

## PRÉFIGURATION D'UN CENTRE DE RESSOURCES SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Deux grands constats ont émergé lors des assises *Pour relever le défi du vieillissement cognitif*<sup>1</sup> et dans le livre plaidoyer *Alzheimer Ensemble : Trois chantiers pour 2030*<sup>2</sup> : les professionnels qui interviennent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté ont des difficultés pour évaluer l'impact de leurs actions ; et lorsqu'une intervention a fait la preuve de sa pertinence, il est souvent difficile de la pérenniser et de la déployer à large échelle.

Considérant que le modèle britannique des *What Works Centres* [centres de ressources sur « ce qui marche »] pourrait constituer un élément de réponse à ces difficultés, la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, travaille actuellement – avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA] – à préfigurer ce que pourrait être un centre de ressources sur « ce qui marche » en matière d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés.

Par le biais de *focus groups*, nous souhaiterions recueillir votre avis sur l'utilité d'un tel centre, son champ d'action, ses missions, son organisation, et ses modalités d'intervention.

### QU'EST-CE QU'UN CENTRE DE RESSOURCES ?

L'objectif des *What Works Centres* britanniques est d'améliorer l'efficacité des politiques publiques. Chacun d'eux a un périmètre d'action bien précis, par exemple la réduction des inégalités sociales, du décrochage scolaire, du chômage ou de la criminalité.

Ces centres sont tous nés d'un même constat : pour prendre des décisions pertinentes et améliorer leurs pratiques, décideurs et professionnels ont besoin de comprendre les dispositifs qui ont de bonnes chances de fonctionner et leurs conditions de réussite. Or, bien souvent, ils n'ont pas accès à des réponses claires et utiles. Les centres de ressources britanniques ont ainsi pour objectifs la capitalisation, la diffusion et l'appropriation des savoirs. « Guichets uniques vers les évaluations d'impact<sup>3</sup> », leur principale fonction est de répondre à la question : Qu'est-ce qui « marche » pour aborder une problématique donnée ? Dédiés au transfert de la connaissance, ils portent les résultats de la recherche à la connaissance des acteurs publics. Ils mettent également en œuvre des actions pour favoriser l'adoption des dispositifs dont l'impact a été démontré, en accompagnant les acteurs qui souhaitent se les approprier et en menant des actions d'essaimage. Certains créent de nouvelles preuves en promouvant – voire en menant eux-mêmes – des expérimentations avec mesure d'impact.

Ces centres n'ont en aucun cas pour vocation de produire des recommandations opposables de bonnes pratiques : il s'agit de banques de ressources documentant des actions probantes et des modes d'organisation efficaces et reproductibles.

---

<sup>1</sup> <http://www.assises- vieillissement-cognitif.com/>

<sup>2</sup> <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030>

<sup>3</sup> Agence nationale des solidarités actives (2017). *What Works Centres* britanniques : quels enseignements pour des politiques fondées sur la preuve en France ? <https://www.strategie.gouv.fr/publications/what-works-centres-britanniques-enseignements-politiques-fondees-preuve-france>

## **QUELLES ACTIONS ?**

Les activités de ces centres consistent à :

- **Réaliser un état des connaissances**, par des revues systématiques de la littérature scientifique mais aussi par des revues de la littérature grise, et par un recensement des initiatives locales inspirantes ;
- **Mettre à disposition ces connaissances sous un format intelligible pour un public non expert**, en synthétisant les connaissances sur les réponses d'accompagnement, en traduisant les résultats des travaux scientifiques en préconisations concrètes, en proposant un registre de dispositifs ou une bibliothèque numérique d'interventions reconnues comme pertinentes, avec un descriptif précis de l'intervention, de son impact, de son niveau de preuve et de son coût ;
- **Produire de nouvelles preuves** : lorsqu'une intervention psychosociale ou un dispositif d'accompagnement apparaît prometteur mais n'a pas fait l'objet d'une évaluation en bonne et due forme, ou n'a été scientifiquement validé qu'à l'étranger, les centres peuvent encourager, soutenir financièrement, voire participer à la conduite d'une expérimentation avec évaluation d'impact ;
- **Accompagner le changement et encourager l'adoption des meilleures pratiques d'accompagnement**, en organisant des événements et des formations, en faisant en sorte que les experts qui ont développé des interventions probantes soient à disposition des professionnels, et que ceux-ci puissent aller se former sur les lieux d'innovation.

## **POURQUOI RÉFLÉCHIR À CE QUE POURRAIT ÊTRE UN CENTRE DE RESSOURCES SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?**

« Le champ médico-social repose sur une large palette d'interventions dites non médicamenteuses auprès des personnes âgées en perte d'autonomie [...] qui ne sont qu'en partie évaluées, et il n'existe pas de cadre de référence pour ces pratiques comme il en existe dans le champ médical.

Sans condamner l'empirisme et le besoin légitime des acteurs de terrain d'inventer de nouvelles pratiques d'accompagnement [...], il faut trouver collectivement les moyens de faire la preuve qu'il s'agit de bonnes pratiques et soutenir la diffusion de celles qui sont probantes.

Et la question se pose régulièrement : suffit-il d'importer des méthodes éprouvées à l'étranger ? Une meilleure qualification de l'impact de telle ou telle intervention dans le contexte national importe tant pour définir les pratiques d'accompagnement que pour repenser les cadres de financement, car aujourd'hui certaines interventions sont financées facultativement faute de preuve ou au titre de l'aide à la vie quotidienne, faute de certitude sur la nature de l'impact [...].

Tout est à faire en matière de qualification systématique du niveau de preuve, de mise en ordre de la connaissance et, plus encore, de diffusion <sup>4</sup>».

---

<sup>4</sup> Contribution de la CNSA au rapport de l'ANSA, 2017, p. 197-198