

## Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans

Danièle Fontaine, responsable de l'Observatoire des dispositifs  
Marie-Antoinette Castel-Tallet, adjointe de la responsable de l'Observatoire des dispositifs

avec la collaboration de

Morgane Mouraine, chargée d'études à l'Observatoire des dispositifs  
Christelle Pivardière, chargée d'études à l'Observatoire des dispositifs

Les auteurs remercient Jean-Pierre Aquino, Michèle Frémontier, Marie-Jo Guisset-Martinez, Paul-Ariel Kenigsberg et Hervé Villet pour leur relecture et leurs conseils



# SOMMAIRE

<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>I - La consultation mémoire</b>	<b>9</b>
1 - Contexte : avant 2000, depuis 2000	9
2 - Types de structure et couverture territoriale	11
3 - Personnel	14
4 - Activité : file active, délai d'attente pour une première consultation, prescriptions thérapeutiques non médicamenteuses, aide aux aidants familiaux	16
5 - Conclusion : rappel des principaux résultats	20
<b>II - Le lieu d'information ou de coordination gériatrique</b>	<b>21</b>
1 - Contexte : avant 2000, depuis 2000	21
2 - Types de structure et couverture territoriale	24
3 - Activités proposées aux aidants familiaux	28
4 - Conclusion : rappel des principaux résultats	30
<b>III - L'accueil de jour</b>	<b>31</b>
1 - Contexte : avant 2000, depuis 2000	31
2 - Types de structure et couverture territoriale	34
3 - Fonctionnement : limites à l'admission, locaux, personnel, organisation	37
4 - Activités proposées aux personnes malades	42
5 - Activités proposées aux aidants familiaux	44
6 - Conclusion : rappel des principaux résultats	46
<b>IV - L'aide aux aidants familiaux</b>	<b>47</b>
1 - Contexte : avant 2000, depuis 2000	47
2 - Dispositifs proposant de l'aide aux aidants familiaux et activités proposées	50
3 - Conclusion : rappel des principaux résultats	57
<b>V - L'établissement d'hébergement</b>	<b>59</b>
1 - Contexte : avant 2000, depuis 2000	59
2 - Ensemble des établissements	63
A - Types d'établissement	63
B - Couverture territoriale	65
C - Statut des établissements	69
3 - Etablissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	71
A - Types d'établissement	71
B - Couverture territoriale	73
C - Statut des établissements	75
D - Modalités d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	76
E - Limites à l'accueil	80
F - Hébergement des malades jeunes	81
G - Hébergement temporaire	83
H - Personnel	83
I - Activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	87
J - Evaluation du nombre de résidents atteints de troubles cognitifs	90
K - Droits des usagers en EHPAD	90
4 - Conclusion : rappel des principaux résultats	92
<b>Conclusion</b>	<b>93</b>
<b>Annexes</b>	<b>97</b>
Annexe 1 : Les enquêtes nationales annuelles de la Fondation	97
Annexe 2 : Les données utilisées - La cartographie	99



## RÉSUMÉ

La Fondation Médéric Alzheimer a mené régulièrement depuis 2002-2003 des enquêtes nationales de recensement de nombreux dispositifs intervenant dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dans l'aide à leurs aidants familiaux. La régularité et l'homogénéité de cette démarche permet à la Fondation de dresser un bilan de ses observations depuis dix ans, qui correspondent à la période couverte par les trois plans Alzheimer successifs. Ce rapport présente l'évolution de cinq types de dispositifs : consultations mémoire, lieux d'information ou de coordination gérontologique, accueils de jour, structures proposant de l'aide aux aidants, établissements d'hébergement. Les trois plans Alzheimer ont tous insisté sur le nécessaire développement quantitatif et/ou qualitatif, de ces dispositifs. Leurs préconisations ont été suivies de textes officiels (circulaires, décrets, recommandations) permettant de les mettre en place et des référentiels de bonnes pratiques ont été publiés (Haute autorité de santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

### Consultation mémoire

- Entre 2003 et 2011, le nombre de consultations mémoire labellisées est passé de 215 à 403 en France.
- Depuis 2006, la file active moyenne est passée de 314 à 455 patients (ensemble des consultations mémoire labellisées ou non), et le délai moyen d'attente pour une première consultation s'est un peu allongé, passant de 49 jours en 2009 à 52 jours aujourd'hui.

### Lieu d'information ou de coordination gérontologique

- Entre 2003 et 2011, le nombre de CLIC est passé de 332 à 592, les autres coordinations gérontologiques de 196 à 246, les réseaux gérontologiques de 29 à 145. Les MAIA étaient 57 en 2011.
- 50 % de ces lieux ont développé des activités d'aide aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : réunions d'information, groupes de discussion, soutien psychologique...

### Accueil de jour

- Entre 2003 et 2011, le nombre d'accueils de jour est passé de 185 à 1 780, et leurs capacités de 1 500 à 11 700 places. Mais 76 % posent des limites à l'admission (agressivité, stade sévère de la maladie, dépendance physique).
- Le plus souvent (64 % en 2007, 74 % en 2011) les accueils de jour sont ouverts 5 jours par semaine.
- Les activités proposées aux personnes malades sont variées et se développent depuis 2007 : activités sociales, festives, liées au bien-être (relaxation), sorties-promenades, ateliers mémoire ou de stimulation cognitive, et plus récemment art-thérapie, musicothérapie, visites au musée...
- En 2011, 56 % des accueils de jour proposent de l'aide aux aidants familiaux : soutien psychologique individuel, groupes de discussion, activités partagées avec les personnes malades (fêtes, café-rencontre).

### Aide aux aidants

- France Alzheimer occupe une place primordiale dans les actions d'aide aux aidants, avec 425 implantations en France en 2011 (associations départementales et leurs antennes ou permanences), contre 129 seulement en 2003 : permanences d'accueil et téléphoniques, réunions entre familles, réunions publiques d'information, cycles de formation pour les aidants, soutien psychologique individuel, cafés-rencontres, activités partagées avec les personnes malades (fêtes, sorties, cafés-mémoire, vacances).
- Les autres dispositifs recensés dans les enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer ont également développé, au fil des années, des activités d'aide aux aidants. En cumulant celles-ci et celles du réseau France Alzheimer, on observe que 1 960 dispositifs (soit 58 % de tous les dispositifs) proposent au moins une activité d'aide aux aidants familiaux en 2011.

### Etablissement d'hébergement

- Entre 2003 et 2011, le taux global d'équipement des établissements d'hébergement (tous types confondus) a chuté, passant de 142 à 124 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus. Au sein de cette offre globale, les EHPAD se sont multipliés, en raison de la création d'EHPAD (par transformation des maisons de retraite, puis de certaines USLD), et le taux d'équipement de l'ensemble formé par les EHPAD et les USLD est passé de 22 à 102 pour 1 000, alors que les taux d'équipement de l'ensemble des autres structures ont diminué.
- Les établissements d'hébergement (tous types confondus) sont de plus en plus nombreux à accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 55 % en 2003 et 71 % en 2011. La proportion atteint aujourd'hui plus de 90 % dans les EHPAD et les USLD.
- Mais, en 2003, ils étaient 51 % à poser des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et ils sont 70 % en 2011 : risque de fugue, troubles du comportement, soins techniques lourds...
- En 2011, 2 721 établissements sont dotés soit d'unités spécifiques Alzheimer, soit d'unités d'hébergement renforcées, ou sont entièrement dédiés à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (en 2003, ils étaient 815). L'ensemble de ces unités regroupent 52 673 places en 2011, contre 9 500 places en 2003.
- En 2011, 45 % des établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, déclarent que des séjours temporaires sont possibles.
- 56 % des établissements disposaient d'un personnel spécifiquement formé en 2003 ; ils sont 86 % en 2011.
- En 2011, selon les déclarations des établissements accueillant à l'entrée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 50 % des résidents présentent des troubles cognitifs modérés ou sévères, contre 42 % en 2006. ■

## SUMMARY

---

The Foundation Médéric Alzheimer has been publishing national surveys of dementia care services since 2002-2003 on a regular and homogeneous basis, which allows to sum up ten years of observation, corresponding to the period covered by 3 successive Alzheimer plans. This report discusses the evolution of five types of services: memory consultations, information or gerontological coordination services, day care centers, caregiver support services, residential facilities. The three Alzheimer plans all insisted that these services should be developed on a quantitative and/or qualitative basis. Recommendations have been followed by official texts (circulars, decrees, guidelines) for their implementation, and good practice frameworks have been published (*Haute autorité de santé* and *Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et medico-sociaux*).

### Memory consultations

- Between 2003 and 2011, the number of labeled memory consultations grew from 215 to 403 in France
- Since 2006, the average waiting list increased from 314 to 455 (both labeled and non-labelled memory consultations), and the average waiting time for a first consultation became slightly longer, from 49 days in 2009 to 52 days in 2011.

### Information or gerontological coordination services

- Between 2003 and 2011, the number of CLIC (local centers for information and coordination) grew from 332 to 592, other gerontological coordinations from 196 to 246, gerontological networks from 29 to 145. There were 57 MAIA (single entry-points to dementia care) in 2011.
- 50% of these services developed supportive activities for family caregivers of people with dementia: information meetings, discussion groups, psychological support...

### Day care centers

- Between 2003 and 2011, the number of day care centers grew from 185 to 1,780. During the same period, number of places increased from 1,500 to 11,700. But 76% set limits to admission (aggressive behavior, severe stage of disease, physical dependence).
- Most often (64% in 2007, 74% in 2011), day care centers are open 5 days a week.
- A variety of activities offered to people with dementia have been developed since 2007: social, festive, well-being (relaxation) activities, outside walks, memory or cognitive stimulation workshops, more recently art therapy, music therapy, museum visits...
- In 2011, 56% of day care proposed help to family caregivers: individual psychological support, discussion groups, activities shared together with people with dementia (parties, coffee hour)

### Caregiver support services

- *France Alzheimer* occupies a fundamental place in supportive actions towards caregivers, with 425 local branches in France in 2011 (departmental associations and their antennas), versus only 129 in 2003: permanent services, telephone hotlines, inter-family meetings, public information meetings, caregiver education programmes, individual psychological support, coffee hours, activities shared together with people with dementia (parties, outings, memory cafés, vacations)
- Year after year, other services surveyed by the Foundation Médéric Alzheimer have also developed supportive activities for caregivers. Pooling these activities with those developed by *France Alzheimer*, a total of 1,960 services (58% of all services) offer at least one activity to family caregivers in 2011.

### Residential facilities

- Between 2003 and 2011, the global equipment rate in residential facilities (of all types) dropped from 142 to 124 places per 1,000 people aged 75 or more. Within this global offer, nursing homes for dependent older people and hospital long-term care units developed markedly, with an equipment rate growing from 22 to 102 places per 1,000 people aged 75 or more, while equipment rate dropped in other settings.
- An increasing number of residential facilities (of all types) admit people with dementia: 55% in 2003 and 71% in 2011. Proportion reaches more than 90% in nursing homes and hospital long-term care units. But in 2003, 51% of the residential facilities had set limits for admission of people with dementia, growing to 70% in 2011, fearing risk of escape, behavioral disorders, heavy technical care...
- In 2011, a total of 2,721 residential facilities were equipped with either specific dementia units, or reinforced residential units, or were totally dedicated to dementia care (from 8015 facilities in 2003). As a whole, these specific units represent 52,673 places in 2011, versus 9,500 in 2003.
- In 2011, 45% of residential facilities admitting people with dementia offer temporary stays.
- 56% of residential facilities had specifically trained staff in 2003, versus 86% in 2011.
- In 2011, according to declarations of facilities admitting people with dementia, 50% of the residents present moderate to severe cognitive disorders, versus 42% in 2006.

# Introduction

---

Dès 2001, peu après sa création, la Fondation Médéric Alzheimer a fait le constat qu'il n'existait pas de « listes », d'« annuaire », de « recensement », ni même de données facilement accessibles, concernant l'ensemble des dispositifs permettant d'accompagner et de prendre en charge les personnes malades et leurs proches, qu'il s'agisse du diagnostic, de l'information, du soutien, de l'accueil de jour ou de l'hébergement en établissement.

La Fondation Médéric Alzheimer a donc décidé de pallier ce « manque » en lançant un recensement de ces dispositifs. Pour cela, elle a fait appel à la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors), afin que celle-ci réalise, selon ses demandes, une première enquête nationale, en s'appuyant sur les observatoires régionaux de la santé (ORS). Leur forte implantation dans les territoires régionaux leur a permis de contacter tous les acteurs locaux du domaine sanitaire et social pour établir un premier recensement finalisé en 2003.

La Fondation a ainsi été en mesure, grâce aux informations rassemblées, de publier en 2004 le premier *Annuaire national des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des dispositifs d'aide aux aidants familiaux*.

## Dix ans d'enquêtes

Devant l'intérêt suscité par ce premier annuaire, tant auprès des décideurs et des professionnels que du grand public, la Fondation Médéric Alzheimer a décidé de poursuivre cette démarche d'enquête nationale d'année en année, en pilotant elle-même à partir de 2006, leur réalisation, grâce à la mise en place d'un Observatoire des dispositifs, avec une équipe dédiée.

Notons qu'au cours de ces dix années, la Fondation Médéric Alzheimer a édité quatre annuaires nationaux en version papier, de 2004 à 2008 (aujourd'hui épuisés), puis mis en ligne, depuis 2009, un Annuaire sur Internet, accessible gratuitement à tout public, sur son site (<http://www.annuaire-med-alz.org/>). Cet Annuaire a été mis à jour en 2010 et 2011. Parallèlement, les informations recueillies lors de chaque enquête nationale ont été analysées et publiées ponctuellement dans différents numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*<sup>1</sup>.

Ces enquêtes nationales annuelles ont toujours porté sur cinq grands types de dispositifs d'accompagnement des personnes malades ou de leurs aidants familiaux<sup>2</sup> :

- les consultations mémoire, labellisées ou non ;
- les lieux d'information ou de coordination gérontologique (CLIC<sup>3</sup>, réseaux gérontologiques, MAIA<sup>4</sup>...);
- les accueils de jour ;
- les établissements d'hébergement accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- les structures proposant des activités d'aide aux aidants familiaux.

---

<sup>1</sup> Les différents numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>.

<sup>2</sup> Les services d'aide et de soins à domicile n'ont pas été inclus dans ces enquêtes. La Fondation Médéric Alzheimer a renoncé à les recenser en raison de la diversité de leur taille, de la variabilité de leur lieu d'implantation et d'intervention, et des difficultés à les contacter directement.

<sup>3</sup> Centre local d'information et de coordination.

<sup>4</sup> Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

Les enquêtes ont toujours été menées selon la même méthode (par questionnaires adressés par voie postale)<sup>5</sup>, bien que leur champ ait pu varier d'une année à l'autre. Elles ont porté sur :

- l'ensemble des dispositifs cités précédemment en 2003, 2010 et 2011 ;
- l'ensemble des dispositifs sauf les établissements d'hébergement en 2005, 2007 et 2009 ;
- uniquement les établissements d'hébergement en 2006 et 2008.

La méthode d'enquête par questionnaire implique un recueil de données de type « déclaratif », les résultats reposent sur les réponses données par ceux qui ont rempli le questionnaire. Ce dernier est très souvent renseigné par les médecins ou les cadres de santé pour les consultations mémoire, par les directeurs ou les responsables pour les autres structures, dont parfois les médecins coordonnateurs dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

Le nombre des structures enquêtées est important (13 800 en 2011 par exemple), et leur participation est toujours active, puisque le taux de réponse est en général d'environ 75 %. Les 25 % restants reçoivent un dernier envoi les informant qu'en absence de réponse les renseignements figurant dans l'Annuaire précédent sont considérés comme toujours valides.

## Aujourd'hui, un bilan

Au terme de ces dix années d'enquêtes, il a paru intéressant de réaliser un bilan retraçant l'évolution des différents dispositifs. Toutes les données des enquêtes annuelles ont été retraitées afin que leurs résultats puissent être comparables dans le temps. De plus, au-delà des résultats publiés dans *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, des informations complémentaires ont été analysées et intégrées pour ce bilan. Enfin, les analyses menées ont été resituées dans le contexte des trois plans Alzheimer et des textes réglementaires de mise en application des mesures définies par ces plans.

Trois années repères ont été retenues pour présenter les résultats de ces analyses : 2003 (date de la première enquête), 2006 ou 2007 comme année intermédiaire (2006 pour les établissements d'hébergement et 2007 pour les autres dispositifs), et 2011, dernière enquête réalisée auprès de tous les dispositifs. Le présent rapport comporte cinq parties, correspondant aux cinq types de dispositifs régulièrement enquêtés. Il est enrichi par des tableaux, graphiques et cartes<sup>6</sup> illustrant l'évolution des données pour les trois dates retenues. ■

**Dans tout le rapport, le terme « maladie d'Alzheimer »  
doit être entendu comme « maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ».**

<sup>5</sup> Voir annexe 1 : Les enquêtes nationales annuelles de la Fondation Médéric Alzheimer.

<sup>6</sup> Voir annexe 2 : Les données utilisées - La cartographie.



# La consultation mémoire

## 1 - Contexte

### 1.1 - Avant 2000

La création de consultations mémoire tire son origine de la réflexion engagée dès les années 1960 par quelques pionniers de disciplines différentes sur le vieillissement et ses conséquences (démographie, biologie, médecine, sociologie, gériatrie...). Ils se sont impliqués dans des travaux veillant à organiser la gériatrie et la gérontologie, à promouvoir des actions pratiques relatives à l'hospitalisation, au maintien à domicile et à l'hébergement des personnes âgées.

Dans le cadre des services de gériatrie créés au sein des hôpitaux, des consultations dédiées ont été mises en place. Rapidement, celles-ci ont pris en compte les personnes présentant des troubles cognitifs.

Cette orientation s'est trouvée accentuée, en 1994, par la commercialisation du premier médicament ayant bénéficié de l'AMM (autorisation de mise sur le marché) pour l'indication « Maladie d'Alzheimer ».

### 1.2 - Depuis 2000

- En 2000, dans son rapport intitulé « La maladie d'Alzheimer<sup>7</sup> », le Pr Jean-François Girard insiste sur l'utilité du diagnostic pour « un ensemble de raisons médicales, psychologiques, sociales et culturelles », « même si l'efficacité des traitements est diversement appréciée ». Il souligne alors que « toutes les équipes spécialisées dans la maladie d'Alzheimer déplorent le sous-diagnostic » des personnes malades et que « cette situation doit être rapidement améliorée d'autant que les moyens de diagnostic cliniques et neuro-psychologiques se sont beaucoup améliorés à condition d'être utilisés par des équipes pluridisciplinaires et entraînées ».

D'ailleurs, ce rapport souligne que le nombre de consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire est insuffisant, ainsi que le nombre de « centres experts » (appellation donnée alors à ce qui deviendra les centres mémoire de ressources et de recherche) pour participer aux réseaux de recherche sur la maladie.

- En octobre 2001, le premier Plan Alzheimer, appelé « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées - 2001-2005<sup>8</sup> », voit le jour. Ce plan, qui donne une place très importante au diagnostic de la maladie, comporte six objectifs dont l'un est de « structurer l'accès à un diagnostic de qualité », selon deux axes :

- développer des consultations mémoire de proximité : l'accent est mis sur la pluridisciplinarité

<sup>7</sup> Girard JF et al. (rapp.). *La maladie d'Alzheimer*, ministère de l'Emploi et de la solidarité. Septembre 2000. 44 p.

<sup>8</sup> Ministère de l'Emploi et de la solidarité, ministère délégué à la Santé, secrétariat d'Etat aux Personnes âgées. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005*, 2001. 52 p.

- (présence de neuropsychologues notamment), sur la mise en place d'un projet de soins et d'un plan d'aide, sur le suivi des personnes malades en partenariat avec les professionnels de santé et médico-sociaux, sur la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge de ces malades ;
- identifier des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), essentiellement pour apporter une expertise complémentaire pour les cas complexes, assurer une consultation mémoire pour leur secteur, développer des travaux de recherche, assurer la formation universitaire, créer un espace de rencontres éthiques.

La circulaire du 16 avril 2002<sup>9</sup> lance un programme d'actions pour les malades Alzheimer qui prévoit, entre autres, de structurer l'accès à un diagnostic de qualité. Il s'agit, d'une part, de recenser les structures existantes et de renforcer leurs moyens pour qu'elles soient en mesure de respecter un cahier des charges mis alors spécifiquement en place ; d'autre part, il est prévu de labelliser une dizaine de CMRR, à vocation interrégionale, selon un cahier des charges également spécifique.

● « Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 »<sup>10</sup> propose dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Un de ses objectifs est de « faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications ». Dans ce cadre, il est prévu de « financer de nouvelles consultations mémoire, de nouveaux centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), de renforcer les moyens de ceux qui existent déjà ». Il est rappelé que, pour les consultations mémoire, « il existe une forte hétérogénéité dans le maillage du territoire qu'il convient de corriger », et qu'une procédure de labellisation est en cours pour les CMRR.

La circulaire ministérielle du 30 mars 2005<sup>11</sup> précise la mise en œuvre des modalités du plan Alzheimer, et fournit un nouveau cahier des charges pour les consultations mémoire et les CMRR.

C'est durant cette période (octobre 2004) que, sous l'impulsion de France Alzheimer, l'ALD 15 (affection de longue durée<sup>12</sup>) a été dédiée spécifiquement à la maladie d'Alzheimer. Cette dernière était auparavant classée dans l'ALD 9 regroupant les affections psychiatriques de longue durée.

● En février 2008, un troisième « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »<sup>13</sup> est lancé. Au préalable, le rapport de la commission pilotée par le Pr Joël Ménard<sup>14</sup> a apporté les éléments nécessaires à sa rédaction. Le plan propose dix objectifs, dont un a pour but « d'améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins ». Plusieurs mesures sont prévues pour la réalisation de cet objectif, notamment trois concernant plus particulièrement les consultations mémoire (mesures 11, 12 et 13) : « création des consultations mémoire dans les zones non pourvues », « création de centres mémoire de ressources et de recherche dans les zones non pourvues », « renforcement des consultations mémoire à forte activité ».

Par ailleurs, depuis 2008, la Haute autorité de santé (HAS)<sup>15</sup> a élaboré, dans le cadre des mesures du plan, des recommandations de bonnes pratiques concernant la maladie d'Alzheimer, pour aider les professionnels dans la prise en charge des personnes malades (annonce et prise en charge du diagnostic, troubles du comportements, traitements médicamenteux, prescriptions non médicamenteuses...), voire de leurs aidants (consultation annuelle).

La circulaire du 20 octobre 2011<sup>16</sup>, relative à l'organisation de l'offre diagnostique, réaffirme la qualité de

<sup>9</sup> Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/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>10</sup> Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. Janvier 2005. 36 p.

<sup>11</sup> Circulaire N°DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Annexes 2 et 3.

<sup>12</sup> Les ALD sont des affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à la prise en charge à 100 % pour les soins liés à cette pathologie (la liste des 30 ALD - et deux complémentaires - est fixée par le ministre de la santé).

<sup>13</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Février 2008. 84 p.

<sup>14</sup> Ménard J (rapp). *Rapport au Président de la République. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin*. Novembre 2007. 118 p.

<sup>15</sup> Haute autorité de santé publique. *Recommandation de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge*. Décembre 2011. 49 p.

<sup>16</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.

la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer « pour réduire la durée d'incertitude et associer le diagnostic porté à un plan de soins et d'accompagnement, lui aussi fonction des particularités de chaque personne, quant à sa maladie et son environnement familial et social ». Cette circulaire reprend et actualise les cahiers des charges des CMRR et des consultations mémoire, et elle introduit la possibilité de labellisation de consultations mémoire libérales, selon un cahier des charges précis.

## 2 - Types de structure et couverture territoriale

Les données issues des recensements réalisés par la Fondation Médéric Alzheimer, concernant les consultations mémoire sont ici présentées pour trois années : 2003, 2007 et 2011.

Elles portent non seulement sur les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et les consultations mémoire labellisées, mais aussi sur les lieux de diagnostic mémoire (appellation donnée par la Fondation Médéric Alzheimer aux consultations mémoire non labellisées) et sur les hôpitaux de jour gériatriques et géronto-psychiatriques.

Les résultats mettent en évidence une augmentation continue du nombre des consultations mémoire labellisées et des CMRR, avec en parallèle une diminution des consultations mémoire non labellisées. Cet accroissement des consultations mémoire labellisées correspond à une volonté constante des trois plans Alzheimer successifs. Le plus gros effort se situe davantage entre 2003 et 2007<sup>17</sup> (+ 64 % pour l'ensemble des CMRR et des consultations mémoire labellisées) qu'entre 2007 et 2011 (+14 %). C'est notamment pendant la première de ces deux périodes que le nombre de CMRR (« appelés centres experts » en 2003) a été multiplié par plus de deux, et que les autres consultations mémoire labellisées ont augmenté de 58 % (puis seulement de 15 % pendant la seconde période, de 2007 à 2011<sup>18</sup>).

Nombre de consultations mémoire et taux d'équipement

	Nombre de structures			Taux d'équipement (3)		
	2003	2007	2011	2003	2007	2011
CMRR (1)	17	41	43	0,4	0,8	0,8
Consultations mémoire labellisées (2)	198	312	360	4,2	5,9	6,4
Consultations mémoire non labellisées	165	125	108	3,5	2,4	1,9
Ensemble	380	478	511	8,1	9,0	9,0

Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, Insee

(1) Nombre de sites CMRR (disposant d'une consultation mémoire)

(2) Nombre de consultations mémoire labellisées autres que celles des sites CMRR

(3) Nombre de structures pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus

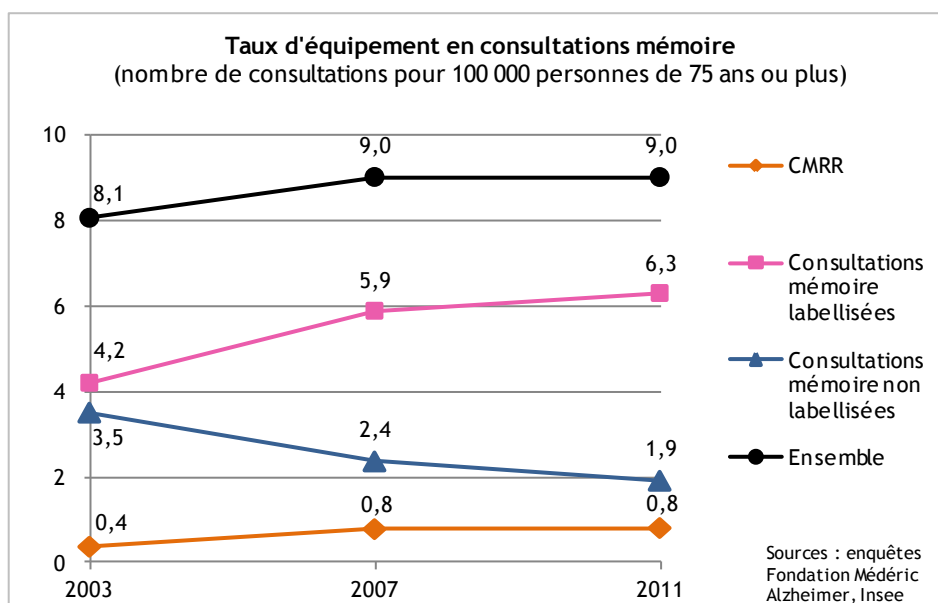
Pour comparer les évolutions en termes de taux d'équipement, le nombre de consultations a été rapporté à la population âgée de 75 ans ou plus au 1<sup>er</sup> janvier de l'année de chacune de nos enquêtes<sup>19</sup>. Ainsi, à l'échelon de la France, le taux est passé de 8 consultations pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003 à 9 pour 100 000 en 2007 et s'est stabilisé à ce niveau en 2011. Pour ce qui est des consultations mémoire labellisées (y compris les CMRR), le taux est passé de 4,6 à 7,1 pour 100 000.

On observe ainsi, en termes de taux d'équipement, des accroissements moins marqués qu'en termes de nombre de consultations, voire une stagnation dans les années les plus récentes.

<sup>17</sup> Depuis 2006, les consultations mémoire sont labellisées par les agences régionales de santé (et auparavant par les agences régionales de l'hospitalisation) si elles répondent aux critères d'un cahier des charges défini par plusieurs circulaires ministérielles depuis 2002, la dernière datant d'octobre 2011.

<sup>18</sup> Il existe un CMRR (centre mémoire de ressources et de recherche) dans chaque région de France métropolitaine, implanté au sein d'un centre hospitalo-universitaire (CHU). Mais les CMRR sont souvent multi-sites et composés d'unités fonctionnelles, ayant une activité de consultation mémoire ; ces unités sont implantées dans les différents sites du CHU. Dans l'enquête 2011, on dénombre ainsi 43 sites de CMRR.

<sup>19</sup> Estimations de la population au 1<sup>er</sup> janvier 2003, 2007 et 2010 - Insee. Au moment de la rédaction de ce rapport, l'estimation de l'Insee pour la population de 75 ans ou plus par département et région n'était pas encore disponible pour le 1<sup>er</sup> janvier 2011, c'est donc celle du 1<sup>er</sup> janvier 2010 qui a été utilisée.



Le taux d'équipement permet également de comparer les départements et les régions en ce qui concerne le niveau de l'offre disponible, et de rendre compte des inégalités dans la couverture territoriale de l'offre. Le choix a été fait de présenter des cartes concernant les consultations mémoire labellisées (CMRR inclus), qui représentent aujourd'hui la grande majorité des consultations mémoire.

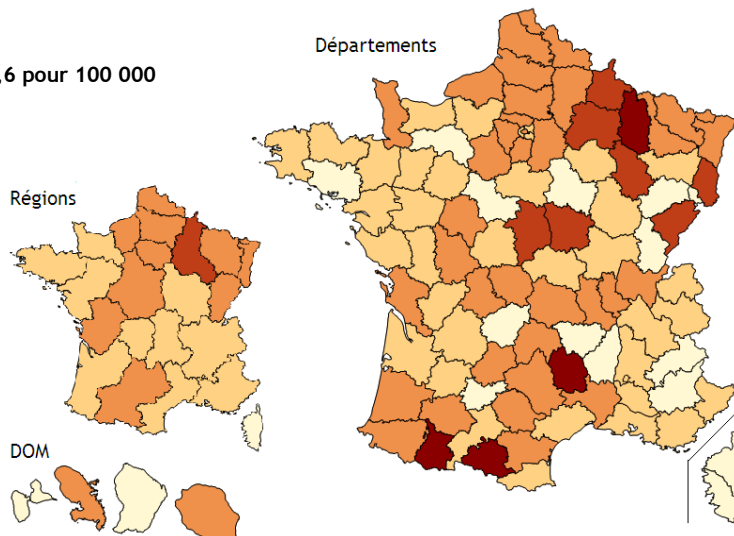
Ces cartes montrent deux tendances. En premier lieu, on observe qu'il existe une bande, au Nord, selon un axe allant de l'estuaire de la Seine au Jura, qui rassemble des départements parmi les mieux dotés dès 2003. Dans cet ensemble géographique, les taux d'équipement continuent pour la plupart d'augmenter jusqu'en 2011. Cette zone de forts taux d'équipement s'étend progressivement après 2003 vers l'Ouest et le Sud, et concerne certains départements du Poitou-Charentes, des Normandies, de la Bourgogne, de la Franche-Comté et de Rhône-Alpes.

En revanche, dans les régions du littoral méditerranéen (y compris la Corse), les taux départementaux augmentent faiblement, voire stagnent, et ces régions sont actuellement celles qui présentent les taux les plus faibles des régions métropolitaines.

## Taux d'équipement en consultations mémoire labellisées (y compris les sites CMRR) en 2003, 2007, et 2011 (nombre de consultation pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus)

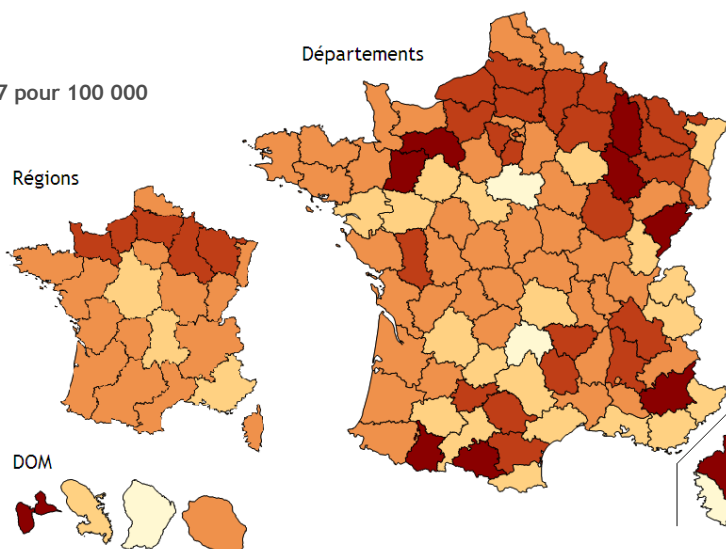
2003

Taux France entière : 4,6 pour 100 000



2007

Taux France entière : 6,7 pour 100 000

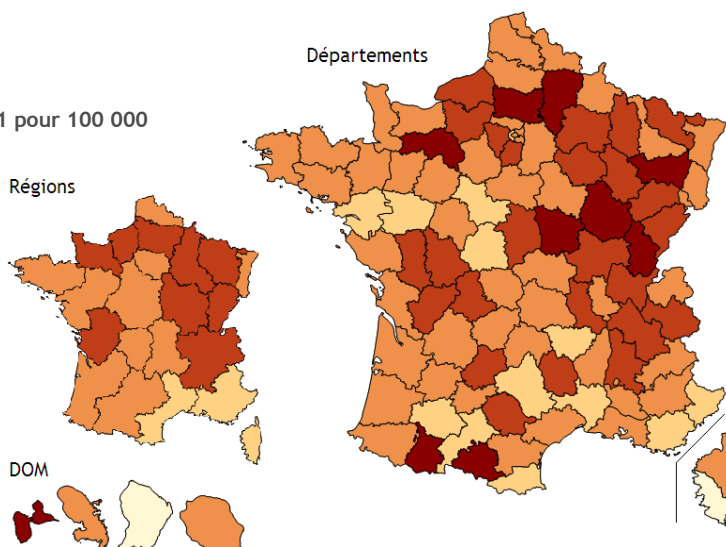


Légende commune à toutes les cartes

- inférieur à 0,7
- de 0,7 à 4,4
- de 4,5 à 8,3
- de 8,4 à 12,1
- 12,2 ou plus

2011

Taux France entière : 7,1 pour 100 000



Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, Insee

### 3 - Personnel

Pour mesurer les évolutions du personnel intervenant dans les consultations mémoire, un indicateur a été suivi à travers les trois enquêtes annuelles : il s'agit de la présence de certains professionnels au sein des équipes salariées des consultations mémoire (labellisées ou non) ayant répondu à cette question. Les données du tableau ci-dessous représentent le pourcentage de consultations disposant d'au moins un de ces professionnels dans son équipe salariée. Elles ne donnent pas d'information sur le nombre de ces professionnels ni sur leur temps de travail.

**Pourcentage de consultations mémoire labellisées ou non disposant de ces professionnels dans leur équipe salariée**  
(% de structures ayant répondu à l'enquête)

	2003	2007	2011
Aide-soignante	2	22	25
Assistante sociale	43	43	46
Diététicien	2	2	18
Ergothérapeute	14	11	24
Gériatre	85	86	90
Infirmière	12	46	48
Kinésithérapeute	13	13	22
Autre médecin	5	7	3
Neurologue	59	48	47
Neuropsychologue	22	84	91
Orthophoniste	16	27	26
Psychiatre	32	27	29
Psychologue	70	29	39
Psychomotricien	3	7	9
Secrétaire	5	5	85

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Il est intéressant d'observer l'évolution de quelques professions, en particulier, celles qui ont été mentionnées dans les plans Alzheimer ou dans des circulaires ministérielles de mise en application.

Ainsi, les deux premiers plans insistent sur la nécessité d'intégrer davantage de neuropsychologues dans les consultations mémoire, et le 3<sup>e</sup> Plan réaffirme la nécessité de renforcer leur présence. Les données chiffrées montrent effectivement la croissance forte, essentiellement entre 2003 et 2007, du pourcentage de consultations mémoire labellisées disposant de ces professionnels : de 22 % en 2003 à 84 % en 2007 et à 91 % en 2011. Parallèlement, on observe une forte diminution des psychologues dans les consultations mémoire.

D'autre part, plusieurs circulaires précisent la composition minimum des équipes des consultations mémoire :

- Dans celle du 16 avril 2002<sup>20</sup>, le cahier des charges des consultations mémoire indique que : « pour remplir leurs missions, les consultations mémoire disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée, selon le cas, à temps plein ou à temps partiel, d'un gériatre ou neurologue, avec la possibilité de faire appel à un psychiatre, d'un personnel (infirmière, assistante sociale),... chargé de l'accueil, de la coordination des intervenants médico-sociaux et du recueil de l'activité, d'un personnel, de préférence neuropsychologue, chargé de faire passer les tests, d'assurer le soutien psychologique, et de moyens paracliniques (tests neuropsychologiques et accès organisé à l'imagerie cérébrale). »
- La même recommandation est faite de façon plus précise dans la circulaire du 30 mars 2005 : une consultation mémoire « dispose, pour une file active de 200 à 400 patients d'un mi-temps de

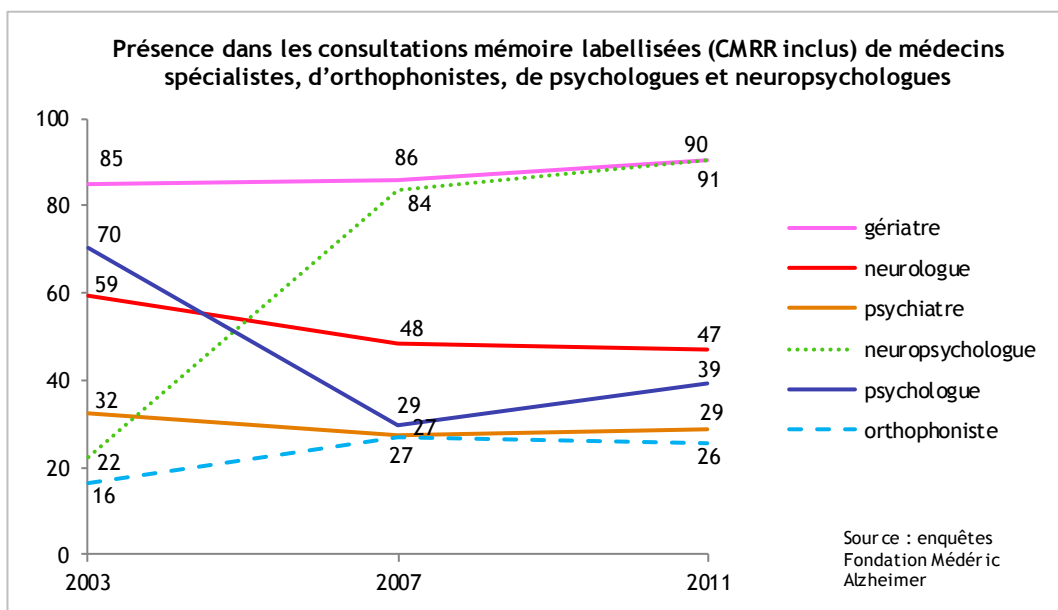
<sup>20</sup> Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cahier des charges des consultations mémoire.

praticien hospitalier, gériatre ou neurologue, avec la possibilité de faire appel à un temps plein de personnel, de préférence psychologue ou orthophoniste, formé à la psychométrie, aux modalités de réadaptation et au soutien des patients et des aidants, d'un temps de secrétariat chargé de l'accueil et du recueil de l'activité, et de moyens paracliniques (tests neuropsychologiques)... ». Au delà de 400 patients, les moyens sont réévalués.

- De nouveau, dans la circulaire du 20 octobre 2011, la composition d'une équipe est rappelée dans les mêmes termes : « les consultations disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée d'au moins : un mi-temps de gériatre ou/et neurologue, avec la possibilité de faire appel à un psychiatre, de compétences de neuropsychologue, psychologue ou orthophoniste formé à la psychométrie et aux tests neuropsychologiques validés, aux modalités de réadaptation et au soutien des patients et des aidants, d'un temps de secrétariat chargé de l'accueil et du recueil des données d'activité... ».

Les résultats de nos enquêtes montrent l'évolution du pourcentage de consultations mémoire labellisées (CMRR inclus) ayant déclaré la présence des médecins spécialistes :

- pourcentage élevé et constant de consultations disposant d'un gériatre (90 % des consultations mémoire en 2011) ;
- pourcentage moins élevé de celles disposant d'un neurologue, en légère diminution (47 % des consultations mémoire en 2011) ;
- pourcentage encore moins élevé pour celles disposant d'un psychiatre, autour de 30 %.





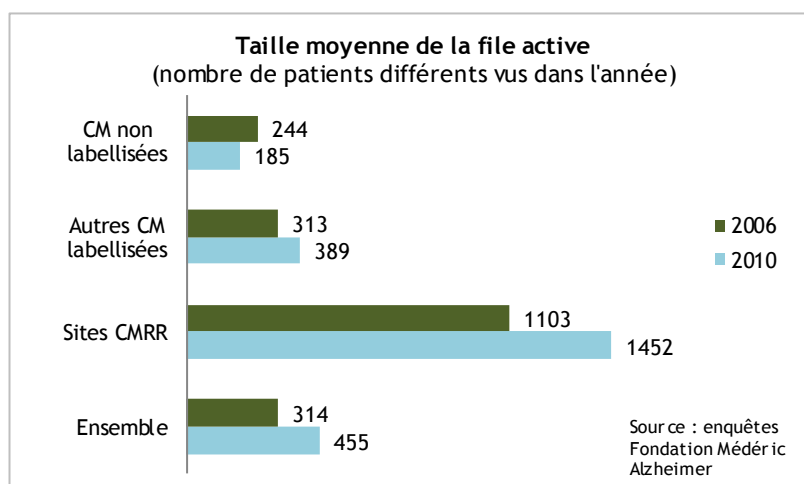
## 4 - Activité

Aucun indicateur rendant compte du volume d'activité n'a été relevé de façon identique dans les trois enquêtes 2003, 2007 et 2011. Cependant, quelques éléments ont été recueillis de façon ponctuelle dans certaines enquêtes : il s'agit de la file active, du délai d'attente pour une première consultation, de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses, ou encore des actions organisées pour les aidants familiaux.

### ● File active<sup>21</sup>

La taille de la file active a été recueillie dans les enquêtes 2007 et 2011. Il s'agit ici de la file active en termes de nombre de patients différents vus pendant l'année 2006 (pour le recueil réalisé en 2007) et pendant l'année 2010 (pour le recueil en 2011).

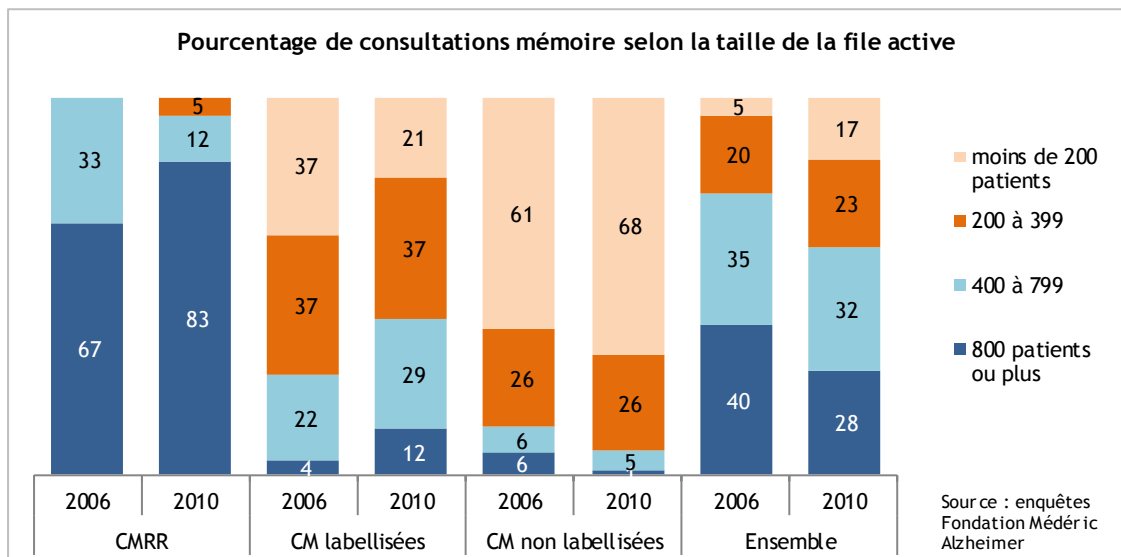
Entre 2006 et 2010, la taille moyenne de la file active pour l'ensemble des consultations mémoire (labellisées ou non) a augmenté de 45 %. Les évolutions sont différentes selon les types de consultation : +32 % pour les CMRR, +24 % pour les autres consultations mémoire labellisées, mais -24 % pour les consultations non labellisées. Rappelons que ces dernières sont de moins en moins nombreuses au fil du temps, les plus actives s'étant progressivement transformées en consultations mémoire labellisées.



De façon plus précise, on observe que les CMRR ont connu une activité en nette croissance : 67 % d'entre elles avaient une file active de plus de 800 patients en 2006, elles sont 83 % en 2010. Le même constat peut être fait pour les consultations mémoire labellisées qui sont plus nombreuses en 2010 qu'en 2006 à dépasser 400 patients pour leur file active. En revanche, les consultations non labellisées ont une file active réduite et en progression dans le temps, 68 % d'entre elles ont moins de 200 patients en 2010 contre 61 % en 2007.

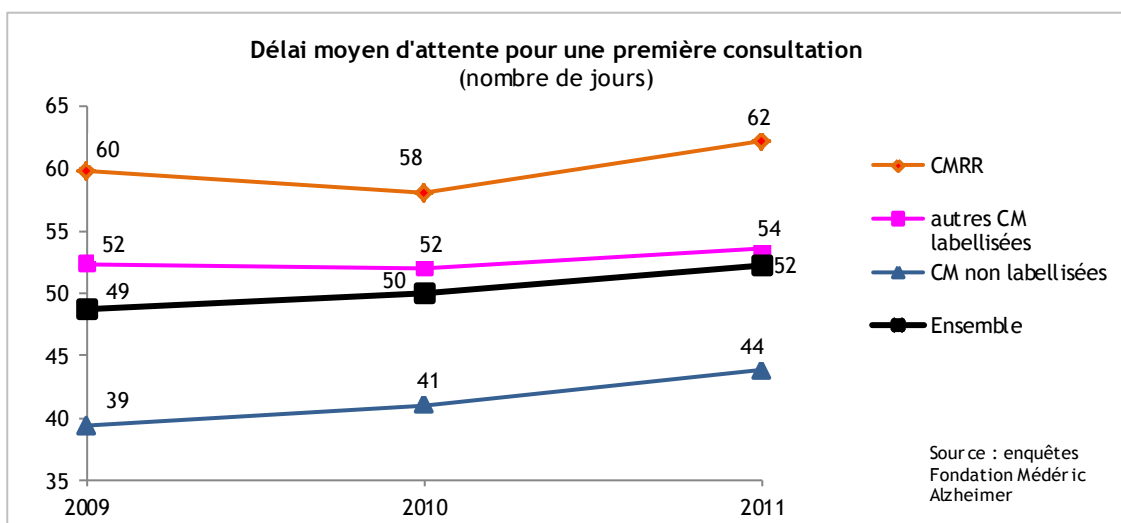
<sup>21</sup> Il s'agit ici de la file active en termes de patients différents vus dans l'année. Cet indicateur est un peu différent de la file active en termes de nouveaux patients vus dans l'année.





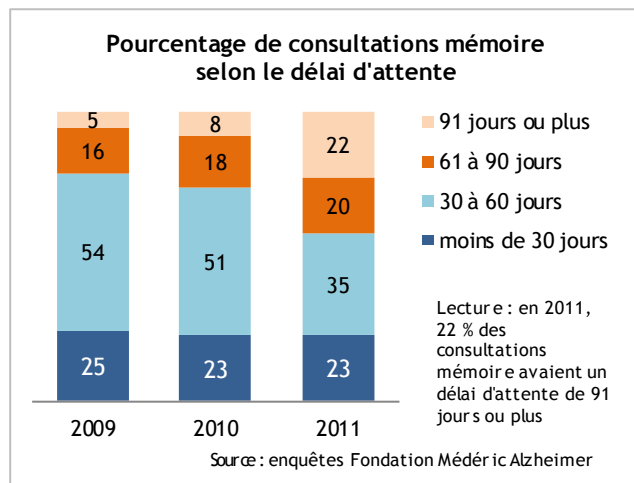
### ● Délai d'attente pour une première consultation

Ce n'est qu'à partir de 2009 que cette information a commencé à être recueillie dans nos enquêtes. On observe en premier lieu, une légère augmentation du délai moyen d'attente pour une consultation (quelle qu'elle soit), passant de 49 jours en 2009 à 52 jours en 2011<sup>22</sup>. La situation varie selon les types de consultation : pour les CMRR, le délai est beaucoup plus élevé que la moyenne (62 jours en 2011), pour les consultations labellisées, il est légèrement au-dessus de la moyenne (54 jours en 2011), et, pour les consultations non labellisées, il est nettement plus court que la moyenne (44 jours) bien qu'en augmentation depuis 2009.



Pour l'ensemble des consultations mémoire (labellisées ou non et y compris les CMRR), les délais les plus longs (plus de 90 jours) qui ne concernaient que 5 % d'entre elles en 2009, en concernent 22 % en 2011. Cette évolution est identique pour les consultations mémoire dont les délais sont compris entre 60 et 90 jours. A l'opposé, celles proposant des délais courts (moins de 30 jours) représentent toujours environ un quart des consultations. Ce sont les consultations présentant des délais intermédiaires (30 à 60 jours) qui sont de moins en moins nombreuses.

<sup>22</sup> Ce chiffre est identique à celui de l'enquête de la DHOS menée avec l'institut BVA en octobre 2009. Le délai d'attente était estimé à 51 jours pour obtenir une consultation.



### ● Prescription de thérapeutiques non médicamenteuses

Ce thème a été abordé pour la première fois dans l'enquête 2011. Les résultats<sup>23</sup> montrent que 50 % de l'ensemble des consultations mémoire (labellisées et non labellisées) déclarent que les médecins ont prescrit des thérapeutiques non médicamenteuses. Celles-ci sont organisées en interne, par 79 % des consultations mémoire. Dans ce cas, elles consistent le plus souvent en des ateliers de stimulation cognitive (63 % des consultations mémoire) ou en un suivi psychologique individuel des patients (59 %).

### ● Accompagner les aidants familiaux

Au-delà de leur activité diagnostique, les professionnels des consultations mémoire, que celles-ci soient labellisées ou non, ont toujours eu à faire face aux difficultés (anxiété, fatigue, incompréhension, isolement...) exprimées par les aidants accompagnant les personnes malades. S'ils orientent ces aidants vers le réseau associatif ou leur médecin traitant, ils ont cependant peu à peu développé en interne des activités de soutien.

En 2003, seules 10 % des consultations mémoire (labellisées ou non) proposaient un soutien aux aidants. Dès 2007, 52 % des consultations mémoire organisent des activités d'aide aux aidants, et, en 2011, elles sont 59 %.

L'activité la plus fréquemment proposée a toujours été le soutien psychologique, suivie des réunions d'information sur la maladie. On remarque que toutes les activités susceptibles d'apporter une aide aux aidants se sont développées, notamment la formation des aidants sous l'impulsion de France Alzheimer.

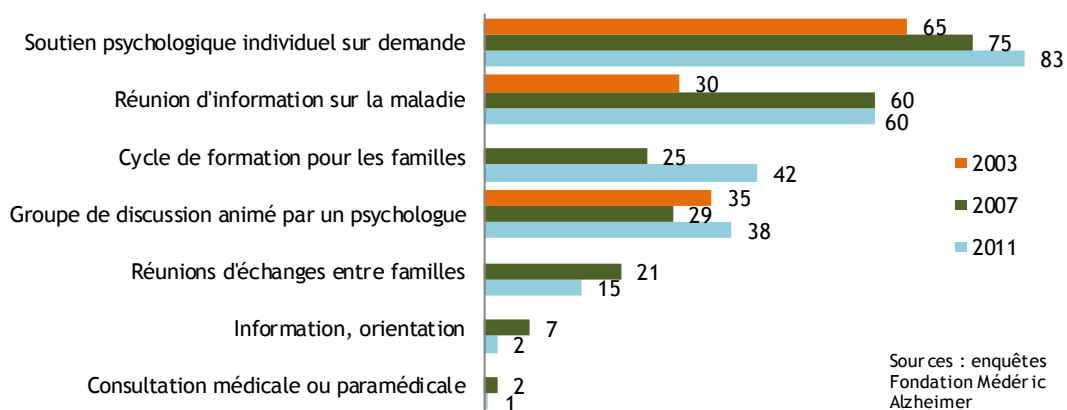
Très peu de consultations mémoire proposent une consultation médicale aux aidants en leur sein<sup>24</sup>, et on ne note pas d'évolution. Ceci s'explique par la recommandation émise, en appui du troisième Plan Alzheimer, par la Haute autorité de santé (HAS)<sup>25</sup> en 2010 : le médecin généraliste de la personne malade « propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical ».

<sup>23</sup> Fondation Médéric Alzheimer. *Etat des lieux des dispositifs en 2011. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* 2012 ; 18. Juin 2012.

<sup>24</sup> La Fondation Médéric Alzheimer avait réalisé une enquête ponctuelle en 2006 auprès des consultations qui déclaraient proposer une consultation médicale aux aidants familiaux. Cf. Fondation Médéric Alzheimer. *La santé des aidants familiaux. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* 2006 ; 1. Décembre 2006. 2 p.

<sup>25</sup> Haute Autorité de santé publique. *Synthèse des recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Février 2010.

**Activités organisées par les consultations mémoire pour les aidants familiaux seuls,  
en dehors de la présence des personnes malades**  
(% de consultations mémoire organisant au moins une activité )



## 5 - Conclusion : *rappel des principaux résultats*

- *Les trois plans Alzheimer ont tous souhaité :*
  - *développer les consultations mémoire et les CMRR pour améliorer la couverture du territoire, en couvrant les zones les moins pourvues ;*
  - *améliorer la qualité de ces dispositifs en mettant en place des procédures de labellisation selon un cahier des charges régulièrement actualisé.*
- *Entre 2003 et 2011, le nombre de consultations mémoire labellisées est passé de 215 à 403, ce qui représente un taux évoluant de 4,5 à 7,1 consultations pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. A l'échelon départemental, les taux ont partout augmenté, mais des différences persistent : les taux sont souvent plus élevés dans le Nord-Est et moins élevés dans le Sud-Est et sur la façade Ouest.*
- *Entre 2006 et 2010, la file active moyenne, en termes de nombre de patients différents vus dans l'année, est passé de 314 à 455 patients, tous types de consultations confondus.*
- *En trois ans (entre 2009 et 2011), le délai moyen d'attente pour une première consultation s'est un allongé, de 49 jours à 52 jours, tous types de consultations confondus.*
- *En 2011, 50 % des consultations mémoire (tous types de consultations confondus) déclarent que les médecins ont prescrit des thérapeutiques non médicamenteuses, très souvent organisées en interne.*
- *Entre 2007 et 2011, les consultations mémoire ont développé en interne des activités de soutien aux aidants familiaux : 52 % en proposaient en 2007, et 59 % en 2011. Le soutien psychologique et les réunions d'information sont les deux activités les plus fréquentes. ■*

## II

# Le lieu d'information ou de coordination g rontologique

## 1 - Contexte

### 1.1 - Avant 2000

La notion de coordination g rontologique est apparue dans les ann es 1970<sup>26</sup>, dans le cadre des VI<sup>e</sup> et VII<sup>e</sup> Plans. En ont d coule des programmes finalis s et des programmes d'action prioritaire<sup>27</sup>, ainsi que des circulaires de mise en application<sup>28</sup>. L'objectif g n ral est de favoriser la vie sociale, de rationaliser et de ma triser les diverses initiatives qui aident au maintien   domicile des personnes  g es (aide-m nag re, soins   domicile, foyers restaurants, clubs, centres de jour...), et aussi d' tablir un r seau complet et coordonn  de services au sein d'un secteur g ographique d limit .

● Au d but des ann es 1980, la politique vieillesse s'impose. La circulaire du 7 avril 1982<sup>29</sup> du premier secr tariat d'Etat aux personnes  g es insiste notamment sur la notion de coordination, et instaure le plan d partemental g rontologique, qui deviendra en 1986 le sch ma g rontologique d partemental. La volont  de coordination doit s'appuyer sur la mise en place de 500 coordonnateurs d partementaux<sup>30</sup>, qui doivent assurer la liaison entre les services, et sur la cr ation d'instances locales de coordination g rontologique. L'accent est mis sur la n cessit  de la concertation entre les multiples partenaires de l'action sociale. Mais cette volont  n'a pas eu les effets escompt s, en raison notamment du manque de temps pour la concertation entre partenaires et de la multiplication de services tr s divers et dispers s.

Entre 1982 et 1986, quatre lois sur la d centralisation sont vot es. Elles consistent   transf rer aux conseils g n raux la responsabilit  de l'action sociale. Si les d partements acqui rent des comp tences renforc es, notamment dans le domaine de la politique vieillesse, la politique de sant  reste n anmoins de la comp tence de l'Etat. Ainsi, le clivage entre « le sanitaire » et « le social » demeure, instaur  par la loi hospitali re de 1970 et la loi sur les institutions sociales et m dico-sociales de 1975.

<sup>26</sup> Guisset MJ et al. *La coordination, une longue histoire mouvement e. G rontologie et soci t * 2002/1 ; 100 : 13-24.

<sup>27</sup> Programme finalis  pour le maintien   domicile des personnes  g es dans le VI<sup>e</sup> Plan (1971-1975) et programme d'action prioritaire (PAP) n  15 du VII<sup>e</sup> Plan (1976-1980) consacr  aux mesures destin es   favoriser le maintien des personnes  g es dans leur cadre de vie habituel.

<sup>28</sup> *Circulaire AS du 1<sup>er</sup> f vrier 1972 relative   la mise en place du programme finalis  pour le maintien   domicile des personnes  g es. Circulaire AS du 28 janvier 1977 relative   la mise en place du programme d'action prioritaire n  15 : favoriser le maintien   domicile des personnes  g es.*

<sup>29</sup> *Circulaire n 82-13 du 7 avril 1982 relative   la politique sociale et m dico-sociale pour les retrait s et personnes  g es. Politique sociale et m dico-sociale (dite circulaire Franceschi).*

<sup>30</sup> *Circulaire N 34 du 11 septembre 1981 relative aux emplois de coordination et d'aide m nag re pour les personnes  g es.*

- Pendant les années 90, le problème de la coordination gérontologique est moins souvent abordé, la politique vieillesse se concentrant davantage sur la prise en charge financière de la dépendance. Néanmoins, c'est la période pendant laquelle se développent des réseaux gérontologiques, de façon expérimentale au début. Leur objectif est de mieux répondre à des prises en charge pluridisciplinaires en regroupant des professionnels aux compétences complémentaires sanitaires et sociales. Ceux-ci peuvent coordonner leurs interventions auprès de personnes malades et de personnes âgées dépendantes vivant à domicile.

En 1996, les ordonnances Juppé<sup>31</sup> définissent le concept d'une organisation des soins en réseau. Puis, la circulaire du 19 décembre 1999<sup>32</sup> définit précisément les objectifs des réseaux et les modalités de leur financement (ces dernières sont encore modifiées dans les années 2000<sup>33</sup>).

## 1.2 - Depuis 2000

- En 2000, les pouvoirs publics affirment que le soutien à domicile est un axe prioritaire de la politique en faveur des personnes âgées, et qu'il est nécessaire d'assurer la cohérence des moyens mis en œuvre. C'est dans ce cadre que sont créés, par la circulaire du 6 juin 2000<sup>34</sup> les centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Une expérimentation est lancée dans 25 sites en France et un cahier des charges définit les missions des CLIC (selon trois niveaux de labellisation) et leur fonctionnement. Ils ont une vocation pluridisciplinaire qui prend en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées (soins, accompagnement, qualité de l'habitat, vie sociale). Il est alors prévu de créer un millier de CLIC pour couvrir l'ensemble du territoire à un horizon de cinq ans.

- Dans le premier Plan Alzheimer « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005 »<sup>35</sup>, l'un des six objectifs est de « soutenir et informer les personnes malades et leurs familles ». Dans ce cadre, il est prévu, pour améliorer la coordination des services d'aide aux personnes malades, de « mieux informer les personnes âgées et leurs familles grâce au développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ». Le plan reconnaît que l'offre de services aux personnes malades n'est pas encore suffisante quantitativement et qualitativement, malgré les efforts consentis pour remédier à cette insuffisance, et qu'elle n'est pas assez connue par les intéressés et leurs familles. C'est pourquoi le plan souhaite encourager le développement des CLIC, lieux d'accueil, d'écoute et d'information de proximité. L'objectif est de mettre en place 1 000 CLIC en cinq ans.

- Le deuxième « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 »<sup>36</sup> propose dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. L'un d'entre eux vise à « mieux accompagner les malades qui vivent à domicile ». Les CLIC sont mentionnés dans cet objectif comme étant des structures existantes (427 en juillet 2004) et bien identifiées, mais aucune préconisation n'est faite sur leur développement.

Parallèlement, la loi de décentralisation loi du 13 août 2004<sup>37</sup> vient modifier le paysage. Elle a pour objectif de déterminer les nouvelles compétences transférées par l'Etat aux collectivités locales. En matière d'action sociale, le département se voit attribuer un rôle de « chef de file » et aura notamment à sa charge l'ensemble des prestations d'aide sociale. La loi prévoit aussi le transfert du pilotage des CLIC aux conseils généraux dès janvier 2005. Ces derniers vont peu à peu modifier les modalités de la coordination gérontologique sur leur territoire.

---

<sup>31</sup> Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Ordonnances sur les mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale, sur la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée.

<sup>32</sup> Circulaire DGS/SQ 2/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

<sup>33</sup> Loi du 4 mars 2002 (créant une dotation spécifique pour le financement des réseaux de santé), puis par décret du 15 mai 2007 (créant le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins).

<sup>34</sup> Circulaire DAS-RV 2 n°2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.

<sup>35</sup> Ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère délégué à la santé, secrétariat d'état aux personnes âgées, de la santé et de la famille. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005*, 2001. 52 p.

<sup>36</sup> Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. Janvier 2005. 36 p.

<sup>37</sup> Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

Notons que depuis 2000, les CLIC se sont bien intégrés dans le paysage de l'information et de la coordination dans le domaine des personnes âgées et qu'ils sont bien identifiés par l'ensemble des partenaires de l'action sociale.

Deux textes viennent, pendant cette période, préciser le fonctionnement des réseaux de santé : d'abord, la loi du 4 mars 2002 crée une dotation spécifique pour leur financement, puis la circulaire du 15 mai 2007<sup>38</sup> publie un référentiel d'organisation pour les réseaux gérontologiques afin d'accompagner leur développement.

● Le troisième « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »<sup>39</sup> propose dix objectifs dont l'un a pour but de « renforcer la coordination entre tous les intervenants ». Ainsi, le plan prévoit de construire un parcours de prise en charge et d'accompagnement de la personne malade et de sa famille, afin d'organiser le système autour de leurs besoins. Cette mesure repose sur la mise en place :

- d'une porte d'entrée unique, sur la base des structures existantes, labellisée : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ;
- de professionnels coordonnant les interventions médicales et sociales, responsables du suivi sur le long terme de la coordination des différentes interventions pour les personnes atteintes de la maladie dont le cas est complexe, les « coordonnateurs » (« *case managers* »). Ce système, destiné en premier lieu aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sera ensuite élargi à l'ensemble des personnes âgées dépendantes »<sup>40</sup>.

Le plan précise qu'« une MAIA sera un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social (sur la base de l'existant sans superposition de nouvelle structure). Le coordonnateur est le chef d'orchestre de la prise en charge médico-sociale et sanitaire, assurant la liaison entre les équipes et garantissant une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun »<sup>41</sup>.

Après une phase d'expérimentation, les pouvoirs publics décident fin 2010 de généraliser progressivement ces structures sur tout le territoire.

---

<sup>38</sup> Circulaire DHOS/O2/O3/UNCAM n° 2007-197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation nationale des réseaux de santé « personnes âgées ».

<sup>39</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Février 2008. 84 p.

<sup>40</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. Objectif n°2*. Février 2008. 84 p.

<sup>41</sup> *Op. cit.*

## 2 - Types de structure et couverture territoriale

### ● Types de structure

Les données issues des recensements réalisés par la Fondation Médéric Alzheimer et concernant les lieux d'information ou de coordination gérontologique sont présentés pour trois années : 2003, 2007 et 2011.

Elles portent sur tous les lieux d'information ou de coordination gérontologique dont l'activité est orientée vers les personnes âgées en général. Certains de ces lieux ont développé des actions ou des activités spécifiques envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou leurs aidants familiaux.

Il convient de souligner que nos enquêtes n'ont pas recensé certaines structures de cette catégorie, bien qu'elles puissent avoir une activité d'information : d'une part, les nombreux centres communaux d'action sociale (CCAS), dont les missions dépassent très largement le domaine des personnes âgées, et, d'autre part, les services d'aide ou de soins à domicile, dont l'activité essentielle est l'intervention à domicile, mais qui parfois peuvent jouer un rôle dans l'information ou l'orientation des personnes face à un besoin d'aide.

Quatre grandes catégories de structures ont été retenues dans nos recensements : les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les coordinations gérontologiques (autres que les CLIC), les réseaux gérontologiques et réseaux Alzheimer, les autres lieux d'information n'ayant pas d'activité de coordination des services intervenant auprès des personnes âgées.

Les résultats montrent une augmentation continue du nombre total de ces lieux, qui a presque doublé entre 2003 et 2011. La structure de cette offre s'est modifiée, en raison non seulement des décisions liées à la politique vieillesse générale, mais aussi de celles liées aux plans Alzheimer.

Evolution du nombre de lieux d'information  
ou de coordination gérontologique

	2 003	2 007	2 011
CLIC	332	607	592
Coordinations gérontologiques	196	161	246
Réseaux gérontologiques *	29	51	145
Lieux d'information	82	33	58
MAIA	-	-	57
Ensemble	639	852	1 098

\* y compris réseaux Alzheimer

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Les CLIC, dont la création voulue par les pouvoirs publics dès 2000, étaient encore peu nombreux en 2003, ont connu un développement spectaculaire entre 2003 et 2007 (+ 82 %).

La loi de décentralisation du 13 août 2004 prévoit le transfert du pilotage des CLIC aux conseils généraux en janvier 2005. Dès lors, ceux-ci ont pu réaménager leur politique de coordination des services auprès des personnes âgées selon leurs besoins locaux : diverses démarches ont été menées, tendant soit au maintien des CLIC, soit à leur suppression totale ou partielle, accompagnée d'une nouvelle organisation et d'une nouvelle dénomination des structures.

Dans nos résultats d'enquête de 2007 et 2011, nous avons appelé « coordinations gérontologiques » les instances locales nouvellement créées ou transformées après le transfert de compétences.

Ces changements dans la gestion de la politique vieillesse se traduisent dans les données de nos enquêtes par une légère diminution des CLIC entre 2007 et 2011, et une forte augmentation des coordinations gérontologiques. Mais, l'ensemble des deux types de structures correspond à une augmentation de 9 % entre ces deux dates. Les 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> Plans Alzheimer ne font plus état d'un besoin de développement des CLIC.

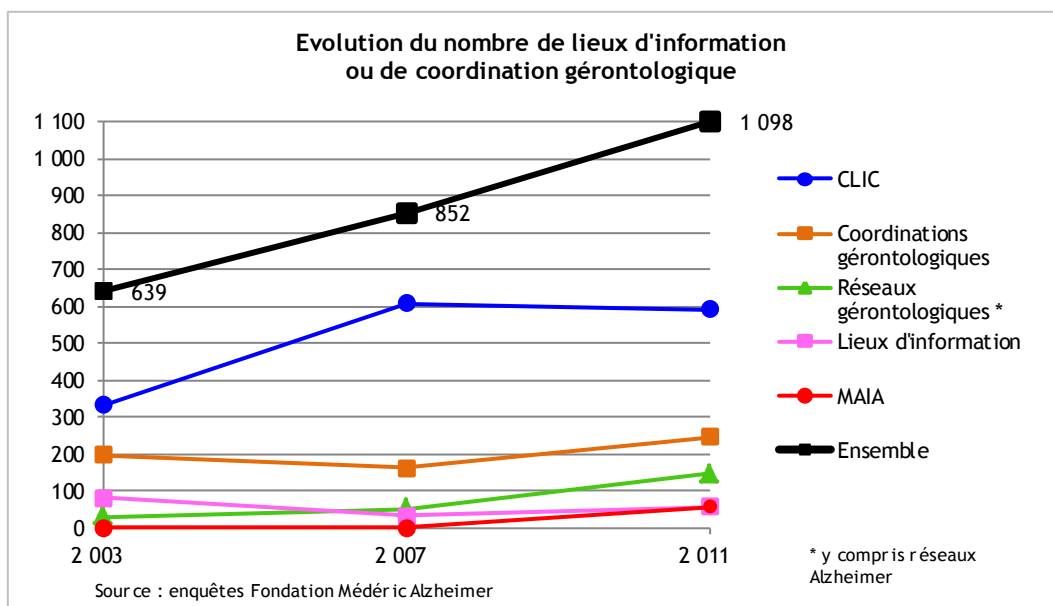
Mais, le 3<sup>e</sup> Plan prévoit une réponse spécifique à la coordination des services pour la prise en charge des malades Alzheimer, en créant les MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), dont la compétence s'est récemment élargie à toutes les personnes âgées dépendantes. Après une phase d'expérimentation, la généralisation est décidée en 2011 (40 projets) et prévoit une centaine de MAIA en



2012. Les projets doivent répondre un cahier des charges, publié par décret du 29 septembre 2011<sup>42</sup>. Notre enquête 2011 en a recensé 57.

Concernant les réseaux gérontologiques, on observe un triplement de leur nombre entre 2007 et 2011, sans doute dû à un recensement éventuellement insuffisant dans notre enquête 2007, mais aussi à l'effet de la circulaire du 15 mai 2007 qui redéfinit leur organisation et fixe comme but de couvrir tout le territoire.

Pour comparer les évolutions en termes de taux d'équipement, le nombre de lieux d'information ou de coordinations gérontologiques a été rapporté à la population âgée de 75 ans ou plus au 1<sup>er</sup> janvier de l'année de chacune de nos enquêtes<sup>43</sup>. Ainsi, à l'échelon de la France, le taux global est passé de 14 lieux pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003 à 19 pour 100 000 en 2011. L'évolution des taux rend mieux compte de l'offre disponible pour répondre aux besoins de la population âgée : si celle-ci s'est accrue de 21 %<sup>44</sup>, le développement de ces différents lieux a été plus rapide (+72 %), ce qui a permis d'améliorer l'offre accessible à la population.



<sup>42</sup> Décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

<sup>43</sup> Voir annexe 2.

<sup>44</sup> Population de 75 ans ou plus : 4,7 millions en 2003, 5,3 millions en 2007, et 5,7 millions en 2010. Insee, Estimations de population. Mise au 17 janvier 2012.

## ● Couverture territoriale

Malgré l'augmentation globale de l'offre, des disparités géographiques demeurent comme en témoignent les cartes ci-après. Celles-ci montrent une diminution du nombre de départements ayant un taux d'équipement faible, mais aussi la faible augmentation de ceux d'entre eux qui avaient un taux élevé. Ces derniers sont éparpillés et aucune logique géographique n'apparaît. Les phénomènes observés traduisent plutôt la variabilité des décisions de politiques gérontologiques émanant de chaque département, conséquences de la loi de décentralisation du 13 août 2004<sup>45</sup> : tantôt le nombre de lieux a augmenté, tantôt diminué, selon les ré-organisations locales de la coordination gérontologique.

Quelques territoires présentent des particularités. Ainsi, les départements qui composent les régions Lorraine, Limousin, Corse et Guyane suivent généralement une logique d'augmentation de leurs taux d'équipement en lieux d'information ou de coordination gérontologique. Ils figurent en 2011, et depuis 2003 pour la Lorraine et la Guyane, comme les territoires les mieux dotés de France au regard de la population de 75 ans et plus. D'autres territoires présentent des taux d'équipement qui restent faibles sur l'ensemble de la période 2003 à 2011 : ce sont les départements littoraux du Nord Ouest (allant de Cherbourg à Dunkerque), ceux des régions Aquitaine, Auvergne et Provence-Alpes-Côte d'Azur. La région Centre présente la particularité d'avoir un taux d'équipement qui a régulièrement diminué entre 2003 et 2011. Mais, il s'agit d'un effet de changement dans l'organisation de la coordination gérontologique dans certains départements de la région<sup>46</sup>.

---

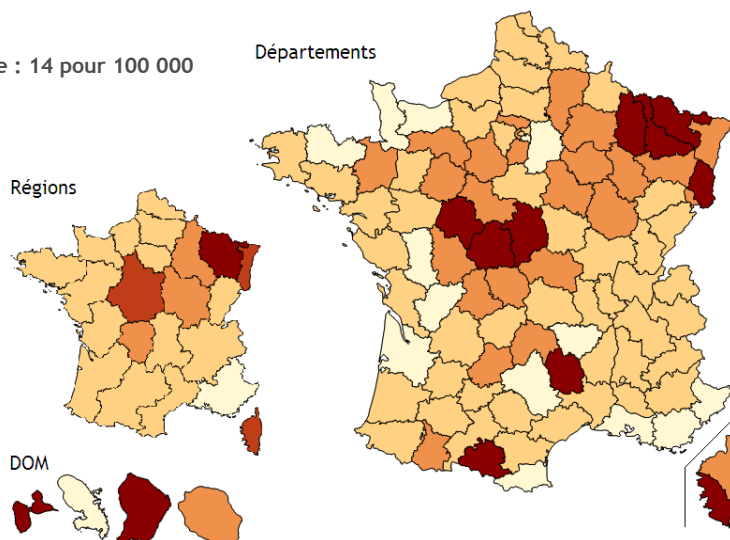
<sup>45</sup> Loi N° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. Cette loi constitue le dernier volet de ce qu'on a appelé l'Acte II de la décentralisation.

<sup>46</sup> A titre d'exemple, le département de l'Indre-et-Loire, qui comptait auparavant un certain nombre de lieux d'information-coordination, compte maintenant moins de structures sur son territoire. Mais cela ne signifie pas pour autant que sa population ne bénéficie pas de services fournis par d'autres structures locales accueillant un public cible plus large : le département dispose ainsi de « maisons départementales de la solidarité » qui sont ouvertes à un large public pour des réponses aux besoins dans les domaines de l'enfance, du handicap et de la dépendance. Ainsi, un territoire moins doté n'est pas nécessairement un territoire pour lequel l'accès aux services d'information et de coordination est insuffisant.

## Nombre de lieux d'information ou de coordination gériatrique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003, 2007 et 2011

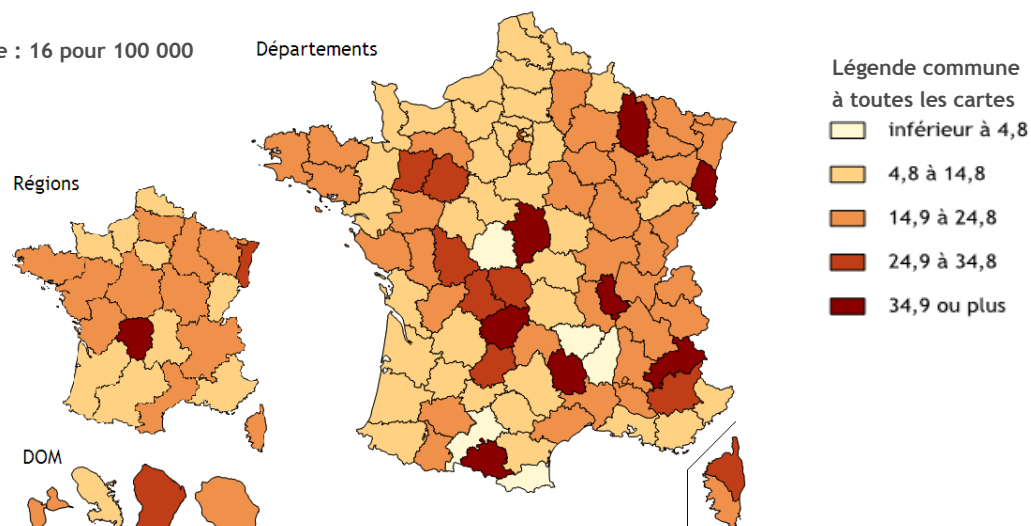
**2003**

Taux France entière : 14 pour 100 000



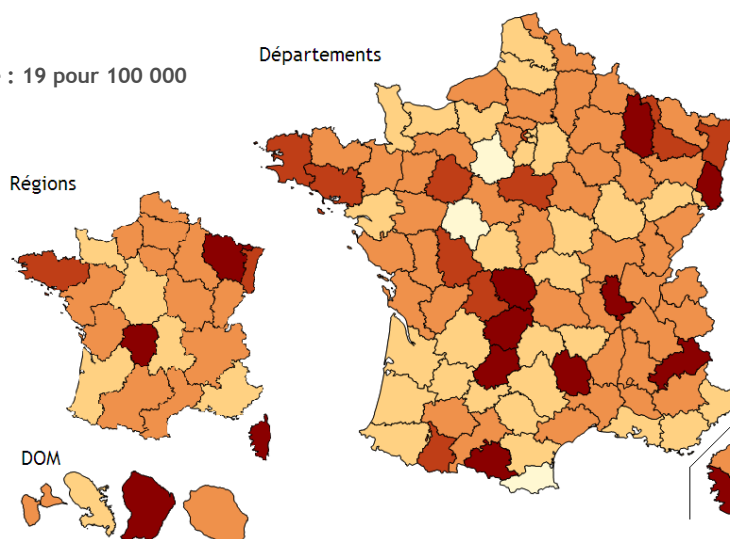
**2007**

Taux France entière : 16 pour 100 000



**2011**

Taux France entière : 19 pour 100 000



Sources : Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

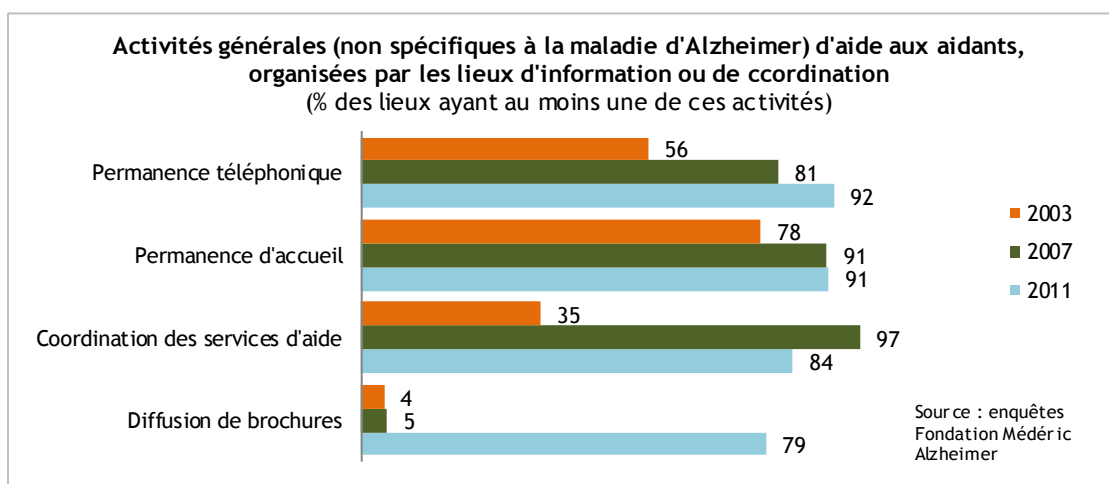
### 3 - Activités proposées aux aidants familiaux

Les différents lieux d'information ou de coordination gériatrique recensés dans nos enquêtes mènent des activités générales (non spécifiques à la maladie d'Alzheimer) qui apportent une aide aux personnes âgées ou à leurs familles. En parallèle, ils peuvent aussi proposer une aide spécifique aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou même organiser des activités partagées par ces personnes malades et leurs aidants familiaux.

Les graphiques ci-dessous illustrent les informations qui ont été recueillies de façon semblable lors des trois enquêtes 2003, 2007 et 2011.

#### ● Activités générales (non spécifiques à la maladie d'Alzheimer)

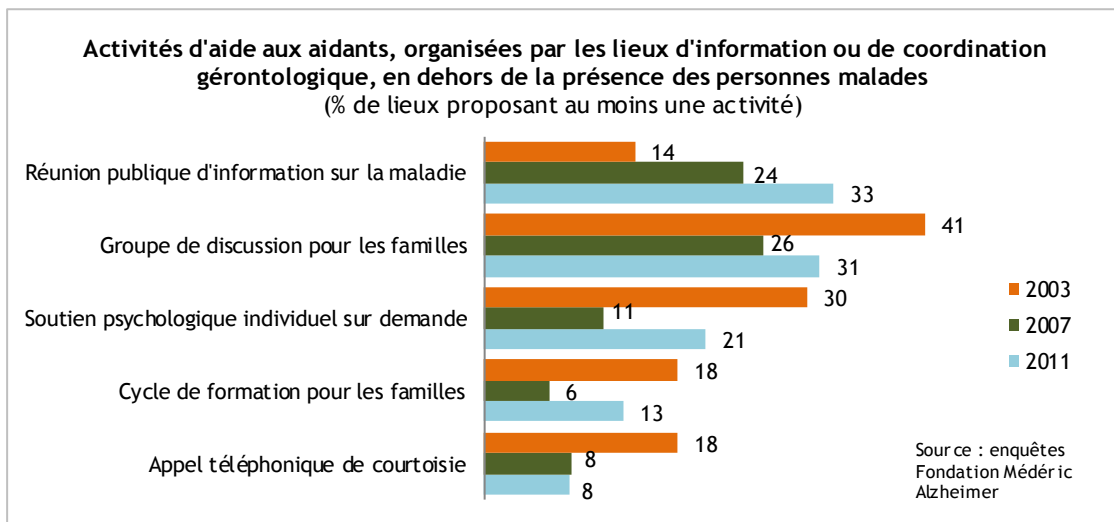
Parmi les lieux d'information qui proposent au moins une activité, on constate que les permanences téléphoniques et les permanences d'accueil ont continué à se développer après 2003, puis ont très légèrement augmenté entre 2007 et 2011. La coordination des services a suivi la même évolution. La légère baisse observée entre 2007 et 2009 est sans doute liée à la ré-organisation de la coordination gériatrique dans les départements : celle-ci peut être concentrée sur moins de lieux dans les territoires.



#### ● Activités proposées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en dehors de la présence des personnes malades

Plusieurs activités d'accompagnement se sont développées au fil des années : en 2003, seuls 9 % des lieux en proposaient au moins une, en 2007 ils étaient 41 %, et, en 2011, 53 %.

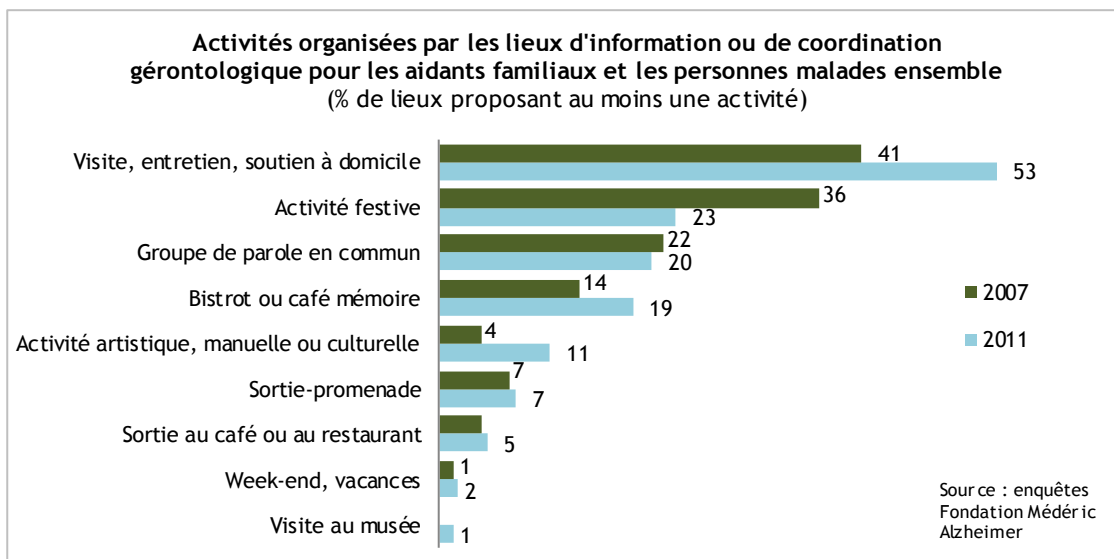
Lorsque des activités sont proposées, les réunions publiques d'information sur la maladie d'Alzheimer et l'organisation de groupes de discussion entre familles sont, depuis 2007, les actions les plus fréquentes. Le soutien psychologique vient ensuite ; il s'est particulièrement développé entre 2007 et 2011. On observe que les lieux d'information ou de coordination gériatrique sont impliqués dans la formation des aidants.



● **Activités proposées aux aidants et aux personnes malades ensemble**

Dans les résultats de notre enquête 2003, très peu de lieux d'information ou de coordination ont déclaré proposer des activités communes (moins de 1 %). C'est pourquoi, les résultats présentés ci-après ne concernent que les années 2007 et 2011. En 2007, seulement 9 % de ces lieux organisaient des activités partagées entre personnes malades et aidants familiaux. Quatre ans plus tard, ils sont 21 %.

Lorsque de telles activités sont mises en place, il s'agit le plus souvent de rendre visite au domicile des personnes malades, mais aussi d'activités festives. Des groupes de parole en commun existent également pour permettre à tous de s'exprimer, tout comme les bistrot ou cafés mémoire. Les sorties sont plus rares, tout comme les week-ends ou vacances.



## 4 - Conclusion : *rappel des principaux résultats*

- *Le 1<sup>er</sup> Plan Alzheimer a encouragé le développement des CLIC, créés en 2000. La loi de décentralisation de 2004 prévoit le transfert du pilotage des CLIC aux conseils généraux, ce qui va entraîner une modification de la coordination gériatrique sur les territoires. Le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer crée les MAIA et la fonction de « case manager ».*
- *Entre 2003 et 2011, le nombre de CLIC est passé de 332 à 592, les coordinations gériatriques (autres que CLIC) de 196 à 246, les réseaux gériatriques de 29 à 145. Les MAIA étaient 57 en 2011. Quelques lieux d'information, ne faisant pas de coordination, sont passés de 82 à 58.*
- *L'ensemble de tous ces lieux d'information ou de coordination gériatrique représente un taux d'équipement qui est passé de 14 à 19 lieux pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus entre 2003 et 2011. Les départements à taux élevé et ceux à taux faible sont « éparpillés » sur le territoire, ce qui traduit la variabilité des décisions de politiques gériatriques émanant de chaque département.*
- *Outre leurs activités générales de permanence d'accueil et de coordination des services intervenant auprès des personnes, ces structures ont développé des activités destinées à aider les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans deux approches :*
  - *des activités pour les aidants seuls, en dehors de la présence des personnes malades : 9 % des structures en proposaient en 2003, 41 % en 2007 et 53 % en 2011. Il s'agit alors de réunions d'information, de groupes de discussion pour les familles ou encore de soutien psychologique individuel ;*
  - *des activités pour les aidants et les personnes malades ensemble : quelques structures en signalaient en 2003, 9 % en 2007 et 21 % en 2011. Il s'agit principalement de visites de soutien à domicile, et parfois d'activités festives ou de groupes de paroles communs aux personnes malades et aux aidants. ■*

# III

## L'accueil de jour

---

### 1 - Contexte

#### 1.1 - Avant 2000

Dans les années 1960, plusieurs initiatives dans le domaine de la psycho-gériatrie ont donné lieu à la création de centres de jour, dont l'objectif était de ré-intégrer dans une vie sociale des personnes âgées souffrant de diverses pathologies accompagnées de troubles psychologiques.

- Puis, dans le cadre de la planification nationale, le VI<sup>e</sup> Plan (1971-1975) organise un « programme finalisé » pour le maintien à domicile des personnes âgées, qui prévoit de développer les services d'aide et de soins à domicile, les clubs et foyers-restaurants, les centres de jour. Plusieurs centres expérimentaux sont créés. La notion de centre de jour est officialisée dans la circulaire du 1<sup>er</sup> février 1972<sup>47</sup> qui détermine l'organisation et la réalisation de ce « programme finalisé ».

Le VII<sup>e</sup> Plan (1976-1980) vient renforcer cette démarche par le « programme d'action prioritaire n° 15 » (PAP 15) consacré aux mesures destinées à favoriser le maintien des personnes âgées dans leur cadre de vie habituel, en préservant leur autonomie et leur participation à la vie sociale.

- Une nouvelle initiative apparaît en 1977, dans un logement-foyer, le « cantou »<sup>48</sup> (centre d'animation naturelle tirée d'occupation utile) dont l'objectif est d'accueillir pendant la journée, dans un espace spécifique, non seulement les personnes « désorientées » ou « dépendantes psychiquement » (selon les vocables de l'époque) résidant dans l'établissement, mais aussi des personnes vivant ailleurs, souvent dans leurs familles.

- La circulaire du 7 mars 1986<sup>49</sup> sur les alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile évoque pour la première fois une structure d'accueil ne fonctionnant que pendant la journée. Elle pourrait être dénommée "Maison d'accueil à la journée".

C'est à la fin des années 80 que semble ainsi se réaliser le passage de l'appellation « centre de jour » à celle de « centre d'accueil de jour » ou « accueil de jour ».

---

<sup>47</sup> Circulaire AS du 1er février 1972 relative à la mise en place du programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées (mis en place dans le cadre du VI<sup>e</sup> Plan).

<sup>48</sup> Centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles, dont le premier a été créé au foyer *Emilie de Rodat* à Rueil-Malmaison.

<sup>49</sup> Circulaire n° 86/14 du 7 mars 1986 relative aux actions alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile.

## 1.2 - Depuis 2000

● En 2000, dans son rapport « La maladie d'Alzheimer »<sup>50</sup>, le Pr Jean-François Girard souligne le rôle important des accueils de jour qui permettent le maintien à domicile des personnes malades, et préconise de les développer en veillant à ce qu'ils se dotent de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives.

● En octobre 2001, le premier Plan Alzheimer, appelé « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées - 2001-2005 »<sup>51</sup>, voit le jour. Un des six objectifs de ce plan est de « soutenir et informer les personnes malades et leurs familles », et l'un de ses axes est plus précisément intitulé « développer les accueils de jour et améliorer leur qualité ».

Dans le contexte présenté dans ce plan, il est fait état de l'existence de « 3 160 places d'accueils de jour recouvrant des modes d'accueil très divers par l'organisation, la qualification des professionnels, le statut juridique... Leur coût souvent élevé ainsi que les difficultés d'accès liées à leur éloignement constituent fréquemment un obstacle pour les familles. » L'objectif est alors est de créer « 7 000 places d'accueil de jour en 4 ans, répondant à un cahier des charges qui déterminera, notamment, la qualification des professionnels intervenant au sein de ces structures, tant pour les soins que pour les aides et l'accompagnement ».

Durant cette période est promulguée la loi du 2 janvier 2002<sup>52</sup>, qui non seulement définit les droits des usagers, mais aussi transforme en profondeur les règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux en général, et reconnaît explicitement les accueils de jour.

Le décret du 17 mars 2004<sup>53</sup> donne un cadre général à ces structures d'accueil de jour. Il limite à douze le nombre de personnes accueillies.

● « Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 »<sup>54</sup>, propose dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. L'un de ses objectifs est de « mieux accompagner les malades qui vivent à domicile ». Dans ce plan, il est indiqué que « 1 822 places d'accueil de jour (sont) spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée ». Les objectifs chiffrés sont peu précis car ils additionnent les places d'hébergement temporaire et celles des accueils de jour. Le plan prévoit d'élaborer des outils méthodologiques pour aider les promoteurs d'accueils de jour.

En 2007, plusieurs décrets (30 avril 2007<sup>55</sup>, 11 mai 2007<sup>56</sup>, 5 juin 2007<sup>57</sup>), relatifs à l'accueil de jour, incitent les structures à proposer une solution de transport adaptée aux besoins des personnes, et fixe les plafonds de forfaits journaliers de ce transport.

● « Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »<sup>58</sup> est lancé en février 2008. Son élaboration a bénéficié des travaux préalables d'une commission spécialement créée à cet effet et pilotée par le Pr Joël Ménard<sup>59</sup>. Ce troisième Plan Alzheimer propose dix objectifs dont le premier a pour but « d'apporter un soutien accru aux aidants ». Plusieurs mesures sont prévues pour la réalisation de cet objectif, dont la première porte sur le « développement et la diversification des structures de répit ». Les accueils de jour

<sup>50</sup> Girard JF et al. (rapp.). *La maladie d'Alzheimer*, Ministère de l'emploi et de la solidarité. Septembre 2000. 44 p.

<sup>51</sup> Ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère délégué à la santé, secrétariat d'état aux personnes âgées, de la santé et de la famille. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005*. Octobre 2011. 52 p.

<sup>52</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>53</sup> Décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>54</sup> Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. Janvier 2005. 36 p.

<sup>55</sup> Décret n°2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour.

<sup>56</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 (relatives à l'accueil de jour).

<sup>57</sup> Arrêté du 5 juin 2007 fixant les plafonds de forfaits journaliers mentionnés à l'article R.314-207 au 1° art. D. 313-17 et à l'article D.313-20 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>58</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Février 2008. 84 p.

<sup>59</sup> Ménard J (rapp). *Rapport au Président de la République. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin*. Novembre 2007. 118 p.



figurent parmi les structures à développer. Le plan estime à 7 000 le nombre de places d'accueil de jour et prévoit de créer, en 2008 « 2 125 places d'accueil de jour », puis d'atteindre, sur la durée du plan, un nombre de « 11 000 places ».

A la demande de la Mission Alzheimer, des études ont été menées en 2009 concernant le fonctionnement des accueils de jour<sup>60</sup>, dont les conclusions montrent la nécessité de redéfinir certaines caractéristiques des accueils de jour. Ainsi, la circulaire du 25 février 2010<sup>61</sup> demande que la capacité minimale des unités d'accueil de jour ne soit pas inférieure à dix places pour un accueil de jour autonome et à six places lorsque l'accueil de jour est adossé à un EHPAD, sauf cas particuliers. Le décret du 29 septembre 2011<sup>62</sup> précise les conditions de dérogation à ces capacités minimales et donne des précisions sur le forfait journalier de transport.

La circulaire du 29 novembre 2011<sup>63</sup> apporte des recommandations sur les activités à développer dans les accueils de jour, le personnel, les locaux, leur place dans le dispositif gérontologique.

Pour les activités à proposer, quatre grands types sont définis :

- des activités visant la stimulation cognitive,
- des activités et des actions favorisant une meilleure nutrition des personnes âgées dépendantes (confection des repas, surveillance du poids...),
- des actions contribuant au bien être (activités extérieures, relaxation-détente en interne),
- des activités physiques.

Pour le personnel, plusieurs professionnels sont cités comme pouvant intervenir dans le cadre de ces activités : infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale, psychomotricien, ergothérapeute, animateur géronto-sportif, psychologue.

Pour les locaux, plusieurs aspects sont à privilégier : accès aisé, espace extérieur (jardin ou terrasse), cadre de vie s'apparentant à celui de la vie ordinaire.

---

<sup>60</sup> Enquête d'activité (dite 3 mauve) réalisée par la CNSA et la DREES, étude sur les freins et les conditions de succès du développement des accueils de jour.

<sup>61</sup> Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. *Circulaire n° DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1).*

<sup>62</sup> Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour.

<sup>63</sup> *Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.*

## 2 - Types de structure et couverture territoriale

Les données issues des recensements de la Fondation Médéric Alzheimer relatives aux accueils de jour sont ici présentées pour trois années : 2003, 2007 et 2011. Elles différencient les accueils de jour « rattachés », c'est-à-dire adossés à un établissement d'hébergement pour personnes âgées, des autres accueils de jour dénommés « autonomes ».

Notons qu'il s'agit d'accueils de jour destinés, en totalité ou en partie, à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les accueils de jour destinés uniquement à d'autres personnes âgées ne sont pas pris en compte dans nos enquêtes.

### ● Nombre d'accueils de jour et capacité

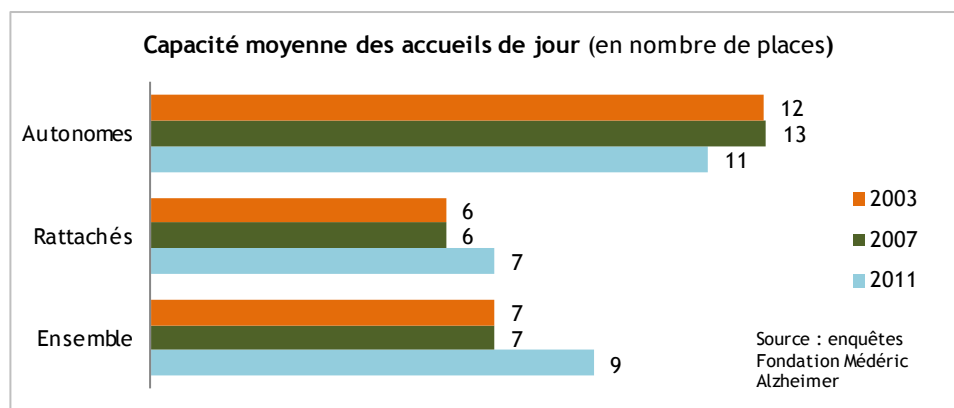
Les résultats montrent une augmentation continue et forte de ces structures : entre 2003 et 2011, le nombre total de places a été multiplié par 6,8. Le rythme de croissance a été le même pour les « rattachés » et pour les « autonomes ».

Nombre d'accueils de jour et nombre de places en accueils de jour

	Nombre d'accueils de jour			Nombre de places en accueils de jour		
	2003	2007	2011	2003	2007	2011
Autonomes	50	92	204	567	1 152	2 543
Rattachés	135	648	1 577	1 009	4 123	9 201
Ensemble	185	740	1 781	1 576	5 275	11 744

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

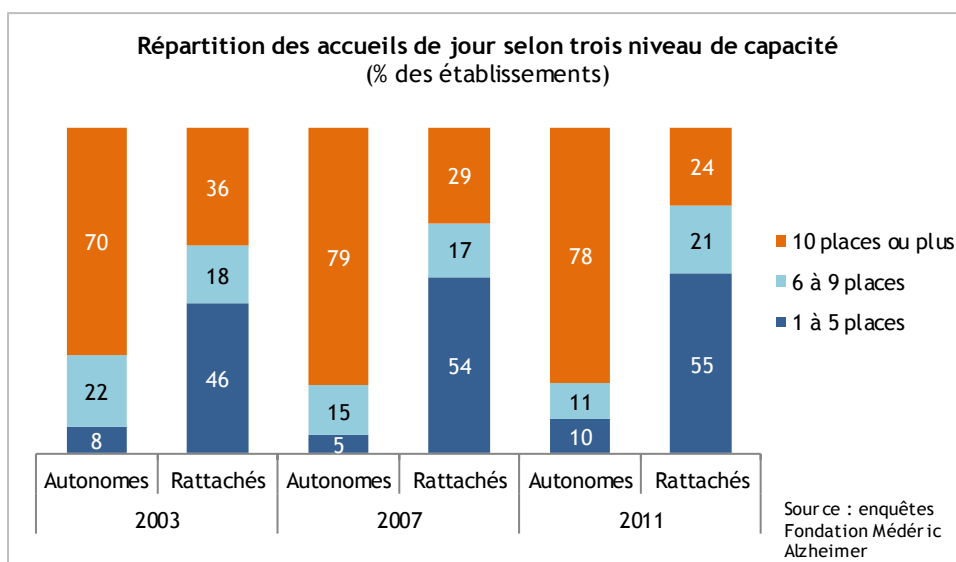
La capacité moyenne (en nombre de places) des accueils de jour est assez stable, notamment depuis 2007. Depuis cette date, la capacité moyenne des accueils de jour autonomes est deux fois plus élevée que celle des accueils de jour rattachés, 12 contre 6 en 2011.



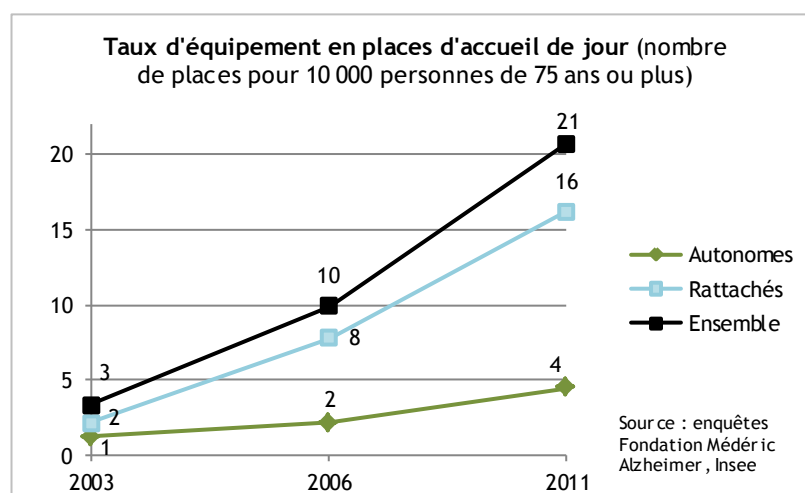
Mais ces moyennes cachent des variations plus précises. L'élément de comparaison choisi est la capacité minimale fixée, depuis la circulaire du 25 février 2010, à dix places pour un accueil de jour autonome et à six places lorsque l'accueil de jour est adossé à un EHPAD, sauf cas particuliers.

Pour les accueils de jour autonomes, on observe que, dès 2003, 70 % avaient plus de dix places et que depuis 2007 ce pourcentage approche 80 %.

Pour les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement, des changements ont eu lieu entre 2003 et 2007 : diminution du nombre des accueils de jour de plus de dix places et augmentation de celui de moins de six places. Entre 2007 et 2011, les accueils de jour de plus de dix places diminuent, au profit de ceux ayant six à neuf places. Mais ceux ayant moins de six places continuent à représenter plus de la moitié de ces accueils de jour rattachés à un établissement.



Le nombre de places en accueil de jour a été rapporté à la population âgée de 75 ans ou plus, pour mesurer l'offre réelle disponible pour les personnes en termes de taux d'équipement. En raison de la croissance très forte du nombre de places en accueils de jour, le taux a également augmenté nettement, dépassant aujourd'hui 20 places pour 10 000 personnes âgées, soit sept fois plus en 2011 qu'en 2003. Cette évolution a la même ampleur pour les accueils de jour rattachés ou autonomes.



## ● Couverture territoriale

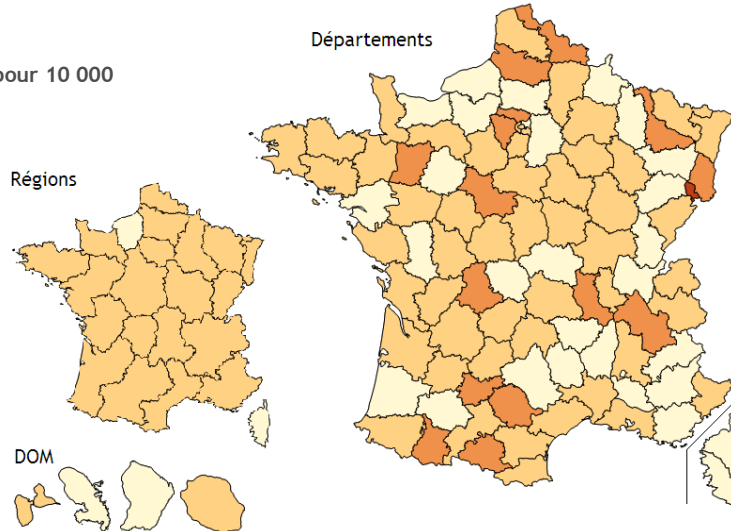
Ce taux d'équipement présente des valeurs très différentes selon les départements, quelle que soit l'année. Les cartes illustrent l'accroissement généralisé des taux pendant la période 2003-2011. En 2003, presque un tiers des départements (31) n'est pratiquement pas équipé en places d'accueils de jour (taux inférieur à 0,5 place pour 10 000 personnes âgées), alors qu'en 2007, ces départements sont au nombre de cinq, et en 2011, un (la Guyane).

Parmi les départements équipés en accueils de jour, en 2003, seule une quinzaine de départements dépassent le taux de 6,4 places pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus. En 2007, de très nombreux départements sont au-dessus de ce seuil et une dizaine de départements bien équipés apparaissent, avec un taux supérieur à 16,2 pour 10 000. En 2011, la grande majorité des départements dépassent ce taux de 16,2, et une vingtaine ont même un taux supérieur à 26 pour 10 000 personnes âgées. Parallèlement, en 2011, il apparaît que quelques départements ne parviennent pas à atteindre la moyenne nationale de cette même année, notamment dans une zone aux confins du Centre, du Limousin et de l'Auvergne, ainsi qu'en Aquitaine et en outre-mer.

## Nombre de places en accueil de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003, 2007 et 2011

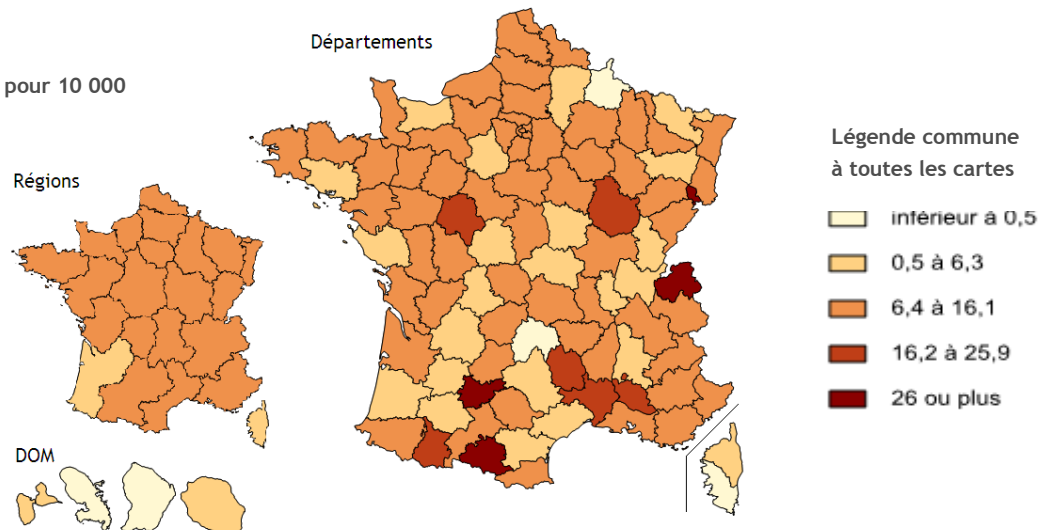
**2003**

Taux France entière : 3 pour 10 000



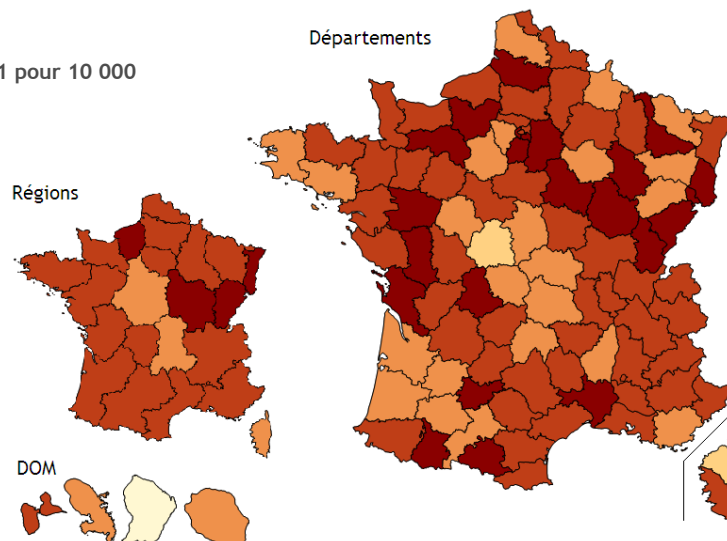
**2007**

Taux France entière : 10 pour 10 000



**2011**

Taux France entière : 21 pour 10 000

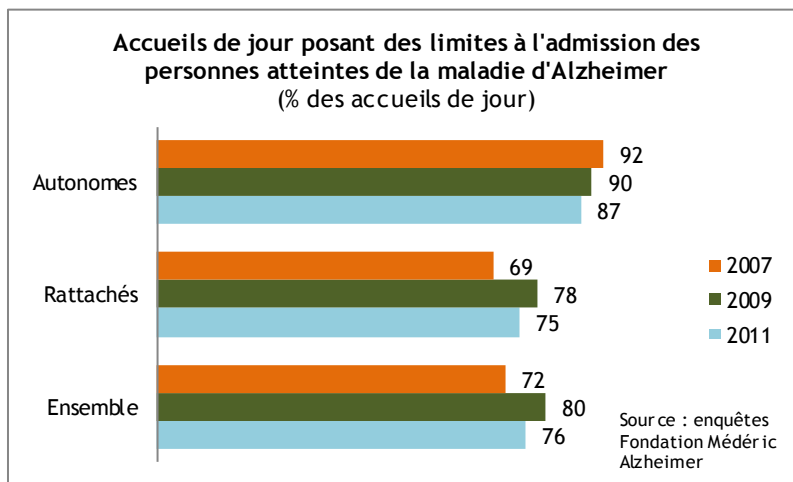


Sources : Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

### 3 - Fonctionnement

#### ● Limites à l'admission

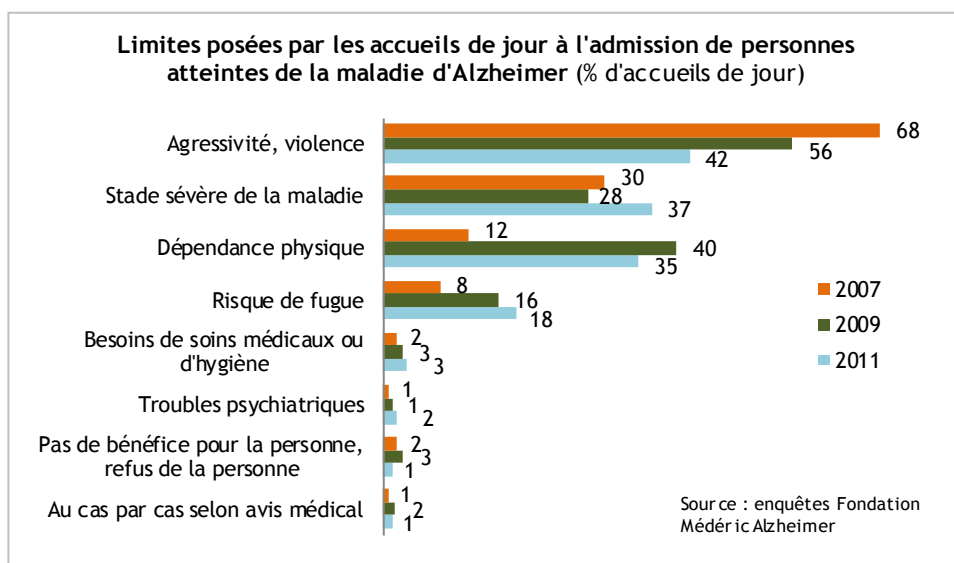
Cette question importante des limites posées par les structures à l'admission de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'accueil de jour est traitée dans nos enquêtes depuis 2007, ce qui permet d'en comparer l'évolution. Le pourcentage d'accueils de jour posant ainsi des limites à l'admission reste à un niveau élevé (76 % en 2011, toutes structures confondues), davantage chez les accueils de jour autonomes que chez ceux rattachés à un établissement d'hébergement.



Les enquêtes ont permis de recenser les principaux motifs exprimés par les responsables des accueils de jour pour motiver leur refus d'admission.

Le premier motif présent dans les trois années est le comportement agressif ou violent. Mais il est en nette diminution, puisque aujourd'hui seulement 42 % des accueils de jour le mettent en avant, contre 68 % en 2007. Le stade sévère de la maladie motive un peu plus fréquemment les refus d'admission aujourd'hui que lors des années précédentes. Enfin, la dépendance physique, peu évoquée en 2007, devient une raison aussi fréquente de refus que le stade de la maladie. Le risque de fugue a suivi la même évolution mais à un niveau moindre, puisqu'il n'est cité en 2011 que par 18 % des accueils de jour. Toutes les autres limites posées à l'admission sont beaucoup plus rares.

Les résultats ne font pas apparaître de différences notables dans les raisons exprimées par les accueils de jour autonomes et par ceux rattachés à un établissement d'hébergement.



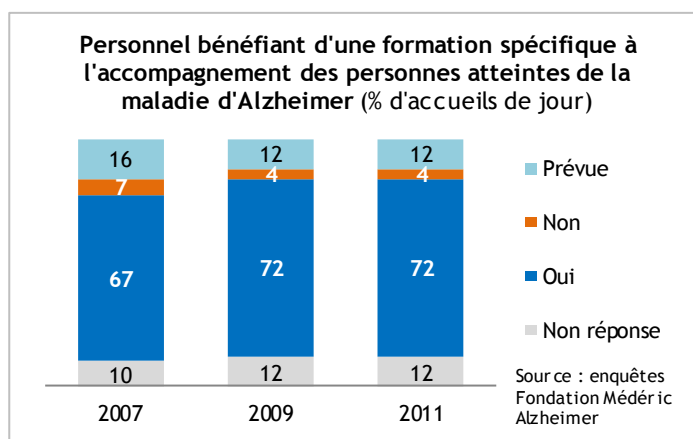
## ● Locaux

La situation des locaux en rez-de-chaussée ou en étage, comme l'existence d'une entrée particulière ou d'un jardin (ou terrasse), ne sont pas des données recueillies régulièrement dans nos enquêtes.

On peut rappeler ici les résultats de l'enquête la plus récente, celle de 2011, dont les résultats ont été publiés dans *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*<sup>64</sup>. Ils montrent que la plupart des accueils de jour (85 %) disposent d'un jardin ou d'une terrasse, aussi bien les accueils de jours autonomes que ceux rattachés à un établissement. Cet espace, le plus souvent clôturé, est dans 70 % des cas laissé en libre accès aux personnes. Dans les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement, les personnes venant à l'accueil de jour peuvent profiter d'un espace réservé à elles seules dans 51 % des structures. Les accueils de jour de moins de 6 places, rattachés à un établissement d'hébergement, offrent moins souvent un tel espace spécifique : 30 % d'entre eux contre 74 % des accueils de jour ayant plus de 6 places.

## ● Personnel

Le personnel salarié exerçant dans les accueils de jour bénéficie très souvent d'une formation spécifique : depuis 2009, 72 % des accueils de jour déclarent qu'une telle formation a eu lieu.



Les informations relatives aux professionnels salariés intervenant dans les accueils de jour (temps plein ou partiel) sont issues des enquêtes de 2003 et de 2011, mais pas celle de 2007. Mais, une enquête menée en 2009 comprenait ce type de données et nous les avons utilisées dans le graphique ci-dessous. Les comparaisons doivent tenir compte du fait que six ans séparent les deux premières années d'observation et deux seulement de la seconde période.

Les psychologues ont toujours été très présents dans les accueils de jour, et cette présence est en nette progression depuis 2003. Concernant les AMP (aides médico-psychologiques), on observe la montée en puissance de leur rôle dans les accueils de jour entre 2003 et 2009, vraisemblablement en raison de l'élargissement de l'accès à cette profession depuis 2006<sup>65</sup> (jusqu'alors l'accès se faisait par la formation continue, mais, après cette date, l'accès par la formation initiale et par la validation des acquis de l'expérience est devenue possible).

Une « médicalisation » croissante se traduit par la présence plus marquée des médecins, qui s'accompagne d'une présence accrue de personnels paramédicaux ou soignants : infirmières, aides-soignants (le faible pourcentage en 2009 reste inexplicable dans les données recueillies), ergothérapeutes, psychomotriciens. Les animateurs occupent aujourd'hui une place plus importante : 54 % des accueils de jour déclarent en disposer, contre 33 % en 2009. Il en est de même pour l'émergence des art-thérapeutes et musicothérapeutes, présents aujourd'hui dans 16 % des accueils de jour (2 % seulement en 2009).

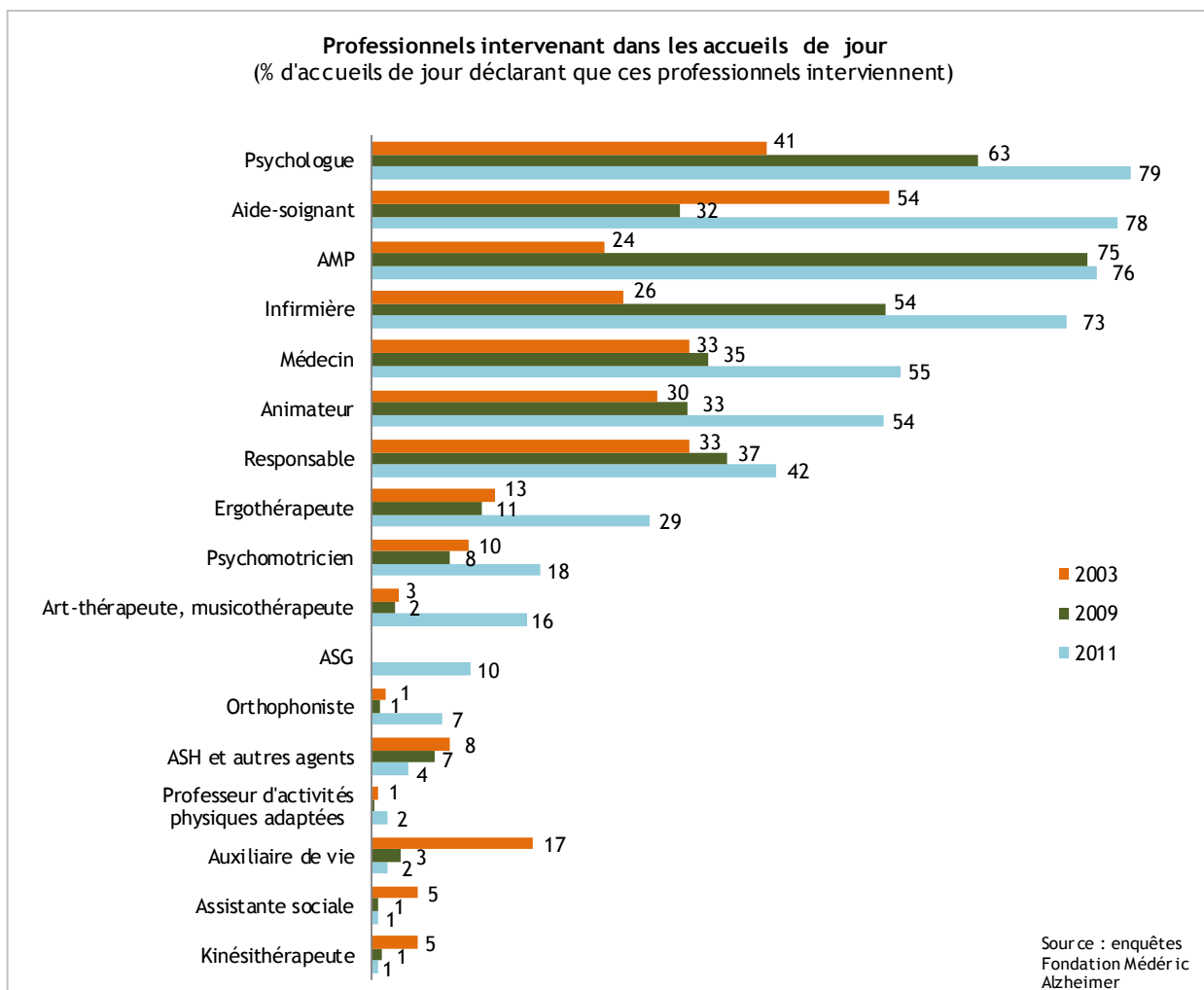
La représentation de ces professionnels dans les accueils de jour correspond aux recommandations de la récente circulaire du 29 novembre 2011<sup>66</sup> (voir chapitre « Contexte depuis 2000 »). En revanche les

<sup>64</sup> Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, 2011 ; n° 24. Juin 2011.

<sup>65</sup> Décret n° 2006-255 du 2 mars 2006. Arrêté du 11 avril 2006. Circulaire n° DGAS/SD4/2006-319 du 13 juillet 2006. Ces textes instituent le diplôme d'Etat d'AMP, et élargissent l'accès au diplôme, au-delà de la formation continue, à la formation initiale et à la validation des acquis de l'expérience.

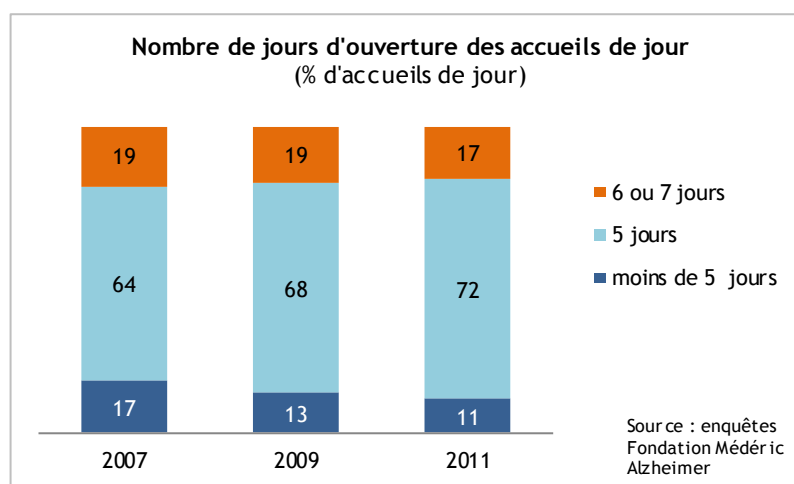
<sup>66</sup> Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

auxiliaires de vie, mentionnées dans cette circulaire, sont beaucoup moins souvent citées comme participant aux équipes des accueils de jour. Par ailleurs, notons la présence encore timide des professeurs ou moniteurs d'activités physiques adaptées.



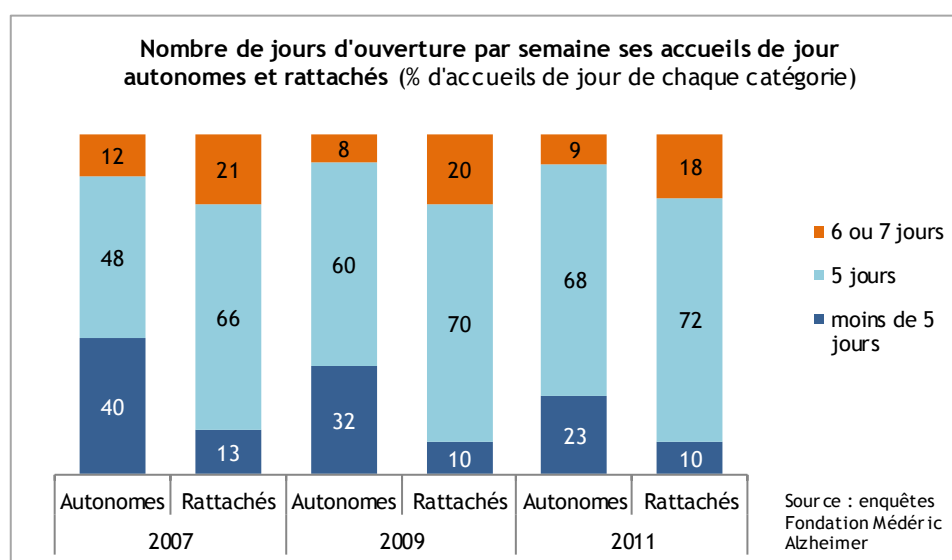
## ● Organisation

➤ Les informations concernant les jours d'ouverture des accueils de jour ont été recueillies dans nos enquêtes depuis 2007. Les résultats montrent peu de changement au fil des années : une légère augmentation de l'ouverture cinq jours par semaine, c'est-à-dire hors samedi et dimanche, contrebalancée par une diminution des accueils de jour ouvrant moins de cinq jours par semaine et ceux ouvrant plus de six jours par semaine.



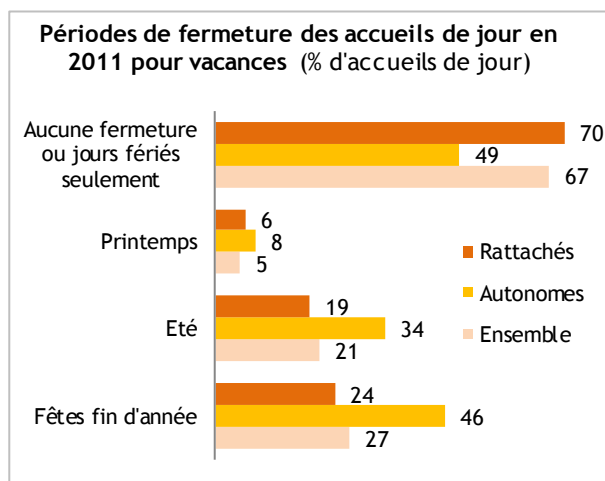
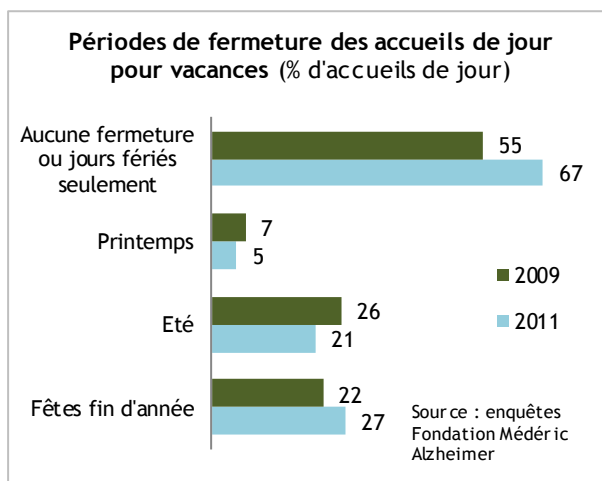
Il existe une différence entre les accueils de jour autonomes et ceux rattachés à un établissement d'hébergement :

- pour les « autonomes », le nombre de jours d'ouverture hebdomadaire a nettement augmenté depuis 2007 : 48 % de ces structures ouvraient cinq jours par semaine en 2007, ils sont 68 % aujourd'hui ;
- pour les « rattachés », la situation est différente car ils sont adossés à une structure d'hébergement qui est « ouverte » tous les jours : les évolutions sont peu marquées, et l'ouverture six et sept jours sur sept est plus fréquente que pour les « autonomes ».

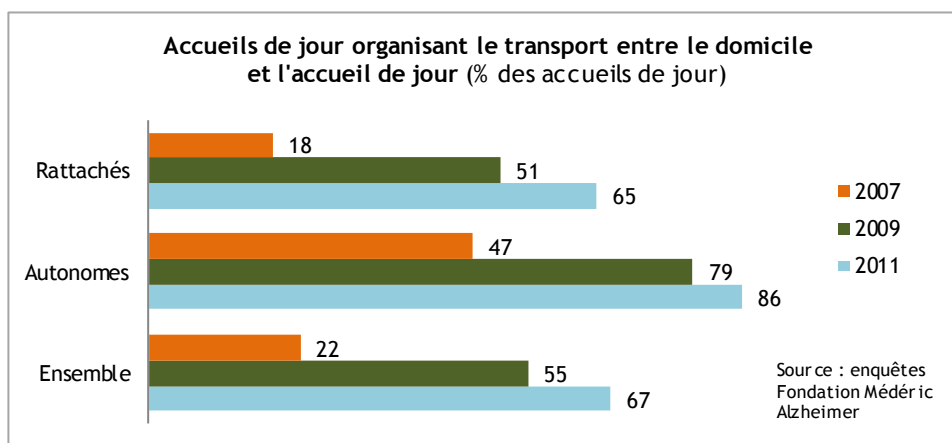


➤ **Les informations relatives aux périodes de fermeture** des accueils de jour pour congés ont été recueillies dans les enquêtes de 2009 et 2011 seulement. Les résultats indiquent que les accueils de jour sont plus nombreux en 2011 qu'en 2009 à ne pas fermer pour des vacances (hormis les jours fériés) : c'est le cas de 67 % d'entre eux en 2011, contre 55 % en 2009. Les fêtes de fin d'année et la période d'été sont les moments où environ le quart des accueils de jour ferme, avec le même constat en 2009 qu'en 2011. On observe, en 2011, que les accueils de jour rattachés à un établissement ferment moins que les autres pour les vacances (que ce soit au printemps, en été ou en fin d'année), ce qui est dû à la « non fermeture » de leur établissement de rattachement. En revanche les accueils de jour autonomes ferment plus souvent aux périodes de vacances, notamment l'été et en fin d'année.



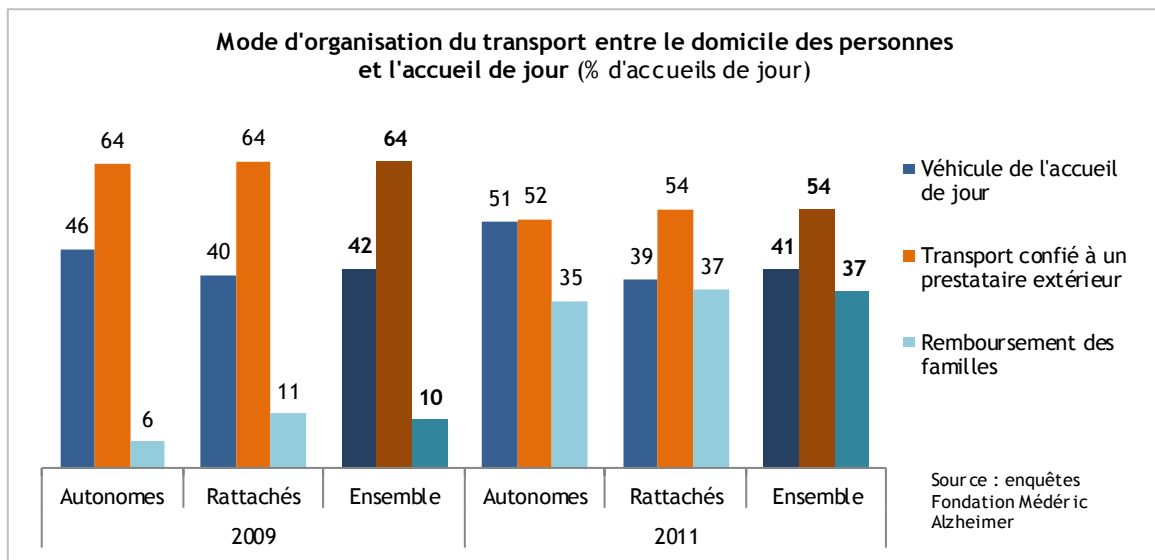


➤ **Le transport entre le domicile et l'accueil de jour** a fait l'objet d'une question dans nos enquêtes de l'organisation à partir de 2007, pour savoir si l'accueil de jour organisait ce transport. C'est en effet en 2007 que les accueils de jour ont été incités par les pouvoirs publics<sup>67</sup> à organiser ce type de transport, leur permettant de bénéficier d'un forfait journalier de frais de transport. On observe ainsi un accroissement très net du pourcentage d'accueils de jour organisant ce transport, en notant que ce pourcentage, en 2011, ne s'élève qu'à 67 % pour l'ensemble des accueils de jour. On remarque également des pourcentages plus élevés pour les accueils de jour autonomes que pour les autres (respectivement 86 % contre 65 % en 2011).



En 2009 et 2011, des précisions ont été demandées sur les modalités de transport mises en place. Les résultats soulignent que celles-ci varient dans le temps, mais qu'elles sont identiques pour les accueils de jour rattachés à un établissement et pour ceux qui sont autonomes. Les évolutions entre 2009 et 2011 montrent très nettement l'accroissement de la prise en charge du transport par les familles, ces dernières pouvant bénéficier d'un remboursement des frais engagés. Parallèlement, le recours à un prestataire extérieur est moins fréquent. Quant à l'organisation de ce transport par l'accueil de jour lui-même et son propre véhicule (ou celui de la maison de retraite pour un accueil de jour rattaché), elle concerne globalement 40 % des structures, mais atteint 51 % pour les accueils de jour autonomes en 2011.

<sup>67</sup> Décret n° 2006-255 du 2 mars 2006. Arrêté du 11 avril 2006. Circulaire n° DGAS/SD4/2006-319 du 13 juillet 2006.



## 4 - Activités proposées aux personnes malades

Le détail des activités proposées aux personnes fréquentant les accueils de jour a été recueilli dans nos enquêtes depuis 2007. La comparaison 2007 - 2011 souligne la permanence de certaines activités, citées par le même pourcentage d'accueils de jour chaque année :

- atelier réhabilitation ou stimulation cognitive, atelier mémoire : environ 80 % des accueils de jour ;
- entretien psychologique individuel : environ 65 % ;
- activités autour du bien-être (gymnastique, relaxation, massage, esthétique...) : environ 90 % ;
- activités artistiques (dessin, peinture, chant, musique, travaux manuels, jeux...) : presque 100 % ;
- activités festives (fête, goûter, repas, anniversaire, danse...) : environ 95 % ;
- sorties-promenade : 85 %.

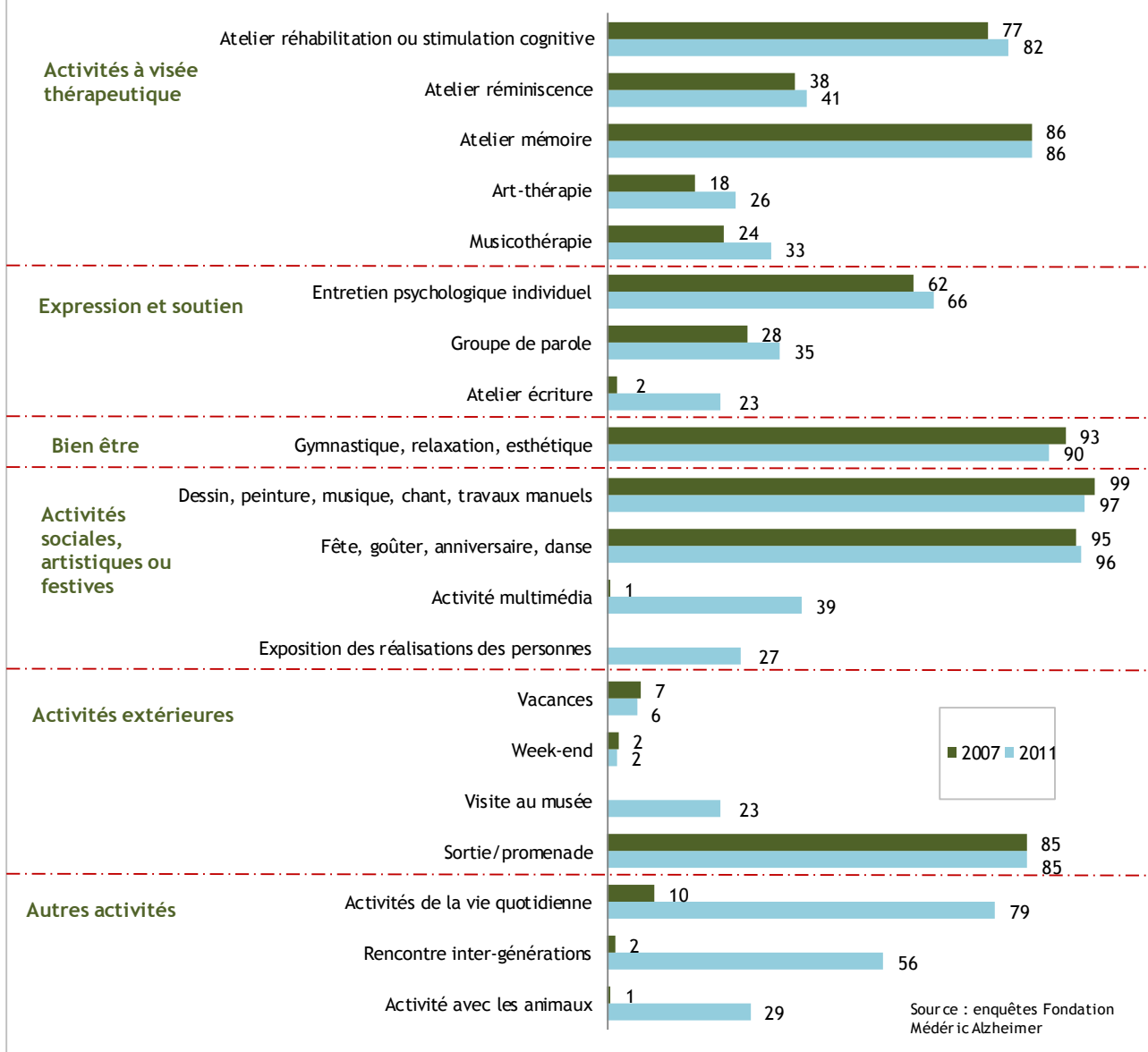
Ces activités relèvent tant du domaine de la thérapie ou du soutien psychologique que du domaine de l'expression physique ou manuelle, ou encore du domaine purement festif.

Au-delà de ces activités, sont apparues entre 2007 et 2011 plusieurs nouvelles approches. Certaines favorisent l'expression des personnes, comme les ateliers écriture ou les activités multimédia (Internet notamment). D'autres favorisent les liens sociaux, comme les rencontres inter-générationnelles, les activités de la vie quotidienne partagées entre les personnes, ou permettent de sortir de l'accueil de jour, comme les visites au musée. Enfin, de plus en plus, les accueils de jour veillent à faire connaître à l'extérieur (aux familles notamment) les réalisations des personnes malades par des publications ou des expositions.

Soulignons que la comparaison faite en 2011<sup>68</sup> entre les activités proposées par les accueils de jour rattachés à un établissement et ceux qui sont autonomes ne fait pas apparaître de différences majeures.

<sup>68</sup> Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, 2012 ; n°24. Juin 2012 : *Etat des lieux 2011 des dispositifs*.

**Activités proposées par les accueils de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% d'accueil de jour)**



## 5 - Activités proposées aux aidants familiaux

Les accueils de jour ont toujours été attentifs à apporter aux aidants des personnes malades qu'ils accueillent, une aide pouvant prendre des formes diverses : réunion d'information, soutien psychologique, groupe de parole... et aussi des activités partagées avec les personnes malades (repas, sorties, vacances...). En 2003, très peu d'accueils de jour ont déclaré, dans notre enquête, organiser de telles activités (8 % de l'ensemble des structures), et c'est pourquoi les données présentées ci-après concernent uniquement les années 2007 et 2011.

Deux grands types d'activités ont fait l'objet d'un questionnement :

- les activités proposées aux aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades : 51 % des accueils de jour en proposent en 2007 et 56 % en 2011 ;
- les activités organisées pour les aidants familiaux et les personnes malades ensemble : 55 % des accueils de jour en proposent en 2007 et 59 % en 2011 ;

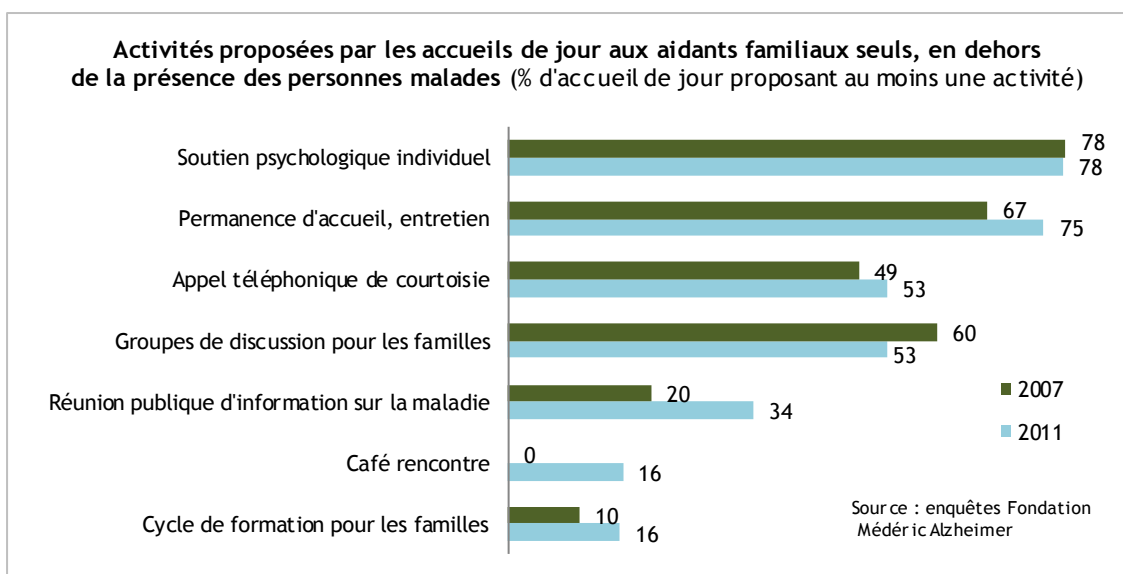
On observe que ces deux pourcentages augmentent entre 2006 et 2011, et que les activités « mixtes » (familles et personnes malades ensemble) sont un peu plus fréquentes que les autres, aussi bien en 2006 qu'en 2011.

### ● Activités destinées aux aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades

Les résultats présentés portent sur les accueils de jour proposant au moins une activité d'aide aux aidants familiaux seuls : rappelons qu'ils représentent 51 % de l'ensemble des accueils de jour en 2007 et 56 % en 2011.

Le soutien psychologique sur demande ou, plus simplement, la possibilité pour l'aidant d'avoir un entretien sur place avec le responsable de l'accueil de jour, sont les actions les plus souvent proposées par les accueils de jour, avec une augmentation depuis 2007 pour l'accueil permanent et l'écoute sur place. Les appels téléphoniques pour maintenir le contact avec les aidants familiaux sont également un moyen de discussion personnalisée, pratiqués par environ la moitié des accueils de jour.

Réunir les aidants pour les laisser parler et échanger en même temps entre eux est aussi une activité organisée par un peu plus de la moitié des accueils de jour, mais on note une diminution de ceux qui proposent ces groupes de discussion. En revanche, sont nettement apparus les cafés mémoire ou cafés rencontres, ainsi que les séances de formation des aidants auxquelles les accueils de jour apportent leur participation.

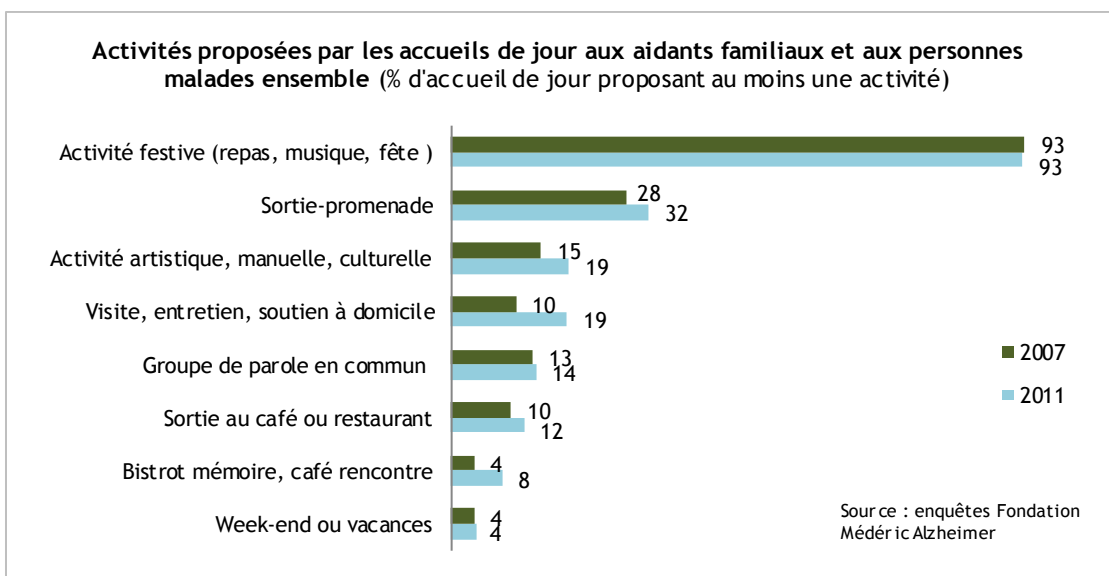


## ● Activités destinées aux aidants familiaux et aux personnes malades ensemble

Les résultats présentés portent sur les accueils de jour proposant au moins une activité permettant de rassembler les familles et les personnes malades. Rappelons qu'ils représentent 55 % de l'ensemble des accueils de jour en 2007 et 59 % en 2011.

Les activités festives, dans les lieux de l'accueil de jour, prédominent très largement sous des formes diverses (repas, musique, fête...) pour que tous partagent des moments conviviaux. Les autres activités organisées dans l'accueil de jour sont moins fréquentes : activités artistiques ou manuelles, groupes de parole.

Les activités proposées à l'extérieur de l'accueil de jour ne sont pas très fréquentes : seules les sorties-promenades sont organisées par 30 % des accueils de jour, alors que les sorties au café ou restaurant sont plus rares (environ 10 %), tout comme l'organisation de week-ends ou de vacances encore plus (4 % des accueils de jour). Les bistrot mémoire ou café rencontre pour aidants et personnes malades sont peu fréquents, mais en augmentation. Ils peuvent être proposés sur place ou dans un lieu différent de l'accueil de jour.



## 6 - Conclusion : *rappel des principaux résultats*

- *Les trois plans Alzheimer ont tous souhaité développer les accueils de jour et améliorer leur qualité en fixant des cahiers des charges.*
- *Entre 2003 et 2011, le nombre d'accueils de jour est passé de 185 à 1 780, et celui de leurs places de 1 500 à 11 700. Actuellement, 200 accueils de jour sont « autonomes » et 1 580 sont « rattachés » à un établissement d'hébergement.*
- *Rapportée à la population âgée de 75 ans ou plus, cette offre représente un taux d'équipement de 3 places pour 10 000 personnes en 2003 et de 21 pour 10 000 en 2011. Mais, des disparités géographiques demeurent, avec des zones mieux dotées (Haute-Normandie, Bourgogne, Franche-Comté, Alsace), et d'autres beaucoup moins (Centre, Auvergne, Corse, outre-mer).*
- *De nombreux accueils de jour posent des limites à l'admission (agressivité, stade sévère de la maladie, dépendance physique) : 72 % d'entre eux en 2003 et 76 % en 2011.*
- *Actuellement, dans 72 % des accueils de jour, le personnel a suivi une formation spécifique pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (contre 67 % en 2007).*
- *Le plus souvent (72 % des cas actuellement et 64 % en 2007), les accueils de jour sont ouverts 5 jours par semaine. Seuls 17 % sont ouverts pendant le week-end. La majorité des accueils de jour (67 % actuellement et 55 % en 2007) ne ferment pas (sauf pendant les jours fériés).*
- *Le transport entre le domicile et l'accueil de jour est maintenant organisé par 86 % des accueils de jour autonomes et seulement 65 % de ceux rattachés à un établissement d'hébergement.*
- *Les activités proposées aux personnes malades sont variées et toutes en développement depuis 2007. Les principales sont les activités sociales, artistiques ou festives (près de 100 % des accueils de jour en organisent en 2011), celles liées au bien-être, comme la gymnastique et la relaxation (90 %), les sorties-promenades (85 %), les ateliers mémoire (86 %) et ceux de stimulation cognitive (82 %). Sont apparues plus récemment l'art-thérapie, la musicothérapie, les ateliers écriture, les activités multimédia, les visites au musée, les rencontres inter-générationnelles et les activités avec les animaux.*
- *Les accueils de jour ont peu à peu développé des activités de soutien aux aidants familiaux : 51 % en proposaient en 2007, et 56 % en 2011. Le soutien psychologique individuel est la modalité d'aide la plus fréquente (78 %). Le soutien peut également être apporté par des entretiens, des groupes de discussion, des appels téléphoniques de courtoisie.*
- *Les accueils de jour ont aussi eu la volonté dès 2007 de multiplier les occasions de créer des activités rassemblant les personnes malades et les aidants autour de fêtes, de repas, d'écoute musicale (93 %), et aussi parfois de sorties, et de cafés-rencontres. ■*

# IV

## L'aide aux aidants familiaux

---

### 1 - Contexte

#### 1.1 - Avant 2000

L'association France Alzheimer, créée en 1985 par des familles de personnes malades et des professionnels du secteur sanitaire et social, occupe une place primordiale dans l'aide apportée aux familles des personnes malades. Elle fédère aujourd'hui une centaine d'associations départementales disposant elles-mêmes d'un grand nombre d'antennes ou de permanences locales, animées par des bénévoles. Elle bénéficie de moyens provenant en grande partie de la générosité du public.

Ses actions relèvent de quatre missions essentielles : soutenir les personnes malades et leur famille, contribuer à la recherche, informer l'opinion et interpellier les pouvoirs publics, former les aidants familiaux et les professionnels du soin<sup>69</sup>. Dans ce cadre, elle informe les familles sur les conditions de prise en charge et d'aide aux malades, sur leurs droits, sur les structures d'accueil existantes et les organismes adaptés. Elle est ainsi à l'origine du concept des accueils thérapeutiques de jour autonomes, lieux de soins et de relations sociales. Elle développe pour les familles des espaces d'écoute, d'entraide et de partage d'expériences animés par les bénévoles et des intervenants professionnels. Elle organise des séjours de vacances pour les adhérents de l'association offrant au malade et à son aidant un temps de partage et de détente pour rompre avec le quotidien.

- Dès sa création en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, a inscrit dans ses missions l'aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés liés au vieillissement. Elle soutient ainsi la recherche en sciences humaines sur les conséquences individuelles et sociales de la maladie, tant du point de vue des personnes malades que de leurs aidants, et apporte son concours à la réalisation d'initiatives locales d'aide aux personnes malades et à leurs aidants. En outre, son observatoire a développé des enquêtes sur les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes malades et de leurs aidants.

#### 1.2 - Depuis 2000

- Le rapport du Pr Jean François Girard de septembre 2000 sur « la maladie d'Alzheimer »<sup>70</sup> met l'accent, tant dans le volet « vivre avec la maladie d'Alzheimer » que dans celui « suivre et aider les malades », sur les aidants professionnels (aidants formels) qui interviennent en complémentarité avec les aidants

---

<sup>69</sup> Site Internet de France Alzheimer (au 09-04-12) : <http://www.francealzheimer.org/>

<sup>70</sup> Girard JF et al. (rapp.). *La maladie d'Alzheimer, ministère de l'Emploi et de la solidarité*. Septembre 2000. 44 p.

familiaux (aidants informels). Les aidants professionnels, provenant de champs divers (aide-ménagère, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue...), prennent le relais des aidants familiaux pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La proposition 9 incite à mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels pour le service assuré auprès des malades. Elle répond à la charge que représentent les malades à domicile pour les familles.

● En octobre 2001, le premier Plan Alzheimer, appelé « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005 »<sup>71</sup> est mis en œuvre. L'un des six objectifs de ce programme est de « soutenir et informer les personnes malades et leurs familles ». En ce qui concerne les familles, il a pour objectifs :

- de soutenir les aidants familiaux grâce à des mesures d'aides au répit ;
- d'apporter aux aidants l'information et le soutien nécessaires à la prise en charge de la maladie au quotidien ;
- d'encourager le développement des réseaux d'entraide et des groupes de paroles entre aidants familiaux avec l'appui de professionnels formés ;
- de développer une gamme diversifiée de programmes novateurs de soutien aux aidants ;

Parmi les mesures prises, soulignons l'importance accordée à l'information des personnes âgées et de leurs familles, grâce au développement progressif des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), avec l'objectif de 1 000 CLIC sur tout le territoire en cinq ans.

● Dans le « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 »<sup>72</sup>, un des dix objectifs est d'« anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins ». Concernant l'aide aux familles, il est essentiellement prévu de diffuser, sur le site Internet du ministère de la Santé, le « Mémento Alzheimer - S'informer, comprendre... Des repères pour mieux vous orienter ». Il a pour but d'aider les personnes et leurs proches afin qu'elles puissent mieux comprendre les différentes modalités de prise en charge. D'autres préconisations sont faites pour mieux répondre aux besoins des personnes malades et des familles, telles que « faire évoluer les modes de prises en charge en établissement et faciliter la diffusion de nouveaux services, aider à l'ouverture de structures adaptées (guide d'appui, outils méthodologiques), mieux évaluer les besoins des personnes malades (adapter la grille d'éligibilité à l'allocation personnalisée à l'autonomie aux spécificités de cette maladie) ».

● En février 2008, le troisième Plan « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »<sup>73</sup> est lancé. Son élaboration a bénéficié des travaux préalables d'une commission spécialement créée à cet effet et pilotée par le Pr Joël Ménard. Il comporte dix objectifs dont le premier est d'« apporter un soutien accru aux aidants ». Trois mesures sont proposées : « développement et diversification des structures de répit » (mesure 1), « consolidation des droits et de la formation des aidants » (mesure 2), « amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » (mesure 3).

La mesure 1 concerne les formules nouvelles de répit à proposer aux aidants : ces formules plus souples, et adaptées à leurs besoins, doivent être diversifiées sur un territoire donné. Est ainsi lancé le concept de « plateforme de répit » : dispositif susceptible de proposer aux aidants familiaux différentes formules de répit. Le répit étant défini comme « la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade »<sup>74</sup>. Après un appel à candidature et une expérimentation en 2009-2010, puis un nouveau cahier des charges et appel à candidatures en 2011-2012, le comité de suivi du plan précise, dans sa réunion du 12 juillet 2012, que 81 plateformes de répit ont été sélectionnées, dont la plupart (79) sont ouvertes.

Notons que, dans le cadre de cette mesure du plan, la direction générale de l'action sociale du ministère de la Solidarité et de la cohésion sociale a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature, scientifique et grise, française et internationale. Ce rapport, qui dressait un état des lieux et analysait les tendances émergentes depuis l'année 2000, tant dans le domaine de la recherche que dans celui des pratiques de

<sup>71</sup> Ministère de l'Emploi et de la solidarité, ministère délégué à la Santé, secrétariat d'Etat aux Personnes âgées. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005*. Octobre 2001. 52 p.

<sup>72</sup> Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. Janvier 2005. 36 p.

<sup>73</sup> Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Février 2008. 84 p.

<sup>74</sup> DGAS, CNSA : Appel à candidatures 2009 pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées.



terrain, a été actualisé par la Fondation Médéric Alzheimer en 2011<sup>75</sup>.

La mesure 2 prévoit que deux jours par an de formation soient proposés aux aidants familiaux. Après une première phase de formations assurées par France Alzheimer en 2009-2010, un appel à candidatures pour des formateurs a été lancé par le ministère des solidarités et de la cohésion sociale en 2011<sup>76</sup>.

La mesure 3 du plan Alzheimer préconise de proposer une consultation médicale par an aux aidants familiaux qui le souhaitent. En février 2010, une recommandation de la Haute autorité de santé (HAS)<sup>77</sup> préconise cette consultation. C'est en décembre 2011 que l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) prend une décision relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie (décision publiée au Journal officiel en mars 2012)<sup>78</sup>, qui entérine notamment la possibilité d'une « visite longue » au domicile du patient en présence des aidants. Cette visite longue est une consultation « réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, en présence des aidants habituels ; elle concerne les patients en ALD pour une pathologie neuro-dégénérative identifiée, particulièrement ceux atteints de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson »<sup>79</sup>.

● Par ailleurs, depuis dix ans, les enquêtes nationales de la Fondation Médéric Alzheimer ont recensé les actions envers les aidants familiaux développées par différents dispositifs intervenant dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes malades (accueils de jour, consultations mémoire, lieux d'information ou de coordination gériatrique). Ces actions complètent celles menées par le réseau France Alzheimer, par d'autres associations de familles ou de bénévoles, ou encore par des organismes divers (communes, mutuelles, caisses de retraite, caisses d'assurance maladie...), soucieux d'apporter un soutien aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

---

<sup>75</sup> Bérard A, Gzil F, Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants, Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2011. Accessible sur <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>

<sup>76</sup> Circulaire du 21 mars 2011, relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer, et portant sur le cahier des charges de la formation des aidants et les modalités de sélection des opérateurs qui réaliseront la formation.

<sup>77</sup> Haute Autorité de Santé publique, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », recommandation de bonne pratique. Février 2010. 2 p.

<sup>78</sup> Décision du 20 décembre 2011 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie.

<sup>79</sup> Article 15.2.3 de la décision du 20 décembre 2011.

## 2 - Dispositifs proposant de l'aide aux aidants familiaux, et activités proposées

Les dispositifs présentés ici, et qui peuvent organiser des actions ou des activités d'aide aux aidants, font partie de ceux recensés dans les enquêtes annuelles de la Fondation Médéric Alzheimer : consultations mémoire, lieux d'information ou de coordination gérontologique, accueils de jour et structures d'aide aux aidants (dont le réseau France Alzheimer qui compte environ 425 implantations en 2011).

Deux précisions sont à apporter :

- les activités d'aide aux aidants émanant d'établissements d'hébergement n'ont pas été recensées dans les enquêtes de la Fondation, car, en général, elles ne ciblent pas spécifiquement les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais plutôt toutes les familles des résidents ;
- les structures d'aide aux aidants recensées dans les enquêtes de la Fondation se veulent exhaustives pour ce qui est du réseau de France Alzheimer, comme pour les associations spécifiquement dédiées au soutien des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais le recensement est sans doute incomplet pour d'autres structures : la variété des porteurs de tels projets est difficile à recenser, car très « mouvante » d'une année sur l'autre pour leurs activités « ciblées Alzheimer », et d'un lieu à l'autre. Ainsi, par exemple, il peut s'agir d'une mutuelle ou d'une caisse de retraite, à un niveau local ou non, de centres communaux d'action sociale pendant une année donnée mais sans reconduction, d'un programme national dont une petite partie peut concerner le domaine Alzheimer, de petites associations très locales...

Dans les enquêtes, deux grands types d'activités pour les aidants familiaux sont distinguées :

- celles s'adressant plutôt aux aidants seuls, en dehors de la présence des personnes malades,
- et celles organisées pour les aidants familiaux et les personnes malades ensemble.

### ● Réseau France Alzheimer

Il nous est apparu intéressant de présenter prioritairement les activités émanant du réseau France Alzheimer, compte tenu de l'importance de ses actions et de son antériorité.

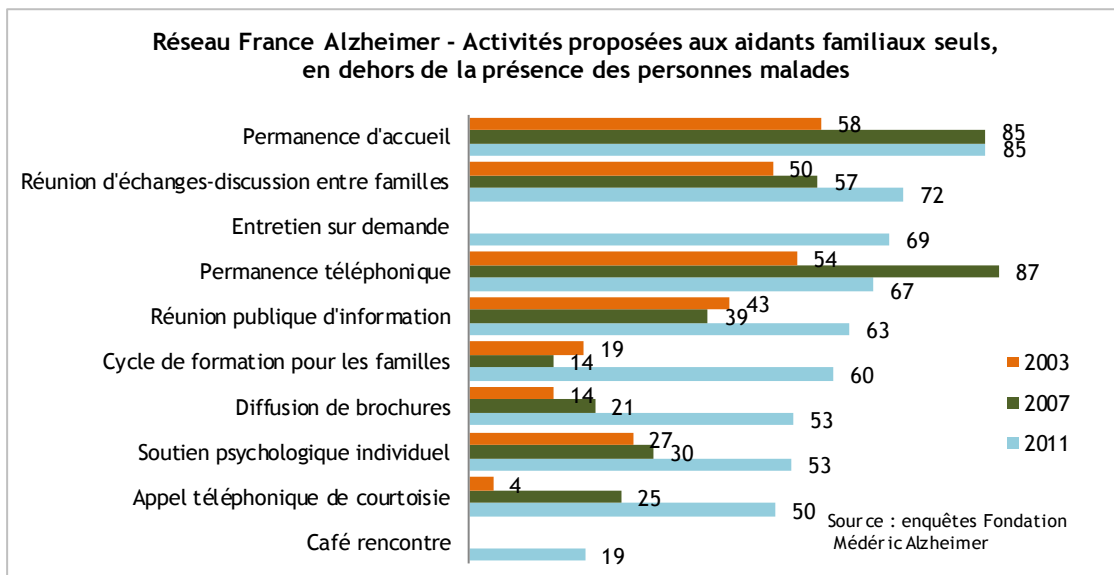
Les résultats de nos enquêtes concernent les sièges des associations départementales France Alzheimer (une centaine en France), ainsi que les antennes ou permanences liées à ces associations : nous avons dénommé ces différents lieux les « implantations » du réseau France Alzheimer.

Nos enquêtes ont recensé 129 implantations en 2003, 322 en 2007, et 425 en 2011, ce qui représente un triplement depuis 2003, et montre le souci de répondre au besoin de proximité.

Presque toutes les implantations du réseau proposent des activités destinées aux aidants familiaux seuls, c'est-à-dire plutôt (mais pas obligatoirement bien sûr) en dehors de la présence des personnes malades.

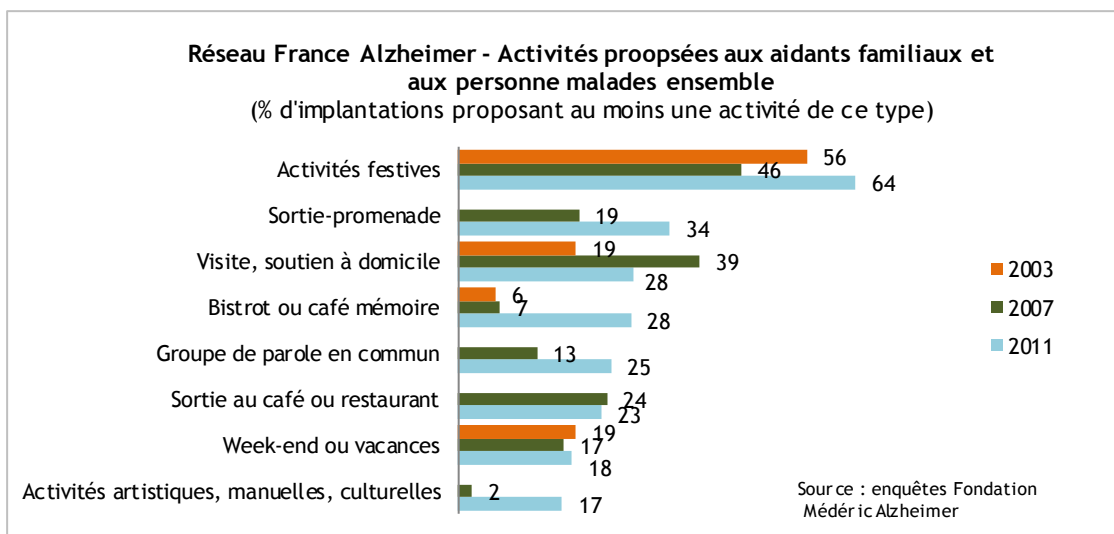
Ces activités se sont beaucoup développées, notamment entre 2006 et 2011. L'existence d'une permanence d'accueil et/ou d'une permanence téléphonique est très fréquente, mais un peu moins en 2011 qu'en 2007. En revanche, la possibilité d'avoir des entretiens sur demande s'est beaucoup développée (elle n'était pratiquement pas mentionnée en 2007, mais pouvait alors être incluse en partie dans le « soutien psychologique »).

Les réunions d'échanges et de discussion entre familles (incluant les groupes de parole) sont souvent organisées, et sont en nette augmentation, tout comme les réunions publiques d'information sur la maladie. France Alzheimer a beaucoup développé, dans les années les plus récentes, la formation pour les aidants, tels que prévue dans la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012. Enfin, soulignons que France Alzheimer propose de plus en plus souvent un soutien psychologique individuel aux aidants familiaux.



En 2003, notre enquête avait recensé assez peu d'activités organisées pour les aidants et les personnes malades ensemble : 12 % des implantations du réseau en proposaient. Mais elles sont 42 % en 2007, et 45 % en 2011.

Il s'agit le plus souvent d'activités festives (repas, goûter, fêtes, musique...) ou de sorties, au café, au restaurant ou pour des promenades. Les bistrotts ou cafés mémoire organisés par France Alzheimer ont été multipliés par quatre et les groupes de paroles communs (entre aidants et personnes malades) par deux.



## ● Ensemble des dispositifs, y compris le réseau France Alzheimer

Depuis plusieurs années, les activités pour les aidants familiaux développées par France Alzheimer ont été complétées par des activités proposées par d'autres dispositifs : les accueils de jour, les lieux d'information ou de coordination gérontologique, les consultations mémoire, ainsi que des associations ou organismes qui ont développé des actions spécifiques dans le domaine des aidants de personnes atteintes de la maladie.

Les données ci-dessous proviennent du cumul de toutes les activités déclarées par les différents dispositifs recensés dans nos enquêtes, y compris celles du réseau France Alzheimer (présentées précédemment). Elles se répartissent en :

- activités destinées aux aidants familiaux seuls, en dehors, généralement, de la présence des personnes malades,
- activités rassemblant les aidants familiaux et les personnes malades.

Au total, comme le montre le tableau ci-dessous, le pourcentage de dispositifs organisant des activités pour les aidants seuls était faible dans notre enquête de 2003 (17 %), peut-être en partie parce qu'il a été alors difficile de les identifier. Mais, dès 2007, il atteint 56 %, puis 58 % en 2011. Le pourcentage de ceux proposant des activités aux aidants et aux personnes malades ensemble, très faible en 2003, est plutôt resté stable après 2007 aux environs de 45 %.

On remarque que les consultations mémoire, déjà très impliquées en 2007 (63 % d'entre elles) maintiennent en 2011 ce niveau d'engagement pour le soutien des aidants. Cet accompagnement a augmenté sensiblement pour les lieux d'information ou de coordination, alors qu'il a un peu diminué pour les accueils de jour depuis 2007.

Pour les activités proposées aux aidants et aux personnes malades ensemble, et qui leur permettent de partager des moments plutôt festifs, on observe que, depuis 2007, elles se sont nettement développées dans les structures d'aide aux aidants et dans les accueils de jour. En revanche, on observe que ce type d'activités est aujourd'hui relativement moins fréquent qu'en 2007 dans les lieux d'information ou de coordination gérontologique.

Pourcentage de dispositifs organisant au moins une activité

	Pour les aidants seuls, en dehors de la présence des personnes			Pour les aidants et les personnes malades ensemble		
	2003*	2007	2011	2003*	2007	2011
Structures d'aide aux aidants		73 %	73 %	39 %	48 %	
Accueils de jour		60 %	56 %	55 %	59 %	
Lieux d'information ou de coordination		41 %	53 %	41 %	22 %	
Consultations mémoire labellisées		63 %	62 %	-	-	
Ensemble	17 %	56 %	58 %	2 %	46 %	44 %
<i>Rappel du nombre total de dispositifs</i>	<i>1 376</i>	<i>2 336</i>	<i>3 358</i>	<i>996**</i>	<i>1 983**</i>	<i>2 955**</i>

\* pas de distinction selon les types de structures

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

\*\* hors consultations mémoire

### ➤ Activités proposées aux aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades

Rappelons que, en 2003, seuls 17 % de l'ensemble des dispositifs proposaient des activités, soit 229 dispositifs en France. Ce pourcentage est passé à 56 % en 2007, soit 1 300 dispositifs, et à 58 % en 2011, soit 1 960 dispositifs.

Les cartes ci-après illustrent les disparités départementales et régionales de ce taux pour les années 2007 et 2011, les taux en 2003 étant trop faibles à ces niveaux géographiques pour en faire état.

En 2007, les départements les mieux équipés sont assez dispersés sur le territoire national. Ceux dont le taux d'équipement est faible sont nombreux, notamment en Haute-Normandie, dans le Centre, l'Auvergne, l'Aquitaine et sur le pourtour méditerranéen. En 2011, toutes les régions (excepté l'Alsace et la Martinique) ont des taux dépassant 25 pour 100 000 et même 39 pour 100 000 dans 6 régions. Un tiers des départements a des taux élevés (supérieurs à 39, voire 53 pour 100 000). Ils sont principalement localisés dans la moitié Est du pays, ainsi qu'à l'Ouest (certains départements du Poitou-Charentes et des

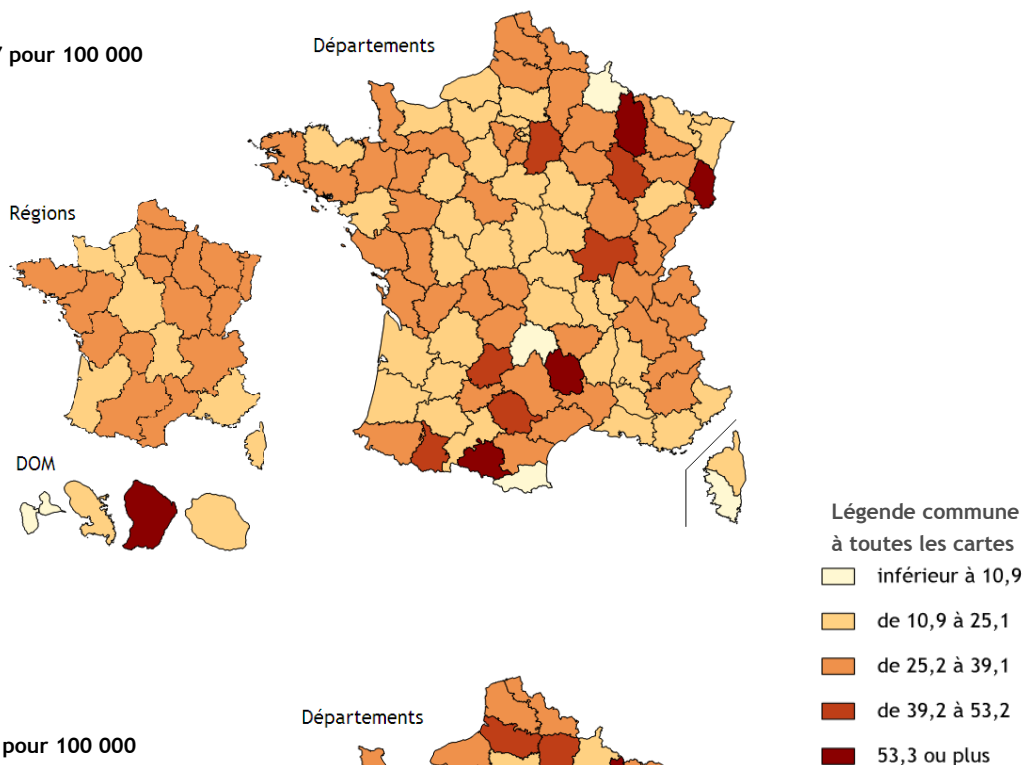
Pays-de-la-Loire). Ce sont des territoires dans lesquels ces aides en direction des aidants familiaux sont fréquemment proposées. D'autres départements figurent également parmi les territoires les mieux équipés, mais sont plus dispersés dans l'Hexagone (Lot, Ariège, Gard...).

Notons que plusieurs départements ont connu une baisse de leur taux : celle-ci est due à une augmentation marquée de la population âgée avec, parallèlement, une stagnation du nombre de structures proposant des activités aux aidants familiaux.

### Taux d'équipement en dispositifs proposant des activités aux aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades, en 2007 et 2011 (nombre de dispositifs pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus)

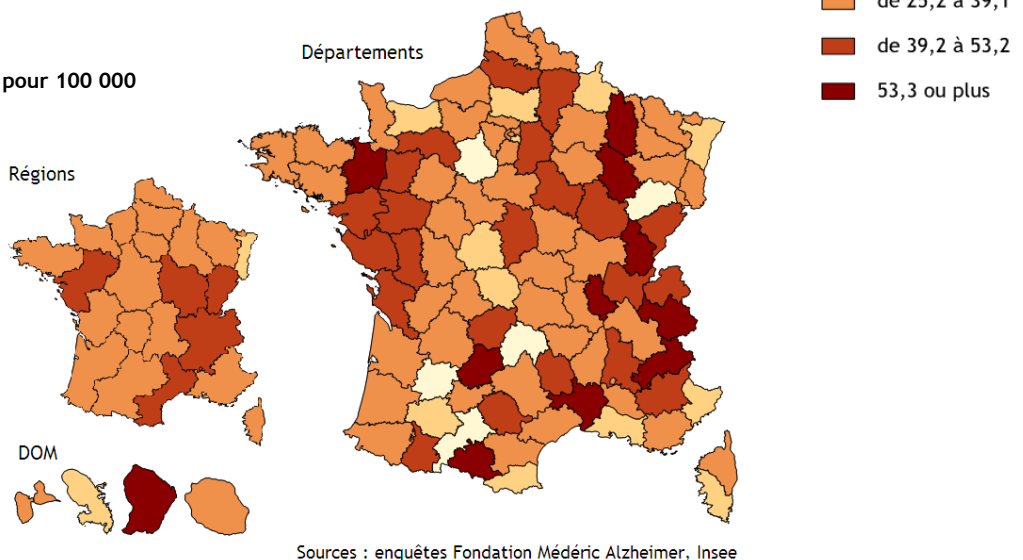
**2007**

Taux France entière : 27 pour 100 000



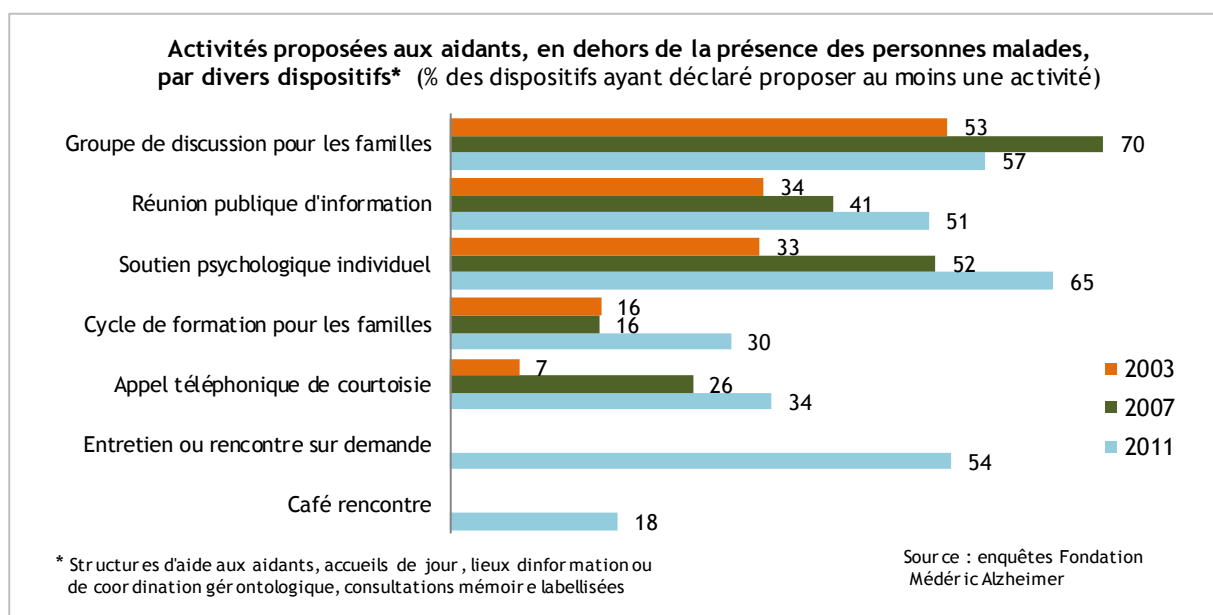
**2011**

Taux France entière : 35 pour 100 000



Lorsque ces activités sont organisées, les enquêtes ont permis d'en préciser la nature, et on observe plusieurs évolutions :

- le soutien psychologique individuel a beaucoup augmenté : 65 % des dispositifs (parmi ceux organisant au moins une activité pour les aidants seuls) le proposent, contre 52 % en 2007, et 33 % en 2003 ;
- l'entretien individuel sur demande également (presque jamais signalé avant 2011, l'est maintenant par 54 % des dispositifs ; l'appel téléphonique de courtoisie est également plus fréquent, pour maintenir un soutien ponctuel avec les aidants ;
- les réunions publiques d'information sur la maladie et la formation des aidants sont aussi en net développement ; elles permettent ainsi de mieux leur expliquer la maladie et ses caractéristiques ;
- le seul type d'activité qui régresse entre 2007 et 2011 est le groupe de discussion pour les familles ;
- enfin est apparu de façon sensible l'existence des cafés-rencontres, proposés aujourd'hui par 18 % des dispositifs.



### ➤ Activités proposées aux aidants familiaux et aux personnes malades ensemble

Rappelons que, en 2003, seuls 2 % des dispositifs déclaraient organiser ce type d'activités, et qu'ils étaient 46 % en 2007 (soit 913 dispositifs), et 44 % en 2011 (soit 1 300 dispositifs). Rapporté à la population de 75 ans ou plus, le nombre de dispositifs proposant ces activités représente un taux de 0,6 dispositif pour 100 000 en 2003, 12 pour 100 000 en 2007 et 23 pour 100 000 en 2011.

Les cartes ci-après illustrent les disparités départementales et régionales de ce taux pour les années 2007 et 2011, les taux en 2003 étant trop faibles à ces niveaux géographiques pour en faire état. En 2007, la majorité des départements (et des régions) a un taux inférieur à 13 pour 100 000, et seuls 8 départements ont un taux supérieur à 25 pour 100 000.

Entre 2007 et 2011, ces formules d'accompagnement rassemblant personnes malades et aidants se sont développées. En 2011, seuls une dizaine de départements (et une région) ont encore un taux inférieur à 13 pour 100 000. Les taux dépassant 24, voire 36 pour 100 000 sont maintenant nombreux et, pour la plupart, situés dans deux zones géographiques : une zone allant de l'Est de la Bretagne au Sud du Poitou-Charentes, incluant les Pays-de-la-Loire, et une autre allant du département du Nord à Franche-Comté, en intégrant deux départements plus à l'Est. Dans la moitié Sud du pays, les départements à taux élevé sont plus rares et dispersés.

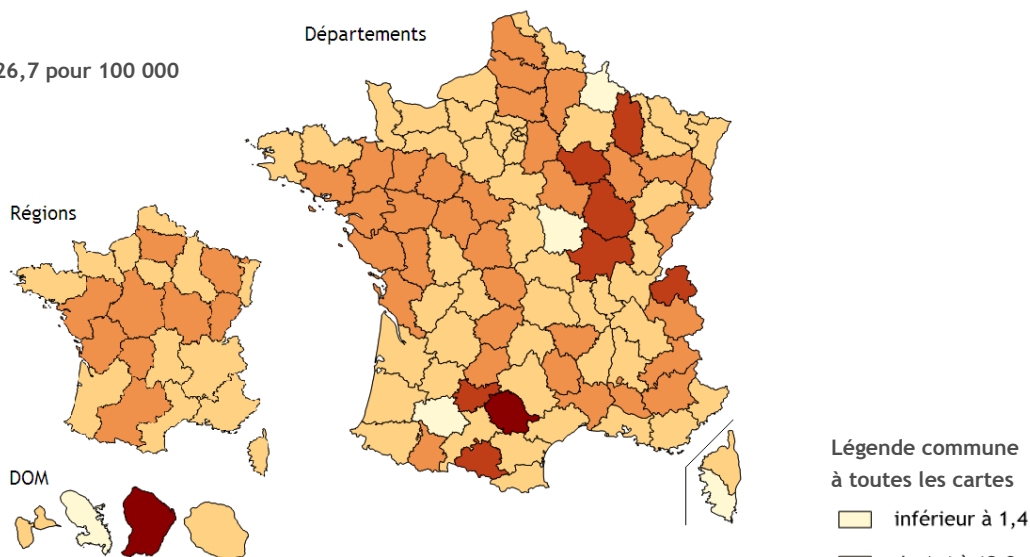
En rapprochant les cartes des taux d'équipement en dispositifs proposant des activités aux aidants seuls et celles concernant les dispositifs partagés entre personnes malades et aidants, on observe que certains

territoires suivent une logique à peu près identique pour les deux formes d'accompagnement : c'est le cas des Pays-de-la-Loire, de la Bourgogne, de la Franche-Comté, du Languedoc-Roussillon.

### Taux d'équipement en dispositifs proposant des activités pour les aidants et les personnes malades ensemble, en 2007 et 2011 (nombre de dispositifs pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus)

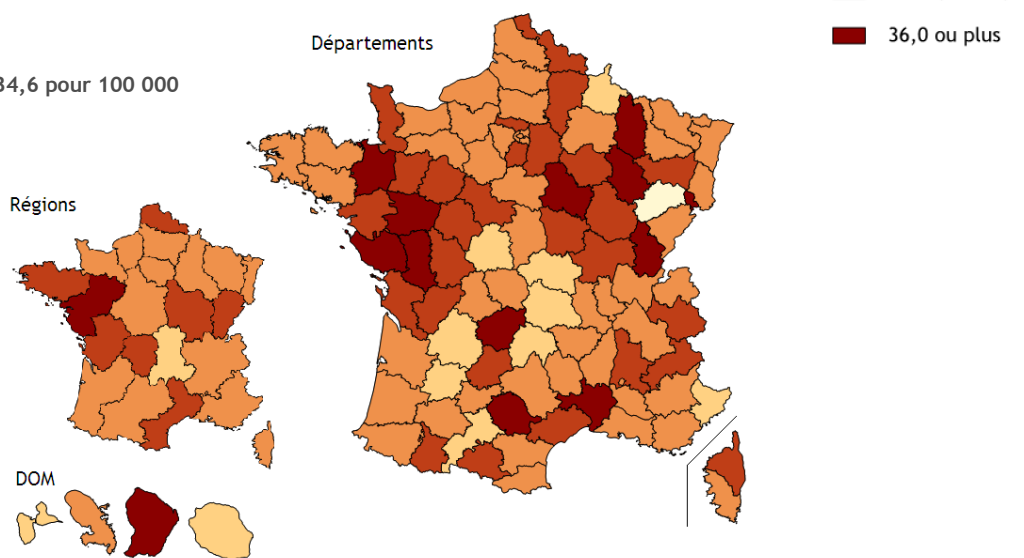
**2007**

Taux France entière : 26,7 pour 100 000



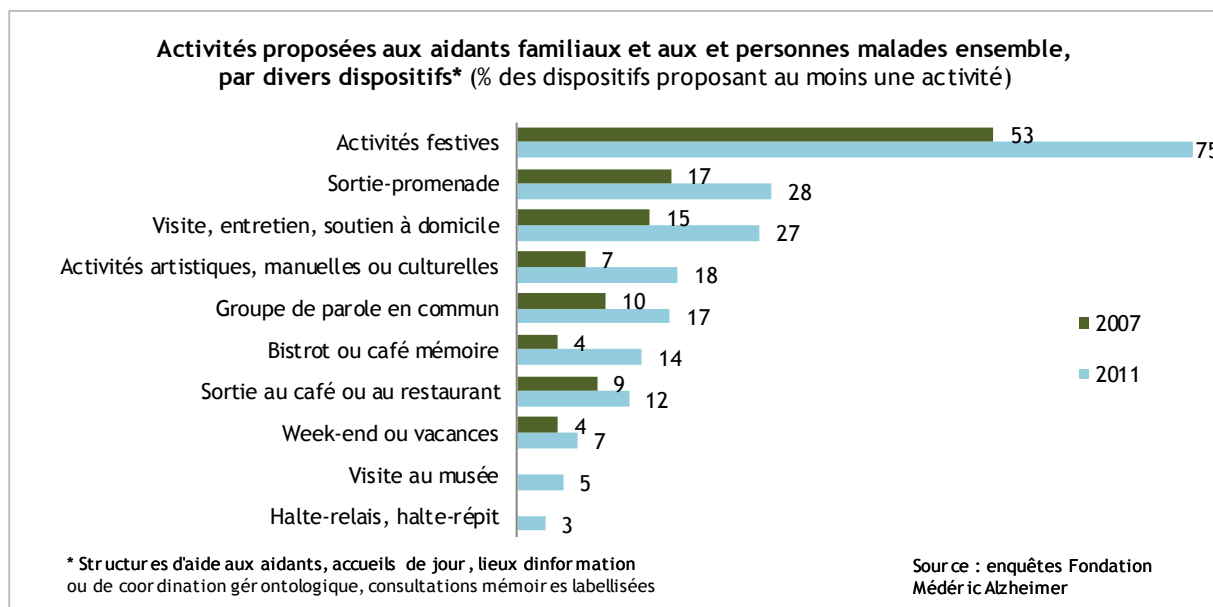
**2011**

Taux France entière : 34,6 pour 100 000



Lorsque ces activités sont organisées par les dispositifs, les enquêtes de 2007 et 2011 permettent d'identifier leur nature et leur fréquence.

Entre 2007 et 2011, diverses activités ont été mises en place, avec toujours une prédominance des activités festives (repas, goûter, fêtes, musique...). Les sorties, tout comme les visites à domicile, sont deux autres aspects de ces activités partagées entre personnes malades et familles. En outre, deux types d'activités émergent : d'une part, les visites au musée qui permettent aux personnes malades et à leurs aidants de partager des moments de vie sociale et culturelle dans des lieux publics, et, d'autre part, et les haltes-répît ou haltes-relais qui permettent aux personnes malades d'être accueillies momentanément dans un lieu où leurs aidants peuvent venir les rejoindre.





### 3 - Conclusion : *rappel des principaux résultats*

- *La volonté de soutenir et d'informer les aidants familiaux est commune aux trois plans Alzheimer, le 3<sup>e</sup> Plan introduisant la notion de plateforme de répit, dispositif susceptible de proposer aux aidants familiaux différentes formules de répit.*
- *France Alzheimer occupe une place primordiale dans les actions d'aide aux aidants, avec 425 implantations en France en 2011 (associations départementales et leurs antennes ou permanences), contre 129 seulement en 2003.  
Outre les permanences d'accueil et téléphoniques, que tous ces lieux d'implantation assurent, 70 % d'entre eux organisent également au moins une autre activité pour les aidants seuls (en dehors de la présence des personnes malades) : réunions entre familles, entretiens avec elles, réunions publiques d'information, cycles de formation pour les aidants, soutien psychologique individuel, cafés-rencontres.  
De plus, des activités partagées entre personnes malades et aidants sont de plus en plus souvent proposées (par 45 % des implantations) : activités festives essentiellement, mais aussi des sorties, des cafés-mémoire, et parfois des vacances.*
- *Les autres dispositifs recensés dans les enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer ont également développé, au fil des années, des activités d'aide aux aidants. En cumulant celles-ci à celles du réseau France Alzheimer, on observe qu'en 2011 :*
  - *1 960 dispositifs (soit 58 % de tous les dispositifs) proposent au moins une activité d'aide aux aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades : soutien psychologique en premier lieu, puis groupe de discussion entre familles, réunion publique d'information, entretien sur demande, formation des aidants, appel téléphonique de courtoisie, café-rencontre ;*
  - *1 300 dispositifs (soit 44 % de tous les dispositifs) proposent des activités partagées entre personnes malades et aidants familiaux : activités festives, sorties, visites de soutien à domicile, activités artistiques, manuelles ou culturelles, groupe de parole en commun, café-mémoire, vacances. ■*





# L'établissement d'hébergement

---

## 1 - Contexte

### 1.1 - Avant 2000

Dans les années de « l'après seconde guerre mondiale », apparaît une demande pour un habitat personnel destiné aux personnes âgées, hors de la famille et hors des hospices pour « vieillards indigents »<sup>80</sup>, lieux d'accueil des plus démunis depuis deux siècles. Dans les années 1960, des maisons de retraite, pour les personnes âgées valides, sont créées à l'initiative de congrégations religieuses, d'hôpitaux, de caisses de retraite, de municipalités, d'associations. A cette même époque, une première réflexion importante est celle du Pr Pierre Laroque, dans son rapport de 1962<sup>81</sup>, qui condamne les hospices et préconise de donner la priorité au maintien à domicile pour les personnes âgées et de se donner comme objectif l'insertion de celles-ci dans la vie sociale. Une politique du logement social incite alors à la création de foyers-logements pour les personnes âgées, leur permettant de quitter des logements anciens, peu confortables, pour des logements neufs bénéficiant du confort moderne de l'époque, et constituant une possibilité de continuer à vivre dans leur domicile, comme le préconisait le rapport Laroque.

- La politique sociale du début des années 1970<sup>82</sup> contribue plutôt à créer des maisons de retraite qu'à développer les services d'aide-ménagère à domicile, lesquels sont d'ailleurs essentiellement destinés alors aux personnes valides. En parallèle, la loi hospitalière de 1970<sup>83</sup> introduit la notion de « long séjour » hospitalier pour l'hébergement des personnes âgées invalides, et crée ainsi une coupure importante entre l'accueil en milieu sanitaire (long séjour) et celui en milieu médico-social (maisons de retraite et logement-foyer) qui perdure encore aujourd'hui.

Par la loi du 30 juin 1975, les pouvoirs publics, soucieux d'intervenir dans l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en hébergement collectif, ont décidé l'humanisation des hospices grâce à leur transformation en maisons de retraite dans un délai de dix ans (trente ans seront en réalité nécessaires). Différents programmes de construction d'unités industrialisées (V120, V240, V360) sont alors lancés pour accélérer la réalisation de structures de long séjour.

---

<sup>80</sup> Villez A. *Adapter les établissements pour personnes âgées - Besoins, réglementation, tarification*. Paris : Dunod. 2005. 408 p.

<sup>81</sup> Haut comité consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse. Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, présidée par Pierre Laroque*. Paris : La Documentation Française. 1962. 438 p.

<sup>82</sup> Commissariat général du Plan. *Politique vieillesse du VIe Plan : Les problèmes du troisième âge : les personnes âgées*.

<sup>83</sup> Loi n°70-1318 du 31 décembre 1979 portant réforme hospitalière.

Dans le même temps, est initiée la « médicalisation » des maisons de retraite, par la création de places en sections de cure médicale au sein de ces établissements, destinées à prendre en charge la perte d'autonomie des personnes entrées valides dans les maisons de retraite.

- Dans les années 1980, le développement des maisons de retraite se poursuit, par création ou transformation des hospices. C'est à cette période qu'apparaît, dans une circulaire de mars 1986 sur les alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et leur maintien à domicile, la notion d'ateliers de vie, sur le modèle du cantou : ces ateliers concernent les personnes hébergées, mais peuvent aussi accueillir des personnes âgées vivant à domicile.

C'est également pendant cette période que sont apparues les « petites unités de vie », dont la taille ne devait pas dépasser 24 places, conçues comme des expérimentations permettant aux personnes âgées de vivre dans une communauté réduite, proche d'un milieu de vie ordinaire, mais avec la sécurité qu'offre une institution. Ont ainsi été créés des domiciles collectifs, de type logements-foyers<sup>84</sup>, ou des appartements communautaires, avec une vie davantage collective.

- Pendant les années 1990, est élaborée une politique de prise en charge de la dépendance, à domicile ou en établissement, avec la mise en place de la PSD (prestation spécifique dépendance). La loi du 24 janvier 1997 instaure la PSD et pose les bases de la réforme de la tarification des établissements d'hébergement : ces derniers doivent signer une convention tripartite avec l'Etat et le Conseil général, dans un délai donné, pour être autorisés à accueillir des personnes âgées dépendantes. Un cahier des charges vient préciser en 1999 le contenu de ces conventions pour les EHPAD (Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), qui permettent aux structures de demander des moyens financiers en s'engageant sur la qualité des services rendus. Trois types de tarifs seront définis pour les établissements hébergeant des personnes dépendantes : hébergement, dépendance et soins.

La place des petites unités de vie fait alors l'objet de débats sur le thème de leurs capacités à accueillir des personnes dépendantes et sur les moyens dont elles pourraient disposer pour assurer les soins. La solution ne sera définie que par le décret du 10 février 2005<sup>85</sup>.

## 1.2 - Depuis 2000

- Dès le début des années 2000, des rapports axés sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont été rédigés. Successivement, trois plans nationaux sur la maladie d'Alzheimer et sur les maladies apparentées ont vu le jour entre 2004 et 2008. Parallèlement des plans orientés vers les personnes âgées (Plan solidarité grand-âge, Bien vieillir) ont fixé les différentes orientations de la première décennie du XXI<sup>e</sup> siècle. Ces plans ont été assortis de textes législatifs sur les différents dispositifs, notamment sur l'hébergement (lois, circulaires...).

En septembre 2000, le rapport du Pr Jean François Girard<sup>86</sup> propose de favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ces unités disposant de 10 à 15 places reçoivent les personnes âgées pour des séjours non temporaires. Il préconise également le renforcement des hébergements temporaires au sein des institutions.

La loi du 2 janvier 2002<sup>87</sup> sur les institutions sociales et médico-sociales définit les fondements et les missions de l'action sociale et médico-sociale. Elle établit de nouvelles procédures d'autorisation pour les établissements. Elle fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes (charte des droits et liberté, projet d'établissement, règlement de fonctionnement, nouveau contrat de séjour, conseil de vie sociale). Elle entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté.

---

<sup>84</sup> Un exemple en est les Marpa (maisons d'accueil rurales pour personnes âgées), mises en place par la Mutualité agricole.

<sup>85</sup> Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)

<sup>86</sup> Girard JF et al. (rapp.). La maladie d'Alzheimer, Ministère de l'emploi et de la solidarité. Septembre 2000. 44 p.

<sup>87</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réformant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

● Le premier Plan Alzheimer, appelé « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées - 2001-2005 »<sup>88</sup>, voit le jour en octobre 2001. Ce plan a pour objectif d'améliorer dans les établissements d'hébergement pour personnes malades dépendantes, la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs ainsi que de leur famille. Il introduit la dimension architecturale dans les établissements hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui contribue à la qualité de leur prise en charge. Il met en place une formation spécifique de médecins coordonnateurs. Parallèlement, le plan renforce l'hébergement temporaire qui permet aux aidants familiaux de bénéficier d'un temps pour faire face à certaines situations. Cette mesure s'inscrit dans la diversification de dispositifs proposés aux personnes malades et à leur famille.

● Le second Plan « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 : 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches »<sup>89</sup> préconise dans l'objectif 6 « d'adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies ». Il s'agit pour ces établissements de renforcer les effectifs, de développer la formation des professionnels. Un guide regroupe des recommandations sur le cadre des structures d'hébergement notamment grâce à une unité spécifique. Le décret du 14 février 2005 relatif aux « petites unités de vie »<sup>90</sup> renforce la médicalisation des petites unités de vie de moins de 25 places.

L'annexe 6 concernant l'amélioration de la qualité de la prise en charge en EHPAD de la circulaire du 30 mars 2005<sup>91</sup> relative à l'application du plan Alzheimer, précise les contours du projet de soins et du projet de vie adaptés aux particularités de la maladie applicable aux unités spécifiques et à toutes structures qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

● Le « Plan solidarité-grand âge » du 27 juin 2006<sup>92</sup> propose une réforme de la prise en charge des personnes âgées en cinq grands axes : 1/ Donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles, en développant les services de soins et d'aide à domicile, en soutenant davantage les aidants familiaux, en assurant la continuité entre domicile et maison de retraite ; 2/ Inventer la maison de retraite de demain, en augmentant le nombre de soignants, en améliorant la qualité de vie, en maîtrisant les prix ; 3/ Adapter l'hôpital aux personnes âgées, en développant la filière gériatrique et en resserrant des liens avec le domicile et la maison de retraite ; 4/ Assurer pour l'avenir le financement solidaire de la dépendance, afin de garantir un haut niveau de protection sociale face à la dépendance ; 5/ Insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention.

Vers 2010, un bilan de la Caisse nationale pour l'autonomie (CNSA) montrait que les objectifs étaient en retard sur les prévisions. La création de places en hébergement a été privilégiée, au détriment de celles en « services » (aide ou soins à domicile, accueil de jour), alors que le maintien à domicile était une priorité affichée.

● Le troisième Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012<sup>93</sup>, dans son objectif 5 « améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », insiste sur la mise en place de dispositifs spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce plan, dans sa mesure 16, affirme que « d'ores et déjà, de nombreux EHPAD ont créé des unités dédiées »... et prévoit « de généraliser la création d'unités spécifiques, en distinguant deux types d'unités selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées ». Est ainsi prévue la création :

- de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. La création de ces pôles implique un renforcement en personnel spécifiquement

<sup>88</sup> Ministère de l'Emploi et de la solidarité, ministère délégué à la Santé, secrétariat d'Etat aux personnes âgées, de la santé et de la famille. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005*, 2001. 52 p.

<sup>89</sup> Ministère des Solidarités, de la santé et de la famille. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. Janvier 2005. 36 p.

<sup>90</sup> Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)

<sup>91</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>92</sup> Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. *Plan Solidarité-Grand Age*. Juin 2006. 39 p.

<sup>93</sup> Ministère du Travail, de l'emploi et de la santé. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Février 2008. 84 p.

formé, et, dans ce cadre, il est prévu la création de la fonction « d'assistant de soins en gérontologie » (ASG - nouvelle compétence ouverte aux aides-soignants et aux aides médico-psychologiques).

- d'unités d'hébergement renforcées (UHR), accueillant nuit et jour, une douzaine de personnes présentant des troubles importants du comportement.

La circulaire du 6 juillet 2009<sup>94</sup>, relative à la mise en œuvre du plan, comporte (annexe 8) le cahier des charges pour la création des PASA et des UHR. Le plan prévoit 25 000 places de PASA et 5 000 d'UHR.

En 2009, l'ANESM a publié, dans le cadre des mesures 1, 15 et 16 du Plan Alzheimer, des recommandations sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social »<sup>95</sup>. Par la suite, l'ANESM a engagé un programme de travail, pour 2010-2012, sur le thème de la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui a fait l'objet de la publication de trois recommandations<sup>96</sup> : de l'accueil de la personne à son accompagnement ; organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ; la vie sociale des résidents. Une quatrième recommandation devrait concerner l'impact des éléments de santé sur la qualité de vie.

● En ce qui concerne les unités de soins de longue durée (USLD), la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, organise le transfert des USLD dans l'enveloppe financière médico-sociale gérée par la CNSA. Mais cette mesure s'est très vite heurtée au monde médical, et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 réintègre les USLD au sein du secteur sanitaire, avec une nécessité de redéfinition des USLD.

Cette redéfinition, qui fait l'objet de la circulaire du 15 mai 2006<sup>97</sup>, consiste à réaliser une coupe transversale de l'état de santé des patients à un moment donné, effectuée avec un référentiel (outil Pathos<sup>98</sup>), et effectuée sous le contrôle de l'assurance maladie. L'objectif est que les lits d'USLD seront reclassés, en fonction des patients hébergés, comme relevant du secteur médico-social (ils deviendront EHPAD) ou relevant toujours du secteur sanitaire (lits USLD redéfinis).

Cette partition des capacités d'accueil des USLD s'est étalée sur trois années<sup>99</sup> et s'est achevée au 1<sup>er</sup> janvier 2010.

---

<sup>94</sup> Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 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>95</sup> Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Février 2009.

<sup>96</sup> Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Programme qualité de vie en Ehpads. Volet 1 : De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Février 2011. *Volet 2 : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. Septembre 2011. *Volet 3 : La vie sociale des résidents*. Janvier 2012. *Volet 4* non encore publié en août 2012.

<sup>97</sup> Circulaire N°DHOS/O2/DGAS/2c/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de long séjour.

<sup>98</sup> L'outil Pathos permet d'évaluer les besoins médico-techniques nécessaires à la prise en charge de toutes les pathologies de la population hébergée.

<sup>99</sup> Circulaire N° DGOS/R1/2012/DGOS/R1/131 du 16 mars 2012 relative à la campagne tarifaire 2012 des établissements de santé.

## 2 - Ensemble des établissements

### A - Types d'établissement

Globalement, le nombre d'établissements a peu évolué entre 2003 et 2011, restant aux alentours de 10 000. En revanche, le nombre de places en hébergement a augmenté passant de 667 500 à 700 800. Cette croissance est plus forte entre 2006 et 2011 (4,5 %) qu'entre 2003 et 2006 (1 %).

Selon le type d'hébergement, cette tendance est totalement différente, en raison du développement des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD)<sup>100</sup> par transformation de beaucoup de maisons de retraite, puis d'une partie des lits de certaines unités de soins de longue durée (USLD)<sup>101</sup>. Le nombre d'EHPAD a ainsi très fortement augmenté (il a été multiplié par presque 30 entre 2003 et 2011), et celui des maisons de retraite non EHPAD et des USLD a diminué. Il convient de signaler que, pendant cette période, de nouveaux EHPAD ont également été créés venant encore augmenter le nombre de ces structures. Parallèlement, on observe une diminution du nombre de logements-foyers : certains se sont transformés en EHPAD (en partie ou en totalité), et d'autres ont fermé ou se sont transformés en d'autres types de structures (logement pour personnes en difficulté, ou pour étudiants par exemple).

Deux précisions sont à apporter sur ces données :

- elles ne prennent pas en compte, en 2006 et 2011 (contrairement à 2003), les structures d'hébergement entièrement réservées à l'accueil de religieuses ou de prêtres âgés, estimées, en 2008, à 30 structures et 1 000 places ;
- en 2006, une centaine d'établissements ont répondu sur un seul questionnaire en regroupant (pour un même type d'établissement) les données de différents sites dont ils assuraient la gestion de façon centralisée : par exemple, les données de deux ou trois EHPAD ou deux ou trois USLD d'un centre hospitalier, situés dans la même commune (ou des communes limitrophes), ont été regroupées sur un seul questionnaire EHPAD et un seul questionnaire USLD. Ceci amène à un nombre d'établissements inférieur à la réalité, mais n'a pas d'incidence sur le nombre de places.

Nombre d'établissements et de places d'hébergement pour personnes âgées

	Nombre d'établissements			Nombre de places		
	2003	2006	2011	2003	2006	2011
EHPAD	230	4 526	6 821	20 090	359 189	544 453
Maisons de retraite	6 012	2 140	441	405 919	120 049	11 919
Unités de soins de longue durée	1 060	731	540	83 230	62 580	32 574
Logements-foyers	2 956	2 419	2 169	156 645	128 156	111 046
Centres d'hébergement temporaire	93	41	44	1 627	702	832
Ensemble	10 351	9 857	10 015	667 511	670 676	700 824

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Un aspect de cette offre mérite d'être souligné, même s'il n'apparaît pas dans le tableau ci-dessus : il s'agit de la place des petits établissements, offrant moins de 25 places d'hébergement permanent. En excluant les unités de soins de longue durée, plutôt proches d'un service hospitalier, le nombre des petits établissements est plutôt en diminution : 1 200 en 2003, 1 100 en 2006 et 960 en 2011. Ces structures sont pour la plupart des « petites unités de vie », insérées dans la vie locale et offrant un mode de vie convivial, familial, dans un environnement sécurisé.

Enfin, notons que pour 2003 et 2006, les données de nos enquêtes sont proches de celles issues des enquêtes EHPA (établissements pour personnes âgées) de la DREES : enquête EHPA 2003 (situation des établissements au 31 décembre 2003)<sup>102</sup> et enquête EHPA 2007 (situation des établissements au 31 décembre 2007)<sup>103</sup>. Ces enquêtes EHPA font état, en 2003, de 10 526 établissements et 670 000 places, et,

<sup>100</sup> Circulaire du 26 avril 1999 (citée dans le contexte).

<sup>101</sup> Circulaire du 15 mai 2006 (citée dans le contexte).

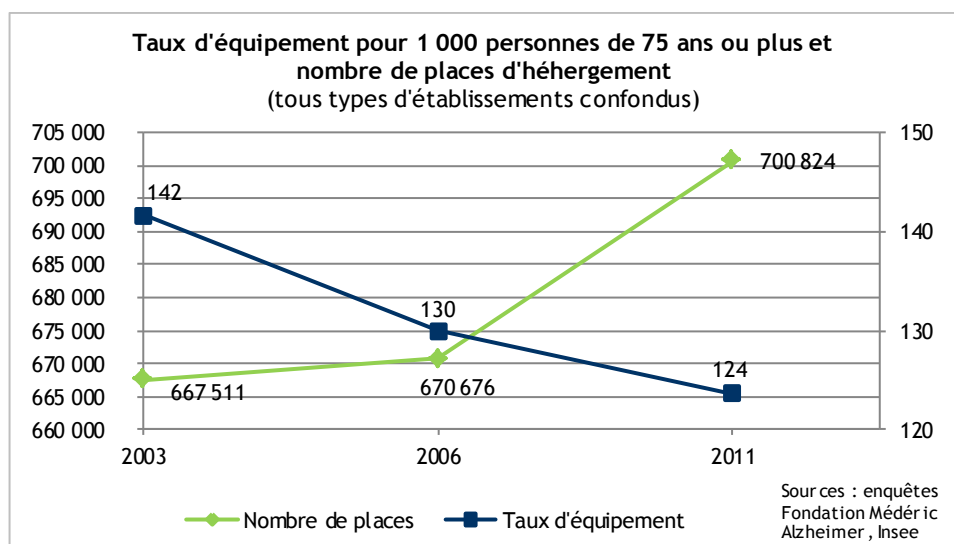
<sup>102</sup> Dutheil J. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipements*. DREES. *Etudes et résultats*, 2005/ 380. Mars 2005.

<sup>103</sup> Prévot J. *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*. DREES. *Etudes et résultats*. 2009. 689. Mai 2009.



en 2007, de 10 300 et 684 000 places. Les écarts sont dus à des dates différentes d'enquêtes et au fait que les données de la Fondation n'incluent pas les établissements réservés aux religieuses et aux prêtres.

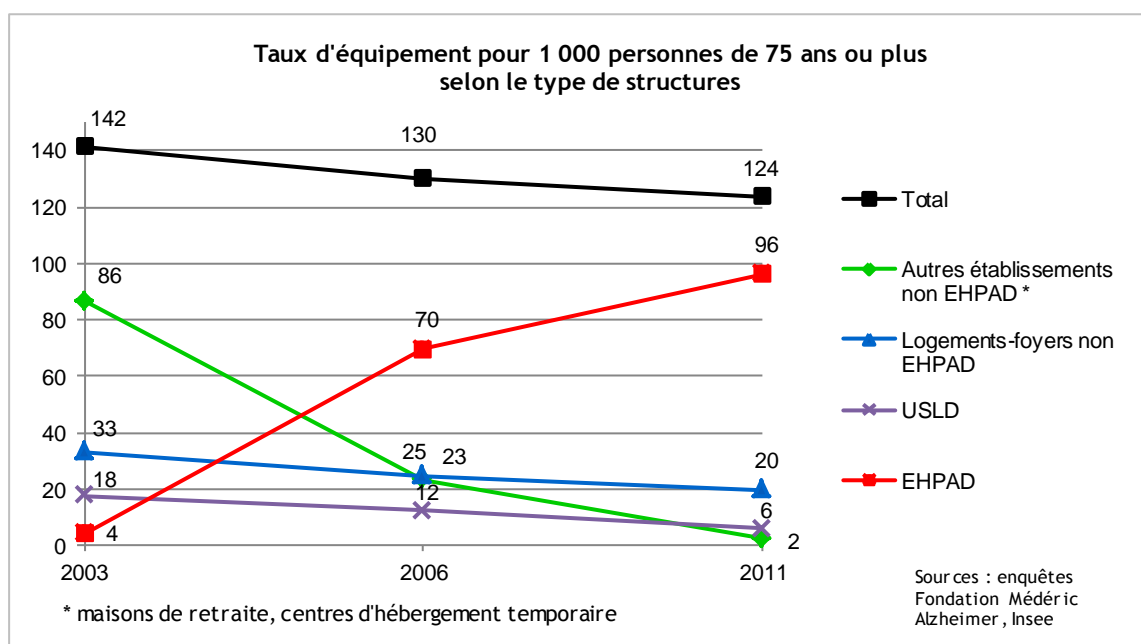
Pour mieux rendre compte de l'offre en hébergement pour personnes âgées, le nombre de places a été rapporté à la population des 75 ans ou plus<sup>104</sup>. Globalement (toutes places d'hébergement confondues), le taux d'équipement tend à chuter au cours de ces dix dernières années : de 142 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2003, il tombe à 124 places en 2011, soit une diminution de près de 13 %. Ceci s'explique par une augmentation faible de l'offre en places d'hébergement entre 2003 et 2011, et un accroissement rapide de la population âgée : le nombre de places a augmenté de 5 % et la population âgée de 75 ans ou plus de 20 % durant cette même période.



La ventilation des taux d'équipement selon le type d'établissements permet de mieux cerner les évolutions. En raison du développement des EHPAD et de la partition des USLD, le taux d'équipement des maisons de retraite (indiqué « autres établissements » dans le graphique) a chuté massivement avant 2006, alors que celui des EHPAD s'est accru passant ainsi de 4 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus en 2003 à 96 pour 1 000 en 2011. De même, celui des USLD est passé de 18 places en 2003 à 6 en 2011.

<sup>104</sup> Estimations INSEE de la population au 1er janvier de trois années étudiées. La population des personnes de 75 ans ou plus était de 4 713 945 en 2003, de 5 159 202 en 2006 et de 5 668 266 en 2010 (dernière année d'estimations disponible).





## B - Couverture territoriale

### ● Taux global d'équipement

Tous les départements ont connu une diminution du taux d'équipement, sauf quatre où l'augmentation a été faible (entre 1 et 9 %). Dans certains départements, le niveau du taux était déjà élevé ou moyen en 2003, et, malgré la baisse, il est resté élevé ou moyen en 2011. D'autres en revanche, ont enregistré une réelle baisse du taux.

Les départements du littoral méditerranéen figurant en 2003 parmi les moins équipés, le sont toujours en 2011, et sont rejoints en 2006 et 2011 par la plupart des départements situés au Sud de la Garonne, formant un ensemble de départements « sous-équipés » dans tout le Sud de la France métropolitaine. Depuis 2006, se dessine un axe géographique regroupant des départements ayant de faibles taux d'hébergement : il s'étend des Ardennes à la Méditerranée. Parallèlement, un ensemble de départements localisés au centre de la France évolue peu, débutant la période 2003-2011 avec des taux déjà peu élevés (Centre, Auvergne, Limousin).

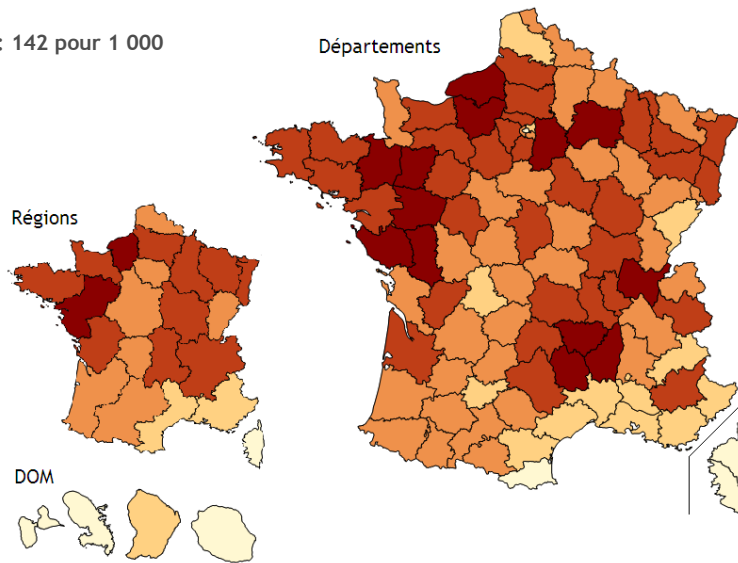
De même, Paris et sa proche couronne, qui rassemblent sur moins de 2 % du territoire national 8 % des personnes âgées de 75 ans et plus en France, se caractérisent par un sous-équipement constant de places d'hébergement collectif pour personnes âgées. Ceci entraîne une diminution du taux d'équipement en Ile-de-France qui devient inférieur à 115 pour 1 000 en 2011.

On observe également que des zones géographiques relativement bien équipées en 2003 ont complètement perdu cet avantage en 2011 : c'est le cas en Haute-Normandie, aux confins de la Bretagne, de la Basse-Normandie et des Pays-de-la-Loire.

## Taux d'équipement en hébergement pour personnes âgées en 2003, 2006 et 2011 (nombre de places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus)

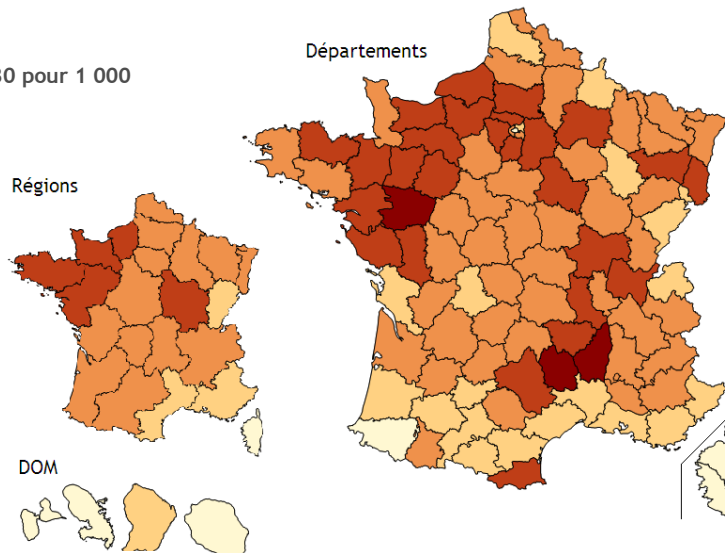
2003

Taux France entière : 142 pour 1 000



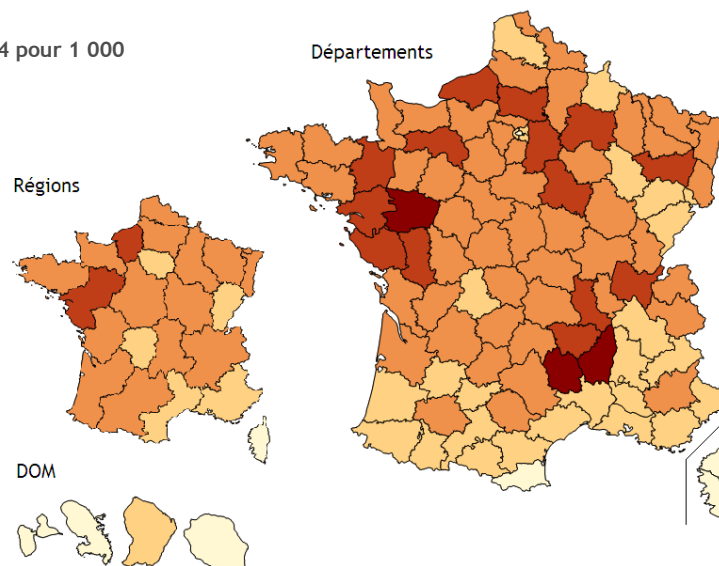
2006

Taux France entière : 130 pour 1 000



2011

Taux France entière : 124 pour 1 000



Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, Insee

## ● Taux d'équipement par types d'établissement

Comme cela été exposé précédemment l'évolution de la structuration de l'offre en hébergement, pendant la période 2003-2011, se caractérise par le développement des EHPAD, dû essentiellement à la transformation de nombreuses maisons de retraite, et récemment d'un certain nombre d'USLD.

Pour illustrer ce phénomène, les cartes de la page suivante montrent, en parallèle, l'évolution du taux d'équipement en EHPAD et USLD (structures qui accueillent des personnes dépendantes) et du taux des autres établissements non EHPAD.

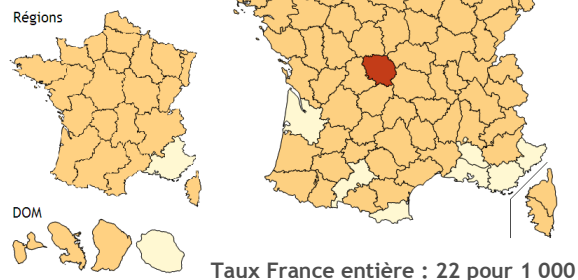
Les cartes des EHPAD et des USLD montrent un taux d'équipement de plus en plus élevé dans tous les départements, alors que, celles des autres établissements, indiquent une diminution sur l'ensemble du territoire.

Rappelons que cette évolution « croisée » des taux selon le type d'établissements se déroule dans un contexte de baisse globale du taux entre 2003 et 2011.

## Taux d'équipement en places d'EHPAD et d'USLD pour 1000 personnes de 75 ans ou plus en 2003, 2006 et 2011

Légende commune aux cartes EHPAD et USLD

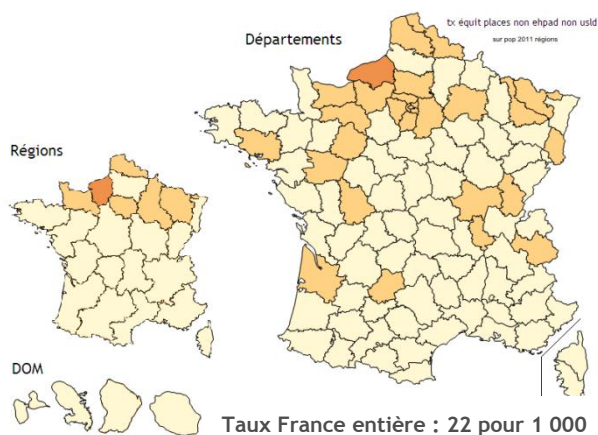
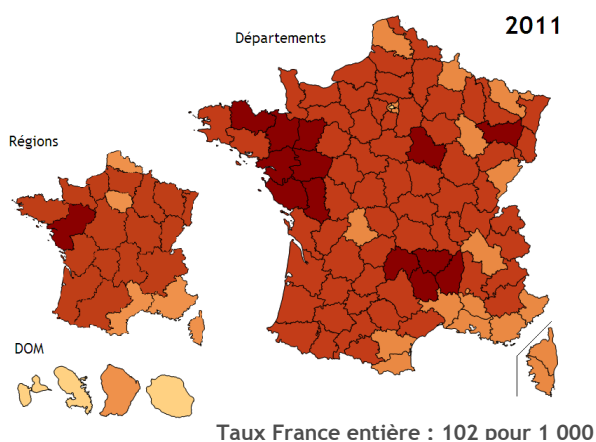
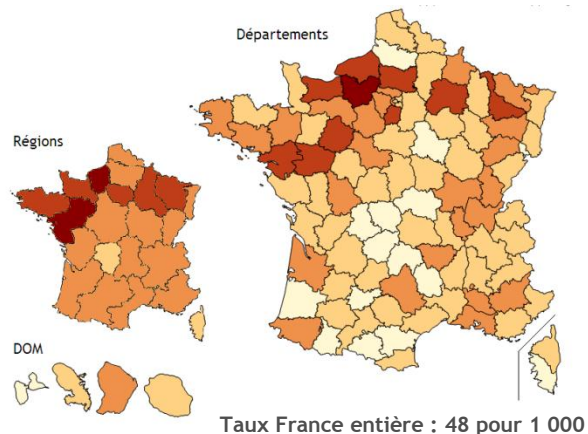
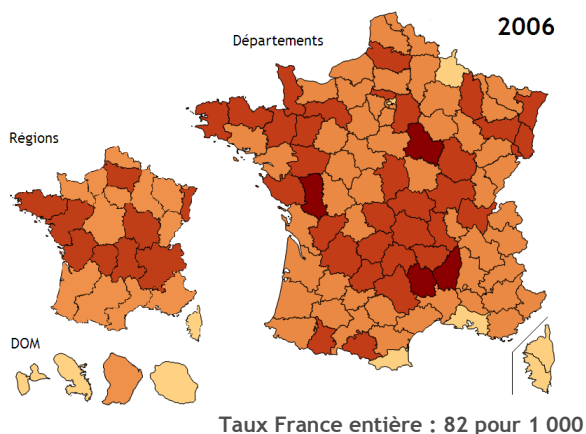
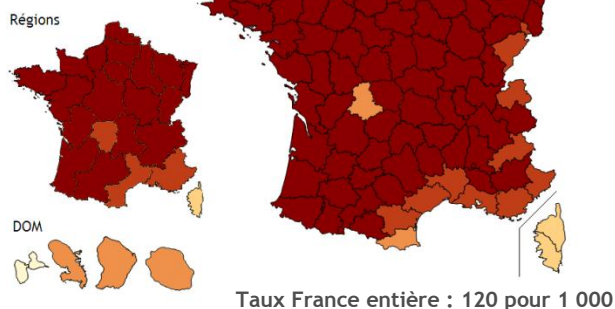
- inférieur à 8,4
- de 8,4 à 50,5
- de 50,6 à 91,9
- de 92,0 à 134,6
- 134,7 ou plus



## Taux d'équipement en places d'autres établissements pour 1000 personnes de 75 ans ou plus en 2003, 2006 et 2011

Légende commune aux cartes des autres établissements

- inférieur à 23,8
- de 23,9 à 48,3
- de 48,4 à 72,9
- de 73,0 à 97,4
- 97,5 ou plus

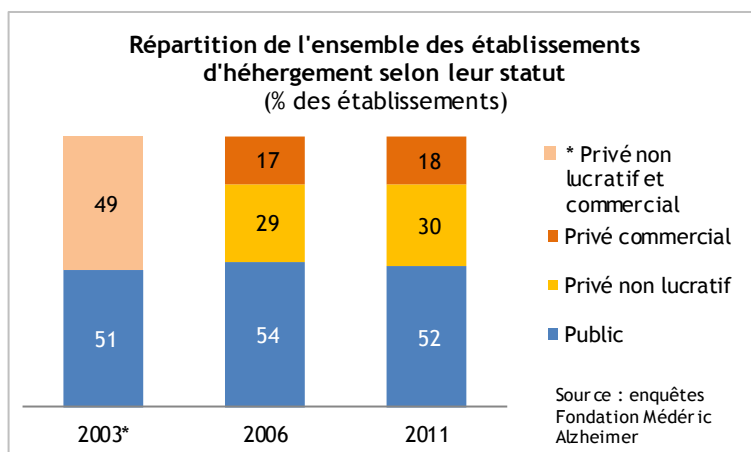


Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, Insee

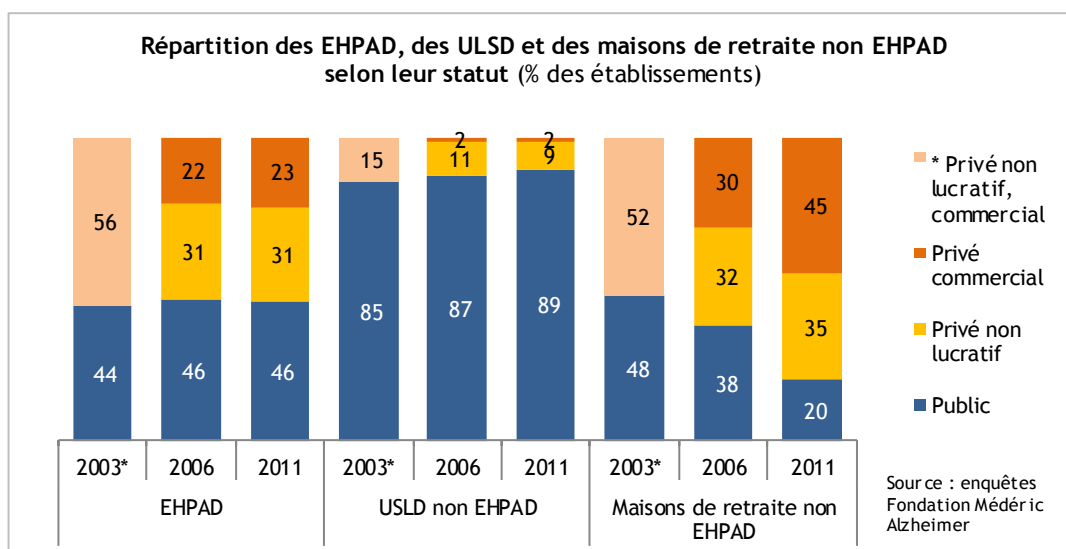
## C - Statut des établissements

### ● Statut juridique

Le statut des établissements permet de différencier le secteur public du secteur privé non lucratif et du secteur privé commercial. Le secteur public prédomine avec un pourcentage d'établissements dépassant 50 % depuis 2003. La part du secteur privé à but non lucratif reste stable également en 2006 et 2011, autour de 29-30 % (ce nombre n'a pas été relevé en 2003), tout comme celle du secteur privé commercial, autour de 17-18 %. La part du secteur privé dans son ensemble atteint 48 % en 2011.



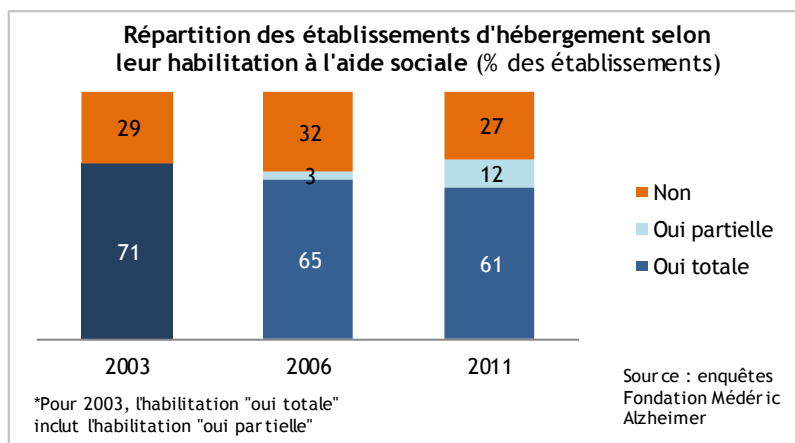
Cependant la répartition par statut s'est modifiée pour les maisons de retraite non EHPAD (dont le nombre a considérablement diminué). Huit maisons de retraite sur dix sont actuellement de statut privé. Les USLD relèvent presque exclusivement du secteur public et les EHPAD sont pour plus de la moitié d'entre eux de statut privé.



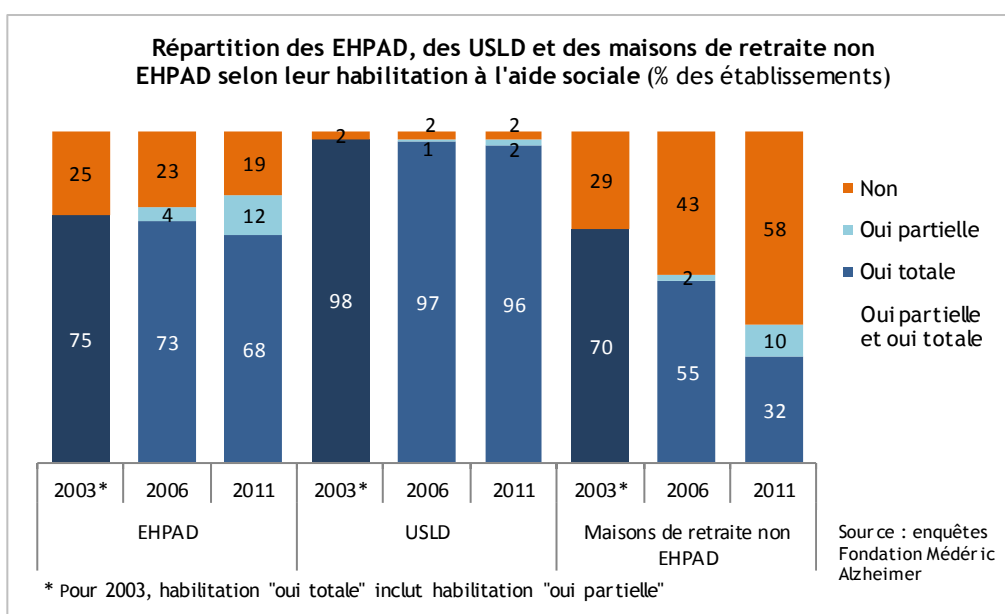
### ● Habilitation à l'aide sociale

Pour 61 % des établissements, l'habilitation à l'aide sociale est « totale » en 2011 (c'est-à-dire qu'elle concerne tout l'établissement). Elle peut être également « partielle » (un nombre de places limité est concerné par l'habilitation), c'est le cas pour 12 % des établissements. Enfin, 27 % des établissements n'ont pas d'habilitation pour recevoir des personnes relevant de l'aide sociale.

Globalement, l'habilitation à l'aide sociale de la totalité des places diminue au cours du temps pour l'ensemble des établissements d'hébergement, au profit des habilitations partielles.



Pour les EHPAD, on observe bien cette diminution de l'habilitation totale à l'aide sociale et l'augmentation de l'habilitation partielle. Pour les maisons de retraite non EHPAD, l'habilitation totale a très fortement diminué, en raison de la transformation de la plupart d'entre elles en EHPAD habilités à l'aide sociale en totalité. Les USLD, de statut public pour la presque totalité, ont une habilitation totale (96 % d'entre elles).



### 3 - Etablissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

#### A - Types d'établissement

Certains établissements d'hébergement déclarent accueillir dès l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au cours de ces dernières années, leur nombre a augmenté, de 5 694 en 2003, il est passé à 6 251 en 2006 et à 7 075 en 2011, soit une augmentation de 24 % entre 2003 et 2011.

Nombre total d'établissements  
et nombre d'établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

	2003		2006		2011	
	Ensemble des établissements	Etablissements accueillant à l'entrée	Ensemble des établissements	Etablissements accueillant à l'entrée	Ensemble des établissements	Etablissements accueillant à l'entrée
EHPAD	230	208	4 517	3 890	6 821	6 200
Maisons de retraite non EHPAD	6 013	4 134	2 149	1 429	441	227
USLD	1 064	951	731	696	540	515
Logements-foyers non EHPAD	2 957	357	2 419	210	2 169	106
Centres d'hébergement temporaire non EHPAD	93	44	41	26	44	27
Ensemble	10 357	5 694	9 857	6 251	10 015	7 075

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

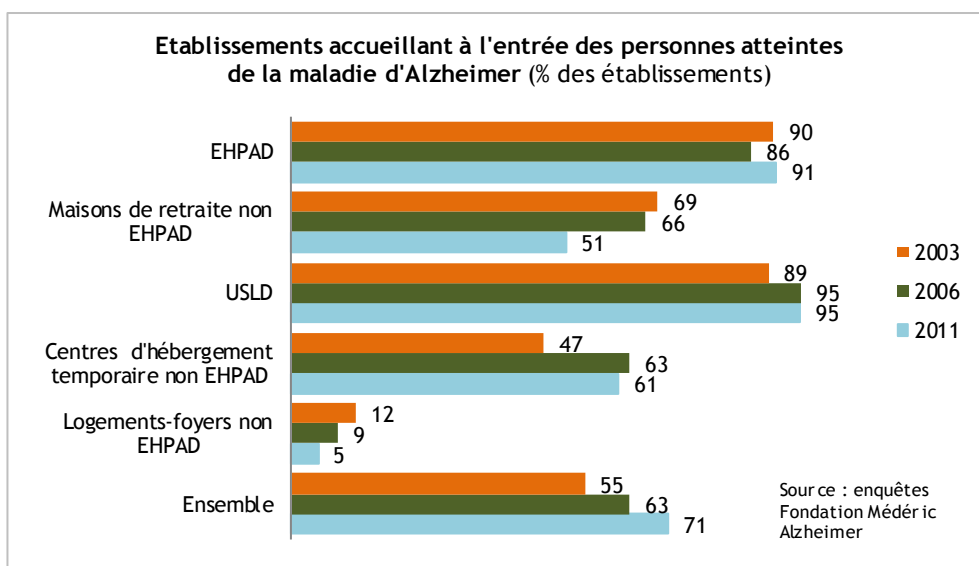
Par rapport à l'ensemble des établissements, la part de ceux qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est en augmentation, passant de 55 % en 2003, à 63 % en 2006 et 71 % en 2011.

Pratiquement toutes les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 95 % en 2006 et en 2011. En 2003, elles étaient 89 % à déclarer les accueillir.

Si, en 2006, 86 % des EHPAD accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en 2011, 91 % acceptent ces admissions.

Les autres types de structures sont proportionnellement moins nombreux en 2011 qu'auparavant à accueillir des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette diminution s'explique par le basculement des maisons de retraite vers des EHPAD dès 2006.

Les logements-foyers ont de moins en moins vocation à accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 5 % d'entre eux les accueillent en 2011, contre 12 % en 2003. Notons que certains se sont transformés en partie ou en totalité en EHPAD afin d'accueillir plus facilement ce type de résidents.





Il faut souligner la place des petites unités de vie dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Certes, depuis 2003, le nombre de ces petites structures de moins de 25 places (hors centres d'hébergement temporaire et hors USLD) a diminué, mais elles accueillent plus fréquemment les personnes malades : le pourcentage est passé de 36 % en 2003 à 41 en 2006 et 44 % en 2011. La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2008 une enquête pour mieux connaître les caractéristiques de ces petites unités de vie et comprendre la façon dont sont accueillies les personnes atteintes de troubles cognitifs (voir encadré ci-après).

### **Les petites unités de vie ou comment recréer un « chez soi » avec les autres**

Lors de l'enquête nationale 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer, un volet du questionnaire concernait les lieux d'hébergement collectif de moins de 25 places, de façon à mieux comprendre la façon dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont accueillies, accompagnées et soignées dans un environnement non institutionnel, où tout un chacun peut recréer son « chez-soi ». Si diverses appellations ont été adoptées par les promoteurs (domicile collectif, logements regroupés, maison communautaire de quartier, domicile partagé), nous avons utilisé le terme de « petite unité de vie » (PUV) aux structures de moins de 25 places insérées dans la cité et au cœur de la communauté locale. Sur l'ensemble des 10 300 établissements d'hébergement recensés en 2008 et accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 460 disposaient de moins de 25 places. Elles ont été 328 (71 %) à répondre au volet de l'enquête les concernant. Les résultats de cette enquête particulière ont été présentés dans le n°10 de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* (\*).

#### **Principaux résultats**

- Les PUV ayant répondu à l'enquête ont en moyenne 18 places, sont de statut public pour 23 % d'entre elles, privé à but non lucratif pour 43 % et privé commercial pour 34 %.
- 14 % se consacrent entièrement à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les autres les accueillent en fonction des demandes (environ la moitié des PUV) ou limitent le nombre de ces personnes au sein de leur structure.
- Les PUV mettent très souvent (89 % d'entre elles) des limites à l'admission de ces personnes malades : risque de fugue, agressivité, stade avancé de la maladie sont les limites les plus fréquentes.
- Dans la vie quotidienne, on note que les repas sont confectionnés sur place dans les deux-tiers des PUV, que les services de soins infirmiers interviennent dans 48 % des structures, les services d'aide dans 34 %, et d'autres services (kiné, pédicure, coiffeur) dans environ 10 %.
- Selon les responsables des PUV, les principaux critères (parmi 11 proposés) caractérisant le mieux leur structure sont : le petit nombre de résidents (cité par 85 % des répondants), l'atmosphère conviviale (76 %), le cadre de vie familial (50 %, l'ajustement plus facile aux situations particulières (45 %), l'ancrage dans le tissu local et le voisinage (33 %). Les autres critères sont cités par moins de 30 % des répondants.

#### **Quatre types de PUV**

A partir des réponses des responsables des PUV sur les critères caractérisant leur structure, une analyse multivariée a été menée et a permis de mettre en évidence quatre groupes de PUV ayant cité des critères semblables :

- Groupe 1 : « Privilégier la sécurité et le professionnalisme des équipes » (environnement sécurisé, professionnalisme médico-social garanti) ;
- Groupe 2 : « Privilégier les relations avec l'extérieur » (ancrage dans le tissu local et le voisinage, apport d'intervenants extérieurs) ;
- Groupe 3 : « Privilégier le mode de vie familial » (petit nombre de résidents, atmosphère conviviale, cadre de vie familial) ;
- Groupe 4 : « Privilégier l'adaptation aux situations et l'implication des familles » (ajustement plus facile aux situations particulières, présence et implication des familles, caractère non institutionnel).

(\* ) Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, « les petites unités de vie ou comment recréer un chez soi avec les autres », n°10, juillet 2009.



## B - Couverture territoriale

Le pourcentage d'établissements d'hébergement déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer augmente avec le temps.

En 2003, la moitié des départements présentaient un pourcentage inférieur à 59 % d'établissements accueillant à l'entrée les personnes malades, et en 2011, ils ne sont plus que six à présenter ce pourcentage.

En 2011, certaines zones géographiques paraissent disposer d'un pourcentage assez élevé : la façade ouest de la métropole, une bande méridionale (de l'Aquitaine à l'Est de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur), ainsi qu'un ensemble de départements au centre de la France (Auvergne) et dans le Sud-Ouest (Languedoc-Roussillon).

Au niveau des régions, on note les taux toujours peu élevés à travers le temps dans les régions Ile-de-France et Haute-Normandie.

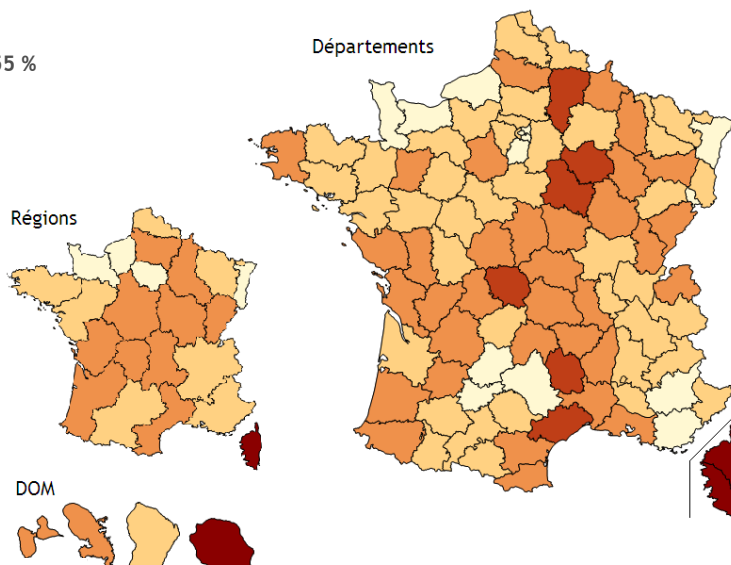
La généralisation de l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs dans les établissements d'hébergement semble une tendance forte, mais il subsiste en 2011 plusieurs ensembles de territoires dans lesquels les établissements sont moins disposés à cet accueil. Cette réalité de terrain est à souligner, car elle soulève la question des recours à l'hébergement qui reste sans doute plus difficile dans ces territoires lorsque le besoin s'en fait sentir.

Comme cela vient d'être souligné, c'est le cas des régions Ile-de-France et Haute-Normandie, ainsi que Guadeloupe et Guyane. Plus finement, la vallée de la Garonne, mais également un axe allant de la Normandie au sud de la région Centre, l'Alsace, une partie de la Lorraine et certains départements rassemblés autour du couloir rhodanien sont des territoires également moins disposés à accueillir dans leurs établissements d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## Pourcentage d'établissements d'hébergement déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés en 2003, 2006 et 2011

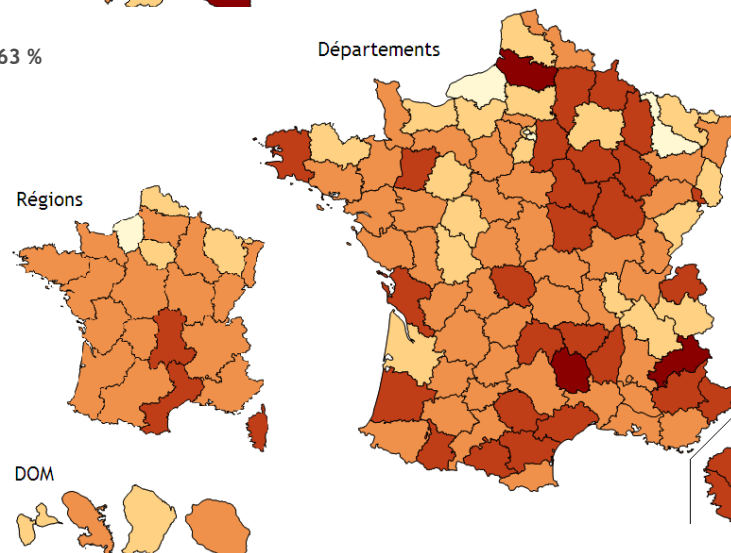
**2003**

Taux France entière : 55 %



**2006**

Taux France entière : 63 %

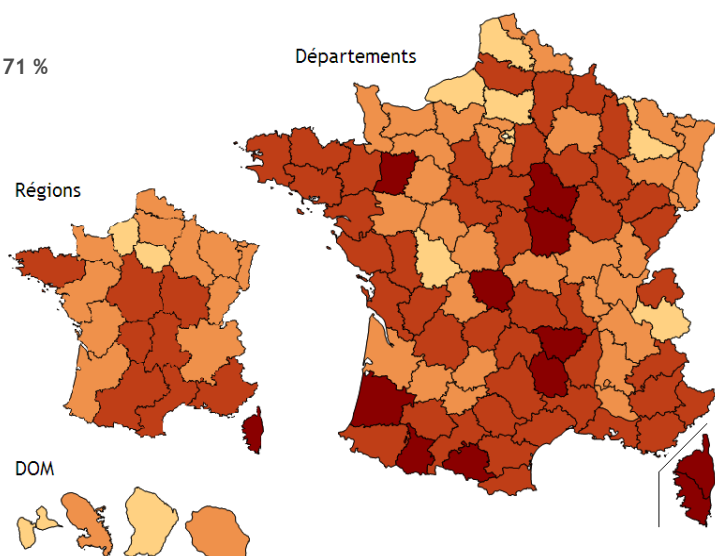


Légende commune à toutes les cartes

- inférieur à 46,1
- 46,1 à 59,2
- 59,3 à 72,3
- 72,4 à 85,4
- 85,5 ou plus

**2011**

Taux France entière : 71 %

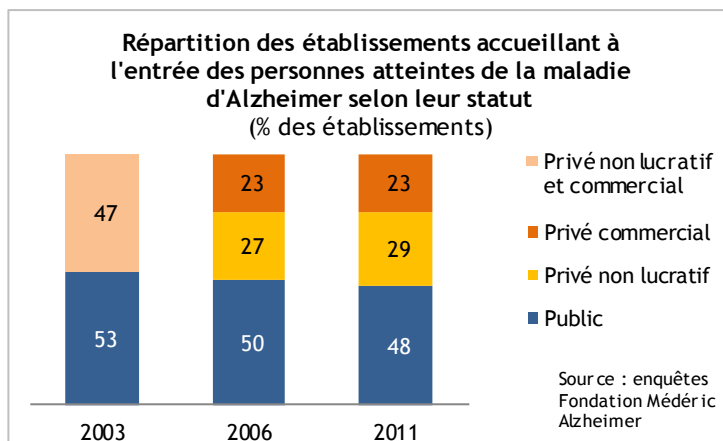


Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

## C - Statut des établissements

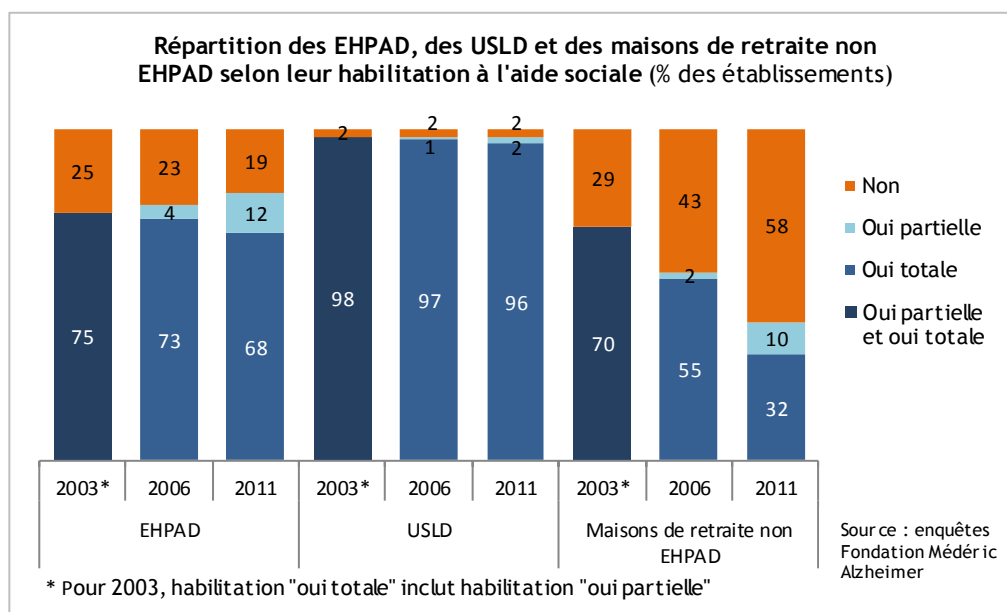
### ● Statut juridique

En 2011, plus de la moitié (52 %) des établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer relèvent du secteur privé. Au cours des différentes années, le nombre d'établissements a davantage augmenté dans le secteur privé, notamment à but non lucratif, que dans le secteur public.



### ● Habilitation à l'aide sociale

Comme pour l'ensemble des EHPAD, ceux accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont une habilitation à l'aide sociale totale en diminution au profit d'une habilitation à l'aide sociale partielle. De même, les USLD sont majoritairement habilités à recevoir des personnes bénéficiant de l'aide sociale que ce soit en 2003, 2006 ou 2011 (leur statut essentiellement public l'explique). Enfin, entre 2003 et 2011, la proportion des maisons de retraite habilitées a été pratiquement divisée par deux.



## D - Modalités d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

### ● Les différentes modalités

Il existe plusieurs modalités d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements. Ces derniers peuvent accueillir les personnes malades au sein de leur structure, parmi les autres résidents (c'est la situation la plus fréquente), ou s'être dotés d'unités spécifiquement consacrées à héberger ces personnes, ou enfin être entièrement dédiés à l'accueil de ces personnes. Les unités créées dans les établissements pour héberger les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de deux types : les unités spécifiques Alzheimer (dénommées ici USA), et, plus récemment, dans le cadre du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer et dans des situations bien particulières, les unités d'hébergement renforcées (UHR). Ce sont les EHPAD qui se sont les plus dotés d'unités spécifiques Alzheimer : 23 % en avaient une en 2003, 25 % en 2006 et 39 % en 2011. En revanche, la création d'unités spécifiques dans les USLD a été moins importante : en 2003, 17 % des USLD en avaient une, 16 % en 2006 et 12 % en 2011. La Fondation Médéric Alzheimer a mené deux enquêtes consacrées aux unités spécifiques Alzheimer, en 2007 et 2009, dont les principaux résultats sont rappelés dans l'encadré de la page suivante.

Les places des USA, des UHR et des établissements entièrement dédiés forment un ensemble dénommé ici « places destinées spécifiquement » aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : cet ensemble regroupe 9 500 places en 2003<sup>105</sup>, 29 592 places en 2006, et 52 673 en 2011, soit une augmentation de 56 % en cinq ans.

#### Unités et établissements spécifiquement destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

	Nombre d'établissements disposant de ces unités (et étab. dédiés)			Nombre de places dans les unités et dans les étab. dédiés		
	2003	2006	2011	2003	2006	2011
<b>Unités spécifiques Alzheimer</b>	815	1 225	2 456	9 500	22 382	44 423
<i>dont EHPAD</i>	48	985	2 390	560	17 388	42 776
<i>dont USLD</i>	158	113	62	1 840	2 680	1 590
<i>dont maisons retraite non EHPAD</i>	609	116	3	7 100	2 207	39
<b>Unités d'hébergement renforcées</b>			86			1 217
<i>dont EHPAD</i>			57			779
<i>dont USLD</i>			29			438
<b>Etablissements entièrement dédiés</b>		181	179		7 210	7 033
<i>dont EHPAD</i>		117	120		4 274	6 264
<i>dont USLD</i>		27	8		1 985	340
<i>dont maisons retraite non EHPAD</i>		37	1		951	9
<b>Ensemble</b>	815	1 406	2 721	9 500	29 592	52 673

Source : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

Entre 2006 et 2011, si le nombre de places des unités spécifiques Alzheimer a été multiplié par deux, celui des établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie Alzheimer a légèrement décliné. Ce nombre a parallèlement diminué dans les USLD, car lors de la partition des lits des USLD, les unités spécifiques ont souvent été rattachées aux lits devenant EHPAD.

D'autre part, l'enquête 2011 semble montrer la montée en puissance des UHR : leur implantation semble être actuellement plus importante dans les EHPAD que dans les USLD. Enfin, les établissements entièrement dédiés à l'hébergement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont principalement des EHPAD totalisant 6 264 places en 2011.

<sup>105</sup> Le nombre de places des 815 USA en 2003 (incluant des établissements entièrement dédiés) n'avait pas été demandé dans l'enquête. Il a été estimé à 9 500.

## Les unités spécifiques Alzheimer en 2007

Dès 2007, la Fondation a souhaité connaître de plus près les caractéristiques des unités spécifiques Alzheimer, que les établissements d'hébergement déclaraient avoir mises en place dans leur structure. Ces établissements peuvent être des EHPAD, des USLD ou d'autres établissements (maisons de retraite ou logements-foyers non EHPAD). Ainsi, une enquête a été menée auprès de ces unités spécifiques en 2007 : 1 135 structures étaient concernées, parmi lesquelles 922 ont répondu. Les résultats ont fait l'objet de deux numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*(\*).

### Caractéristiques des unités

- Des aménagements facilitent la circulation et le repérage : espace de marche intérieur (92 % des unités) ou extérieur (82 %), coin salon (58 %), plus rarement coin cuisine (40 %) ;
- De nombreuses activités sont organisées régulièrement : musique dans 70 % des unités, stimulation cognitive dans 62 %, activités de mobilisation physique dans 57 %, puis gymnastique douce, travaux manuels, fêtes (entre 40 et 50 %), sorties (35 %)...
- Un rythme de vie qui s'adapte aux habitudes de vie des résidents : horaires de lever variables dans 66 % des unités, mais fixes dans 27 %, et horaires de coucher variables dans 57 %, mais fixes dans 34 % des unités.

### Pistes pour une typologie des unités spécifiques Alzheimer

Les répondants à l'enquête ont choisi cinq critères parmi une liste de 14 qui leur était proposée et qui leur permet de caractériser le mieux leur unité. A partir des réponses, une analyse multivariée a été menée et a permis de mettre en évidence quatre groupes de structures qui ont fait des choix de critères semblables :

- Groupe 1 : « Concilier sécurité et liberté » ;
- Groupe 2 : « Privilégier la prise en soin et le suivi médical » ;
- Groupe 3 : « Donner la priorité aux aspects psycho-relationnels » ;
- Groupe 4 : « Accueillir jusqu'à la fin de vie ».

## Les unités spécifiques Alzheimer en 2008

Dans le cadre de son enquête annuelle nationale 2008, la Fondation Médéric Alzheimer a recensé les établissements disposant d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer, ainsi que des établissements entièrement dédiés à l'accueil de ces personnes malades, et leur a posé, dans un volet particulier de l'enquête, des questions précises dont les résultats ont fait l'objet de deux numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* (\*\*).

### Caractéristiques des unités spécifiques

- 1 533 unités spécifiques Alzheimer en 2008, regroupant 28 024 places (+25 % par rapport à 2006) : elles sont pour 43 % dans le secteur public, 29 % dans le privé non lucratif et 28 % dans le privé commercial.
- Les établissements ayant une unité spécifique mettent moins de limites à l'admission de personnes malades que les autres établissements : 54 % contre 78 %. Ces limites portent sur l'agressivité, le stade avancé de la maladie et le risque de fugue.
- Ces établissements accueillent également des personnes malades hors unité spécifique (53 % d'entre eux).

### Caractéristiques des établissements entièrement dédiés

- 145 établissements en 2008, regroupant 6 236 places (+25 % par rapport à 2006) : 14 % sont de statut public, 44 % de statut non lucratif et 42 % dans le secteur privé commercial.
- 54 % d'entre eux posent des limites à l'admission : agressivité, agitation, dépendance physique.

### Ensemble des places des unités spécifiques et des établissements entièrement dédiés : 34 000 places

- Soit presque 7 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus en 2007 contre 6 pour 1 000 en 2006.

### Les résidents accueillis dans les unités spécifiques

- 45 % des unités accueillent des personnes à un stade modéré ou sévère de la maladie, 20 % à un stade sévère seulement et 6 % à un stade modéré seulement.
- 87 % des unités ont des personnes malades souffrant également d'une dépendance physique et 78 % ont des personnes ayant des troubles du comportement (antécédents psychiatriques, psychoses...) sans maladie d'Alzheimer diagnostiquée ou probable, 34 % souffrent d'une polyopathie nécessitant des soins lourds.
- Presque tous les établissements avec unité spécifique peuvent admettre directement des résidents dans cette unité et peuvent transférer des personnes résidant déjà dans l'établissement.
- Les transferts hors de l'unité sont fréquents (72 % des établissements) et sont motivés par :
  - o l'aggravation de la dépendance physique : transfert vers d'autres lits du même établissement (7 cas sur 10), vers une unité de soins de longue durée (2 fois sur 10) ;
  - o l'aggravation des troubles du comportement : transfert en secteur psychiatrique (6 fois sur 10), en unité de soins de longue durée (1 fois sur 10), à l'hôpital (1 fois sur 10) ;
  - o l'accompagnement à la fin de vie : transfert vers d'autres lits du même établissement (6 cas sur 10), vers une unité de soins de longue durée (2 fois sur 10), à l'hôpital (2 fois sur 10).

(\*) Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, « Les unités spécifiques Alzheimer au sein des établissements d'hébergement collectif », n°3, juin 2007. « Les unités spécifiques Alzheimer - Quatre pistes pour une typologie », n°6, avril 2008.

(\*\*) Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, « Les places d'hébergement spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - Première partie », n°8, décembre 2008. « L'hébergement en unité spécifique Alzheimer - Seconde partie », n°9, mars 2009.

## ● Couverture territoriale

Pour comparer géographiquement l'offre en « places destinées spécifiquement » aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un taux d'équipement a été calculé en rapportant ce nombre de places à la population âgée de 75 ans ou plus<sup>106</sup>.

Les cartes ci-après illustrent les disparités départementales et régionales de ce taux pour les années 2006 et 2011. Les taux en 2003 étant des estimations, qui ne sont pas significatives au niveau départemental ou régional, ils n'ont pas fait l'objet d'une carte.

Ce taux d'équipement en « places destinées spécifiquement » était, en 2006, de 5,7 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus, en 2011, il est passé à 9,3 pour 1 000.

On observe très nettement que cette croissance a concerné pratiquement tous les départements.

Quelques zones se démarquent avec des taux plus élevés : du Sud-Bretagne au Poitou-Charentes, le couloir rhodanien (et ses abords), deux départements plus au nord (Est de l'Ile-de-France et Nord de la Bourgogne), et les deux départements savoyards.

Les territoires présentant les taux les plus bas sont dans le Nord-Est, le long de la frontière belge, dans la pointe bretonne, et le long des Pyrénées.

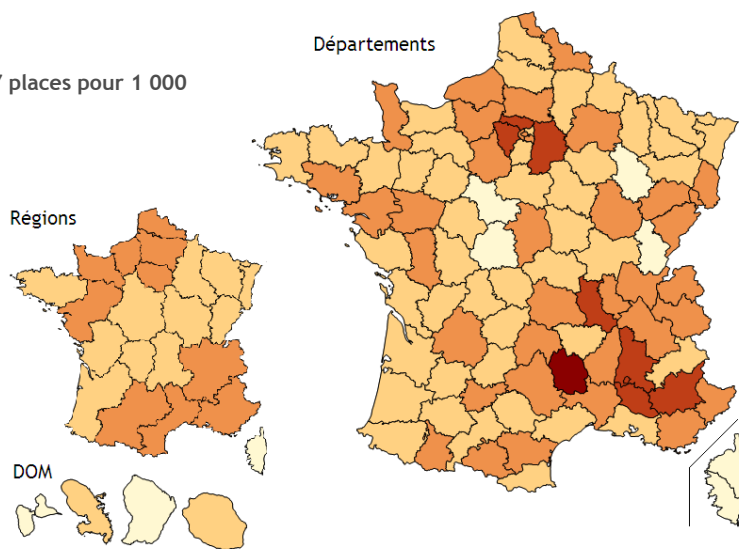
---

<sup>106</sup> Estimations INSEE de la population au 1<sup>er</sup> janvier de deux années étudiées. La population des personnes âgées 75 ans ou plus était de 5 159 202 en 2006 et de 5 668 266 en 2010 (dernière année d'estimations disponible).

## Taux d'équipement en places spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer plus en 2006 et 2011 (nombre de places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus)

**2006**

Taux France entière : 5,7 places pour 1 000

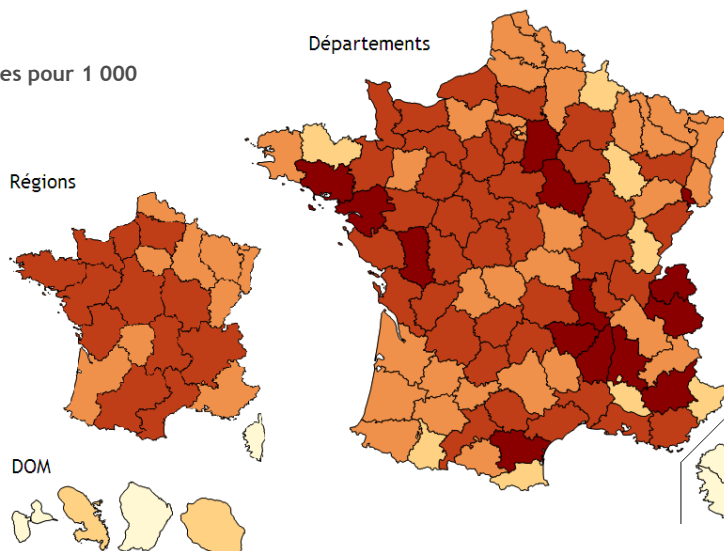


Légende commune à toutes les cartes

- inférieur à 2,2
- de 2,2 à 5,5
- de 5,6 à 8,9
- de 9,0 à 12,3
- 12,4 ou plus

**2011**

Taux France entière : 9,3 places pour 1 000



Sources : enquête Fondation Médéric Alzheimer, Insee

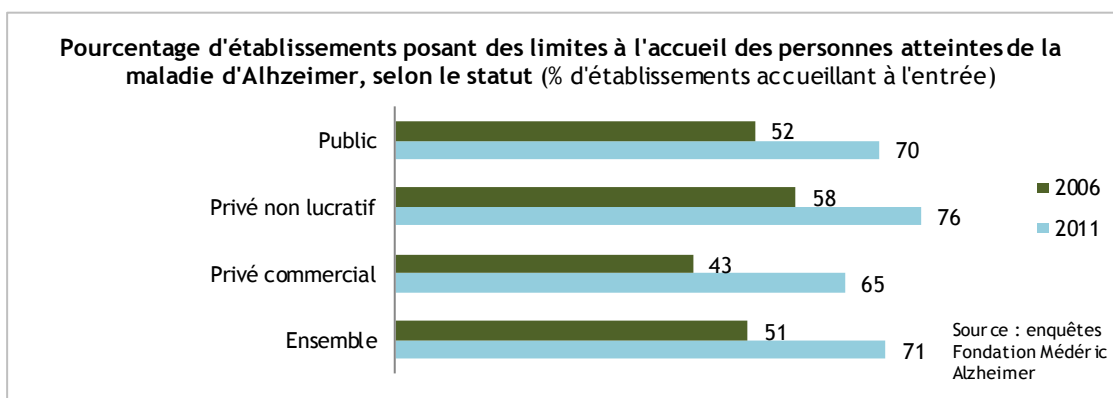
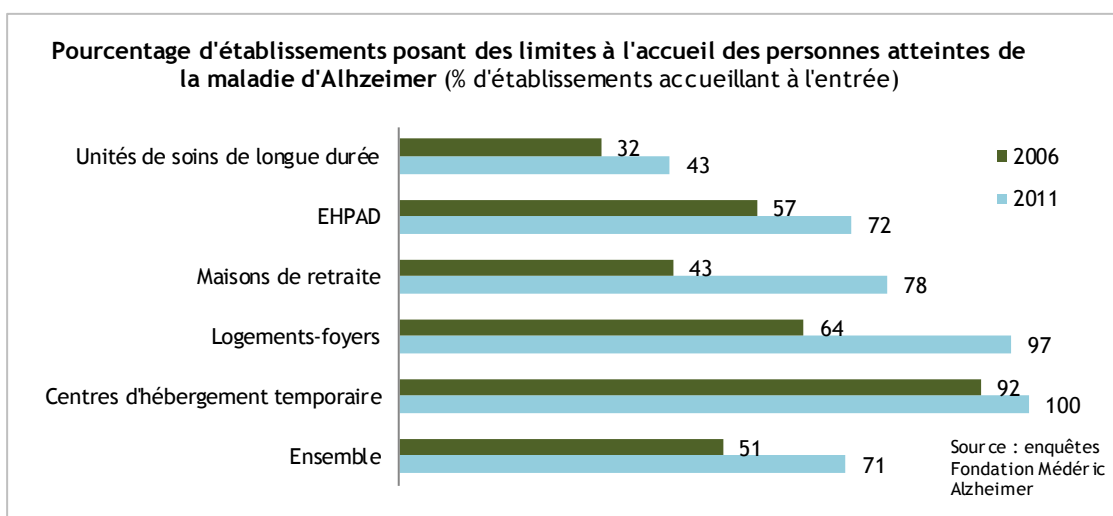
## E - Limites à l'accueil

La question des limites que les établissements mettent à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été posée dans nos enquêtes uniquement à partir de 2006. Si en 2006, 51 % des établissements posaient des limites pour accueillir ces personnes, en 2011, ils sont 71 % à le faire.

Pour tous les types d'établissements, ce pourcentage a augmenté entre 2006 et 2011. Les USLD et les EHPAD, qui se consacrent aux personnes dépendantes, sont aujourd'hui plus nombreux qu'en 2006 à limiter leur accueil.

Cette tendance à l'augmentation du pourcentage d'établissements limitant l'accueil est observée quel que soit le statut des établissements. Si le secteur privé commercial est celui qui pose le moins souvent de limites à l'entrée, c'est celui dont le pourcentage de structures posant ces limites a le plus augmenté depuis 2006 (passant de 43 % à 65 %). Mais les augmentations ne sont pas négligeables dans les secteurs public et privé non lucratif.

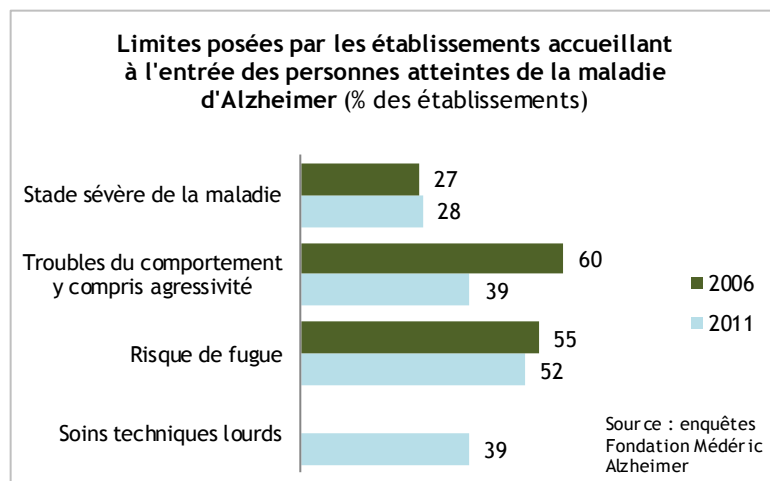
Cette évolution n'est pas sans poser de problèmes pour les personnes malades et leurs familles lorsqu'elles recherchent un établissement d'hébergement.



Lorsque les établissements posent des limites à l'admission, le risque de fugue est la première limite évoquée par plus de la moitié des établissements (55 % en 2006 et 52 % en 2011). Ensuite, l'existence de troubles du comportement (dont l'agressivité ou la violence) est une limite qui était fréquente en 2006 (60 % des structures la citaient), mais qui a nettement diminué (39 % aujourd'hui). Enfin, le stade sévère de la maladie constitue toujours un frein à l'accueil pour environ 28 % des établissements.

Notons que le questionnaire de l'enquête 2006 prenait en compte les troubles du comportement gênant le groupe et que celui de l'enquête 2011 demandait des précisions sur les différents types de troubles, ce qui a eu pour effet un remplissage plus précis des questionnaires en 2011. De même, le questionnaire de l'enquête 2006 ne comportait pas la variable « soins techniques très lourds », et on peut en conclure que certaines de ces réponses ont pu être incluses en 2006 dans la catégorie des troubles du comportement.





## F - Hébergement des malades jeunes

C'est en 2010 que la Fondation Médéric Alzheimer a posé pour la première fois dans ses enquêtes une question sur la possibilité d'accueil dans les établissements de malades Alzheimer jeunes, âgés de moins de 60 ans. En 2010, 53 % des établissements accueillant à l'entrée des personnes malades acceptaient les personnes jeunes, sous réserve d'obtenir une dérogation. Ce pourcentage était de 54 % dans les EHPAD et 55 % dans les USLD. En 2011, le pourcentage global a augmenté, atteignant 59 %, tout comme celui des EHPAD et des USLD qui est respectivement de 61 % et 65 %.

Si cet accueil semble de plus en plus facilement accepté, il faut rappeler qu'il concerne très peu de personnes, les malades jeunes vivant souvent à domicile. La Fondation Médéric Alzheimer a mené en 2011 une enquête, en collaboration avec le Centre national de référence pour les malades jeunes, pour estimer le nombre de malades Alzheimer jeunes hébergés, non seulement dans les structures pour personnes âgées, mais aussi celles pour adultes handicapés, et en secteur psychiatrique : ils étaient 2 742 au moment de l'enquête, dont 250 souffraient de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) au moment de leur admission.

Les principaux résultats de cette enquête sont rappelés dans l'encadré de la page suivante.

## Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective en France en 2011

La Fondation Médéric Alzheimer (FMA), à la demande du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ), a réalisé en 2011 une enquête nationale auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées et pour adultes handicapés et tous les services d'hospitalisation complète en psychiatrie générale, afin d'évaluer le nombre de malades Alzheimer jeunes (moins de 60 ans) hébergés dans ces structures. Sur les 14 421 structures enquêtées, 11 083 ont répondu, soit un taux de réponse de 77 %. Les résultats de cette enquête particulière ont été présentés dans le n°21 de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* (\*).

### 2 742 personnes âgées de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel

Parmi les répondants, 1 102 structures ont déclaré héberger, au moment de l'enquête, des personnes âgées de moins de 60 ans, atteintes d'un syndrome démentiel, soit au total 2 742 personnes. Rapporté au nombre de lits ou places des structures ayant répondu à l'enquête (676 000), les malades jeunes occupent 0,41 % des places, ce qui est très peu.

### Lieux de vie des malades jeunes

- Parmi les 2 742 malades jeunes : 57 % sont dans un établissement pour personnes âgées, plus particulièrement dans des EHPAD ayant une unité spécifique, 31 % dans un établissement pour adultes handicapés et 12 % sont hospitalisés en psychiatrie. Ils sont en majorité hébergés dans les structures les plus médicalisées (maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé).

### Maladies en cause au moment de l'admission

- 38 % de l'ensemble des structures hébergeant des malades jeunes ont déclaré que le syndrome démentiel était une des maladies en cause au moment de l'admission des malades jeunes. Ensuite, sont signalées les troubles psychotiques (33 %), la trisomie 21 (26 %), les maladies neurologiques handicapantes (17 %), les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux (16 %).
- Dans le cas des établissements pour personnes âgées le syndrome démentiel est fréquemment présent lors de l'admission (44 % des structures le signalent), ainsi que les troubles psychotiques (36 %).
- A contrario, dans les structures pour adultes handicapés, lors de l'admission c'est la trisomie 21 qui est la maladie la plus fréquente (66 %), puis la déficience intellectuelle (35 %), les troubles psychotiques (22 %), et plus rarement (18 %) le syndrome démentiel. En effet, les troubles cognitifs constituent souvent une complication des handicaps qui ont motivé l'entrée en établissement.
- En psychiatrie, le syndrome démentiel est cité par 64 % des services et les troubles psychotiques par 49 %. La présence de patients jeunes dans ces services est due à la difficulté de leur trouver un lieu d'hébergement adapté qui accepterait d'accueillir ces personnes.

### Peu de malades Alzheimer jeunes en institution

Une investigation complémentaire a été menée par le CNR-MAJ auprès des structures ayant déclaré, dans l'enquête FMA, héberger des malades jeunes ayant un syndrome démentiel au moment de l'admission. Cette investigation a eu pour objectif de déterminer si la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) était présente au moment de l'admission. Les résultats montrent que sur 2 742 malades jeunes hébergés, seuls 250 environ étaient atteints de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) lors de leur admission : 80 % de ces malades étaient en établissement pour personnes âgées, les autres en psychiatrie.

### 8 structures sur 10 s'estiment peu ou pas adaptées à l'accueil de malades Alzheimer jeunes

#### Les raisons pour lesquelles les structures s'estiment peu ou pas adaptées portent sur différents points :

- des aspects de fonctionnement : équipe non formée à cette prise en charge, locaux et animation non adaptés ;
- des motifs institutionnels, liés à la nature de la structure : non-conformité au règlement administratif, pas de dérogation d'âge ;
- et enfin d'autres aspects liés aux malades Alzheimer jeunes eux-mêmes, qui sont considérés par ces structures comme des personnes demandant plus de soins et présentant une dépendance physique ou des troubles comportementaux importants.

A l'opposé, quelques structures (14 % des établissements pour personnes âgées et 6 % des établissements pour handicapés adultes) pensent offrir un accueil de qualité aux malades Alzheimer jeunes.

(\* ) Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, « Hébergement des malades jeunes en structure collective en France en 2011 », n°21, septembre 2011.

## G - Hébergement temporaire

La possibilité d'accueillir pour des séjours temporaires les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été une donnée recueillie dans nos enquêtes en 2008 et 2011. L'enquête 2008 a été choisie en raison de l'absence de cette variable dans celle de 2006. Ainsi, les résultats montrent que :

- en 2008, 1 931 établissements déclarent pouvoir accueillir les personnes malades pour un hébergement temporaire (soit 36 % des établissements accueillant à l'entrée les personnes malades ;
- en 2011, ils sont 3 153 (soit 45 %).

Les établissements peuvent disposer de places réservées à ces séjours temporaires, d'autres peuvent pratiquer l'accueil temporaire en fonction de leurs disponibilités, et d'autres encore peuvent pratiquer ces deux modes d'accueil. Cette question n'a été posée qu'en 2008 et 2011.

Les établissements disposant de places réservées à l'accueil temporaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont peu nombreux :

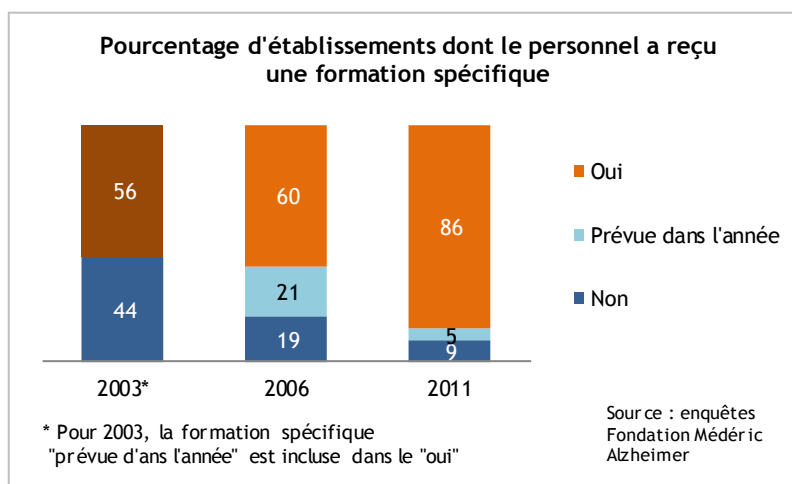
- en 2008, 626 établissements ont fourni leur nombre de places réservées à l'hébergement temporaire : 1 850 places, soit en moyenne 3 places environ par établissement ;
- en 2011, 846 ont des places réservées : 2 112 places, soit en moyenne 2 à 3 places par établissement.

Rappelons que les établissements disposant de places réservées à l'hébergement temporaire n'ont pas toujours précisé quel en était ce nombre. D'après les réponses données, on peut néanmoins estimer le nombre total de places réservées à l'hébergement temporaire de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à environ 2 400 places en 2008 et 2 450 en 2011.

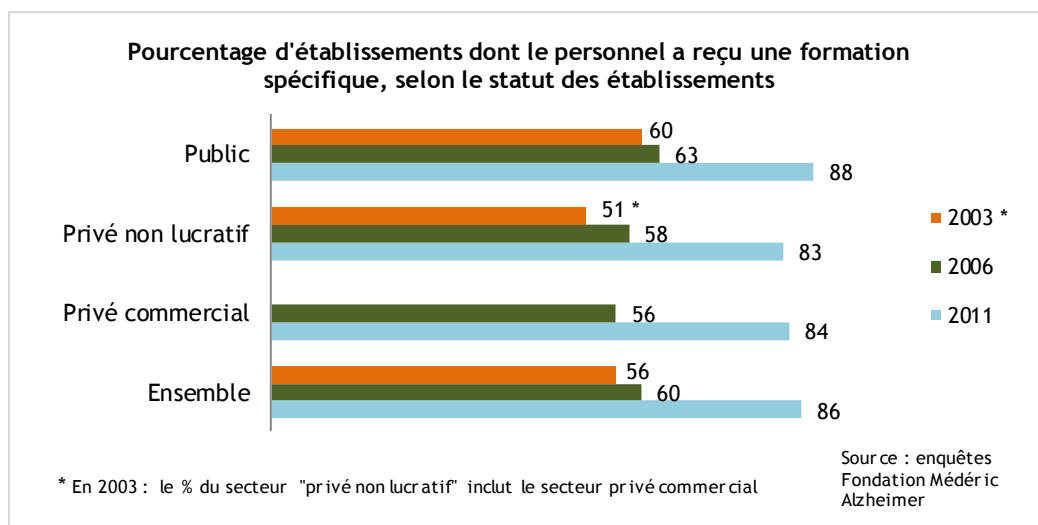
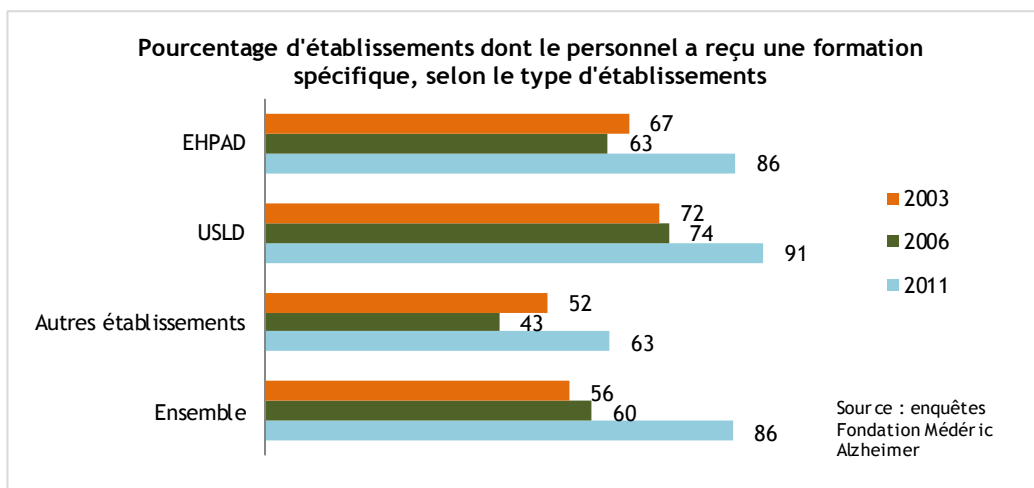
## H - Personnel

### ● Formation spécifique

Les trois enquêtes mettent en évidence l'augmentation de la formation pour le personnel : en 2003, dans 56 % des établissements accueillant à l'entrée les malades Alzheimer, le personnel avait bénéficié d'une formation spécifique à leur prise en charge, et, en 2011, ce sont 86 % des établissements qui ont mené cette démarche.



Quel que soit le type d'établissement, le pourcentage de structures ayant fait bénéficier à son personnel d'une formation spécifique augmente au cours du temps. Le pourcentage observé dans les EHPAD en 2011 se rapproche de celui des USLD. Ce pourcentage augmente également quel que soit le statut des établissements, sans modifier les différences entre ceux-ci : le secteur public apparaît comme celui qui propose le plus souvent une formation spécifique, suivi du secteur commercial, puis du secteur privé non lucratif.



## ● Catégories de personnel

Les différentes catégories de personnel des établissements d'hébergement n'ont fait l'objet d'un questionnaire que dans l'enquête 2011. En l'absence d'informations les années précédentes, seuls les résultats de 2011 sont analysés ici. Ils ont déjà fait l'objet d'une présentation dans le n° 24 de *La Lettre de l'Observatoire*<sup>107</sup>.

Les salariés (temps plein ou partiel) des établissements d'hébergement accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent une grande diversité de professions. D'une façon générale, les différences observées entre les EHPAD et USLD d'une part, et les « autres établissements » d'autre part, sont liées au fait que ces derniers sont peu médicalisés et accueillent un faible nombre de personnes dépendantes, notamment de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>108</sup>.

Pour le personnel qui assure le fonctionnement général des établissements, on observe peu de différences entre les EHPAD et les USLD. Dans les « autres établissements »<sup>109</sup>, on note une moindre présence du personnel administratif, du personnel de service (cuisine, entretien...) et de cadres de santé.

<sup>107</sup> Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*. 2011 ; 24. Juin 2012 « Etat des lieux 2011 des dispositifs ».

<sup>108</sup> En effet, seuls 14 % des « autres établissements » accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et même 5 % pour les logements-foyers), contre 91 % des EHPAD et 95 % des USLD. Par ailleurs, au moment de l'enquête, 26 % des personnes hébergées étaient atteintes de troubles cognitifs (17 % dans les logements-foyers), contre 51 % dans les EHPAD et 63 % dans les USLD.

<sup>109</sup> Autres établissements (que les EHPAD et USLD) ayant déclaré accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : maisons de retraites non EHPAD, logements-foyers non EHPAD, centres d'hébergement temporaire non EHPAD.

Pour le personnel médical, on observe que sa présence est assurée de façon équivalente dans les EHPAD et les USLD. Le médecin coordonnateur est signalé dans presque tous les EHPAD<sup>110</sup>, mais aussi dans certaines USLD où il s'agit du médecin responsable de la coordination de l'équipe médicale. D'autres médecins salariés sont présents dans les trois-quarts des USLD, mais aussi dans certains EHPAD, souvent de grande taille et rattachés à des hôpitaux.

Parmi les autres professionnels du soin, les aides-soignants et les infirmiers sont cités par la quasi-totalité des EHPAD et des USLD et par un peu moins de la moitié des autres établissements comme faisant partie de leur équipe salariée. Les psychologues sont mentionnés par 80 % des EHPAD ou et des USLD et par 12 % des autres établissements. Les ergothérapeutes, les diététiciens et les kinésithérapeutes sont souvent présents dans les USLD, mais plus rarement dans les EHPAD et presque jamais ailleurs. De la même façon, les psychomotriciens et les orthophonistes sont davantage présents dans les USLD, et très modestement dans les EHPAD. Ces deux professions sont quasi inexistantes dans les autres structures. Rappelons que le Plan Alzheimer 2008-2012 a prévu le développement de la profession d'ergothérapeute et de psychomotricien. La création de nouvelles places dans les écoles de formation est en cours. Les psychologues, quant à eux, font partie des équipes dans 80 % des EHPAD et des USLD, mais seulement 12 % dans les « autres établissements ».

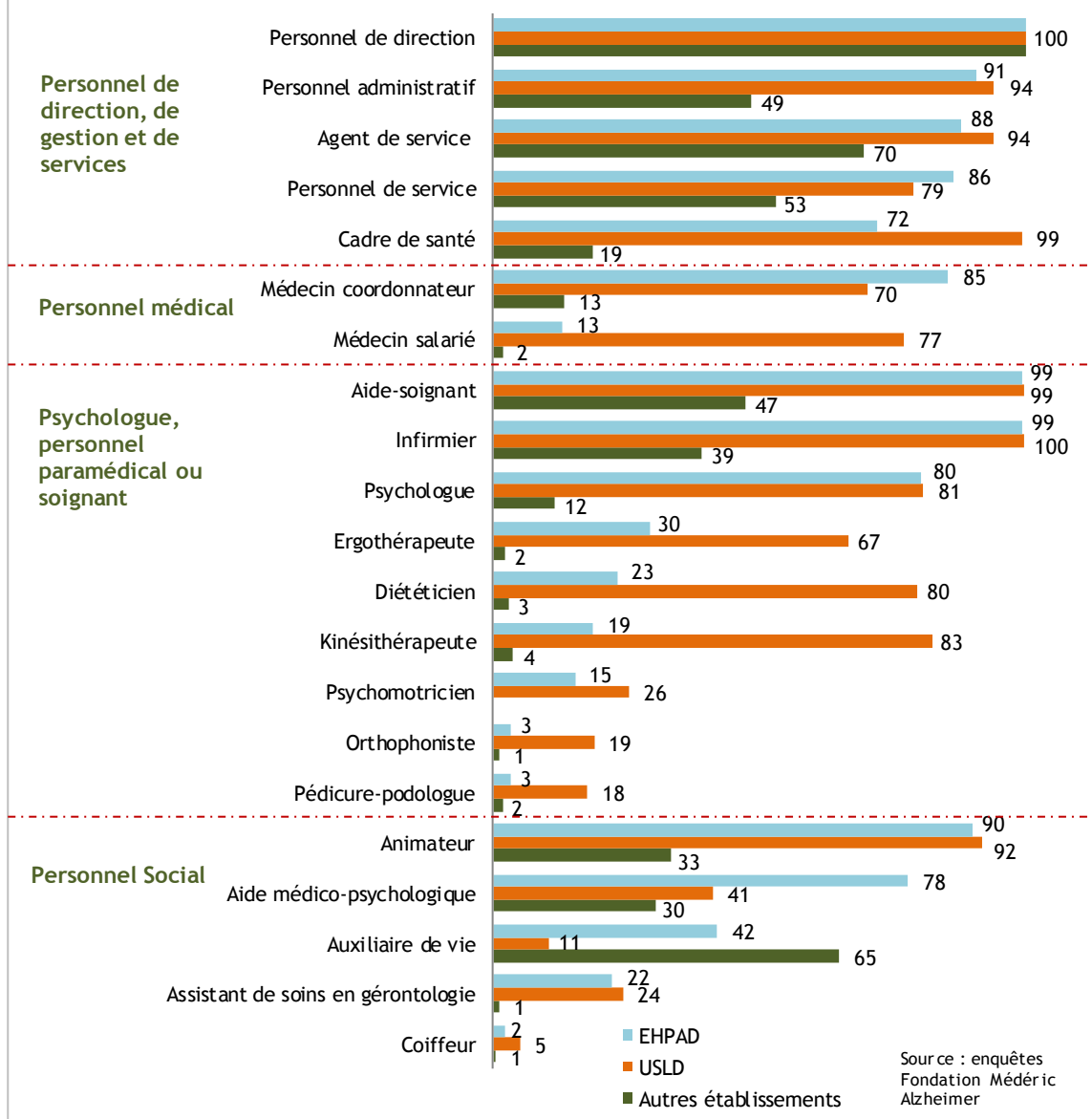
Pour les professionnels du domaine social ou médico-social, on observe la présence d'animateurs dans presque tous les EHPAD et les USLD, et dans un tiers seulement des « autres établissements ». Les aides médico-psychologiques (AMP) sont une « spécialité » des EHPAD : 78 % déclarent en disposer dans leur équipe salariée, contre deux fois moins dans les autres structures. Les auxiliaires de vie sont des professionnels très représentés dans la catégorie « autres établissements ». Cela s'explique, en partie, par la présence de nombreux domiciles collectifs ou logements-foyers qui emploient facilement des auxiliaires de vie. En ce qui concerne la nouvelle compétence d'assistant de soins en gérontologie, créée par le Plan Alzheimer 2008-2012, on remarque leur présence dans presque un quart des EHPAD et des USLD, mais pas dans les autres structures. Enfin, notons la place timide des professionnels du « bien-être » tels que les coiffeurs, les socio-esthéticiennes, les professeurs d'activités physiques adaptées, les art-thérapeutes et les musicothérapeutes, présents dans 1 % des établissements.

Pour bénéficier parfois de la présence de certains professionnels, 87 % des établissements ont signalé recourir à des professionnels libéraux (89 % des EHPAD, 87 % des « autres établissements », 60 % des USLD). Il s'agit essentiellement de pédicures ou podologues (80 % des établissements y ont recours) et des kinésithérapeutes (72 %), puis des orthophonistes (42 %), des médecins (22 %), des diététiciens (11 %), et plus rarement des ergothérapeutes (5 %), des psychomotriciens (4 %), des infirmiers (4 %).

---

<sup>110</sup> Si les 100 % ne sont pas atteints, c'est très certainement en raison de postes non pourvus dans certains EHPAD lors de notre enquête.

**Personnel salarié exerçant dans les établissements en 2011**  
(% d'établissements disposant de ces professionnels)



## I - Activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les activités proposées aux personnes malades n'ont fait l'objet d'un questionnaire que dans l'enquête 2011. En l'absence d'informations les années précédentes, seuls les résultats de 2011 sont analysés ici. Ils ont déjà été présentés dans le n° 24 de *La Lettre de l'Observatoire*<sup>111</sup>.

Les résultats distinguent les activités proposées :

- aux résidents unités spécifiques Alzheimer, des UHR, des établissements entièrement dédiés et aux résidents participant aux PASA ;
- à tous les résidents des établissements accueillant à l'entrée des personnes malades.

Il convient d'interpréter ces résultats avec prudence car certains établissements ont sans doute répondu que les mêmes activités étaient organisées pour les résidents des « lieux spécifiques » et pour tous les résidents.

### ● Les activités proposées par les « lieux spécifiques » (unités spécifiques Alzheimer, UHR, établissements entièrement dédiés, PASA)

Ces structures proposent comme activités prédominantes les ateliers de stimulation cognitive (53 % d'entre elles) et les ateliers mémoire (49 %). Les activités liées au « bien-être » sont également citées par presque la moitié des établissements (48 %) : activités stimulant les mouvements, relaxation, massages et esthétique. Ces espaces peuvent comporter des salles Snoezelen.

Parmi les activités sociales, artistiques, festives, 45 % des établissements ont indiqué qu'ils proposaient le dessin, la peinture, la musique, les chants, ou encore les jeux, la cuisine, le jardinage, la lecture. Les activités festives sont fréquentes (42 %) ainsi que les sorties et les promenades (40 %).

Notons que des activités nouvelles montent en puissance, comme la musicothérapie, signalée par 30 % des établissements : cependant ce chiffre relativement élevé doit être nuancé car cette activité est une thérapie non médicamenteuse bien définie, qui doit être distinguée d'une activité d'écoute musicale ou de chant, ce qui n'a peut-être pas été fait dans les réponses à notre enquête. Autre activité qui se développe : la visite au musée, citée par 15 % des structures, qui permet aux personnes malades de vivre un moment attractif, agréable, d'échanges dans un lieu public. Soulignons que 27 % des structures encouragent les réalisations des personnes malades en les faisant connaître au-delà des murs de l'établissement, par des publications (recueil de dessins, de textes, de photos...) ou des expositions (peintures, objets...), donnant d'elles une image réhabilitée, valorisant leurs capacités restantes.

D'autres activités sont davantage tournées vers la vie quotidienne dans la structure (signalées par 46 %), avec parfois des activités avec les animaux domestiques dans 28 % des établissements (animaux présents en permanence dans la structure ou amenés régulièrement par un intervenant extérieur spécialisé), des activités inter-générationnelles dans 31 % des établissements (avec les écoles de proximité le plus souvent).

### ● Les activités partagées par tous les résidents

Outre les activités organisées au sein des dispositifs spécifiquement réservés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'ensemble des établissements accueillant à l'entrée les personnes malades proposent des activités à tous les résidents, auxquelles les malades Alzheimer peuvent participer.

Certaines de ces activités « pour tous » sont très fréquentes : les activités artistiques et sociales (dessin, musique, jeux, cuisine, jardinage...), les activités festives et les sorties-promenades sont organisées dans 95 % des structures, les activités « physiques » (gymnastique, relaxation...) et les rencontres inter-générationnelles par 86 %.

Mais il faut noter qu'un nombre important de structures déclarent aussi proposer des entretiens avec un psychologue (75 %), ceci traduisant certainement la possibilité d'un suivi des résidents fragiles, et notamment ceux atteints de troubles cognitifs. Cette observation est renforcée par l'existence, parmi les activités proposées à tous les résidents, d'activités à visée thérapeutique. Ces dernières y sont presque

<sup>111</sup> Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*. 2012 ; 24. Juin 2012. *Etat des lieux 2011 des dispositifs*.

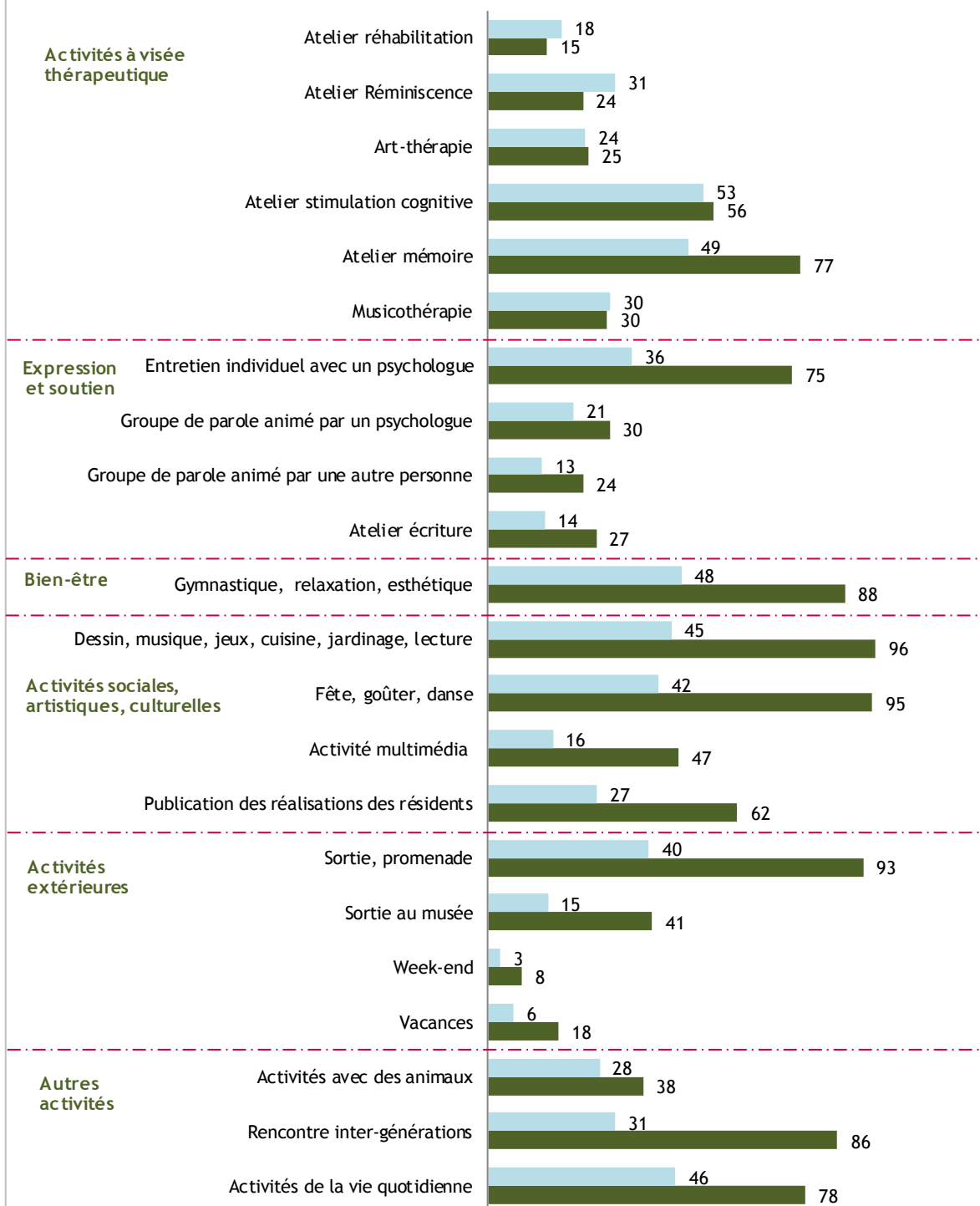
aussi fréquentes, voire plus fréquentes que dans les lieux spécialisés : atelier mémoire principalement (proposé généralement à toutes les personnes âgées), et aussi stimulation cognitive, art-thérapie, musicothérapie.

Ainsi, tous les établissements d'hébergement déclarent proposer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des activités, qui leur sont soit spécifiquement destinées, soit partagées avec les autres résidents. Mais les résultats de notre enquête ne permettent pas de rendre compte de la fréquence de ces activités ni de leur place dans la vie quotidienne de l'établissement.



**Types d'activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  
dans les établissements d'hébergement accueillant à l'entrée  
les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2011 (% établissements)**

■ Pour les résidents malades dans les lieux spécialisés : USA\*, UHR\*, PASA\*, établissements dédiés  
■ Pour tous les résidents



Lecture :  
18% des établissements ayant une USA\*, ou une UHR\*, ou un PASA ou étant entièrement dédiés, proposent un atelier réhabilitation dans ces unités.  
15% de l'ensemble des établissements proposent un atelier réhabilitation à tous les résidents.

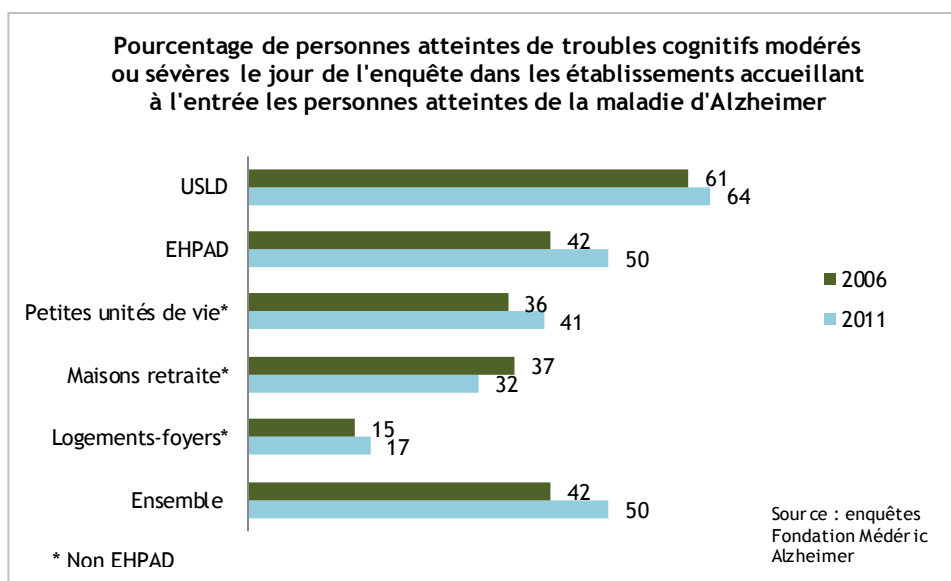
Sour ce : enquête  
2011 Fondation  
Médéric Alzheimer

## J - Evaluation du nombre de résidents atteints de troubles cognitifs

Les établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (tous types de structures confondus, mais hors centres d'hébergement temporaire) ont déclaré en 2006 que 42 % de leurs résidents présentaient des troubles cognitifs modérés ou sévères, et en 2011, ce pourcentage est passé à 50 %.

Ce pourcentage varie beaucoup selon les types d'établissements :

- il est toujours plus élevé dans les USLD, mais a peu augmenté entre 2006 et 2011,
- il est aujourd'hui de 50 % dans les EHPAD, alors qu'il n'était que de 41 % en 2006 : l'augmentation est ici assez marquée,
- il a diminué dans les maisons de retraites non EHPAD, celles-ci accueillant moins de personnes atteintes de troubles cognitifs (celles qui le faisaient sont devenues EHPAD pendant la période),
- il a augmenté dans les petites unités de vie non EHPAD, et également, mais très peu, dans les rares logements foyers accueillant des personnes ayant des troubles cognitifs.



Rappelons que ces pourcentages sont issus des réponses des établissements (accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) à la question du nombre de résidents atteints de troubles cognitifs modérés ou sévères au moment de l'enquête : ces répondants étaient 3 300 en 2006 et 4 900 en 2011. En appliquant ces pourcentages, par types de structures, à tous les établissements accueillant à l'entrée les personnes malades<sup>112</sup>, on peut estimer le nombre de résidents atteints de troubles cognitifs à un moment donné à 199 000 en 2006 et 275 000 en 2011.

Notons que ces estimations ne prennent pas en compte les données des établissements qui n'accueillent pas à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : or, certains d'entre eux déclarent garder les personnes hébergées chez qui la maladie survient après leur admission dans la structure.

## K - Droits des usagers en EHPAD

Cette question n'a jamais été abordée dans les enquêtes nationales de la Fondation Médéric Alzheimer visant à recenser les dispositifs et leurs principales caractéristiques. Néanmoins, une importante enquête ayant été réalisée sur ce sujet en 2009 auprès des EHPAD, il a paru intéressant, dans l'encadré de la page suivante, de la signaler ici, et d'en rappeler les principaux résultats.

<sup>112</sup> Hors centres d'hébergement temporaire exclusif.

## Enquête sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD

La Fondation Médéric Alzheimer (FMA) a lancé en 2009 une enquête nationale sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), déclinée en quatre points essentiels : l'entrée en établissement, la vie quotidienne, la protection juridique et la fin de vie. Les 5 690 EHPAD ayant déclaré (dans l'enquête nationale 2008 de la FMA) accueillir à l'entrée des personnes malades ont été contactés, et 2 662 ont répondu, soit 47 %. Les résultats de l'enquête ont fait l'objet de trois numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*(\*).

### L'entrée en établissement

Avant l'admission définitive d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les premiers contacts consistent dans 93 % des cas, en une visite de l'EHPAD avec un proche, suivie d'un entretien avec un membre de l'équipe ; dans 27 % des cas, la personne malade participe à la vie de l'EHPAD avant même son admission définitive. Cependant, 12 % des établissements indiquent qu'aucun contact spécifique n'est pris avant l'admission. 75 % des établissements ont été amenés à refuser une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le principal motif est le risque de fugue ou d'errance, suivi de l'agressivité ou de la violence. Au moment de l'admission, lorsque le consentement de la personne s'avère être difficile à obtenir, 60 % des EHPAD proposent de recueillir son « assentiment », le plus souvent oralement ou par l'observation de son expression non verbale (regard, attitudes...), plus rarement par la signature formelle du contrat. Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la remise de documents (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour ou charte des droits et liberté de la personne accueillie est faite dans la majorité des cas uniquement à la famille ou au représentant légal. Après l'admission et tout au long du séjour, 47 % des EHPAD ont formalisé un projet personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui est discuté avec la personne et ses proches dans 67 % des cas. 83 % des EHPAD déclarent recueillir des informations relatives à la vie privée des personnes malades, et 87 % affirment que des règles de confidentialité ont été mises en place.

### La vie dans l'établissement

La liberté d'aller et venir fait l'objet de limites mises en place par 88 % des EHPAD. La principale raison est la prévention du risque de fugue. Les moyens mis en œuvre consistent en des mesures collectives dans 65 % des EHPAD (digicode à l'entrée) ou individuelles dans 18 % (puce, bracelet). En ce qui concerne la chambre, 60 % des EHPAD ont établi des restrictions pour le mobilier volumineux, les tapis ou le petit électroménager. Seuls 30 % des EHPAD acceptent que des objets de valeur soient gardés dans la chambre sans formalité et 49 % si une décharge est signée. En ce qui concerne le respect de l'intimité et de la vie privée, les difficultés les plus souvent rencontrées par les EHPAD sont liées aux rythmes et habitudes de vie (pour 82 % des EHPAD), aux habitudes alimentaires (68 %), aux espaces privés, à l'intimité corporelle (60 %). Pour sensibiliser le personnel à ces questions, 87 % des EHPAD prévoient des réunions d'équipe ou des groupes de parole, 82 % des formations, et plus rarement des réflexions éthiques ou des documents internes. Pour favoriser la vie sociale, 54 % des EHPAD organisent des activités de loisir destinées conjointement aux personnes malades et à tous les résidents, et 13 % optent plutôt pour des activités spécifiques aux personnes malades. 30 % organisent souvent des sorties hors de l'EHPAD, et 44 % le font parfois. 62 % des EHPAD signalent que des bénévoles (autres que les membres des familles des résidents) interviennent dans leur structure.

### La protection juridique

Parmi les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, 27 % bénéficiaient d'une mesure de tutelle et 7 % étaient sous curatelle (l'une ou l'autre étant assurée 4 fois sur 10 par une association, 3 fois sur 10 par un enfant, plus rarement par un gestionnaire privé ou un conjoint) ; enfin 4 % étaient concernés par une mesure de sauvegarde de justice. 70 % des EHPAD sont intervenus pour protéger les biens ou le patrimoine du résident. Les difficultés rencontrées dans l'exercice d'une mesure de protection juridique sont liées le plus souvent (3 fois sur 10) aux délais administratifs pour l'ouverture de la mesure.

### La fin de vie

Presque tous les EHPAD (90 %) affirment que les résidents restent dans l'établissement. L'accompagnement des personnes est assuré par l'équipe de l'EHPAD seule (selon 48 % des répondants), ou avec l'aide d'un service spécialisé, tel qu'un service de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile (24 %), ou d'une association (15 %) ou les deux. La plupart des EHPAD (85 %) signalent que l'accompagnement de fin de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est identique à celui de tous les résidents, seuls 10 % déclarent qu'il est au contraire spécifique.

(\*) Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* : « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD - 1re partie : L'entrée en établissement », n°11, octobre 2009. « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD - 2e partie : La vie en établissement », n°13, janvier 2010. « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD - 3e partie : La protection juridique et la fin de vie en établissement », n°15, juillet 2010.

## 4 - Conclusion : *rappel des principaux résultats*

- *Les trois plans Alzheimer ont inscrit parmi leurs objectifs l'amélioration de la qualité des établissements pour personnes âgées dépendantes, que ce soit l'aspect architectural, les effectifs en personnel, les projets de vie, les animations...*  
*Dans le cadre du 2<sup>e</sup> Plan Alzheimer, une circulaire définit les principes qui doivent être contenus dans les projets des établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aussi bien dans une unité dite « spécifique » que dans toute structure désirant les accueillir.*  
*Dans le cadre du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer ont été créés des dispositifs spécifiques, par une circulaire de 2009 : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcées (UHR).*
- *Entre 2003 et 2011, malgré une augmentation de la capacité d'hébergement, le taux global d'équipement des établissements a chuté, passant de 142 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus à 124. Au sein de cette offre globale, les EHPAD se sont multipliés, en raison de leur création ou par la transformation des maisons de retraite, puis de certaines USLD. Ainsi, le taux d'équipement de l'ensemble formé par les EHPAD et les USLD est passé de 22 à 102 pour 1 000, alors que le taux d'équipement de l'ensemble des autres structures ont diminué.*
- *Les établissements d'hébergement (tous types confondus) sont de plus en plus nombreux à accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 55 % en 2003 (soit 5 794 structures) et 71 % en 2011 (soit 7 075 structures). Le pourcentage atteint aujourd'hui plus de 90 % dans les EHPAD et les USLD.*
- *Mais ils mettent de plus en plus de limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 51 % posaient des limites en 2003, et 70 % en 2011. Aujourd'hui, le risque de fugue est la première limite évoquée, puis les troubles du comportement et les soins techniques lourds.*
- *2 721 établissements sont dotés soit d'unités spécifiques Alzheimer, soit d'unités d'hébergement renforcées, ou encore sont entièrement dédiés à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils regroupent 52 673 places « destinées spécifiquement » aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2011. En 2003, le nombre de ces établissements était de 815, pour 9 500 places.*
- *En 2011, 45 % des établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, déclarent que des séjours temporaires sont possibles.*
- *Le personnel dans les établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de mieux en mieux formé. En 2003, 56 % des établissements avaient du personnel spécifiquement formé ; en 2011, 86 % avaient mené cette démarche.*
- *En 2011, selon les déclarations des établissements accueillant à l'entrée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 50 % des résidents présentaient des troubles cognitifs modérés ou sévères, contre 42 % en 2006. ■*

## Conclusion

L'évolution des dispositifs depuis 2003 s'est traduite globalement par une augmentation des dispositifs, facilitant leur accès. En synthèse, le tableau ci-dessous présente un choix d'indicateurs, issus du rapport, pour les cinq catégories de structures étudiées. Ces indicateurs mettent en évidence une évolution positive de l'offre depuis 2003, qui s'accompagne parfois de phénomènes moins favorables.

Rappelons que cette période se caractérise par un accroissement de la population âgée de 75 ans ou plus très marqué : de 4,7 millions en 2003, à près de 5,7 millions en 2011, soit environ 20 % d'augmentation.

Sélection d'indicateurs concernant les dispositifs étudiés

<b>Etablissements d'hébergement</b>	2003	2006	2011	<i>Evolution 2003-2011</i>
Nombre de places d'hébergement tous types d'établissement confondus pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	142	130	124	-13 %
Nombre de places d'hébergement en EHPAD et USLD pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	22	82	102	364 %
Pourcentage d'établissements (tous types confondus) accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée	55 %	63 %	71 %	29 %
Pourcentage d'établissements mettant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	non disponible	51 %	71 %	39 %*
Nombre de places d'hébergement en unités spécialisées Alzheimer pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	2,0	5,7	9,3	365 %
<b>Accueils de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</b>	2003	2007	2011	<i>Evolution 2003-2011</i>
Nombre de places en accueils de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus	3	10	21	600 %
Pourcentage d'accueils de jour mettant des limites à l'admission	72 %	80 %	76 %	6 %
<b>Autres dispositifs</b>	2003	2007	2011	<i>Evolution 2003-2011</i>
Nombre de consultations mémoire labellisées (CMRR inclus) -pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	4,6	6,7	7,1	54 %
Nombre de lieux d'information ou de coordination gériatrique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	14	16	19	36 %
Nombre de dispositifs proposant des activités d'aide aux aidants pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	6	27	35	483 %
Rappel : population de 75 ans ou plus au 1er janvier	2003	2006 2007	2010*	<i>Evolution 2003-2011</i>
En millions d'habitants	4,714	5,159** 5,301***	5,668	20 %

Sources : enquêtes Fondation Médéric Alzheimer, Insee

\* Evolution 2006/2011

\*\* 1er janvier 2006, \*\*\* 1er janvier 2007

## Un nombre de consultations mémoire aujourd'hui stabilisé

Pour les consultations mémoire, le taux d'équipement, en termes de nombre de consultations pour 100 000 personnes des 75 ans ou plus, a connu un développement marqué entre 2003 et 2007, puis est resté stable jusqu'en 2011. Mais, il convient d'être prudent dans l'interprétation de cette stabilisation car on compare ici le nombre de consultations pour 100 000 personnes âgées des 75 ans ou plus, sans tenir compte du volume d'activité de ces consultations. Celui-ci s'est accru dans le même temps et peut-être plus rapidement : ainsi, la file active<sup>113</sup> moyenne a augmenté entre 2006 et 2010 de près de 50 %, alors même que le taux d'équipement est resté stable.

## Une coordination gérontologie en mutation

Pour les lieux d'information ou de coordination gérontologique, on observe une faible augmentation du taux d'équipement au cours de la période 2003-2011. Rappelons que ces lieux ont une activité concernant les personnes âgées en général, et pas seulement celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'évolution des structures dans ce domaine résulte de mouvements complexes, notamment pour les CLIC, (créés en 2000 par les pouvoirs publics, ils sont passés en 2004 sous la compétence des conseils généraux) comme cela a été évoqué dans le rapport. Malgré ces modifications structurelles, le développement de la coordination des services intervenant auprès des personnes âgées s'est poursuivi. Il a été renforcé par la création, dans le cadre du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer, des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), dédiées à la coordination des interventions auprès de ces personnes. Mais leur champ d'action s'élargit désormais à l'ensemble des personnes âgées dépendantes.

## Un accroissement considérable des accueils de jour

Pour les accueils de jour, le nombre de places est passé de 1 500 à 11 700 entre 2003 et 2011, ce qui se traduit par un taux d'équipement multiplié par 7. Mais de plus en plus d'accueils de jour posent des limites à l'admission de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (76 % en 2011, contre 72 % en 2003). Ils n'admettent pas de personnes malades pour les raisons suivantes : agressivité (cités par 42 % des accueils de jour qui posent des limites), stade sévère de la maladie (37 %), dépendance physique (35 %), risque de fugue (18 %). Mais, comme pour l'hébergement, le refus pour agressivité a beaucoup diminué (de 68 % des structures à 42 %), alors que les autres motifs de refus varient peu.

## Une aide aux aidants davantage axée vers le soutien psychologique

Dans le domaine de l'aide aux aidants, les résultats de nos enquêtes confirment le développement des actions et activités du réseau France Alzheimer (au sein de 425 implantations en 2011), mais aussi l'implication des autres dispositifs dans le soutien à apporter aux aidants familiaux (consultations mémoire, lieux d'information, accueils de jour). Ainsi, en 2007, 58 % de l'ensemble des dispositifs proposent en France des activités de soutien aux aidants familiaux, et ils sont 64 % en 2011<sup>114</sup>.

Parmi les activités proposées, c'est le soutien psychologique individuel qui revient le plus fréquemment, puis le groupe de discussion entre familles et les réunions publiques d'information. Toutes les activités se sont développées depuis 2007, sauf les groupes de discussion entre familles, qui demeurent néanmoins très présents. D'autres types d'activités ont été mis en place, permettant aux personnes malades et à leurs aidants de se retrouver ensemble pour partager des moments de fêtes, des repas, des sorties. Mais ils sont relativement moins nombreux en 2011 qu'en 2007 : 44 % contre 46 %<sup>115</sup>. Ce sont les lieux d'information ou de coordination qui ont nettement ralenti l'organisation de telles activités, alors que les autres dispositifs les développaient, ce qui semble effectivement relever davantage de leur mission d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants.

## Mais la persistance des disparités géographiques

Les cartes traduisent l'augmentation (représentée par une intensification de la couleur) du taux d'équipement en accueil de jour essentiellement dans l'hexagone. Par ailleurs, elles mettent en évidence la persistance des disparités géographiques. Certains départements du Nord Nord-Est et du Sud-Ouest demeurent moins équipés.

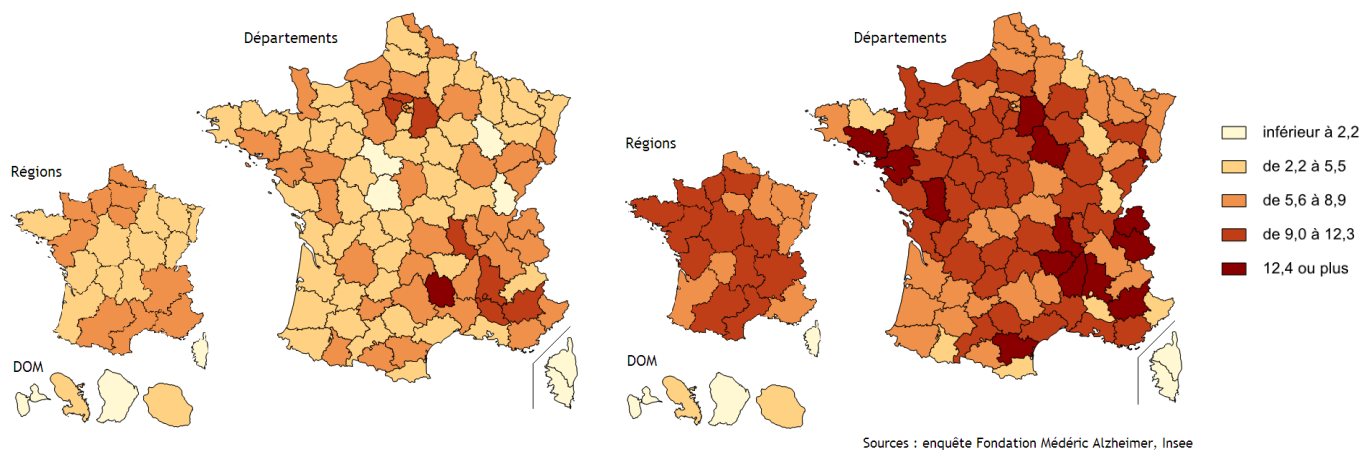
<sup>113</sup> Nombre de patients différents vus pendant l'année.

<sup>114</sup> C'est-à-dire les implantations du réseau France Alzheimer (425 sites en 2011), les associations ou organismes divers organisant des activités d'aide aux aidants (environ 100), ainsi que les lieux d'information ou de coordination gérontologique (1 018), les accueils de jour (1 414) et les consultations mémoire (403).

<sup>115</sup> Les consultations mémoire ne sont pas enquêtées sur ce sujet.



## Taux d'équipement en places d'accueil de jour en 2003 et en 2011 (nombre de places pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus)



### Une offre globale d'hébergement en diminution

En ce qui concerne l'offre en hébergement, on constate que les établissements qui se consacrent aux personnes âgées dépendantes (EHPAD et USLD)<sup>116</sup> ont connu un accroissement exceptionnel, le taux d'équipement en places passant de 22 pour 1000 en 2003 à 102 pour 1000 en 2011. Mais, il faut rappeler qu'il s'agit essentiellement de la transformation en EHPAD de nombreuses maisons de retraite et de certaines USLD qui existaient, et non uniquement de créations nouvelles.

Cet accroissement s'inscrit en fait dans un contexte de baisse du taux d'équipement global (de 142 à 124 pour 1 000), lorsque l'on prend en compte tous les types d'établissements : EHPAD, USLD, maisons de retraites non EHPAD, logement-foyers non EHPAD. En effet, les maisons de retraite non EHPAD sont de moins en moins nombreuses et aucune création ne se fait pour ce type d'accueil. Les logements-foyers voient leur nombre diminuer : peu de créations, des transformations partielles, et parfois totales en EHPAD, des fermetures et des transformations en structures sociale d'une autre nature.

On peut dire qu'il ne reste plus, dans la situation actuelle, de places « à transformer » en structures pour accueillir les personnes dépendantes. Toute augmentation sensible de la capacité d'accueil devra se faire par la création de nouvelles structures, ou devra résulter d'une baisse de la durée de séjour des résidents afin d'héberger davantage de personnes dans les structures existantes. Notons que cette baisse existe, mais qu'elle est faible : la DREES, dans les résultats de l'enquête EHPA, montre que la durée de séjour en hébergement est passée de 2 ans et 8 mois à 2 ans et 6 mois entre 2003<sup>e</sup> et 2007. Les résultats de l'enquête EHPA 2011 (non parus au moment de la rédaction de ce rapport) viendront peut-être confirmer cette tendance.

Ces remarques, rappelons-le, ne prennent pas en compte l'impact du coût de l'hébergement sur les choix des personnes et de leurs familles. Il peut freiner le recours à cette solution en raison des prix élevés de beaucoup d'établissements, notamment ceux créés dans les années récentes. Mais il peut aussi l'accélérer si le maintien à domicile s'avère trop coûteux en raison de multiples intervenants nécessaires en cas de dépendance lourde et qu'alors ce coût d'hébergement devient moins lourd par comparaison.

### Davantage d'établissements accueillant à l'entrée, mais de plus en plus de limites

Les établissements ont tendance (tous types de structures confondus) à être de plus en plus nombreux à accueillir les personnes malades : 55 % d'entre eux les admettent à l'entrée en 2003, et 71 % aujourd'hui. De plus, quelle que soit l'année, ce pourcentage est de l'ordre de 90 à 95 % dans les EHPAD et les USLD. Mais il est préoccupant de noter que cet accueil s'accompagne d'une augmentation du nombre d'établissements posant des limites à l'admission : c'est actuellement 71 % qui déclarent refuser l'admission (contre 51 % en 2006) pour certaines raisons qu'ils se sont fixées. Ce pourcentage est moins élevé dans les USLD (43 %), mais il atteint 72 % dans les EHPAD.

Les raisons principales avancées pour le refus d'admission sont le risque de fugue, les troubles du comportement et les soins techniques lourds. Un point positif, néanmoins, est de constater que cette

<sup>116</sup> EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - USLD : unité de soins de longue durée.

limite concernant les troubles du comportement est de moins en moins fréquente, traduisant la meilleure capacité des structures à prendre en charge ce type de comportement : environ 60 % des établissements citaient ce motif de refus en 2006-2007, ils ne sont plus que 39 % en 2011.

### Un net développement des unités spécifiques Alzheimer

Enfin, dernier point à souligner pour les établissements d'hébergement : il s'agit du développement d'unités spécifiques destinées à l'accueil de personnes malades : unités spécifiques Alzheimer et, plus récemment, unités d'hébergement renforcées. On peut ajouter à ces unités les places des établissements entièrement dédiés à l'accueil de ce type de résidents. Au total, ces places « spécifiquement destinées » aux personnes atteintes de la maladie sont passées, entre 2003 et 2011 de 9 500 à 52 700, représentant respectivement un taux allant de 2 places pour 1 000 personnes des 75 ans ou plus à 9 pour 1 000.

Cette spécialisation de l'accueil peut être considérée en partie comme positive, mais ne doit pas faire oublier que beaucoup de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résident dans les EHPAD ou les USLD (voire parfois dans d'autres établissements) en dehors des unités spécifiques. En effet, le choix d'une « mixité » (personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres résidents) relève de la volonté des dirigeants des structures, et l'on ne peut en tirer des conclusions sur la qualité de la prise en charge. Une estimation faite par la Fondation en 2011 permet de chiffrer à 275 000 le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs modérés ou sévères et résidant dans un établissement, une partie d'entre elles (52 700) occupant les places spécifiquement destinées. Ce serait donc environ 220 000 personnes atteintes de tels troubles qui résideraient dans des établissements en dehors des unités spécifiques.

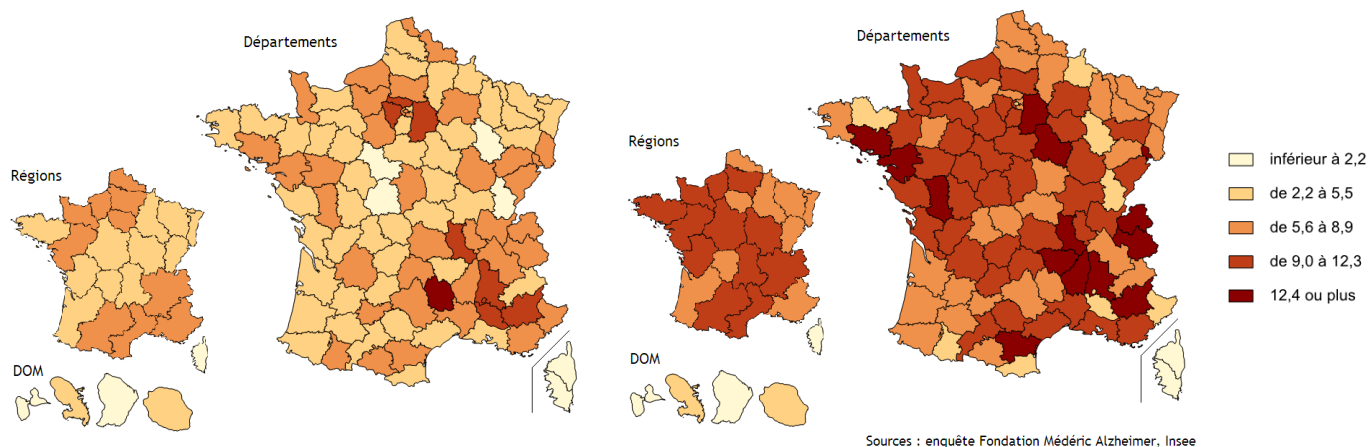
### Un personnel de mieux en mieux formé

Pour les établissements d'hébergement, comme pour les accueils de jour, il convient également de souligner une évolution plus qualitative : le développement de la formation spécifique du personnel à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, entre 2006 et 2011, le pourcentage d'EHPAD ayant formé le personnel à cette tâche est passé de 63 % à 86 %, et le pourcentage dans les accueils de jour de 67 % à 72 %.

### Des disparités géographiques toujours présentes

Comme pour les taux d'équipement en accueil de jour, les cartes relatives aux taux d'hébergement en places spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montrent le maintien des disparités départementales, tant en 2006 qu'en 2011.

Taux d'équipement en places destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (nombre de places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus)



En 2011, les taux d'équipement en places spécifiques Alzheimer apparaissent plus élevés dans le centre de la France, le long du couloir rhodanien et sur le littoral méditerranéen.

Est-ce le résultat de politiques départementales ? et/ou de situations « historiques » ? et/ou de modes de vie ? Toutes ces raisons ont, sans doute, joué un rôle au fil des années pour aboutir au constat fait en 2011. ■



# Annexe 1

## Les enquêtes nationales annuelles de la Fondation Médéric Alzheimer, l'Annuaire national et *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*

---

### 1 - Champ des enquêtes nationales annuelles

#### ● Champ général

Les enquêtes ont porté sur les dispositifs suivants :

- les consultations mémoire labellisées (y compris les CMRR<sup>117</sup>) et celles non labellisées, les hôpitaux de jour gériatriques et géronto-psychiatriques ;
- les lieux d'information ou de coordination gérontologique, dont la vocation principale concerne le domaine des personnes âgées en général, mais aussi, pour certaines, plus particulièrement les personnes âgées dépendantes et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer (CLIC<sup>118</sup>, réseaux gérontologiques, MAIA<sup>119</sup>...);
- les accueils de jour accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- les établissements d'hébergement en général, dont ceux accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- les structures proposant des activités d'aide aux aidants familiaux.

La première démarche d'enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer (commencée en 2002, elle s'est terminée en 2003) avait eu pour objectif de recenser tous les dispositifs (des différentes catégories citées) existants : ce travail a été mené, sous la responsabilité de la Fondation, par la FNORS et les ORS<sup>120</sup> au sein de toutes les régions de France, et finalisé en 2004 par le premier annuaire national publié par la Fondation.

A partir de 2006, les enquêtes ont été menées directement par la Fondation Médéric Alzheimer.

#### ● Champs variables selon les années

Les enquêtes ont parfois porté sur des champs parfois différents selon les années :

- en 2003, tous les dispositifs cités dans le champ général ont été enquêtés ;
- en 2005, 2007 et 2009, les enquêtes ont concerné les dispositifs autres que les établissements d'hébergement ;
- en 2006 et 2008, elles ont porté uniquement sur les établissements d'hébergement ;
- en 2010 et 2011, elles ont concerné tous les dispositifs du champ général.

#### ● Mises à jour du champ d'enquête

D'une façon générale, avant de lancer une de ces enquêtes, la Fondation compare la liste des structures de son enquête précédente avec des fichiers issus de différents organismes, tels que :

- les listes de structures demandées à tous les conseils généraux : notamment pour les établissements d'hébergement, les lieux d'information-coordination gérontologique, les accueils de jour ;
- la liste des consultations mémoire de la Direction de l'hospitalisation et des soins (DHOS) du ministère de la Santé ;
- la liste des accueils de jour de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- les mises à jour récentes (ajouts et suppressions) du fichier Finess géré par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
- le site Internet de France Alzheimer ;

---

<sup>117</sup> Centre mémoire de ressources et de recherche, ou centre expert (appellation précédant celle de CMRR).

<sup>118</sup> Centre local d'information et de coordination.

<sup>119</sup> Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

<sup>120</sup> Fédération nationale des ORS (Fnors) et observatoires régionaux de la santé (ORS).

- le site Internet de la Mission Alzheimer ;
- les listes d'établissements de groupes gestionnaires, publics ou privés ;
- les informations sur Internet d'ouverture de certains dispositifs...

## 2 - Méthode d'enquête, analyse des résultats

La méthode a été identique au fil du temps, ce qui a permis des comparaisons, même si les enquêtes ont été enrichies d'année en année.

### ● Questionnaire

Le questionnaire était différent selon les cinq catégories de dispositifs. Il ne dépassait jamais quatre pages.

Ils ont été élaborés par la Fondation, avec si besoin le concours d'experts extérieurs.

Le contenu de chacun questionnaire a varié selon les années :

- il a toujours comporté un tronc commun chaque année, permettant des comparaisons sur les principales caractéristiques ;
- il s'est enrichi de questions plus qualitatives ou plus précises, ou concernant de nouveaux dispositifs créés.

### ● Envoi des enquêtes

Le questionnaire de chaque catégorie a été envoyé par voie postale à toutes les structures, avec deux relances après le premier envoi. Les différents questionnaires étaient accompagnés d'un courrier, adressé de façon non nominative au directeur de la structure et expliquant la démarche de la Fondation.

### ● Traitement des données recueillies, analyse des résultats

Les questionnaires étaient renvoyés à la Fondation, relus en interne, avec contact pris par téléphone en cas de réponse posant problème (question très insuffisante ou aberrante, par exemple).

La saisie était effectuée par une société extérieure spécialisée.

L'exploitation statistique et graphique des résultats était effectuée par la Fondation (Excel, SPSS, Adobe Illustrator, Cartes et Données), ainsi que leur analyse et leur rédaction.

## 3 - L'Annuaire national et *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*

Les données recueillies par les enquêtes nationales successives ont permis à la Fondation Médéric Alzheimer de créer deux publications importantes : l'Annuaire national des dispositifs et *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*.

L'Annuaire national rassemble tous les noms et adresses des dispositifs, par département et par commune, et pour chacune des cinq catégories enquêtées. Il fournit, pour chaque adresse, les principales caractéristiques de la structure. Les enquêtes nationales annuelles permettent de mettre à jour cet Annuaire. Cinq éditions sous forme papier ont été réalisées de 2004 à 2008. Depuis 2009, l'Annuaire national est accessible sur le site Internet de la Fondation, de façon gratuite pour tout public :

<http://www.annuaire-med-alz.org/>

*La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*, publication trimestrielle, avec abonnement gratuit (voir site Internet de la Fondation (<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>), présente une analyse des résultats de des enquêtes annuelles, avec des interviews d'acteurs de terrain et des exemples de structures innovantes.

# Annexe 2

## Les données utilisées - La cartographie

---

Ce rapport repose sur l'analyse des données issues de trois années d'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer sur les dispositifs, et sur les données démographiques de l'Insee. Pour certaines données, des cartes départementales et régionales mettent en évidence les disparités observées.

### 1 - Les données

#### Données de la Fondation Médéric Alzheimer

Le rapport a pour sources d'information les enquêtes annuelles de l'Observatoire. Afin de suivre l'évolution des dispositifs sur dix ans, trois années ont été privilégiées :

- 2003 pour l'ensemble des dispositifs ;
- 2006 pour les établissements d'hébergement et 2007 pour les autres services (lieux de diagnostic, lieux d'information, les accueils de jour et l'aide aux aidants) ;
- 2011 pour l'ensemble des dispositifs.

Il paraissait important d'avoir deux années extrêmes 2003 et 2011 et une année la plus centrale possible 2006, voire 2007 pour certains dispositifs.

#### Données démographiques

Les données de l'Insee ont été recueillies pour le calcul des taux d'équipement. Il s'agit des estimations de population : « Estimation de population au 1<sup>er</sup> janvier, par département (ou par région), sexe et grande classe d'âge - Années 1990 à 2010 - Données actualisées au 17 janvier 2012 ».

Ces estimations sont établies à partir des derniers recensements de population, de l'exploitation statistique des bulletins d'état civil et de plusieurs autres sources administratives. La population au 1<sup>er</sup> janvier 2011 n'étant pas publiée au moment de la rédaction de ce rapport (ni celle au 1<sup>er</sup> janvier 2012), l'année utilisée est celle du 1<sup>er</sup> janvier 2010.

Ainsi, au 1<sup>er</sup> janvier :

- 2003, la population des personnes de 75 ans ou plus est estimée à 4 713 945,
- 2006, la population des personnes de 75 ans ou plus est estimée à 5 159 202,
- 2007, la population des personnes de 75 ans ou plus est estimée à 5 301 350,
- 2010, la population des personnes de 75 ans ou plus est estimée à 5 668 266.

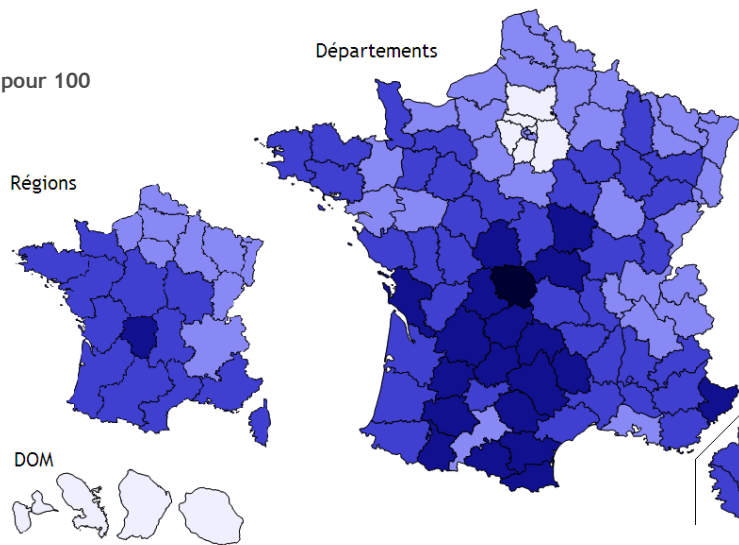
Quelle que soit l'année étudiée, la France métropolitaine est scindée en deux parties. Une France septentrionale au nord d'une diagonale allant de Caen à Chambéry avec une faible proportion de personnes de 75 ans ou plus dans la population générale et une France méridionale avec une forte proportion de personnes de 75 ans ou plus.

Cependant au cours du temps, la proportion de personnes âgées augmente dans la majeure partie des départements de l'hexagone, à l'exception de trois départements de l'Île-de-France et de la Guyane et de la Réunion. Certains départements sont marqués par un vieillissement important, notamment dans les régions Limousin, Auvergne, Bourgogne et Centre.

## Part des personnes âgées de 75 ans et plus dans la population générale en 2003, 2006 et 2010 (nombre de personnes âgées de 75 ans et plus pour 100 personnes)

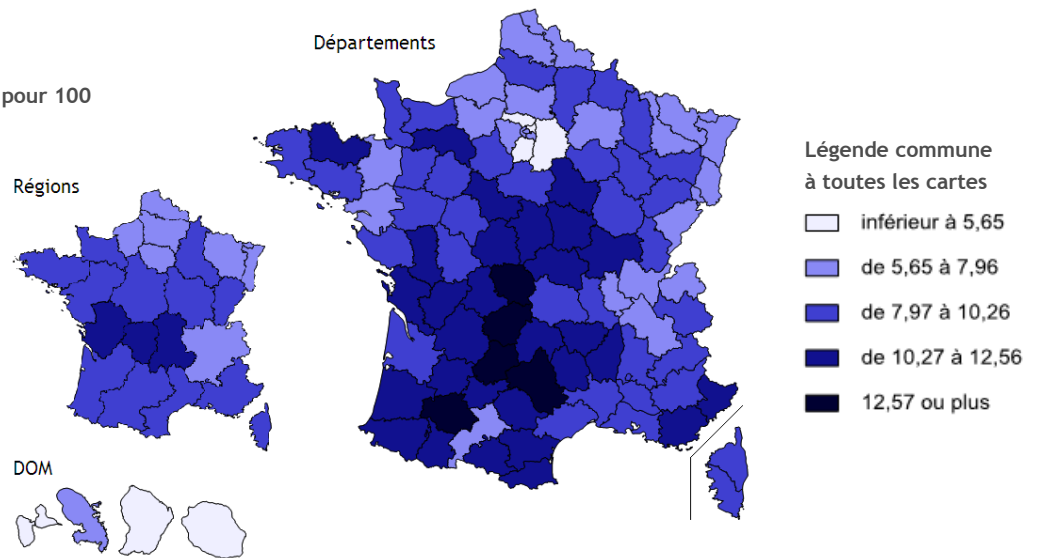
**2003**

Taux France entière : 7,6 pour 100



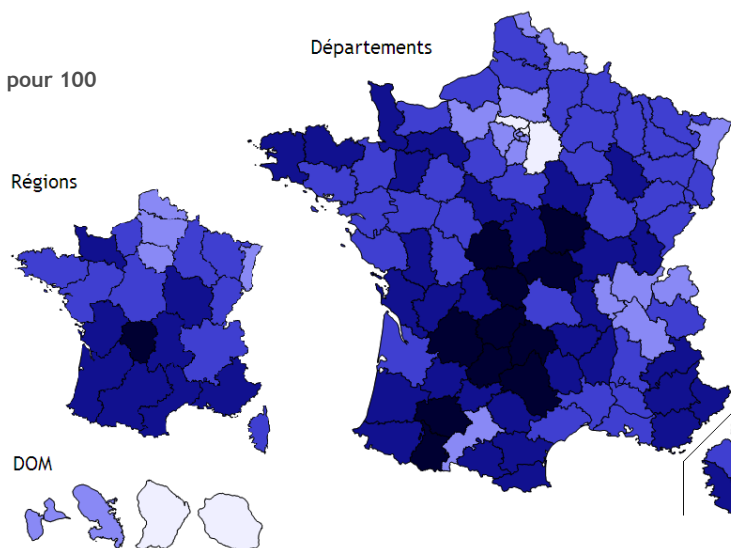
**2006**

Taux France entière : 8,2 pour 100



**2010**

Taux France entière : 8,8 pour 100



Sources : Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer

## 2 - Les résultats présentés

La majorité des résultats sont présentés sous forme de pourcentages, ceci afin de suivre l'évolution. D'autres données, comme les taux d'équipement (nombre de structures ou nombre de places rapporté à la population), ont été calculées en utilisant les estimations de l'Insee pour la population âgée de 75 ans ou plus au 1<sup>er</sup> janvier 2003, 2006, 2007 ou 2010. La population au 1<sup>er</sup> janvier 2011 n'est pas disponible au moment de la rédaction de ce rapport (août 2012).

Remarque : les taux présentés dans ce rapport pour les années 2003, 2006 et 2007 peuvent différer légèrement de ceux présentés pour ces mêmes années dans des publications antérieures de la Fondation, car ils ont été recalculés avec les populations fournies actuellement par l'Insee. Par exemple, pour les publications faites en 2006 (avec les données de l'enquête 2006 de la Fondation), la population au 1<sup>er</sup> janvier 2006 n'était pas disponible à l'Insee et les taux étaient calculés à partir de la population 2004.

## 3 - La cartographie

### Méthode

Le choix des données qui ont été représentées par des cartes a été fait en fonction de l'hypothèse de l'existence d'une logique géographique ou démographique sous-tendant leur création, leur histoire, leur évolution dans les départements ou régions de France (y compris les départements d'outre-mer)...

Les données sont le plus souvent des taux d'équipement c'est-à-dire un nombre de structures, ou de places dans les structures, rapporté à la population âgée de 75 ans ou plus dans les départements ou régions.

Pour chaque type de données cartographiées, une série de deux ou trois cartes permet de rendre compte de l'évolution géographique dans le temps. Une échelle commune à chaque série de cartes a été utilisée en traitant ensemble toutes les données statistiques des deux ou trois années.

Le choix a été fait de procéder à un découpage en cinq classes de cette distribution statistique pluriannuelle. La moyenne nationale (DOM compris) et l'écart-type de la distribution ont été pris comme références. La classe centrale est déterminée grâce à la moyenne de la France pour la période de deux ou trois années observées (2003-2006-2011 ou 2006-2011 ou 2003-2007-2011) et l'amplitude des classes de cette distribution pluriannuelle est calculée en fonction de l'écart-type.

La cartographie a été réalisée avec le logiciel *Cartes et Données 6* de la société *Articque*.

### Données cartographiées

- Pourcentage de population âgée dans la population totale (2003, 2006, 2011)
- Taux d'équipement global en places d'hébergement pour personnes âgées (2003, 2006, 2011)
- Taux d'équipement en places d'EHPAD et d'USLD (2003, 2006, 2011)
- Taux d'équipement en places d'hébergement pour personnes âgées, hors EHPAD et hors USLD (2003, 2006, 2011)
- Pourcentage d'établissements d'hébergement pour personnes âgées déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, parmi tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées (2003, 2006, 2011)
- Taux d'équipement en places accueillant spécifiquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (2003, 2006, 2011)
- Taux d'équipement en consultations mémoire (2003, 2007, 2011)
- Taux d'équipement en lieux d'information ou de coordination gérontologique
- Taux d'équipement en places d'accueils de jour (2003, 2007, 2011)
- Taux d'équipement en structures proposant des activités pour les aidants familiaux seuls, en dehors de la présence des personnes malades (2007, 2011)
- Taux d'équipement en structures proposant des activités aux aidants familiaux et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (2007, 2011)