

# ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Évolution de l'offre  
de 2011 à 2019

**Synthèse et rapport**

---

# SOMMAIRE

## SYNTHÈSE

<b>Renforcement, diversification et adaptation des dispositifs Alzheimer sous l'impulsion des plans nationaux</b> .....	3
<b>Des points de vigilance à suivre</b> .....	5
 <b>Le point de vue du Pr Joël ANKRI (MND)</b> .....	10

## RAPPORT

<b>Introduction</b> .....	12
<b>Centre mémoire : diagnostiquer au plus vite</b> .....	12
<b>Un accès au diagnostic garanti ?</b> .....	14
<b>Au-delà du diagnostic, un rôle d'orientation et d'accompagnement</b> .....	16
<b>Accueil de jour : un dispositif clé du maintien à domicile</b> .....	21
<b>Le niveau d'équipement progresse mais les disparités territoriales demeurent</b> .....	22
<b>Des équipes pluridisciplinaires, formées aux spécificités de maladie</b> .....	24
<b>Liens avec les médecins traitants</b> .....	26
<b>88 % des accueils de jour fixent des limites à l'entrée</b> .....	27
<b>Un dispositif peu accessible aux malades jeunes</b> .....	28
<b>L'aménagement des locaux : un levier d'amélioration ?</b> .....	28
<b>Jours et horaires d'ouverture : un calendrier d'accompagnement discontinu</b> .....	29
<b>Le transport entre le domicile des malades et l'accueil de jour</b> .....	30
<b>Plateformes de répit : un indispensables aux aidants</b> .....	31
<b>Une offre en développement mais les disparités territoriales persistent</b> .....	32
<b>Un accompagnement personnalisé des proches aidants</b> .....	33
<b>Comment le répit de l'aidant est-il organisé ?</b> .....	34
<b>Aide aux aidants : entre initiatives associatives et action publique</b> .....	37
<b>Une offre centrée sur les besoins d'écoute et d'information des proches aidants</b> .....	38
<b>Une implication de l'ensemble des dispositifs en faveur des aidants</b> .....	39
 <b>La parole à Christophe ROY (France Alzheimer)</b> .....	40
<b>Lieux d'écoute et d'échanges dédiés aux aidants</b> .....	41
<b>Dispositif MAIA : un dispositif adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui doit perdurer</b> .....	43
<b>Une nouvelle organisation de la coordination en cours</b> .....	44
<b>Une activité en développement</b> .....	45
<b>Quel rôle dans les parcours d'accompagnement des personnes âgées ?</b> .....	46
<b>Les dispositifs MAIA : un appui pour les professionnels du soin et de l'accompagnement</b> .....	48
<b>La coordination ville-hôpital, un chantier d'amélioration prioritaire</b> .....	49
<b>Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)</b> .....	50
<b>Hébergement : une offre qui se diversifie</b> .....	51
<b>Depuis 2011 : un niveau d'offre stable mais d'importantes disparités territoriales d'équipement</b> .....	52
 <b>La parole à Jean-Christian SOVRANO (FEHAP)</b> .....	55
<b>Un équipement spécifique Alzheimer en progrès</b> .....	56
<b>Où résident les personnes atteintes de troubles cognitifs vivant en institution ?</b> .....	60
 <b>Le point de vue du Dr Sophie MOULIAS (AP-HP)</b> .....	63
 <b>Le point de vue du Dr Hervé VILLET (ARS Grand-Est)</b> .....	64
<b>Annexes</b> .....	65
<b>Bibliographie</b> .....	67

---

---

# SYNTHÈSE

## Renforcement, diversification et adaptation des dispositifs Alzheimer sous l'impulsion des plans nationaux

### Un renforcement de l'offre existante

Le premier rapport (période 2003–2010), réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer avait permis, d'observer un fort accroissement des structures destinées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le second (période 2011–2019) dont fait l'objet cette Lettre de l'Observatoire montre le déploiement des mesures initiées par les différents plans gouvernementaux comme la montée en puissance de certains dispositifs, plus récemment mis en place, telles que les plateformes d'accompagnement et de répit, ou encore pour d'autres dispositifs l'atteinte des objectifs quantifiés par les plans.

Même si le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 n'avait pas planifié de nouvelles créations, les centres mémoire sont plus nombreux. Leur nombre qui était de 8,1 pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2003 (soit 380) puis de 8,9 en 2011 (soit 511) est passé à 9,6 en 2019 (soit 602). Les objectifs du 3<sup>e</sup> plan Alzheimer ayant été jugés atteints lors de l'évaluation de ce plan.

La majorité des places d'accueil de jour (76 %) ont été créées au cours des 3 plans. 15 260 places sont dénombrées en 2019, atteignant ainsi l'objectif fixé par le PMND. Si l'augmentation du nombre de places a été très forte entre 2003 et 2011<sup>5</sup>, passant respectivement de 1 576 à 11 744 places, depuis 2015 (avec 14 260 places), elle s'est nettement ralentie. Parallèlement, le taux d'équipement en accueil de jour est stable depuis 2015, soit 24 places pour 10 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2015, idem en 2019 ; alors qu'en 2011, il était de 21.

Au total, 10 780 établissements d'hébergement ont été recensés en 2019 contre 10 015 en 2011. Le nombre de places en 2019 est de 761 098 places contre 700 824 en 2011, soit une augmentation moyenne de 2,08 % tous les deux ans. Si le rythme de croissance du nombre de places d'hébergement était en moyenne de 3 % tous les deux ans entre 2011 et 2015, depuis lors, il n'est plus que de 1 % en moyenne tous les deux ans. S'agissant de la population au cours de cette même période, l'augmentation de la proportion de personnes âgées de 75 ans ou plus est en moyenne de 2,15 % tous les deux ans. En conséquence, le taux d'équipement en établissement d'hébergement demeure stable en raison du vieillissement plus rapide de la population, soit 121,2 en 2019 pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus et 121,7 en 2011.

83 % des places d'hébergement sur les 761 098 dénombrées en 2019, se situent dans les établissements médicalisés (79 % dans les EHPAD et 4 % dans les USLD), la capacité totale de ces deux catégories d'établissements étant de 635 753 places. Les autres types d'établissements sont les résidences autonomie avec 117 492 places (représentant 15 % de la capacité totale des établissements), les EHPA, les établissements d'hébergement temporaire, les habitats intermédiaires (ces derniers représentant 0,05 % du nombre total de places). Entre 2011 et 2019, le nombre de places en EHPAD a augmenté de 11 %, celui en EHPA de 6 %, en revanche le nombre de places en USLD a baissé de 4 %.

### Une diversification de l'offre

Sous l'impulsion des 3 plans Alzheimer, certains dispositifs ont été spécifiquement créés pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants.

Prévues par le 3<sup>e</sup> plan Alzheimer, les dispositifs MAIA se sont étoffés au cours du temps. De 181 dispositifs MAIA recensés pour la première fois par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013, leur nombre est passé à 353 en 2019. La CNSA annonçait, en décembre 2020, que 98 % du territoire français était couvert. Depuis la loi de 2019 sur l'organisation du système de santé, les dispositifs MAIA sont progressivement intégrés au sein des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC).

Les plateformes de répit, créées à l'initiative du 3<sup>e</sup> plan Alzheimer se sont mises en place progressivement pour assurer au proche aidant un accompagnement et des périodes de répit. Estimé en 2013 à 130 plateformes, leur nombre est passé à 194 en 2019.

---

Les dispositifs spécifiques à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (unités spécifiques Alzheimer, unités d'hébergement renforcé – UHR et pôles d'activité et de soins adaptés – PASA) se sont progressivement mis en place suite au 2<sup>e</sup> plan Alzheimer. En vue d'une amélioration de la qualité de la prise en charge en EHPAD, la circulaire du 30 mars 2005 a précisé les contours du projet de soins et du projet de vie adaptés aux particularités de la maladie applicable aux unités dites « spécifiques » et à toutes structures qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Celle du 6 juillet 2009 (relative au 3<sup>e</sup> plan Alzheimer) a défini le cahier des charges des UHR et des PASA.

■ 68 186 places en unités spécifiques Alzheimer ont été recensées en 2019. Elles sont majoritairement localisées dans les EHPAD (50 % disposent au moins d'une unité spécifique) et des USLD (13 %). Cette capacité d'accueil en unité spécifique Alzheimer a augmenté de 53 % en l'espace de dix ans, avec une forte croissance entre 2011 et 2015, qui s'est ralentie ces dernières années (+ 6 % entre 2017 et 2019).

■ Les UHR totalisent 3 279 places d'hébergement. Elles sont présentes dans 17 % des USLD et dans 2 % des EHPAD. Par rapport à 2017, le nombre de places en UHR est resté stable, ce qui n'était pas le cas entre 2011 et 2017 où il avait fortement progressé. Notons que le PMND avait prévu de poursuivre le déploiement des UHR afin de renforcer le maillage territorial, de réviser leur cahier des charges en élargissant, en particulier, les critères d'entrée, et de mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités spécifiques Alzheimer. L'évaluation de ce dernier plan a considéré que l'objectif quantitatif était atteint. Toutefois, selon les évaluateurs, il demeure des « incertitudes sur l'adéquation aux besoins ».

■ À cela s'ajoute les 14 949 places des (275) établissements entièrement dédiés à l'hébergement des personnes malades.

Au total en 2019, 86 414 places sont spécifiquement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 11 % de la capacité des établissements d'hébergement. Après une forte croissance entre 2011 et 2015 de l'ordre de 18 % tous les deux ans, le nombre de places spécifiques n'augmente plus que de 9 % entre 2017 et 2019.

Autre dispositif créé dans le cadre du 3<sup>e</sup> plan Alzheimer, les PASA qui proposent, pendant la journée, aux résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales ou thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé. En 2019, 1 871 PASA ont été recensés. Localisés dans les EHPAD et les USLD, ils totalisent 24 773 places, soit 4,5 fois plus qu'en 2011 (3 800 places). Le rapport d'évaluation conclut de la même manière que pour les UHR, l'objectif quantitatif est considéré comme atteint car tous les départements sont dotés d'un PASA (7 en étaient dépourvus en 2013), mais il demeure des « incertitudes concernant l'adéquation aux besoins ».

### Un renforcement des compétences

Au-delà de la formation initiale des professionnels, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite une formation spécifique à la prise en charge des troubles du comportement et à leur prévention recommandée par la Haute Autorité de Santé. Les résultats de l'enquête montrent que la majorité des accueils de jour (94 %) déclarent disposer de personnels formés aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce chiffre est en constante augmentation depuis 2011 (72 % des accueils de jour avaient du personnel formé en 2011, 76 % en 2013, 82 % en 2015), reflétant, en matière de formation, une adaptation progressive du dispositif aux spécificités du public accueilli.

Le renforcement de la formation du personnel des EHPAD et des USLD fait partie des mesures prioritaires du PMND. En 2019, 90 % des établissements d'hébergement disposaient de professionnels spécifiquement formés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette proportion était de 85 % en 2011. Les établissements qui accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de plus en plus nombreux à envisager des projets de formation spécifique pour leur personnel, soit 66 % des établissements en 2019 contre 9 % en 2011.

Sous l'impulsion du 3<sup>e</sup> plan Alzheimer (mesure 20), un plan de développement des métiers et des compétences spécifiques à la maladie d'Alzheimer a été mis en place. L'amélioration de la prise en charge des malades nécessite la mise à disposition de compétences professionnelles nouvelles. C'est dans ce cadre qu'a été créée la fonction d'Assistant de Soins en Gérontologie (ASG). Il intervient auprès de personnes âgées, en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs à domicile ou en

---

établissement. Indispensable dans certaines unités (UCC, PASA, UHR), il peut également travailler dans d'autres structures : les accueils de jour, les plateformes de répit, voire les centres mémoire. Ce métier a progressé rapidement que ce soit dans les accueils de jour où ils sont présents dans 60 % d'entre eux en 2019 (contre 11 % en 2011), les plateformes de répit 51 % en 2019 (34 % en 2013), les établissements d'hébergement 49 % en 2017 (contre 22 % en 2011).

De même, le 3<sup>e</sup> plan Alzheimer a créé une formation qualifiante pour les gestionnaires de cas opérant dans les dispositifs MAIA. Ils ont pour mission de coordonner l'ensemble des actions nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées en situation clinique jugée complexe sur le plan médical et social. En 2019, chaque dispositif MAIA dispose en moyenne de trois gestionnaires de cas à temps plein ; chiffre stable depuis 2015. En raison de la mise en place progressive des DAC, la question se pose, cette fonction sera-t-elle maintenue ? sera-t-elle renforcée ?

Le plan de formation souligne également la mise à disposition de personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale : ergothérapeutes, psychomotriciens. Dans les lieux qui pratiquent la réhabilitation cognitive comme les accueils de jour, les plateformes de répit, ces professions y sont de plus en plus représentées. En 2019, 34 % des accueils de jour disposaient d'un ergothérapeute contre 26 % en 2011 ; de même 21 % avaient un psychomotricien en 2019 contre 18 % en 2011. Enfin les établissements d'hébergement disposaient en 2017 respectivement de 37 % d'ergothérapeutes et 31 % de psychomotriciens contre respectivement 22 % et 15 % en 2011.

### Un environnement architectural mieux adapté

L'environnement architectural joue un rôle important dans la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, la circulaire de 2011 préconisait pour les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement de disposer d'une entrée spécifique et de locaux séparés, le but étant de ne pas avoir l'impression d'entrer dans un EHPAD.

Les accueils de jour ont été interrogés pour mesurer la mise en œuvre de ces conditions d'accueil.

Les chiffres témoignent d'une bonne appropriation de ces mesures avec : 58 % des accueils de jour disposent d'une entrée particulière (contre 40 % en 2011), 40 % en sont dépourvus (2 % de non-réponse). De même, de plus en plus d'accueils de jour reçoivent les personnes dans un espace spécifique, non partagé avec les résidents de l'EHPAD : 77 % des accueils de jour en 2019 contre 51 % en 2011 ; il s'agit essentiellement des accueils de jour à capacité élevée.

Autre composante environnementale, la présence d'un espace extérieur jardin ou terrasse clos, préconisé par la Haute Autorité de Santé. Le jardin constitue en effet un support d'accompagnement à part entière en raison de son rôle occupationnel, thérapeutique et social. En 2019, la grande majorité des accueils de jour (92 %) disposent d'un jardin contre 85 % en 2011. L'accès libre au jardin de l'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tend à se généraliser. Si en 2011, 70 % des accueils de jour le permettaient, en 2019 ils sont 82 % à l'autoriser, 14 % ne le permettant pas (4 % de non-réponse).

## Des points de vigilance à suivre

***Bien que globalement il y ait eu des progrès dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il reste néanmoins certaines zones d'ombre pour lesquelles il convient de rester vigilant et de réfléchir aux solutions à apporter.***

### Des disparités territoriales toujours marquées

Comme les différentes vagues de cette enquête nationale l'ont montré, si les chiffres nationaux que ce soit pour les centres mémoire, les places en accueil de jour, le nombre de dispositifs MAIA ou encore les places en établissements d'hébergement, semblent être en adéquation avec les objectifs des plans successifs, il existe toutefois, de fortes disparités au sein du territoire métropolitain et ultramarin de la France.

Malgré une croissance (ralentie ces dernières années) des taux d'équipement, les écarts demeurent entre les départements fortement équipés et ceux faiblement équipés.

---

Cependant le PMND soulignait le maintien des capacités d'accueil de jour en deçà des seuils en vigueur et la nécessité d'apporter une réponse dans les zones difficilement accessibles (zones montagneuses...) laissant aux Agences Régionales de Santé une marge d'appréciation pour délivrer des dérogations afin de permettre aux projets de petite envergure de perdurer. Une solution soulignée par les différents plans était le développement des accueils de jour itinérants, cependant 5 % des accueils de jour en 2019 se déclarent itinérants ; chiffre stable depuis 2011.

Les plateformes de répit sont inégalement réparties sur le territoire et les évaluateurs du PMND ont fait remarquer que « le déploiement des plateformes doit manifestement se poursuivre avec une analyse plus précise du service rendu et de l'impact ».

En ce qui concerne les dispositifs spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (UHR, PASA), le rapport d'évaluation du PMND a conclu que les objectifs quantifiés étaient considérés comme atteints avec toutefois des « incertitudes sur l'adéquation aux besoins ». Cependant au regard du nombre de places d'hébergement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (86 414) et du nombre de ces personnes hébergées le jour de l'enquête estimé à 371 000\*, l'écart est important. Cependant, on constate une augmentation plus forte des capacités d'accueil (+64 % entre 2011 et 2019) que du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentes dans un établissement d'hébergement au moment de l'enquête (+35 % entre 2011 et 2019).

#### **Un délai d'attente en augmentation, un diagnostic de plus en plus tardif**

Les recommandations françaises et internationales sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer insistent sur la nécessité de réduire le délai entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et son diagnostic. Or d'après les déclarations des centres mémoire, le délai d'attente pour une première consultation dans un centre mémoire tend à augmenter, passant de 51 jours en moyenne en 2011 à 74 jours en 2019. Ceci pose la question de la capacité des centres mémoire à répondre à un nombre croissant de personnes à diagnostiquer, notamment en termes de moyens en personnel mais également de leur nombre ainsi que de celui des neurologues libéraux ; ces derniers étant impliqués dans le diagnostic.

#### **Un durcissement des critères d'admission des accueils de jour et des établissements d'hébergement**

Le cahier des charges de 2002 des accueils de jour ne définit aucun critère d'admission lié au stade de la maladie ou au profil des personnes accueillies. Cependant, la circulaire de novembre 2011 indique que l'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, à un stade léger ou modéré. En fonction des situations, les accueils de jour sont amenés à limiter l'admission des personnes malades selon le niveau de sévérité de la maladie. Ces critères tendent à se renforcer : dans 88 % des accueils de jour en 2019 (10 % déclarant ne pas en fixer) contre 80 % en 2011.

Ces limites, mises en œuvre afin de préserver un environnement compatible avec l'accueil collectif des personnes malades, ont pour origine les troubles du comportement, mentionnés par 74 % des accueils de jour en 2019 (contre 42 % en 2011). Les principaux troubles du comportement sont l'agressivité ou la violence (60 % des cas), l'agitation (9 %) et la désinhibition (4 %). Le stade sévère de la maladie (cité par 51 % des accueils de jour en 2019 contre 37 % en 2011) et la perte d'autonomie physique (45 % en 2019 contre 35 % en 2011) sont également des freins fréquents à l'admission. Le risque d'errance ou de fugue est moins souvent mentionné que les autres motifs de refus (26 % contre 18 %). Ces résultats montrent que l'accès à l'accueil de jour reste limité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Cependant dans la pratique, certains accueils de jour réservent une journée ou deux aux personnes présentant des troubles plus sévères que les autres.

De même, 75 % des établissements d'hébergement déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un chiffre stable depuis 2015. Parmi ces établissements, 43 % posent un certain nombre de limites (53 % des EHPAD et 42 % des USLD) contraignantes puisqu'elles sont majoritairement liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en institution : risque de fugue (58 % des cas en 2019 contre 52 % en 2011), soins techniques trop lourds compte tenu des moyens de l'établissement (42 % en 2019 contre 39 % en 2011). Les troubles du comportement sont cités par 39 % des établissements posant des limites à l'accueil des personnes malades : essentiellement l'agressivité et les accès de violence à l'encontre des autres résidents et du personnel, plus souvent que l'agitation, les cris, les déambulations nocturnes, la désinhibition.

*\* Le chiffre de 371 000 est estimé en appliquant le pourcentage de personnes atteintes de troubles cognitifs aux capacités totales des établissements recensés selon qu'ils accueillent ou non à l'entrée des personnes malades.*

---

### Le transport : un frein à l'accès aux soins

En 2010, une étude financée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a montré que le transport pouvait constituer un frein au développement et à l'accessibilité des accueils de jour. Différentes dispositions sont progressivement entrées en vigueur dans l'objectif de faciliter le transport entre l'accueil de jour et le domicile des personnes accueillies : la prise en charge par l'Assurance maladie des frais de transport (2007) ; l'obligation, pour les services d'accueil de jour d'organiser le transport entre le domicile et l'accueil de jour (2010) selon trois modalités : versement du forfait transport aux familles assurant elles-mêmes le transport, organisation du transport au moyen d'un véhicule et de personnel de l'accueil de jour, ou encore en sollicitant un prestataire. Selon les résultats de 2019, la grande majorité des accueils de jour répondants (88 %) organisent le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis et vers leur domicile, tandis que 11 % déclarent ne pas l'organiser (1 % de non-réponse). En comparaison, 76 % des accueils de jour répondants assuraient le transport en 2011. En matière de prise en charge des transports, un progrès marqué est donc observé entre 2011 et 2019. Il est toutefois important d'examiner en détail les solutions de transport mises en place. Un même accueil de jour peut utiliser simultanément plusieurs modes d'organisation du transport. Le plus souvent, les trajets sont assurés au moyen d'un véhicule de l'accueil de jour (48 % des répondants organisant le transport en 2019 contre 41 % en 2011), tandis que 42 % des accueils de jour répondants sollicitent un prestataire extérieur (54 % en 2011). Le remboursement des frais de transport aux familles est quant à lui pratiqué par 35 % des accueils de jour. Il constitue l'unique mode de prise en charge des trajets dans 17 % des accueils de jour organisant le transport des personnes malades. Pourtant des proches aidants ne sont pas toujours présents ou en capacité d'organiser le transport des personnes malades (exemple : personne malade vivant seule à domicile). Ce résultat suggère qu'une marge de progression existe pour garantir l'accès aux accueils de jours.

De même, les structures d'aide aux aidants ne font pas exception en termes d'organisation des transports. L'enquête montre que la mobilité des proches aidants conditionne bien souvent leur accès. Ainsi, seules 13 % des structures ayant participé à l'enquête déclarent organiser le transport entre le domicile des proches aidants et leurs locaux. Parmi elles, 64 % déclarent que le transport est assuré par les bénévoles de l'association. 15 % ont un partenariat avec le service PAM ou un équivalent, 13 % un contrat avec des sociétés de taxi ou de VTC. Enfin, 8 % remboursent les frais de transport des personnes accueillies.

### Un accompagnement de nuit inexistant

La fin de journée et la nuit constituent des moments sensibles pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. L'angoisse du soir et la confusion entre le jour et la nuit favorisent leur éveil et leur activité nocturnes. Les risques de chutes ou de sorties imprévues du domicile sont alors majorés et peuvent rendre difficile le maintien à domicile. S'il existe des services pour répondre à leurs besoins durant la journée, les dispositifs visant à les soutenir face aux difficultés rencontrées la nuit restent encore peu développés alors que la possibilité de bénéficier d'un accompagnement de nuit adapté paraît particulièrement importante.

Sur le terrain, cette pratique est donc très limitée, puisque 2,5 % (moins de 1 % en 2017) des établissements ayant répondu à l'enquête (essentiellement des EHPAD) ont déclaré disposer de quelques places (un peu plus de 2 places en moyenne) dédiées à accueillir des personnes uniquement la nuit mais ce chiffre est en diminution. En 2019, 23 % de ces places sont destinées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (contre 40 % en 2017).

### Un soutien aux aidants encore insuffisant

Certains dispositifs comme les accueils de jour, les plateformes de répit et certaines structures d'aide aux aidants sont amenés à recevoir du public que ce soit les personnes atteintes de troubles cognitifs ou les aidants. Pour répondre aux besoins d'accompagnement de ces personnes et au besoin de répit de leurs proches aidants, la Haute Autorité de Santé recommande aux accueils de jour de « fonctionner en horaires élargis et souples » au regard des contraintes d'emploi du temps des aidants (par exemple, accueil en soirée, 365 jours par an). Les données de l'enquête montrent que peu d'accueils de jour sont en mesure d'appliquer ces préconisations. Parmi les 1 305 accueils de jour ayant renseigné leurs jours d'ouverture, 87 % ouvrent au moins dix demi-journées par semaine (72 % en 2011). 4 % n'ont aucune fermeture hebdomadaire, y compris le week-end. 80 % sont ouverts du lundi au vendredi et 7 % sont ouverts au moins une demi-journée le week-end. En ce qui concerne les périodes de fermeture exceptionnelle, 86 % des accueils de jour déclarent interrompre leur activité au cours de l'année.

---

Les fermetures ont lieu majoritairement durant les jours fériés (80 % d'entre eux) et uniquement pendant les vacances d'été (7 %). Moins de 1 % des accueils de jour ont déclaré une fermeture durant les vacances scolaires.

Les plateformes de répit constituent un service de proximité visant à éviter l'épuisement et à limiter l'anxiété des proches aidants. Elles figurent parmi les aides que peut solliciter le proche aidant en situation de crise, par exemple lorsqu'il recherche un hébergement temporaire pour la personne aidée. Il paraît donc essentiel que les plateformes puissent répondre en continu aux sollicitations des proches aidants. Les réponses à l'enquête 2019 montrent cependant que leur disponibilité reste limitée. 84 % des plateformes sont ouvertes du lundi au vendredi mais seules 5 % sont ouvertes le samedi et 2 % le dimanche. Elles semblent cependant élargir leurs disponibilités pour accueillir les aidants puisqu'en 2013, 72 % des plateformes les accueillait du lundi au vendredi. Par ailleurs, 70 % des plateformes ouvrent entre 9 et 10 heures ; 61 % ferment entre 17 et 18 heures (30 % avant 17 heures).

Au-delà de l'accueil physique, les plateformes de répit ont d'autres moyens d'information. Le recours à un numéro vert, accessible 7j/7 et 24h/24, n'est disponible que pour 5 % d'entre elles. 73 % ont un numéro de téléphone dédié à la plateforme, 20 % un numéro de téléphone partagé le plus souvent avec celui de l'accueil de jour, de l'EHPAD, du SSIAD ou de l'ESA ou encore avec le numéro de France Alzheimer.

### La reconnaissance de la spécificité Alzheimer dans les politiques publiques

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé vise à faire émerger un système de santé mieux organisé dans les territoires, renforçant l'accès aux soins. Elle promeut également de nouvelles organisations territoriales pour accélérer le décloisonnement entre les différents acteurs. Confrontés à des situations complexes (poly-pathologies, perte d'autonomie, difficultés d'accès aux soins...), les professionnels doivent se coordonner.

La création d'un certain nombre de dispositifs : réseaux de santé, PTA (plateformes territoriales d'appui), PAERPA et CTA (coordinations territoriales d'appui), CLIC (centres locaux d'information et de coordination), MAIA (méthode d'action et d'intégration des services d'aide et de soins) a eu pour effet, qu'au sein des territoires, les interventions des différents acteurs ne sont pas toujours lisibles. Face à la nécessité d'une meilleure lisibilité de ce paysage et d'une prise en compte des besoins de la population et des professionnels, la loi du 24 juillet 2019 prévoit l'organisation de « Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes », quel que soit l'âge ou la pathologie. Ce dispositif d'appui à la coordination (DAC) vise à simplifier et à faire converger les dispositifs pré-existants pour faciliter le parcours de santé : les réseaux de santé, les MAIA, les PTA et les CTA ainsi que sur décision du conseil départemental, les CLIC. Ce dispositif agit à trois niveaux : appui aux parcours de santé individuels des personnes en situation complexe, appui aux professionnels et appui à la structuration territoriale des parcours.

Mutualiser les compétences des professionnels impliqués dans la coordination de parcours complexes sur un territoire voire fusionner les dispositifs, tel est l'enjeu des DAC. Ils réunissent les équipes de coordination issues des différents dispositifs : gestionnaires de cas MAIA, coordinateurs d'appui, pilotes, médecins coordinateurs, infirmiers, secrétaires médicales ou assistants médicosociaux coordinateurs, assistants de service social ou encore des psychologues). Basé sur le principe de la subsidiarité, le DAC n'a pas vocation de faire « à la place de » mais de « faire avec ». Il privilégie les ressources, les initiatives et les expertises dans leur territoire et n'intervient qu'à défaut de ces dernières et selon ses compétences.

La transformation est en cours, prenant appui sur les dynamiques locales. En octobre 2020, l'ANAP avait identifié 135 territoires et près de 60 DAC en cours de construction et 61 DAC constitués mais il existe encore des zones blanches. D'ici à 2022, tous les territoires devront être couverts par un DAC.

Cette nouvelle organisation pour la coordination des parcours de santé, prendra-t-elle en compte les spécificités Alzheimer ? Car, comme l'ont démontré les enquêtes de la Fondation, la population atteinte de la maladie d'Alzheimer prise en charge par les dispositifs MAIA augmente. En 2013, la part de ces personnes était de 72 % par rapport à l'ensemble de la population incluse en gestion de cas, en 2019 elle est de 87 %.



---

### Les malades jeunes, les grands oubliés des dispositifs

Le rapport annuel 2019 d'Alzheimer Europe indique qu'en 2018, le nombre de malades jeunes de moins de 60 ans en France est de 32 123. L'accompagnement de ces malades jeunes est complexe et pousse au maintien/soutien à domicile en raison des troubles psycho-comportementaux et de l'absence de lieux adaptés aux patients jeunes (structures de soins, de répit et d'hébergement temporaire).

Aussi, la Haute Autorité de Santé insiste sur la nécessité d'un accompagnement médico-social précoce. Par ailleurs, l'accompagnement de ces personnes comporte des particularités liées à la fois aux spécificités cliniques de la maladie (troubles psycho-comportementaux plus importants, troubles des fonctions exécutives...) et à leur contexte de vie (engagements familiaux, professionnels, errance thérapeutique importante).

Historiquement gériatriques, les accueils de jour contribuent à ce jour faiblement à l'accompagnement des malades jeunes même si à titre dérogatoire, ils peuvent accueillir des personnes de moins de 60 ans. Parmi les accueils de jour ayant répondu à l'enquête 2019, seul un tiers (31 %) déclare accueillir des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur le territoire français, certains départements ne disposent d'aucun accueil de jour accessible aux malades jeunes. Le plus souvent, les malades jeunes sont accueillis en même temps que les personnes âgées de plus de 60 ans : seuls 9 % des accueils de jour acceptant à l'entrée les malades jeunes leur réservent des journées d'accueil spécifiques. Pourtant, plusieurs publications ainsi que les témoignages de malades jeunes soulignent que l'accueil conjoint de malades Alzheimer âgés et jeunes peut être mal vécu par ces derniers. Devant ce constat et sous l'impulsion du 3<sup>e</sup> plan Alzheimer, plusieurs initiatives ont été lancées pour expérimenter des formules d'accueil de jour dédiées et adaptées aux malades jeunes (CNR-MAJ). Ces éléments encouragent à poursuivre les initiatives visant à faciliter l'accès des malades jeunes aux accueils de jour et à adapter l'offre à leurs besoins spécifiques.

Un constat similaire peut être fait dans le cadre de l'hébergement, peu de personnes de moins de 60 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer sont prises en charge par un établissement d'hébergement. En France, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer âgées de moins de 60 ans relèvent du secteur du handicap. Cependant les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées ont la possibilité, sur dérogation, d'héberger des résidents de moins de 60 ans. 81 % des structures ayant répondu à l'enquête déclarent accueillir des résidents de moins de 60 ans (7 % déclarent ne pas les accepter et 12 % ne se sont pas prononcées). Et 52 % qui autorisent l'admission des personnes de moins de 60 ans acceptent celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette proportion est de 69 % pour les USLD et 64 % pour les EHPAD. Les EHPAD du secteur public sont plus nombreux à accueillir des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 31 % contre respectivement 21 % du secteur privé non lucratif et 13 % du secteur commercial. Au fil du temps, la proportion d'établissements d'hébergement qui acceptent des malades jeunes a peu évolué, puisqu'en 2011 elle était de 51 %, 54 % en 2013 et 2017, et 52 % en 2019.

Les malades Alzheimer « jeunes » qui résident dans un établissement d'hébergement ne représentent que 0,9 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées au moment de l'enquête. Cette proportion est stable depuis 2013.

Le rapport d'évaluation du PMND conclut que la « problématique [est] non résolue en attendant des résultats de l'enquête PATHOS et de deux expérimentations (Crolles, Bailleul) ».

## **Professeur Joël ANKRI**

Référent scientifique de la feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021-2022

---

### **Le PMND et son évaluation**

Le PMND (2014-2019) qui faisait suite au plan Alzheimer 2008-2012, avait élargi son périmètre à l'ensemble des maladies neurodégénératives et devait répondre à 4 axes stratégiques :

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

En décembre 2019, les ministres chargés de la santé et de la recherche ont demandé au Pr Alain Grand (Toulouse) et au Pr Yves Jouanette (Montréal) d'évaluer le PMND et de formuler des propositions pour la suite de ce plan.

Ces derniers ont suggéré de considérer une prolongation éventuelle du plan dans une perspective de « santé fonctionnelle » plutôt que dans une perspective de « souffrance neuronale » et de pure prise en charge des maladies. Ils ont proposé une Roadmap (feuille de route) dégageant les grandes problématiques liées aux maladies neuro-dégénératives ; ces dernières se déclinant en actions à développer, soit à l'intérieur des plans déjà en place ou en cours d'élaboration, soit dans un programme ad hoc pour les actions plus spécifiques.

Ils soulignent l'importance des troubles cognitifs majeurs dans une approche globale du maintien de la santé fonctionnelle au cours du vieillissement, portée par l'OMS. Ils ont également recommandé de débattre avec tous les acteurs concernés du rôle respectif de la première ligne et des structures spécialisées, de la proximité et du lien avec les autres maladies chroniques.

La formation des professionnels est souhaitée plus opérationnelle et son public élargi.

Les évaluateurs conseillent de repositionner l'axe II du PMND dans un esprit de santé publique et d'intervention proactive auprès de la société afin de véritablement permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres

maladies neuro-dégénératives de poursuivre leur contribution sociale et de diminuer la stigmatisation dont elles risquent de faire l'objet.

### **Suite Roadmap**

Ils recommandent de prolonger sur une « période d'au moins 5 années le PMND 2014-2019 sous la forme d'un Plan/Roadmap portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives. Il aura pour objectif de superviser le déploiement des enjeux et des actions dans le cadre, soit de programmes spécifiques, soit de programmes inscrits dans d'autres plans (notamment le Plan Grand Age, Autonomie). La préparation de ce Plan/Roadmap devra se faire par co-construction avec l'ensemble des experts requis mais également des malades et des proches-aidants (le plus souvent représentés par les associations), sous la responsabilité des pouvoirs publics. La gouvernance devra également associer les malades et les proches-aidants ; elle veillera à la bonne exécution des actions, qu'elles soient spécifiques ou non au Plan-Cadre ».

S'inspirant du Guide développé par l'OMS, il est soutenu par la communauté internationale, notamment par la France, afin de fixer non seulement la portée mais également la manière dont le Plan/Roadmap sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives planifiera les orientations, les enjeux ainsi que les mesures à déployer. Il sera accompagné d'un Plan d'actions revu annuellement, grâce à la mise en place d'un processus d'évaluation continue. Des volets spécifiques de mise en œuvre permettront d'adapter le déploiement des actions aux différences régionales ou autres (sociales ; culturelles...). Les mesures d'évaluation du Plan/Roadmap devront être compatibles avec celles développées sous l'égide de l'Observatoire global sur les démences de l'OMS, dont la création a été appuyée par la France. Les informations nationales transmises par la France à l'Observatoire de l'OMS seront produites grâce à l'évaluation périodique du Plan/Roadmap qui inspirera d'éventuels recadrages de son plan d'actions annuel. Il s'agit d'inscrire le volet recherche du Plan/Roadmap dans la réflexion internationale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives (OMS, World Dementia Council) ; de concevoir une gouvernance performante dans un contexte organisationnel et financier qui s'est considérablement complexifié depuis 20 ans (la loi de programmation de la recherche 2020 saura-t-elle simplifier ce contexte ?).

## Cohérence scientifique avec les sociétés savantes

Elle consiste à :

- Définir une stratégie de recherche équilibrée qui arbitre entre les grandes problématiques posées par les maladies neurodégénératives : mécanismes physiopathologiques à l'œuvre, facteurs de risque évitables et contrôlables, facteurs de résilience, recherche clinique et thérapeutique, recherche sur les systèmes de soins, d'aide et de soutien...
- Bien distinguer le rôle joué par les infrastructures de recherche, productrices de données (cohortes, BNA (Banque Nationale Alzheimer), bio-banques, Cati...) ainsi que par les réseaux d'animation de la recherche qui doivent être évalués à l'aune de leur performance scientifique (nombre et qualité des projets, production scientifique...) plutôt que de leur structuration et organisation.
- Encourager les collaborations internationales par l'inscription des appels à projets dans les cadres européens et internationaux (ex. JPND).
- Favoriser une véritable interdisciplinarité avec deux pistes de collaboration essentielles :
  - 1.** avec les géosciences pour la recherche sur les mécanismes physiopathologiques, **2.** avec les sciences humaines et sociales pour la recherche sur les adaptations sociétales aux problématiques posées par les maladies neurodégénératives ; il conviendra de favoriser les sciences économiques et de gestion dans un objectif d'évaluation de la performance des systèmes de soins, d'aide et de soutien.
 Tout cela sera à confirmer par le Comité de pilotage de la Roadmap.

## Calendrier

- **Novembre 2020** : accord des cabinets santé et autonomie pour le lancement des travaux visant à rédiger une feuille de route 2021/2022. Le pilotage est confié à la mission MND qui a conduit le PMND.
- **Janvier 2021** : lettre de mission au Pr Ankri, référent scientifique de la feuille de route.
- **Décembre à mars 2021** : rédaction de la feuille de route avec les directions du Ministère et le collectif associatif.

## FEUILLE DE ROUTE MALADIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2021-2022



Le 2 Juin 2021, le ministère des Solidarités et de la Santé a présenté une feuille de route maladies neuro-dégénératives. Cette dernière illustre la dynamique d'échanges et la démarche de co-construction qui ont été mises en place entre le ministère des Solidarités et de la Santé et le Collectif MND.

Elle se compose de dix axes de travail :

- 1** Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours
- 2** Meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux
- 3** Parcours et réponse adaptés aux malades jeunes
- 4** Meilleur accès à la recherche
- 5** Adaptation de la prise en charge hospitalière
- 6** Adaptation du parcours des personnes atteintes de la maladie de Parkinson
- 7** Valorisation des efforts français en Europe et échanges sur les bonnes pratiques
- 8** Prévention
- 9** Prise en charge médico-sociale
- 10** Démocratie en santé

Cette feuille de route sera élaborée en deux temps, une première version de transition couvrant la période de 2021-2022 ([https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_pmnd\\_version\\_longue.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf)) et une version enrichie sur la période 2023-2024.

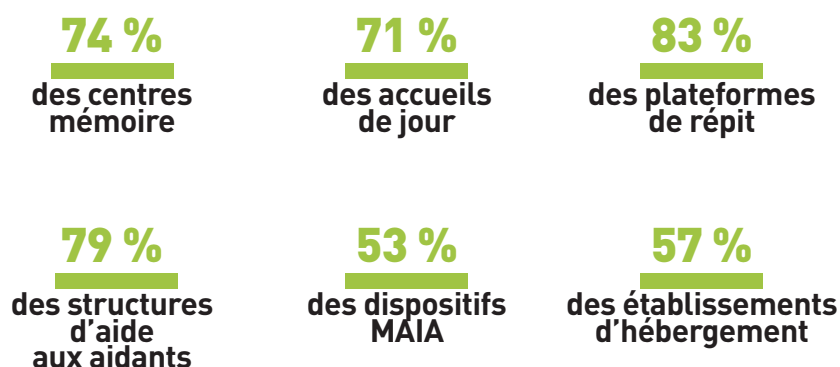
---

# RAPPORT

## INTRODUCTION

L'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer réalise tous les deux ans, depuis 2003, une enquête nationale auprès des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants dans l'objectif de suivre la mise en œuvre des politiques publiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer au cours de ces années. La dernière vague d'enquête nationale a été conduite en 2019, année qui correspond à la fin du Plan Maladies Neuro-Dégénératives. Ce rapport se base sur les indicateurs des années précédentes retraités afin que leurs résultats puissent être comparables dans le temps.

Le recueil des données de cette enquête a eu lieu entre juin 2019 et février 2020, avant l'apparition de la pandémie liée au Covid-19 et le premier confinement qui a démarré le 13 mars 2020. En conséquence, il n'y a pas de biais dans le remplissage des questionnaires. Comme pour les vagues précédentes, cette enquête a été faite selon deux modes de passation du questionnaire, par e-mail et par voie postale. Au total, sur les 14 500 structures enquêtées ont répondu à l'enquête :



Les lieux d'information et de coordination n'ont pas été interrogés en raison de la mise en œuvre progressive des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) dont la mission est d'intégrer les différents dispositifs comme les réseaux gérontologiques, les dispositifs MAIA,... qui contribuent à la prise en charge des personnes qui sont dans une situation complexe.

Les objectifs de cette enquête sont de caractériser le niveau et la répartition géographique de ces équipements spécifiques à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant. En outre, grâce à la périodicité de cette enquête nationale, il a été possible d'objectiver et de valoriser les acquis des plans nationaux au cours de leur déploiement.

Certains professionnels ont accepté de partager leur vision de ces dispositifs et de leur évolution.

Cette enquête permet en outre la mise à jour de l'Annuaire national des dispositifs, en accès gratuit sur le site Internet de la Fondation <http://www.annuaire-med-alz.org/>

# Centre mémoire : diagnostiquer au plus vite



## Activité

Les centres mémoire sont des sites de diagnostic hospitaliers comprenant des médecins spécialistes des troubles neurocognitifs. Ces centres sont chargés d'évaluer, diagnostiquer et suivre les personnes malades. En fonction du diagnostic posé, ils orientent la personne vers les services de soins et d'accompagnement adaptés, en lien avec son médecin traitant.



## Profil des personnes accueillies

Les centres mémoire s'adressent, sur prescription médicale du médecin généraliste, aux personnes en attente de diagnostic (première consultation) et à celles déjà diagnostiquées (consultations de suivi).



## Un fonctionnement encadré

La fonction de diagnostic de la maladie d'Alzheimer relève des centres mémoire qui sont implantés en milieu hospitalier et également de consultations réalisées par les neurologues libéraux agréés. En milieu hospitalier, certains centres mémoire sont labellisés (par les Agences régionales de santé selon un cahier des charges national) ; d'autres, dites consultations mémoire «avancées», sont en attente de labellisation.



## Objectif

Lorsqu'il est suffisamment précoce, le diagnostic joue un rôle central dans le parcours de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Le centre mémoire permet en pratique :

- de bénéficier des traitements et/ou services d'accompagnement adaptés (accueil de jour, Équipe spécialisée Alzheimer ...)
- d'anticiper le déclin de leurs capacités
- de bénéficier, en cas de diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, d'une Affection de Longue Durée (ALD) et des prestations associées.



## Financement

Le financement des centres mémoire labellisés ou en instance de labellisation est public. Il est effectué au titre de la dotation nationale de financement MIG-AC (missions d'intérêt général et aide à la contractualisation) des établissements de santé.

## Chiffres clés

### Équipement national

**602 centres mémoire**

(+18 % entre 2011 et 2019)

dont **436** sont labellisés

et **50** sont rattachés à un CMRR

### Après le diagnostic...

**73 % des centres mémoire**

prescrivent des thérapies non médicamenteuses  
(53 % en 2011)

**93 %** prescrivent des séances d'orthophonie

**92 %** prescrivent des interventions d'ESA

### Personnel médical et soignant

**97 %** ont un médecin gériatre

(91 % en 2011)

**41 %** d'un neurologue (42 % en 2011)

**19 %** d'un psychiatre (26 % en 2011)

**49 %** d'un infirmier (45 % en 2011)

### Des difficultés pour mettre en place un accompagnement

**61 %** signalent une insuffisance des structures d'accompagnement de proximité (33 % en 2011)

**54 %** rencontrent «souvent ou parfois» des réticences de la part des patients (50 % en 2013)

L'accès au diagnostic joue un rôle central dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Lorsqu'il est posé au stade débutant de la maladie, le diagnostic permet à la personne malade de :

- mettre le nom d'une maladie sur ses troubles et ses difficultés ;
- dans certains cas, d'écarter la maladie d'Alzheimer au profit d'une autre cause, elle-même curable ;
- entrer dans un parcours de prise en charge, de prise en soin et d'accompagnement ;
- avoir le temps de s'adapter et de s'organiser pour plus tard (directives anticipées, mandat de protection future, stratégies patrimoniales...) ;
- bénéficier précocement des actions de prévention tertiaire (retarder l'évolution de la maladie, retarder la survenue des complications) : interventions psycho-sociales et environnementales, comme l'orthophonie (par exemple créer avec la famille les conditions favorables pour la persistance d'une communication lorsque le langage verbal ne sera plus possible) ou l'ergothérapie (réhabilitation cognitive : créer et baliser sa journée de routines)... ;
- bénéficier de l'information, du soutien et de l'aide des associations de bénévoles : France Alzheimer (écoute téléphonique, permanence, cafés mémoire, éducation thérapeutique du patient / éducation pour la santé...), CCAS, associations sportives, culturelles... ;
- pouvoir contribuer à la recherche et entrer dans un essai clinique thérapeutique (estime de soi)...

Accéder au diagnostic, permet de bénéficier d'un accompagnement adapté, favorisant l'autonomie et retardant leur entrée en institution pour personnes âgées<sup>22</sup>. Ses bénéfices sont également d'ordre collectif : il contribue au progrès des connaissances épidémiologiques (nombre de personnes concernées, facteurs de prévention ...) et pourrait réduire l'impact économique de la maladie<sup>23, 24, 25, 26</sup>.

Afin de faciliter l'accès au diagnostic, les plans nationaux consacrés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées ont cherché à équiper l'ensemble du territoire en consultations spécialisées dans le diagnostic des troubles neurocognitifs. Le premier Plan Alzheimer (2001-2005) a mis en place les consultations mémoire de proximité et défini des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), en charge des cas complexes, de la recherche, et de la réflexion éthique sur les troubles cognitifs<sup>27</sup>. En outre, les CMRR assurent les missions de consultation mémoire pour leur secteur géographique. Les deux plans suivants (2004-2007, 2008-2012) se sont attachés à renforcer cet équipement et à améliorer le maillage du territoire. Plus récemment, le Plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019) a donné lieu à une campagne de communication publique sur l'importance du diagnostic et à l'élaboration d'une stratégie nationale de démarche diagnostique impliquant les médecins généralistes<sup>28</sup>.

L'enquête 2019 de la Fondation Médéric Alzheimer permet de dresser un état des lieux de l'équipement en centres mémoire et de mieux connaître le rôle de ces structures dans le soin et l'accompagnement des personnes malades. Au regard du niveau d'offre et de sa répartition géographique, l'accès des personnes atteintes de troubles cognitifs au diagnostic est-il aujourd'hui garanti ? Au-delà de leur expertise en matière de diagnostic, comment les structures de diagnostic s'impliquent-elles dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Au total, 602 centres mémoire ont été recensés en 2019, 405 ont répondu à l'enquête, permettant d'atteindre un taux de réponse de 74 %.

## Un accès au diagnostic garanti ?

### Un accès au diagnostic souvent limité et tardif

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé par un médecin spécialiste des troubles neurocognitifs (neurologue, gériatre ou psychiatre). Pour l'essentiel, ces médecins exercent dans des centres mémoire implantés en hôpital (le terme de «centre mémoire» renvoie à l'ensemble des lieux de diagnostic spécialisés dans les troubles neurocognitifs, que ces centres soient labellisés «consultations mémoire» ou non). Après un premier repérage effectué par le médecin généraliste, les centres mémoire ont pour rôle de diagnostiquer le trouble neurocognitif. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer suit un protocole précis, comportant des examens variés (examen clinique, prise de sang, tests cognitifs, moteurs, sensoriels, imagerie cérébrale...)<sup>30</sup>.

Malgré les efforts mis en œuvre par les Plans Alzheimer et le Plan maladies neuro-dégénératives, l'accès des personnes atteintes de troubles neurocognitifs au diagnostic reste aujourd'hui limité et tardif. Selon les études, entre 50 % et 60 % de ces personnes seraient diagnostiquées<sup>29</sup>.

De nombreux facteurs peuvent limiter l'accès au diagnostic : une connaissance insuffisante des intérêts du diagnostic, un manque de sensibilisation des médecins traitants, le déni des troubles chez certaines personnes malades<sup>31</sup>... Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer étant principalement réalisé au sein des centres mémoire, leur nombre, leur implantation territoriale et leur disponibilité conditionnent l'accès au diagnostic<sup>22</sup>.

## Tous les départements sont équipés en centres mémoire mais d'importantes disparités existent

Au total, l'enquête 2019 a permis de recenser 602 centres mémoire, chiffre en nette augmentation par rapport à 2011 (+ 18 %).

Ces centres mémoire incluent 436 consultations mémoire labellisées, dont 50 dépendent de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR)<sup>12</sup>. 123 centres mémoire non labellisés ont également été identifiés, dont 49 sont en instance de labellisation (consultations avancées). En matière de labellisation, le statut de 43 de ces centres n'a pu être défini.

À l'échelle nationale, le niveau d'équipement en centres mémoire a connu un renforcement important depuis 2011, en particulier au cours de la période 2015-2019 où près de 70 nouveaux centres mémoire sont entrés en activité.

### Évolution des centres mémoire 2011-2019

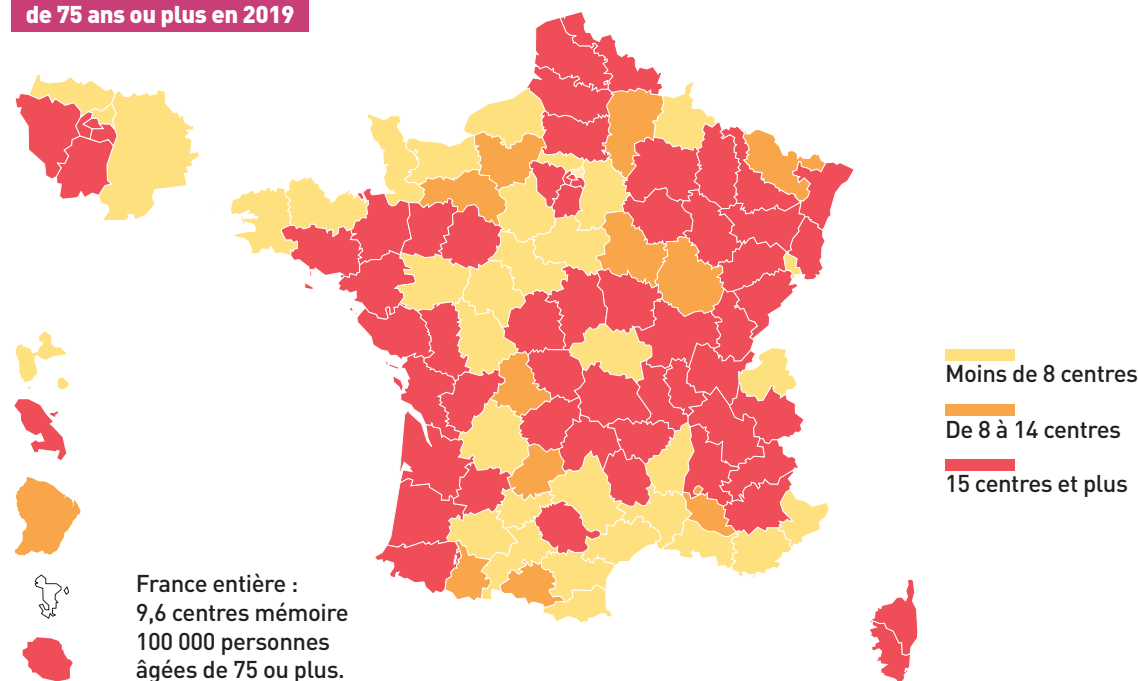
	2011	2013	2015	2017	2019
Nombre de centres mémoire	511	535	534	563	602
% d'évolution		<b>[+4,7 %]</b>	<b>[-0,2 %]</b>	<b>[+5,4 %]</b>	<b>[+6,9 %]</b>
Nombre de centres mémoire pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus	8,9	9	8,8	9,2	9,6

#### Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Les objectifs du 3<sup>e</sup> Plan national Alzheimer (2008-2012) en matière de maillage territorial ont été jugés atteints lors de l'évaluation de ce plan<sup>3</sup>. En conséquence, le Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 n'a pas planifié de création de nouvelles consultations mémoire.

Pourtant, d'importantes disparités d'équipement existent entre les départements. Le taux d'équipement national est de 9,6 centres mémoire pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. Si l'ensemble des départements français est pourvu d'au moins un centre mémoire, les taux d'équipement varient de 1,6 pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus dans les Pyrénées-Orientales à 22,6 dans le Territoire de Belfort. Les départements à faible taux d'équipement se concentrent principalement sur le pourtour méditerranéen et dans le quart Nord-Ouest du pays.

### Nombre de centres mémoire pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2019



Enquête Fondation Médéric Alzheimer, Insee

## Plus de 2 mois d'attente pour une première consultation

Les recommandations françaises et internationales sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer insistent sur la nécessité de réduire le délai entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et son diagnostic<sup>20,32</sup>. Aujourd'hui, alors même que certaines interventions mises en place à un stade léger à modéré de la maladie ont fait la preuve de leur efficacité, le diagnostic intervient le plus souvent à un stade avancé de la maladie<sup>23,28</sup>. Le délai d'accès au diagnostic s'explique notamment par une difficulté à détecter les premiers signes de la maladie en soins primaires<sup>34</sup>.

### Évolution du délai d'attente pour une 1<sup>ère</sup> consultation mémoire 2011-2019

	2011	2013	2015	2017	2019
Délai d'attente moyen avant la première consultation en centre mémoire (en nombre de jours)	51	59	Non dispo.	71	74

#### Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Une fois le premier repérage des troubles cognitifs effectué, la démarche diagnostique elle-même contribue à allonger le délai d'accès au diagnostic. Ainsi, d'après les déclarations des structures, le délai d'attente pour une première consultation en centre mémoire s'élève en moyenne à plus de deux mois (74 jours), avec des variations importantes selon le type de centre : 68 jours dans les sites de CMRR, 76 jours dans les consultations mémoire labellisées et 68 jours dans les sites de diagnostic non labellisés. Dans un quart des centres mémoire, le délai d'attente est de 30 jours et pour les trois quarts de 90 jours en 2019.

Malgré le renforcement du niveau d'équipement, le délai d'attente moyen avant la première consultation a augmenté de 23 jours depuis 2011. D'après cet indicateur, les conditions d'accès au diagnostic de la maladie d'Alzheimer se sont détériorées au cours de la période.

## Au-delà du diagnostic, un rôle d'orientation et d'accompagnement

Si les centres mémoire ont pour rôle d'identifier les pathologies responsables des troubles cognitifs, ils participent également à l'orientation et l'accompagnement des personnes malades<sup>21</sup>. Après le diagnostic et son annonce, comment les centres mémoire s'impliquent-ils dans le parcours et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

### Des équipes spécialisées et pluridisciplinaires

Les équipes des centres mémoire comprennent à la fois des professionnels médicaux, soignants / de la rééducation, et de l'accompagnement. Sur les 17 métiers listés dans le questionnaire de l'enquête, huit en moyenne sont présents dans les sites des CMRR, cinq dans les autres consultations labellisées et quatre dans les centres mémoire non labellisés. Les professions de santé, chargées du diagnostic et de l'orientation, sont les plus représentées. Les gériatres et les neuropsychologues constituent le socle commun des équipes : ils sont présents dans plus de neuf centres mémoire sur dix. À l'inverse, les neurologues et les psychiatres sont moins souvent présents. Les médecins généralistes le sont très rarement car ils ne sont pas spécialistes des troubles neurocognitifs.

En complément de ces compétences médicales, une part importante de ces centres mémoire dispose de professionnels du champ social (37 %) et de la rééducation (44 %). La présence des professionnels de la rééducation et de la réhabilitation permet notamment aux centres mémoire de s'impliquer de manière directe dans l'accompagnement des personnes malades, dans le cadre d'interventions non-médicamenteuses.

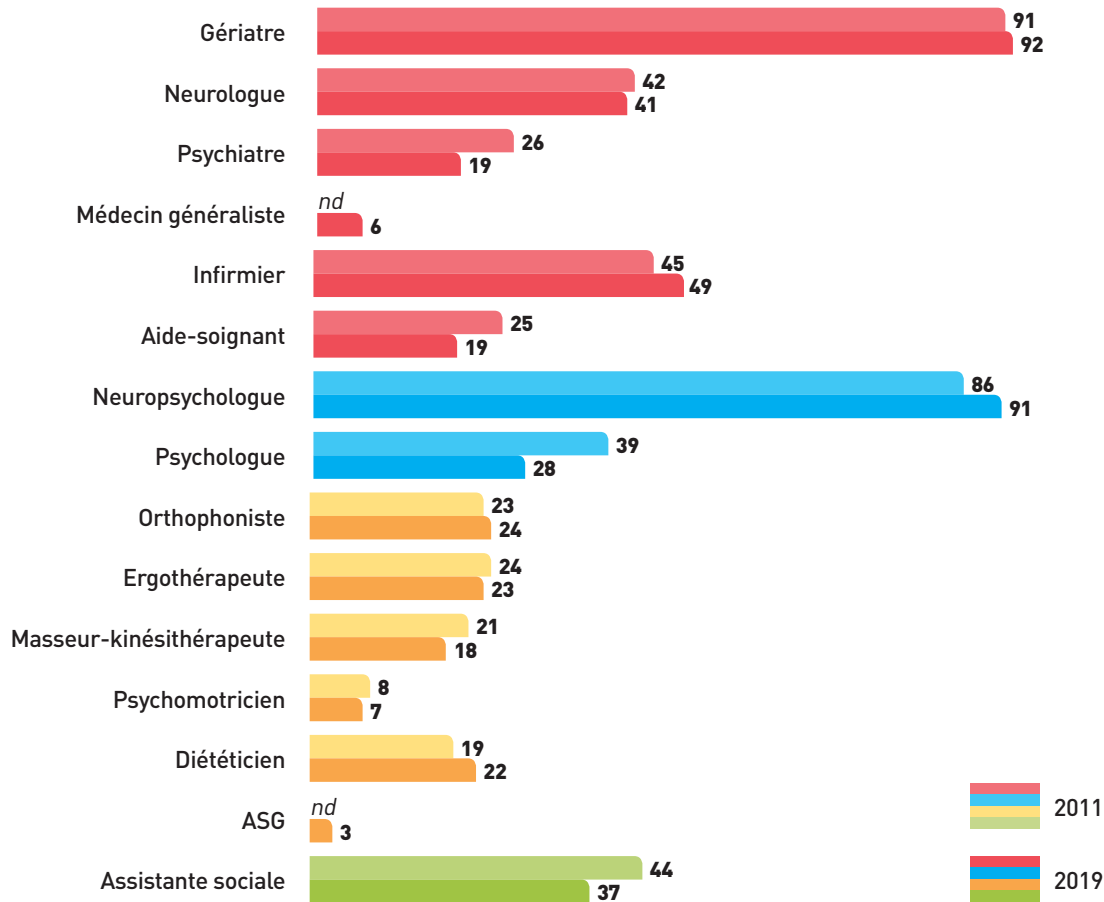
En comparant ces diverses professions par rapport à 2011, leur répartition est sensiblement la même qu'en 2019 avec toutefois une légère augmentation des infirmiers, des neuropsychologues et des diététiciens, et une diminution des psychologues, psychiatres et masseurs-kinésithérapeutes.

La composition des équipes varie fortement en fonction de la labellisation des centres mémoire. Les neurologues, les psychiatres, les neuropsychologues, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les infirmiers, les aides-soignants, les assistants de service social et les attachés de recherche clinique sont, de façon significative, plus fréquemment rencontrés dans les consultations labellisées.



## Évolution de la répartition des professionnels salariés intervenant dans les centres mémoire 2011-2019

% des centres mémoire ayant renseigné la question



Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

### Quelle intégration à la filière gérontologique ?

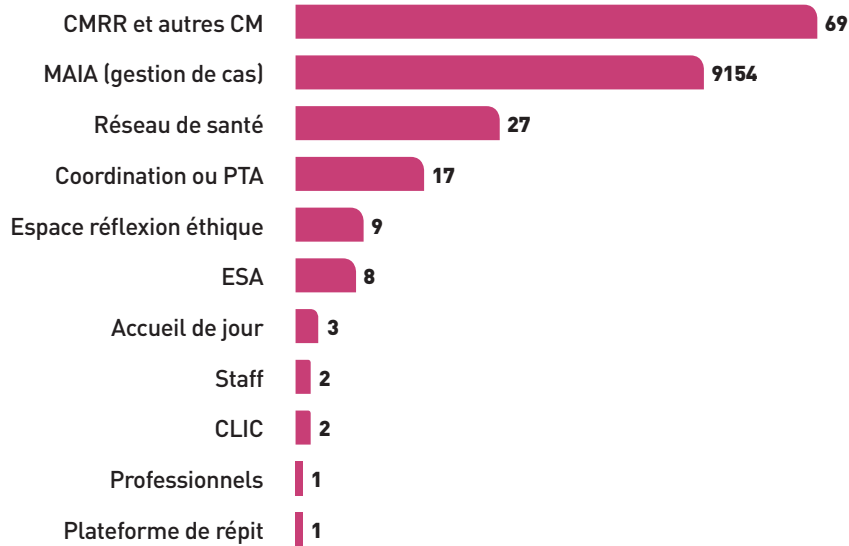
Les centres mémoire assurent souvent la première prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces structures ne fonctionnent pas de façon isolée.

Plus des deux tiers (67 %) des centres mémoire ayant répondu à l'enquête 2019 sont adossés à un hôpital de jour ; en 2011, seul un tiers (35 %) des centres mémoire étaient adossés à un hôpital de jour. Cette proportion est de 68 % pour les sites labellisés (86 % pour les sites de CMRR et 53 % pour les sites non labellisés). Cette implantation permet aux personnes malades de bénéficier des prestations de soins et d'accompagnement des hôpitaux de jour dans la continuité de leur consultation en centre mémoire.

Les centres mémoire sont aussi amenés à nouer des relations avec les autres acteurs de la filière gérontologique, que ce soit dans le domaine thérapeutique ou dans celui de l'accompagnement ou de l'aide aux aidants. À ce titre, 78 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête déclarent participer à des réunions de concertation pluridisciplinaire avec des structures partenaires sur des cas de personnes suivies. Ces réunions sont principalement réalisées avec d'autres centres mémoire, des dispositifs MAIA et des réseaux de santé.

**Centres mémoire participant à des réunions  
de concertation pluridisciplinaire avec leurs partenaires**

% des centres mémoire ayant répondu à l'enquête 2019

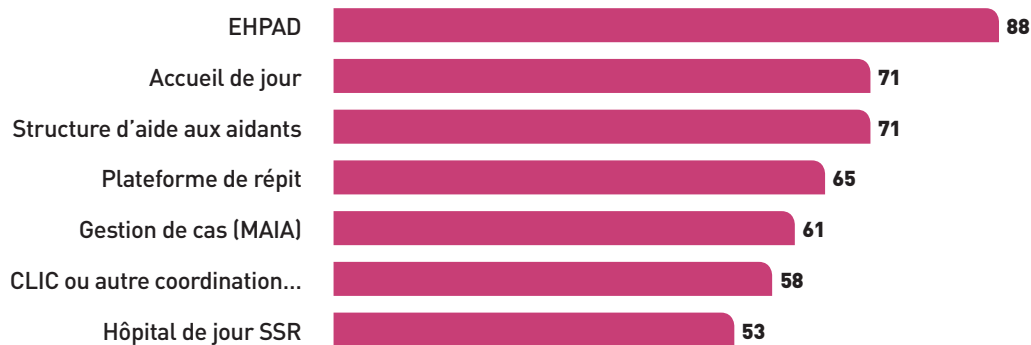


Enquête Fondation Médéric Alzheimer

Les centres mémoire jouent également un rôle d'orientation vers différentes structures et professionnels relevant des secteurs sanitaire et médico-social. 97 % en 2019 (90 % en 2011) les orientent majoritairement vers des EHPAD (88 % des répondants y orientent les personnes ayant consulté). 71 % des lieux de diagnostic dirigent les personnes vers un accueil de jour qui assure un accompagnement médico-social régulier ; la même proportion (71 %) oriente vers une structure d'aide aux aidants qui fournira les informations nécessaires aux personnes malades ainsi qu'à leur famille ; 65 % vers une plateforme de répit qui contribue à maintenir l'état de santé de l'aidant et le maintien à domicile de la personne malade ; 61 % vers le dispositif MAIA en vue d'une prise en charge en gestion de cas.

**Structures vers lesquelles les centres mémoire  
orientent les personnes après le bilan diagnostique**

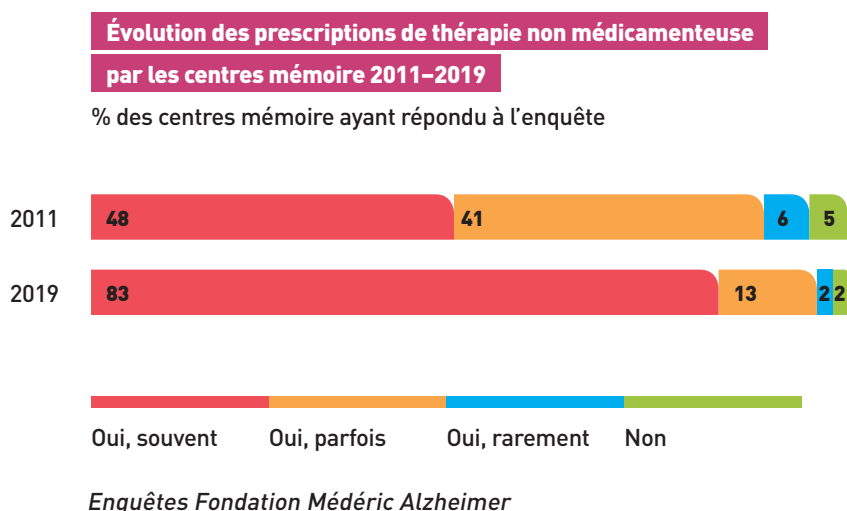
% des centres mémoire ayant répondu à l'enquête 2019



Enquête Fondation Médéric Alzheimer

## Après le diagnostic : la mise en place d'interventions non médicamenteuses

En aval du diagnostic, les centres mémoire mettent en place le programme d'accompagnement des patients. Dans ce cadre, ils sont amenés à réaliser ou à prescrire des interventions non médicamenteuses. En 2019, la quasi-totalité (98 %) des lieux de diagnostic mémoire ayant répondu à l'enquête ont déclaré prescrire des interventions non médicamenteuses : 83 % les prescrivant souvent, alors qu'en 2011, seuls 48 % des centres mémoire en prescrivaient souvent. Les interventions non médicamenteuses sont plus fréquemment prescrites par les consultations mémoire labellisées et les CMRR que par les centres mémoire non labellisés.



Les thérapies non médicamenteuses les plus prescrites par les centres mémoire sont les séances d'orthophonie (par 93 % des consultations ayant répondu à l'enquête). De même, 92 % des consultations mémoire prescrivait des prises en charge par une équipe spécialisée Alzheimer - ESA - (100 % des sites de CMRR, 94 % des consultations labellisées et 81 % des sites non labellisés). Ces équipes ont pour mission d'assurer à domicile des soins de réhabilitation et un accompagnement prodigués par des psychomotriciens et des ergothérapeutes<sup>35</sup>. Par ailleurs, 66 % prescrivent des séances de kinésithérapie. Les psychologues (67 %) peuvent assurer un suivi de la personne, cependant les centres mémoire ne peuvent pas faire une prescription pour un psychologue.

## Des freins à la mise en place des interventions non médicamenteuses

Lorsqu'ils prescrivent des interventions non médicamenteuses, les lieux de diagnostic mémoire peuvent rencontrer des difficultés. Si en 2011, 33 % des lieux de diagnostic répondants et prescrivant des thérapies non médicamenteuses ont déclaré être confrontés à une insuffisance de structures de proximité, en 2019 ce sont près des deux tiers des lieux qui mentionnent cette difficulté (61 %).

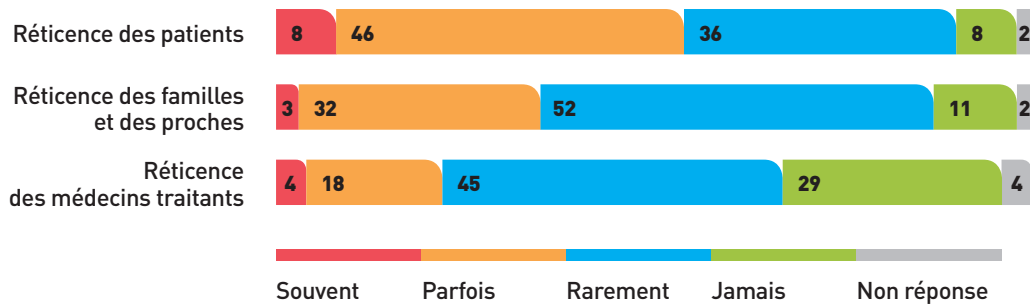
39 % en 2011 et 40 % en 2019 ont mentionné des difficultés d'accès à ces structures, notamment en termes de transport des personnes. 10 % signalent des problèmes de coordination entre les professionnels hospitaliers et ceux exerçant en ville (médecins traitants, auxiliaires médicaux, services à domicile), ces problèmes étant liés à une insuffisance de communication des informations, à un manque de temps...

Enfin, parmi les services qui ont déclaré d'autres difficultés, il s'agit le plus souvent de délais d'attente trop longs pour l'accès à la consultation mémoire, à une IRM, mais également pour la prise en charge par les équipes spécialisées Alzheimer, les orthophonistes, en raison du manque de disponibilités des professionnels de santé ; plus rarement les problèmes financiers. Plusieurs centres mémoire mentionnent également l'absence de structures pour accueillir des malades jeunes (moins de 60 ans).

Par ailleurs, les centres mémoire sont confrontés à des réticences lorsqu'ils prescrivent des interventions non médicamenteuses. 90 % des consultations qui en prescrivent déclarent rencontrer des réticences de la part des patients eux-mêmes (54 % souvent et parfois) et 87 % de la part des familles (35 % souvent et parfois). Enfin selon 22 % des centres mémoire, les médecins traitants sont souvent et parfois réticents à la prescription de thérapies non médicamenteuses.

### Réticences à la prescription de thérapies non médicamenteuse

% des centres mémoire répondants et prescripteurs de thérapies non médicamenteuses – Enquête 2019



Enquête Fondation Médéric Alzheimer



### CRITÈRES DE LABELLISATION (2011)<sup>21</sup>

**EXPORTER** régulièrement l'intégralité des 15 items du corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer (CIMA) de la consultation mémoire vers la BNA ;

**PARTICIPER** à la recherche clinique en permettant par exemple l'inclusion de patients dans des essais thérapeutiques en lien avec son CMRR ;

**ÉTABLIR** un partenariat avec les MAIA et les équipes spécialisées Alzheimer de SSIAD ;

**DISPOSER** d'au moins un médecin formé à l'épidémiologie clinique (solution 32 du plan Alzheimer) ;

**ADRESSER** ses patients jeunes au correspondant régional du centre national malades jeunes ;

**PARTICIPER** à la lutte contre les prescriptions excessives et abusives de psychotropes et neuroleptiques chez les personnes malades ; dans le cadre de la coopération avec la médecine de ville, donner accès aux bilans neuropsychologiques prescrits par le médecin spécialiste de ville.

# Accueil de jour : un dispositif clé du maintien à domicile



## Activité

L'accueil de jour propose un accompagnement individualisé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et un soutien aux aidants. Il leur propose de participer à des activités ludiques, culturelles ou sportives avec d'autres personnes malades. Le plus souvent, chaque personne malade est accueillie un à deux jours par semaine.



## Objectif

L'accompagnement en accueil de jour vise à améliorer la qualité de vie des personnes malades, à stimuler leurs capacités, et à préserver ou rétablir le lien social et à accorder un temps de répit aux proches aidants.



## Profil des personnes accueillies

L'accueil de jour s'adresse à toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidant à domicile. Une prescription médicale est nécessaire.



## Coût et financement

Une partie des frais peut être financée par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile. Lorsque le plafond de l'APA est atteint, une enveloppe supplémentaire peut être obtenue au titre du droit au répit du proche aidant.

Le coût restant à charge de la personne malade ou de ses proches aidants peut également être financé par une caisse de retraite, une assurance, une mutuelle, et/ou par les aides extralégales de certaines communes.

## Chiffres clés

### Équipement national

**1849**

accueils de jour en activité  
(+4 % entre 2011 et 2019)

**15260**

places accessibles chaque jour  
(+30 % entre 2011 et 2019)

**8**

places en moyenne  
par accueil de jour

### Lien avec les EHPAD

**85%**

sont rattachés  
à un EHPAD  
(89 % en 2011)

**15%**

sont «autonomes»  
(11 % en 2011)

### Statuts

**46%**

sont publics  
(45 % en 2011)

**40%**

privés non lucratif  
(38 % en 2011)

**14%**

privés  
commerciaux  
(16 % en 2011)

### Spécificités de fonctionnement

**5%**

ont une activité  
itinérante

**31%**

accueillent des  
personnes  
de moins de 60 ans

Les accueils de jour font partie des services plus proches des besoins des personnes malades et de leur famille. Ils visent à faciliter le maintien à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Les accueils de jour permettent aux personnes malades suivies à domicile de bénéficier d'un accompagnement médico-social régulier, reposant principalement sur des activités non médicamenteuses, le plus souvent collectives. Ils contribuent au maintien de l'autonomie des personnes malades et à la préservation et restauration de leurs liens sociaux.

Plus spécifiquement, ils ont pour mission d'accorder un répit régulier aux proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile. Ce dispositif participe aux solutions de répit proposées aux proches aidants, au même titre que les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants et contribue ainsi à améliorer la qualité de vie des proches aidants.

Le développement des accueils de jour a été soutenu et encadré par les 3 Plans Alzheimer puis le PMND.

Sur les 1 849 accueils de jour recensés par la Fondation Médéric Alzheimer, 1 305 ont répondu à l'enquête, soit un taux de participation de 71 %. Les objectifs de cette enquête visaient à caractériser le niveau d'équipement en places d'accueils de jour, à observer ses évolutions depuis 2010, et enfin à rendre compte de l'organisation des accueils de jour au regard des objectifs des Plans Alzheimer et du PMND.

## Le niveau d'équipement progresse mais les disparités territoriales demeurent

### Une offre constituée sous l'impulsion des 3 Plans Alzheimer

Dans son rapport de 2000 « La maladie d'Alzheimer »<sup>36</sup>, le Pr Jean-François Girard souligne le rôle important des accueils de jour qui permet le maintien à domicile des personnes malades, et préconise de développer des solutions de répit pour les aidants et des solutions d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Les trois Plans Alzheimer successifs réaffirment le rôle de ces accueils de jour, notamment par la création de places d'accueils de jour sur tout le territoire ; l'élaboration d'un cahier des charges encadrant la formation initiale du personnel, l'aménagement des locaux et l'organisation des accueils de jour. Avec un objectif de création de 11 000 places prévues d'ici la fin du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer, le PMND fixe un objectif modeste de création de places en reprenant l'objectif révisé du 3<sup>e</sup> Plan : 5 400 places, ce qui tend à conclure que l'objectif est atteint.

### L'effort fourni par les 3 Plans s'est traduit par un progrès rapide de l'offre, complété par le PMND

La majorité des places d'accueil de jour (76 %) ont été créées au cours des trois plans. Et les objectifs du PMND en matière de création de places sont désormais atteints, soit 15 260 places recensées en 2019.

### Évolution des accueils de jour 2003–2019

	2003	2006	2011	2013	2015	2017	2019
Nombre de places	1 576	5 275	11 744	11 693	14 260	14 517	15 260
% d'évolution		(235%)	(123%)	(-0,4%)	(22%)	(2%)	(5%)
Taux d'équipement en places d'accueil de jour (pour 10 000 personnes âgées de 75 ans ou plus)	3	10	21	20	24	24	24

*Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, estimation de population – au 1<sup>er</sup> janvier Insee*

Cependant, la diversification des formules d'accueil de jour (itinérants) souhaitée par le PMND et les plans précédents n'a pas eu lieu. En 2019, 5 % des accueils de jour ayant participé à l'enquête se déclarent itinérants, chiffre stable depuis 2011. Il s'agit pourtant d'une formule d'accueil de jour particulièrement adaptée pour garantir l'accès à ce mode d'accompagnement dans les territoires ruraux. 10 % des accueils de jour itinérants sont autonomes et 4 % sont rattachés à un EHPAD. Par ailleurs, la majorité (98 %) des accueils de jour itinérants appartient aux secteurs public et privé non lucratif.

## D'importantes disparités d'équipement

Au sein des régions, les créations de places d'accueils de jour, impulsées par les plans ont été encadrées par les Agences régionales de santé et les conseils départementaux. Si l'objectif national du nombre de places en accueil de jour défini par les plans est atteint, il n'en demeure pas moins que l'offre reste très hétérogène sur le territoire national. Les taux d'équipements par département ont été calculés en 2019 différemment de ceux des autres années. Dans le souci d'approcher au mieux les besoins de la population âgée, la Fondation a pris comme population de référence celle des personnes âgées de 75 ans ou plus vivant à domicile avec des limitations cognitives (cf. encart méthodologique).



### MÉTHODOLOGIE : COMMENT MESURER LE NIVEAU D'ÉQUIPEMENT DES DÉPARTEMENTS EN ACCUEILS DE JOUR ?

Dans cette nouvelle édition de son enquête nationale, la Fondation Médéric Alzheimer a cherché à améliorer la méthode employée pour mesurer le niveau d'équipement des départements en accueils de jour. La construction d'un indicateur fiable du niveau d'équipement nécessite de rapporter le nombre de places d'accueil de jour au nombre de personnes appartenant au public-cible du dispositif, soit les personnes âgées vivant à domicile avec des limitations cognitives. Des taux d'équipement départementaux peuvent ainsi être calculés et comparés.

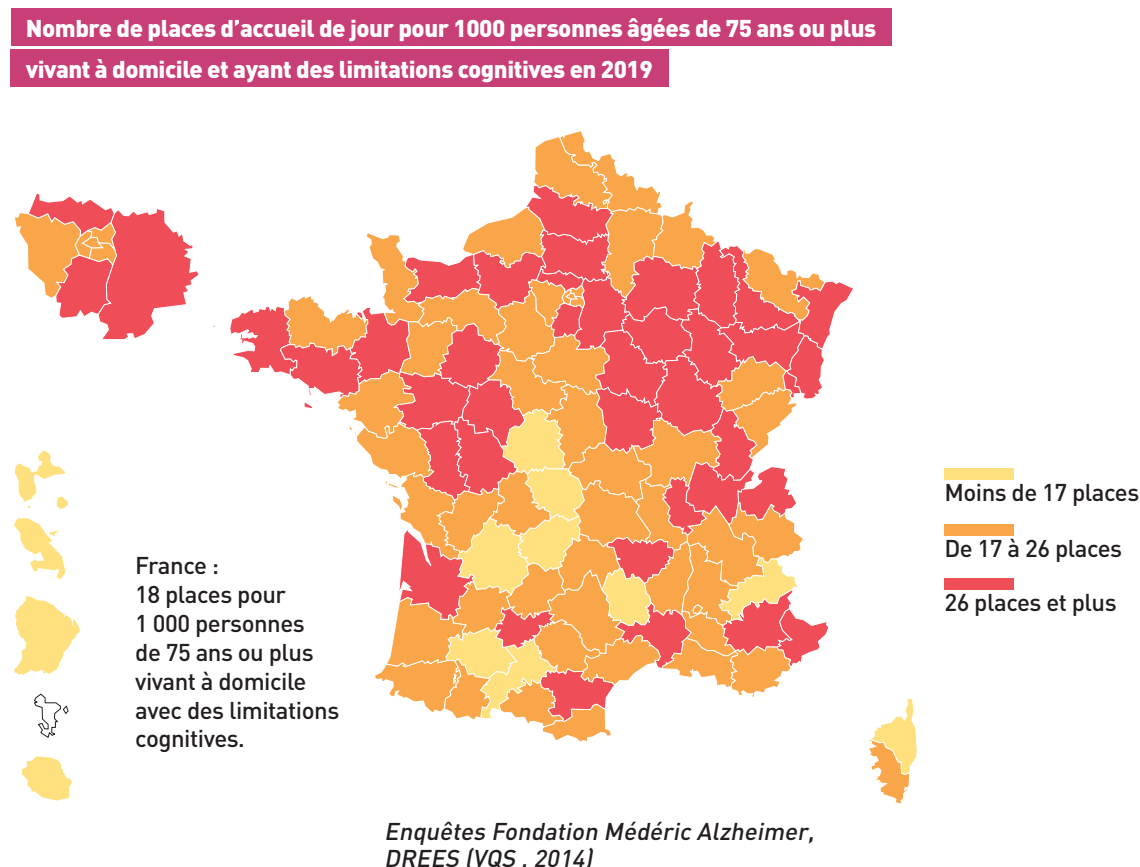
Lors des précédentes vagues de l'enquête, aucune base comportant des données départementales détaillées sur les capacités cognitives des personnes de 75 ans ou plus vivant à domicile n'a pu être identifiée. À défaut, les taux d'équipement départementaux avaient été calculés en rapportant le nombre de places d'accueils de jour au nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus. Cette méthode présente plusieurs limites. D'une part, la proportion de personnes ayant des limitations cognitives dans la population âgée de 75 ans ou plus varie fortement d'un département à l'autre. D'autre part, la proportion de personnes vivant à domicile au sein de la population âgée de 75 ans et plus connaît elle aussi des variations départementales marquées. Ces différences structurelles entre départements peuvent biaiser la comparaison des taux d'équipement départementaux.

Afin d'affiner son analyse des disparités d'équipement, la Fondation Médéric Alzheimer a donc choisi de mobiliser des données issues de l'enquête Vie Quotidienne et Santé (2014) réalisée par la DREES. Des analyses complémentaires de cette enquête, menées par A. Carrère et M. Brunel, ont permis de connaître la fréquence des limitations cognitives au sein de la population âgée de 75 ans ou plus dans l'ensemble des départements (cette enquête prend en compte la population française qui a déclaré des limitations cognitives. En aucun cas, elle ne prend en compte les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

En associant ces données à celles de l'enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, des taux d'équipement départementaux ont pu être calculés. Ils correspondent au rapport entre le nombre de places d'accueil de jour et le nombre estimé de personnes âgées de 75 ans ou plus vivant à domicile avec des limitations cognitives.

Si le taux d'équipement France entière est de 18 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus vivant à domicile avec des limitations cognitives, les taux départementaux varient considérablement de zéro en Guyane à 45 pour 1 000 pour le territoire de Belfort. Les départements les moins bien équipés sont la Haute Corse (2,2 places pour 1 000), la Réunion (5,8) ; l'inverse les départements les mieux équipés sont essentiellement localisés dans la moitié nord du territoire national : le Maine-et-Loire (32), les Vosges (31) et le territoire de Belfort (45).

Le PMND soulignait le maintien des capacités d'accueil de jour en deçà des seuils en vigueur et la nécessité d'apporter une réponse dans les zones difficilement accessibles (zones montagneuses...) laissant aux Agences régionales de santé une marge d'appréciation pour délivrer des dérogations afin de permettre aux projets de petite envergure de perdurer.



## Des équipes pluridisciplinaires, formées aux spécificités de maladie

### Une forte pluridisciplinarité

En référence au cahier des charges des accueils de jour, chacun d'entre eux doit disposer de professionnels de façon permanente, à temps plein ou partiel : infirmiers, psychologues, accompagnant éducatif et social (AES). Les données recueillies par la Fondation confortent les dispositions du cahier des charges, par la forte présence des psychologues (81 %), des infirmiers (64 %). Autres types de professionnels, le plus souvent à temps partiel : ceux qui interviennent selon le projet de service et les besoins des personnes accueillies, c'est-à-dire les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les orthophonistes et les aides-soignants. Enfin les autres personnels : personnel d'aide et d'accompagnement et personnel administratif.

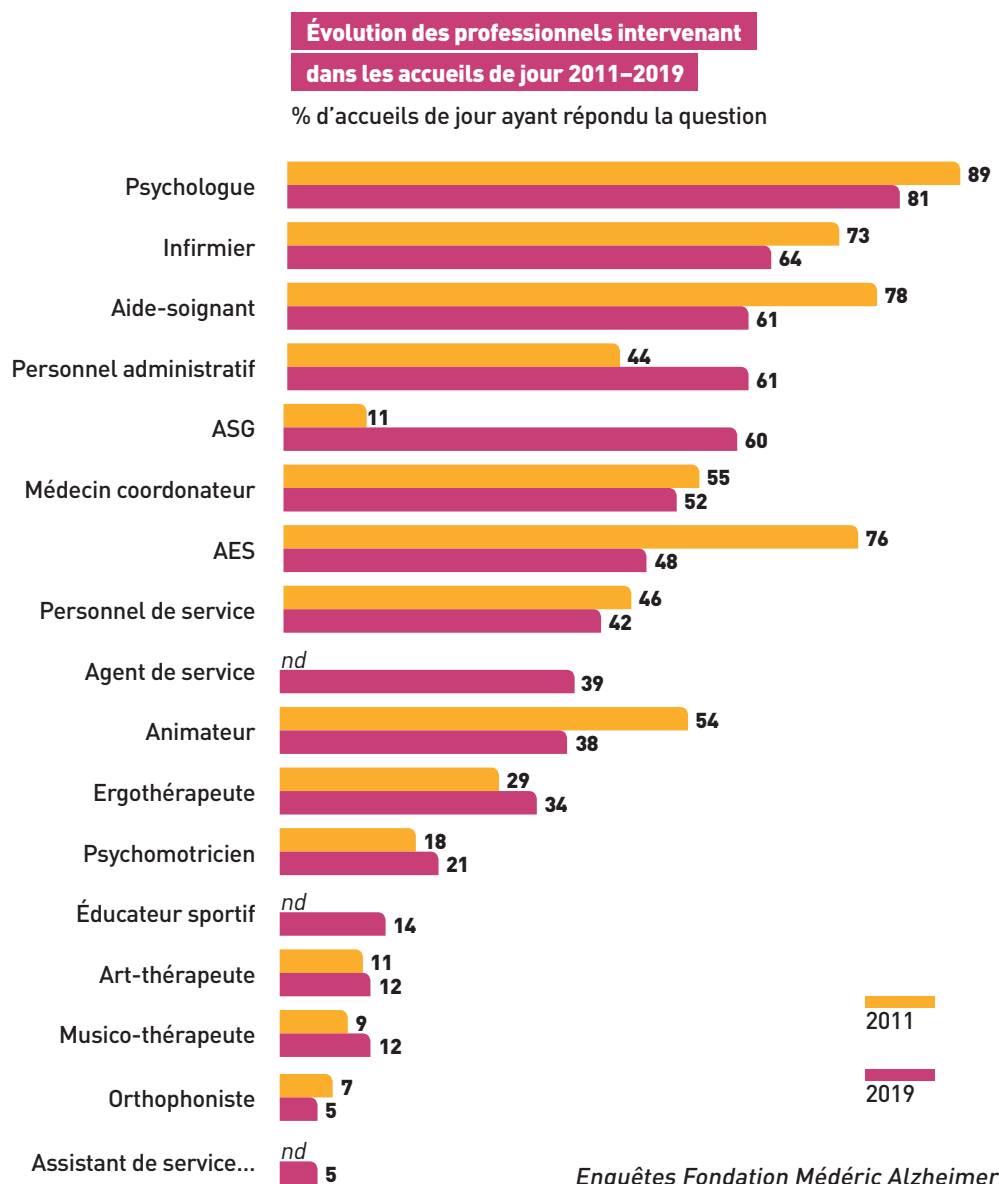


Selon les données de l'enquête, chaque équipe est en moyenne composée de six métiers distincts. Ce « bouquet » de métiers est stable quels que soient le type, le statut et la capacité d'accueil de la structure, ainsi que l'année de l'enquête. Ces professionnels sont les psychologues, les infirmiers, les aides-soignants, les médecins coordonnateurs dans le cadre d'un accueil de jour rattaché et les assistants de soins en gérontologie (ASG) dont la présence dans les accueils de jour a fortement augmenté entre 2011 et 2019, soit +49 points ; ce métier ayant été créé à l'initiative des plans Alzheimer.

Cette diversité de métiers est en cohérence avec les recommandations de la Haute autorité de santé en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social<sup>10</sup>.

Cependant, les métiers de la rééducation sont relativement peu représentés : ergothérapeutes (34 %), psychomotriciens (21 %), orthophonistes (5 %). La proportion des accueils de jour ayant répondu à l'enquête et dotés d'au moins un professionnel de rééducation est de 49 %, chiffre singulier eu égard aux objectifs des accueils de jour en matière de stimulation des capacités fonctionnelles. Toutefois, ces professionnels peuvent intervenir de manière ponctuelle au sein des accueils de jour sans faire partie de leur personnel salarié. La présence de certaines professions tend à se renforcer au cours du temps, comme celle des ergothérapeutes (+5 points par rapport à 2011), des psychomotriciens (+3 points).

La composition des équipes est différente selon le type d'accueil de jour. Les accueils de jour autonomes sont plus nombreux que les accueils de jour rattachés à un EHPAD, à disposer d'AES, de psychomotriciens, de musicothérapeutes et d'art-thérapeutes. À l'opposé, les équipes des accueils de jour rattachés à un EHPAD totalisent plus souvent des psychologues, des ASH, des animateurs et des ergothérapeutes.



## Des bénévoles très présents

En plus des professionnels travaillant dans les accueils de jour, près d'un tiers (30 %) d'entre eux bénéficient du soutien de bénévoles. Les accueils de jour autonomes sont nettement plus nombreux que les accueils de jour rattachés à bénéficier de l'intervention de bénévoles (55 % contre 25 %). Toutefois, cette proportion de bénévoles dans les accueils de jours est stable dans le temps, en 2015 elle était de 29 %.

Cette implication plus marquée de bénévoles semble liée à la prédominance du secteur non lucratif au sein des accueils de jour autonomes : 77 % sont portés par des associations et fondations privées à but non lucratif, alors que cette proportion est de 33 % pour les accueils de jour rattachés.

## Des professionnels formés aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Au-delà de la formation initiale des professionnels, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite une formation spécifique à la prise en charge des troubles du comportement et à leur prévention<sup>10</sup>.

En s'appuyant sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le thème de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les actions de formation doivent être engagées sur les « savoir-être » et « savoir-faire »<sup>39</sup>. Les résultats de l'enquête montrent que la majorité des accueils de jour (94 %) déclarent disposer de personnels formés aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce chiffre est en constante augmentation depuis 2011 (72% en 2011, 76 % en 2013, 82 % en 2015), reflétant, en matière de formation, une adaptation progressive du dispositif aux spécificités du public accueilli.

Cependant si la Haute Autorité de Santé recommande que ces formations soient dispensées à l'ensemble des professionnels en contact avec ces personnes, on constate qu'elles ne concernent pas toujours l'ensemble du personnel : 58 % des accueils de jour déclarent que l'ensemble de leur personnel salarié a bénéficié d'une formation spécifique, 36 % qu'une partie seulement de leur personnel a reçu une telle formation, 4 % n'en ont pas prévu. Par ailleurs, 54 % des accueils de jour déclarent avoir prévu d'organiser une formation pour leur personnel durant l'année à venir.

## Liens avec les médecins traitants

### L'accueil de jour : un rôle d'observation et de suivi ?

L'accueil de jour prodigue un accompagnement régulier, qui s'inscrit le plus souvent dans la durée. De ce fait, ce dispositif peut jouer un rôle important dans l'observation et le suivi de l'état de santé physique et cognitif des personnes accueillies. Les dispositions réglementaires encadrant l'activité des accueils de jour vont d'ailleurs dans ce sens : « l'accueil de jour doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides afin d'assurer le suivi de la personne avec le médecin traitant et en concertation avec les professionnels<sup>12</sup> ».

### Moins de deux tiers des accueils de jour échangent des informations avec les médecins traitants

Dans les faits, la majorité des accueils de jour répondants (82 %) déclarent être en relation avec les médecins traitants des personnes accueillies (16 % déclarent n'avoir aucun lien avec les médecins traitants, 2 % n'ont pas répondu). Moins de deux tiers des accueils de jour répondant à l'enquête (58 %) ont déclaré avoir des échanges d'informations avant le médecin traitant de la personne accueillie. Ce chiffre montre que, malgré les potentialités du dispositif, l'implication des accueils de jour dans le suivi médical des personnes malades reste limitée. En dehors de ces échanges d'informations dans le cadre de leur activité, les accueils de jour indiquent qu'ils fournissent des informations complémentaires sur les personnes accueillies au médecin traitant pour qu'il adapte le traitement de la personne, fasse le lien avec les consultations mémoire, prescrive les bilans d'ergothérapeute, de psychomotricien...

## 88 % des accueils de jour fixent des limites à l'entrée

### Aucun critère d'admission défini par le cahier des charges

Le cahier des charges 2002 des accueils de jour ne définit aucun critère d'admission lié au stade de la maladie ou au profil des personnes accueillies<sup>11</sup>. Cependant, la circulaire de 2011<sup>12</sup> indique que l'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, à un stade léger ou modéré. Les professionnels des accueils de jour disposent donc d'une marge d'appréciation concernant le profil des personnes malades accueillies.

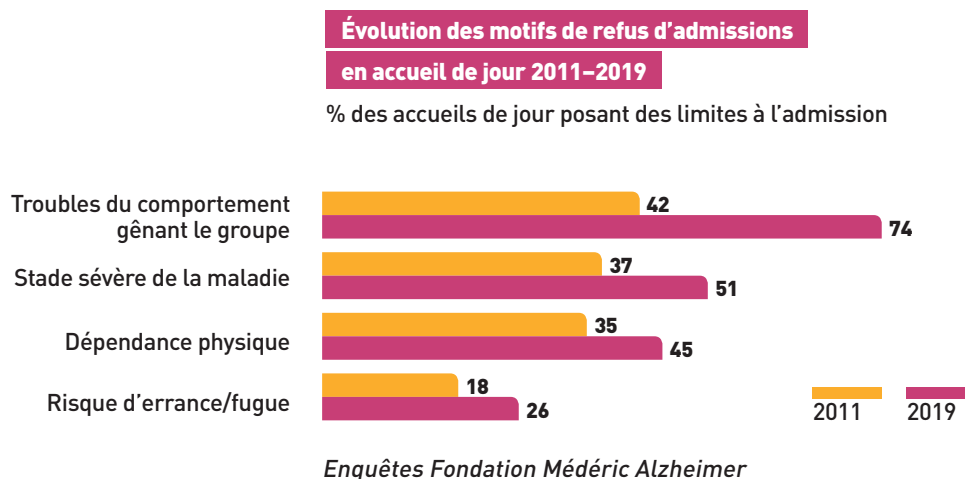
### La majorité des accueils de jour définissent des critères d'admission liés à l'état de santé cognitif ou physique des personnes accueillies

En fonction des situations de terrain, de nombreux accueils de jour sont amenés à limiter l'admission des personnes malades selon leur état de santé et la sévérité de la maladie. Ainsi, la grande majorité (88 %) des accueils de jour imposent des limites à l'entrée, tandis que seuls 10 % déclarent ne pas en fixer (2 % de non-réponse). En 2011, cette mesure était effective pour 80 % des accueils de jour.

Ces limites sont fréquemment mises en œuvre afin de préserver un environnement compatible avec la réalisation d'activités collectives, au bénéfice de l'ensemble des personnes accueillies. À ce titre, le premier motif de refus d'admission, mentionné par 74 % des accueils de jour fixant des limites à l'entrée, est la présence de troubles du comportement susceptibles de perturber les autres personnes accompagnées.

Les principaux troubles du comportement jugés incompatibles avec l'accueil collectif des personnes malades sont l'agressivité ou la violence (60 % des cas), l'agitation (9 %) et la désinhibition (4 %). Le stade sévère de la maladie (cité par 51 % des accueils de jour posant des limites) et la perte d'autonomie physique (45 %) sont également des freins fréquents à l'admission, tant pour les accueils de jour autonomes que pour les accueils de jour rattachés.

Le risque d'errance ou de fugue est moins souvent mentionné que les autres motifs de refus (26 %). Enfin, 13 % des accueils de jour citent d'autres motifs de refus, qui concernent le plus souvent le mauvais état de santé des personnes ainsi que des difficultés liées au transport, ou encore à la prise des repas.



Ces résultats montrent que l'accès à l'accueil de jour reste limité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Cependant dans la pratique, certains accueils de jour organisent la semaine selon l'état de santé de la personne ; certains réservent une journée ou deux aux personnes présentant des troubles plus sévères que les autres.

La comparaison de ces résultats avec ceux de l'enquête de 2011 permet de constater que les accueils de jour sont plus nombreux à renforcer les limites à l'admission quel que soit le motif.

## Un dispositif peu accessible aux malades jeunes

### Des besoins d'accompagnement médico-social importants chez les malades jeunes vivant à domicile

Le rapport annuel 2019 d'Alzheimer Europe évalue à 32 123 le nombre de malades jeunes de moins de 60 ans en France<sup>40</sup> en 2018, et à moins de 5 % la proportion de malades jeunes résidant en institution<sup>41</sup>.

Le maintien/soutien à domicile est souvent difficile en raison des troubles psycho-comportementaux et de l'absence de lieux adaptés aux patients jeunes (structures de soins, de répit et d'hébergement temporaire). Aussi, les autorités sanitaires insistent sur la nécessité d'un accompagnement médico-social précoce<sup>18</sup>.

Par ailleurs, l'accompagnement de ces personnes comporte des particularités liées à la fois aux spécificités cliniques de la maladie chez les patients jeunes (troubles psycho-comportementaux plus importants, troubles des fonctions exécutives, anosognosie moins fréquente, ...) <sup>42,43</sup> et à leur contexte de vie (engagements familiaux, professionnels, errance thérapeutique importante).

### Pourtant, une implication limitée des accueils de jour dans l'accompagnement des malades jeunes

Historiquement gériatriques, les accueils de jour contribuent à ce jour faiblement à l'accompagnement des malades jeunes<sup>45</sup> même si à titre dérogatoire, ils peuvent accueillir des personnes de moins de 60 ans. Parmi les accueils de jour ayant répondu à l'enquête, seul un tiers (31 %) déclare accueillir des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Sur le territoire français, certains départements ne disposent d'aucun accueil de jour accessible aux malades jeunes : c'est par exemple le cas de la Lozère et des Alpes-de-Haute-Provence. Or, des études françaises et britanniques montrent que ce mode d'accompagnement peut être pertinent aussi bien pour les proches aidants que pour les personnes accueillies (Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes 2015<sup>43</sup>).

### Des conditions d'accueil adaptées ?

Le plus souvent, les malades jeunes sont accueillis en même temps que les personnes âgées de plus 60 ans : seuls 9 % des accueils de jours acceptant à l'entrée les malades jeunes leur réservent des journées d'accueil spécifiques. Pourtant, plusieurs publications ainsi que les témoignages de malades jeunes suggèrent que l'accueil conjoint de malades Alzheimer âgés et jeunes peut être mal vécu par ces derniers. Devant ce constat et sous l'impulsion du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer, plusieurs initiatives ont été lancées pour expérimenter des formules d'accueil de jour dédiées et adaptées aux malades jeunes (CNR-MAJ). Ces éléments encouragent à poursuivre les initiatives visant à faciliter l'accès des malades jeunes aux accueils de jour et à adapter l'offre à leurs besoins spécifiques.

## L'aménagement des locaux : un levier d'amélioration ?

### L'importance du cadre bâti dans l'accompagnement des malades d'Alzheimer

L'aménagement des espaces intérieurs et extérieurs des établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est devenu ces dernières années une préoccupation majeure dans le domaine de la gériatrie<sup>44,45</sup>.

Plusieurs textes officiels portent spécifiquement sur l'aménagement des accueils de jour. Il apparaît souhaitable que les accueils de jour aient un accès aisé et non stigmatisant.

### Présence d'un jardin clos : des accueils de jour globalement bien équipés

La Haute Autorité de Santé recommande aux accueils de jour de disposer d'un espace extérieur : jardin ou terrasse clos. Le jardin constitue en effet un support d'accompagnement à part entière en raison de son rôle occupationnel, thérapeutique et social<sup>46</sup>. Un espace extérieur (jardin ou terrasse) est souhaitable lorsque l'accueil de jour n'est pas implanté à proximité d'un square ou d'un parc. La conception générale doit concilier le besoin de sécurité et la nécessité d'offrir aux personnes âgées un cadre de vie dont l'ambiance s'apparente à celui d'un cadre de vie ordinaire.

S'agissant de la présence d'un jardin, la grande majorité des accueils de jour répondants se conforment aux recommandations de la Haute Autorité de Santé : 92 % disposent d'un jardin (8 % déclarent ne pas en

avoir) ; en 2011, ils étaient 85 % à en avoir. Parmi les accueils de jour dotés d'un jardin, 90 % disposent d'un jardin clos, 9 % d'un jardin non clos, et 1 % sont dotés des deux types de jardin.

L'accès libre au jardin de l'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tend à se généraliser. Si en 2011, 70 % des accueils de jour le permettaient, en 2019 ils sont 82 % à l'autoriser (14 % ne le permettent pas et 4 % n'ont pas répondu à la question).

### Accueils de jour rattachés : des locaux pas toujours distincts de ceux des EHPAD

La circulaire de 2011 indique qu'un accueil de jour qui est rattaché à un EHPAD doit disposer d'une entrée et de locaux séparés<sup>12</sup>. Le but est d'éviter de donner l'impression que l'on entre dans un EHPAD. Si en 2011, seuls 40 % des accueils de jour rattachés à un EHPAD avaient une entrée particulière, en 2019, 58 % des accueils de jour sont dans ce cas, 40 % en sont dépourvus (2 % de non-réponse). Les accueils de jour du secteur public sont plus nombreux à avoir leur propre entrée que ceux du secteur privé non lucratif et du secteur commercial. De même, les accueils de jour de 10 places sont plus nombreux à disposer d'une entrée particulière.

### Équipement de locaux des accueils de jour en 2019

Accueil de jour	% entrée particulière pour l'accueil de jour	% espace réservé pour les personnes extérieures	
Secteur	Public	65	81
	Privé non lucratif	57	78
	Privé commercial	44	78
Nombre de places	< 5 places	29	40
	6-9 places	57	82
	> 10 places	77	94

#### Enquête Fondation Médéric Alzheimer

Par ailleurs, la proportion d'accueils de jour rattachés à un EHPAD qui occupe un espace spécifique non partagé avec les résidents de l'établissement augmente entre 2011 et 2019, passant de 51 % à 77 % (20 % n'ont pas d'espace dédié - 3 % n'ont pas répondu à la question). Les accueils de jour de capacité supérieure ou égale à 10 places sont ceux qui bénéficient le plus souvent d'un espace spécifique réservé aux personnes accueillies (94 % contre 82 % pour ceux de 6 à 9 places et 40 % pour ceux de moins de 6 places).

## Jours et horaires d'ouverture : un calendrier d'accompagnement discontinu

### Les recommandations HAS

Pour répondre aux besoins d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et au besoin de répit de leurs proches aidants, la Haute Autorité de Santé (2009) recommande aux accueils de jour de « fonctionner en horaires élargis et souples au regard des contraintes d'emploi du temps des aidants (par exemple, accueil en soirée, 365 jours par an) ».

### Sur le terrain : un calendrier d'accompagnement discontinu

Les données de l'enquête montrent que peu d'accueils de jour sont en mesure d'appliquer ces préconisations. Parmi les 1 305 accueils de jour ayant renseigné leurs jours d'ouverture, 87 % ouvrent au moins dix demi-journées par semaine (72 % en 2011). 4 % n'ont aucune fermeture hebdomadaire, y compris le week-end. 80 % sont ouverts du lundi au vendredi et 7 % sont ouverts au moins une demi-journée le week-end.

En ce qui concerne les périodes de fermeture exceptionnelle, 86 % des accueils de jour déclarent interrompre leur activité au cours de l'année. Les fermetures ont lieu majoritairement durant les jours fériés (80 % d'entre eux) et uniquement pendant les vacances d'été (7 %). Moins de 1 % des accueils de jour ont déclaré une fermeture durant les vacances scolaires.

## Le transport entre le domicile des malades et l'accueil de jour

### Des dispositions réglementaires visant à faciliter le transport entre l'accueil de jour et le domicile des personnes malades

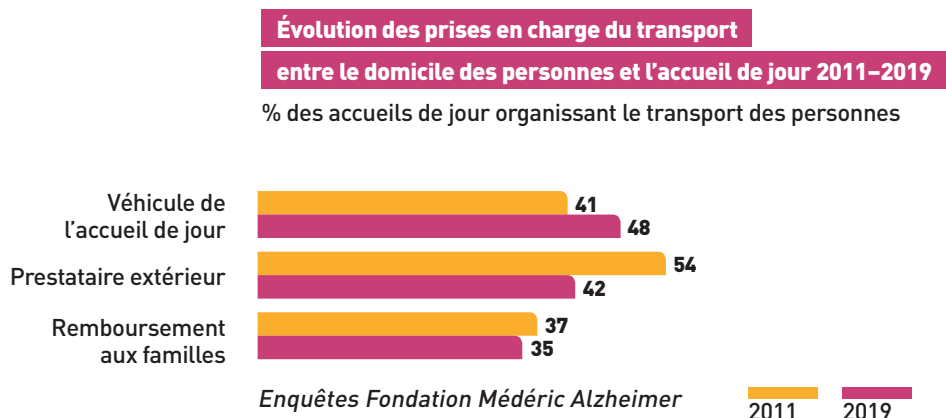
Les personnes malades et leurs proches aidants n'ont pas toujours les moyens matériels et financiers de se rendre elles-mêmes à l'accueil de jour. En 2010, une étude financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a d'ailleurs montré que le transport pouvait constituer un frein au développement et à l'accessibilité des accueils de jour<sup>13</sup>.

Différentes dispositions sont progressivement entrées en vigueur dans l'objectif de faciliter le transport entre l'accueil de jour et le domicile des personnes accueillies : la prise en charge par l'Assurance maladie des frais de transport (2007)<sup>14</sup> ; l'obligation, pour les services d'accueil de jour d'organiser le transport entre le domicile et l'accueil de jour (2010)<sup>15</sup> selon trois modalités : soit en versant le forfait transport aux familles assurant elles-mêmes le transport, soit en organisant le transport au moyen d'un véhicule et de personnel de l'accueil de jour, ou encore en sollicitant un prestataire extérieur.

### Malgré des progrès importants depuis 2010, le transport n'est pas organisé de manière systématique

Selon les résultats de 2019, la grande majorité des accueils de jour répondants (88 %) organisent le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis et vers leur domicile, tandis que 11 % déclarent ne pas l'organiser (1 % de non-réponse). En comparaison, 76 % des accueils de jour répondants assuraient le transport en 2011<sup>4</sup>. En matière de prise en charge des transports, un progrès marqué est donc observé entre 2011 et 2019.

Il est toutefois important d'examiner en détail les solutions de transport mises en place. Un même accueil de jour peut utiliser simultanément plusieurs modes d'organisation du transport. Le plus souvent, les trajets sont assurés au moyen d'un véhicule de l'accueil de jour (48 % des répondants organisant le transport en 2019 contre 41 % en 2011), tandis que 42 % des accueils de jour répondants sollicitent un prestataire extérieur (54 % en 2011). Le remboursement des frais de transport aux familles est quant à lui pratiqué par 35 % des accueils de jour.



Le remboursement aux familles constitue l'unique mode de prise en charge des trajets dans 17 % des accueils de jour organisant le transport des personnes malades. Pourtant des proches aidants ne sont pas toujours présents ou en capacité d'organiser le transport des personnes malades (exemple : personne malade vivant seule à domicile). Ce résultat suggère qu'une marge de progression existe pour garantir l'accès aux accueils de jours.

# Plateforme de répit : un dispositif indispensable aux aidants



## Activité

Les plateformes d'accompagnement et de répit proposent une offre diversifiée de services aux proches aidant de personnes en situation de perte d'autonomie. Adossées à des accueils de jour, les plateformes de répit peuvent s'impliquer dans l'information, l'évaluation des besoins du couple aidant-aidé, faciliter la recherche de services d'aide, proposer des activités de groupe, prendre temporairement en charge la personne aidée...



## Objectif

L'activité des plateformes de répit vise principalement à prévenir l'épuisement des proches aidants et l'anxiété liée à l'activité d'aide.



## Profil des personnes accueillies

Tout proche aidant d'une personne atteinte d'une pathologie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson) peut bénéficier des services proposés par les plateformes d'accompagnement et de répit.



## Coût et financement

Les renseignements et conseils fournis par les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit sont gratuits. D'autres services proposés ou organisés par les plateformes, tels que l'intervention d'un service d'aide à domicile, peuvent être facturés au proche aidant ou pris en charge au titre du droit au répit créé par la loi d'Adaptation de la société au vieillissement.

## Chiffres clés (pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)

### Un niveau d'équipement en progrès

**194** plateformes actives  
(130 en 2013)

*mais*

**10** départements restent non pourvus  
(idem en 2013)

### Statut juridique

**57%**  
relèvent du privé non lucratif  
(70 % en 2013)

**38%**  
sont publiques  
(26 % en 2013)

**5%**  
sont privées commerciales  
(4 % en 2013)

### Des équipes pluridisciplinaires

**94%**  
disposent d'un psychologue (88 % en 2013)

**51%**  
d'un ASG (assistant de soins en gérontologie  
(nd en 2013)

**44%**  
d'un infirmier (46 % en 2013)

### Accompagnement de la personne aidée pendant le répit de l'aidant

Par un accueil de jour pour **85%** des plateformes  
(94 % en 2013)

Par des professionnels du domicile : **83%**  
(85 % en 2013)

En hébergement temporaire : **61%**  
(80 % en 2013)

En France, plus de 4,6 millions personnes apportent une aide régulière à un proche âgé en situation de perte d'autonomie<sup>47</sup>. L'aide apportée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par les proches aidants est aujourd'hui reconnue et soutenue par les pouvoirs publics<sup>48</sup>. Richement documenté, l'impact de l'activité d'aide sur la santé physique et psychologique des proches aidants est au fondement de la notion de répit du proche aidant<sup>49,50</sup>.

Afin d'améliorer la qualité de vie des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer (2008-2012) a mis en place les Plateformes d'accompagnement et de répit. Ce dispositif propose des services variés destinés aux proches aidants et aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives (informations, conseils, accompagnement, activités collectives ...). Deux évolutions réglementaires majeures sont intervenues depuis la création des plateformes de répit. En 2015, la loi ASV a créé un droit au répit du proche aidant, qui permet aux proches aidants de bénéficier d'une aide financière pour mettre en place des solutions de répit. En 2018, le Plan maladies neuro-dégénératives a étendu le périmètre d'activité des plateformes de répit de la maladie d'Alzheimer à l'ensemble des maladies neurodégénératives, intégrant ainsi la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. Il a également prévu la création de nouvelles plateformes afin de renforcer le maillage du territoire.

Partant de ces constats, l'état des lieux 2019 suit deux axes de questionnement. Tout d'abord, comment le niveau d'offre et l'activité des plateformes ont-ils évolué sous l'impulsion du Plan maladies neuro-dégénératives ? Ensuite, comment les plateformes d'accompagnement et de répit s'impliquent-elles dans le parcours d'accompagnement des proches aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ?

Au total, 161 plateformes ont répondu à l'édition 2019 de l'enquête nationale des dispositifs, soit un taux de réponse de 83 %.

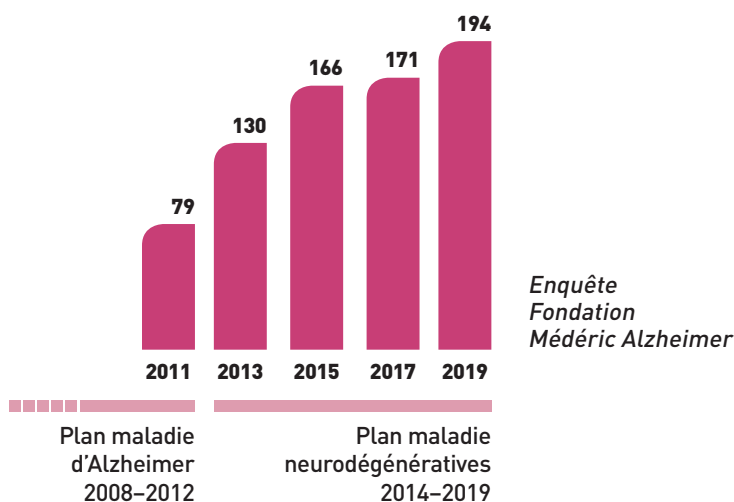
## Une offre en développement mais les disparités territoriales persistent

### Certains départements restent fortement sous-équipés

La mission des plateformes d'accompagnement et de répit étant d'accueillir et d'informer les aidants vivant à proximité, elles constituent des structures de proximité et doivent être implantées sur l'ensemble du territoire. Afin de compléter l'offre existante, le Plan maladies neurodégénératives (2014-2019) avait prévu de créer 65 plateformes supplémentaires sur la durée du plan. Ces créations avaient pour objectif de doter chaque département d'un minimum de deux plateformes d'accompagnement et de répit.

En 2019, 194 plateformes d'accompagnement et de répit actives ont été recensées par la Fondation Médéric Alzheimer (Les effectifs identifiés par la Fondation Médéric Alzheimer sont supérieurs à ceux énoncés dans le rapport d'évaluation du PMND. Quelle que soit l'année de l'enquête, le nombre de plateformes de répit inventorié par la Fondation est toujours supérieur à celui des plans Alzheimer. Cependant, le nombre total est conforme à celui prévu par le PMND). Les années de création renseignées par les plateformes montrent que la fin du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer ainsi que le Plan maladies neurodégénératives ont joué un rôle moteur dans leur développement. Ainsi, plus des deux tiers des plateformes de répit en activité ont été créées entre 2013 et 2019.

Évolution du nombre de plateformes d'accompagnement et de répit 2011-2019





Malgré ce progrès de l'équipement, la répartition territoriale des plateformes reste hétérogène. Le nombre de plateformes par département varie de 0 à 9. Alors que 10 départements sont dépourvus de plateformes, 32 départements disposent d'une plateforme, et 58 départements sont équipés de deux plateformes ou plus. Si le nombre total de plateformes créées entre la fin du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer et le PMND est conforme aux objectifs du plan, la répartition départementale prévue n'a pas été atteinte.

### Des plateformes de plus en plus sollicitées

Les plateformes sont le plus souvent sollicitées par les proches aidants ou par des professionnels impliqués dans le parcours de soins et d'accompagnement de la personne malade. Les plateformes peuvent alors proposer des conseils ou fournir des renseignements, ou encore mettre en place un accompagnement personnalisé du proche aidant.

Depuis 2012, le nombre de sollicitations adressées aux plateformes et le nombre de prises en charge effectuées ont connu une forte augmentation, reflétant la montée en puissance du dispositif. Au total, 102 plateformes ont renseigné le nombre de personnes accueillies en 2017 et en 2018. En moyenne, elles ont été sollicitées 312 fois en 2017 et 357 fois en 2018, soit une augmentation de 14 % en un an. En comparaison, les plateformes avaient reçu en moyenne 203 sollicitations au cours de l'année 2012. Parallèlement, le nombre moyen de personnes différentes, prises en charge par plateforme est passé de 140 en 2017 à 165 en 2018, soit une augmentation de 18 % en l'espace d'un an.

L'extension du périmètre d'activité des plateformes de répit à l'ensemble des maladies neurodégénératives, instaurée en février 2018, a probablement favorisé l'augmentation de leur activité.

## Un accompagnement personnalisé des proches aidants

En matière d'accompagnement, les besoins des proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont variés et évolutifs. Ils diffèrent en fonction du niveau d'évolution de la maladie, des souhaits de la personne, de ses ressources, du contexte relationnel... ainsi qu'au cours du temps. Il est donc important que les proches aidants bénéficient d'une prise en charge individualisée et que leurs besoins soient évalués de façon rigoureuse<sup>52,50</sup>.

En cohérence avec ce constat, le cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit précise que ces structures doivent « participer au repérage des besoins des personnes ». Ainsi, l'enquête a cherché à mieux connaître les pratiques professionnelles, les outils et les compétences mobilisés par les plateformes de répit pour évaluer les besoins du couple aidant-aidé et adapter les prestations d'accompagnement proposées.

### Des équipes formées à l'évaluation des besoins

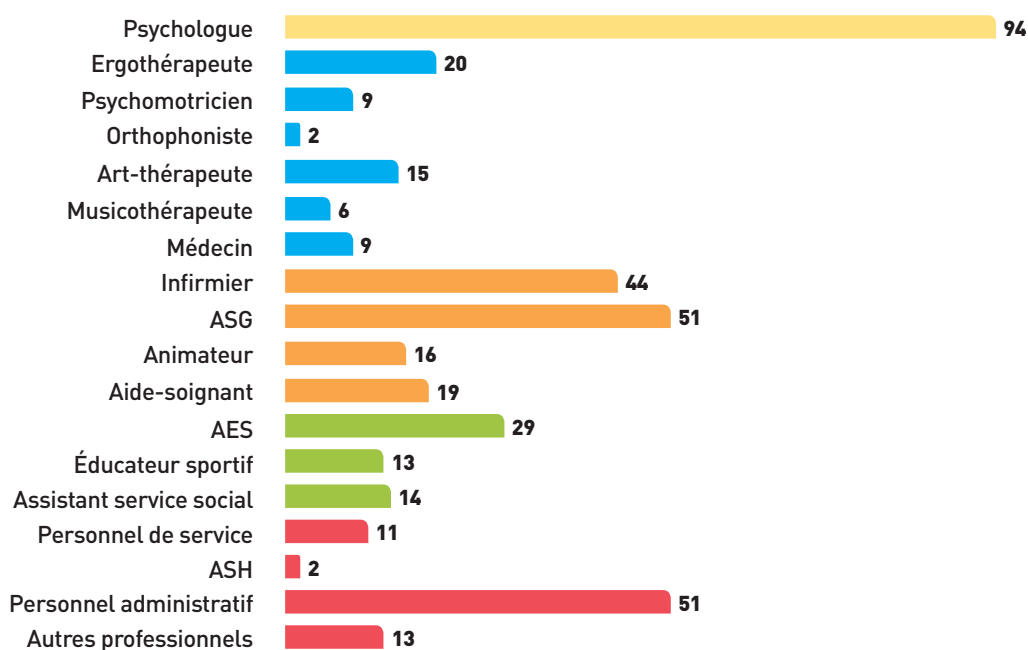
L'évaluation des besoins fait partie des compétences des professionnels exerçant dans une plateforme d'accompagnement et de répit. Les structures ayant répondu à l'enquête emploient en moyenne 3,8 professionnels pour 2 ETP (1,8 ETP en 2013). Les trois métiers les plus représentés dans les équipes des plateformes de répit sont ceux de psychologue, assistant de soins en gérontologie (ASG) et infirmier. La quasi-totalité des équipes de la plateforme comportent un psychologue (94 % en 2019 vs 88 % en 2013), tandis que les assistants de soins en gérontologie (ASG) sont présents dans 51 % des plateformes (34 % en 2013) et les infirmiers dans 44 % d'entre elles (46 % en 2013). L'évaluation des besoins fait partie des compétences de ces trois professionnels<sup>53,54</sup>, même si du fait de leur formation spécifique ils n'évaluent pas les mêmes besoins d'où l'intérêt de leur complémentarité.

Les équipes des plateformes comprennent également d'autres professionnels : les ergothérapeutes, les aides-soignants sont présents respectivement dans 20 % et 19 % des plateformes (nd en 2013), les autres professionnels (animateurs, art-thérapeutes, psychomotriciens, musicothérapeutes) le sont dans près de 15 % (nd en 2013) des plateformes. Parmi les plateformes qui ont renseigné d'autres professionnels, plus de la moitié d'entre elles ont mentionné un sophrologue, un quart une coordinatrice, une conseillère en économie sociale et familiale.

## Répartition des professionnels intervenant

### auprès de la plateforme (y compris les non-salariés)

% des plateformes ayant répondu à la question en 2019



Enquête Fondation Médéric Alzheimer

## Plusieurs outils pour évaluer les besoins

Lorsqu'un proche aidant se présente à une plateforme d'accompagnement et de répit, ses besoins sont évalués en vue de lui offrir une solution de répit adaptée. Pour évaluer les besoins de l'aidant, les plateformes doivent prendre en compte différents critères fondés sur le profil de l'aidant : son âge, sa situation personnelle, professionnelle et familiale, sa situation financière, son état de santé, sur une échelle standardisée ou sur l'estimation du temps passé par l'aidant. 84 % des plateformes appuient leur évaluation sur le profil de l'aidant (87 % en 2013). L'échelle d'évaluation du « fardeau de l'aidant » (Zarit) est utilisée par 34 % des plateformes (47 % en 2013) et l'échelle du temps consacré par l'aidant par 25 % des plateformes (19 % en 2013). Certaines plateformes utilisent d'autres méthodes pour évaluer les besoins de l'aidant, il s'agit le plus souvent d'entretiens individuels avec un psychologue.

Il est très rare que les plateformes aient répondu qu'elles effectuaient l'évaluation des besoins toujours au domicile de l'aidant (9 %) ou à son siège (13 %) ou encore dans une structure support (2 %) ; ces structures pouvant être un accueil de jour, un CCAS, une maison de santé, un CLIC, un EHPAD, ou un hôpital...). 51 % des plateformes ont déclaré que l'évaluation avait lieu soit au domicile soit au siège et 22 % dans un de ces lieux précités.

## Comment le répit de l'aidant est-il organisé ?

### Un répit à disponibilité limitée

Les plateformes constituent un service de proximité visant à éviter l'épuisement et limiter l'anxiété des proches aidants. Elles figurent parmi les aides que peut solliciter le proche aidant en situation de crise, par exemple lorsqu'il recherche un hébergement temporaire pour la personne aidée. Il paraît donc essentiel que les plateformes puissent répondre en continu aux sollicitations des proches aidants.

Les réponses à l'enquête montrent cependant que la disponibilité des plateformes reste très limitée. 84 % des plateformes sont ouvertes du lundi au vendredi mais seules 5 % sont ouvertes le samedi et 2 % le dimanche. Les plateformes semblent élargir leurs disponibilités pour accueillir les aidants puisqu'en 2013, 72 % des plateformes les accueilleraient du lundi au vendredi.

70 % des plateformes ouvrent entre 9 et 10 heures (26 % avant 9 heures et 4 % après 10 heures). 61 % ferment entre 17 et 18 heures (30 % avant 17 heures et 9 % après 18 heures).

Par ailleurs, seules 5 % des plateformes disposent d'un numéro vert accessible 7j/7 et 24h/24. 73 % ont un numéro de téléphone dédié à la plateforme, 20 % un numéro de téléphone partagé le plus souvent avec celui de l'accueil de jour, de l'EHPAD, du SSIAD ou de l'ESA ou encore avec le numéro de France Alzheimer (2 % de non-réponse).

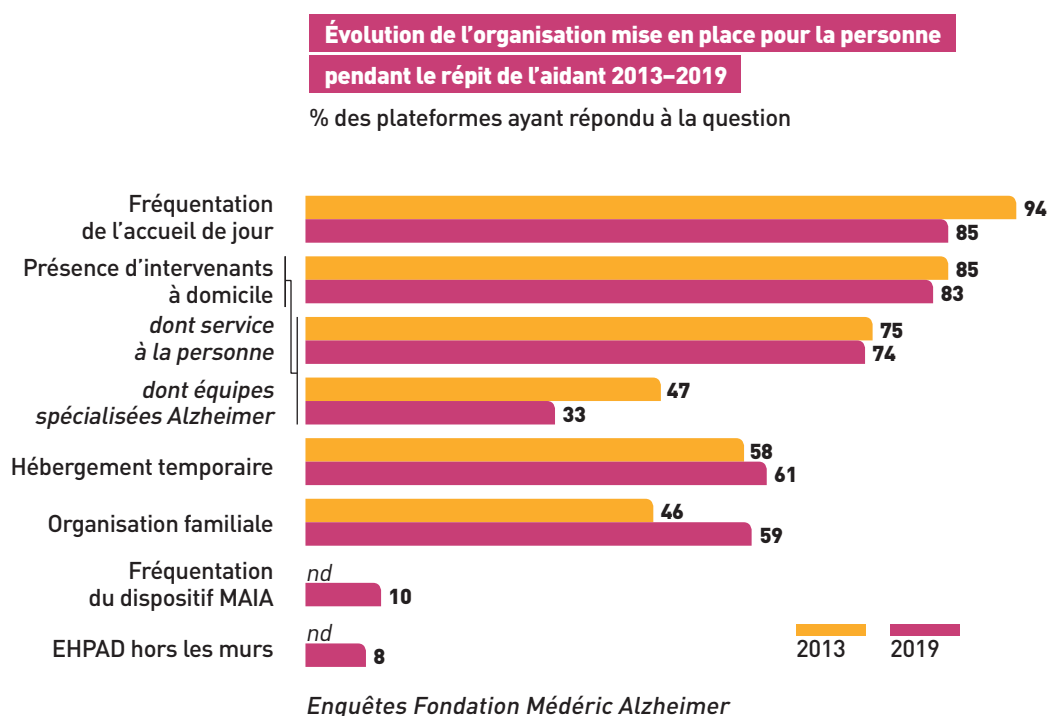
### Comment est accompagnée la personne aidée pendant le répit de l'aidant ?

Pendant le répit de l'aidant, les plateformes proposent différentes formules d'accompagnement à la personne malade : cet accompagnement peut être assuré par la plateforme elle-même, par son accueil de jour de rattachement, par d'autres proches aidants, ou par des services partenaires.

La majorité des plateformes proposent une admission de la personne aidée en accueil de jour (85 %) ou l'intervention d'un professionnel à domicile (83 %). Lorsqu'un accompagnement à domicile est proposé, il est principalement assuré par un service d'aide et d'accompagnement à domicile (74 % des plateformes) ou par une équipe spécialisée Alzheimer (33 %). Quelques plateformes proposent également l'intervention à domicile d'un assistant de soins en gérontologie de l'équipe.

Enfin, plus de la moitié des plateformes (61 %) ont recours à l'hébergement temporaire ou proposent que d'autres proches aidants prennent le relais de l'aidant bénéficiaire de la plateforme (59 %). D'autres modalités de répit sont mentionnées de façon plus marginale : les haltes-répits, l'accueil à la plateforme de la personne aidée, un accueil de nuit, une prise en charge de courte durée de la personne malade au sein d'un EHPAD...

En comparant les données entre 2013 et 2019, on observe que l'hébergement temporaire tend à être plus proposé et que la famille s'implique plus dans l'accompagnement de la personne malade durant le répit de l'aidant.



## Des partenaires variés

Dans le cadre de leurs activités d'information et d'accompagnement, conformément au cahier des charges, les plateformes sont amenées à collaborer avec de nombreux dispositifs et professionnels de leur territoire<sup>55</sup>. L'enquête permet de dresser une typologie des partenariats établis.

■ Les dispositifs impliqués dans l'accompagnement de la personne aidée pendant le répit de l'aidant sont les partenaires les plus souvent cités par les plateformes. Il s'agit des accueils de jour conformément au cahier des charges de 2018 (pour 96 % des plateformes) et des équipes spécialisées Alzheimer (pour 96 % des plateformes). De nombreuses plateformes sont également partenaires de services de soins infirmiers à domicile (85 %) et de services d'aide et d'accompagnement à domicile (71 %). Comparativement à 2013, l'implication de ces dispositifs est restée stable.

■ Les structures pouvant apporter des informations ou un accompagnement complémentaire aux proches aidants constituent elles aussi des partenaires privilégiés des plateformes. Les associations sont mentionnées par 91 % des plateformes. Les consultations mémoire, les centres communaux d'action sociale (CCAS) et les médecins libéraux sont cités par plus de 80 % des plateformes. Au cours du temps, les associations de type France Alzheimer ont renforcé leur place parmi les partenaires des plateformes passant de 85 % en 2013 à 91 % en 2019.

■ Les services et professionnels susceptibles d'orienter les proches aidants vers les plateformes figurent également parmi leurs partenaires. Il s'agit des établissements de santé et des médecins libéraux. Les partenariats établis avec ces structures et professionnels ont notamment pour fonction de faire connaître les plateformes de répit au sein de leur territoire. Entre 2013 et 2019, les plateformes de répit ont renforcé leur partenariat avec les EHPAD ayant un hébergement temporaire, passant de 80 % à 84 %.

## Répartition des partenaires de plateformes de répit

% des plateformes ayant répondu à la question en 2019

Partenaires de la plateforme	% des plateformes ayant comme partenaire	Nombre moyen de partenaires
Accueils de jour	96	4,1
Équipes spécialisées Alzheimer (ESA)	96	2,3
Plateformes territoriales d'appui (PTA)	94	2,8
Association France Alzheimer	91	2,2
Consultation mémoire	89	2,0
Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	85	3,0
EHPAD ayant un hébergement temporaire	84	5,0
Établissements de santé	77	2,9
Centres communaux d'action sociale (CCAS)	77	6,1
Service d'aide à domicile (SAAD)	71	5,7
Médecins libéraux	64	19,2
Autres partenaires	21	1,4

Enquête Fondation Médéric Alzheimer

# Aide aux aidants : entre initiatives associatives et action publique



## Activité

L'aide aux aidants regroupe l'ensemble des actions d'accompagnement, de soutien et d'information destinées aux proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou au couple aidant-aidé. Ces actions sont réalisées à la fois par des dispositifs spécifiquement dédiés aux aidants, qui sont le plus souvent associatifs, et par les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des centres mémoires aux établissements d'hébergement.



## Objectif

Selon la situation et les besoins du couple-aidant aidé, les actions d'aide aux aidants peuvent avoir pour objectifs de maintenir les liens sociaux de l'aidant, d'améliorer sa qualité de vie, de développer ses connaissances sur la maladie afin de mieux gérer son stress, son agenda, les situations de crise, concilier vie professionnelle et fonction d'aidance..., de faciliter l'entraide entre proches aidants ou encore de permettre au couple aidant-aidé de partager des loisirs.



## Profil des personnes prises en charge

Tout proche aidant peut bénéficier d'actions d'aide aux aidants. Certaines activités sont réservées aux malades jeunes parce que adaptées à leurs besoins et à leurs attentes, d'autres sont spécifiquement adaptées aux malades plus âgés.



## Coût et financement

Le coût des actions d'aide aux aidants varie en fonction de la structure qui les réalise. Celles mises en œuvre par les associations sont le plus souvent gratuites. Les prestations d'aide aux aidants payantes peuvent être prises en charge au titre du droit au répit du proche aidant ou par les caisses de retraite, mais des sommes peuvent rester à la charge des familles.

## Chiffres clés

### Structures d'aide aux aidants : quel équipement ?

**661**

structures actives en 2019 (523 en 2011)  
dont **99** associations France Alzheimer  
animant **368** permanences locales

**143**

services divers (associations, caisses de  
retraite, caisses d'assurance maladie ...)  
(100 en 2011)

### Des activités pour les aidants dans :

**87 %**

des EHPAD et USLD  
(72 % en 2017)

**72 %** des accueils de jour  
(55 % en 2011)

**63 %** des lieux de diagnostic  
(61 % en 2011)

Enquêtes nationales Fondation Médéric Alzheimer

Les premières actions d'aide aux proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont apparues dans le secteur associatif. L'aide apportée aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été historiquement mise en place par l'association France Alzheimer dès 1985. Progressivement, d'autres initiatives sont venues diversifier les soutiens apportés aux proches aidants (associations, caisses de retraite, mutuelles, communes...).

À partir du début des années 2000, l'aide aux proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation majeure des pouvoirs publics. Dès 2000, le rapport Girard intitulé « La maladie d'Alzheimer » insistait sur la nécessité de créer une aide financière au bénéfice des « aidants informels » au nom de leur activité d'aide auprès des personnes malades. La notion de soutien aux aidants non professionnels a été reprise et adaptée par les Plans Alzheimer ultérieurs, ce qui a permis la création de lieux d'informations gérontologiques de proximité et la mise en place des plateformes d'accompagnement et de répit des proches aidants. L'aide aux aidants est également devenue une activité fréquente au sein des dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : EHPAD, accueils de jour, consultations mémoire... au travers d'activités proposées par ces structures. Plus récemment, la loi de décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement<sup>56</sup> n'a déterminé ni le type d'aides ni le volume des aides. Mais elle a défini les droits des proches aidants des personnes en perte d'autonomie et a créé le congé de proche aidant, indemnisé depuis octobre 2020<sup>57</sup>.

L'enquête 2019 de Fondation Médéric Alzheimer offre une vision d'ensemble sur l'activité d'aide aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : elle dresse un état des lieux des structures spécifiquement dédiées aux aidants et mesure l'implication des autres dispositifs Alzheimer dans le soutien aux aidants. Sur les 611 structures d'aide aux aidants recensées par la Fondation Médéric Alzheimer, 480 ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 79 %.

## Une offre centrée sur les besoins d'écoute et d'information des proches aidants

### L'association France Alzheimer en première ligne

L'association France Alzheimer est le principal acteur de l'aide aux proches aidants en France : en 2019, 76 % des structures dédiées à l'aide aux aidants appartiennent au réseau France Alzheimer. Ce réseau est constitué de l'Union nationale France Alzheimer et de 99 associations départementales animées par des bénévoles, déclinées sur le territoire en 368 permanences locales. La Fondation a recensé 143 autres structures organisant des activités d'aide aux aidants. Il s'agit le plus souvent de caisses de retraite ou d'assurance maladie, de mutuelles, de centres communaux d'action sociale (CCAS), d'associations et de services de soins à domicile. Un dispositif en constante évolution car en 2011, 523 structures avaient été répertoriées dont 100 dépendaient de caisses de retraite, de mutuelles...

### Une offre accessible en continu ?

Les structures d'aide aux aidants peuvent être sollicitées pour un accompagnement de long terme ou pour soutenir le proche aidant dans une situation de crise, par exemple en cas d'épuisement ou de détresse psychologique.

Pour répondre à ces besoins, la quasi-totalité des structures disposent d'une permanence qui apporte des informations, des conseils et un soutien à l'aidant. 55 % des structures ayant participé à l'enquête assurent une permanence d'accueil physique, 75 % proposent un accueil sur rendez-vous et 53 % une permanence téléphonique. 27 % assurent à la fois une permanence d'accueil, un accueil sur rendez-vous et une permanence téléphonique. En complément de ces activités, 36 % des structures d'aide aux aidants disposent d'un site Internet et 32 % publient un bulletin ou diffusent des brochures.

### Le transport : un enjeu de fonctionnement important

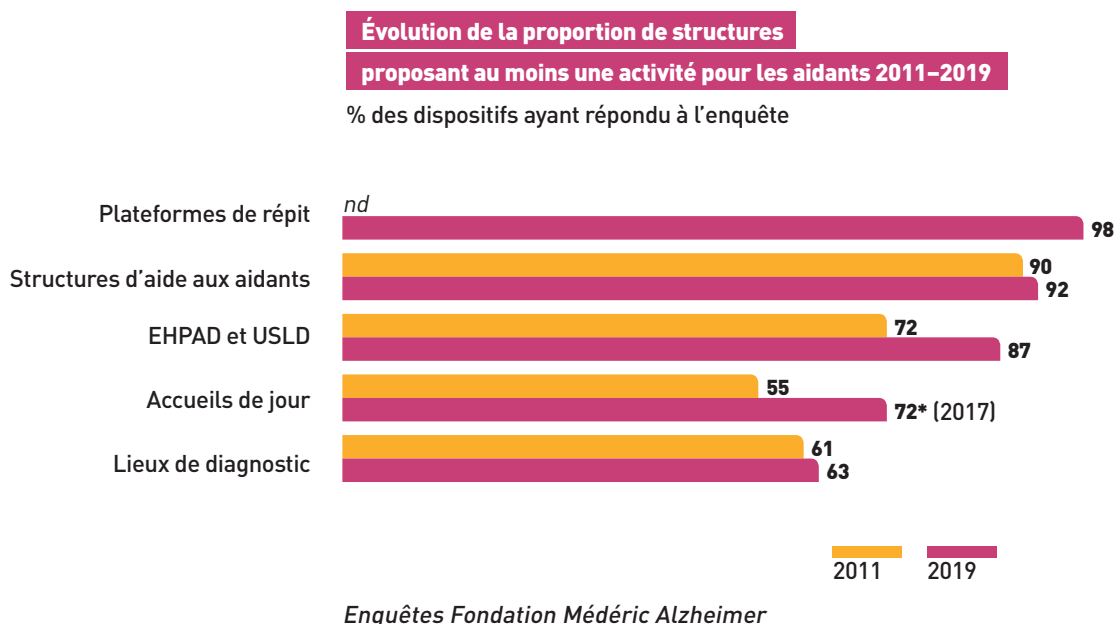
Dans le champ de la perte d'autonomie, les contraintes de transport des usagers constituent un frein fréquent à l'accès aux services d'accompagnement<sup>13</sup>. Les structures d'aide aux aidants ne font pas exception : l'enquête montre que la mobilité des proches aidants conditionne bien souvent leur accès aux locaux des dispositifs d'aide aux aidants. Ainsi, seules 13 % des structures ayant participé à l'enquête déclarent organiser le transport entre le domicile des proches aidants et leurs locaux. Parmi elles, 64 % déclarent que le transport est assuré par les bénévoles de l'association. 15 % ont un partenariat avec le service PAM (« Pour Aider la Mobilité ») est un service de transport collectif à la demande destiné aux personnes à mobilité réduite) ou un équivalent, 13 % un contrat avec des sociétés de taxi ou de VTC. Enfin, 8 % remboursent les frais de transport des personnes accueillies.

## Une implication de l'ensemble des dispositifs en faveur des aidants

Au-delà de leur mission d'information et d'écoute, les structures d'aide aux aidants organisent des activités pour les proches aidants. Celles-ci sont très variées : ateliers d'éducation thérapeutique, groupes de parole, sorties culturelles, ateliers artistiques...

En complément des structures d'aide aux aidants, les autres dispositifs d'accompagnement recensés dans le cadre de l'enquête s'impliquent dans les activités en faveur des proches aidants. En cumulant les réponses des différents dispositifs recensés dans l'enquête nationale, 5213 structures ont déclaré organiser au moins une activité pour les aidants ou le couple aidant-aidé. On dénombre : 3391 établissements d'hébergement, dont 3 188 EHPAD et USLD, 939 accueils de jour, 442 structures d'aide aux aidants, 285 lieux de diagnostic mémoire et 156 plateformes d'accompagnement et de répit et le niveau d'implication des différents dispositifs dans ces activités est directement lié à leur public-cible.

Sans surprise, les structures organisant le plus souvent des activités pour les aidants sont les plateformes d'accompagnement et de répit (98 % réalisent au moins une activité) et les structures d'aide aux aidants (92 %). Mais les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades proposent eux aussi fréquemment ce type d'activités. C'est le cas de près de 87 % des EHPAD et USLD, 72 % des accueils de jour et 63 % des lieux de diagnostic. Comparativement aux données des enquêtes précédentes, on observe une implication plus forte des dispositifs dans l'organisation des activités. En 2011, 61 % des lieux de diagnostic en organisaient, 55 % des accueils de jour, et en 2017, 72 % des EHPAD et USLD. Le détail des activités proposées sera restitué dans un prochain numéro de la Lettre de l'Observatoire.



## LA PAROLE À

**Christophe ROY,**  
Anciennement directeur Pôle missions sociales (en 2020) – France Alzheimer



### **Comment les actions d'aide aux proches aidants et aux couples aidant-aidé sont-elles organisées au sein de réseau France Alzheimer ?**

Les actions de soutien aux proches aidants proposées par France Alzheimer sont variées. Toutes ces actions sont modélisées par l'Union France Alzheimer et sont déclinées ensuite par les 99 associations départementales France Alzheimer. Cependant, toutes les associations ne déclinent pas systématiquement l'ensemble des actions sur leur territoire.

### **Quelles sont les principales actions mises en œuvre sur le terrain ?**

Un certain nombre d'actions sont cofinancées par la CNSA : entretien préalable, formation des aidants, réunion de suivi, groupes de parole, entretien individuel de soutien psychologique et enfin cafés mémoire.

Par ailleurs, en plus de ces actions cofinancées par la CNSA, l'Union France Alzheimer propose un certain nombre d'actions complémentaires pour les proches aidants ou pour le couple aidant-aidé :

– Un suivi des malades jeunes (moins de 65 ans) : il s'agit d'un accompagnement systémique (aidant, personne malade et enfants) réalisé par un psychologue et un bénévole d'une association départementale. Ce suivi peut être mis en place à l'annonce du diagnostic et est limité dans le temps. Une formation est proposée aux binômes qui vont décliner cette action.

– Des Haltes Relais : cette action s'adresse aux couples aidants-aidés. Des actions conjointes et séparées sont proposées aux participants. L'objectif est d'encourager l'aidant à passer le relais quand cela devient nécessaire. Il peut alors prendre un peu de répit.

– Des activités de relaxation animées par des professionnels.

– Des séjours de vacances proposés aux niveau départemental ou national aux couples aidant-aidé, ou parfois à l'aidant seul.

Enfin, les associations départementales France Alzheimer proposent de nombreuses actions de convivialité afin de permettre aux familles de maintenir le lien social.

### **Comment s'organisent les actions de formation et de soutien individuel au sein du réseau France Alzheimer ?**

Les entretiens sont réalisés par des psychologues tandis que les formations sont mises en œuvre par des binômes composés d'un psychologue et d'un bénévole préalablement formés. Ces binômes sont constitués par les associations départementales France Alzheimer, puis sont formés pendant deux jours à l'animation de formations des aidants par des psychologues formateurs de l'Union France Alzheimer selon un cahier des charges prédéfini.

Les formations destinées aux aidants sont ensuite proposées par toutes les associations départementales aux proches aidants qui accompagnent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les entretiens préalables sont destinés aux proches aidants et sont réalisés avant les formations des aidants dans le but d'évaluer les besoins de l'aidant et donc de l'orienter au mieux.

Les entretiens individuels de soutien psychologique sont proposés par les associations départementales France Alzheimer aux aidants et/ou aux couples aidant-aidé qui traversent une période particulièrement difficile, comme l'aggravation brutale de la maladie ou l'entrée en établissement. Cette action est limitée dans le temps pour permettre au plus grand nombre d'en bénéficier.

### **Quelles solutions sont mises en œuvre au sein du réseau France Alzheimer pour favoriser l'accès des aidants et des personnes malades aux actions d'aide et d'accompagnement proposées ?**

Tout d'abord, les associations départementales France Alzheimer communiquent auprès de leurs partenaires (Consultations mémoires, accueil de jour, plateforme de répit, EHPAD etc.) sur les dispositifs qu'elles peuvent proposer aux proches aidants dans leur département respectif. Dans la mesure du possible, elles veillent également à couvrir l'ensemble de leur territoire en proposant des actions complémentaires aux actions que proposeraient déjà d'autres acteurs locaux.







## Lieux d'écoute et d'échanges dédiés aux aidants

Depuis une quinzaine d'années, des lieux d'échange dans des cafés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants se sont mis progressivement en place à l'initiative des associations. Ils viennent compléter l'offre d'accompagnement existant sur le territoire. 352 dispositifs de ce type ont été recensés au cours de l'enquête nationale 2019, soit une augmentation de 26 % en l'espace de deux ans.

Le premier Bistrot Mémoire a été mis en place en 2004. Créé à Rennes, le concept des Bistrots mémoire a étendu son influence essentiellement dans l'Ouest de la France et dans quelques autres départements français. Entre 2017 et 2019, leur nombre a augmenté de 13 % pour atteindre 52 Bistrots mémoire en 2019. Ils sont regroupés au sein de l'Union des Bistrots Mémoire qui assure la coordination de ce réseau et favorise des projets innovants. «Un Bistrot Mémoire est un espace ressources pour les personnes vivant avec des troubles de la mémoire et leurs proches aidants». L'accueil des participants et l'animation des échanges sont assurés par un psychologue et une équipe de bénévoles formés. Lieux d'échange et de convivialité, les Bistrots mémoire ont pour objectifs de restaurer les liens sociaux affaiblis par la maladie, de sensibiliser les aidants aux solutions institutionnelles, et de faire évoluer les représentations de la maladie.

Depuis 2006, l'association France Alzheimer et maladies apparentées propose aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants de participer à des «cafés mémoire France Alzheimer®». 132 cafés mémoire® ont été recensés en 2019. Organisés au moins une fois par mois sur des demi-journées, ces cafés sont animés par un bénévole de l'association. Un psychologue est présent pour garantir un cadre bienveillant et apporter des informations. Organisé autour d'un débat, le café mémoire constitue un espace de rencontres, facile d'accès, ouvert sur la vie de la cité.

Ils sont disséminés sur l'ensemble du territoire avec des concentrations dans certains départements du sud-est et de l'est. Entre 2017 et 2019, le nombre des cafés mémoire France Alzheimer® a augmenté de 59 %.

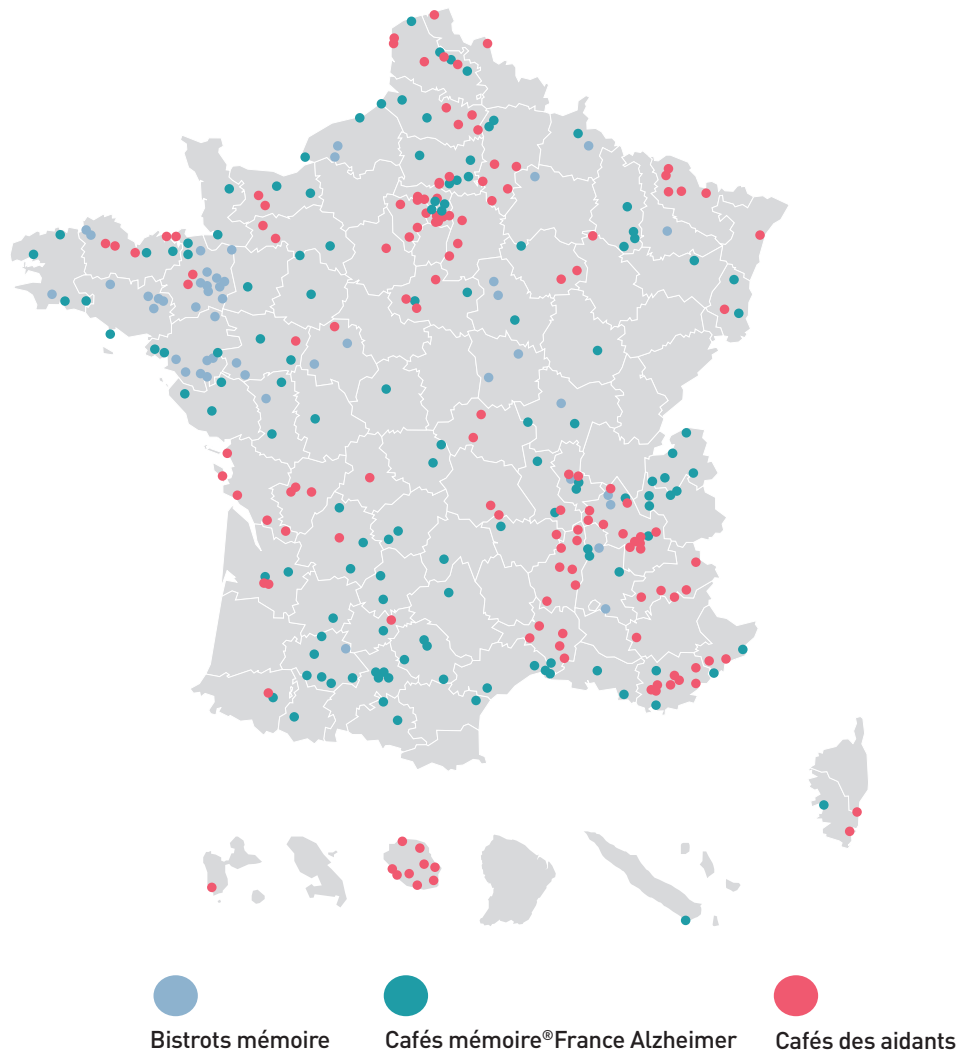
L'Association Française des aidants organise depuis 2004 des «cafés des aidants», qui sont au nombre de 170 en 2019. À la différence des bistrots mémoire et des cafés mémoire France Alzheimer®, les cafés des aidants ne sont pas dédiés spécifiquement à la maladie d'Alzheimer et seuls les proches aidants peuvent y participer. Organisés une fois par mois, ces cafés sont co-animés par un psychologue et un travailleur social. Lors de chaque rencontre dans un café des aidants, les participants sont invités à s'exprimer et à échanger autour d'un sujet spécifique. Le but recherché est d'apporter de l'information aux participants tout en favorisant les échanges et les rencontres.

Ils sont présents sur l'ensemble du territoire avec toutefois une concentration dans le quart Sud-Est, en Ile-de-France et dans le Nord de la France.

Ces structures qui sont en plein essor prennent une place qui devient incontournable. Ce sont des lieux de convivialité où les personnes malades et leurs aidants peuvent se retrouver pour parler de la maladie ou de tout autre sujet d'importance. Si ces structures ne sont pas intégrées dans les plans nationaux, les trois réseaux poursuivre leur développement. En effet, ils recherchent des financements, assurent la formation et la communication. Face au premier confinement en 2020, les réseaux ont dû s'adapter : échanges par SMS avec les participants habituels, création d'un espace de partage de nouvelles, de photos....

**Voir carte des lieux d'échange en page suivante ►►**

La carte ci-jointe permet de constater la persistance des disparités territoriales déjà mises en évidence en 2017, qui sont notamment liées à l'histoire même pour certaines de ces structures. Toutefois, l'implantation de ces cafés destinés aux personnes malades et à leurs proches aidants reflète celle de la population et permet de constater « la diagonale des faibles densités » allant du Bas-Rhin aux Landes, peu équipée en structures de répit.



# Dispositif MAIA : un dispositif adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui doit perdurer



## Activité

Face aux enjeux de la perte d'autonomie, la France a mis en place une stratégie d'intégration en créant les dispositifs MAIA. La Méthode d'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) propose une organisation collective qui implique des modes de fonctionnement nouveaux, partagés par l'ensemble des acteurs d'un territoire (services d'aide et de soins, professionnels, décideurs, financeurs).

Depuis la Loi de 2019 sur l'organisation du système de santé, les dispositifs MAIA sont intégrés progressivement au sein des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé complexes.



## Objectif

Le dispositif MAIA apporte une réponse novatrice pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, dans le cadre d'une situation complexe, en leur proposant une prise en charge coordonnée.



## Profil des personnes prises en charge

Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et plus généralement toutes les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle, résidant à domicile peuvent bénéficier des services proposés par le dispositif MAIA.



## Financement

Le dispositif MAIA est financé via le FIR (Fonds d'intervention régional) à partir de crédits versés la CNSA et affectés par l'ARS (mission 2 du FIR).

## Chiffres clés

### Un niveau d'équipement en progrès

**353**

dispositifs MAIA (181 en 2015)\*

**4**

dispositifs MAIA en moyenne par département

### Structure porteuse

**45 %**

sont portés par un conseil départemental  
(32 % 2015)

**17 %**

un établissement de santé  
(17 % en 2015)

**14 %**

une coordination gérontologique  
(19 % en 2015)

### Du personnel spécialisé

#### Pour chaque MAIA :

**1** pilote à temps plein (1 en 2015)

**3** gestionnaires de cas à temps plein  
(3 en 2015)

**0,8** assistant à temps plein

### Accompagnement de la personne

Au moment de l'enquête, chaque gestionnaire de cas suivait en moyenne **29** situations complexes (24 en 2015)

Parmi ces dernières, **24** concernaient des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (21 en 2105)

\* (1<sup>ère</sup> année de recueil des données pour le dispositif MAIA)

Enquêtes nationales Fondation Médéric Alzheimer

Créé par le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer 2008-2012 et consolidé par le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le dispositif MAIA propose de mettre à disposition des acteurs du territoire des équipes (pilote MAIA et gestionnaires de cas) qui, en s'appuyant sur une méthode d'action visant l'intégration des services d'aides et de soins renforce la lisibilité, la cohérence et la coordination des interventions dans l'objectif d'améliorer la fluidité des parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie.

Au 31 décembre 2018, 353 dispositifs MAIA étaient déployés sur le territoire avec 326 pilotes et 999 gestionnaires de cas<sup>58</sup>.

L'enquête nationale 2019 auprès des dispositifs a été lancée alors que les dispositifs MAIA étaient en cours de redéploiement au sein des DAC. Cet état des lieux soulève donc un enjeu important. En démontrant la spécificité et l'expertise gérontologique des dispositifs MAIA, il conduit à s'interroger : l'approche et les compétences gérontologiques des dispositifs MAIA seront-elles conservées au sein des DAC ?

Au total, la Fondation a recensé 349 dispositifs MAIA en 2019 ; 186 ont participé à l'enquête soit un taux de réponse de 53 %.

## Une nouvelle organisation de la coordination en cours

L'augmentation progressive du nombre de dispositifs MAIA au cours de ces années met en évidence un renforcement du maillage territorial, le nombre total de MAIA passant de 181 en 2001, puis à 243 en 2015 et enfin à 349 en 2019. Il semble que l'objectif du PMND en matière de niveau d'offre soit désormais atteint. La CNSA annonçait en effet en décembre 2020 que 98 % du territoire français est couvert<sup>59</sup>.

En moyenne, chaque département français dispose de 4,2 dispositifs MAIA en 2019 ; ce chiffre est en progression par rapport à celui de 2015 (2,4 dispositifs). La comparaison entre les deux années permet de constater une montée en puissance du nombre de dispositifs MAIA dans les départements, ainsi 11 % des départements disposent de plus de sept dispositifs MAIA en 2019 contre aucun en 2015.

### Évolution de l'implantation

#### des dispositifs MAIA par département

2015-2019 en %

	2015	2019
< 3 MAIA	77	45
3-7 MAIA	23	44
> 7 MAIA	-	11
	100	100

Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Les structures porteuses des dispositifs MAIA sont définies par le cahier des charges de 2011<sup>60</sup>. Cette structure doit être «un acteur de la coordination, légitime pour construire un partenariat intégré sur le territoire». Les résultats de l'enquête 2019 permettent d'observer le poids élevé des conseils départementaux, cités comme structure porteuse par 45 % des dispositifs MAIA ayant répondu (32 % en 2015). Les autres structures porteuses sont les établissements de santé (17 % des dispositifs MAIA) et les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ou les coordinations gérontologiques (14 %). 6 % dépendent d'un groupement de coopération sanitaire (GCS)<sup>61</sup>.

Par ailleurs, en 2019, 7 % des dispositifs MAIA sont portés par les plateformes territoriales d'appui (PTA)<sup>62</sup>. Ces nouveaux dispositifs définis par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé s'inscrivent dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé dont l'un des piliers est l'organisation des parcours des patients à partir des soins de premier recours. Dans le champ des personnes âgées, les PTA doivent s'appuyer sur les dynamiques territoriales d'intégration développées par les dispositifs MAIA. Les réseaux gérontologiques, les services d'aide ou de soins infirmiers à domicile et les EHPAD portent plus rarement les dispositifs MAIA. Les autres structures citées sont essentiellement des associations. Cette diversité de porteurs reflète bien les indications du cahier des charges des dispositifs MAIA.

## Une activité en développement

L'activité de ce dispositif est mesurée par le nombre de personnes qui ont été orientées vers la gestion de cas et précisément celui des personnes atteintes de troubles cognitifs et des malades jeunes, celui des personnes qui ont été incluses en gestion de cas, enfin celui des personnes qui en sont sorties.

Parmi les dispositifs MAIA qui ont répondu à la question, chaque gestionnaire de cas suit, en moyenne au moment de l'enquête 29 situations complexes ; 24 d'entre elles concernent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par rapport à l'enquête de 2015, le nombre de cas complexes concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivis par un gestionnaire a augmenté de 14 %.

Le suivi en gestion de cas s'étend sur une durée moyenne de 21 mois, avec des extrêmes allant de 3 mois à plusieurs années. Comparativement aux vagues antérieures de cette enquête nationale, la durée moyenne du suivi en gestion de cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est en forte augmentation, puisqu'elle était de 11 mois en 2013 et de 16 mois en 2015.

Par rapport à la charge de travail que représente la gestion de cas, 32 % des dispositifs MAIA ont déclaré qu'ils avaient une liste d'attente de 16 personnes en moyenne par dispositif pour l'admission de nouvelles personnes.

### Un personnel dédié et formé

Pour mener à bien leurs missions, les dispositifs MAIA disposent de personnel dédié et spécifiquement formé. Conformément au cahier des charges, un dispositif MAIA doit être composé d'un pilote, de gestionnaires de cas et d'assistants MAIA.

Le pilote est chargé de la mise en place et du fonctionnement du dispositif. Il a pour mission principale de travailler à l'intégration des services de soins et d'aide sur le territoire MAIA. En développant la concertation entre acteurs, le territoire améliore l'adaptation des parcours aux besoins de la population et renforce la continuité des réponses disponibles. En 2019, chaque dispositif MAIA disposait en moyenne d'un pilote. Parmi les dispositifs MAIA qui ont renseigné à la fois le nombre de pilotes et leur équivalent temps plein (ETP), on observe que chaque dispositif est doté en moyenne d'un ETP de pilote. Le cahier des charges du dispositif MAIA recommande pour les pilotes d'avoir un niveau d'études égal à un Master 2. En 2019, 51 % des pilotes étaient titulaires d'un Master (management des organisations sanitaires et sociales, gestion de projets, santé publique, prévention, droit), 30 % ont un autre diplôme (DESS, CAFERUIS), enfin 42 % ont indiqué que leurs pilotes étaient des anciens cadres de santé, des infirmières, des psychologues, des sociologues formés au vieillissement de la population.

Les gestionnaires de cas chargés de l'accompagnement et de la coordination de cas complexes de personnes en perte d'autonomie constituent une autre fonction du dispositif MAIA. En 2019, chaque dispositif MAIA dispose en moyenne de 3,3 gestionnaires de cas, correspondant à 3 gestionnaires à temps plein (ETP), chiffre identique à celui-ci des enquêtes 2015 et 2017. Sur le plan de la formation initiale, deux professions prédominent : les infirmiers cités par 67 % des dispositifs MAIA répondants et les assistants de service social (58 %). Les autres professions donnant accès à la fonction de gestionnaire de cas sont présentes, dans 42 % des dispositifs MAIA il s'agit des conseillers en économie sociale et familiale (CESF), dans 19 % des psychologues, et enfin des ergothérapeutes et des éducateurs spécialisés dans respectivement 11 % et 5 % des dispositifs.

Enfin les dispositifs MAIA sont dotés d'assistants. En 2019, chaque dispositif dispose en moyenne d'un assistant ; le plus souvent cet assistant n'est pas à temps plein (0,81 EPT d'assistant en moyenne). Parmi les dispositifs qui ont indiqué la formation de leur assistant, plus des deux tiers (68 %) ont déclaré qu'il avait une formation de secrétariat (administratif ou direction), le tiers restant avait une formation de conseiller en économie sociale et familiale, de rédacteur territorial....

### Des outils spécifiques

Les dispositifs MAIA disposent de trois outils pour s'assurer que l'ensemble des besoins des personnes accompagnées sont couverts :

- le PSI (plan de service individualisé) ; outil de gestion de cas qui sert à définir, à planifier et à suivre l'ensemble des interventions assurées auprès d'une personne âgée en situation complexe ;
- le système d'informations partageables entre les professionnels du territoire dans un objectif de continuité des parcours de vie des personnes ;
- et le formulaire d'analyse multidimensionnelle (utilisé par les professionnels des guichets intégrés) et l'outil d'évaluation multidimensionnelle - le Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC) (utilisé par les gestionnaires de cas).

Le plan de service individualisé (PSI) est un outil de gestion de cas qui sert à définir, planifier et suivre l'ensemble des interventions assurées auprès d'une personne âgée en situation complexe. Il doit être renseigné avec la participation active de la personne ou de son représentant. Ainsi 85 % des dispositifs

MAIA incitent toujours les personnes atteintes de troubles cognitifs à exprimer leurs besoins et leurs attentes, et 75 % des dispositifs MAIA prennent toujours leur avis sur les modalités mises en place dans le PSI concernant la réponse à leurs besoins. En 2015, ces pourcentages étaient identiques à ceux de 2019.

Lorsque la personne malade n'est pas sous tutelle ou curatelle, 31 % des dispositifs MAIA indiquent que la personne signe seule le formulaire de consentement à la gestion de cas et au partage des informations, 48 % la personne et un proche aidant et 21 % un membre de la famille seul.

Dans les cas où un proche aidant signe seul le formulaire de consentement à la gestion de cas, la totalité des dispositifs MAIA déclarent rechercher l'accord oral ou l'assentiment de la personne atteinte de troubles cognitifs.

## Quel rôle dans les parcours d'accompagnement des personnes âgées ?

### Les personnes atteintes de troubles cognitifs restent le premier public des dispositifs MAIA

Le dispositif MAIA a un champ d'intervention ouvert à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles soient ou non touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ainsi, en 2018, chaque dispositif MAIA a suivi en moyenne 74 personnes qu'il a orientées vers la gestion de cas. 47 personnes en moyenne ont été incluses dans la gestion de cas (c'est-à-dire qu'elles répondaient aux critères d'inclusion) par les professionnels du dispositif MAIA.

Dès leur création dans le cadre du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer, les dispositifs MAIA ont ouvert leur champ d'intervention à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles soient touchées ou non par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ainsi, en 2018, sur les 47 personnes entrées en gestion de cas, 41 étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer (1,5 d'entre elles sont des malades jeunes). Comparé à 2014, le nombre moyen de personnes atteintes de troubles cognitifs incluses dans la gestion de cas pour cette population a augmenté de 8 %. La part des personnes atteintes de troubles cognitifs qui sont entrées en gestion de cas par rapport à l'ensemble de la population a augmenté passant de 72 % en 2014 à 87 % en 2018. 1,5 sont des malades jeunes, âgés de moins de 60 ans.

### Nombre moyen de personnes par dispositif MAIA en 2018

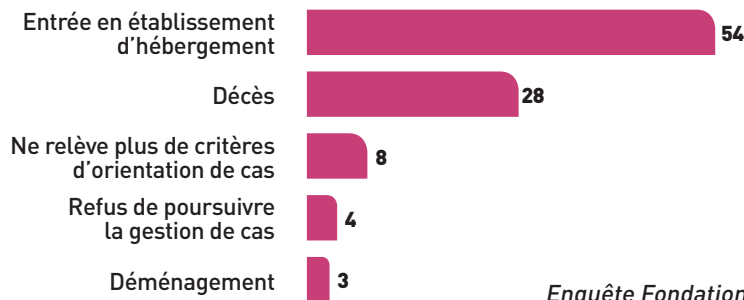
	Orientées en gestion de cas	Incluses en gestion de cas	Sorties de la gestion de cas	Suivies par gestionnaire de cas
Nombre moyen de personnes	74	47	32	29
dont personnes atteintes de troubles cognitifs	60	41	27	24
dont personnes de moins de 60 ans atteintes de troubles cognitifs	1,5	1,5	0	nd

#### Enquête Fondation Médéric Alzheimer

Au cours de cette même année, 32 personnes en moyenne par dispositif MAIA sont sorties de la gestion de cas, dont 27 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour ces personnes atteintes de troubles cognitifs, le motif de sortie de la gestion de cas le plus fréquent (54 % des sorties) est l'entrée dans un établissement d'hébergement. Le décès constitue le deuxième motif de sortie (28 %). Ces deux motifs de sortie se retrouvent dans pratiquement les mêmes proportions en 2015 (respectivement 62 % et 30 %). Il arrive que les dispositifs MAIA (8 %) fassent sortir de la gestion de cas des personnes dont la situation ne répond plus aux critères d'orientation. Les autres raisons sont moins souvent citées : le refus des personnes de poursuivre la gestion de cas (4 %) et le déménagement vers un autre lieu de vie (3 %).

### Répartition des motifs de sortie de la gestion de cas pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

% des dispositifs MAIA ayant répondu à la question en 2019



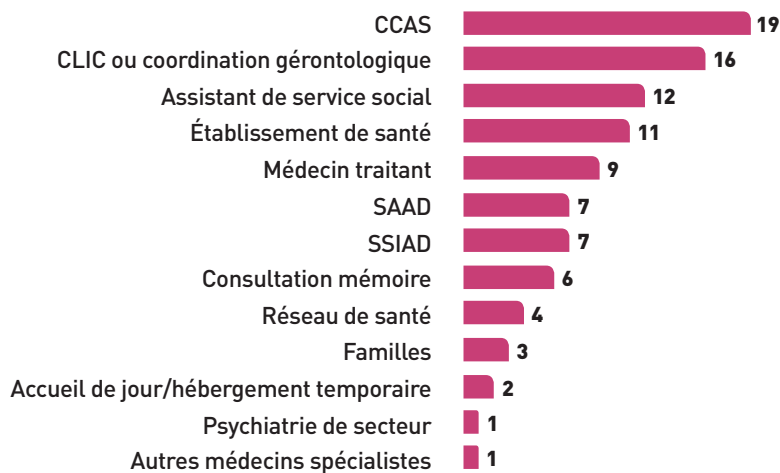
Enquête Fondation Médéric Alzheimer

### Un dispositif bien intégré à la filière gérontologique

Le cahier des charges indique que les dispositifs MAIA visent à créer un réseau intégré de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes qui vivent à domicile. Forts de ce réseau, les dispositifs MAIA reçoivent de différents acteurs et structures, les personnes atteintes de troubles cognitifs afin d'assurer la gestion de leur dossier. Les résultats de l'enquête 2019 illustrent la diversité des services collaborant avec les dispositifs MAIA et la bonne intégration de ce dispositif à la filière gérontologique. Les centres communaux d'action sociale (CCAS), les services sociaux des conseils départementaux ainsi que les CLIC et coordinations gérontologiques sont, le plus souvent, à l'origine de l'orientation des personnes en gestion de cas (respectivement 19 % et 16 % des personnes malades orientées). Les établissements de santé orientent également les personnes atteintes de troubles cognitifs (11 %). Par ailleurs, les dispositifs du domicile, comme les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'aide à domicile (SAAD) orientent respectivement 7 % des personnes vers les dispositifs MAIA. En outre, différents professionnels sont à l'origine de l'orientation des personnes, les assistantes de service social, les médecins traitants respectivement 12 % et 9 % des personnes. Cette répartition de 2018 est proche de celle observée en 2014.

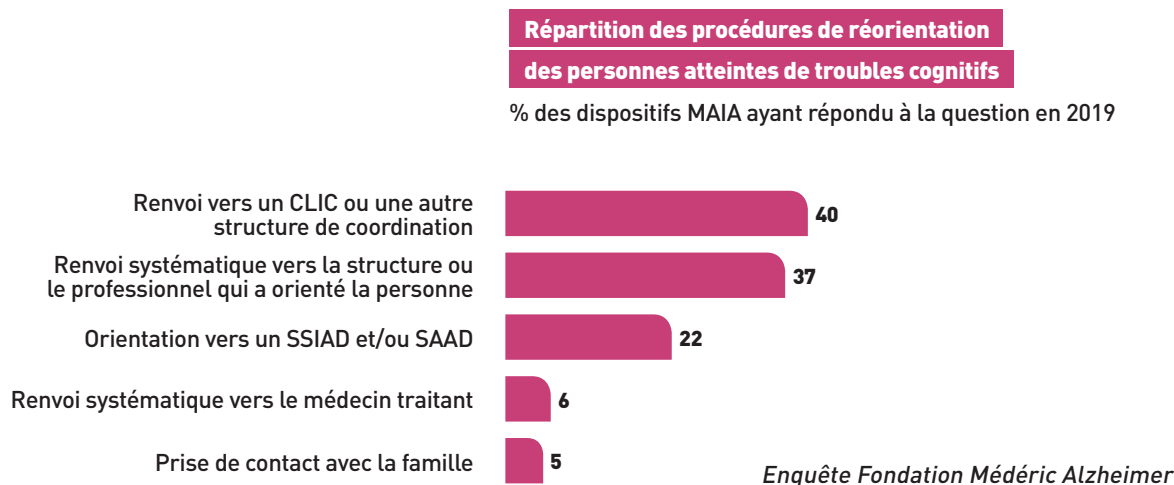
### Répartition des structures orientant les personnes atteintes de troubles cognitifs vers la gestion de cas en 2018

% du nombre de personnes orientées



Enquête Fondation Médéric Alzheimer

Il arrive que des personnes atteintes de troubles cognitifs soient orientées en gestion de cas mais que les dispositifs MAIA ne les incluent pas. Les dispositifs MAIA les réorientent vers les partenaires de leur réseau. Le plus souvent, ils redirigent la personne vers un CLIC, une autre structure de coordination ou encore vers le professionnel ou la structure initiale qui a orienté la personne. Ils ré adressent également vers un service de soins infirmiers à domicile et un service d'aide et d'accompagnement à domicile.



## Les dispositifs MAIA : un appui pour les professionnels du soin et de l'accompagnement

Pour assurer la continuité des parcours des personnes âgées, le dispositif MAIA est doté de trois mécanismes interdépendants (concertation, intégration, gestion de cas). Ce guichet intégré consiste à fournir, à tout endroit du territoire, une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers, en les orientant vers les ressources adéquates par l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire. Cette organisation est notamment permise par la démarche de concertation.

En 2019, 45 % des dispositifs MAIA ont déclaré avoir mis en place un guichet intégré sur leur territoire. Rappelons qu'un guichet intégré n'est pas un guichet unique. Le guichet intégré représente l'ensemble des acteurs qui reçoivent du public et l'orientent. En revanche, la réponse est unique car les professionnels connaissant les ressources de leur territoire vont orienter la personne vers le bon interlocuteur évitant ainsi la multiplicité des contacts.

### Concertation

La concertation, premier rouage de l'intégration, a pour objet d'organiser dans le territoire du dispositif MAIA des espaces collaboratifs, composés de l'ensemble des acteurs professionnels et bénévoles intervenant dans le champ de l'autonomie (secteur social, médico-social et sanitaire). Son enjeu est d'appréhender les spécificités des ressources destinées aux personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elle se décline en deux niveaux : la concertation stratégique (composée des décideurs et des financeurs) et la concertation tactique (composée des établissements et services du territoire ou des représentants des professionnels libéraux). En 2019, 81 % des dispositifs MAIA ont déclaré organiser une concertation stratégique sur leur territoires, 87 % une concertation tactique. Ces deux chiffres cités qui n'atteignent pas l'intégralité des dispositifs MAIA pourraient en partie être expliqués soit par le départ de pilotes ou par l'absence de pilote dans un dispositif MAIA ou encore par l'arrivée des DAC qui a amené à interrompre les concertations stratégiques. À noter, que 71 % des dispositifs MAIA avaient déclaré en 2015 avoir tenu des concertations stratégiques au cours de cette même année et 67 % des concertations tactiques.

Parmi les dispositifs MAIA qui organisent une concertation stratégique, 88 % d'entre eux s'appuient sur les actions issues de cette concertation stratégique. La concertation tactique étant un mécanisme plus opérationnel que le précédent, on constate que les dispositifs MAIA sont plus nombreux (96 %) à mettre en œuvre des actions proposées par les réunions des acteurs en concertation tactique.

### Réflexion éthique qui se renforce

Dans un environnement complexe, la prise en charge de personnes atteintes de troubles cognitifs nécessite de se référer aux questions éthiques. Interrogés sur l'existence d'un comité d'éthique au sein du dispositif MAIA, 22 % en 2019 contre 16 % en 2015 d'entre eux indiquent qu'ils ont un comité d'éthique ou envisagent d'en mettre un en place.



Parmi ceux qui n'en ont pas, 12 % ont répondu qu'ils participaient au comité d'éthique présent sur leur territoire, et 22 % (contre 11 % en 2015) qu'ils travaillaient avec des espaces éthiques régionaux.

## La coordination ville-hôpital, un chantier d'amélioration prioritaire

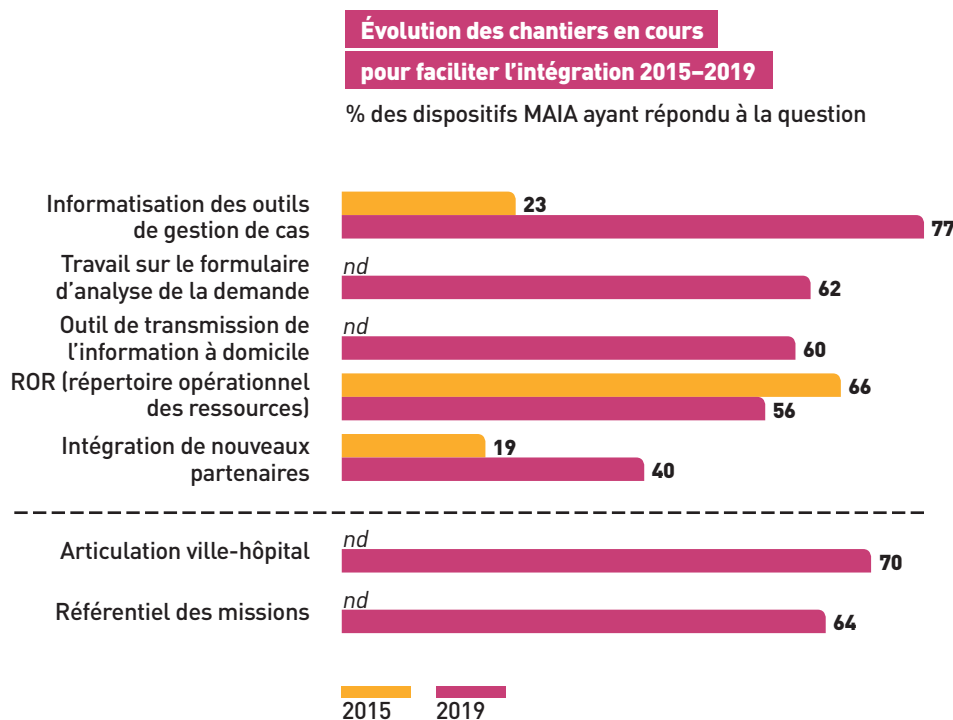
### Chantiers en cours

Parmi les différents chantiers déjà ouverts en 2019 pour faciliter la démarche d'intégration, 77 % des dispositifs MAIA ont cité le travail d'informatisation des outils de gestion de cas, chantier prioritaire pour leur fonctionnement. 70 % ont mentionné le travail nécessaire pour articuler le réseau ville-hôpital. D'autres chantiers comme le référentiel des missions et le travail sur le formulaire d'analyse de la demande ont été cités respectivement par 64 % et 62 % des dispositifs MAIA. À noter, que le travail sur le formulaire de la demande concerne un pourcentage pratiquement identique des dispositifs MAIA entre 2017 (60 % en 2017) et 2019. 56 % ont mentionné le répertoire opérationnel des ressources (ROR) partagé avec ses différents partenaires, chantier cité en 2017 par 84 % des dispositifs. Moins fréquemment, 40 % des dispositifs MAIA signalent le travail d'intégration de nouveaux partenaires.

Parmi les autres chantiers mentionnés en 2019, il s'agit le plus souvent de la mise en réseau des différents partenaires, la mise en place des plateformes territoriales d'appui (PTA). Le partage des informations est un chantier régulièrement cité par les dispositifs. Le repérage des situations de fragilité constitue également un chantier majeur ainsi que la sensibilisation des professionnels, l'aide aux aidants, les situations d'urgence pour trouver une place en EHPAD...

En comparant ces résultats avec ceux de l'enquête 2015, on constate que la priorisation des chantiers est différente de celle de 2019. Elle est liée au contexte au moment de chaque enquête. En 2019, le chantier majeur pour les dispositifs MAIA est l'informatisation des outils de gestion de cas ce qui n'était pas le cas en 2015 (77 % contre 23 %). En dehors de la mise en œuvre du ROR (répertoire opérationnel des ressources) qui avait été cité par 66 % des dispositifs en 2015 et 56 % en 2019, tous les autres chantiers se déploient progressivement sur le terrain. Par exemple, le travail sur le formulaire d'analyse de la demande est cité par 62 % en 2019 contre 54 % en 2015, l'outil de transmission de l'information à domicile (respectivement 60 % contre 31 %), ou encore l'intégration de nouveaux partenaires (respectivement 40 % contre 19 %).

En conclusion, cet état des lieux montre que l'expertise gérontologique des MAIA est liée à la fois à la formation des professionnels et au fait que les MAIA bénéficient d'une bonne intégration dans la filière gérontologique. La place accordée aux MAIA dans l'organisation de ces nouveaux dispositifs jouera à ce titre un rôle décisif.



Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

## Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

En septembre 2018, le président de la république annonçait la stratégie nationale Ma Santé 2022<sup>63</sup> qui propose des réponses globales aux défis auxquels est confronté le système de santé (notamment les inégalités territoriales, le vieillissement de la population et l'accroissement de l'incidence des pathologies chroniques). La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé vise à faire émerger un système de santé mieux organisé dans les territoires, renforçant l'accès aux soins. Au-delà du développement des coopérations entre les acteurs et les métiers de la santé, et d'assurer à chaque français la qualité et la sécurité des soins, cette loi promeut également de nouvelles organisations territoriales pour accélérer le décloisonnement entre les différents acteurs et les faire se retrouver dans les territoires, au sein d'un collectif de soins de proximité, au service de la santé de la population, et elle instaure les hôpitaux de proximité.

Les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux sont confrontés à des personnes cumulant plusieurs difficultés (poly-pathologies, perte d'autonomie, isolement, difficultés d'accès aux aides et aux soins, difficultés financières...). Ces situations dites complexes nécessitent une prise en charge globale de la personne impliquant différents acteurs. Ce qui suppose une coordination entre les différents professionnels et structures. Un certain nombre de dispositifs ont été créés ces dernières années pour leur apporter un appui : réseaux de santé, plateformes territoriales d'appui (PTA), PAERPA et ses coordinations territoriales d'appui (CTA), centres locaux d'information et de coordination (CLIC), méthode d'action et d'intégration des services d'aide et de soins (MAIA), .... Ils accompagnent les parcours complexes, préviennent la perte d'autonomie et favorisent le maintien à domicile. Dans le cadre de la mission IGAS sur l'évaluation de la coordination de l'appui aux soins, il apparaît qu'au sein des territoires, les interventions des différents acteurs ne sont pas toujours lisibles. Face à la nécessité d'une meilleure lisibilité de ce paysage et pour prendre en compte les besoins de la population et des professionnels pour les parcours complexes, la loi du 24 juillet 2019 prévoit l'organisation de « Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes », quel que soit l'âge ou la pathologie. Ce dispositif d'appui à la coordination (DAC) vise à simplifier et à faire converger les dispositifs pré-existants pour faciliter le parcours de santé : les réseaux de santé, les MAIA, les PTA et les CTA ainsi que sur décision du conseil départemental, les CLIC. Il agit à trois niveaux : appui aux parcours de santé individuels des personnes en situation complexe, appui aux professionnels et appui à la structuration territoriale des parcours.

Mutualiser les compétences des professionnels impliqués dans la coordination de parcours complexes sur un territoire voire fusionner les dispositifs dans lesquels ils interviennent tel est l'enjeu des DAC dont la mise en œuvre revient aux ARS. De statut divers, Associations, GCS, ou encore à un GCSMS, les DAC réunissent les équipes de coordination issues des différents dispositifs : gestionnaires de cas MAIA, coordinatrices d'appui, pilotes, médecins coordinateurs, infirmiers, secrétaires médicales ou assistantes médicosociales, assistantes sociales, conseillères en économie sociale et familiale ou encore des psychologues) qui sont rattachées à la structure ou mis à disposition (notamment par des Centres Hospitaliers). De par leur diversité, elles mobilisent un certain nombre de profils complémentaires et de compétences : animation du travail collaboratif, gestion de projets, stratégie d'accompagnement au changement et à la démarche qualité, stratégie de communication, analyse des parcours, connaissance de l'offre... Amenés à répondre à toute demande d'appui, les professionnels du DAC, accompagnent les personnes dont le parcours est complexe dans une approche multidimensionnelle, réactive et graduée, en interaction avec les professionnels de l'équipe de soin. La pluridisciplinarité des équipes ainsi réunies les aide à développer leur polyvalence. À travers cela, ils renforcent leurs liens avec les partenaires du territoire. Basé sur le principe de la subsidiarité, le DAC n'a pas vocation de faire « à la place de » mais de « faire avec ». Il privilégie les ressources, les initiatives et les expertises dans leur territoire et n'intervient qu'à défaut de ces dernières et selon ses compétences.

La transformation est en cours, prenant appui sur les dynamiques locales. En octobre 2020, l'ANAP<sup>17</sup> avait identifié 135 territoires et près de 60 DAC en cours de construction et 61 DAC constitués mais il existe encore des zones blanches. D'ici à 2022, tous les territoires devront être couverts par un DAC.

# Hébergement : une offre qui se diversifie



## Activité

Les établissements d'hébergement se caractérisent par une diversité de type d'accueil des personnes âgées, des habitats inclusifs aux établissements d'hébergement pour personnes dépendantes (EHPAD) en passant par les résidences autonomie. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, plusieurs types d'espaces leur sont dédiés dans les EHPAD et USLD : les unités spécifiques Alzheimer (USA), les unités d'hébergement renforcées (UHR) et les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA).



## Objectif

Lorsque la personne ne peut plus rester à domicile, plusieurs types d'hébergement peuvent la prendre en charge pour améliorer sa qualité de vie en lui prodiguant des soins et en lui proposant des activités et interventions non médicamenteuses.



## Profil des résidents

- Les résidences autonomie accueillent des personnes âgées autonomes,
- Les EHPA non médicalisés des personnes âgées autonomes (GIR 5 ou 6),
- Les EHPAD des personnes ayant un niveau avancé de perte d'autonomie.



## Coût et financement

Le coût en EHPAD comporte :

- l'hébergement (prestations hôtelières, animation de la vie sociale) qui est à la charge du résident (sauf en cas de ressources insuffisantes, où il peut bénéficier d'aides financières).
- la dépendance qui couvre les coûts liés à la prise en charge de la perte d'autonomie (la grille AGGIR donne droit à l'allocation personnalisée autonomie (APA).
- le coût des soins qui sont pris en charge par l'assurance maladie.

## Chiffres repères

### Niveau d'offre

**10 780** établissements **▶ 761 098** places *dont* **7 514** EHPAD **▶ 604 369** places **596** USLD **▶ 31 385** places *et* **2 307** résidences autonomie  
(+ 9 % de places entre 2011 et 2019) (+ 11 % entre 2011 et 2019) (- 4 % entre 2011 et 2019)

### Accueil des personnes malades

**75%**  
des établissements accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

*dont*

**2%**  
réservés à ces personnes

### Fréquence des troubles cognitifs

**371 000**  
nombre estimé de résidents atteints de troubles cognitifs

*soit*

**52%**  
de l'ensemble des résidents

L'évolution de l'offre d'hébergement pour personnes âgées constitue un enjeu sanitaire et médico-social majeur. Au plan quantitatif, le vieillissement démographique et l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer imposent un renforcement continu des capacités d'hébergement<sup>64,65</sup>. Le défi est aussi d'ordre qualitatif : les autorités sanitaires et la communauté scientifique recommandent aujourd'hui d'adapter le cadre bâti et les pratiques d'accompagnement des établissements aux besoins spécifiques des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer<sup>66,10</sup>. Plus largement, le secteur de l'hébergement pour personnes âgées traverse actuellement une crise profonde, marquée par une remise en cause du modèle des EHPAD et un questionnement sur les conditions de travail et de rémunération des professionnels du grand âge<sup>67</sup>. En ce sens, l'offre doit progresser tant en qualité qu'en quantité.

Il importe cependant de prendre la mesure des évolutions déjà en cours. Depuis le début des années 2000, les trois Plans Alzheimer puis le PMND ont cherché à adapter l'offre d'hébergement aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs en améliorant la formation des professionnels, en adaptant de l'architecture des établissements et en développant des unités et des espaces dédiés aux résidents présentant des troubles cognitifs (PASA, UHR). Plus récemment, une diversification des formes d'habitat s'est amorcée sous l'impulsion de la loi ELAN de 2018 et de nombreuses initiatives de terrain. L'habitat inclusif et les autres habitats intermédiaires connaissent un essor rapide et deviennent davantage accessibles aux personnes peu autonomes. Ainsi, les résidences autonomie peuvent accueillir un plus grand nombre de personnes faiblement autonomes depuis la loi ASV de 2015. Dans ce contexte, comment le secteur de l'hébergement pour personnes âgées a-t-il évolué ?

Pour éclairer ces enjeux, la Fondation Médéric Alzheimer a choisi d'analyser l'évolution de l'offre d'hébergement pour les personnes âgées et de l'équipement destiné aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer depuis 2010. Dans ce but, les données de l'enquête nationale 2019 ont été mises en regard avec les précédentes vagues de l'enquête. Au total, en 2019, 6 140 établissements ont répondu au questionnaire d'enquête, soit un taux de participation 57 %. En complément, une exploitation du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) permet de dresser un état des lieux exhaustif des capacités d'accueil des établissements.

## L'ENQUÊTE EN BREF

### **Un équipement Alzheimer entre abondance et rareté**

Si, depuis 2011, le niveau d'équipement en places d'hébergement est relativement stable à l'échelle nationale, au sein des établissements, les dispositifs spécifiques Alzheimer ont connu une progression importante. Le développement et la diversification des unités et espaces dédiés à la maladie d'Alzheimer (PASA, UHR, unités spécifiques) ont permis une augmentation de 64 % du nombre de places d'hébergement réservées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée entre 2011 et 2019. Cependant, la présence de ces unités et espaces dédiés reste très inégale sur le territoire, et la progression ralentit depuis 2015.

### **Depuis 2011 : un niveau d'offre stable mais d'importantes disparités territoriales d'équipement**

#### **Une offre d'hébergement relativement stable depuis 2011**

L'enquête nationale 2019 a permis de recenser 10 780 structures d'hébergement, pour un total de 761 098 places. Le nombre d'établissements a connu une nette augmentation depuis 2011 (+ 7,6 %), de même que le nombre de places d'hébergement (+ 8,6 %). Cependant, cette évolution ne traduit pas un renforcement réel du niveau d'équipement. Le nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus ayant connu une croissance (+ 8,9 %) comparable à celle du nombre de places, le taux d'équipement en places d'hébergement est resté stable sur la période : en 2019, il est de 121,4 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus, contre 121,7 en 2011.

## Évolution des établissements d'hébergement 2011–2019

	2011	2013	2015	2017	2019
Taux d'équipement <sup>(1)</sup> (pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus)	121,7	121,8	122,7	122,5	121,4
Population de 75 ans ou plus (France entière)	5 757 011	5 914 742	6 071 184	6 145 280	6 268 334
<i>% d'évolution de la population</i>		<i>2,7%</i>	<i>2,6%</i>	<i>1,2%</i>	<i>2,0%</i>
Nombre total de places d'établissements	700 824	720 196	745 215	752 579	761 098
<i>% d'évolution des places</i>		<i>2,8%</i>	<i>3,5%</i>	<i>1,0%</i>	<i>1,1%</i>
Nombre total d'établissements d'hébergement	10 015	10 327	10 754	10 730	10 780

Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, estimations de population au 1<sup>er</sup> janvier (Insee)

(1) Nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus.

### L'hébergement médicalisé reste prédominant

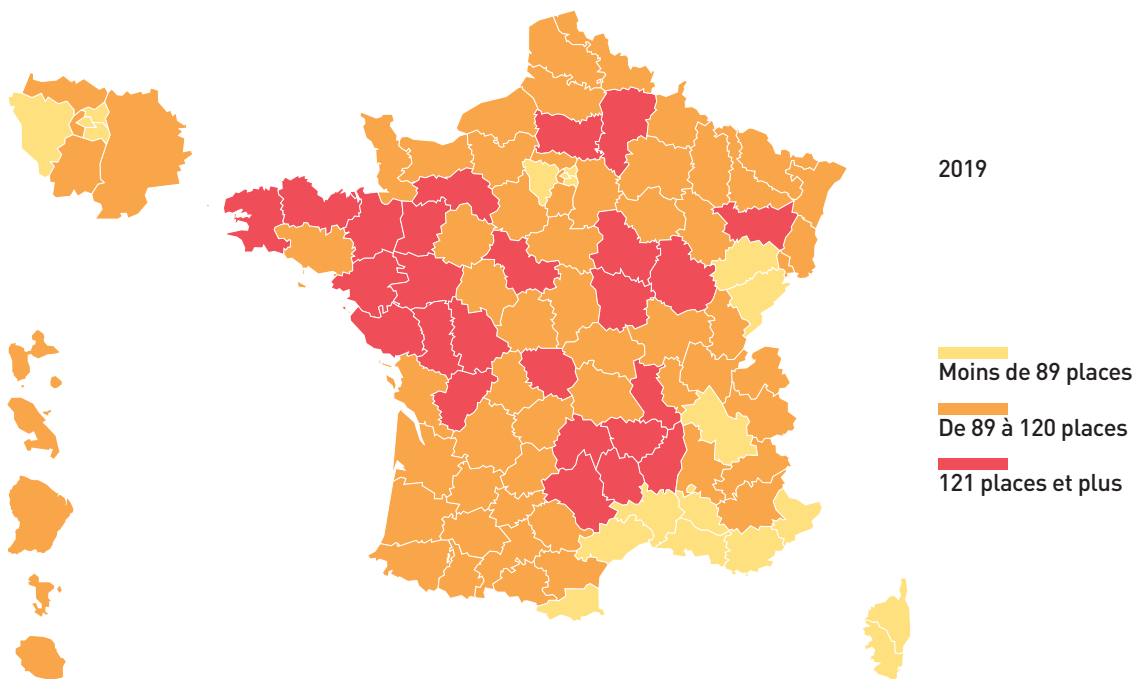
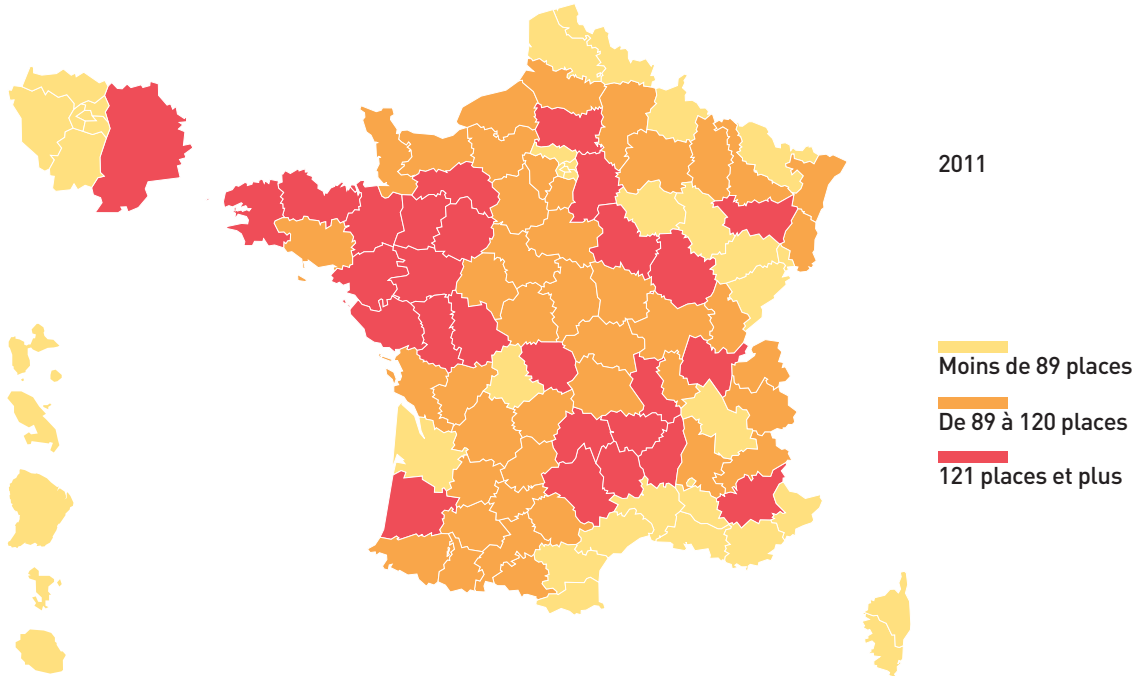
S'agissant de la composition de l'offre, 84 % des places d'hébergement se situent dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et dans les unités de soins de longue durée (USLD). La capacité totale de ces deux types d'établissements est de 635 753 places (+ 10 % par rapport à 2011). Elle correspond à un taux d'équipement de 101 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Par rapport à 2011, ce chiffre est en légère augmentation (100 places pour 1 000 personnes de 75 ans et plus), avec toutefois une diminution depuis 2015 (102 places).

La répartition de l'offre en EHPAD et USLD sur le territoire est liée à la fois aux disparités historiques d'équipement et à l'orientation des politiques régionales et départementales en matière d'action sanitaire et médico-sociale<sup>69</sup>. En 2019, le taux d'équipement en places d'EHPAD et USLD varie en France métropolitaine dans une proportion d'un à quatre entre le département ayant le taux le plus faible (Paris : 49 pour 1 000 personnes de 75 ans et plus) et celui ayant le taux le plus élevé (Lozère : 186 pour 1 000). La répartition géographique est proche de celle observée depuis 2011. Les départements à fort taux d'équipement sont localisés essentiellement dans trois zones : le Nord-Ouest (Bretagne et Pays de la Loire), la Bourgogne et le Massif Central. Inversement, les départements à faible taux d'équipement se situent majoritairement en Ile-de-France, sur le pourtour méditerranéen et dans les DOM.

## Équipement en EHPAD et USLD en 2011 et 2019

### Nombre de places d'EHPAD et USLD pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus

France : 101 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus



Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

### Les habitats non-médicalisés se diversifient

Les résidences autonomie et les EHPA totalisent 24 % des places d'hébergement. Ce chiffre est relativement stable depuis 2011. Cependant, en raison de la diversification récente des habitats non-médicalisés, leur développement reste difficile à quantifier. Par exemple, les habitats dits « inclusifs » nés de la loi ELAN constituent une offre émergente qui ne fait à ce jour pas l'objet d'un recensement à l'échelle nationale<sup>70</sup>.

## LA PAROLE À

**Jean-Christian SOVRANO,**

Directeur - Direction de l'Autonomie et De la Coordination des Parcours de Vie – FEHAP



### **Actuellement, constatez-vous des évolutions du mode d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés ? Lesquelles ?**

Parce qu'elle est responsable d'une grande partie des situations de perte d'autonomie à domicile, la maladie d'Alzheimer et les syndromes qui lui sont apparentés, représentent une des principales causes d'entrée en établissement. Si longtemps, l'alternative à l'EHPAD reposait quasi exclusivement sur les aidants et leur capacité à assumer l'accompagnement des malades, ces derniers peuvent aujourd'hui s'appuyer sur des offres complémentaires adaptables à l'évolution des situations et mobilisables au domicile. Parmi celles-ci, peuvent être cités les plateformes de répit ou les dispositifs d'accompagnement renforcé à domicile, comme les Équipes spécialisées Alzheimer, qui peuvent aussi bien être mobilisés en milieu de vie « classique » que dans un habitat accompagné, partagé et inséré dans la ville. Cette offre de répit et d'accompagnement à domicile permet aux personnes de faire un véritable choix pour définir leur « chez soi ».

### **Dans quelle mesure les habitats dits « alternatifs » ou « intermédiaires » sont-ils accessibles et adaptés aux personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer ? Pensez-vous qu'une réflexion spécifique Alzheimer est nécessaire sur ce sujet ?**

Les habitats dits « alternatifs » sont de formidables opportunités pour repenser l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer. Ils sont particulièrement adaptés parce qu'ils permettent un accompagnement individualisé, qu'ils prennent la forme de petites unités de vie au cœur de la ville, et parce que ce sont des modes d'habitat très souples, qui s'adaptent à la progression de la maladie. Ces habitats peuvent être une réponse aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs dès lors que la réflexion autour

de la vie dans ces habitats partagés fait participer, dès la construction du projet, les personnes elles-mêmes, mais aussi l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, les proches aidants, les bénévoles et les acteurs du territoire. Enfin, l'inscription dans le PLFSS 2021 de la prestation d'aide à la vie partagée (AVP) sera un levier pour que cette offre puisse devenir, au-delà de projets expérimentaux, une réponse présente dans nos territoires et accessible au plus grand nombre<sup>71</sup>.

### **Quelles initiatives votre fédération a-t-elle mises en place afin d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ou en établissement d'hébergement ?**

Les adhérents de la FEHAP ont l'accompagnement des personnes vulnérables dans leur ADN, en adaptant toujours les modes de prise en charge aux potentialités des personnes, qu'elles vivent à domicile ou en établissement. Depuis les jardins thérapeutiques invitant à une promenade sécurisée au sein de l'EHPAD Lépine Habitat & Humanisme à Versailles, le projet intergénérationnel avec les étudiants de Sciences-Politiques et de l'ESC Dijon au sein de l'EHPAD Notre-Dame de la Providence à Dijon, jusqu'à l'accueil de jour de l'EHPAD Pierre-de-Celle en Champagne-Ardenne qui organise des journées dédiées aux couples aidant-aidé, de nombreuses initiatives sont portées au sein du réseau FEHAP pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer.

L'observatoire FEHAP Nov'ap a à cœur, depuis 10 ans maintenant, de valoriser les initiatives nombreuses des adhérents FEHAP permettant de repenser les modes d'accompagnement afin de répondre le plus possible aux besoins. Il appartient désormais à notre fédération d'essayer ces projets auprès de l'ensemble du réseau, et de faire naître des réflexions pour accompagner au mieux les personnes.





## L'hébergement temporaire se développe

L'hébergement temporaire constitue une composante importante de l'offre de répit pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Assuré par des centres spécifiquement dédiés à l'hébergement temporaire et par les autres structures d'hébergement, cet accueil est destiné aux personnes dont le maintien à domicile est momentanément compromis : logement ordinaire indisponible, absence ou épuisement de l'aidant ... Le développement de l'hébergement temporaire a été soutenu par le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer, puis par le PMND dans le but de faciliter le répit des aidants et de répondre aux besoins d'accompagnement ponctuels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En cohérence avec les objectifs des plans, l'offre d'hébergement temporaire s'est fortement renforcée au cours des dix dernières années, passant de 10 370 places en 2011<sup>72</sup> à 13 395 places, soit une augmentation de 29 %<sup>73</sup>. En 2019, la capacité totale des centres dédiés exclusivement à hébergement temporaire s'élève à 1 219 places, marquant une augmentation de 46 % par rapport à 2011 (832 places). Les autres établissements d'hébergement ont eux aussi contribué au renforcement de l'offre. D'après leurs réponses à l'enquête, ils sont en effet plus nombreux à proposer un hébergement temporaire (46 % des établissements répondants en 2019 contre 45 % en 2011) et à réserver des places à ce type d'hébergement : c'est le cas 74 % des établissements proposant de l'hébergement temporaire en 2019, contre 64 % en 2017 et 32 % en 2011.

## Un équipement spécifique Alzheimer en progrès

Seul un nombre réduit d'établissements sont entièrement dédiés à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. En 2019, on en dénombre 275, totalisant moins de 2 % de la capacité d'accueil totale (14 949 places). Pourtant, il est aujourd'hui établi que la prise en charge de ces résidents nécessite un personnel formé, des locaux adaptés et des pratiques d'accompagnement spécifiques<sup>[10]</sup>. Dès lors, quels moyens sont mis en œuvre au sein des établissements pour proposer un hébergement adapté aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs apparentés à Alzheimer ?

## Des unités spécifiques Alzheimer en développement

75 % (70 % en 2011) des établissements déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les hébergent en même temps que les autres personnes dans l'ensemble de l'établissement (mixité des résidents), que celui-ci dispose ou non d'un secteur spécialisé Alzheimer. Il existe en effet dans les EHPAD et les USLD des unités dédiées aux personnes malades, dotées d'un environnement spécifique assurant le bien-être et la sécurité des personnes, et de moyens en personnel adaptés à leur accompagnement.

Les « unités spécifiques Alzheimer » (USA) constituent le dispositif le plus répandu. Désignées ici sous le terme générique USA, elles sont dénommées dans les établissements de façon diverses (Cantou, unité de vie protégée, unité de vie pour personnes désorientées, unité fermée...). Ces unités se sont développées depuis une vingtaine d'années dans les EHPAD et plus marginalement dans les USLD. Elles ne répondent à aucun cahier des charges officiel bien qu'une réflexion soit en cours au sein de la communauté scientifique et soignante pour formaliser leur fonctionnement<sup>74</sup>. Les précédentes enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer ont montré que ces unités présentent des publics-cibles et des objectifs très variés : accompagnement de la fin de vie, stimulation des capacités, prise en charge des troubles du comportement,<sup>75</sup>...

Parmi l'ensemble des établissements d'hébergement recensés, 3 838 comportent une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer, proposant un total de 68 186 places. Cette offre a connu une croissance continue depuis 2011 : la capacité d'accueil totale en unité spécifique a augmenté de 56 % par rapport à 2011 et de 6 % par rapport à 2017 (cf. graphique).

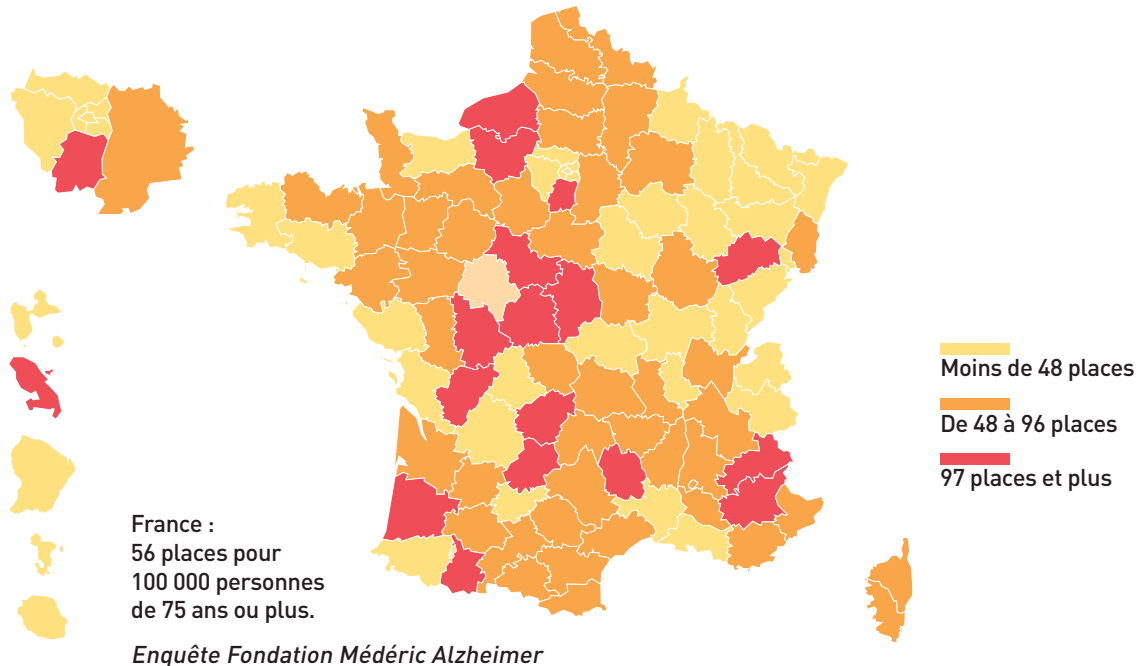
## Unités d'hébergement renforcé (UHR) : un équipement qui se stabilise

Les UHR ont été mises en place par le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer et obéissent à un cahier des charges. Elles sont destinées à accueillir nuit et jour, pendant une période limitée, des résidents présentant des troubles importants du comportement. Les 249 UHR recensées en 2019 totalisent 3 540 places d'hébergement. Elles sont présentes dans 17 % des USLD pour une capacité totale de 1 540 places et dans 2 % des EHPAD pour une capacité totale de 2 000 places. Par rapport à 2017, le nombre de places en UHR est resté stable, ce qui n'était pas le cas entre 2011 et 2017 où il avait fortement progressé. Pourtant, le Plan maladies neuro-dégénératives a prévu de poursuivre le déploiement des UHR afin de renforcer le maillage territorial, de réviser leur cahier des charges en élargissant, en particulier, les critères d'entrée, et de mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités spécifiques Alzheimer.



Le taux d'équipement en UHR pour l'ensemble de la France est de 56 places pour 100 000 personnes âgées de 75 ans et plus. 11 départements n'en sont pas équipés. Les taux d'équipement des 85 départements disposant d'UHR sont très disparates, variant de 11 places pour 100 000 dans les Hauts-de-Seine à 190 pour 100 000 dans les Hautes-Alpes. La répartition géographique montre une dispersion des départements à fort taux d'équipement, les faibles densités se concentrant surtout sur le littoral atlantique et dans la moitié Est de la France.

**Nombre de places en Unités d'hébergement renforcées  
Pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2019**

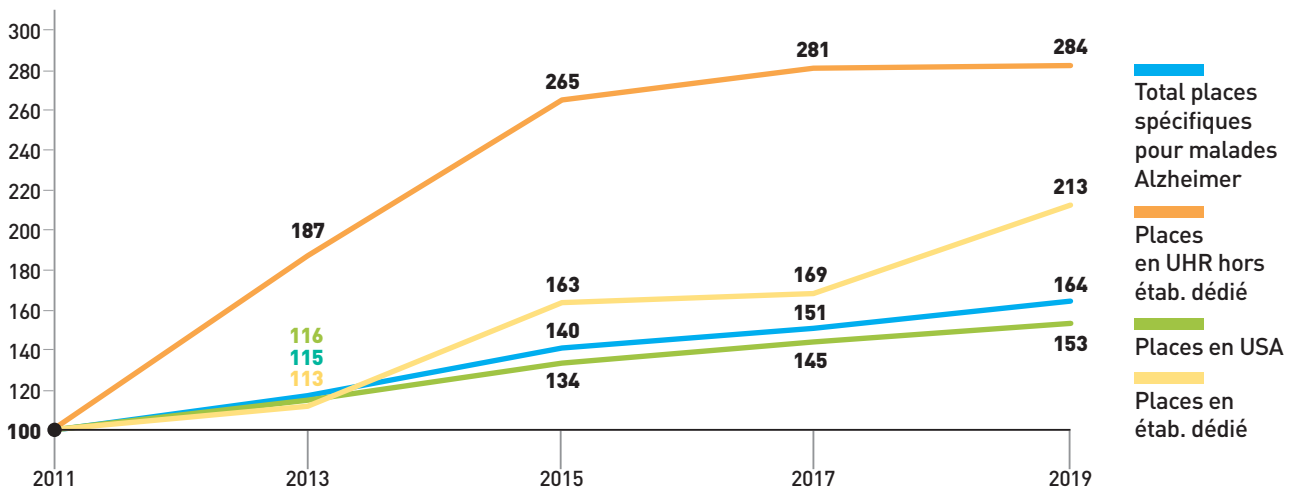


**86 414 places d'hébergement spécifique Alzheimer, une offre en augmentation**

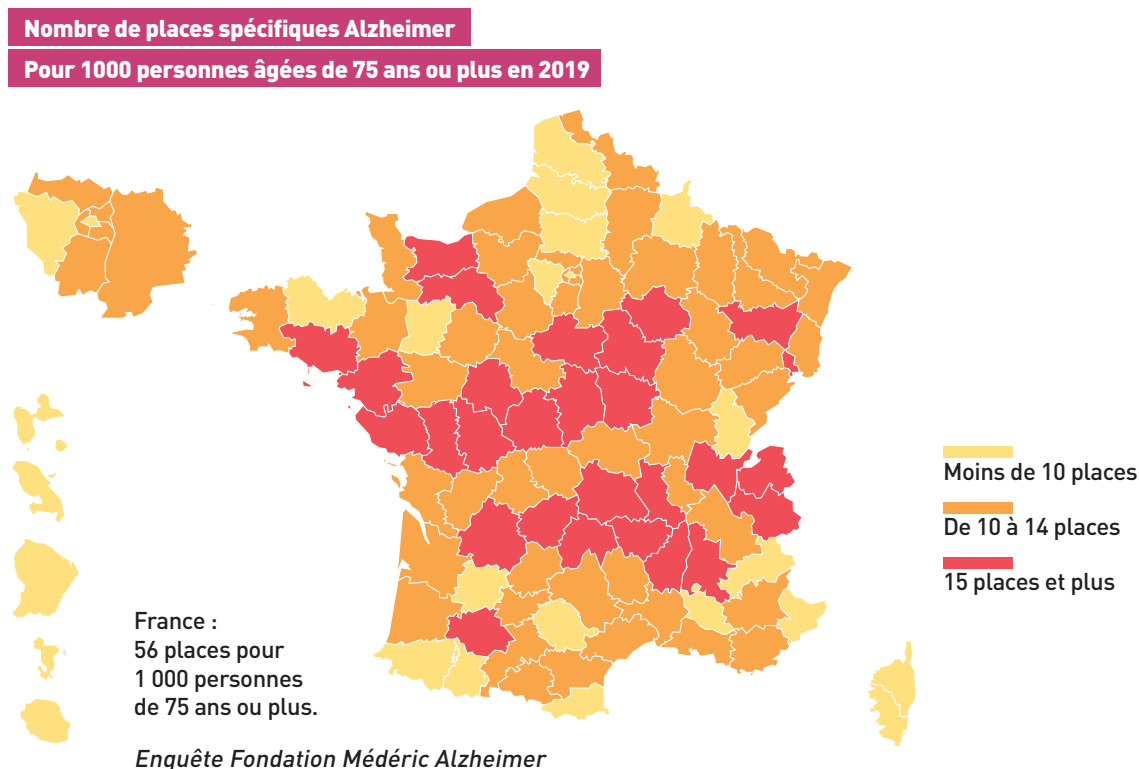
Les UHR, USA et établissements entièrement dédiés à l'accueil des malades Alzheimer représentent au total 86 414 places (79 398 en 2017) destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 11 % de la capacité totale des établissements médico-sociaux pour personnes âgées. Cette capacité d'accueil spécifique a augmenté de 64 % entre 2011 et 2019, où 52 673 places réservées à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient été recensées. Toutefois, la progression de l'offre ralentit depuis 2015 (cf. graphique : évolution base 100 de l'équipement en places spécifiques Alzheimer entre 2011 et 2019).

**Indice d'évolution des places spécifiques pour les malades Alzheimer**

Base 100 en 2011



Pour une moyenne nationale à 13 pour 1 000 personnes de 75 ans et plus, les taux d'équipement en places spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'étendent de 2 pour 1 000 en Haute-Corse à 22 pour 1 000 dans les Vosges. La répartition géographique du taux d'équipement en places spécifiquement destinées aux malades Alzheimer est caractérisée par des taux élevés dans certains départements de l'Ouest de la France, dans une zone centrale s'étendant de l'Aisne à la Charente Maritime et aux Alpes de Haute-Provence.



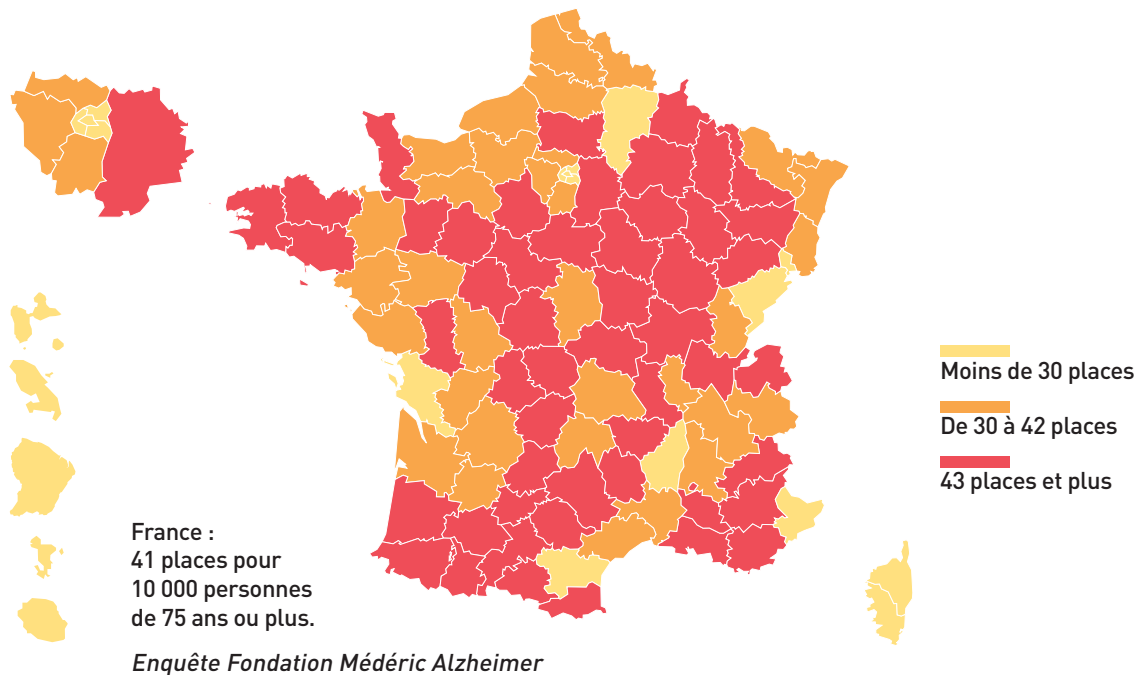
### Un progrès conséquent de l'équipement en PASA

Le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer a créé dans les EHPAD et USLD les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), qui proposent pendant la journée aux résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales ou thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et disposant d'un environnement rassurant et adapté à la déambulation. Au total, 1 871 PASA ont été recensés en 2019. 1 813 EHPAD, soit 24 % d'entre eux, possèdent un PASA labellisé en 2019 et 54 USLD, soit 9 % d'entre elles. Au total en 2019, 24 773 places de PASA ont été dénombrées dans les EHPAD et les USLD, soit 4,5 fois plus qu'en 2011 (3 800 places en 2011). En moyenne, chaque établissement doté d'un PASA dispose de 14 places. Ainsi en 2019, le nombre total de places est très proche de la cible initiale de 25 000 places rappelée dans le Plan maladies neuro-dégénératives qui a inscrit dans sa mesure 26 la poursuite du déploiement des PASA, ainsi qu'une rénovation de leur cahier des charges et l'évaluation de leurs besoins en ressources humaines. La proportion d'EHPAD dotés d'un PASA est plus élevée dans les secteurs public (28 %) et privé non lucratif (26 %) que dans le secteur commercial (14 %).

Le taux d'équipement en PASA est de 41 places pour 10 000 personnes de 75 ans et plus (7 en 2011). Ce taux varie selon les départements allant de 13 à Paris à 92 pour 10 000 dans les Alpes de Haute-Provence. Les départements à taux d'équipement élevés sont très largement étendus sur tout le territoire métropolitain à l'exception des départements du Nord-Ouest, de ceux de l'Est, de Rhône-Alpes et de la Nouvelle Aquitaine.

## Nombre de places en PASA

pour 10 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2019



## L'accueil de nuit, une offre qui reste émergente

La maladie d'Alzheimer peut comprendre comme symptôme une perturbation du cycle du sommeil et conduire les personnes malades à s'éveiller et à être actives au cours de la nuit. Dans ces situations, la possibilité de bénéficier d'un accompagnement de nuit adapté est donc particulièrement importante<sup>16</sup>.

Toutefois, cette pratique est encore très limitée, puisque 2,5 % (moins de 1 % en 2017) des établissements ayant répondu à l'enquête (essentiellement des EHPAD) ont déclaré disposer de quelques places (un peu plus de 2 places en moyenne) dédiées à accueillir des personnes uniquement la nuit mais ce chiffre est en diminution. En 2019, 23 % de ces places sont destinées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (contre 40 % en 2017).

## Des formations spécifiques plus fréquentes

Le renforcement de la formation du personnel des EHPAD et des USLD fait partie des mesures prioritaires du Plan maladies neurodégénératives. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête et accueillant à l'entrée personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 14 % ont déclaré que la totalité de leur personnel actuel avait suivi une formation spécifique à l'accompagnement de ces personnes, 76 % qu'une partie seulement du personnel a été formé et 6 % qu'aucune personne n'a suivi de formation (4 % n'ont pas répondu). La proportion d'établissements déclarant avoir formé tout ou partie de son personnel est plus élevée dans les établissements médicalisés (EHPAD et USLD) que dans les autres établissements. Le secteur privé commercial se caractérise par une plus forte proportion d'établissements dans lesquels tout le personnel est formé (22 %).

Conformément aux objectifs des plans, la proportion globale d'établissements d'hébergement disposant de professionnels formés a progressé de plus de 5 points sur la période : de 85 % à 90 % entre 2011 et 2019.

En ce qui concerne, les projets de formation spécifique pour le personnel des établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on observe une meilleure prise en compte de ces formations au cours du temps. 66 % des établissements en 2019 avaient prévu de faire suivre une formation à leur personnel dans l'année contre 9 % en 2011.

## Où résident les personnes atteintes de troubles cognitifs vivant en institution ?

### 371 000 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, un nombre en constante augmentation

Sur 5 208 établissements, toutes catégories confondues, ayant renseigné cette information dans l'enquête, la proportion globale de résidents atteints de troubles cognitifs est de 52 %. Ce pourcentage est en hausse de deux points de pourcentage par rapport à celui de l'enquête 2011. Mis à part les domiciles partagés qui sont presque tous entièrement dédiés aux malades Alzheimer, les établissements qui accueillent la plus grande proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont les USLD (67 %), devant les EHPAD (58 %). En appliquant le pourcentage de personnes atteintes de troubles cognitifs aux capacités totales des établissements recensés, catégorie par catégorie et selon qu'ils accueillent ou non à l'entrée les personnes malades, il est possible d'estimer, au moment de l'enquête, à environ 371 000 le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées dans les établissements pour personnes âgées, dont environ 3 100 sont âgées de moins de 60 ans. Le nombre estimé de ces personnes tend à augmenter au cours du temps (+ 35 % entre 2011 et 2019). Ce chiffre n'est pas en adéquation avec celui du nombre de places des établissements d'hébergement.

### Évolution du nombre estimé de personnes atteintes de troubles cognitifs

#### résidant en établissement d'hébergement 2011-2019

Vague de l'enquête	2011	2013	2015	2017	2019
Nombre estimé de personnes atteintes de troubles cognitifs	275 000	325 000	344 000	362 000	371 000
Proportion estimée de résidents atteints de troubles cognitifs	50 %	46 %	50 %	53 %	52 %

Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

### 97 % des résidents atteints de troubles cognitifs vivent en établissement médicalisé

97 % des résidents atteints de troubles cognitifs vivent en EHPAD ou USLD, 3 % en établissements non-médicalisés. Ce résultat pose la question de l'accessibilité de l'habitat intermédiaire (ou plus généralement non médicalisé) aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Malgré les dispositions de la loi ASV, la proportion de personnes atteintes de troubles cognitifs parmi les résidents en résidence autonomie n'a pas évolué de manière significative depuis 2015 (variation entre 8 et 10 %). Ces écarts de fréquentation sont en partie liés aux critères d'admission différenciés des établissements (cf. sous-partie suivante).

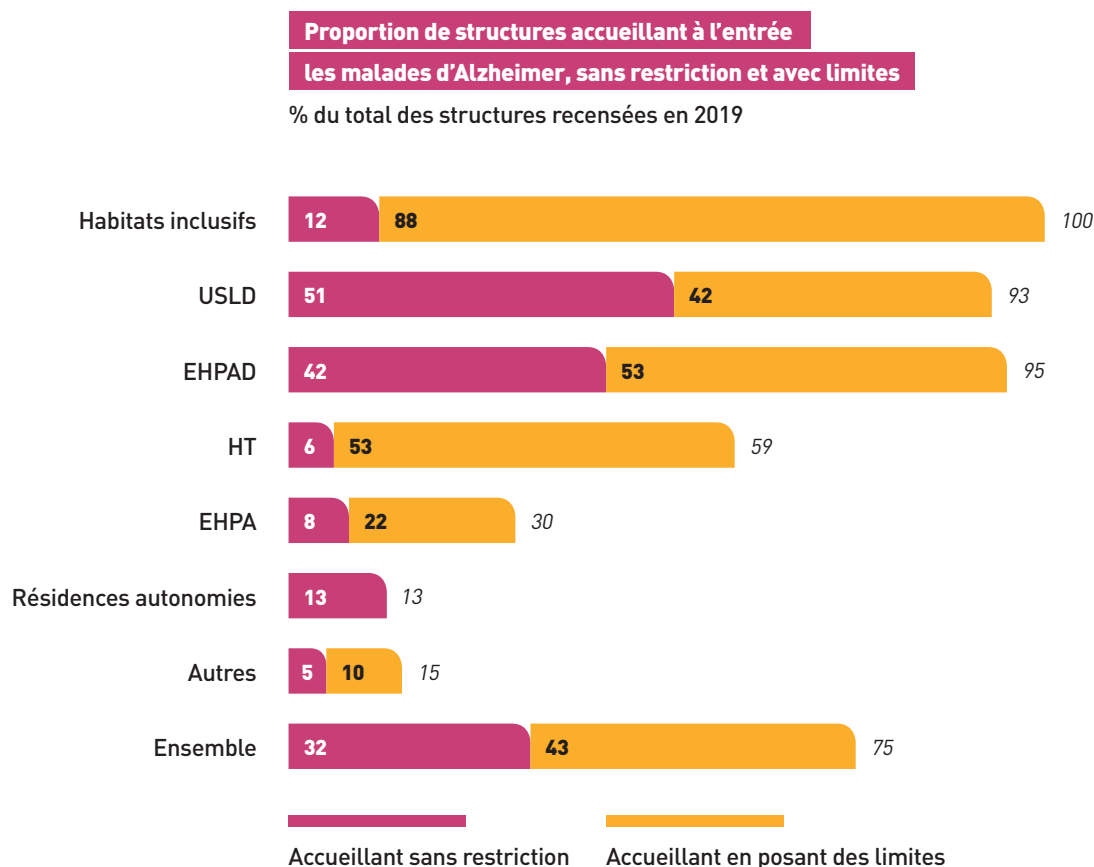
### Estimation 2019 du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs par mode d'hébergement

	Nombre estimé des résidents atteints de troubles cognitifs par mode d'hébergement	Répartition estimée (%) des résidents atteints de troubles cognitifs par mode d'hébergement
EHPAD	339 465	91,6
USLD	20 247	5,5
Résidence autonomie	9 319	2,5
EHPA	1 029	0,3
Hébergement temporaire	309	0,1
Habitat intermédiaire/inclusif	356	0,1
Autres	59	0,0
<b>Total</b>	<b>370 784</b>	<b>100,0</b>

Enquête Fondation Médéric Alzheimer

## Des limites de plus en plus fréquentes à l'admission

Sur 10 780 établissements recensés, 8 130, soit 75 %, déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 32 % des établissements les accueillent sans restriction et 43 % en posant un certain nombre de limites. Mis à part le cas particulier des habitats inclusifs / intermédiaires (ceux qui ont été recensés accueillent spécifiquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), ce sont les USLD et les EHPAD qui ont la plus forte proportion d'établissements qui accueillent les personnes atteintes de troubles cognitifs (94 %) ; les résidences autonomie ne sont, à l'opposé, que 13 % à les accueillir.



*Enquête Fondation Médéric Alzheimer*

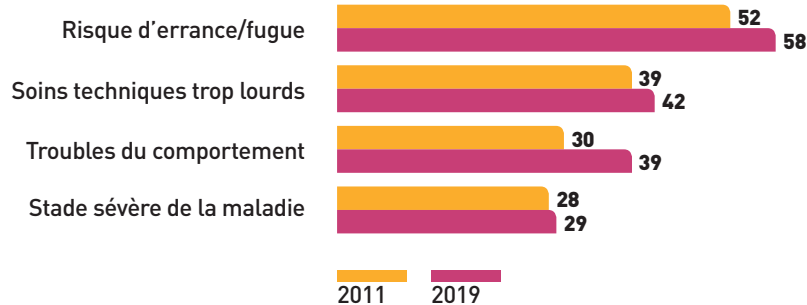
Les conditions d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer varient selon le statut juridique des établissements : 92 % des établissements de statut privé commercial accueillent ces personnes contre seulement 75 % et 70 % des structures privées non lucratives et publiques. Ces différences s'expliquent par le poids des EHPAD, qui représentent 92 % des établissements du secteur privé commercial contre 73 % de ceux du secteur privé non lucratif et 60 % de ceux du secteur public.

Si entre 2011 et 2019, la proportion de tous les établissements d'hébergement accueillant à l'entrée des personnes malades a peu évolué passant respectivement de 71 % à 75 %, il existe de fortes différences liées à la nature des limites posées à leur accueil.

Les limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont d'autant plus contraignantes qu'elles sont majoritairement liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en institution. Il s'agit le plus souvent du risque de fugue (58 % des cas). Les soins techniques trop lourds compte tenu des moyens de l'établissement représentent 42 % des limites à l'accueil et ce sont naturellement les USLD qui les évoquent le moins souvent. Les troubles du comportement sont cités par 39 % des établissements posant des limites à l'accueil des personnes malades, et les troubles qui sont présentés comme des obstacles sont pour l'essentiel l'agressivité et les accès de violence à l'encontre des autres résidents et du personnel, plus souvent que l'agitation, les cris, les déambulations nocturnes, la désinhibition. Comme l'indiquent certains établissements, l'absence d'UHR constitue un obstacle à l'acceptation des résidents présentant ce type de troubles du comportement. Le stade sévère de la maladie est une limite à l'accueil pour 29 % des établissements posant des limites à l'accueil des personnes malades. Enfin, d'autres limites, citées dans 5 % des cas, relèvent surtout des contraintes logistiques, c'est-à-dire les places disponibles en unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

**Évolution de la nature des limites à l'admission  
des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer 2011-2019**

% des structures posant des limites à l'admission



Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

La confrontation des résultats des deux vagues d'enquête nationale (2011-2019) permet de constater que les établissements qui accueillent à l'entrée des personnes malades sont de plus en plus nombreux à poser des limites plus particulièrement en ce qui concerne les troubles du comportement passant de 30 % à 39 % et tous les risques liés à la nature de la maladie comme les risques d'errance, de fugue...

## Une prise en charge des malades jeunes par les établissements d'hébergement qui stagne

En France, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer âgées de moins de 60 ans relèvent du secteur du handicap. Cependant les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées ont la possibilité, sur dérogation, d'héberger des résidents de moins de 60 ans. 81 % des structures ayant répondu à l'ensemble du questionnaire ont déclaré accueillir des résidents de moins de 60 ans ; 7 % ont déclaré ne pas les accepter et 12 % ne se sont pas prononcées.

La proportion de structures accueillant les personnes de moins de 60 ans est un peu plus élevée dans les USLD (89 %) qui, appartenant au secteur sanitaire, n'ont pas besoin d'une dérogation préalable que dans les EHPAD (86 %).

52 % des établissements qui autorisent l'admission des personnes de moins de 60 ans acceptent celles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette proportion est de 69 % pour les USLD et 64 % pour les EHPAD. Les EHPAD du secteur public sont plus nombreux à accueillir des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 31 % contre respectivement 21 % du secteur privé non lucratif et 13 % du secteur commercial. Au fil du temps, la proportion d'établissements d'hébergement qui acceptent des malades jeunes a peu évolué, puisqu'en 2011 elle était de 51 %, 54 % en 2013 et 2017, et 52 % en 2019.

Les malades Alzheimer « jeunes » ne représentent que 0,9 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées au moment de l'enquête, cette proportion est stable depuis 2013.

63 % des établissements acceptent également les personnes en situation de handicap.

### **Dr Sophie MOULIAS,**

Praticien Hospitalier en gériatrie, CHU Ambroise-Paré, APHP, Enseignant chercheur au laboratoire d'éthique médicale (EA 4569, Éthique, politique de santé) - Université Paris-Descartes



#### **Quels questionnements éthiques la crise de la COVID-19 a-t-elle soulevés concernant la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie ?**

D'un point de vue éthique, la crise sanitaire a mis à l'épreuve nos solidarités intergénérationnelles. Elle a malheureusement montré que nos aînés font aujourd'hui l'objet de propos et de comportements discriminants.

Dans les discours, une tension s'est manifestée entre les classes d'âge, avec une grande liberté dans les formulations de certains commentateurs, opposant volontiers les « jeunes actifs sacrifiés » aux « vieux déjà altérés ». Il faut le rappeler : les effets économiques de la crise n'ont pas épargné les personnes âgées, qu'elles soient autonomes ou non. De plus, il s'agit de la population la plus touchée sur le plan sanitaire.

On a également constaté d'importantes difficultés d'accès aux soins aigus chez les personnes âgées en situation de perte d'autonomie, que ces soins soient liés à une infection au COVID-19 ou à un autre problème de santé. On a vu des directeurs d'EHPAD refuser d'envoyer leurs résidents à l'hôpital en raison de leur niveau de dépendance sans forcément leur proposer des soins ad hoc, y compris de confort (abandon), mais aussi des services d'urgences débordés renvoyer à domicile des patients qui auraient dû être hospitalisés.

L'accès de ces personnes aux soins et aux services visant à maintenir leur autonomie s'est aussi trouvé fortement perturbé (suivi orthophonique, accompagnement en accueil de jour, accueil en hôpital de jour, ...). Le déclin ou l'absence de stimulation qui en a résulté a réduit la qualité de vie de ces personnes et perturbé le maintien de leur autonomie.

Cette réalité n'est pas derrière nous : une de nos grandes inquiétudes face à la vaccination, est que les personnes qui ne seront pas vaccinées, quelle qu'en soit la raison, n'aient désormais pas accès aux mêmes soins et aux mêmes niveaux de prise en charge que les autres.

#### **La crise a-t-elle eu une incidence sur les modalités de recueil du consentement des personnes âgées en situation de perte d'autonomie ?**

Dans certaines situations, le principe de consentement aux soins n'a pas été respecté. La question du consentement vaccinal n'est pas la seule qui doit être posée. Par exemple, il ne faut pas oublier que les personnes âgées prises en charge pour des difficultés respiratoires liées au COVID ne souhaitent pas forcément être intubées ou avoir de l'Optiflow (système d'assistance respiratoire, qui évite une intubation ou le port d'un masque), même si elles sont autonomes et

résident à leur domicile. Cette a occasionné des pratiques de soin niant l'autonomie du patient et le principe de décision partagée.

Plus généralement, l'intérêt du collectif a souvent été opposé à l'intérêt du sujet. Cela est toujours intéressant pour le sujet présentant des troubles cognitifs, qui se trouve contraint par un avis collectif alors que son avis est peut-être différent et son bénéfice aussi. Des familles se sont battues pour faire hospitaliser leurs proches, sans toutefois leur demander leurs avis. Aujourd'hui, certaines refusent le vaccin pour leur proche alors que seul le bénéfice direct est connu et sûr.

Au nom de leur hyper-vulnérabilité, on a enfermé des personnes en les privant de tout lien avec leurs proches mais aussi leurs voisins, au risque de majorer leurs troubles cognitifs : entre deux maux, lequel choisir ? La facilité avec laquelle ces pratiques ont été acceptées par la société et leur persistance sont préoccupantes. Ces personnes sont à n'en pas douter celles qui ont le plus souffert de cette période.

#### **Quelles pistes d'action ou dispositifs pourraient être mis en place pour soutenir les professionnels confrontés à des difficultés éthiques au cours de leurs interventions auprès de personnes vivant avec des troubles cognitifs ?**

Tout d'abord, il me paraît urgent de redonner la place de sujet aux personnes vivant avec des troubles cognitifs. Faire le pari du relationnel semble primordial. Il faut remettre la personne au centre, et la définir non par ce qu'elle peut faire ou ne peut pas faire, mais par ce qu'elle est, ce qu'elle exprime. Lui offrir un relationnel doté de sens, un échange sans peur, qui est plus qu'une simple présence.

Il serait également utile de faciliter la création de groupes éthiques locaux, permettant à chacun de retrouver le sens de son action et d'échanger sur ses inquiétudes et ses attentes avec des temps d'échanges réguliers et des animations ponctuelles autour de situations ou d'informations particulières. Plus généralement, il faut s'assurer que partout où il y a de l'accompagnement, il y a la possibilité de demander de l'aide, d'être écouté, pour ne pas rendre intenable une situation mal comprise, délicate ou toxique.

Il convient enfin de réfléchir aux personnes accompagnées au cas par cas, mais sans oublier le bien-être collectif et personnel des professionnels. Ces derniers ont été clairement abandonnés, contraints à faire des choix impossibles. Ces situations sont toujours en défaveur de la personne accompagnée et ne se résolvent pas avec des psychologues, souvent envisagés comme des « pansements à l'éthique » pour les professionnels.



### **Dr Hervé VILLET,**

Conseiller Médical « Personnes Âgées » - Coordinateur Médical Pathos  
Direction de l'Autonomie – ARS Grand-Est

---



#### **Quel est l'impact de cette crise sanitaire sur l'accompagnement des résidents d'EHPAD atteints de troubles cognitifs et le maintien de leur lien social ? Quels sont les leviers mis en œuvre pour en réduire les effets délétères ?**

Le Grand Est ayant fait partie des régions fortement touchées lors de la première vague épidémique, nous avons désormais presque une année de recul en matière d'observations sur le terrain. Cette pandémie constitue en quelque sorte une « double peine » pour les résidents d'EHPAD atteints de troubles cognitifs. En effet, les mesures recommandées pendant la 1<sup>ère</sup> vague pour limiter l'entrée puis la propagation du virus dans un établissement sont très difficilement compatibles avec les bonnes pratiques d'accompagnement de ces personnes. La privation du lien social consécutive à la suppression des visites, des repas et activités collectives et au confinement en chambre a un effet particulièrement délétère sur l'évolution des fonctions cognitives. De surcroît, la limitation des intervenants extérieurs a considérablement réduit l'offre en interventions psycho-sociales à destination des résidents d'EHPAD, mais aussi les personnes vivant à domicile, puisque tous les accueils de jour ont fermé lors de la première vague épidémique et qu'actuellement, seuls ceux qui ont un accès distinct de l'entrée de l'EHPAD peuvent fonctionner.


Les résidents atteints de troubles cognitifs sont en outre plus exposés à la contamination puisqu'ils peuvent difficilement respecter les mesures préventives, comme le port du masque et le confinement en chambre. Il est ainsi quasi-impossible de confiner des personnes « déambulantes » à moins de recourir à des pratiques de contention. Cette accentuation du risque est illustrée par les très forts taux de propagation du virus au sein des unités spécifiques Alzheimer et des UHR.

Enfin, les tests de détection du virus pratiqués à intervalles réguliers sont difficiles à réaliser et traumatisants en cas de troubles cognitifs.

De nombreux établissements ont adapté leurs pratiques pour maintenir un niveau minimum de lien social. Des activités collectives compatibles avec le respect de la distanciation et même avec le confinement en chambre ont été mises en place. Il a également été fait appel à des nouvelles technologies comme la visio-conférence sur tablette numérique pour maintenir un contact avec les familles.

Ces technologies sont toutefois moins accessibles aux personnes atteintes de troubles cognitifs et/ou de déficits sensoriels.

L'observation de nombreux syndromes de glissement pendant la 1<sup>ère</sup> vague a conduit les pouvoirs publics à rechercher un plus juste équilibre entre l'impératif sécuritaire et le maintien du lien social en ayant une attitude moins systématisée. Les consignes émises lors du premier déconfinement en mai et depuis le départ de la deuxième vague épidémique visent à maintenir autant que possible le lien social, en ne systématisant pas le confinement en chambre et en maintenant les visites des proches, encadrées par des mesures de distanciation et des barrières physiques. Cependant ces dispositifs réduisent fortement les interactions affectives avec leurs proches des personnes atteintes de troubles cognitifs qui ont particulièrement besoin de contacts physiques. Par ailleurs, la deuxième vague a également fortement impacté les EHPAD et une grande majorité d'entre eux ont été ou sont toujours concernés par une circulation épidémique, ces situations impliquant des restrictions de la liberté d'aller et venir et la suspension des visites. Dans ce contexte difficile, il faut fonder tous nos espoirs dans l'efficacité de la vaccination des résidents qui est en cours.

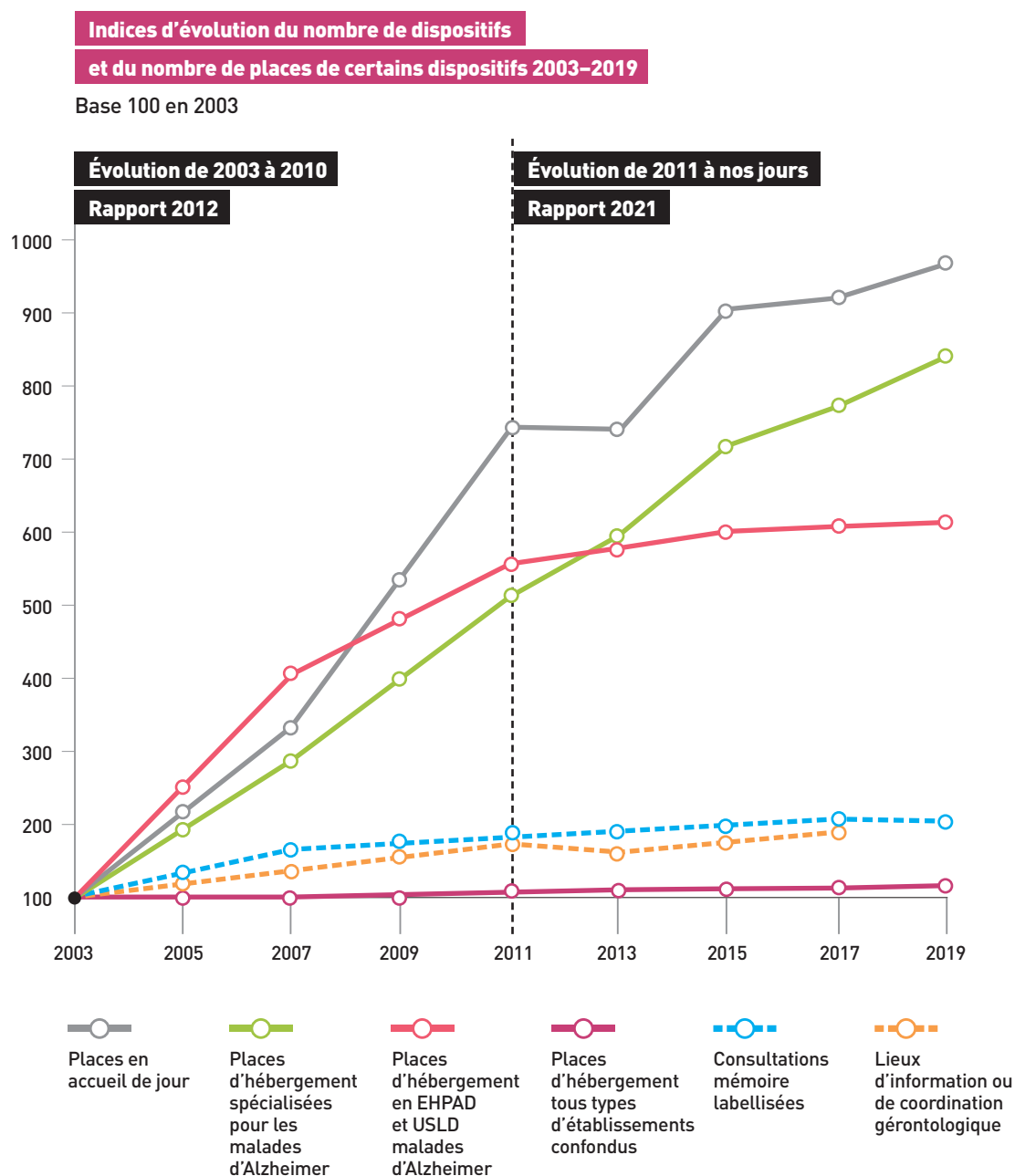




## Annexes

L'évolution entre 2003 et 2019 permet d'observer la montée en puissance des différents dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le nombre de places en accueil de jour a été pratiquement multiplié par 10 entre 2003 et 2019, celui des places spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par 8,4. Le nombre de places en EHPAD et USLD a été multiplié par 6, ce qui montre un essor des établissements médicalisés d'hébergement. Durant la même période, le nombre de places tous types d'hébergement confondus (y compris les résidences autonomie) a progressé de 14 % alors que parallèlement la population âgée de 75 ou plus a augmenté de 33 % entre 2003 et 2019.

Le graphique ci-dessous permet de constater qu'entre 2003 et 2010, la croissance a été importante, alors qu'entre 2011 et 2019, pour certains dispositifs elle est restée stable, c'est le cas des établissements d'hébergement et compris les EHPAD et les ULSD, ainsi que les consultations mémoire.



### Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

**Grille de lecture :** par rapport à 2003, le nombre de places en accueil de jour a pratiquement été multiplié par 10 en 2019 (indice passant de 100 à 968), le nombre de places en EHPAD et USLD par 6 (indice passant de 100 à 615).

## Évolution des indicateurs relatifs aux dispositifs de prise en charge et d'accompagnement (2003–2019)

### des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant

	2003	2007	2011	2013	2015	2017	2019
<b>Consultations mémoire</b>							
Nombre de consultations mémoire labellisées (CMRR inclus) pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	4,6	6,7	7,1	6,8	6,9	7,2	6,9
Délai d'attente (en jours)	non dispo.	44 j.	51 j.	59 j.	non dispo.	71 j.	74 j.
<b>Dispositifs MAIA</b>							
Nombre de dispositifs MAIA implantés			57	181	243	335	353
<b>Accueils de jour</b>							
Nombre de places en accueil de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus	3	10	21	20	24	24	24
Pourcentage d'accueils de jour mettant des limites à l'admission	72 %	80 %	76 %	83 %	81%	88%	88%
<b>Établissements d'hébergement</b>							
Nombre de places d'hébergement tous types d'établissements pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	142	127	122	122	123	123	121
Nombre de places d'hébergement en EHPAD et USLD pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	22	80	100	101	102	102	101
Pourcentage d'établissements (tous types confondus) accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée	55 %	63 %	71 %	74 %	74 %	76 %	75 %
Pourcentage d'établissements mettant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (parmi ceux qui accueillent)	non dispo.	51 %	71 %	70 %	64 %	59 %	57 %
Nombre de places d'hébergement spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	non dispo.	5,6	9,1	10,3	12,2	12,9	13,8
<b>Autres dispositifs</b>							
Nombre de lieux d'information ou de coordination gérontologique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	14	16	19	18	18	20	non dispo.
Nombre de dispositifs proposant des activités d'aide aux aidants pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	6	37	41	36	34	39	non dispo.
Nombre de plateformes d'accompagnement et de répit			69	130	166	171	194
Nombre de café mémoire France Alzheimer, bistrot mémoire, café des aidants	non recensé	non recensé	non recensé	non recensé	non recensé	279	352
<b>Population de 75 ans ou plus</b>							
En millions d'habitants	4 713 945	5 301 350	5 757 011	5 914 742	6 071 814	6 145 228	6 282 621

Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, estimation de population au 1<sup>er</sup> janvier 2003, 2006, 2011, 2013, 2015, 2017, 2019 (Insee)

## Bibliographie

- <sup>1</sup> Santé publique France, juin 2019, [www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs](http://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs)
- <sup>2</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans, 2012.
- <sup>3</sup> Ankri J, Van Broeckhoven C. Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, juin 2013.
- <sup>4</sup> Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2011 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire n°24, Juin 2012, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/353/download?token=nlVheB5l>
- <sup>5</sup> Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2015 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire n°43-44, septembre 2016, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/338/download?token=nquAQRgB>
- <sup>6</sup> Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.
- <sup>7</sup> Circulaire N°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.
- <sup>8</sup> Circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- <sup>9</sup> Grand A, Joannette Y. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, rapport d'évaluation d'experts, 8 décembre 2020.
- <sup>10</sup> HAS, L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2009, URL : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement\\_etablissement\\_medico\\_social.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf)
- <sup>11</sup> Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.
- <sup>12</sup> Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
- <sup>13</sup> Enquête CNSA/Géronto-clef 2010, Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_aj\\_ht\\_mars\\_2010.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_aj_ht_mars_2010.pdf)
- <sup>14</sup> Décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et complétant le code de l'action sociale et des familles.
- <sup>15</sup> Code de l'Action Sociale et des Familles, article D312-9.
- <sup>16</sup> Ancoli-Israel S, Vitiello MV. 2006. Sleep in dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 14: 91-94.
- <sup>17</sup> ANAP, Installer et animer la gouvernance des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes, octobre 2020.
- <sup>18</sup> HAS, « Maladie d'Alzheimer ou apparentée avant 65 ans « adulte jeune » dans Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, mai 2018.
- <sup>19</sup> Pasquier F, Leboviev T, Rollin A, Lebert F. « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », Chapitre 29, *Traité de neurologie*, 2015.
- <sup>20</sup> Lebert F, Boitte P, de Bouvet A, Pasquier F. « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques. *Gériatrie et Psychologie, Neuropsychiatrie du Vieillissement* 2012;10(1):65-72.
- <sup>21</sup> Circulaire n° DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
- <sup>22</sup> Dubois B, Padovani A, Scheltens Ph, Rossi A, et Dell'Agnello G. « Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges ». *Journal of Alzheimer's Disease: JAD* 49, no 3 (2016): 617-31. <https://doi.org/10.3233/JAD-150692>.
- <sup>23</sup> Winblad B, Amouyel Ph, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, Cedazo-Minguez A, et al. « Defeating Alzheimer's Disease and Other Dementias: A Priority for European Science and Society ». *The Lancet Neurology* 15, no 5 (1 avril 2016): 455-532. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00062-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00062-4).
- <sup>24</sup> Weimer DL, Sager MA. « Early Identification and Treatment of Alzheimer's Disease: Social and Fiscal Outcomes ». *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 5, no 3 (mai 2009): 215-26 <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.01.028>.
- <sup>25</sup> World Alzheimer Report, The benefits of early diagnosis and intervention, Septembre 2011, p. 61-64.
- <sup>26</sup> Wimo A, Religa D, Spångberg K, Edlund AK, Winblad B, et Eriksson M. « Costs of Diagnosing Dementia: Results from SveDem, the Swedish Dementia Registry ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28, no 10 (octobre 2013): 1039-44. <https://doi.org/10.1002/gps.3925>.

- <sup>27</sup> Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'état aux Personnes Agées, Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, Octobre 2001.
- <sup>28</sup> Krolak-Salmon P, Letrilliart L, Ceccaldi M, Andrieu S, Guérin O, Dubois B, Brochet B, et al. « Vers une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs. Approche commune du Collège de médecine générale et des spécialistes des troubles neurocognitifs ». *La Presse Médicale*, 47, no 1 (1 janvier 2018): 75-83. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.10.029>.
- <sup>29</sup> HAS, Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, mai 2018.
- <sup>30</sup> HAS, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prsie\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
- <sup>31</sup> Dartigues JF, Helmer C. « Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? » *Gérontologie et société* 32 / n° 128-129, no 1 (1 septembre 2009): 183-93.
- <sup>32</sup> World Health Organization, Global action plan on the public health response to dementia, 2017-2025 : URL : [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/action\\_plan\\_2017\\_2025/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/)
- <sup>33</sup> Pimouguet Cl, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues JF, Helmer C. « Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study ». *Journal of Alzheimer's Disease: JAD* 56, no 2 (2017): 509-17. <https://doi.org/10.3233/JAD-160820>.
- <sup>34</sup> Podhorna J, Winter N, Zobelein H, Perkins Th, et Walda S. « Alzheimer's Diagnosis: Real-World Physician Behavior Across Countries ». *Advances in Therapy* 37, no 2 (février 2020): 883-93. <https://doi.org/10.1007/s12325-019-01212-0>.
- <sup>35</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Équipes spécialisées Alzheimer à domicile, Lettre de l'Observatoire n°53, mars 2019.
- <sup>36</sup> Girard JF et al. La maladie d'Alzheimer, Ministère de l'emploi et de la solidarité, septembre 2000. 44 p.
- <sup>37</sup> Carrère A, Brunel M. « La perte d'autonomie des personnes âgées à domicile », *Études et résultats* n°34, avril 2019, Drees.
- <sup>38</sup> L'enquête Vie Quotidienne et Santé (2014) de la DREES est une enquête nationale déclarative réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 60 ans et plus résidant à domicile. L'enquête répond également à un objectif de représentativité au niveau départemental pour tous les départements français. Documentation en ligne : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/serie/s1279>.
- <sup>39</sup> HAS, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. Recommandation de bonne pratique, mai 2012. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_873641/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic](https://www.has-sante.fr/jcms/c_873641/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic)
- <sup>40</sup> Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe.
- <sup>41</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011, Lettre de l'Observatoire n°21, Juin 2012, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/353/download?token=nVheB5l>
- <sup>42</sup> Pasquier F, Lebouvier T, Rollin A, Lebert F. « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », Chapitre 29, *Traité de neurologie*, 2016.
- <sup>43</sup> Lebert F, « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques paru dans *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 2012, Volume 10, n° 1.
- <sup>44</sup> Charras K, Lauvier V, Varcin A, Aquino JP. Designing gardens for people with dementia: literature review and evidence-based design conceptual frame. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2017 Dec 1;15(4):417-424. English. doi: 10.1684/pnv.2017.0703. PMID: 29187332.
- <sup>45</sup> Cérèse F. Repenser l'EHPAD pour qu'il devienne un habitat adapté et désirable. Les apports de l'architecture en gériatrie, *La Revue de gériatrie* 44(6):355-360, Juin 2019.
- <sup>46</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, Guide pratique, janvier 2020.
- <sup>47</sup> DREES, enquêtes CARE-Ménages 2015 et CARE-Institutions 2016.
- <sup>48</sup> CNSA, Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », rapport 2011, URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/accompagner\\_les\\_proches\\_aidants\\_2011.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf)
- <sup>49</sup> Ministère des Solidarités et de la Santé, Plan Alzheimer et maladies apparentées, 2008-2012.
- <sup>50</sup> Queluz F, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. « Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review ». *International Psychogeriatrics* 32, no 1 (janvier 2020): 35-52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>.
- <sup>51</sup> Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2013 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire, n°31-32, avril 2014.
- <sup>52</sup> Etters L, Goodall D, et Harrison BE. « Caregiver Burden among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature ». *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20, no 8 (août 2008): 423-28. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>.

- <sup>53</sup> Lavallart B, Flouzat JP, et Rocher P. « Assistant de soins en gérontologie ». *Gérontologie et société* 35 / n° 142, no 3 [26 octobre 2012]: 31-39.
- <sup>54</sup> Référentiel de compétences du Diplôme d'Etat d'Infirmier -- BO Santé – Protection sociale – Solidarités no 2009/7 du 15 août 2009.
- <sup>55</sup> Instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.
- <sup>56</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- <sup>57</sup> Décret n° 2020-1208 du 01/10/2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale.
- <sup>58</sup> Rapport annuel 2018, CNSA, juillet 2019.
- <sup>59</sup> <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia>
- <sup>60</sup> Cahier des charges national des dispositifs d'intégration dits « MAIA » approuvé par le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011.
- <sup>61</sup> Banque des territoires, 35 % des dispositifs Maia sont portés par des départements, 11 % par des Clic, 13 % par des établissements de santé et 6 % par des réseaux de santé en 2013. Alzheimer - La CNSA explique le fonctionnement des Maia.
- <sup>62</sup> Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Il est pris pour application de l'article 74 de la loi n° 2016-41 du 24 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/2016-919/jo/texte>
- <sup>63</sup> Ma santé 2022, un engagement collectifs, Ministère des solidarités et de la santé, septembre 2018.
- <sup>64</sup> DREES, Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030, Etudes et résultats n°1172, Décembre 2020.
- <sup>65</sup> Jacqmin-Gadda H et al. (2013) 20-year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol* 28(6): 493-502.
- <sup>66</sup> Charras K et al. (2011) The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia, *Neurodegenerative Disease Management* 1(1): 29-35.
- <sup>67</sup> Rapport de la concertation « Grand âge et perte d'autonomie » remis par Dominique Libault le 28 mars 2019 à Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé.
- <sup>68</sup> Source : Insee, estimations de population au 1er janvier. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>
- <sup>69</sup> Pouchadon ML, et Martin Ph. « Politiques de la vieillesse, politiques de l'autonomie : quelles dynamiques territoriales et démocratiques ? » *Retraite et société* n° 79, no 1 (2018): 83-103.
- <sup>70</sup> Bertillot H et Rapegno N. « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public ». *Gérontologie et société* 41 / n° 159, no 2, 10 juillet 2019: 117-32.
- <sup>71</sup> Le Projet de financement de la sécurité sociale pour 2021 crée une « Aide à la vie partagée ». Cette prestation vise à favoriser l'accès à l'habitat inclusif. Elle sera versée directement à la personne morale chargée de mettre en œuvre le projet de vie sociale et partagée de la personne en perte d'autonomie.
- <sup>72</sup> Drees, Panorama de l'aide et de l'action sociale – Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion, édition 2020, p. 110. URL : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aas20.pdf>
- <sup>73</sup> Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Chiffres clés de l'aide à l'autonomie, édition 2020, p. 16. URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres\\_cles\\_2020.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_2020.pdf)
- <sup>74</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer, La Lettre de l'Observatoire n°35, décembre 2014.
- <sup>75</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Typologie des unités spécifiques Alzheimer, La Lettre de l'Observatoire n°39, décembre 2015.

**Fondation Médéric Alzheimer**

30 rue de Prony – 75017 Paris

Tél. : 01 56 79 17 91 – Fax : 01 56 79 17 90

@ [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)

🌐 [fondation-mederic-alzheimer.org](http://fondation-mederic-alzheimer.org)

🐦 @FondationMedAlz

