0,88°/°°
femmes	200	0,76°/°°	0,71°/°°	2,03°/°°
total	<300	0,57°/°°	0,56°/°°	1,5°/°°

En faisant une approche par les déclarations ALD 2013 (ARS Martinique), la répartition par âge se fait de la façon suivante :

AGES	EFFECTIFS	POURCENTAGES
De 0 à 14 ans	< 50	0,00°/°°
De 15 à 34 ans	< 50	0,48°/°°
De 35 à 54 ans	100	1,03°/°°
De 55 à 64 ans	<50	0,75 °/°°
De 65 à 74 ans	< 50	0,56 °/°°
Agés de plus de 75 ans	< 50	0,10°/°°

Ces chiffres montrent donc un réel écart entre le national et la région Martinique, les taux restant proches de ceux des autres DOM.

Jusqu'au début des années 1990, la sclérose en plaques était exceptionnelle dans la population antillaise mais il était observé des cas de Myélites Optiques Récurrentes (*La lettre du Neurologue-Vol XI-n°1-janvier 2007-Epidémiologie de la sclérose en plaques et de la neuromyéélite optique de Devic aux Antilles françaises)

En Martinique, durant la décennie 1990, des cas plus conventionnels de SEP ont été diagnostiqués avec une fréquence croissante, faisant progressivement entrer la région Martinique dans une aire de prévalence moyenne.

La SEP en Martinique présente plusieurs caractéristiques :

- La SEP ne doit plus être considérée comme un diagnostic d'exception chez un sujet originaire des Antilles françaises

- L'émergence de la SEP aux Antilles françaises s'accompagne d'une modification de son spectre clinique, la neuromyéélite optique de Devic devenant minoritaire
- La Martinique, où la population pré émigrée en France métropolitaine est la plus importante, présente une prévalence et une incidence de la SEP supérieures à celles observées en Guadeloupe
- Le risque de SEP est multiplié par quatre si un sujet antillais migre en France métropolitaine avant l'âge de 15 ans
- Chez les migrants antillais, le risque de SEP augmente vraisemblablement du fait que ceux-ci se soustraient à des facteurs environnementaux protecteurs comme l'exposition solaire et les parasitoses intestinales.
- La SEP présente aux Antilles françaises une agressivité plus importante que dans les populations Caucasiennes.

Les Antilles françaises (Martinique et Guadeloupe) ont été mises sous veille épidémiologique en population générale depuis le milieu des années 1990, ce qui a permis de faire des évaluations plus précises de l'incidence et de la prévalence de cette maladie.

L'incidence moyenne annuelle de la SEP aux Antilles françaises est de 1,27/100 000 pour la période 1992-2007.

IV.1.2 Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la Maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer. Elle constitue en outre une cause majeure de handicap chez le sujet âgé.

Rarissime avant 45 ans, la maladie de Parkinson touche des sujets plus âgés, avec un pic autour de 70 ans : **1 % des plus de 65 ans** sont concernés. Au total, entre 100 000 et 120 000 personnes sont touchées en France, et environ 8 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. Et compte tenu du vieillissement de la population, l'incidence de la maladie progresse (source INSERM).

Pour la Martinique, les chiffres présentés dans le tableau ci-dessous sont conformes aux chiffres attendus par les projections à partir des données nationales ; on ne retrouve donc pas la problématique des déclarations (ALD) évoquée pour la SEP.

Les effectifs : (source SNITRAM/Régime général/sections locales mutualistes 2013)

	effectifs	Taux brut	Taux standardisé	Taux brut national
hommes	500	3,19°/°°	2,95 %	3,51°/°°
femmes	500	2,30 °/°°	2.50 %	3,38°/°°
total	1000	0,57°/°°	2,69 °/°°	3,44°/°°

Répartitions par âge :

AGES	EFFECTIFS	POURCENTAGES
De 0 à 14 ans	< 50	0,00°/°°
De 15 à 34 ans	< 50	0,04°/°°
De 35 à 54 ans	< 50	0,24°/°°
De 55 à 64 ans	100	1,74 °/°°
De 65 à 74 ans	200	7,70 °/°°
Agés de plus de 75 ans	600	19,61°/°°

Il n'existe pas d'étude épidémiologique en termes d'incidence et de prévalence en Martinique concernant cette pathologie , cependant une étude est en cours : étude CAP (CARIBBEAN ATYPICAL PARKINSONISM) sur l'étiologie et la physiologie des syndromes parkinsoniens en région caraïbes (**-Promoteur Pr Lannuzel-Guadeloupe**) qui se déroule sur la Guadeloupe, La Martinique et la Guyane incluant respectivement 150, 150 et 50 patients ; Cette étude débutée en 2013 , prévue pour une période de 5 ans est phase finale d'inclusion.

Depuis 1999*, des études réalisées en Guadeloupe par cette équipe ont évoqué la présence d'une forme atypique spécifique à la Guadeloupe et la possible sur représentation des formes atypiques en comparaison avec métropole. Un facteur environnemental (la consommation de fruits tropicaux contenant des annonacées a été évoquée) et sa toxicité démontrée in vitro. Toutefois pour diverses raisons et notamment en absence de données cliniques suffisantes des mesures éducatives limitant la consommation des fruits suspectés n'ont pu être établies. L'étude CAP, enquête épidémiologique et de suivi sur 5 ans, tentera de préciser cette question et de mesurer le rôle possibles d'autres facteurs notamment génétique.

Cependant en regroupant les informations, les neurologues s'accordent sur le chiffre d'environ 80 nouveaux cas par an en région Martinique.

IV.1.3 Caractéristiques populationnelles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer

En 2015, le nombre total de cas de MA à travers le monde est estimé à 47, 5 millions, avec un nouveau cas diagnostiqué toutes les 4 secondes. D'ici à 2050, ce seront plus de 640 millions de cas qui seront diagnostiqués au total, dont la majorité survenant dans les pays en voie de développement.

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies Neurodégénératives. En 2015, 900 000 personnes sont atteintes par la maladie en France et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés.(sources : association pour la recherche sur Alzheimer).

En 2020, 3 millions de personnes seront concernées par la maladie d'Alzheimer (malades et proches aidants).

Mais si la maladie frappe le plus souvent des personnes âgées (près de 25% des plus de 80 ans), elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. On estime aujourd'hui en France à 33 000 le nombre de patients de moins de 60 ans atteints de la maladie d'Alzheimer.

Tous les chiffres ne sont que des estimations et des projections au niveau national puisqu'aucune étude de prévalence ou d'incidence de la maladie d'Alzheimer n'a été réalisée sur le territoire national.

Au niveau de la région Martinique, en 2008, l'étude ALZEMA a été initiée par l'OSM (Observatoire de la Santé en Martinique et le réseau Gériatologique) dont l'objectif était d'évaluer la prévalence de la démence chez les sujets âgés de 75 ans et plus vivant en Martinique. L'étude a consisté en une enquête transversale en population générale réalisée sur 2 échantillons : un sur la population générale, l'autre en établissements pour personnes âgées dépendantes. Au total 577 sujets de plus de 75 ans ont été vus.

Les résultats ont permis d'évaluer que plus d'1 personne /4 de plus de 75 ans vivant à domicile en Martinique présente des troubles cognitifs sévères et en institution, il s'agit de 3 personnes /4.

En extrapolant les résultats de cette étude aux données du recensement, une estimation de 8 000 personnes atteintes de troubles cognitifs sévères a été avancée.

Par ailleurs, les éléments chiffrés sur les effectifs sont les suivants (démences dont la maladie d'Alzheimer)

Les effectifs : (source SNITRAM/Régime général/sections locales mutualistes 2013)

	effectifs	Taux brut	Taux standardisé	Taux brut national
hommes	1400	9,07°/°°	8,25 °/°°	5,88°/°°
femmes	2700	13 ,43°/°°	15,10°/°°	11 ,6°/°°
total	4000	11,55°/°°	11,7°/°°	8,95°/°°

Répartitions par âge :

AGES	EFFECTIFS	POURCENTAGES
De 0 à 14 ans	< 50	0,01°/°°
De 15 à 34 ans	< 50	0,13°/°°

De 35 à 54 ans	< 50	0,35°/°°
De 55 à 64 ans	100	2,65 °/°°
De 65 à 74 ans	500	15,80°/°°
Agés de plus de 75 ans	3400	111,35°/°°

La différence majeure entre ces deux estimations, retrouvée dans de nombreux pays, traduit en particulier les difficultés liées à la diffusion de la connaissance de la maladie ainsi qu'à la complexité de son diagnostic à des stades peu avancés.

Les études en population ont montré que, chez les personnes de 65 ans et plus, l'espérance de vie, une fois le diagnostic posé, était en moyenne de 3 à 9 ans, certains patients pouvant survivre jusqu'à 20 ans. Le nombre d'années de vie perdues pour les sujets atteints de MA âgés de plus de 75 ans varie de 3 à 5 ans. La mortalité des patients atteints de MA est deux fois plus élevée que celle de la population générale.

Ces estimations pourraient toutefois être revues à la baisse à la lumière de résultats récents d'études anglaises, néerlandaises, suédoises et américaines qui suggèrent que **la prévalence aurait diminué au cours de la dernière décennie**. Ces variations séculaires des taux de prévalence et d'incidence sont à mettre en parallèle avec l'évolution des tendances des multiples déterminants de la MA (sources : association pour la recherche sur Alzheimer-épidémiologie-juin 2015-).

L'analyse de ces éléments populationnels permettent de dégager deux grands enseignements :

- La nécessité d'améliorer l'identification et le repérage des malades , la faiblesse de ce repérage pouvant être considéré comme une perte de chance dans le parcours de soins.
- L'importance de procéder à un diagnostic précoce pour une entrée pertinente dans le parcours PMND .

IV.2 Les caractéristiques de l'offre sur le territoire/les ressources du territoire par pathologie

IV.2.1 Expertise

Dans la région Martinique, il n'existe à ce jour aucun centre d'expertise concernant les maladies Neurodégénératives.

La particularité des régions insulaires c'est d'être des petits territoires et donc en proportion d'avoir un nombre de patients peu élevé dans chaque pathologie même si proportionnellement les incidences sont proches de celles de la métropole.

De plus les cahiers des charges sont relativement contraignants.

En effet les CEP (Centre expert parkinson) régit par l'**INSTRUCTION N° DGOS/R4/2013/403 du 10 décembre 2013** relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres inter régionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens prévoit que **l'équipe pluri professionnelle** bénéficie a minima des compétences « d'un médecin spécialiste qualifié en neurologie, ayant une pratique d'au moins trois ans d'un exercice au moins à mi temps, dans un établissement de santé expert dans la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson et de syndromes Parkinsoniens et ayant une expérience en matière de recherche dans ce domaine » ; même en donnant une dimension plus élargie comme le prévoit l'instruction aux maladies neuro dégénératives , cette condition semble difficile à réaliser sauf à réfléchir en termes de « *région caraïbe* » qui pourrait inclure tous les patients des départements français d'Amérique et regrouper les compétences et les expertises.

La mesure 10 du PMND qui prévoit une adaptation du cahier des charges des CEP devrait être un apport important pour la région Martinique qui a déjà, comme évoqué précédemment, engagé des réflexions sur les formes atypiques de la maladie de Parkinson en Martinique.

POINTS FORTS /POINTS FAIBLES DE LA REGION

➤ **Points faibles**

- Il n'existe aucun centre d'expertise pour les MND
- Le territoire est petit donc les malades peu nombreux
- Les Cahiers des charges trop contraints pour un petit territoire

➤ **Points forts**

- Une démarche de synergie et de complémentarité entre les départements français d'Amérique est entamée(travail avec les deux équipes de neurologues Guadeloupe/Martinique pour la Sclérose en Plaque et la maladie de Parkinson).

- Il existe une Ouverture sur l'enjeu caribéen dans les réflexions du parcours de soins des MND (coopération dans la prise en charge au niveau des acteurs de santé de toute la caraïbe)

IV.2.2 Prévention et soins

⇒ Programme d'éducation thérapeutique

Depuis 2010, l'ARS Martinique a autorisé 13 programmes d'ETP pour une somme totale de 646 129 euros.

Parmi ces programmes, un seul concerne les maladies Neurodégénératives ; Il s'agit du programme autorisé en octobre 2012, autorisation accordée au Dr Edragas, praticien hospitalier exerçant au sein du CHUM, pour son programme d'éducation thérapeutique des patients parkinsoniens.

Il s'agit d'un programme d'optimisation de la prise en soin du patient atteint de la maladie de parkinson, en rééducation thérapeutique. Ce programme s'est appuyé sur le « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011 » qui fixe comme 64ième objectif annexé à la loi relative à la politique de santé publique du 9 aout 2004 de retarder pour les malades atteints de Parkinson , la survenue des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activités sévères. Une vingtaine de patients a pu en bénéficier .

⇒ Offres de soins et de recours

Données démographiques relatives aux professions médicales

Les Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social (STATISS) en Martinique sont publiées chaque année par le Service Etudes et Statistiques Antilles Guyane : le SESAG s'appuie sur les données issues d'ADELI et sur le RPPS.

Statistiques au 01/01/2015-professions médicales

professionnels	libéral	salarie	TOTAL
Médecins généralistes	300	191	491
Gériatres		6	6
Neurologues	1	6	7
Psychiatres	9	54	63

Statistiques au 01/01/2014- professions paramédicales

professionnels	Libéraux	Salariés	TOTAL
infirmiers	1305	2637	3937
kinésithérapeutes	428	66	494
orthophonistes	82	12	94
ergothérapeutes		41	41
psychomotriciens	16	34	50

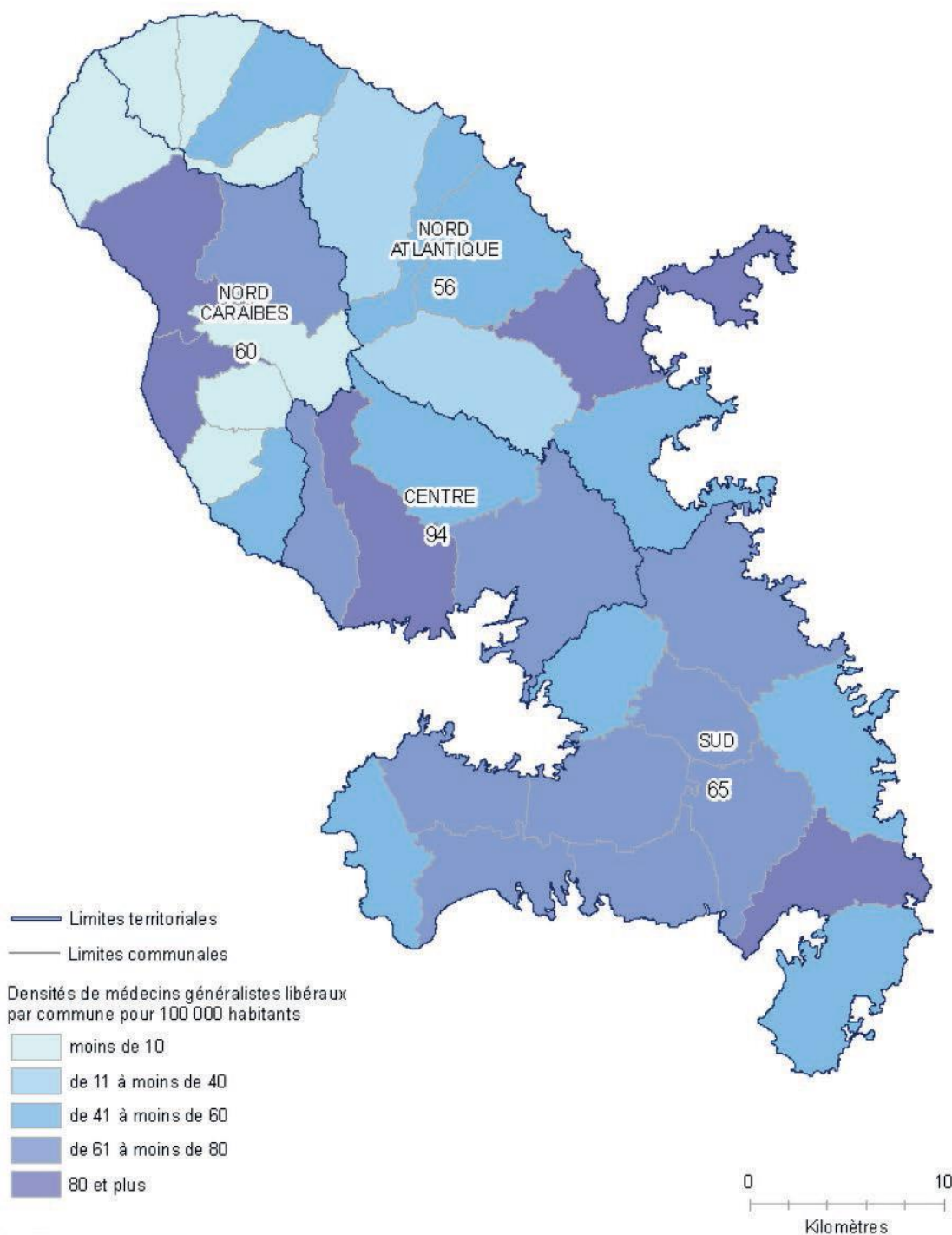
Densité des professionnels libéraux ou mixtes (nombre pour 100 000 habitants). Sources : DREES-ADELI-ASIP-RPPS au 01/01/2014

Professionnels	Densité Martinique	Densité Métropole
Médecins généralistes	80	106
psychiatres	2	10
infirmiers	338	154
Masseurs kinésithérapeutes	132	97
orthophonistes	26	28

Ces chiffres ainsi que les cartes qui suivent objectivent les observations du Dossier INSEE Martinique N°1 :

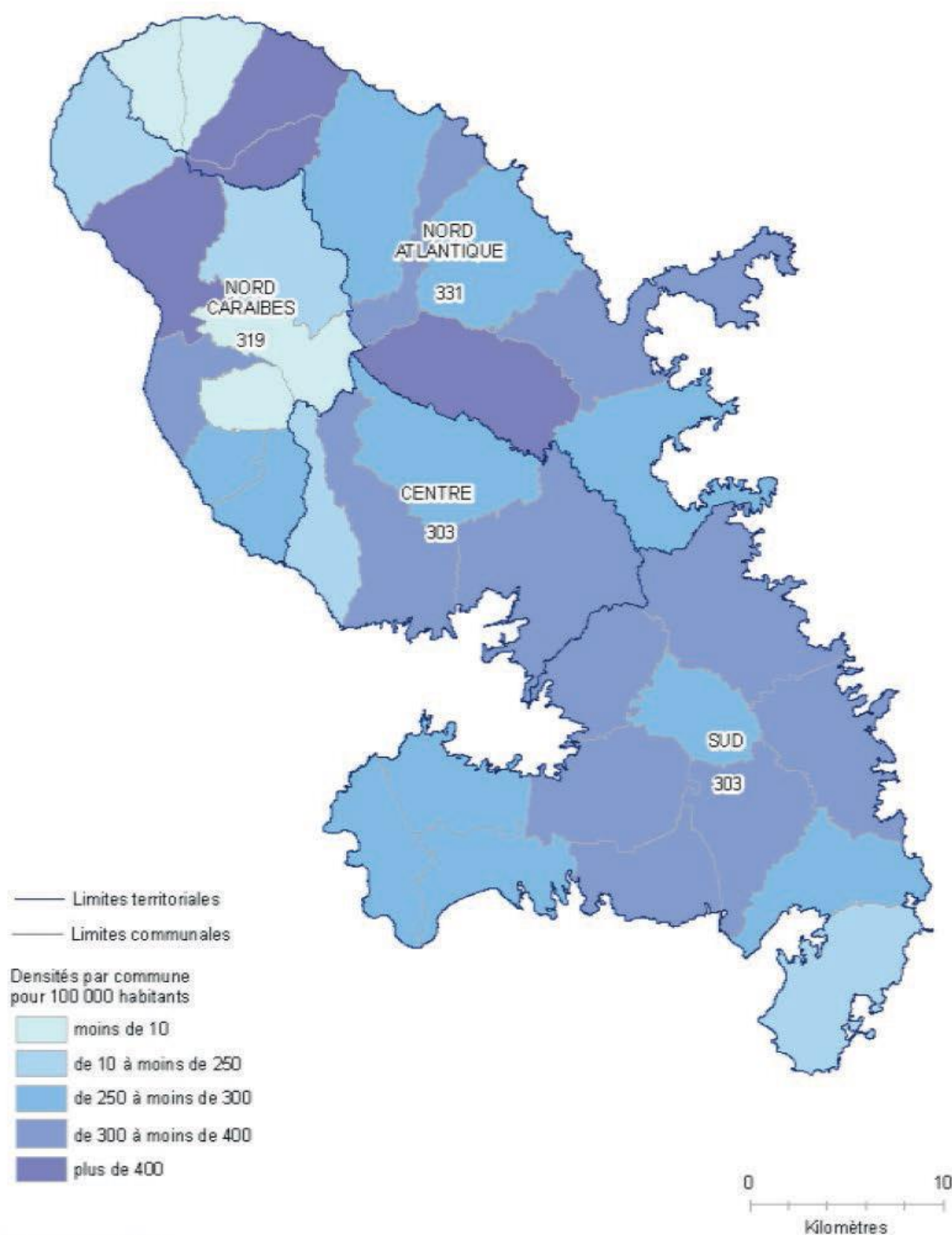
- Existence d'un déficit de médecins généralistes en Martinique qui génère des difficultés d'accès aux soins en terme de disponibilité des médecins
- La densité des infirmiers libéraux est largement supérieure à celle de la Métropole mais des difficultés d'accès aux soins infirmiers dans le nord de l'île
- Parmi les soins de premiers recours, médecins généralistes, infirmiers et masseurs kinésithérapeutes sont les professionnels les plus sollicités par les résidents de Martinique. Chaque habitant a consulté en moyenne trois fois par an un médecin généraliste ou un masseur-kinésithérapeute, soit une fois de moins qu'au niveau national
- Une offre de soin inégale sur le territoire avec un accès au soin plus difficile sur le nord Atlantique
- La moitié des actes sont sur le territoire centre

Densité au 1er janvier 2012 des médecins généralistes libéraux en Martinique



Realizado : ARS Martinique / DVS2 - Juin 2014

Densité au 1er janvier 2013 des infirmiers libéraux en Martinique



Sources : IGN / ARS / INSEE

Services hospitaliers

La filière gériatrique

- Le court séjour gériatrique comporte au total 64 lits organisés sur 3 sites :
18 lits au CHUM (5^{ème} étage) site de Fort de France
20 lits sur le site de Trinité
26 lits sur le site de Mangot-Vulcin

Il assure une hospitalisation dans les suites d'une admission aux urgences ou en Unité d'hospitalisation de courte durée ou dans le cadre d'une hospitalisation programmée après concertation téléphonique avec le médecin traitant ou avec le médecin coordonnateur d'un EHPAD (convention) ou d'un SSR ou SLD (soin longue durée).

- Le pôle d'évaluation gériatrique est composé
D'une consultation mémoire (une sur chaque site du CHUM)
D'un hôpital de jour
D'une consultation gériatrique longue
- Lits en unité de soins de longue durée : 150 lits installés
- Lits de soins palliatifs 8 en USLD et 6 en courts séjour
- Une équipe mobile de gériatrie qui exerce essentiellement aux urgences du CHU et qui réalise les évaluations gériatriques directement pour une prise en charge plus courte dans le service d'hospitalisation.

La filière Psychiatrie est organisée comme suit

- 1 porte d'entrée unique pour les urgences
- 3 filières sanitaires : CHUM, Le Centre Hospitalier Maurice Despinoy, clinique Saint Paul
- 2 filières médico sociales : CHUM et le centre Hospitalier MD

Le Secteur Sanitaire est réparti sur :

Le CHUM : pour rappel Le Centre Hospitalo universitaire de la MARTINIQUE est réparti sur 3 sites (suite à la fusion de 2012).

La répartition des lits sur le CHU de Fort de France est la suivante

Type d'hospitalisation	Nb de lits
Très courte durée	2
Centre de Crise (1C)	7 installés (10 autorisés)
UAD (1C) Unité Anxiodépressive	10
UMPU (1 B) Unité Médicale Post Urgence	19
Unités des détenus (1B)	5
TOTAL	43 (38 + 5)

Les Unités Fonctionnelles (UF)

- Unité de psycho gériatrie
- UHTA Unité Hospitalière de Traitements des Addictions à Trinité
- consultations externes/consultations hospitalières Addictologie-tabacologie-addiction sans produit
- AMPD (Antenne Médicale de prévention du Dopage)
- Psychiatrie de liaison
- ELSA (Equipe de Liaison en Addictologie)
- CUMP

Le Centre Hospitalier Maurice Despinoy

- Intra hospitalier: 120 lits sur le site Mangot Vulcin (Région centre)
75 Lits sur le site de Balata (Nord de l'île)
12 Lits sur le site des Trois Ilets (Sud de l'île)
- Prise en charge ambulatoire adulte : 8 CMP/CATTP
- HDJ à Trinité
- Alternative à l'hospitalisation pour des patients stabilisés: Accueil familial thérapeutique/ AC/AT

La prise en charge en Psychiatrie infanto juvénile est uniquement ambulatoire.

Le Secteur médico social dans la prise en charge psychiatrique est réparti sur les deux établissements :

*CSAPA (Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en Addictologie): ambulatoire et résidentiel sur les sites de FDF et de Trinité pour le CHUM

* **CHMD** Centre de ressource autiste

1 FAM

1 MAS

1 EHPAD

Cette organisation territoriale correspond aux 5 orientations décrites dans le SROS en termes de prise en charge psychiatrique sur le territoire de la MARTINIQUE

- REFONTE DU DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE : par l'organisation de la complémentarité entre les établissements.
- MISE EN COHERENCE DE LA PSYCHIATRIE SUR LE TERRITOIRE DE PROXIMITE ET LE SECTEUR PSYCHIATRIQUE (CMP, Accueil de jour, Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel, Appartements thérapeutiques, Accueil familial Thérapeutique...)
- MISE EN RESEAU DE LA PSYCHIATRIE ET DECLOISONNEMENT DES CHAMPS ENTRE EUX :
 - i. Mettre en place une prise en charge graduée et coordonnée (suivi et accompagnement, prévention, soins, médico-social).
 - ii. Réorganiser les urgences psychiatriques,
 - iii. Moderniser la prise en charge hospitalière par :
 - Le déménagement de la psychiatrie aigüe de COLSON vers Mangot Vulcin
 - Le développement de lits à orientation psychiatrique dans les hôpitaux de proximité
 - La mise en place de 80 lits de psychiatrie
 - Achever le dispositif médico-social (EHPAD)
- COORDINATION DE LA PRISE EN CHARGE « PSYCHIATRIE ET PERSONNES AGEES ».
- INSTALLATION DES FILIERES DE PRISE EN CHARGE DE LA PEDOPSYCHIATRIE (ENFANTS ET ADOLESCENTS)

La filière neurologique

- Hospitalisation en Unité Neuro Vasculaire : 10 lits en Unité Neuro Végétative(UNV) et 13 lits de post UNV
- Hospitalisation en neurologie générale : 10 lits
- Hospitalisation de jour 5 lits
- Consultations spécialisées au CERCA
- consultations de neurologie générale certaines axées maladie de Parkinson et de la SEP

- consultations spécialisée maladie inflammatoire
- consultations neuro -vasculaire

Filière MPR

- Hôpital de jour 15 places
- Hospitalisation complétée 18 lits
- Nouvelle unité de 10 lits dont 6 sont actuellement occupé par des patients atteints de ZIKA

Equipe Mobile Pluridisciplinaire de Coordination des sorties complexes

Elle a été mise en place par le CHU de Martinique pour améliorer la qualité de la prise en charge du patient dans son parcours de soin et accompagner les familles. La complexité s'entend comme complexité médico psycho sociale et environnementale sur une pathologie chronique lourde. Les grandes problématiques restent celles du logement (insalubrité, logement ne respectant pas les normes pour personnes handicapées..) et de la famille (absence de référents familiaux, enfants très peu investis, rupture familiale, enfant résidant hors du département).

Les patients de plus de 60 ans constituent à eux seuls plus de 70% des situations complexes.

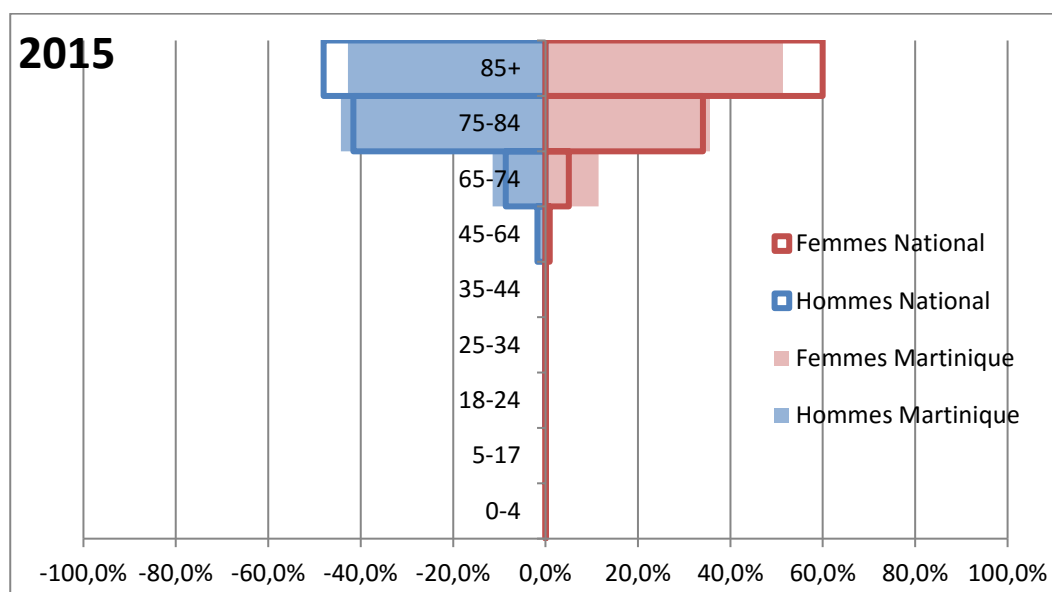
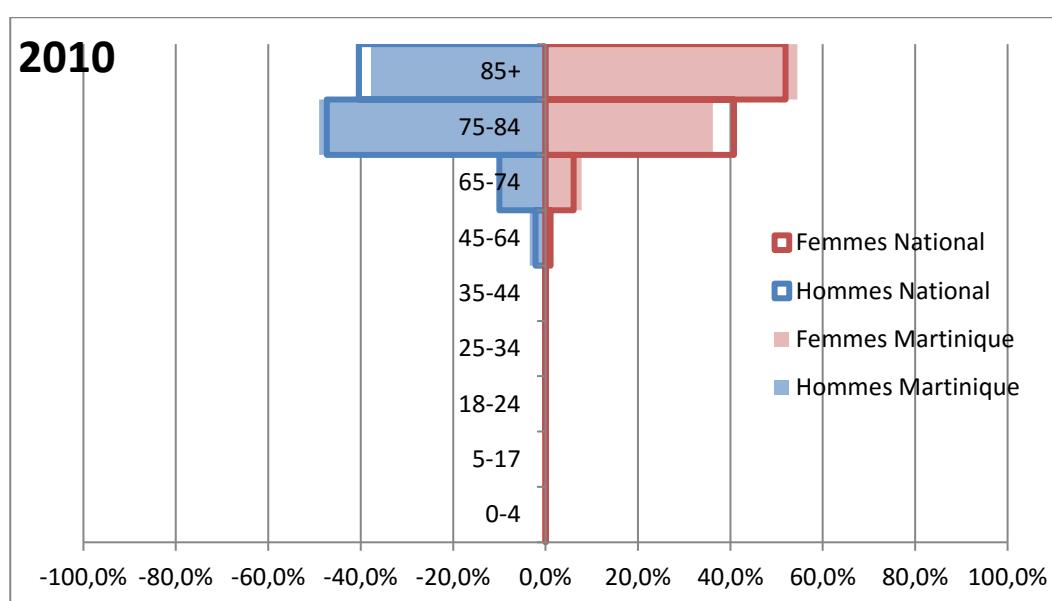
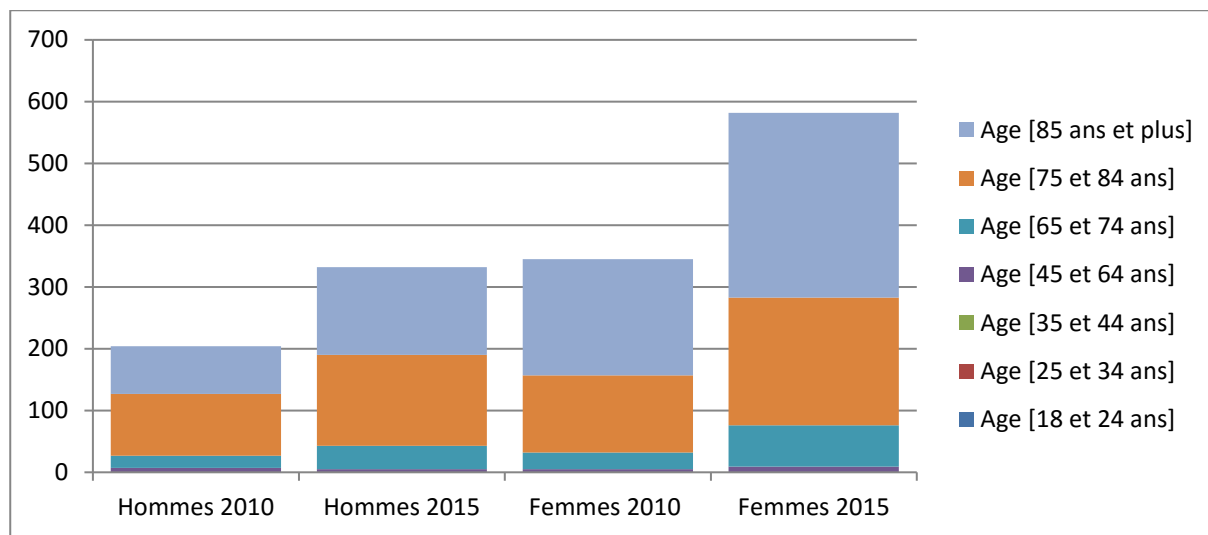
Sources des données suivantes : Serveur ATIH sécurisé - Bases PMSI MCO, HAD, SSR, PSY/Martinique- Années 2010-2014

Données relatives aux séjours HAD/MCO/SSR ALZHEIMER

Périmètre :

Diagnostics Alzheimer : F00 (démence de la maladie d'Alzheimer) ou G30 (maladie d'Alzheimer)

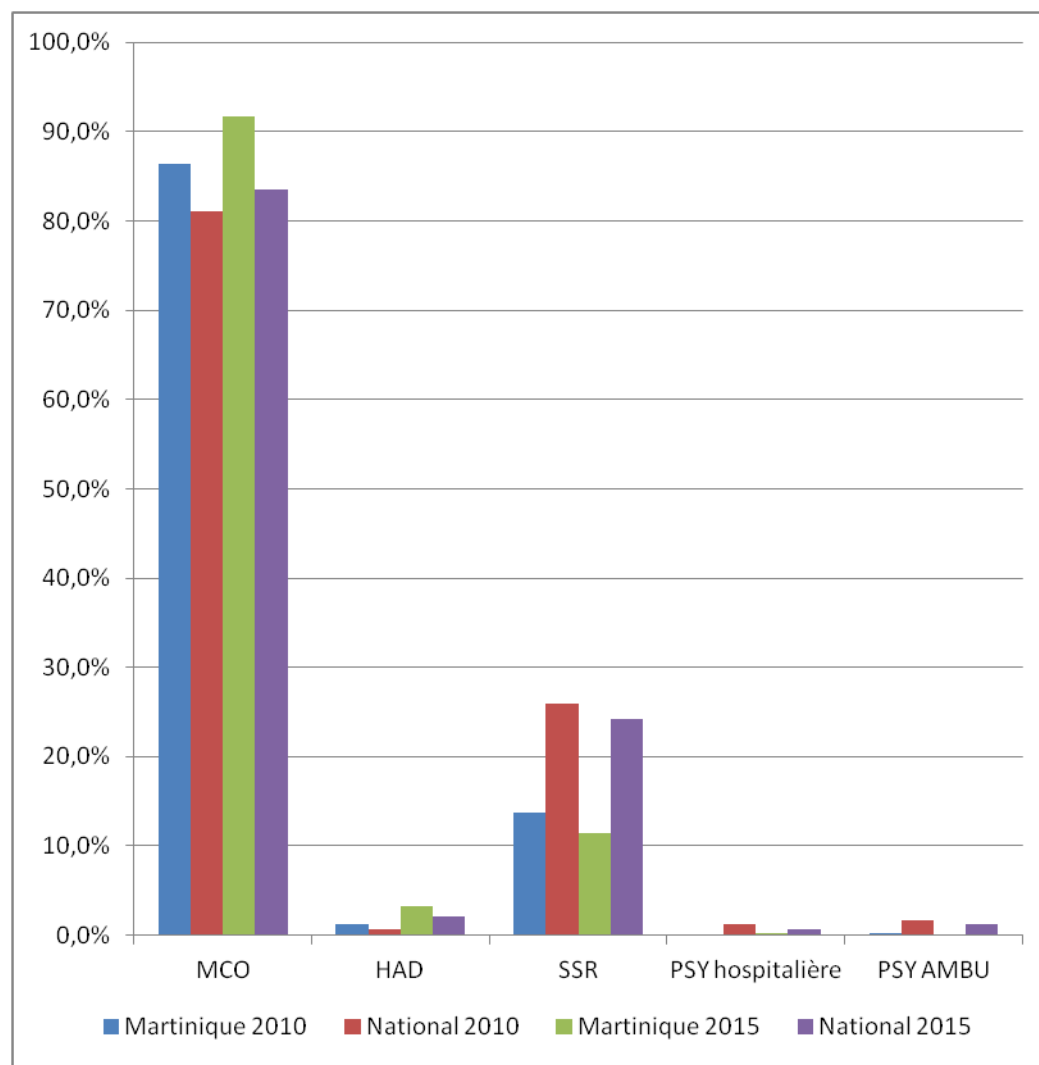
Ensemble des patients hospitalisés en MCO, HAD, SSR, PSY (avec un diagnostic Alzheimer)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Age [00 et 4 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [05 et 17 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [18 et 24 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [25 et 34 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [35 et 44 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [45 et 64 ans]	7	5	12	5	9	14
Age [65 et 74 ans]	20	27	47	38	67	105
Age [75 et 84 ans]	100	125	225	147	207	354
Age [85 ans et plus]	77	188	265	142	299	441
TOTAL	204	345	549	332	582	914



Lieu de prise en charge des patients Alzheimer (toutes causes d'hospitalisation)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	169	305	474	310	528	838
HAD	5	2	7	10	20	30
SSR	33	42	75	34	70	104
PSY hospitalière	0	0	0	0	2	2
PSY extra-hospitalière	0	1	1	0	0	0

Part des patients par type de prise en charge	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	82,8%	88,4%	86,3%	93,4%	90,7%	91,7%
HAD	2,5%	0,6%	1,3%	3,0%	3,4%	3,3%
SSR	16,2%	12,2%	13,7%	10,2%	12,0%	11,4%
PSY hospitalière	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%	0,2%
PSY extra-hospitalière	0,0%	0,3%	0,2%	0,0%	0,0%	0,0%

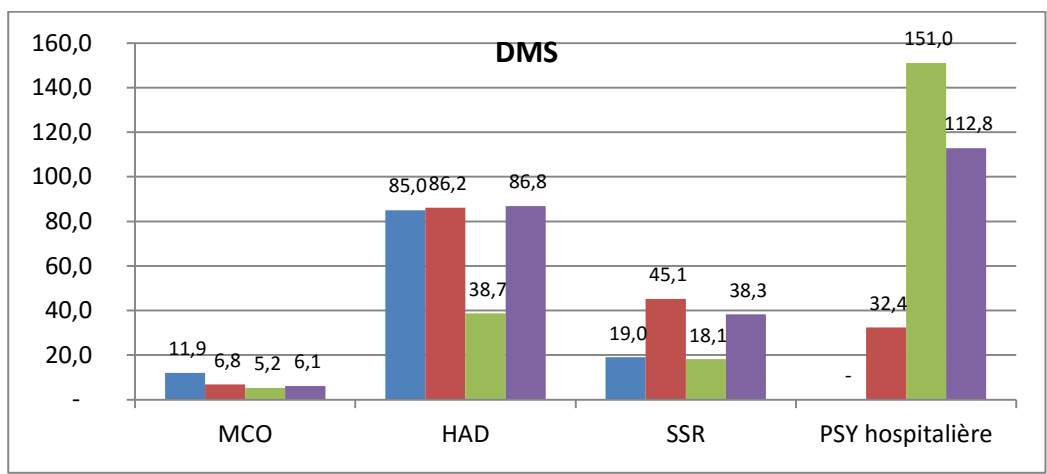
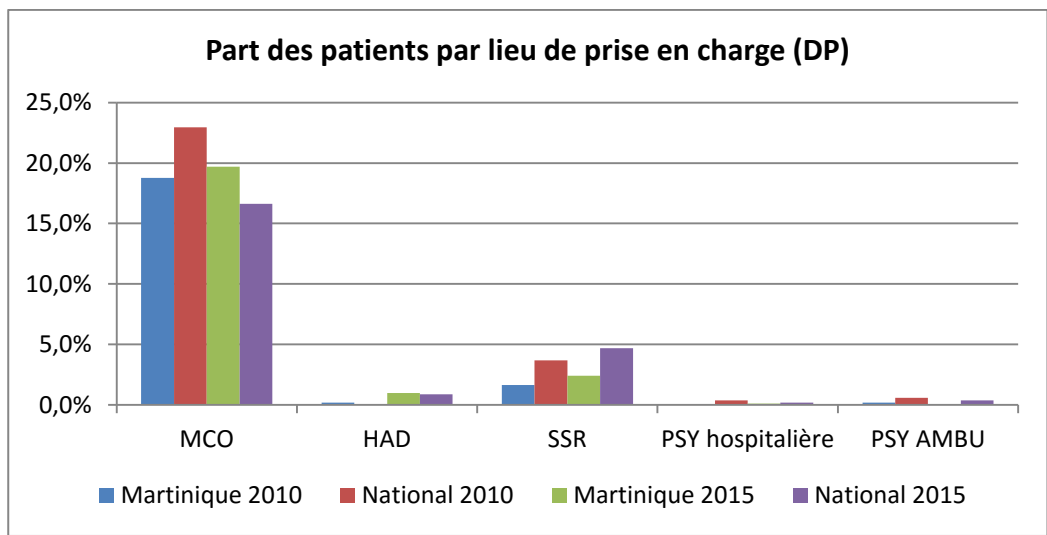
Part des patients par type de prise en charge	National 2010			National 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	83,1%	80,2%	81,1%	84,9%	82,9%	83,5%
HAD	0,7%	0,6%	0,6%	2,2%	2,0%	2,1%
SSR	22,9%	27,1%	25,9%	22,1%	25,2%	24,2%
PSY hospitalière	1,4%	1,2%	1,2%	0,8%	0,7%	0,7%
PSY extra-hospitalière	1,6%	1,7%	1,7%	1,2%	1,3%	1,3%



Lieu de prise en charge des patients pour maladie d'Alzheimer ou démente de la maladie d'Alzheimer (DP)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	36	67	103	57	123	180
HAD	1	0	1	4	5	9
SSR	1	8	9	10	12	22
PSY hospitalière	0	0	0	1	0	1
PSY extra-hospitalière	0	1	1	0	0	0

Séjours / Interventions	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	39	68	107	63	137	200
HAD	1	0	1	4	5	9
SSR	1	8	9	10	12	22
PSY hospitalière	0	0	0	1	0	1
PSY extra-hospitalière	0	4	4	0	0	0

DMS	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	15,4	10,0	11,9	11,0	2,5	5,2
HAD	85,0		85,0	24,0	50,4	38,7
SSR	28,0	17,9	19,0	19,4	17,1	18,1
PSY hospitalière				151,0		151,0
PSY extra-hospitalière	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet

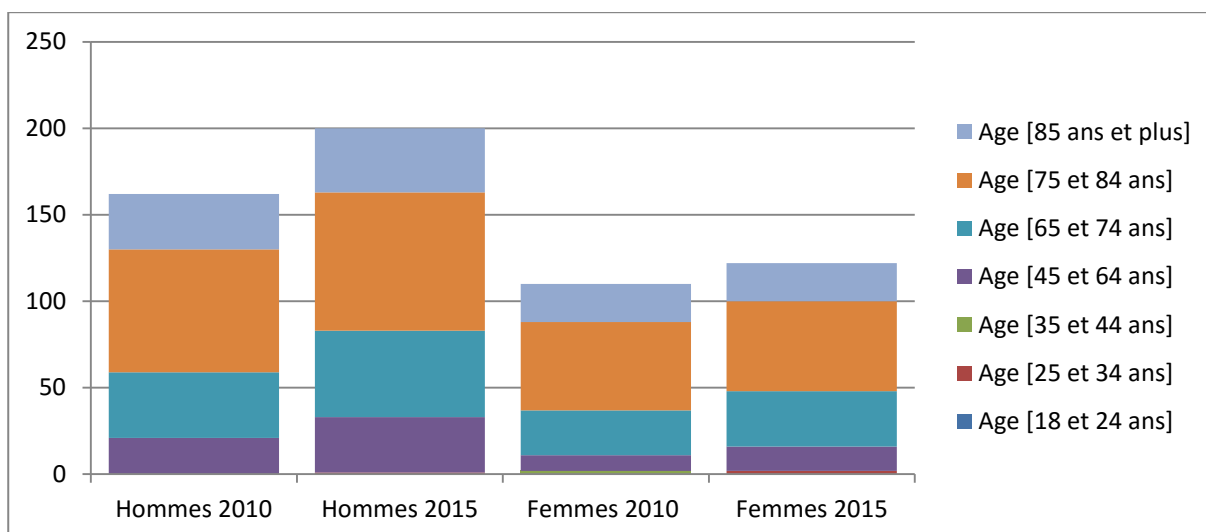


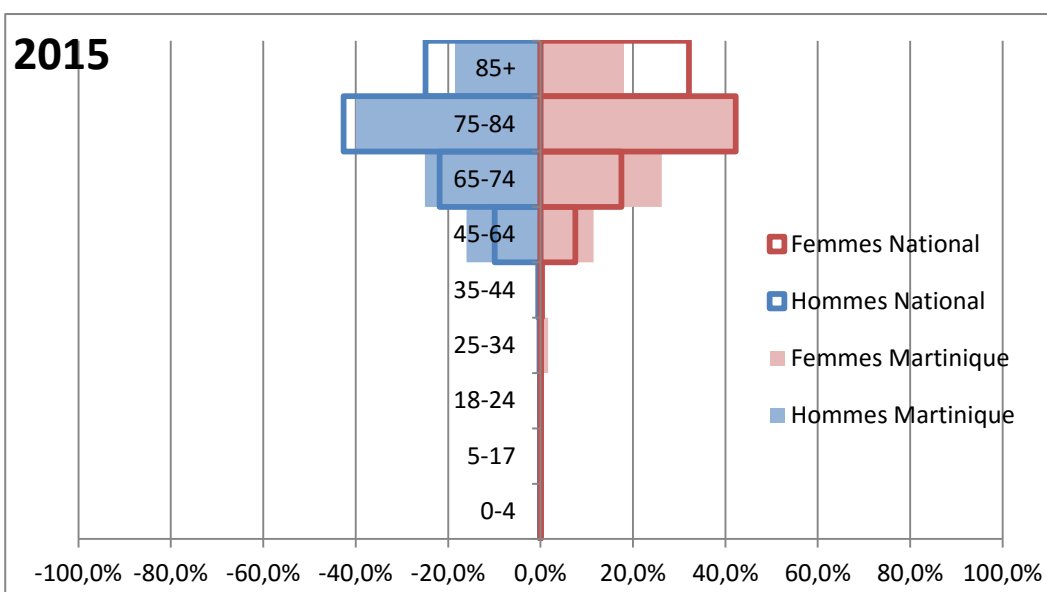
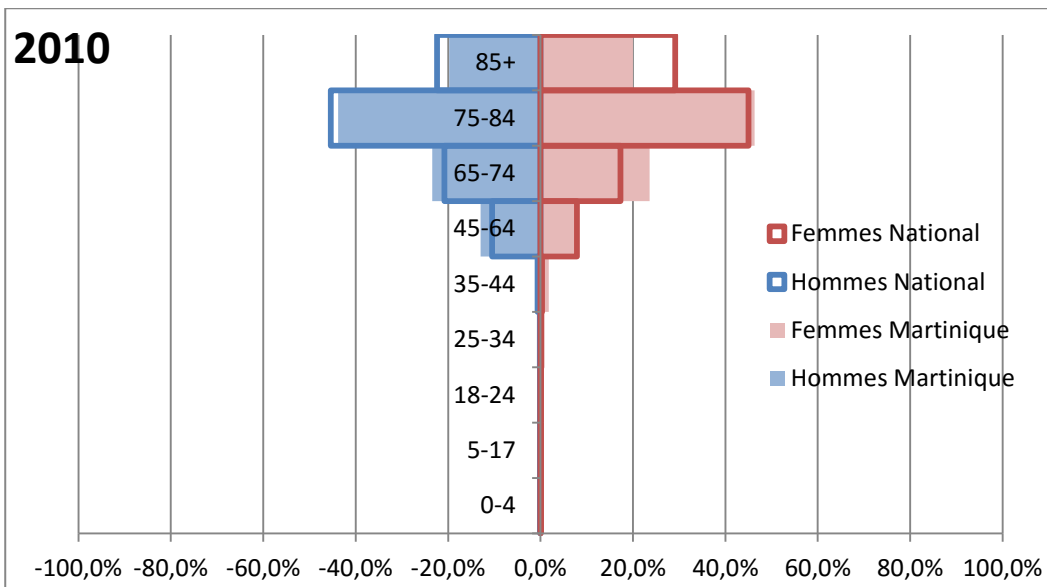
Données relatives aux séjours HAD/MCO/SSR PARKINSON

Périmètre :

Diagnostiques Parkinson : F023 (démence de la maladie de Parkinson) ou G20 (maladie de Parkinson) ou G21 (syndrome parkinsonien secondaire) ou G22 (syndrome parkinsonien au cours de maladies classées ailleurs)

	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Age [00 et 4 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [05 et 17 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [18 et 24 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [25 et 34 ans]	0	0	0	1	2	3
Age [35 et 44 ans]	0	2	2	0	0	0
Age [45 et 64 ans]	21	9	30	32	14	46
Age [65 et 74 ans]	38	26	64	50	32	82
Age [75 et 84 ans]	71	51	122	80	52	132
Age [85 ans et plus]	32	22	54	37	22	59
TOTAL	162	110	272	200	122	322

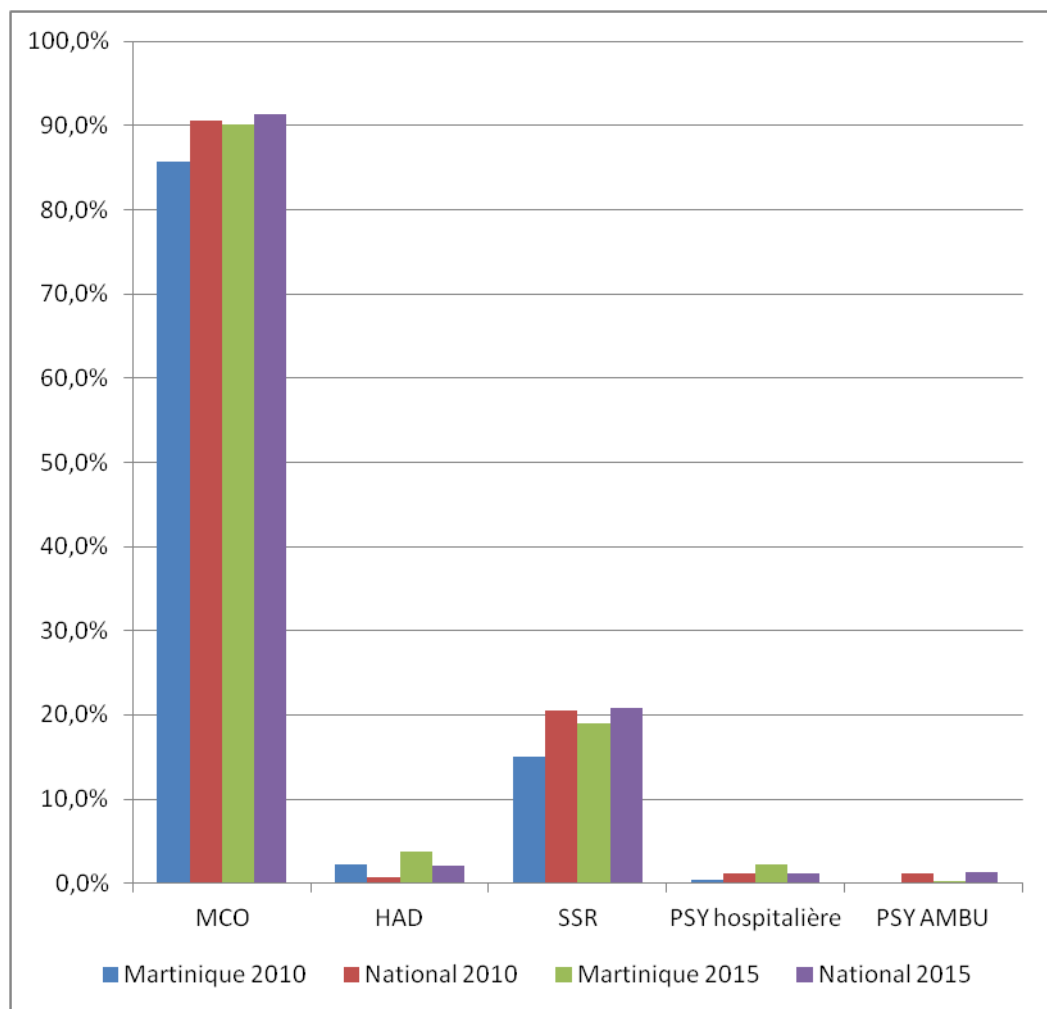




	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	139	94	233	185	105	290
HAD	4	2	6	9	3	12
SSR	23	18	41	34	27	61
PSY hospitalière	1	0	1	2	5	7
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	1	1

Part des patients par type de prise en charge	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	85,8%	85,5%	85,7%	92,5%	86,1%	90,1%
HAD	2,5%	1,8%	2,2%	4,5%	2,5%	3,7%
SSR	14,2%	16,4%	15,1%	17,0%	22,1%	18,9%
PSY hospitalière	0,6%	0,0%	0,4%	1,0%	4,1%	2,2%
PSY extra-hospitalière	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,8%	0,3%

Part des patients par type de prise en charge	National 2010			National 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	92,0%	89,2%	90,6%	92,4%	90,2%	91,3%
HAD	0,8%	0,5%	0,7%	2,3%	1,8%	2,0%
SSR	18,1%	23,2%	20,6%	18,7%	23,3%	20,8%
PSY hospitalière	1,1%	1,2%	1,2%	1,0%	1,2%	1,1%
PSY extra-hospitalière	1,2%	1,3%	1,2%	1,2%	1,4%	1,3%

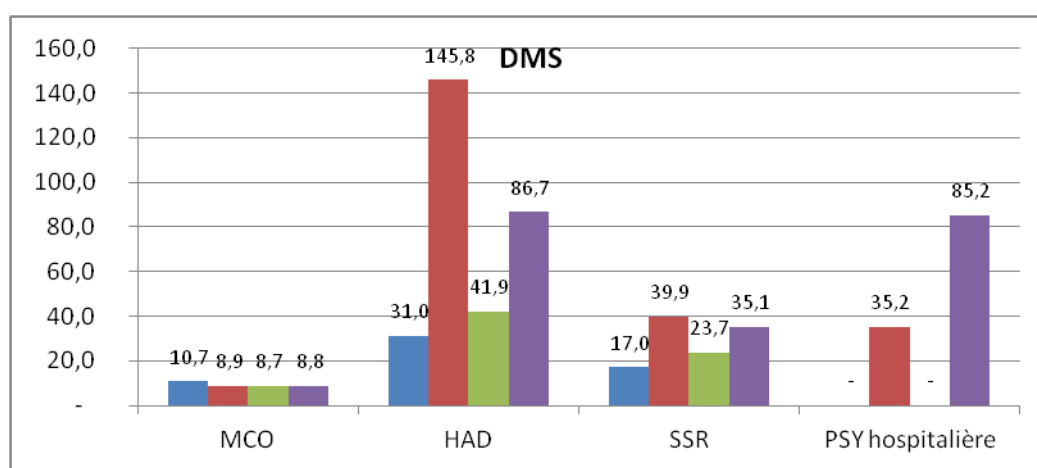
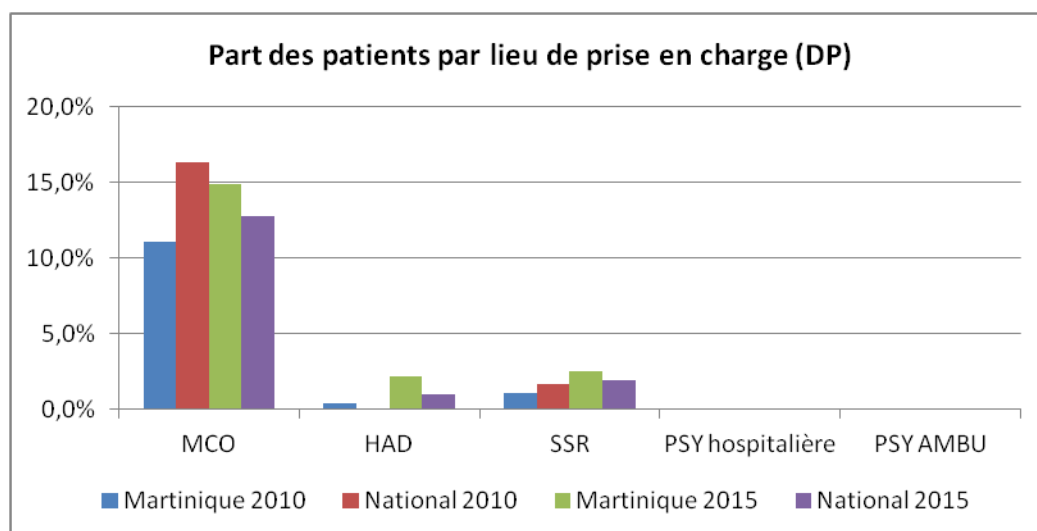


Lieu de prise en charge des patients pour maladie de Parkinson ou syndrome parkinsonien ou démence de la maladie de parkins

	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	23	7	30	27	21	48
HAD	1	0	1	5	2	7
SSR	2	1	3	4	4	8
PSY hospitalière	0	0	0	0	0	0
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	0	0

Séjours / Interventions	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	27	7	34	31	21	52
HAD	1	0	1	5	2	7
SSR	2	1	3	4	6	10
PSY hospitalière	0	0	0	0	0	0
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	0	0

DMS	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	11,6	7,3	10,7	9,5	7,4	8,7
HAD	31,0		31,0	55,6	7,5	41,9
SSR	15,0	21,0	17,0	18,8	27,0	23,7
PSY hospitalière						
PSY extra-hospitalière	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet

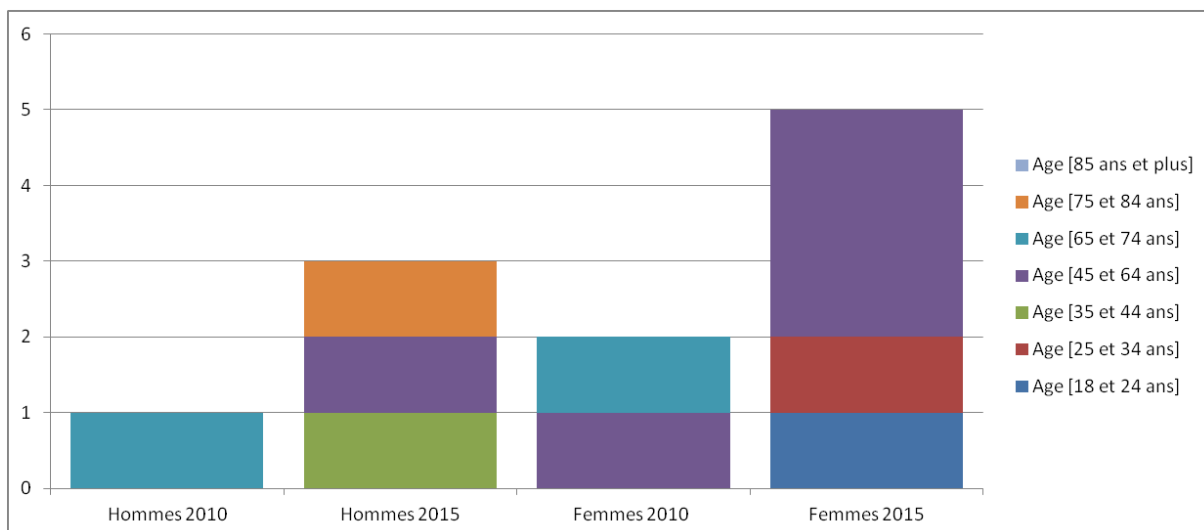


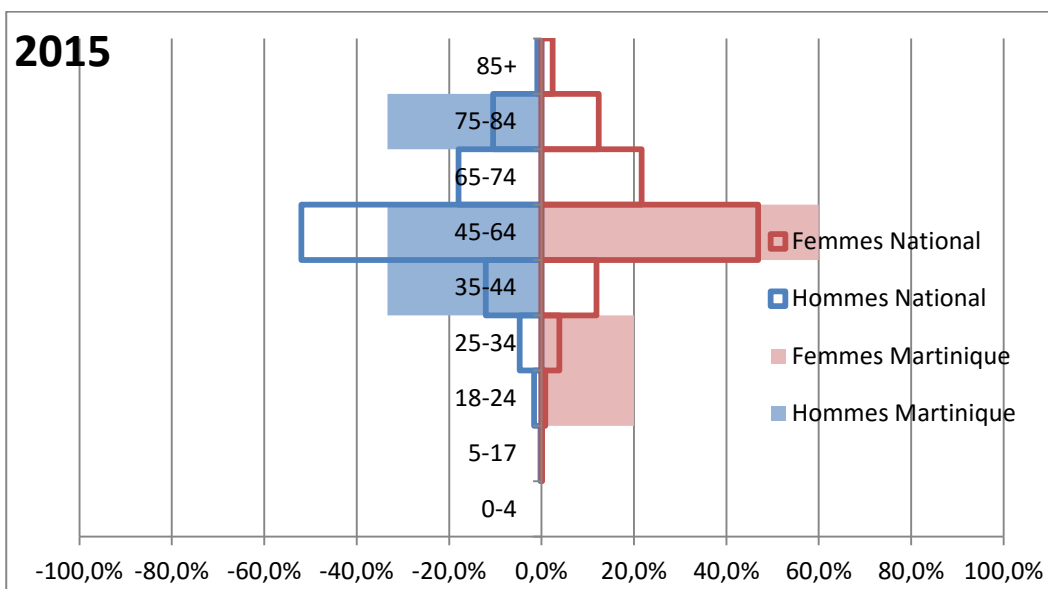
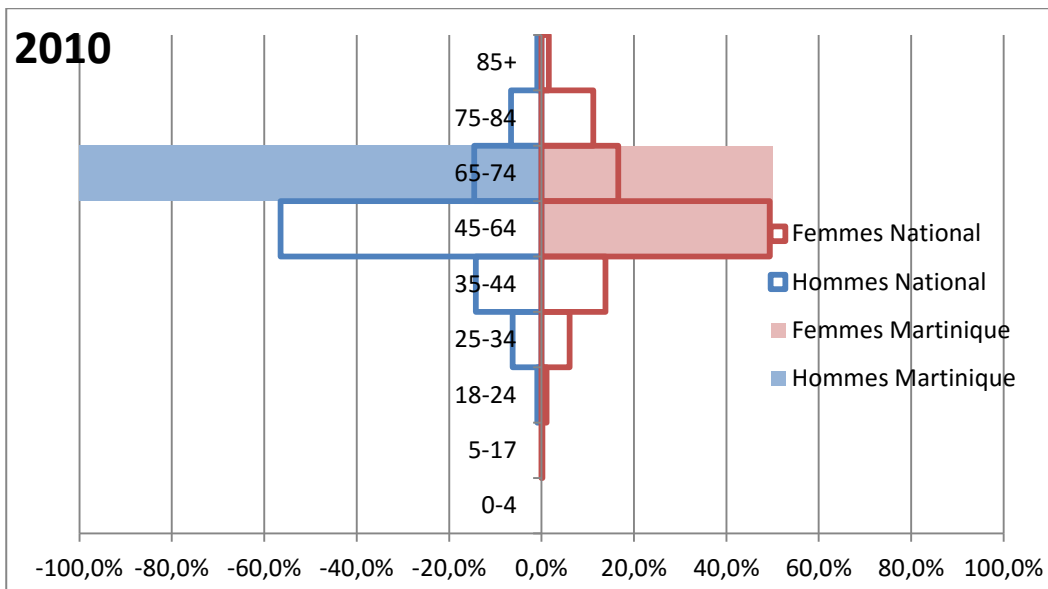
Données relatives aux séjours HAD/MCO/SSR SEP

Périmètre :

Diagnostics Sclérose en plaque : G35 (sclérose en plaque)

Ensemble des patients hospitalisés en MCO, HAD, SSR, PSY (avec un diagnostic de sclérose en plaque)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Age [00 et 4 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [05 et 17 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [18 et 24 ans]	0	0	0	0	1	1
Age [25 et 34 ans]	0	0	0	0	1	1
Age [35 et 44 ans]	0	0	0	1	0	1
Age [45 et 64 ans]	0	1	1	1	3	4
Age [65 et 74 ans]	1	1	2	0	0	0
Age [75 et 84 ans]	0	0	0	1	0	1
Age [85 ans et plus]	0	0	0	0	0	0
TOTAL	1	2	3	3	5	8

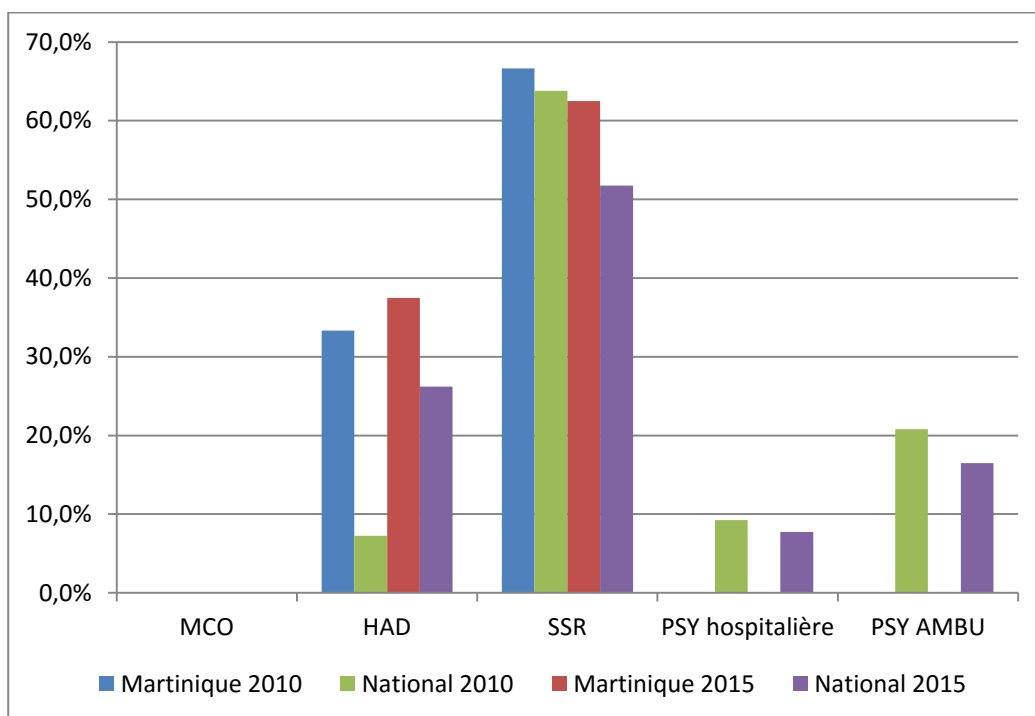




Lieu de prise en charge des patients atteints de sclérose en plaque (toutes causes d'hospitalisation)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	0	0	0	0	0	0
HAD	0	1	1	0	3	3
SSR	1	1	2	3	2	5
PSY hospitalière	0	0	0	0	0	0
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	0	0

Part des patients par type de prise en charge	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
HAD	0,0%	50,0%	33,3%	0,0%	60,0%	37,5%
SSR	100,0%	50,0%	66,7%	100,0%	40,0%	62,5%
PSY hospitalière	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
PSY extra-hospitalière	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Part des patients par type de prise en charge	National 2010			National 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
HAD	9,8%	6,3%	7,2%	31,3%	24,0%	26,2%
SSR	58,7%	65,6%	63,8%	46,5%	54,0%	51,8%
PSY hospitalière	10,4%	8,8%	9,3%	7,8%	7,7%	7,7%
PSY extra-hospitalière	22,3%	20,2%	20,8%	16,9%	16,3%	16,5%



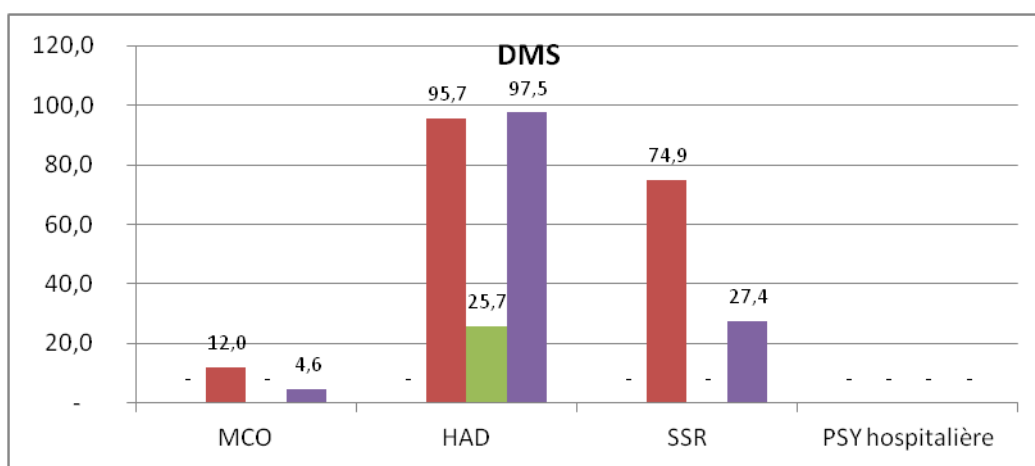
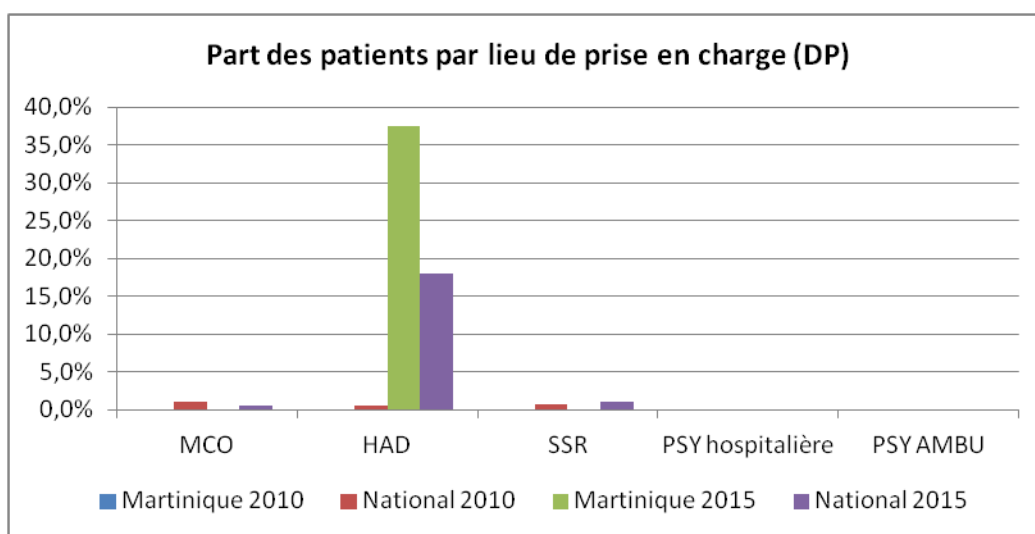
Remarques :

- Evolution significative des parts des patients pris en charge en psychiatrie et en SSR au niveau national non observé en Martinique (maintien autour de 14% des patients pris en charge en SSR et moins de 1% en psychiatrie).
- Part des patients pris en charge en HAD reste plus importante en Martinique et en augmentation entre 2010 et 2015.

Lieu de prise en charge des patients pour sclérose en plaque (DP)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	0	0	0	0	0	0
HAD	0	0	0	0	3	3
SSR	0	0	0	0	0	0
PSY hospitalière	0	0	0	0	0	0
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	0	0

Séjours / Interventions	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	0	0	0	0	0	0
HAD	0	0	0	0	6	6
SSR	0	0	0	0	0	0
PSY hospitalière	0	0	0	0	0	0
PSY extra-hospitalière	0	0	0	0	0	0

DMS	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO						
HAD					25,7	25,7
SSR						
PSY hospitalière						
PSY extra-hospitalière	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet



Données relatives aux séjours HAD/MCO/SSR patients atteints de MND

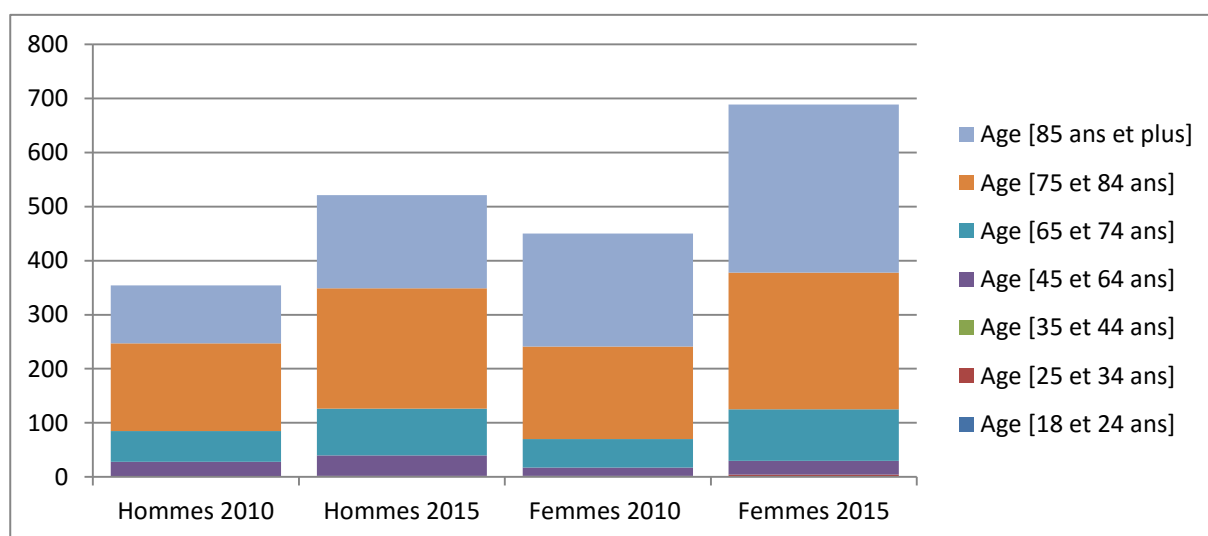
Périmètre :

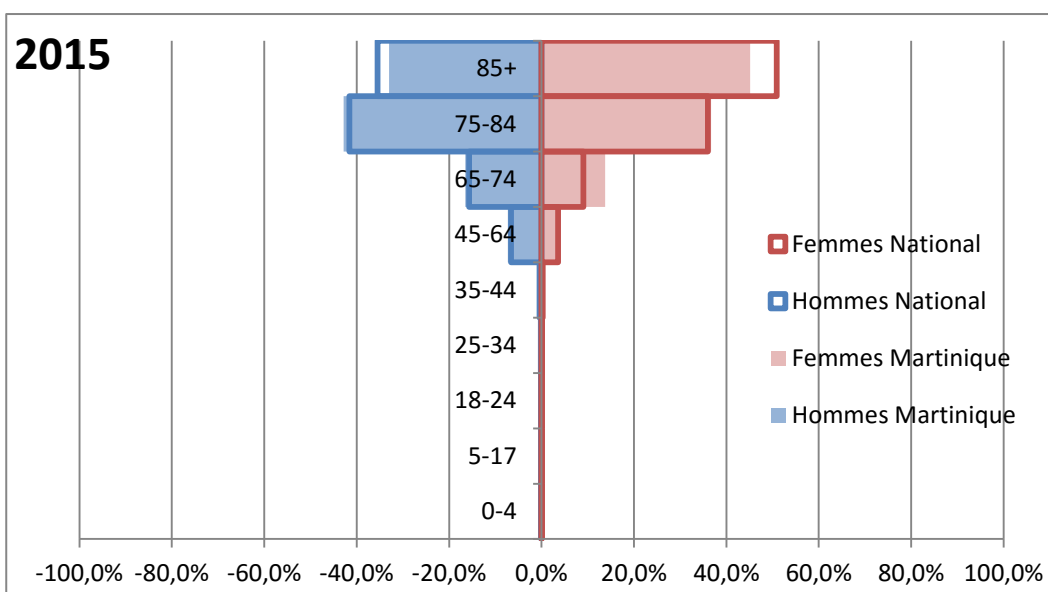
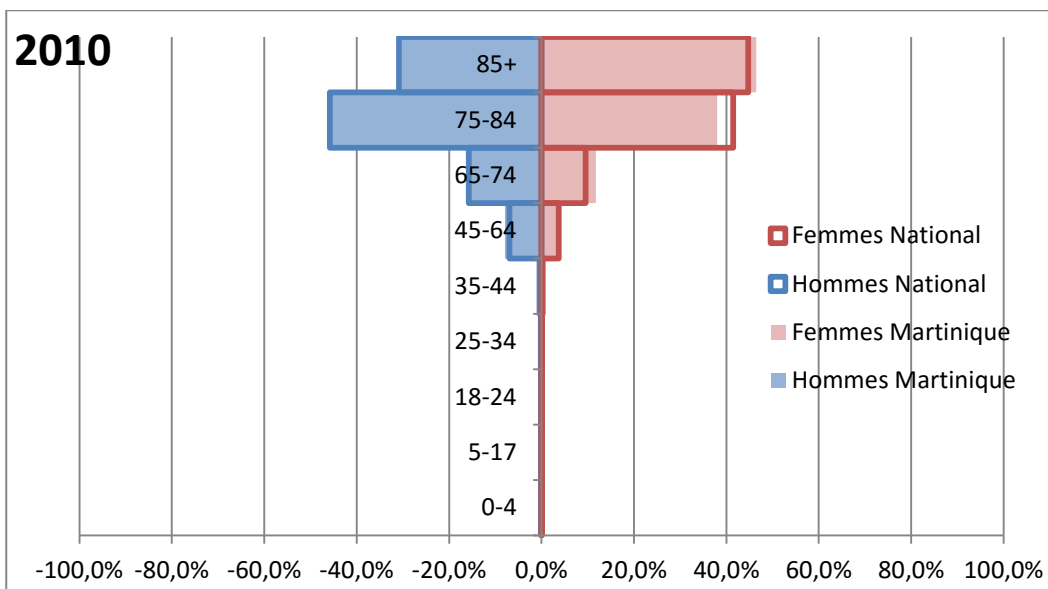
Diagnostics Parkinson : F023 (démence de la maladie de Parkinson) ou G20 (maladie de Parkinson) ou G21 (syndrome parkinsonien secondaire) ou G22 (syndrome parkinsonien au cours de maladies classées ailleurs)

Diagnostics Alzheimer : F00 (démence de la maladie d'Alzheimer) ou G30 (maladie d'Alzheimer)

Diagnostics Sclérose en plaque : G35 (sclérose en plaque)

Ensemble des patients hospitalisés en MCO, HAD, SSR, PSY (avec un diagnostic de maladie dégénérative)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Age [00 et 4 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [05 et 17 ans]	0	0	0	0	0	0
Age [18 et 24 ans]	0	0	0	0	1	1
Age [25 et 34 ans]	0	0	0	1	3	4
Age [35 et 44 ans]	0	2	2	1	0	1
Age [45 et 64 ans]	28	15	43	38	26	64
Age [65 et 74 ans]	57	53	110	86	95	181
Age [75 et 84 ans]	162	171	333	223	253	476
Age [85 ans et plus]	107	209	316	172	311	483
TOTAL	354	450	804	521	689	1210

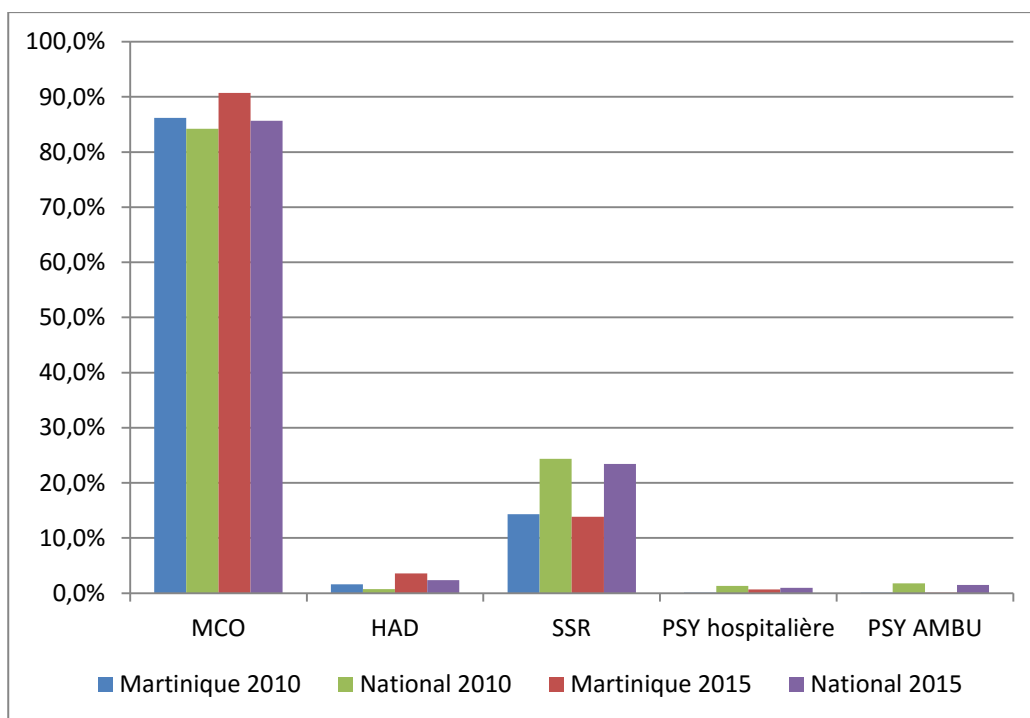




	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	298	395	693	482	616	1098
HAD	8	5	13	18	25	43
SSR	55	60	115	70	98	168
PSY hospitalière	1	0	1	2	6	8
PSY extra-hospitalière	0	1	1	0	1	1

Part des patients par type de prise en charge	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	84,2%	87,8%	86,2%	92,5%	89,4%	90,7%
HAD	2,3%	1,1%	1,6%	3,5%	3,6%	3,6%
SSR	15,5%	13,3%	14,3%	13,4%	14,2%	13,9%
PSY hospitalière	0,3%	0,0%	0,1%	0,4%	0,9%	0,7%
PSY extra-hospitalière	0,0%	0,2%	0,1%	0,0%	0,1%	0,1%

Part des patients par type de prise en charge	National 2010			National 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	87,5%	82,2%	84,2%	88,3%	84,0%	85,7%
HAD	0,8%	0,6%	0,7%	2,6%	2,3%	2,4%
SSR	20,8%	26,6%	24,4%	20,7%	25,2%	23,4%
PSY hospitalière	1,3%	1,3%	1,3%	1,0%	0,9%	1,0%
PSY extra-hospitalière	1,6%	1,9%	1,8%	1,4%	1,6%	1,5%



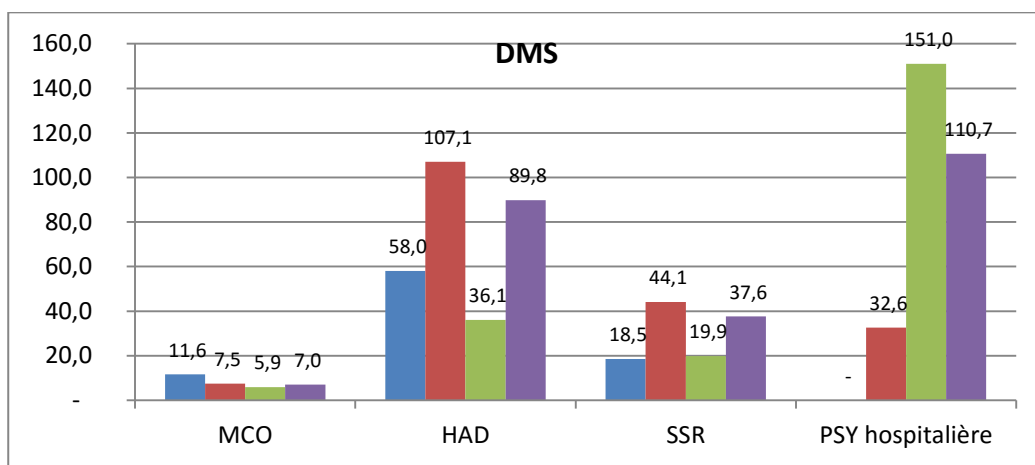
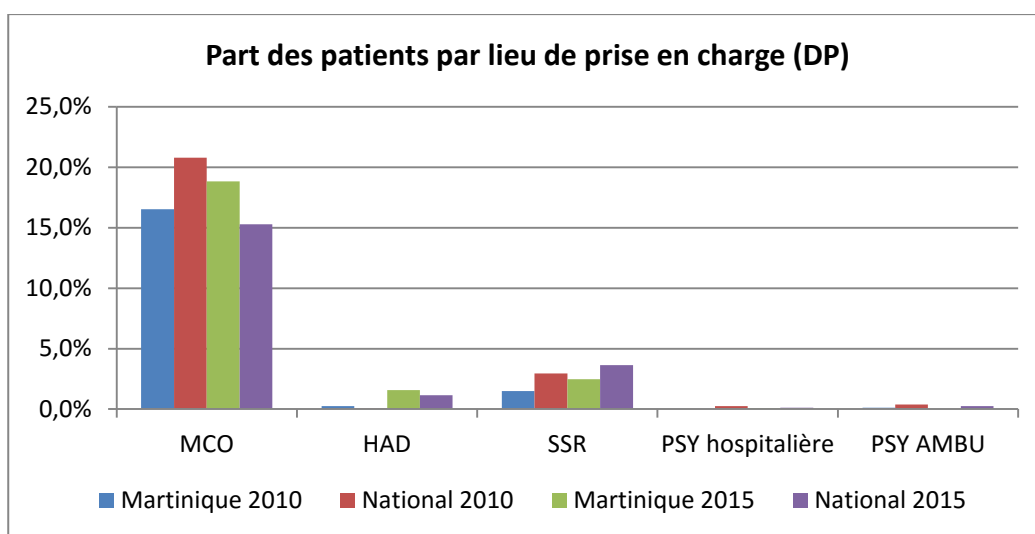
Remarques :

Part plus importante des patients pris en charge en MCO en Martinique par rapport au niveau national

Lieu de prise en charge des patients pour maladie dégénérative (DP)						
	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	59	74	133	84	144	228
HAD	2	0	2	9	10	19
SSR	3	9	12	14	16	30
PSY hospitalière	0	0	0	1	0	1
PSY extra-hospitalière	0	1	1	0	0	0

Séjours / Interventions	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	66	75	141	94	158	252
HAD	2	0	2	9	13	22
SSR	3	9	12	14	18	32
PSY hospitalière	0	0	0	1	0	1
PSY extra-hospitalière	0	4	4	0	0	0

DMS	Martinique 2010			Martinique 2015		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
MCO	13,8	9,7	11,6	10,5	3,2	5,9
HAD	58,0		58,0	41,6	32,4	36,1
SSR	19,3	18,2	18,5	19,2	20,4	19,9
PSY hospitalière				151,0		151,0
PSY extra-hospitalière	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet	Sans objet



Points faibles de la région

- Manque de définition, de visibilité des filières et de leur articulation, recours insuffisant à la psychiatrie et au SSR
- Absence de sensibilisation et d'information sur les MND
- la question du SSR gériatrique (orientations stratégiques?)

Points forts

- Connaissance du territoire, animation territoriale
- Travaux sur les parcours

IV.2.3 Autonomie

Dans le cadre de l'identification des établissements et services pouvant être acteurs de l'accompagnement des personnes malades concernées, l'ARS Martinique s'est appuyée d'une part pour la population handicapée sur l'enquête menée par l'ANCREAI, « enquête qualitative auprès des ESMS martiniquais » réalisée en 2015 et d'autre part sur une enquête interne pour les établissements recevant les personnes âgées réalisée pour cet état des lieux

➡ Personnes handicapées (source étude ANCREAI 2015)

L'équipement médico-social martiniquais

o Le taux d'équipement pour ADULTES

	ARS Martinique 2015		France métropolitaine STATISS 2014 (1/01/2014)	
	Nbre de places installées	Taux équipement	Nbre de places installées	Taux équipement
MAS	158	0,8	25 473	0,8
FAM	134	0,7	23 065	0,7
ESAT	498	2,6	114 999	3,5
FH	21	0,1	39 646	1,2
Foyer de vie (y compris accueil de jour)	25	0,1	48 349	1,5
SAVS/SAMSAH	57	0,3	44 305	1,4
UEROS, CRP, CPO	20	0,1	10 880	0,3
TOTAL	913	4,7	306 717	9,4

Constats :

- **Des taux d'équipement en MAS et en FAM identiques aux taux moyens métropolitains** (0,8 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans et 0,7 en FAM).
- En revanche, **un taux d'équipement en ESAT inférieur en Martinique** (2.6 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans – ARS 2015, contre **3.5** en métropole – STATISS 2014)
- **Un très faible taux d'équipement en Foyer d'hébergement et foyer de vie** en Martinique (0,2 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans contre 2,6 en métropole).
- **Un très faible taux d'équipement en SAVS/SAMSAH en Martinique** (0,3 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans contre 1, 3 places en métropole).
- Des **listes d'attente** existent dans la majorité des établissements et services et **mériteraient de faire l'objet d'une analyse approfondie**, d'une part pour évaluer précisément le nombre de personnes concernées mais aussi pour comprendre si ces « situations en attente » correspondent à un défaut de places dans les structures existantes ou révèlent l'absence de réponses adaptées.
- Pour le secteur des adultes, ce sont les **ESAT** qui regroupent les listes d'attente les plus importantes (156 personnes en attente), mais également les **MAS** (avec 66 demandes en attente)
- En termes de répartition des ressources médico-sociales dans les quatre territoires de santé de la Martinique, il s'avère que **le Centre de la Martinique – agglomération de Fort-de-France** regroupe non seulement environ **la moitié de l'équipement médico-social** (pour enfants comme pour adultes) mais dispose également de la palette de dispositifs la plus variée (en termes de catégorie de structures comme d'agrément clientèle).
- A l'inverse, le **Territoire Nord-Atlantique** est très pauvre en équipement (environ 80 places pour les enfants et aucune place pour les adultes) et des difficultés d'accès à ce territoire sont citées par les services et les circuits de ramassage des établissements (le « grand Nord » de la Martinique pose des difficultés d'accès, et dans une moindre mesure « le grand Sud »).

⇒ Personnes âgées (source étude interne ARS Martinique)

L'ARS Martinique a mis en place en 2013 un observatoire des EHPAD et a réalisé un premier état des lieux sur les CA 2012. L'analyse a porté sur les données de 18 EHPAD sur les 23 EHPAD conventionnés en Martinique.

N ont pas été intégrés :

- Les 3 EHPAD-ULSD relevant du champ sanitaire ;
- L'EHPAD le Temps de Vivre : l'établissement a transmis des éléments relatifs à son compte administratif mais l'analyse menée par l'ARS a montré des incohérences (taux d'utilisation de la dotation soins de 27,4%) qui ont conduit à son retrait de l'échantillon au moment de l'analyse régionale ;
- L'EHPAD du François : malgré plusieurs relances de la part de l'ARS, l'établissement n'a pas transmis son compte administratif 2012. Il convient de noter le contexte particulier de la structure qui après son déménagement en fin d'année 2013, a subi une grève illimitée avec une forte remise en question de la Direction par les organisations syndicales.

Au total, l'analyse a donc porté sur 78,3% des établissements de la région (90% si l'on ne tient compte que des établissements médico-sociaux).

IV.2.3.1 Principales caractéristiques

IV.2.3.1.1 Répartition des structures par type

Sur les 18 établissements étudiés, on compte :

- 9 établissements publics et 9 établissements privés ;
- 11 établissements avec un agrément Aide Sociale pour l'ensemble de leurs lits, 5 établissements avec un agrément Aide Sociale partiel et 2 établissements sans Aide Sociale ;
- 7 établissements sous tarif global et 11 établissements sous tarif partiel ;
- 7 établissements avec PUI et 11 sans PUI.

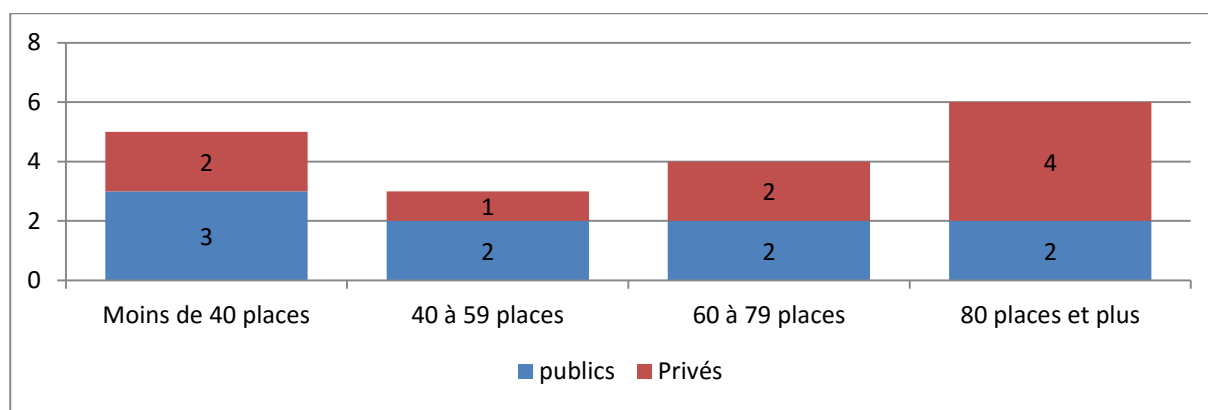
- Caractéristiques de l'échantillon

	Nombre	Capacité installée	Aide sociale Totale/Partielle	Tarif Global		PUI	
				NB	Places	NB	Places
Publics	9 (50%)	646 (52%)	8 (89%) / 1 (11%)	5 (56%)	442 (68%)	5 (56%)	435 (67%)
Privés	9 (50%)	603 (48%)	3 (33%) / 5 (56%)	2 (22%)	126 (21%)	2 (22%)	123 (20%)
TOTAL	18	1 249	11 (61%) / 6 (33%)	7 (39%)	568 (45%)	7 (39%)	558 (45%)

IV.2.3.2 Capacités

La capacité moyenne des établissements de l'échantillon est de 69 places et 50% des établissements ont moins de 63 places. La capacité des établissements va de 15 places (public) pour le plus petit à 275 places (public) pour le plus important.

-Capacités installées par établissement (2012)



IV.2.3.2.1 Taux d'occupation

IV.2.3.2.1.1 Données globales sur l'échantillon

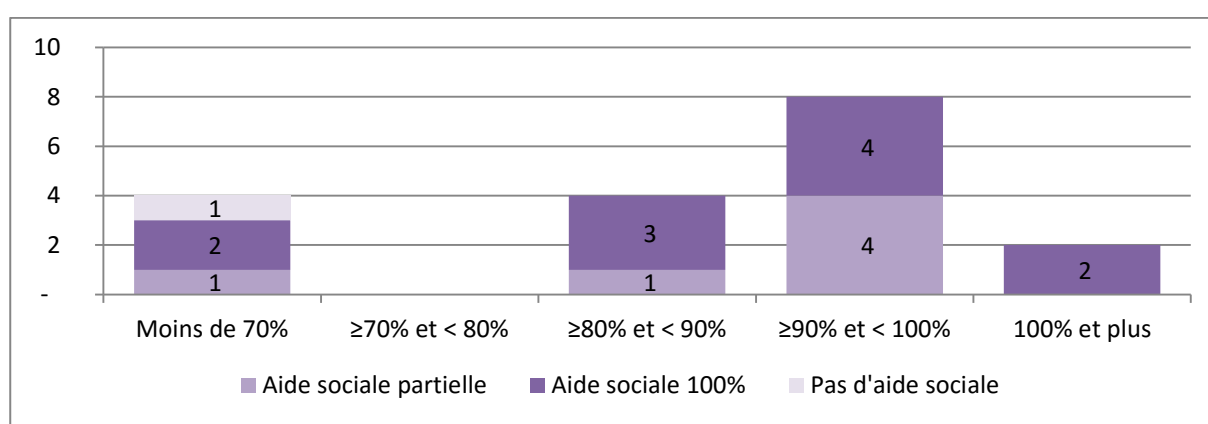
Le taux d'occupation moyen sur l'ensemble des places installées est de 83,5%. L'analyse s'est cependant portée plus particulièrement sur le taux d'occupation des places d'hébergement permanent pour lesquelles le taux moyen d'occupation est de 86,2% sur l'ensemble de l'échantillon.

L'occupation des places d'hébergement permanent varie selon que les établissements sont ou non agréés à l'Aide Sociale :

Tableau 1 - Taux d'occupation moyen en hébergement permanent par type d'établissement

	Moyenne	Aide sociale 100%	Aide sociale Partielle	Pas d'Aide Sociale
Publics	84,0%	85,9%	65,9%	-
Privés	88,9%	95,1%	93,9%	58,2%
TOTAL	86,3%	88,2%	89,0%	58,2%

Taux d'occupation en hébergement permanent par établissement

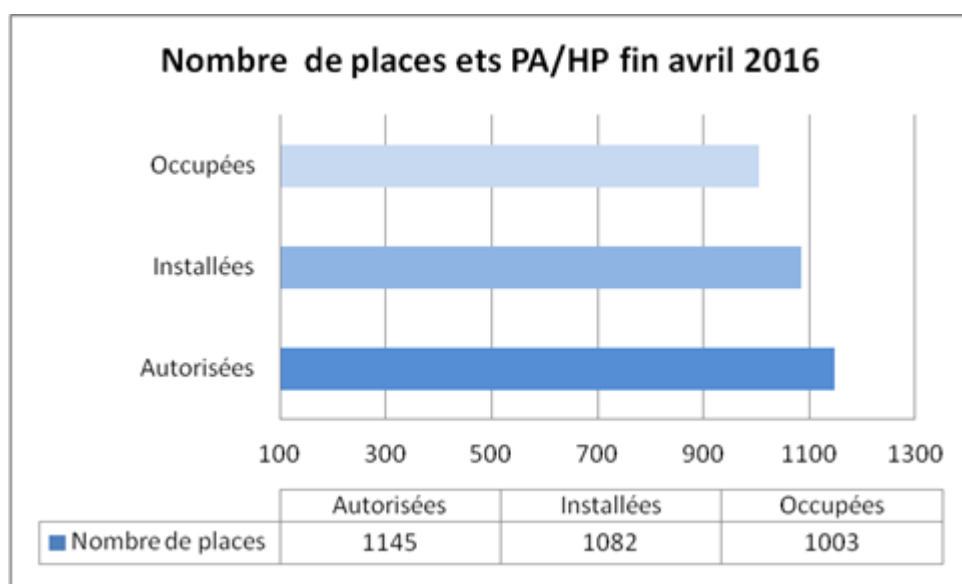


L'enquête a été menée par la direction de l'offre médico sociale sur la période de Mars-Avril 2016 dans le cadre de l'état des lieux du plan MND. La méthodologie a reposé sur un envoi de mail avec un tableau à remplir par chaque établissement. Deux relances ont été faites puis un phoning.

Les chiffres présentés ci-dessous ont été calculés sur les réponses reçues des établissements soit 23 /24 établissements ;

RECAPITULATIF DE L'ENQUETE (EHPAD, UHR, PASA, PFR, ESA)

STRUCTURE			CAPACITE			PATHOLOGIE		
	NBRE D'ETS	REPONSES	Autorisé	Occupé	Liste d'attente	Alzheimer	Parkinson	Scl. en Plaques
EHPAD	24	23	1197	1003	246	419	36	0
UHR	2	2	26	26	10	26	0	0
PASA	4	3	42	41	0	27	0	0
PFR	1	0						
ESA	2	2	20	40	15	10	6	0



Taux places installées/autorisées : 94,5 %

Taux places occupées/autorisées : 87,60 %

Taux places occupées/installées : 92,70 %

RECAPITULATIF DE L'ENQUETE (SSIAD, SPASAD)

STRUCTURE			CAPACITE						PATHOLOGIE		
	NBRE D'ETS	REPONSES	Autorisé		Pris en charge		Liste d'attente		Alzheimer	Parkinson	Scl. en Plaques
			PA	PH	PA	PH	PA	PH			
SSIAD	11	10	391	51	363	43	6	3	102	18	1
SPASAD	1	1	70	16	21	10	0	0	15	2	0

POINTS FORTS ET FAIBLES DE LA REGION ET SUR LES TERRITOIRES

- **Secteur Personnes handicapées** : le centre et l'agglomération de Fort de France regroupe la moitié des équipements avec la palette la plus diversifiée. FAIBLE taux de Foyer d'hébergement et de foyer de vie
- **Secteur Personnes âgées** : le taux d'occupation /places installées : 92,7% - tous les dispositifs du dernier plan Alzheimer existent en Martinique-

IV.2.4 Dispositif d'intégration et de coordination

IV.2.4.1 Dispositif MAIA

La Martinique compte actuellement un seul dispositif MAIA couvrant de fait l'ensemble du territoire, un deuxième dispositif est prévu dans le cadre du plan PMND. Le premier dispositif est porté par la CTM (Collectivité Unique de Martinique) créée en janvier 2016 succédant au Conseil

Général. La CTM a conventionné avec la Société Martiniquaise de Gériatrie et de Gériatrie(SMGG) qui porte également le réseau de gérontologie. La MAIA Martinique est opérationnelle depuis mars 2012, date de prise de fonction du premier pilote, mais le dispositif a rencontré des difficultés en particulier pour deux raisons : des difficultés dans le management du pilotage du dispositif d'une part et dans le fait que les acteurs impliqués et sollicités dans toutes les politiques de santé publique sont les mêmes et se trouvent donc saturés en termes d'investissement.

En 2015, la MAIA a inclus 138 personnes. La file active est de 47 personnes suivies en gestion de cas complexe. L'adhésion écrite est de 55,4 % (soit 41 personnes). Dans les autres situations un accord oral de principe a été obtenu. 52,7 % personnes bénéficiaient de l'APA à l'entrée dans le dispositif.

15,6 % bénéficiaient d'une protection juridique.

48 % des personnes accompagnées sont diagnostiquées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les motifs de sortie du dispositif sont au nombre de 5 :

- Dé complexification (23 cas)
- Décès (20)
- Entrée en EHPAD (14)
- Refus d'accompagnement (5)
- Déménagement hors du territoire MAIA (2)

Il existe deux réseaux de santé pouvant interférer dans l'accompagnement des malades des souffrant de maladies neurodégénératives : le Réseau Handicap Martinique(RAM) porté par l'Association Autonomie Martinique et le réseau de Gériatrie.

IV.2.4.2 Le réseau gérontologique

Il est porté par la SMGG, association loi 1901, regroupant des professionnels et dont les missions sont :

- de développer la gérontologie en Martinique,
- d'étudier tous les problèmes se rapportant à la gérontologie,
- de favoriser la recherche, la formation et la diffusion des connaissances aussi bien sur le plan médical, social que biologique, psychologique, sociologique et démographique. Cette société savante, affiliée à **la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie**, est représentée par sa Présidente, Madame Lidvine Godaert-Simon.

Ses missions :

- a. Envers les personnes âgées et leur entourage : informer et conseiller les personnes âgées, répondre aux demandes relatives à la situation médicale, sociale et juridique d'une personne âgée, évaluer les besoins à partir d'une démarche gériatologique, orienter vers les partenaires susceptibles d'apporter la réponse la plus adéquate et faciliter cette orientation pour optimiser la prise en charge de la personne.
- b. Envers les professionnels : contribuer à la formation gériatologique des adhérents du Réseau, offrir les compétences et l'expérience gériatologiques dont dispose le Réseau pour répondre aux attentes et aux besoins des professionnels, favoriser et diffuser une culture de l'information partagée.
- c. Envers les institutions : accompagner les établissements dans leur projet de formations des professionnels à la gériatrie, dans le développement d'une culture gériatologique partagée par les établissements de la Martinique, de création et formalisation de leur projet de vie et de soins.

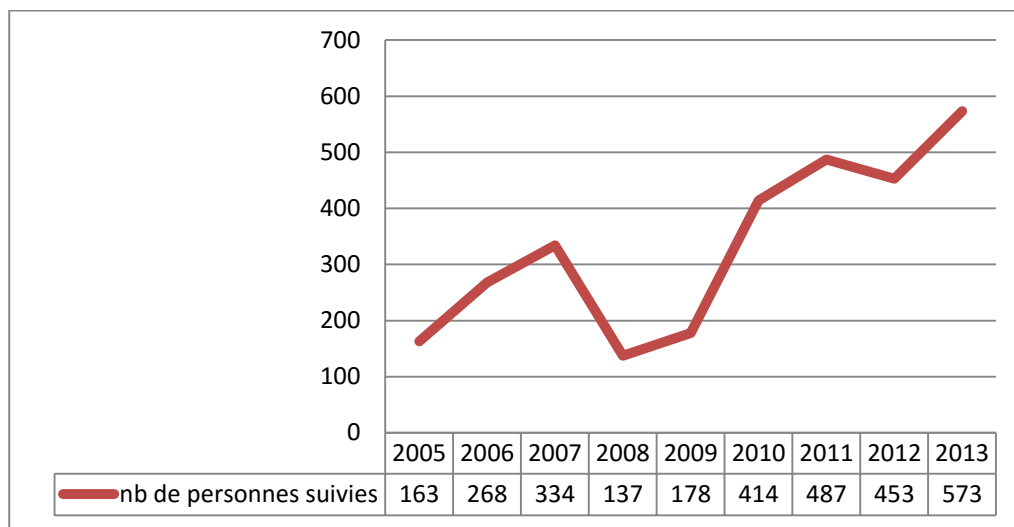
La population concernée

- les personnes de plus de 75 ans et plus résidant en Martinique
- les patients gériatriques caractérisés par la co existence de plusieurs pathologies chroniques invalidantes
- les personnes en situation de rupture socio sanitaire ayant recours à des aides venant du champ sanitaire et social
- les personnes atteintes de la maladie D'ALZHEIMER

Ses actions :

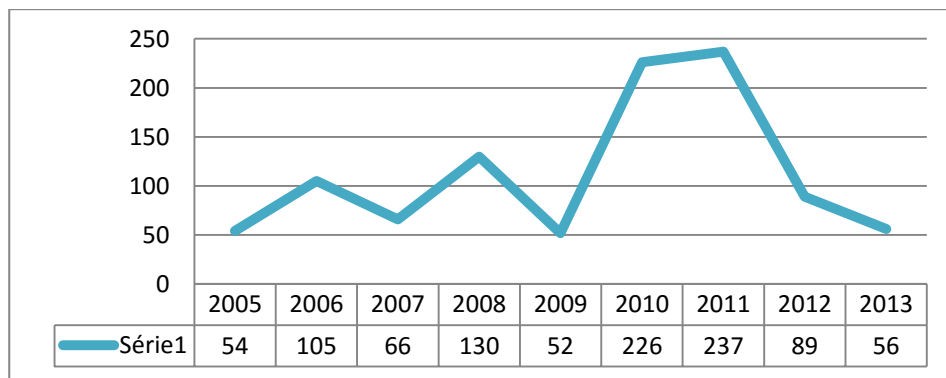
La prise en charge concerne l'ensemble de la Martinique. Le territoire d'intervention du Réseau couvre les 34 communes de l'île. Le réseau propose un accueil, une prise en charge médicale, psychologique et sociale aux personnes âgées fragiles résidant en Martinique. Cette organisation repose sur l'adhésion volontaire de la personne âgée et du professionnel ; L'adhésion est formalisée par une chartre datée et signée.

Evolution de la file active entre 2005 et 2013 :



La sortie de la file active se fait selon 3 modes :

- la personne est admise en institution
- la personne exprime le souhait de ne plus bénéficier du suivi réseau
- la personne est décédée



Chaque signalement fait l'objet d'un entretien téléphonique qui est complété d'une visite à domicile selon la complexité de la situation, la nature de la demande..

Profil des personnes ayant bénéficié d'une intervention du réseau :

- 70 % de femmes et 30 % d'hommes
- 10% âgés de 60 à 74 ans
- 48 % âgés de 75 à 84 ans
- 39 % âgés de 85 à 95 ans
- 3 % de + de 95 ans

- 70% des personnes résident dans le centre agglomération
- Les maladies neuro dégénératives sont majoritaires
- Les bénéficiaires présentent en moyenne 6 pathologies somatiques et nécessitent tous une intervention d'ordre social ou médico social

Les signalements sont majoritairement le fait des professionnels partenaires ou non du réseau (majorité de médecins à l'origine des signalements, puis les familles et les professionnels de santé.)

Les motifs de signalement

- La perte d'autonomie
- Le maintien à domicile difficile
- Une demande d'aide/de soutien aux aidants
- La survenue d'une décompensation aiguë ou d'une situation de crise

Le réseau est habilité à soutenir des actions en faveur du soutien des personnes à domicile. Il a ainsi soutenu une action de portage de médicament à domicile.

Les actions du réseau auprès de l'entourage de la personne âgée

Le réseau s'implique dans de nombreuses actions de formation et d'information orientée vers l'entourage de la personne âgée ou vers les personnes âgées en vue de retarder l'entrée en état de dépendance ou de limiter son impact ;

Les actions du réseau auprès des professionnels, structures et institutions

- Un congrès annuel de Gériatrie pratique
- Un congrès de gériatrie tous les deux ans
- Diffusion de l'outil MobiQual
- Formation des professionnels à l'utilisation des outils AGGIR pathos
- Mise en place de la Caravane des réseaux (réunions itinérantes au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de la Martinique, permettant d'aborder avec les professionnels, les résidents, les familles des sujets gériatriques (alimentation, sexualité, comportement opposant...)

Réseau Gériatrique et recherche

- Programme VaSAM : état des lieux et projet d'amélioration de la couverture vaccinale des sujets âgés en Martinique tant en établissement qu'à domicile

- DEPAMAR : rapport sur la dépendance des personnes âgées en Martinique dressant un état des lieux
- ALZEMA : étude de la prévalence de la maladie d'Alzheimer en Martinique
- AIDMA : Etude portant sur les bénéfices attendus de la formation
- COUPAMA Etude du coût du parcours de santé des sujets âgés en Martinique

IV.2.4.3 Le réseau Autonomie Martinique

Le Réseau Autonomie Martinique (ex réseau Handicap) a été créé à l'issue de travaux préparatoires du SROS III menés par l'ARH. La nécessité de mettre en place un réseau qui organise l'ensemble de la prise en charge des personnes en situation de handicap s'est imposée dès la fin des années 90. Le réseau a donc été inscrit dans le SROS III pour être l'outil fédérateur de la prise en charge inter hospitalière entre les services de soins de suite et réadaptation de la personne handicapée, et de la prise en charge de ville en lien avec les généralistes.

Porté par l'association « RAPH 972 » (loi 1901) : Réadaptation à l'Autonomie de la Personne Handicapée Martinique, présidée par le Dr Alain Léoture, les promoteurs obtiennent un financement de la dotation des réseaux au début de l'année 2007.

Objectif général

Optimiser le maintien à domicile des personnes en situation de handicap par une évaluation multidimensionnelle et la mise en place d'actions dans le cadre d'un Plan Personnalisé de Soins.

Les missions du réseau

- Coordination des soins et du parcours de soins des bénéficiaires
- Evaluation multidimensionnelle au domicile de la personne en situation de perte d'autonomie
- Organisation, dans son milieu de vie, de la réadaptation de la personne en situation de perte d'autonomie et de handicap

Information et formation des professionnels sur le handicap et la perte d'autonomie

- Mise en place d'actions de formation continue sur le handicap à l'adresse des professionnels de santé et des aidants.
- Information tout public

L'équipe mobile pluridisciplinaire du réseau handicap apporte ainsi un appui, aux médecins traitants et aux professionnels de santé dans la coordination des soins à domicile. Ce travail de

coordination de soins et d'accompagnement médicosocial permet aux personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap d'être maintenues au domicile, en facilitant l'accès aux soins et en évitant les hospitalisations inutiles.

Les critères d'inclusion

Toute personne vivant sur le territoire Martiniquais en perte d'autonomie ou présentant un handicap ou des séquelles de handicap d'origine traumatique ou conséquence d'une maladie chronique, quel que soit l'âge.

L'équipe et le suivi

Une équipe pluridisciplinaire d'évaluation composée :

L'équipe : 2 ETP ergothérapeutes, un ETP assistante de service social, une ETP secrétaire, un coordonnateur administratif cadre de santé et un coordonnateur médical mis à disposition par le CHUM (convention).

Le parcours du patient inclus dans le réseau se déroule en plusieurs étapes : accueil, évaluation, mise en place du Plan d'Intervention Personnalisé (**PIP**), suivi et sortie du réseau.

Un staff hebdomadaire de l'équipe a lieu à réception des fiches de signalement.

Une évaluation multidimensionnelle a lieu au domicile du patient, un PIP est proposé à la personne en présence de son référent familial. Les actions préconisées sont validées par le patient et sa famille. Le formulaire d'adhésion est signé, la charte est remise.

Dans le cadre de la réalisation du PIP, le Réseau Autonomie Martinique a été pionnier dans la mutualisation des moyens avec le Réseau des soins palliatifs puis avec le Réseau Respi'R. Il a créé un partenariat efficient avec la MDPH et avec les différents acteurs de soins et autres intervenants auprès du bénéficiaire : médecin généraliste, spécialiste libéral ou hospitalier, kinésithérapeute, orthophoniste, réseaux de santé, SSIAD, HAD, service social, technicien de matériel médico-chirurgical, bailleur social, à l'infini. Cela pour une prise en charge globale et systémique de la personne dans sa filière et son parcours de soins.

La sortie du réseau se réalise par l'aboutissement du PIP, le décès, ou par décision du bénéficiaire.

La spécificité du réseau : Une prestation d'ergothérapie

Deux ergothérapeutes interviennent pour l'évaluation de la personne dans son milieu écologique et font des préconisations. La finalité étant de les accompagner dans la construction du projet de vie en fédérant les différents intervenants autour de l'usager. La plus value apportée étant l'amélioration de la fluidité du parcours de soins ville –hôpital. Une collaboration étroite est

développée avec l'assistante de service social du réseau qui suit le dossier pour la recherche de financement en vue de la réalisation du projet de vie.

La Formation et publication, participation congrès, projets

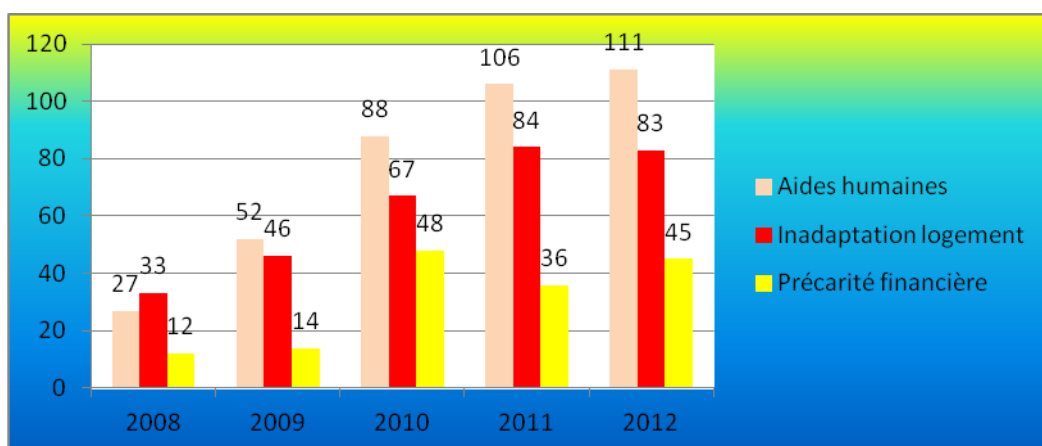
Année après année un programme de formation a été mis en place, ayant permis la formation continue des équipes de soins de suite et réadaptation des hôpitaux de proximité du Lorrain, des Trois Ilets, du Carbet, de St Pierre, du Centre Emma Ventura, du Marin, de St Joseph. Ce programme concernait la réadaptation de la personne âgée et récemment l'éducation thérapeutique des patients.

Le Réseau a publié dans les congrès nationaux de réadaptation en 2010 et 2011 sur l'approche systémique du handicap et sur la pratique ergothérapique dans un réseau de santé.

Le Réseau Autonomie Martinique a initié un programme de recherche en 2006 en collaboration avec le Conseil Général, le CHU, la DSDS, réalisé par l'INSEE. Cette recherche a permis en 2011 la publication des premiers résultats de l'enquête Handicap Incapacité Déficience (HID) Martinique.

Enfin en 2012, à la demande de l'ARS, le Réseau Autonomie a été promoteur, avec le Réseau Gériatrique (RGM) d'un avant-projet sur la sortie des personnes âgées à risque de perte d'autonomie.

EVOLUTION DES PROBLEMATIQUES DE 2008 A 2012



a) Actions PAERPA

Bien que la Martinique n'ait pas été retenue dans les dispositifs PAERPA sélectionnés au niveau national, L'ARS Martinique a souhaité s'engager dans cette réflexion, attribuant au Réseau gérontologie une somme de 100 000 euros en 2013 (action inscrite dans le CPOM 2014-2016 signé avec le réseau).

En effet, les professionnels œuvrant auprès des personnes âgées font le constat de nombreuses situations complexes non anticipées aboutissant à une prise en charge inadaptée tant sur le plan sanitaire que social ou économique. L'absence d'anticipation résulte notamment de la difficulté à identifier les personnes âgées fragiles à risque de perte d'autonomie.

Les personnes âgées en situation complexe et en perte d'autonomie nécessitent un travail formalisé et coordonné des acteurs de proximité (aidants familiaux et aidants professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico sociaux). Elles relèvent d'une prise en charge séquencée « repérage-évaluation-planification ». Les acteurs de proximité doivent disposer d'un outil permettant le repérage des personnes en situation complexe afin de promouvoir la mise en place de plans de soins personnalisés.

Objectifs

- Contribuer à l'amélioration de l'organisation et la planification du parcours de santé sur les 4 territoires de proximité
- Identifier la population cible : patient en situation complexe en perte d'autonomie

Partenaires de l'action

- Partenaire du Réseau de Gérontologie de la MARTINIQUE
- MAIA
- La Collectivité Territoriale de Martinique
- L'animation territoriale de l'ARS
- Les URPS : médecins et infirmiers libéraux.

Moyens mis en œuvre

- Communication auprès des acteurs de proximité (en priorité médecins traitants et IDE libéraux) d'une grille permettant de repérer les personnes âgées en situation complexe et en perte d'autonomie. Cette grille a pour objectif de faciliter l'échange d'information entre les acteurs de proximité.

- Communication auprès des acteurs de proximité (médecins libéraux, EDE libéraux, CCAS, service d'aide à la personne) d'une fiche renseignant la structuration de la filière gériatrique selon les 4 territoires de santé établie en partenariat avec l'animation territoriale de l'ARS, La collectivité territoriale de la Martinique, la MAIA, les établissements sanitaires et médico sociaux.

Points forts et points faibles de la région et sur le territoire

- MAIA dispositif mal connu des professionnels et mal repéré comme acteur du parcours de soin de la PA
- Un Réseau Gérontologique bien identifié, inscrit sur l'ensemble du parcours
- Le réseau Autonomie Martinique plus jeune, encore mal repéré par manque de communication sur ses actions
- L'action PAERPA : programme non retenu par le national mais soutenu par l'ARS Martinique .

V. Constats et Analyse qualitative par thématique

Les éléments exposés ci après sont issus d'une concertation la plus large possible.

Les travaux ont été menés par groupe de travail autour des 3 pathologies : Alzheimer, Parkinson et Sclérose en Plaque.

Les associations de patients ont été concertées parfois dans des entretiens en nombre de participants plus restreints et proche de leur lieu de vie pour permettre aux patients les plus handicapés de participer aussi à la réflexion.

La concertation avec le secteur hospitalier a été plus compliquée eu égard aux disponibilités restreintes des acteurs hospitaliers mais les éléments de réflexion ont été partagés.

Comme expliqué dans la méthodologie, nous avons utilisés le travail en cours sur les parcours des personnes âgées en particulier celui concernant la problématique des aidants ; ce groupe a réuni tous les acteurs concernés par cette problématique, le groupe de travail ayant été accueilli à la plate forme de répit actuellement unique en Martinique.

Les réflexions des groupes ont été menées à partir d'une grille synthétique élaborée à partir de l'annexe 1 de l'instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND.

Sur chaque thématique des axes de travail ont été dégagés et constitueront la base de réflexion pour l'élaboration du plan pour la région Martinique.

V.1 Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance (mesure 1)

Problématique : identifier les principales caractéristiques de l'entrée dans le parcours de soins et repérer les organisations à mettre en place pour éviter les points de rupture.

Objectif régional : mettre en place les conditions d'une orientation rapide vers un neurologue et d'un suivi post diagnostic en coordination avec le médecin traitant.

Constats :

- L'entrée dans le parcours quelque soit la pathologie se fait par le médecin traitant(MT) qui n'est pas suffisamment formé pour le repérage (repérage de la fragilité, repérage de signes de la maladie de Parkinson avant les symptômes habituellement connus...)
- La démographie médicale impose un rythme de consultation élevé or le repérage prend du temps au cours de la consultation du médecin généraliste
- Le manque de spécialistes libéraux (2 installés et 1 départ à la retraite en cours) ne facilite pas la prise en charge en médecine libérale
- Le manque de retour des spécialistes vers les MT (pas de compte rendu par exemple) ne facilite pas le suivi du malade qui souvent donne lui-même les informations à son MT
- Il existe un manque de lisibilité des filières de prise en charge en particulier pour la filière neurologie hospitalière et pour la rééducation
- La méconnaissance de l'intérêt de la médecine physique et de la réadaptation dans la prise en charge des patients
- L'organisation générale des consultations hospitalières constitue à elle seule un point de rupture : prise de RDV difficile par manque de formation du secrétariat ou effectif insuffisant, conditions d'examen des patients ne permettant pas des examens complets(les chaises roulantes ne rentrent pas dans les salles de consultation de neurologie, les patients sont examinés dans la salle de plâtre et ne sont donc pas déshabillés...), les tables d'examen ne sont pas adaptées à l'examen de patients à mobilité réduite...
- L'absence d'un dossier unique informatisé qui permettrait à tous les professionnels de communiquer d'une part et de repérer des symptômes notés par tous les spécialistes
- La difficulté d'accès à une consultation psychiatrique constitue un frein dans l'accompagnement des malades

- La difficulté de constituer un réseau de professionnel (kinésithérapeute, orthophoniste, IDE..) en particulier dans la prise en charge de la SEP et de la MP est une cause de rupture dans le parcours de soins, dans la maladie d'Alzheimer, les professionnels sont mieux repérés.
- Les réseaux sont informels
- Le manque d'information des aidants en terme de pathologie et d'accompagnement non médicamenteux de leurs parents est vécu comme un frein par les professionnels dans la prise en charge.

Analyse qualitative :

- La formation des médecins généralistes est un facteur qui conditionne l'entrée précoce dans le parcours de soins (réalisation d'un vade-mecum des signaux d'alerte de la MA, sensibilisation sur les symptômes de la MP et des formes atypiques de syndromes parkinsoniens qui semblent représentées aux Antilles)
- Le réseau de professionnels conditionne la qualité de la prise en charge (annuaire des référents par pathologie, amélioration de la communication entre eux sur le suivi de leurs patients par des outils appropriés tels que le dossier médical commun, les comptes rendus, la messagerie médicale sécurisée).
- L'organisation des consultations hospitalières est indispensable : salle de consultations adaptées, prise de RDV par du personnel formé et en effectif adapté aux besoins, repérage des filières hospitalières qui viennent en complément des consultations libérales surchargées.
- La place de la prise en charge non médicamenteuse qui est recommandée dans les bonnes pratiques doit être reconnue par les professionnels médecins et par les autres professionnels qui interviennent dans le parcours du patient (place de la rééducation, de la pratique d'activité physique adaptée, de l'éducation thérapeutique, voire de l'utilisation de consoles de jeux pour les malades parkinsoniens)

V.2 Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion au travers de l'éducation thérapeutique (mesures 5 et 6)

Problématiques :

- existe-t-il des programmes d'éducation thérapeutique –quelle est la fréquentation ? quel est le niveau d'implication des professionnels de santé ? Des outils et expériences innovantes sont ils utilisés ? (mesure 5)
- existe-t-il des projets ou des organisations spécifiques pour prévenir l'état de santé des patients (mesure 6) ?

Objectifs régionaux:

- favoriser le développement des programmes d'ETP
- organiser le partage d'expériences
- identifier les différents niveaux de programmes pouvant mobiliser les centres experts, les réseaux et les établissements de santé ambulatoire et le médico social
- améliorer la prise en charge des comorbidités
- favoriser le développement de solutions innovantes permettant de diffuser des messages
- développer le travail en équipe

Constats

- Un seul programme est actuellement autorisé par l'Agence Régionale de Santé depuis 2012 pour les patients atteints de la MP
- Les médecins généralistes libéraux méconnaissent le seul programme autorisé
- Un programme est en projet pour la MA
- Il existe des programmes d'éducation thérapeutique non labellisés comme tels : rééducation vésicale et sphinctérienne dans la SEP
- Pour l'ETP autorisé pour les patients parkinsoniens, des difficultés de recrutement dans le programme sont clairement identifiées :
 - Les patients ne sont adressés que par 3 ou 4 neurologues, les autres ne connaissent pas le programme
 - Difficultés dans les prises de RDV, les secrétaires ne sont pas suffisamment informées
 - Les patients ne sont pas intéressés en particulier ceux qui souffrent d'illettrisme
 - Les troubles cognitifs liés à la maladie sont à l'origine du manque d'adhésion à l'ETP
 - L'inhomogénéité des patients
- La dimension prévention de l'état de santé des patients atteints est peu prise en charge pour la SEP et la MP
- Pour la MA, la prévention de l'état de santé est prise en compte en particulier par la consultation de télémedecine mise en place récemment entre un EHPAD et le CHU de la Martinique (service gériatrique)
- Manque de travail en équipe : pas de consultation pluridisciplinaire (MP et SEP) qui permettrait d'évaluer l'état de santé des patients en utilisant des outils existants tels que l'évaluation gériatrique standardisée
- L'appui sur les réseaux n'est pas formalisé alors qu'ils ont toute leur place tout au long du parcours en termes de prévention

Analyse qualitative :

- La création de centre expert SEP et Parkinson permettrait un travail en équipe pluridisciplinaire et donnerait une place importante aux réseaux dans la prévention, l'éducation thérapeutique
- L'éducation thérapeutique pour la MP doit être réajustée en formant des groupes homogènes de patients, en utilisant les nouvelles technologies (ordinateurs, console de jeux, tablettes..) et adaptant les outils à la langue créole.
- Sensibiliser les professionnels de la santé à la place qu'ils occupent dans la prévention par une journée sur les spécificités des pathologies (kinésithérapeutes en particulier)

V.3 Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire

V.3.1 Organiser le parcours de soins en proximité (mesure 7)

Problématiques :

- repérage des professionnels de premier recours
- recours aux visites longues
- l'implication des professionnels sur le territoire

Objectifs régionaux

Réunir les conditions de prise en charge pluridisciplinaire à la prise en charge de qualité

Constats

- difficultés de communication entre le libéral et le secteur hospitalier
- la possibilité de recours aux visites longues est méconnue
- le rôle de la MAIA est encore mal identifié en particulier dans sa dimension « intégration »
- la complémentarité du réseau gériatrie et du réseau handicap n'est pas effective
- les professionnels intervenants au domicile ne sont pas suffisamment informés sur les pathologies et sensibilisés sur leur rôle dans le parcours des patients
- les leviers pour faciliter le parcours ne sont pas utilisés.

Analyse

- les dispositifs existants doivent être potentialisés : réseaux, MAIA
- les professionnels de santé doivent être formés à l'approche spécifique pour chaque pathologie (exemple des orthophonistes et de la méthode LSVT= Lee silverman voice therapie, méthode de rééducation de la dysarthrie qui a prouvé son efficacité dans le traitement de la maladie)

- la communication entre les professionnelles est le garant de la prise en charge de qualité sur tout le parcours.

V.3.2 Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire.(mesures 8, 10, 11, 12 et 62)

Problématiques : place des centres experts dans la prise en charge et le parcours du patient

Objectifs régionaux :

- Favoriser la synergie et le travail en commun des centres
- Favoriser le développement d'innovations portant essentiellement sur la prise en charge non médicamenteuse
- Identifier des collaborations MND
- Valoriser les bonnes pratiques
- Mise en place de centres experts parkinson dans une logique de parcours et de continuité des soins
- Etat des lieux sur l'expertise SEP

Constats

- Le cahier des charges pour les centres experts Parkinson est trop contraignant pour un petit territoire d'outre mer
- Il n'existe pas d'expertise transversale sur les MND
- La prise en charge non médicamenteuse n'est pas assez développée malgré les recommandations de bonnes pratiques
- Les freins financiers existent même pour des petites sommes (achat de console, de logiciels de rééducation par exemple pour les malades MP) et la place de la rééducation n'est pas encore intégrée dans les prises en charge surtout par les dirigeants hospitaliers qui sont confrontés à des difficultés financières importantes.

Analyse qualitative

L'expertise existe pour chaque pathologie sur le territoire et une transversalité de cette expertise s'impose pour des raisons financières d'une part et des raisons de taille de territoire d'autre part . Une réflexion sur une coopération interrégionale peut être discutée pour la MP et la SEP.

V.3.3 Renforcer la qualité et la sécurité des soins (mesures 14, 15, 17, 18)

Problématiques :

- Etablir la cartographie des unités réalisant de la neuro stimulation (MP)
- Les recours à l'HAD
- Coopération SSR/HAD
- Coopération HAD/ structures médico sociales
- Coordination entre les intervenants sanitaires et médico sociaux
- Cartographie des unités UCC
- Prise en charge de la souffrance psychologique

Objectifs régionaux

- Renforcer l'évaluation de la pertinence, de la qualité et de la sécurité des prises en charge (neuro stimulation-mesure 14)
- Favoriser l'ETP en associant des patients avant et après (mesure 14)
- Développer l'HAD et les coopérations SSR/HAD
- Développer les coopérations entre équipes mobiles et structures médico sociales
- Poursuivre le développement des UCC

Constats

- Le nombre de patients parkinsoniens bénéficiant de la neuro stimulation en Martinique est faible (environ 10 patients) donc il n'est pas opportun de créer une unité de neurostimulation mais le suivi pourrait être organisé sur le territoire après une formation des praticiens et l'acquisition de l'appareil de réglage de la stimulation (appareil de suivi)
- Les recours à l'HAD sont faibles pour les 3 pathologies
- Le recours est plus fréquent sur les pathologies associées dans la maladie d'Alzheimer
- Les freins à ce recours sont communs :
 - Manque de compétences sur ces pathologies
 - Pas de plus value par rapport aux infirmières/ers exerçant en libéral ou aux SSIAD
 - Difficultés structurelles au sein de l'HAD d'où une perte de confiance des professionnels
 - Les retours sont trop rapides vers l'hospitalisation complète
- Il existe des conventions de transfert entre le médico social et le sanitaire (EHPAD- SSIAD et CHUM)
- Il existe un projet d'UCC au CHU de Martinique qui a déjà reçu les fonds mais les difficultés financières de l'établissement n'ont pas été favorables à la concrétisation du projet.
- L'accès aux prises en charge psychologiques et/ou psychiatriques reste difficile :
 - Les délais de RDV sont longs

- Les psychiatres ne sont pas formés en gériatrie en particulier pour la prise en charge des malades Alzheimer
- Difficultés pour la prise en charge des dépressions au CHU qui disposent de petite unité
- La prise en charge par l'établissement départemental de santé mentale est impossible en hospitalisation par manque de lits adaptés à la maladie d'Alzheimer

Analyse qualitative

- L'acquisition au service neurologie du CHUM de l'appareil permettant le suivi de la neurostimulation des patients parkinsoniens (après formation des praticiens) assurerait une meilleure qualité de prise en charge dans le parcours de ces patients
- La mise en place d'un parcours de soins spécifique Alzheimer en prenant en compte la dimension de la prise en charge psychiatrique (UCC) mettrait un meilleur accès aux soins pour les malades
- Pour les malades Alzheimer, le travail en partenariat pourrait s'organiser dans des RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire)

V.3.4 Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement (Mesures 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29)

Problématiques :

- Prise en compte des patients MND en SSIAD/SPASAD
- La cartographie régionale des ESA
- La prise en charge des jeunes MA et l'existence de réponses spécifiques
- Le déploiement des PASA/UHR/PFR sur le territoire
- Diversification des réponses (AJ/HT/ soutien à domicile)

Objectifs régionaux

- Expérimenter et évaluer sur la base de l'activité du SSIAD la mobilisation par le SSIAD d'un temps de psychologue notamment ceux qui ont un ESA
- Identifier et responsabiliser des SSIAD de référence sur le territoire et engager une réflexion pour la prise en charge des PA
- Création d'ESA
- Renforcement des UHR
- Expression des besoins en PFR sur le territoire

- Diversification des réponses

Constats

- Un seul SSIAD en Martinique adossé à un EHPAD
- Les MND n'ont pas de prise en charge spécifiquement dans les SSIAD
- Bonne répartition des SSIAD sur les 4 territoires de proximité
- Un travail de réflexion commune des SSIAD a été entrepris par une association de SSIAD (7 sur 11 sont adhérents)
- Une UHR sanitaire n'a jamais été installée à cause des difficultés au CHU
- Utilité reconnue des ESA mais uniquement 2 ESA sur tout le territoire, localisées plutôt sur le nord et le Centre
- Cahier des charges des ESA trop contraignant pour un petit territoire (capacité du SSIAD support)
- Pas de réponse spécifique pour les jeunes malades Alzheimer en Martinique
- Les PASA sont difficiles à mettre en place dans les structures en particulier à cause du cahier des charges qui imposent des travaux (équipements anciens)
- 4 PASA sont installés mais les directions des EHPAD avancent que cette prise en charge est une plus value pour les résidents mal valorisée financièrement
- 1 seule plate forme de répit qui couvre essentiellement le centre de la Martinique et dont les actions manquent de lisibilité pour l'ensemble des professionnels et des aidants
- une réflexion territoriale des accueils de jour (utilisation de places non créées en HP pour créer des AJ)

Analyse

- en termes de prise en charge des personnes atteints de la MA, la dimension du territoire est bien intégrée mais des dispositifs innovants doivent être trouvés compte tenu du vieillissement de la population de l'incidence prévisible de la MA
- importance d'intégrer la prise en charge de la MP et de la SEP dans les dispositifs existants tels que les SSIAD

V.3.5 Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes (mesures 31 33 34 36)

Problématiques

- Repérage des opérateurs volontaires pour mettre en œuvre ou valoriser un projet d'accompagnement des personnes touchées par une MND

- Stratégies de développement des MAIA : constats des pratiques à valoriser, difficultés dans le dispositif, formation des pilotes/gestionnaires de cas
- Politique en faveur des jeunes malades Alzheimer
- Projet MAIA en cours
- Evolution du territoire dispositif MAIA
- Améliorer la formation continue en s'appuyant sur les centres experts

Objectifs régionaux

- Inciter à la mise en place de communautés professionnelles territoriales de santé pour répondre aux exigences des parcours pour les malades touchés par une MMD
- S'attacher à travailler dans le cadre des diagnostics territoriaux à une analyse partagée de l'offre mobilisable pour chaque profession de santé impliquée dans la prise en charge des MMD
- Déployer le dispositif MAIA et suivre la montée en charge du dispositif
- Contribuer à améliorer la formation continue des professionnels de santé médico sociaux

Constats

- La mise en place du premier et unique dispositif MAIA a révélé les difficultés pour les professionnels de s'inscrire dans une démarche parcours et de mutualiser leurs compétences
- Le dispositif MAIA ne trouve pas complètement sa place dans les parcours des Personnes âgées par manque de compréhension du concept « intégration »
- Le pilotage du dispositif est essentiel dans la compréhension de sa place parmi les dispositifs existants
- Le travail mené par l'ARS sur l'animation territoriale a permis des diagnostics partagés sur les 4 territoires de proximité en termes de besoin dans la prise en charge au plus prêt du malade
- Le travail sur le parcours des personnes âgées a permis aux professionnels de se connaître et d'initier un travail collaboratif sur des thèmes considérés comme des points de rupture dans le parcours

Analyse

- Les dispositifs nationaux ayant pour mission de coordonner les acteurs de la prise en soins et de l'accompagnement n'ont pas obtenus les résultats escomptés. La MAIA en particulier a connu des difficultés dès sa mise en place et les bases de la concertation peinent à s'établir.
- Les travaux menés par l'ARS autour du parcours des personnes âgées en perte d'autonomie ont permis de réunir les professionnels du soin, du social et du médico-social autour d'un projet commun. Des pistes d'amélioration ont été proposées.
- L'ARS doit continuer à jouer son rôle de catalyseur pour impulser une stratégie de coordination des acteurs. Les dispositifs de prise en charge global des personnes doivent être consolidés dans leur fonctionnement et leur organisation.

V.4 Soutenir les proches aidants (mesure 50 et 28)

Le constat principal concernant les aidants est la méconnaissance de « qui sont les aidants, ou sont ils en Martinique et quelle est leur demande ? ».

Les seuls éléments chiffrés, repris dans le rapport d'activités, sont ceux de la Plateforme de répit qui restent donc des informations précieuses mais très parcellaires concernant 464 aidants de malades Alzheimer inscrits (Mars 2016). Ce premier comptage est très inférieur au chiffre communément admis de 3 aidants /aidés qui devrait se situer en Martinique autour de 25 000 aidants pour les 3 pathologies.

Les informations suivantes sont donc à consolider mais permettent d'avoir quelques indications :

- 76,5 % des aidants de la PFR sont des femmes
- 75,6 % dont des travailleurs actifs
- 29,3 % ont entre 50 et 59 ans
- 31 % entre 60 et 74 ans
- Dans 48,8 % les aidants viennent chercher des informations
- Dans 15,71 % ils viennent chercher du répit pour la journée
- Dans 10,20% ils recherchent des weekend de répit
- Dans 11,22 % ils ont besoin d'écoute
- Dans 11, 6 % ils ont besoin d'accompagnement

Parallèlement, le monde associatif s'est mobilisé dans le même sens, 4 associations sont repérées comme association accompagnant les aidants :

- France Alzheimer Martinique créée en 1994 avec pour but « venir en aide aux familles pour le bien être des malades » ; l'association est gérée par des bénévoles tous parents de malades. L'association ne bénéficie d'aucune subvention mais est soutenue par plusieurs « club service ».
- L'Association des Parkinsoniens de Martinique et Accompagnants (APMA) : créée en 2011 l'association a pour but « de soutenir moralement et psychologiquement les malades et leurs proches »
- Madin'Sep : association nouvellement créée (janvier 2016) suite à la dissolution d'une autre association. Son but est d'améliorer la vie des personnes handicapées (handicap visible et invisibles) de SEP mais aussi des aidants. Elle est constituée de personnes malades et d'aidants. Elle comptabilise sur le premier semestre 2016, 20 aidants dont la moyenne d'âge est de 40 ans.
- L'Association Martiniquaise des aidants Familiaux (AMAF) : créée en 2008 avec pour but « proposer des Actions pour l'Epanouissement des Aidants Familiaux en étant à leur

écoute et en leur permettant de partager des temps de répit ». Elle comptabilise 120 inscrits

Présentation synthétique des actions en direction des aidants

Porteurs de l'action	Type d'action	bénéficiaires	moyens
APMA	groupe de parole (aidants/aidés) activité physique Adaptée (un groupe pour les aidés et un pour les aidants)		
MADIN'SEP	Informations (page Facebook) depuis janvier 2016	40 inscrits à l'association	Cotisation des adhérents
France Alzheimer Martinique	-Groupe de parole -weekend de répit -formation des aidants -Entretiens avec les familles	150 aidants 80 personnes 150 entretiens/an	Aucune subvention
AMAF	-organisation de la journée nationale des aidants (donner la parole aux aidants/rapprocher le dispositif administratif au plus près des aidants) - « l'atelier d'écoute » qui se déroulent 2x par an -groupe de parole -une journée de répit /mois (sorties culturelles, à la mer...) -animation socio éducative (un après midi /mois avec 1 sociologue, 1 psychologue, 1 animateur) -atelier « gestes et postures » (soutien individuel)	15 participants par atelier. 20 à 40 participants 40participants /sorties 50 aidants 20 participants	Plusieurs financeurs : (subventions ponctuelles) - CGSS : 3000 € 25/04/201622/07/2016 -Réserve Parlementaire 15000€ -ARS 20 000€ -Région 3000€ L'Agglomération : 4000€ -fondation crédit agricole 12000€

PFR	-Consultations thérapeutique	74 aidants	
	-programme Préfix (weekend de répit avec formation/détente/groupe de parole)	60 aidants	20 000 euros/an

La méconnaissance de leurs actions et le manque de coordination qui peut être considéré comme une faiblesse ont pour conséquence un manque de lisibilité pour les professionnels, les malades et leurs familles.

Les actions concernant les aidants peuvent être classées en 3 grands axes :

- La formation
- Les actions de répit
- Le soutien psychologique des aidants

Un travail de transversalité avec les acteurs investis dans l'aide aux aidants éviterait des actions redondantes et permettrait d'avoir un impact plus pertinent ; cependant cette transversalité impose la disparition des clivages dans le public visé pour ces actions.

Analyse qualitative

Elle résulte des réflexions menées dans le cadre du parcours des personnes âgées auxquelles se sont associés des aidants dont les témoignages ont apporté des éclairages en particulier sur les besoins.

BESOINS (exprimés par les aidants)	-Renseignements sur le soutien psychologique -aide à la mise en place du parcours des aidés : portage des repas, structures de répit, structures d'accueil temporaire, actions de soutien aux aidants -les droits et les devoirs de l'aidant et de l'aidé -l'organisation du maintien au domicile -formation des aidants -repérage des acteurs Pouvoir s'appuyer par les acteurs de proximité : mairie /CCAS
------------------------------------	--

FAIBLESSES	-pas de recensement des aidants et méconnaissance du profil des aidants en Martinique -pas d'accompagnement dans les situations d'urgence -pas de visibilité sur les formations des aidants par les différents organismes -formations des professionnels médicaux et paramédicaux en particulier ceux qui interviennent au domicile -difficulté à organiser le retour au domicile après des séjours d'hospitalisation -méconnaissance par les professionnels des réseaux, des établissements, des dispositifs de répit, des dispositifs de proximité -confiance des aidants dans les établissements difficiles à asseoir -financement des hébergements temporaires -déshumanisation des accueils dans les services et établissement (problème des accueils par des standards automatisés pouvant être source d'abandon de l'aidant dans sa recherche d'aide) -les supports de communication quasi inexistant (tradition culturelle de l'oralité)
FORCES	-proximité des manifestations qui sont réparties sur l'ensemble du territoire et qui vont au plus près des aidants -Plateforme de répit : accueil par du personnel jeune, dynamique, qualifié -existence de dispositifs innovants : weekend de répit dans des complexes hôteliers (avec balluchonnage pour la prise en charge des aidés) ou des villas aménagées aidants/aidés -mise en place de relais familiaux encore existants sur la région Martinique -un CCAS lauréat d'un AAP Crédit Agricole (CCAS du Lorrain) proposant des méthodes de relaxation pour les aidants familiaux -Une commune très engagée (Schœlcher) en particulier dans le repérage de la fragilité à domicile avec un dispositif « allo bonjour »

Suite à cette analyse, des grands axes d'amélioration ont été validés :

- Travailler avec les professionnels de proximité : élus, agents des collectivités, CCAS, pôle emploi, banques sur l'écoute, l'orientation et l'accompagnement
- Mise en place d'un dispositif généralisé sur l'ensemble des communes sur le repérage des aidants et des personnes fragilisées susceptibles d'avoir besoin d'aidants.
- Favoriser le maintien à domicile en créant les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des professionnels intervenant à domicile (réseaux, MAIA, équipes de sortie complexe d'hospitalisation)
- Développer l'accès aux établissements (financement des hébergements temporaires, connaissance des structures, coordination du parcours)
- Imaginer des relais aux structures existantes
- Informer au plus près du domicile des aidants

VI. CONCLUSION

Les éléments de conclusion qui seront les bases du travail sur le plan régional des maladies Neurodégénératives pour la Martinique sont le fruit d'un travail collaboratif, transversal.

La gouvernance de l'état des lieux s'est appuyée sur un Comité Technique Régional MND composé d'associations de malades, d'experts médico sociaux, sanitaires, des différentes directions de l'Agence Régionale de Santé, des fédérations (Fegapéi), d'élus de la nouvelle collectivité de Martinique et sur l'avis consultatif de la CRSA, instance consultée dès le début des travaux pour valider la méthodologie et la gouvernance.

L'implication des acteurs locaux a donné une dynamique nouvelle « médico sanitaire » ; les travaux se sont inscrits dans la continuité des ceux de l'animation territoriale et des parcours de santé, impulsés par l'ARS Martinique depuis 2014.

La méthodologie de travail a privilégié les rencontres en sous groupes par thématique et les entretiens plus individuels afin de limiter les déplacements des représentants des malades d'une part et d'autre part d'impliquer les professionnels du secteur sanitaire peu disponibles malgré leur mobilisation.

Les échanges dans chaque groupe ont été menés à partir d'une grille commune réalisée par l'équipe projet de l'ARS. Cette grille résumant les mesures et les objectifs régionaux, s'est révélée un très bon outil d'échange. Chaque groupe a repéré des axes de travail qui vont contribuer à l'écriture du plan.

L'état des lieux des maladies neuro dégénératives pour la Martinique s'est déroulé dans un contexte de grand changement politique (création de la Collectivité Territoriale de la Martinique le 1 Janvier 2016) et de remaniement du paysage sanitaire (travaux de groupement hospitalier, réorganisation de l'offre de soins en psychiatrie, animation territoriale, démarche parcours de santé) et médico sociale (plan de rattrapage du retard en termes d'équipement).

La population martiniquaise est celle qui se rapproche le plus de la population métropolitaine (en comparaison aux autres populations ultra marines) au niveau structure de population ; Cependant elle présente des caractéristiques :

- La population vieillit avec un solde naturel qui ne suffit pas à compenser le solde migratoire
- Socialement le seuil de revenus est bas avec un taux de chômage de 21%
- La population vieillit plus rapidement que dans les autres régions avec des conséquences prévisibles sur la perte d'autonomie

Le territoire, découpé en 4 territoires de proximité, est inégalement pourvu en équipements sanitaires et médico sociaux, le territoire centre étant le mieux équipé. Médicalement, la Martinique se qualifie par une faible densité médicale avec un déficit de médecins généralistes et de dentistes.

Les atouts sont nombreux pour l'ensemble du territoire :

- présence d'experts pour plusieurs pathologies (Alzheimer, Sclérose en plaques, Parkinson, psychiatrie...)
- des filières repérées pour la maladie d'Alzheimer, filière AVC
- la petitesse du territoire a permis la création de réseaux informels de professionnels et d'acteurs
- l'éloignement de la Métropole impose dans de nombreux cas la recherche de solutions localement en mettant en synergie tous les acteurs incluant les aidants qui ont une place importante encore à affirmer
- la réflexion en termes de territoire de proximité a donné une nouvelle dynamique dans les parcours de santé
- Les bénéfices du plan Alzheimer 2008-2012 avec l'installation de tous les types de dispositifs prévus dans ce plan
- Un taux d'équipement PH proche de celui du national

Dans ce contexte, 3 grands objectifs stratégiques pour la région ont émergé :

- **L'EXPERTISE** : favoriser l'expertise sur le territoire et s'appuyer sur l'expertise existante
- **L'AIDE AUX AIDANTS** : reconnaître la place des aidants dans le parcours de soins
- **Le TRAVAIL EN PARTENARIAT et en EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES** : la prise en charge des patients par des équipes pluridisciplinaires réparties sur l'ensemble du territoire.

Ces trois objectifs stratégiques seront déclinés en objectifs opérationnels dans le plan régional des MND.

GLOSSAIRE

ALD	aAffection longue durée
ANESM	agence nationale d'évaluation des établissements, des services sociaux et médico sociaux
ARS	agence régionale de santé
AT	appartement thérapeutique
BNA	banque nationale alzheimer
CATTP	centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CERCA	centre de référence caribéen des maladies rares neurologiques et neuromusculaires
CH	centre hospitalier
CHUM	Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique
CLIC	centre local d'information et de coordination
CMP	centre médico psychologique
CNSA	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRSA	conférence régionale de santé et de l'autonomie
CTM	collectivité territoriale de la Martinique
CTR	comité technique régional
DP	diagnostic principal
EHPAD	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPS	établissement public de santé
ESA	équipe spécialisée alzheimer
ESAT	établissement et service d'aide par le travail
ETP	éducation thérapeutique du patient
FAM	foyer d'accueil médicalisé
FIR	fond intervention régional
HAD	hospitalisation à domicile
HAS	haute autorité de santé
MA	maladie de Parkinson
MAIA	méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAS	maison d'accueil spécialisée
MCO	médecine-chirurgie-obstétrique
MDPH	maisons départementales des personnes handicapées
OSM	observatoire de la santé en Martinique
PA	personnes âgées
PASA	pôle d'activités et de soins adaptés
PFR	plateforme de répit
PH	personnes handicapées
PMND	plan des maladies neuro génératives
RCP	réunion de concertation pluridisciplinaire
SAAD	service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH	service d'accompagnement médico social pour adulte handicapé
SAVS	service d'accompagnement à la vie sociale
SEP	sclérose en plaques

SPASAD	service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD	service de soins infirmier à domicile
SSR	soins de suite et de rééducation
UCC	unité cognitivo comportementale
UHR	unité d'hébergement renforcé
UHR	unité d'hébergement renforcé
UNV	unité neuro végétative