LA LETTRE DE

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER Reconnue d'utilité publique
AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Septembre 2016 - Numéro double 43-44

édito

L'enquête 2015 de la Fondation Médéric Alzheimer a permis d'identifier 14 690 dispositifs, du lieu de diagnostic à l'accompagnement des aidants. Ces structures, dont certaines n'existaient pas lorsque la Fondation a commencé, il y a plus de dix ans, ce travail de repérage, se développent, et sont toujours davantage au plus près des besoins des personnes malades et de ceux qui les entourent.

Les résultats de cette enquête permettent d'observer la montée en puissance des dispositifs créés par le troisième Plan Alzheimer et dont le déploiement se poursuit dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives : dispositifs MAIA, plateformes d'accompagnement et de répit, UHR et PASA. Deux faits marquants sont à relever dans les résultats concernant les dispositifs « historiques ». Tout d'abord, l'augmentation du nombre d'accueils de jour ayant atteint le seuil de capacité fixé par les textes réglementaires, témoigne de la maturité de ce type de dispositif. Mais il convient surtout de souligner la progression significative du nombre d'établissements soucieux d'offrir une prise en charge et un accompagnement spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le nombre de places dédiées augmente mais, plus important encore peut-être, le nombre d'établissements déclarant garder en leur sein les personnes qui auraient une maladie d'Alzheimer après leur entrée en établissement ou dont l'état se détériorerait, augmente. On peut et on doit y voir une volonté dont il est à souhaiter qu'elle se poursuive et s'amplifie.* ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Christelle Pivardière, Hervé Villet

chiffres-clés de l'enquête

■ **534** lieux de diagnostic mémoire hospitaliers, dont **416** consultations mémoire labellisées. ■ **1 123** lieux d'information ou de coordination gérontologique (non spécifiques Alzheimer). ■ **243** dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). ■ **1 866** accueils de jour, regroupant **14 260** places. **81 %** déclarent mettre des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ **166** plateformes d'accompagnement et de répit. ■ **622 000** places médicalisées installées en EHPAD et en USLD. ■ **74 000** places d'hébergement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, réparties dans **3 278** EHPAD et USLD disposant d'une unité spécifique, **234** unités d'hébergement renforcé (UHR) et **236** établissements d'hébergement entièrement dédiés à l'accueil des personnes malades. ■ **1 154** EHPAD disposent d'un PASA (pôle d'activité et de soins adaptés). ■ **74 %** de l'ensemble des établissements, dont **95 %** des USLD et des EHPAD, accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **89 %** de l'ensemble des établissements gardent les résidents chez qui la maladie surviendrait ou s'aggraverait. ■ **54 %** des personnes hébergées en EHPAD et **71 %** en USLD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères, selon les estimations des répondants à l'enquête. ■ **2 093** dispositifs proposent des actions de soutien aux aidants, dont **456** associations membres du réseau France Alzheimer. ■

État des lieux 2015 des dispositifs

Renouvelée régulièrement depuis 2003, l'enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer sur les dispositifs permet, d'une part, d'actualiser les données de l'Annuaire sur les dispositifs, accessible gratuitement sur le site Internet de la Fondation ***http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire***, et d'autre part de dresser un état des lieux quantitatif de l'offre en structures d'accompagnement des personnes malades ou de leurs aidants et d'en mesurer les évolutions. Cette enquête 2015 a la particularité de s'être déroulée entre la mise en place des dernières mesures du 3e Plan Alzheimer 2008-2012 et le démarrage du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019.

Ce numéro double de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* est consacré aux résultats de l'enquête 2015 réalisée auprès des lieux de diagnostic, des lieux d'information ou de coordination gérontologique, des accueils de jour, des structures d'hébergement, des dispositifs d'aide aux aidants ainsi que des plateformes d'accompagnement et de répit et enfin des dispositifs MAIA, soit 14 690 dispositifs. Plus de 10 640 structures ont répondu, soit un taux global de retour des questionnaires de 72 %. Cette enquête a été conduite, pour la première fois en 2015, selon deux modes de passation du questionnaire, à la fois par voie électronique avec un remplissage directement en ligne et aussi par voie postale. Les taux de participation sont identiques quelle que soit la méthode utilisée. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement toutes les structures pour le temps qu'elles ont bien voulu consacrer à cette enquête.

** Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».*

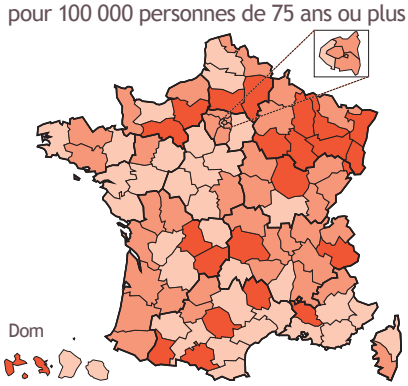
Les lieux de diagnostic mémoire

La couverture territoriale

La Fondation Médéric Alzheimer a recensé, en 2015, 534 sites hospitaliers assurant le diagnostic des troubles de la mémoire. Les objectifs du 3e Plan national Alzheimer (2008-2012)[1] en matière de diagnostic mémoire, qui consistaient à renforcer les centres à forte activité, à doter les zones dépourvues et à créer les trois derniers CMRR manquants pour assurer la couverture de toutes les régions métropolitaines, ont été atteints. À l'issue de ce plan, le maillage territorial a été jugé suffisant[2]. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019[3] n'a pas prévu, en conséquence, la création de nouvelles consultations mémoire. Comme dans les enquêtes précédentes de la Fondation, seuls ont été répertoriés les lieux de diagnostic mémoire implantés en milieu hospitalier, à l'exception d'un réseau mémoire de ville.

Cependant, ce dispositif hospitalier est complété par les consultations effectuées par des spécialistes libéraux : ainsi, 73 neurologues de ville alimentent la Banque nationale Alzheimer (BNA).

Nombre de consultations labellisées
pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

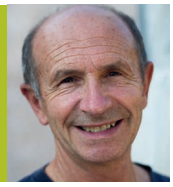
France : 7 consultations pour 100 000 personnes
moins de 6 | 6 à 7 | 8 ou plus

Les lieux de diagnostic mémoire recensés par la Fondation comportent d'une part, 416 consultations labellisées, dont 49 sites de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et d'autre part, 118 sites de diagnostic non labellisés (cf encadré des définitions). Le taux d'équipement national en lieux de diagnostic est de 8,8 lieux pour 100 000 personnes de 75 ans. Le taux de consultations labellisées est de 6,9 pour 100 000.

Si l'ensemble des départements français est pourvu de lieux de diagnostic, il persiste néanmoins des disparités assez fortes, le taux de consultations labellisées s'étend de 0 en Guyane (seul département dépourvu en 2015, contre

En cohérence avec les termes utilisés par les services du ministère des affaires sociales et de la santé, la Fondation Médéric Alzheimer définit dans ce volet de l'enquête trois catégories de lieux de diagnostic mémoire.
Deux sont labellisés, conformément à la circulaire du 20 octobre 2011 : les **CMRR** (centres mémoire de ressources et de recherche), au nombre de 28 mais pouvant englober plusieurs sites de consultation, et les **consultations mémoire**.
Les autres lieux de diagnostic, non labellisés, sont désignés sous le terme de **sites de diagnostic** ; les « consultations mémoire avancées », qui sont des antennes de consultations labellisées mais ne sont pas labellisées en tant que telles, font partie de cette dernière catégorie.

la parole à



Philippe Robert
Équipe CoBTeK- IA Université de Nice Sophia Antipolis (06)

Quels commentaires faites-vous sur le maillage national actuel des lieux de diagnostic mémoire ?

Le maillage actuel des centres mémoire (incluant des consultations hospitalières et de spécialistes libéraux ainsi que celles des centres mémoire de ressources et de recherche - CMRR) me semble satisfaisant en termes quantitatifs, en particulier lorsque l'on se compare à d'autres pays européens. Ces centres ont été créés dans le cadre des plans Alzheimer qui se sont succédés entre 2001 et 2012 et qui se poursuivent par le plan maladies neurodégénératives. Il est aussi important d'avoir une idée de l'aspect qualitatif et cela passe bien évidemment par un maintien des effectifs et de la multidisciplinarité. Il ne faut pas oublier que la maladie d'Alzheimer concerne plusieurs disciplines : gériatrie, neurologie et psychiatrie. Bien sûr, il faut regretter que les médecins généralistes n'aient pas été suffisamment associés, mais cela devrait changer, je l'espère.

Comment se positionnent les consultations mémoire dans le parcours de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au-delà du seul diagnostic ?

Elles sont tout d'abord orientées vers le diagnostic, mais elles doivent aussi avoir une action thérapeutique, basée sur les traitements médicamenteux et non médicamenteux (TNM). Ces derniers sont particulièrement importants du fait de l'absence de nouvelles molécules mais aussi parce que la prise en compte des aspects relationnels, psychologiques et environnementaux demeurera toujours essentielle. Les résultats de l'enquête sur les traitements non médicamenteux dispensés en interne et en externe sont très intéressants car ils montrent l'implication des centres dans ces thérapies. Il faudrait croiser ces informations avec les données de la Banque Nationale Alzheimer (BNA). En regardant ces données avec une perspective internationale, je crois que nous devons encore travailler sur la définition et la structuration de ces TNM. La grande difficulté vient du fait que ces traitements demandent du temps et donc du personnel, ce qui oblige les centres, en particulier les CMRR, à faire des choix et à s'orienter plus vers le diagnostic. Au CMRR de Nice, nous avons opté pour une autre approche en privilégiant les TNM pour le soin mais aussi pour la recherche. Ainsi, nous proposons des groupes d'activités deux fois par semaine. Enfin, nous avons développé une application internet spécifiquement dédiée à l'entraînement des patients. Les jeux et exercices sont choisis à la suite d'une première consultation et l'utilisation et l'intérêt du patient sont réexaminés avec le clinicien un à deux mois après. J'ai été surpris de l'intérêt des patients et des familles et ai constaté que les nouvelles technologies, à condition qu'elles soient faciles d'accès, sont très bien acceptées. L'interaction entre l'utilisation quotidienne des TNM et une activité de recherche est par ailleurs un élément important de valorisation vis-à-vis des patients et des familles.

Quel est l'état actuel de la BNA ? Quelles sont les perspectives ?

La BNA est une base qui n'existe pas sous une forme comparable dans les autres pays. Je crois que tous les centres qui font l'effort d'envoyer des données doivent en être fiers, car c'est leur instrument, et toutes les analyses qui peuvent en résulter viennent directement de la pratique. Les informations qu'offre la BNA sont différentes de celles d'une base de données « spécifiquement recherche », mais complémentaires. À titre d'exemple, la BNA nous a permis de visualiser l'évolution (en fait une relative stabilité) des scores au Mini Mental Test pour différents regroupements diagnostiques entre 2010 et 2015, en fonction des centres ou d'autres types de paramètres comme la localisation géographique des patients. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

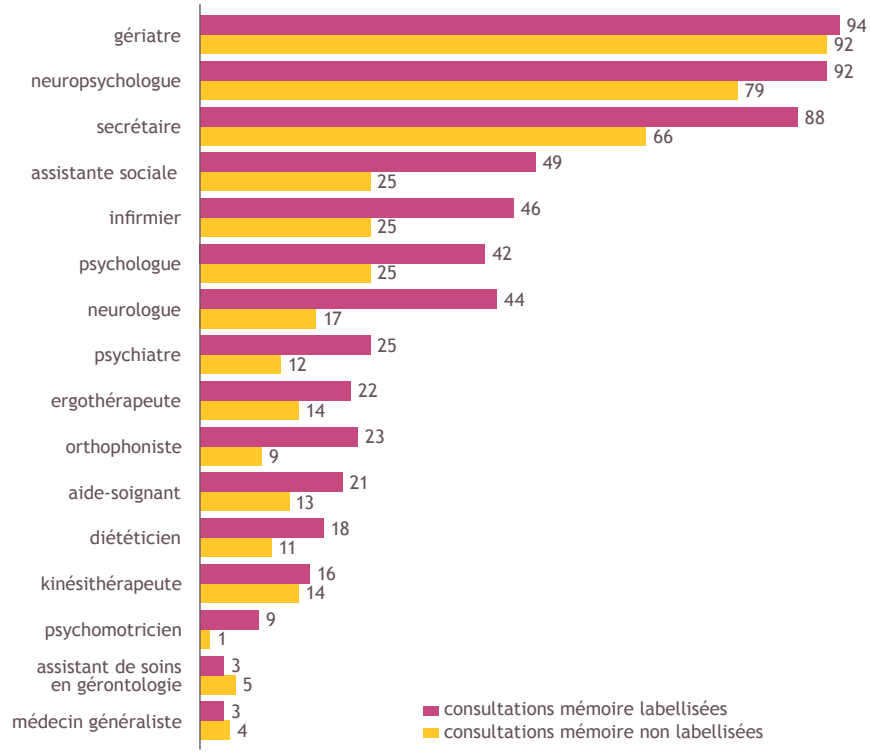
4 en 2013) à 19 pour 100 000 en Haute-Marne. Au niveau territorial, les taux d'équipement les plus élevés sont en majorité localisés dans le quart nord-est de la France alors que les départements de la moitié ouest se situent le plus souvent en dessous de la moyenne nationale.

Le personnel des lieux de diagnostic

Le cahier des charges des consultations mémoire, actualisé au cours du 3e Plan Alzheimer par la circulaire du 20 octobre 2011[4], préconise des équipes pluridisciplinaires, avec au minimum « un mi-temps de gériatre et/ou de neurologue, avec la possibilité de faire appel à un psychiatre, et des compétences de neuropsychologue, psychologue ou orthophoniste ». L'analyse des moyens humains des 393 lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête en 2015 montre qu'en ce qui concerne les consultations labellisées, 99 % disposent d'un gériatre ou d'un neurologue et 96 % d'un neuropsychologue, d'un psychologue ou d'un orthophoniste. Ces chiffres sont respectivement de 97 % et 91 % pour l'ensemble des sites de diagnostic, qu'ils soient ou non labellisés. Enfin, le cahier des charges indique également que les consultations mémoire doivent disposer d'un temps de secrétariat « chargé de l'accueil et du recueil des données pour la BNA ». 88 % des consultations labellisées et 66 % des sites non labellisés répondants en 2015 ont déclaré disposer d'un secrétariat. Il faut toutefois préciser que l'enquête ne renseigne que sur les personnels salariés, à temps plein ou partiel, de sorte qu'il est possible que les fonctions non pourvues par des salariés soient assurées par des professionnels libéraux ou mis à disposition par d'autres structures. D'une façon globale, sur les 16 métiers listés dans le questionnaire de l'enquête, 7,8 sont présents dans les sites des CMRR, 5,6 dans les autres consultations labellisées et 3,8 dans les sites non labellisés. Trois professionnels constituent le socle des ressources en personnel des consultations : le gériatre, le neuropsychologue et la secrétaire, présents dans environ neuf sites labellisés sur dix.

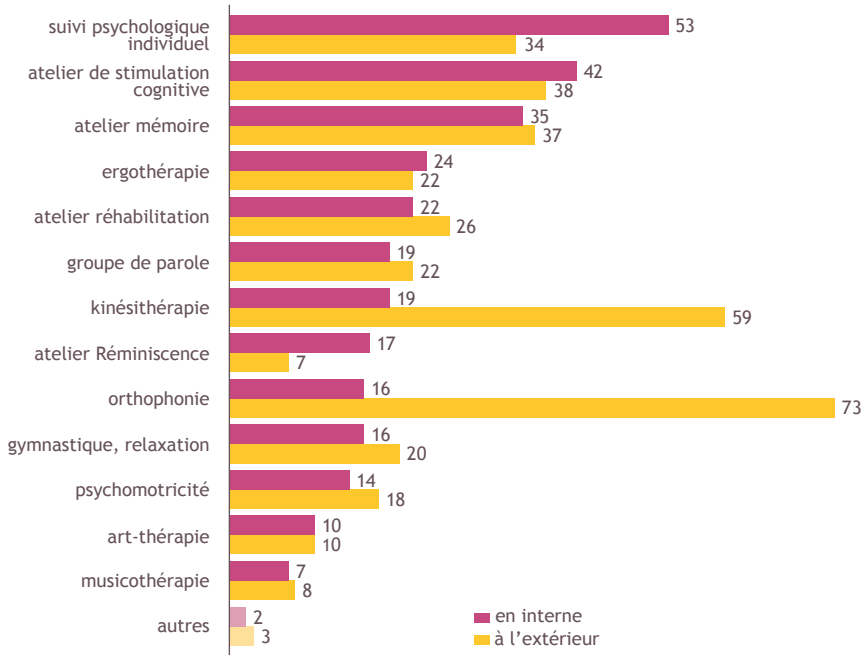
Parmi les personnels médicaux, les neurologues et les psychiatres sont moins présents, les médecins généralistes l'étant très rarement. Concernant le personnel non médical, ce sont surtout des professions sanitaires, chargées du diagnostic, des soins ou des thérapies non médicamenteuses, qui exercent dans les lieux de diagnostic. Toutefois, les assistants de service social sont présents dans une consultation labellisée sur deux et un site non labellisé sur quatre. Enfin, d'autres professionnels ont été ponctuellement cités par les consultations : cadre de santé, assistant de recherche clinique, art-thérapeute ou musicothérapeute.

Professionnels salariés intervenant dans les lieux de diagnostic
(% des lieux de diagnostic ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Thérapies non-médicamenteuses dispensées en interne par les lieux de diagnostic mémoire (labellisés ou non) ou faisant l'objet d'une préconisation
(% des lieux de diagnostic ayant déclaré prescrire ces thérapies)

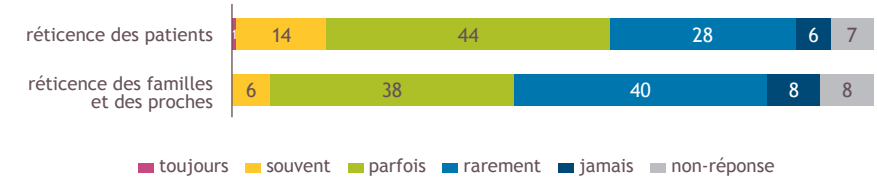


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Les thérapies non-médicamenteuses

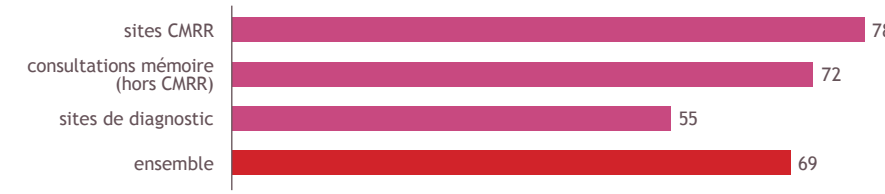
En aval du diagnostic, les consultations interviennent dans la mise en place du traitement mais, compte tenu de l'efficacité limitée des traitements médicamenteux, elles sont amenées à prescrire des thérapies non médicamenteuses (ou interventions psychosociales) dont la place est de plus en plus importante dans la prise en charge

Réticence à la prescription de thérapies non médicamenteuses
(% des lieux de diagnostics ayant répondu à l'enquête et prescripteurs de thérapies non médicamenteuses)



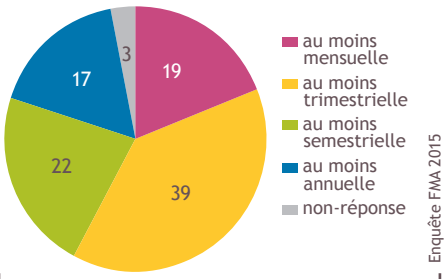
Enquête FMA 2015

Proportion de lieux de diagnostic participant à des réunions pluridisciplinaires avec leurs partenaires, par catégorie
(% des lieux de diagnostic ayant répondu en 2015)



Enquête FMA 2015

Périodicité des réunions pluridisciplinaires avec les partenaires
(% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête et participant à ces réunions)



Enquête FMA 2015

des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

En 2015, 98 % des lieux de diagnostic mémoire ayant répondu à l'enquête ont déclaré prescrire ces thérapies non-médicamenteuses (65 % les prescrivant souvent), contre 1 % seulement ne les prescrivant pas (1 % de non-réponses). Les lieux de diagnostic mémoire prescrivent différents types d'interventions qui sont dispensés en interne dans 70 % des sites et à l'extérieur dans 91 % d'entre eux. 61 % des lieux de diagnostic qui prescrivent des thérapies non-médicamenteuses les font réaliser à la fois en interne et en externe, 30 % uniquement en externe et 9 % uniquement en interne.

Les thérapies non-médicamenteuses les plus fréquemment prescrites (en interne ou en externe par plus de la moitié des lieux de diagnostic) sont l'orthophonie, le suivi psychologique individuel, la stimulation cognitive, la kinésithérapie et l'atelier mémoire. Leurs modalités de réalisation sont différentes : les séances d'orthophonie et de kinésithérapie sont beaucoup plus souvent dispensées hors de la consultation mémoire, alors que le suivi psychologique et la stimulation cognitive sont plus souvent effectués en interne (ceci est à rapprocher des personnels présents sur les sites). Au-delà de la liste proposée dans le questionnaire, d'autres interventions ont été citées de façon anecdotique par les lieux de diagnostic, atelier d'écriture, théâtre, relaxation, Snoezelen…

Lorsqu'elles prescrivent des thérapies non médicamenteuses, les consultations mémoire peuvent rencontrer des difficultés. Ainsi, 46 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête et prescrivant des thérapies non médicamenteuses réalisées à l'extérieur ont déclaré être confrontés à une insuffisance de structures de proximité et autant aux difficultés d'accès à ces structures, notamment en termes de transport des personnes. 10 % signalent des problèmes de coordination entre les professionnels hospitaliers et libéraux et enfin, 13 % déclarent des difficultés d'autre nature : coût restant à la charge des personnes, manque de professionnels et délais d'attente, refus des personnes malades ou des aidants.

Par ailleurs, les lieux de diagnostic sont confrontés à des réticences lorsqu'ils prescrivent ces thérapies non médicamenteuses, qu'elles soient dispensées en interne ou à l'extérieur. 87 % des consultations qui en prescrivent déclarent rencontrer des réticences de la part des patients eux-mêmes (58 % souvent et parfois) et 84 % de la part des familles (44 % souvent et parfois).

Les partenariats

Les lieux de diagnostic mémoire assurent souvent la première prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces structures ne fonctionnent pas de façon isolée et sont donc amenées à nouer des partenariats avec les autres acteurs intervenant auprès des personnes malades, que ce soit dans le domaine thérapeutique ou dans celui de l'accompagnement social ou de l'aide aux aidants. 69 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête déclarent participer à des réunions pluridisciplinaires avec leurs partenaires. Cette proportion diffère selon le statut du lieu de diagnostic : 73 % des consultations mémoire labellisées (78 % des sites CMRR et 72 % des autres consultations labellisées) contre 55 % des sites non labellisés participent à ces réunions.

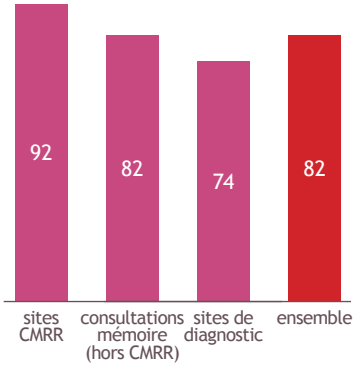
Lorsque les lieux de diagnostic participent à des réunions pluridisciplinaires avec leurs partenaires, la périodicité de ces réunions est au moins mensuelle dans 19 % des cas, trimestrielle (39 %), semestrielle (22 %).

L'activité d'aide aux aidants familiaux

La réalisation d'activités d'aide destinées aux aidants familiaux n'entre pas dans les missions des lieux de diagnostic mémoire.

Toutefois, ces structures sont très fréquemment amenées à participer à de telles actions organisées par d'autres organismes. C'est le cas pour 82 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête : 84 % des sites labellisés (78 % des sites CMRR et 82 % des autres consultations mémoire labellisées) et 74 % des sites de diagnostic non labellisés.

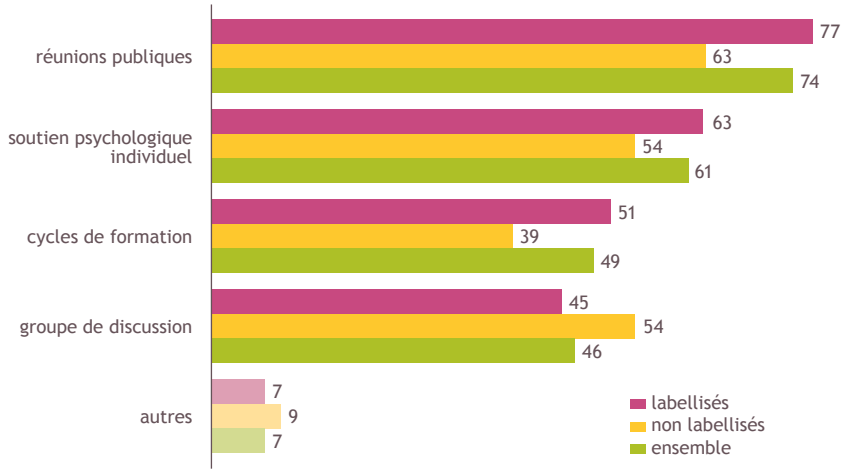
Proportion de lieux de diagnostic participant à des activités d'aide aux aidants organisées à l'extérieur
(% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Les activités d'aide aux aidants familiaux auxquelles participent les lieux de diagnostic sont le plus souvent des réunions d'information publiques (74 %). Par ailleurs, 61 % des lieux de diagnostic impliqués dans l'aide aux aidants participent à des activités de soutien psychologique individuel, 49 % à des cycles de formation et 46 % à des groupes de discussion. Ces groupes de discussion sont animés par un psychologue dans 86 % des cas, par un médecin dans 38 % des cas ou par une autre personne (infirmière, ergothérapeute, assistante sociale, bénévole) dans 26 % des cas.
Enfin, 7 % des lieux de diagnostic participant à des activités d'aide aux aidants ont cité d'autres interventions : café / bistrot mémoire, éducation thérapeutique, bilan de santé des aidants, loisirs en commun aidants-aidés.

Implication des lieux de diagnostic mémoire dans les activités d'aide aux aidants par type d'aide
(% des lieux de diagnostic participant à des activités d'aide aux aidants)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Les lieux d'information ou de coordination gérontologique

En 2015, 1 123 lieux d'information ou de coordination gérontologique ont été dénombrés sur l'ensemble du territoire national. Ces dispositifs ont pour mission d'apporter des informations aux personnes âgées. Ils participent à la coordination des actions d'accompagnement et de prise en charge gérontologique.
La couverture nationale est en moyenne de 19 lieux d'information ou de coordination gérontologique hors MAIA pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. Cependant, il existe de fortes variations géographiques entre les départements, certains semblant mieux dotés que d'autres. Ces variations sont représentatives des politiques que mène chaque conseil départemental en faveur des personnes âgées. En effet, la loi du 13 août 2004[5] met fin au copilotage État/département du dispositif CLIC, le président du conseil départemental devenant le pilote unique de la coordination gérontologique. L'application de cette loi, prenant effet le 1er janvier 2005, a induit une restructuration des services dans les départements. Certains conseils départementaux ont opté pour une centralisation des lieux d'information à destination des personnes âgées en mettant en place un numéro d'appel unique, accessible en tout point du département ; d'autres ont conservé les CLIC existants en continuant à les financer sans changer leur statut associatif. Enfin, d'autres les ont intégrés à leur découpage des territoires d'action sociale, leur donnant ainsi divers noms, selon qu'il s'agit de structures spécialisées dans les actions destinées aux personnes âgées (« espaces seniors ») ou aux personnes âgées ou handicapées (« maisons départementales de l'autonomie », « unités des personnes âgées / personnes handicapées »…), ou bien de structures polyvalentes dont le champ d'action est élargi aux autres compétences des départements comme l'accompagnement des familles, la protection de l'enfance et la lutte contre la précarité (« maison des solidarités », « maison du département »…). Dans ce dernier cas de figure, les lieux d'information peuvent être très nombreux (plus d'une vingtaine dans certains départements). Par conséquent, le nombre de lieux d'information implantés sur un territoire départemental n'est plus représentatif du niveau de couverture de la population.
Ces lieux d'information ou de coordination gérontologique correspondent à différents types de structures, sachant qu'une même entité peut remplir deux fonctions (CLIC et réseau). En 2015, l'enquête a permis de recenser 651 CLIC (centres locaux d'information et de coordination) ou leurs antennes, ou autres coordinations gérontologiques, 136 réseaux, 179 « maisons de l'autonomie » (vocable générique utilisé pour désigner les lieux d'information à destination des personnes âgées et/ou handicapées dépendant des conseils départementaux) et 182 « maisons de la solidarité » (désignant les structures polyvalentes des conseils départementaux). 19 % de ces lieux d'information sont porteurs d'un dispositif MAIA.

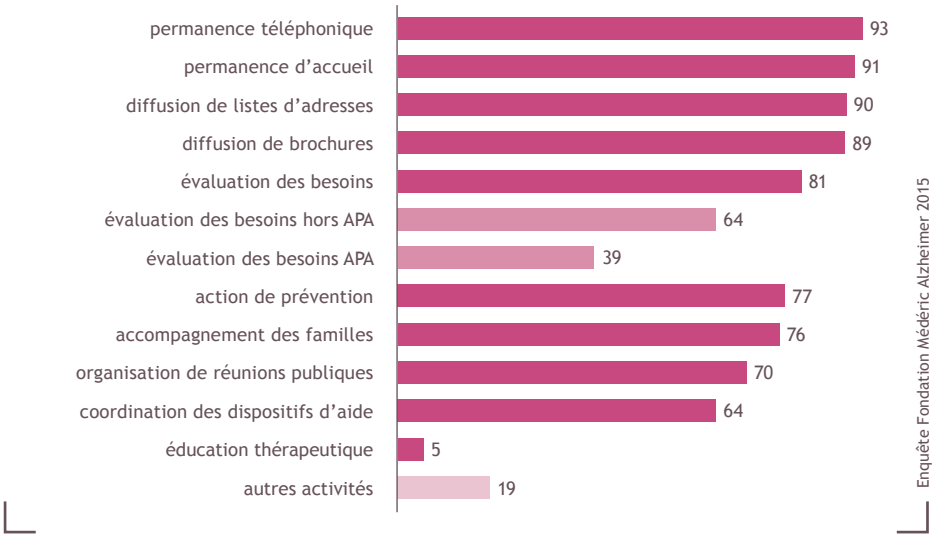
Le fonctionnement

Parmi les lieux d'information ou de coordination gérontologique recensés, 90 % déclarent s'adresser à tout public et 40 % déclarent, par ailleurs, être ouverts aux professionnels médicaux et médico-sociaux pour des échanges d'information ou de pratiques. Globalement, 35 % des lieux d'information déclarent que leur structure s'adresse à la fois au tout public et aux professionnels. 91 % des CLIC, coordinations gérontologiques et maisons de l'autonomie, 91 % des « maisons de la solidarité » et 79 % des réseaux gérontologiques accueillent tout type de publics. 38 % des CLIC, coordinations gérontologiques et maisons de l'autonomie, 55 % des « maisons de la solidarité » et 60 % des réseaux s'adressent aux professionnels médicaux et médico-sociaux.

Les activités générales

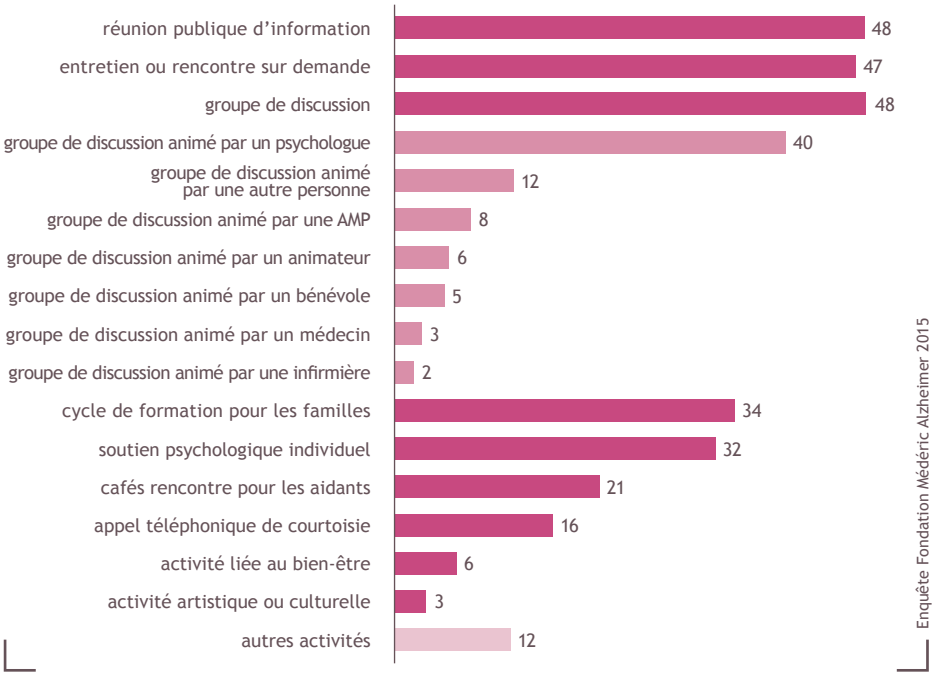
La circulaire du 6 juin 2000[6] a défini les missions de ces lieux d'information, qui doivent disposer notamment d'un local de permanence, d'un accueil téléphonique et d'une base de données regroupant les listes d'adresses. Ces missions communes sont présentes dans tous les lieux d'information ayant répondu à l'enquête. Une grande partie d'entre eux coordonnent les dispositifs d'aide aux personnes âgées existant sur le territoire. 81 % effectuent l'évaluation des besoins des personnes âgées, 64 % hors du cadre de l'APA (Allocation personnalisée autonomie). Les évaluations de besoins dans le cadre de l'APA sont plus rares. Plus des trois quarts des lieux d'information mènent des actions de prévention en faveur des personnes âgées (chutes, perte d'autonomie, isolement social, maltraitance…). D'autres activités générales sont parfois proposées, comme la gestion administrative des dossiers.

Activités générales (non spécifiques à la maladie d'Alzheimer) organisées par les lieux d'information ou de coordination gérontologique
(% des lieux ayant au moins une de ces activités)



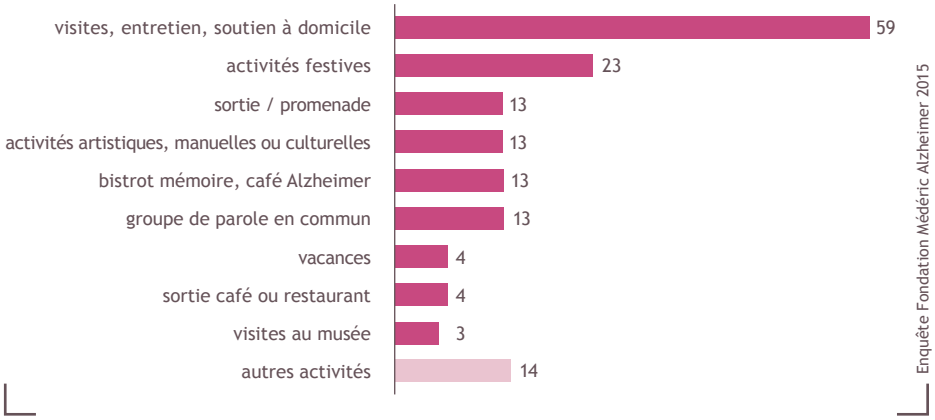
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Activités organisées par les lieux d'information ou de coordination gérontologique pour les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'alzheimer
(% des lieux ayant répondu par rapport à ceux qui organisent au moins une activité)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Activités organisées par les lieux d'information ou de coordination gérontologique pour les aidants et les personnes malades ensemble
(% des lieux ayant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Les activités spécifiques pour les aidants

Concernant la maladie d'Alzheimer, plus de la moitié des lieux d'information ou de coordination (59 %) ayant répondu à l'enquête organisent au moins une activité adaptée aux aidants familiaux des personnes malades ; il s'agit le plus souvent de l'animation de groupes de discussion, essentiellement conduits par un psychologue, plus rarement par une aide médico-psychologique, un animateur, un médecin ou par une infirmière. En dehors de ces professionnels, certains lieux d'information déclarent que ces groupes de discussion sont animés par une assistante de service social ou par la coordinatrice du lieu d'information. Près de la moitié des lieux d'information (48 %) organisent des réunions publiques d'information sur la maladie d'Alzheimer. 47 % proposent des entretiens ou des rencontres à la demande des aidants familiaux. 34 % des lieux d'information organisent des cycles de formation pour les familles et 32 % proposent un soutien psychologique individuel. Quelques lieux d'information ont déclaré orienter les aidants vers les dispositifs de répit.

Les activités spécifiques pour les aidants et les personnes malades ensemble

Moins d'un quart des lieux d'information (23 %) organisent des activités qui s'adressent aux personnes malades accompagnées de leurs aidants. Dans la majorité des cas, il s'agit de visites au domicile de la personne malade pour un entretien ou un soutien. 23 % organisent des activités festives pour rassembler les personnes malades et leurs aidants (repas goûters, fêtes…). Moins souvent, les sorties promenades, les activités artistiques, manuelles ou culturelles, les bistrots mémoire, les cafés Alzheimer, les groupes de parole en commun ou encore des activités artistiques ou manuelles sont proposés. Enfin, certains lieux d'information organisent des conférences ou des forums, des activités de bien-être, des ateliers cuisine…

Les activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

En 2015, 18 % des lieux d'information organisent des activités pour les personnes malades elles-mêmes. Il s'agit le plus souvent d'un soutien apporté par un psychologue lors d'un entretien individuel, mais également d'activités à visée thérapeutique comme les ateliers mémoire ou d'activité d'expression et de soutien comme les groupes de parole.
D'autres activités sont organisées, mais moins souvent : celles liées au bien-être de la personne malade (gymnastique douce, relaxation…), ou des activités festives, artistiques ou des travaux manuels. ■

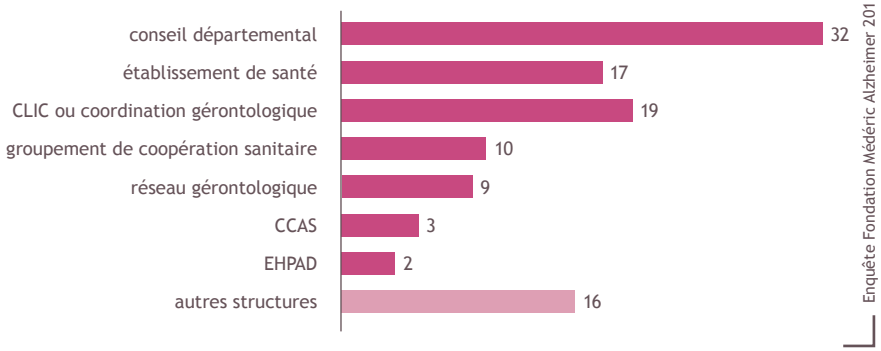
Les dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie)

Créés par le 3e Plan Alzheimer, les dispositifs MAIA visent à améliorer l'accueil et l'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie, de façon à leur apporter une prise en charge suffisamment coordonnée. À la suite des expérimentations, la généralisation des MAIA a été décidée en septembre 2010 et a débuté dès 2011. La mesure 34 du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoit de consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce à la poursuite de l'effort de déploiement des dispositifs MAIA. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (article 77)[7] entérine la nouvelle signification de l'acronyme MAIA qui donne son plein sens au dispositif : MAIA signifie désormais la « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ».

Cette méthode associe, sur un territoire le plus souvent infra-départemental, tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Depuis 2013, tous les ans, 50 dispositifs MAIA sont notifiés conformément aux instructions annuelles de la CNSA. L'instruction CNSA du 18 avril 2016[8] indique que « fin 2015, 302 dispositifs MAIA étaient notifiés sur le territoire national ».

L'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, lancée début 2015, a permis de recenser 243 dispositifs MAIA déployés sur l'ensemble du territoire français. 2012 et 2013 ont été les années phares de leur installation, correspondant à la fin du 3e Plan Alzheimer. En 2016, la CNSA dans son instruction du 18 avril 2016 prévoit le déploiement des 50 derniers dispositifs MAIA.

Répartition des dispositifs MAIA selon le type de structure porteuse
(% des dispositifs MAIA ayant répondu à la question)



L'environnement des dispositifs MAIA

L'enquête 2015 permet d'observer un maillage complet des dispositifs MAIA sur le territoire national. En fonction de ceux qui ont répondu à la question sur la couverture territoriale, un dispositif MAIA couvre en moyenne 98 communes avec des extrêmes allant d'une seule (cas d'une grande ville) à 455 communes (cas d'un département). La population totale couverte par un dispositif MAIA est en moyenne de 225 780 personnes avec une variation importante d'une structure à l'autre puisqu'elle s'étend de 40 380 à 828 580. La population de 75 ans ou plus couverte est de 20 100 personnes en moyenne, avec un écart allant de 5 580 à 55 500.

Sur les 123 dispositifs MAIA qui ont répondu à l'enquête 2015, la structure porteuse du dispositif est majoritairement le conseil départemental (cité par 32 % d'entre eux). D'autres structures souvent porteuses d'un dispositif MAIA sont les établissements de santé (17 % des dispositifs MAIA) et les CLIC ou les coordinations gérontologiques (16 %). 10 % sont sous la responsabilité d'un groupement de coopération sanitaire (GCS).

D'autres structures, plus rarement porteuses, sont des services d'aide ou de soins infirmiers à domicile, des accueils de jour, des associations départementales (France Alzheimer). Cette diversité de porteurs reflète bien la mission dévolue au dispositif MAIA : selon le cahier des charges, le porteur doit être un acteur de la coordination pour construire un partenariat intégré sur le territoire. Les résultats de l'enquête mettent en exergue le rôle prépondérant des conseils départementaux, ainsi que, dans une moindre mesure, celui des CLIC ou coordinations gérontologiques et des établissements de santé. Il faut préciser que, parfois, un dispositif MAIA peut être porté par une entité regroupant plusieurs structures : c'est le cas, dans l'enquête, pour trois dispositifs MAIA portés à la fois, soit par un CLIC et un réseau de santé gérontologique, soit par un CLIC et un EHPAD.

Le pilotage local du dispositif

L'organisation interne du dispositif MAIA nécessite un poste de pilote qui est entièrement dédié à sa mise en place et à son fonctionnement. Il a pour mission principale de travailler à l'intégration des services de soins et d'aide sur le territoire MAIA. Selon les résultats de l'enquête, 83 % des dispositifs MAIA déclarent disposer d'au moins un pilote (17 % n'en ont pas déclaré). 94 % des dispositifs MAIA disposant de pilotes en ont un seul, 5 % en ont deux et 1 % en a cinq. Concernant les dispositifs MAIA qui ont renseigné à la fois le nombre de pilotes et leur équivalent temps plein (ETP), on observe que chaque dispositif est doté en moyenne de 1,09 pilote représentant 1,08 équivalent temps plein. 91 % des dispositifs MAIA ont un pilote à temps plein, 2 % en ont un à 90 %, 1 % à 80 %. 5 % des dispositifs MAIA ont deux pilotes à temps plein et 1 % a cinq pilotes (travaillant chacun à 80 %). Selon le cahier des charges du dispositif MAIA, les pilotes doivent avoir un niveau d'études Master 2 pour pouvoir exercer cette fonction. Parmi les dispositifs qui ont indiqué quelle était la formation initiale de leur pilote en dehors de son diplôme de master, un certain nombre sont issus du domaine de la santé publique, peu du champ médico-social et social et quelques-uns du droit de la santé.

L'autre fonction spécifique au dispositif MAIA, chargée de l'accompagnement et de la coordination de cas complexes de personnes en perte d'autonomie, est la gestion de cas. En moyenne, chaque dispositif MAIA dispose de 3,2 gestionnaires de cas, représentant 3 ETP. Sur le plan de la formation initiale, deux professions prédominent : les infirmiers cités par 76 % des dispositifs MAIA ayant répondu à la question et les assistants de service social (65 %). Les autres professions donnant accès à la fonction de gestionnaire de cas sont présentes dans environ un tiers des dispositifs MAIA : les conseillers en économie sociale et familiale - CESF - (36 %), les psychologues (27 %), et enfin des ergothérapeutes et des éducateurs spécialisés dans respectivement 13 % et 5 % des dispositifs.

La démarche d'intégration

Socle du dispositif MAIA, l'intégration des services de soins et d'aide se développe selon six axes (concertation, guichet intégré, ...

gestion de cas, évaluation multidimensionnelle, plan de service individualisé, système d'information partagé), qui visent à relier les champs sanitaire, médico-social et social indépendamment du statut des structures ou des intervenants.

Pour plus de six dispositifs MAIA sur dix, les SSIAD, les établissements de santé, les services d'aide à domicile, les EHPAD et les CLIC figurent parmi les structures et services intégrés ou participant à la démarche d'intégration (ce qui répond aux critères du cahier des charges du dispositif MAIA). En outre, plus de la moitié (55 %) citent les consultations mémoire et plus de 40 % les médecins libéraux et les infirmières libérales. En termes de nombre moyen de contacts avec les professionnels de santé, chaque dispositif MAIA entretient en moyenne sur son territoire des relations avec 48 infirmières libérales et 42 médecins libéraux. Chaque dispositif MAIA a en moyenne des relations avec 15 EHPAD et avec 13 services d'aide à domicile. Parmi les structures et services participant à la démarche d'intégration cités dans la rubrique « autres », figurent le conseil départemental (cité par 52 %), les CCAS (33 %), les mandataires judiciaires (26 %), les équipes spécifiques Alzheimer - ESA - (17 %), les caisses d'assurance retraite et les mutuelles (22 %).

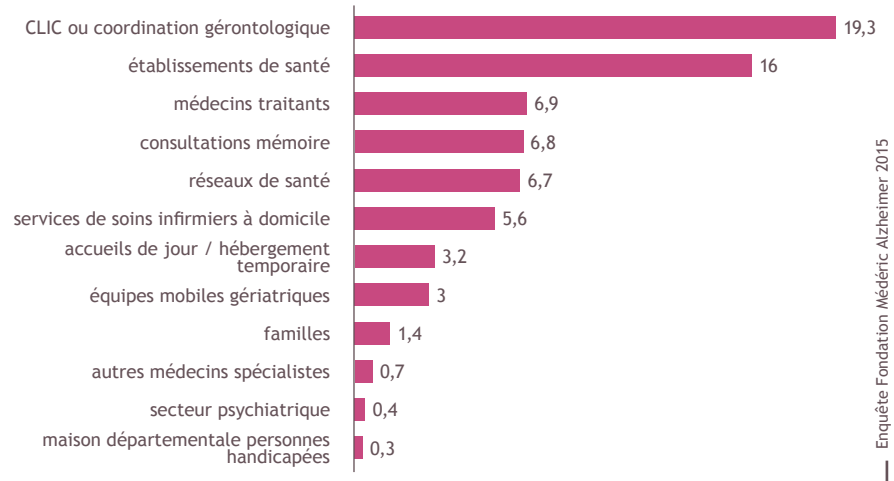
Services et structures intégrés	% des dispositifs MAIA intégrant ces services	nombre moyen des services intégrés par dispositifs MAIA
SSIAD	71	6
établissements de santé	70	5
services d'aide à domicile	69	13
EHPAD	66	15
CLIC et réseaux	66	3
associations d'aide aux aidants	62	2
consultations mémoire	55	2
médecins libéraux	45	42
infirmiers libéraux	43	48
centre médico-psychologiques	30	2
autres établissements médico-sociaux	25	4
autres	41	8

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

	nombre moyen de personnes par dispositif MAIA en 2014			
	orientées en gestions de cas	incluses en gestion de cas	sorties de la gestion de cas	par gestionnaire de cas
nombre moyen de personnes	54	53	22	24
dont nombre moyen de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	39	38	17	21

Enquête FMA 2015

Répartition des structures orientant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers la gestion de cas
(% du nombre de personnes orientées)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

La gestion de cas

Concernant leur activité en 2014, chaque dispositif MAIA a reçu en moyenne 54 personnes orientées vers la gestion de cas, dont 39 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 53 personnes en moyenne ont été incluses en gestion de cas (c'est-à-dire qu'elles répondaient aux critères d'inclusion), dont 38 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (1,7 % d'entre elles sont des « malades jeunes », âgés de moins de 60 ans). Au cours de cette même année, 22 personnes en moyenne par dispositif MAIA dont 17 atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont sorties de la gestion de cas.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer orientées vers la gestion de cas l'ont été par différentes sources. Le plus souvent, les CLIC et coordinations gérontologiques, ainsi que les établissements de santé, sont à l'origine de l'orientation des personnes en gestion de cas (respectivement 19 % et 16 % des personnes malades orientées). Moins fréquemment, les médecins traitants, les consultations mémoire et les réseaux de santé orientent 7 % des personnes, et 6 % d'entre elles sont adressées par les services de soins à domicile. D'autres acteurs sont rarement à l'origine de l'orientation vers la gestion de cas : 1,4 % des personnes, en particulier, sont orientées par leurs familles. Selon les dispositifs MAIA qui ont répondu à la question, en moyenne chaque gestionnaire de cas suivait au moment de l'enquête 24 situations complexes. Ce chiffre correspond à celui observé dans l'enquête nationale menée en 2016 auprès des gestionnaires de cas par la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec la CNSA (23 situations)[9]. 21 de ces situations suivies par gestionnaire de cas au moment de l'enquête, concernent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Quant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont sorties du suivi en gestion de cas en 2014, le motif le plus fréquent (62 % des sorties) est l'entrée en institution. Le décès de ces personnes est le second motif de sortie (30 %). Les autres motifs sont le refus des personnes de poursuivre l'accompagnement en gestion (5 %) et un déménagement (3 %). Enfin, certains dispositifs MAIA signalent des sorties motivées par le fait que la gestion de cas n'apporte plus de plus-value à ces personnes. La durée moyenne du suivi en gestion de cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est de 11 mois ; les extrêmes allant d'un mois à 31 mois.

L'évaluation multidimensionnelle

Lors de son inclusion en gestion de cas, la situation de la personne fait l'objet d'une évaluation multidimensionnelle effectuée par le gestionnaire de cas. Cette évaluation, qui consiste à analyser la situation de la personne dans son ensemble, utilise différents outils. En 2015, l'outil le plus utilisé est le GEVA A ou

ses dérivés, cité par 83 % des dispositifs MAIA. D'autres grilles standardisées sont utilisées de façon dérogatoire dans les services de gestion de cas ayant participé à l'expérimentation des dispositifs MAIA, comme le SMAF, utilisé par 11 % des dispositifs MAIA. Au moment de l'enquête, le GEVA A était le support national déployé en attendant un outil national validé scientifiquement. En mai 2016, le choix s'est porté, suite aux travaux des experts, sur le RAI-HC *(resident assessment instrument - home care)*.

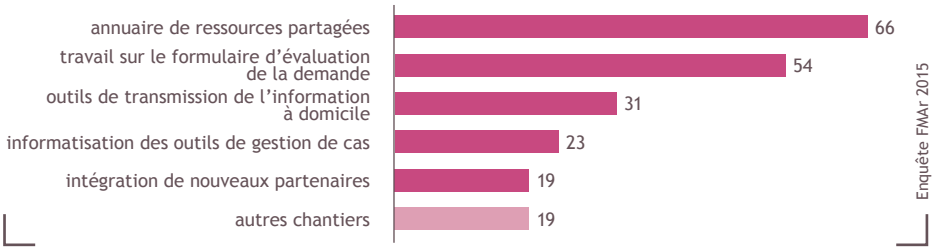
La concertation

Elle a pour objet d'inscrire le territoire concerné par le dispositif MAIA dans des espaces collaboratifs construits de façon particulière. Elle se décline à deux niveaux : la concertation stratégique (composée des décideurs et des financeurs) et la concertation tactique (composée des structures et des professionnels intégrés). Les résultats de l'enquête permettent d'observer qu'au cours de l'année 2014, un dispositif MAIA a organisé en moyenne 1,8 réunion de concertation stratégique dans son territoire, allant d'une réunion par an à quatre selon les territoires. Les réunions de concertation tactiques ont lieu en moyenne 3,4 fois par an pour chaque dispositif MAIA, avec des extrêmes allant d'une à douze réunions par an.

Le plan de services individualisé

Au moment de l'élaboration du plan de service individualisé (PSI), parmi les dispositifs MAIA qui ont répondu à la question, 67 % d'entre eux incitent très souvent ou souvent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à exprimer leur avis sur leurs besoins et leurs attentes, et 64 % sur les modalités de réponse du dispositif MAIA à ces besoins.

Répartition des chantiers en cours pour faciliter l'intégration
(% des dispositifs MAIA ayant répondu à la question)



Le partage des informations

Lorsque la personne malade n'est pas sous tutelle ou curatelle, 29 % des dispositifs MAIA indiquent que seule la personne signe le formulaire de consentement à la gestion de cas et au partage des informations, 54 % la personne et un proche aidant et 28 % un membre de la famille seulement.

Les chantiers en cours

Parmi les différents chantiers en cours pour faciliter la démarche d'intégration, 66 % des dispositifs MAIA ont cité l'annuaire des ressources partagé avec les différents partenaires, 54 % le travail à effectuer sur le formulaire d'évaluation de la demande. De façon moindre, 31 % des dispositifs MAIA signalent le travail sur l'outil de transmission de l'information à domicile, 23 % l'informatisation des outils de gestion de cas.

Enfin, 19 % des dispositifs MAIA citent comme chantier déjà ouvert l'intégration de nouveaux partenaires.

Parmi les autres chantiers mentionnés, il s'agit le plus souvent de développer les liens ville/hôpital ou de réfléchir à des référentiels des missions des dispositifs MAIA.

Les réflexions éthiques

Interrogés sur l'existence d'un comité d'éthique en leur sein, 16 % des dispositifs MAIA indiquent qu'ils ont un comité d'éthique ou envisagent d'en mettre un en place.

Parmi ceux qui n'en ont pas, 30 % ont répondu qu'il en existe un sur leur territoire, et 11 % qu'ils travaillent avec des Eréma régionaux. ■

la parole à

Géraldine Viatour
Pilote du dispositif MAIA
Hôpital la Porte Verte (78)

Quelle est la plus-value, dans votre département, du dispositif MAIA et pour qui ?

Le département est entièrement couvert par cinq dispositifs MAIA, permettant une forte dynamique : l'implantation de la méthode représente un dénominateur commun qui homogénéise les pratiques et soutient les professionnels dans les changements souhaités. Dans sa recherche de décloisonnement des services, la méthode MAIA permet une meilleure connaissance des professionnels entre eux. Elle impulse une dynamique de travail partagé dans une double approche « top down » et « bottom up ». Il s'agit de prendre des décisions communes, d'utiliser des outils communs, et d'élargir la zone de confort de chaque professionnel en termes de connaissance des services pour des orientations et un accompagnement plus performants. La méthode est une plus-value pour les personnes âgées qui, grâce à l'intégration des différents services, bénéficient de parcours de soins et d'aide plus fluides.

Comment s'organise le dialogue avec les différents professionnels ?

Comme dans toute méthode d'accompagnement au changement des pratiques professionnelles, le dialogue est une composante importante qui participe à la bonne implantation de la méthode MAIA. La méthode en prévoit différents vecteurs : les tables de concertation (stratégique, tactique, et clinique), les rendez-vous avec les partenaires, mais aussi les divers groupes de travail. De même, les échanges entre les pilotes MAIA et les tutelles sont fréquents, et ponctués de rencontres. Il s'agit de partager avec les professionnels les raisons qui motivent le changement d'organisation et de pratiques. En un mot, le dialogue est un des leviers principaux de la méthode, et tout est fait pour le créer.

Comment se fait le partage des informations ?

L'annuaire MAIA 78 propose un partage d'informations concernant l'actualité gérontologique du département. Quant aux informations personnelles relatives aux personnes accompagnées, leur partage se fait au cours de rencontres, mais aussi par mails ou par téléphone. Le dispositif MAIA, comme les autres dispositifs, souffre encore du manque de système sécurisé permettant des échanges inter-services fluides et organisés. Les gestionnaires de cas partagent avec les partenaires les outils inhérents à leur fonction : le plan de service individualisé (PSI) et la synthèse, qui sont élaborés pour chaque personne accompagnée. Nous sommes dans l'attente du logiciel métier gestion de cas et des applicatifs en cours de test (LISA, HYGIE Protocole…) qui, après une phase d'adaptation à ces outils, soutiendront l'échange des informations et la coordination. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Les accueils de jour

14 260 places en accueils de jour

En 2015, l'enquête nationale a permis de recenser 1 866 accueils de jour destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 85 % d'entre eux (soit 1 580) sont rattachés à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD et 15 % (soit 286) sont autonomes.

15 % des accueils de jour sont porteurs d'une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants. Selon le cahier des charges des plateformes de répit, ces dernières doivent avoir comme structure porteuse un accueil de jour.

L'offre en accueils de jour est inégalement répartie sur le territoire national. Si le taux d'équipement France entière est de 24 places d'accueil de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus, il varie de 5 dans les départements les moins bien dotés à plus de 50 dans ceux qui sont bien dotés.

Les 1 866 accueils de jour déclarent réserver 14 260 places aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2015. Les 286 accueils de jour autonomes totalisent 3 526 places destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les 1 580 accueils de jour rattachés 10 734 places. La capacité moyenne réservée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'un accueil de jour est de 7 places ; elle est de 12 places dans les accueils de jour autonomes, contre 7 dans les accueils de jour rattachés à un EHPAD. Ces capacités moyennes , sont conformes à la circulaire du 15 décembre 2011[10] qui fixe des seuils de 10 places pour un accueil de jour autonome, sauf dérogation pour certaines zones géographiques, et de 6 places pour un accueil de jour rattaché.

83 % des accueils de jour autonomes déclarent disposer de plus de 10 places, répondant ainsi aux exigences réglementaires. En ce qui concerne les accueils de jour rattachés, 30 % répondent qu'ils disposent de moins de 6 places, soit une capacité inférieure au seuil requis par les textes. En termes de capacité totale, un tiers des accueils de jour autonomes de la catégorie 10 places et plus ont entre 15 et 30 places, ce qui explique que cette catégorie représente 93 % du nombre total de places.

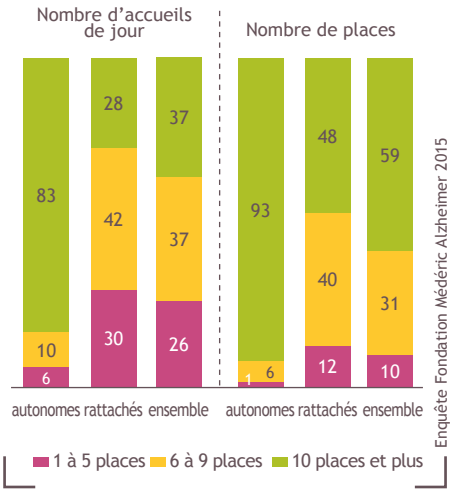
Plus de 45 % des accueils de jour appartiennent au secteur public, 40 % au secteur privé non lucratif et 15 % au secteur privé commercial. Les accueils de jour rattachés sont localisés le plus souvent dans le secteur public (49 % d'entre eux) alors que les accueils de jour autonomes appartiennent essentiellement au secteur privé non lucratif (73 %).

Les accueils de jour du secteur privé commercial sont de plus petite taille, 32 % ont moins de 6 places, et ceux du secteur privé non lucratif ont les capacités les plus élevées, 44 % ont plus de 10 places.

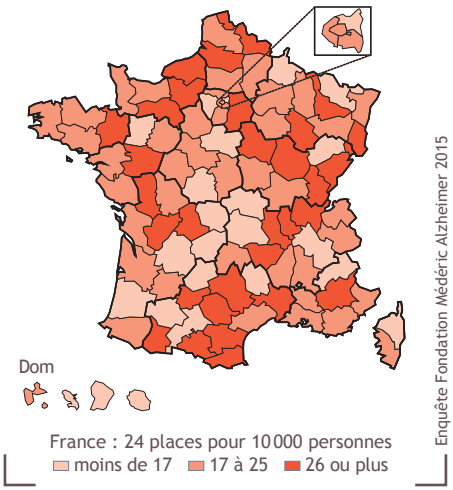
1 291 accueils de jour ont répondu à l'enquête nationale 2015 de la Fondation, soit un taux de réponse de 69 %. Tous les résultats présentés ci-dessous concernent les données actualisées en 2015, soit ces 1 291 répondants.

5 % des accueils de jour ont déclaré avoir une activité itinérante (l'information est manquante pour 8 % des répondants). La proportion d'itinérants est plus importante parmi les accueils de jour autonomes (9 % contre 4 % pour les accueils de jour rattachés). Par ailleurs, ces accueils de jour itinérants sont plus fréquents dans les secteurs privé non lucratif et public (4 %) que dans le secteur privé commercial (2 %).

Répartition des accueils de jour et des places recensés en 2015



Nombre de places en accueil de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus



Répartition des accueils de jour selon leur statut et leur capacité
(% des accueils de jour recensés en 2015)

Types d'accueils de jour

Statut	autonomes	rattachés	total
public	24	49	45
privé non lucratif	73	34	40
privé commercial	3	17	15
Total	100	100	100

Enquête FMA 2015

Statut des accueils de jour

Capacité : accueils de jours	public	privé non lucratif	privé commercial	total
1 à 5 places	27	23	32	26
6 à 9 places	40	32	43	37
10 places et plus	33	44	25	37
Total	100	100	100	100

Enquête FMA 2015

Les jours d'ouverture

86 % ouvrent au moins dix demi-journées sur la totalité de la semaine parmi les 1 277 accueils de jour ayant répondu à la question. 5 % n'ont aucune fermeture hebdomadaire. Par ailleurs, 86 % des accueils de jours sont ouverts en permanence (soit 10 demi-journées, du lundi au vendredi) et 10 % sont ouverts au moins une demi-journée le week-end.

De manière générale, 40 % des accueils de jour ferment avant 17 heures, 52 % entre 17 et 18 heures, et 6 % après 18 heures (2 % de non-réponse). Cependant les heures de fermeture diffèrent selon le statut des accueils de jour : ceux du secteur public ferment le plus souvent avant 17 heures (49 %), ceux du secteur privé non lucratif ferment majoritairement (58 %) entre 17 et 18 heures, et enfin ceux du secteur privé commercial ferment plus souvent que ceux des autres statuts après 18 heures (21 %).

En ce qui concerne les périodes de fermeture en cours d'année, 28 % des accueils de jour déclarent ne jamais fermer. Pour les autres, les fermetures ont lieu majoritairement durant les jours fériés (58 % d'entre eux). 33 % ferment durant les fêtes de fin d'année, et dans une moindre fréquence 23 % durant la période estivale. Les accueils de jour rattachés sont plus nombreux que les accueils de jour autonomes à déclarer ne jamais fermer, avec comme corollaire moins de fermeture durant les différentes périodes de l'année. Les accueils de jour du secteur privé commercial sont plus nombreux à ne jamais fermer durant l'année (49 % contre 26 % dans le privé non lucratif et 25 % dans le public). Par ailleurs, plus l'accueil de jour dispose d'une capacité importante et moins il ferme (20 % des accueils de jour de 10 places ne ferment jamais contre 50 % de ceux de moins de 6 places et 27 % de ceux ayant entre 6 et 9 places).

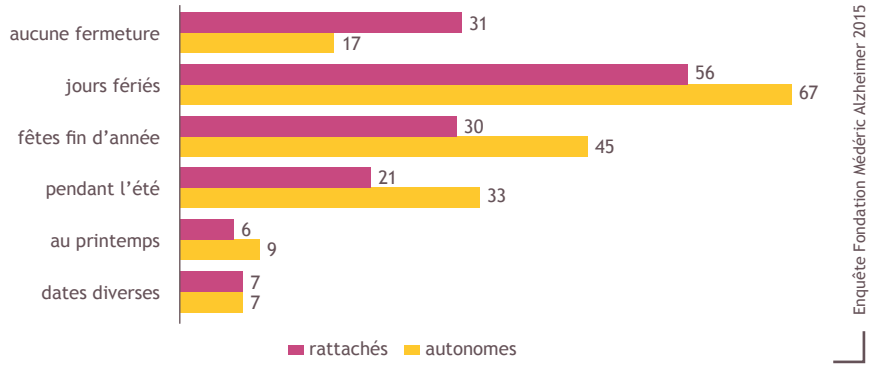
Les limites à l'accueil

81 % des accueils de jour déclarent poser des limites à l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 11 % déclarent ne pas en poser (8 % de non-réponse). Les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux à mettre des limites que les accueils de jour rattachés (87 % contre 79 %).

Le premier motif de refus d'admission, cité par 70 % des accueils de jour posant des limites est la présence de troubles du comportement qui peuvent déranger, voire mettre en danger les autres résidents. Il s'agit de comportements agressifs ou violents (85 % des cas), ou encore de déambulation ou de cris. Le stade sévère de la maladie (déclaré par 42 % des accueils de jour posant des limites) et la dépendance physique (37 %) sont également des freins à l'admission tant pour les accueils de jour autonomes que pour les accueils de jour rattachés. Le risque d'errance ou de fugue est moins mentionné que les autres motifs de refus (18 %). Enfin 16 % des accueils de jour déclarent avoir d'autres motifs de refus, qui sont le plus souvent liés au mauvais état de santé de la personne.

Les accueils de jour des secteurs public et privé non lucratif posent plus de limites à l'admission (83 % et 82 % respectivement) que ceux du secteur privé commercial (68 %). En outre, les accueils de jour des secteurs public et privé non lucratif posent plus souvent des limites liées au stade sévère de la maladie que le secteur privé commercial (respectivement 45 % et 42 % contre 27 %) ; de même, les limites à l'admission liées à la dépen-

Périodes de fermeture des accueils de jour en cours d'année
(% des accueils de jour ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

la parole à

Marie-Laure Martin
Directrice des accueils de jour
Mémoire Plus et Les Portes du Sud (75)

La typologie des personnes malades accueillies en accueil de jour a-t-elle évolué et comment ?

Depuis l'ouverture en 2006 et 2009 des deux accueils de jour thérapeutiques gérés par l'association ISATIS à Paris dans les 15e et 13e arrondissements (« Mémoire Plus » et « Les Portes du Sud »), près de 700 personnes ont été accueillies, ce qui représente environ 2 800 proches touchés de près ou de loin par la maladie. Ils s'adressent à des personnes ayant une pathologie neurodégénérative diagnostiquée. 51 % des personnes sont à un stade léger, 38 % à un stade modéré à modérément sévère et 11 % à un stade sévère. Le MMS moyen (mini mental state examination) est de 18,5/30. 52 % d'entre elles souffrent d'une maladie d'Alzheimer et 26 % d'une démence mixte ou vasculaire. Leur profil est stable depuis dix ans, avec cependant quelques évolutions. 60 % sont des femmes et la moyenne d'âge, stable, est d'environ 84 ans. 95 % vivent dans le quartier ou à proximité. Autre élément stable, la majorité des personnes accueillies vivent seules, et le sentiment d'isolement domine, y compris chez les couples dont les liens sociaux se sont appauvris avec l'apparition de la maladie. Une majorité de patients est adressée par la filière gériatrique (consultations mémoire, hôpitaux de jour gériatriques et secteur libéral) et le reste par les plateformes de répit, réseaux de santé, CLIC et MAIA. La fréquentation est également stable : une à deux fois par semaine en moyenne.

Quels sont les principes de l'accompagnement des personnes accueillies dans ces structures et des actions que vous menez à l'attention des aidants ?

Nos objectifs visent à proposer une stimulation des facultés résiduelles et permettre de freiner le déclin. Si les personnes entrent à l'accueil de jour majoritairement au stade léger de la maladie, elles continuent de le fréquenter aux stades plus avancés tant qu'elles en tirent des bénéfices. Ces derniers sont évalués régulièrement par l'équipe. À partir d'une meilleure connaissance des besoins et des attentes des aidants qui sont souvent épuisés moralement et physiquement, nous avons mis en place des réponses complémentaires : des formations et conseils pratiques aux proches aidants, destinées à mieux comprendre la maladie et à se préparer aux évolutions ; des projets contribuant à changer le regard sur la personne malade (création de chansons mobilisant la personne et son aidant), des journées d'échanges regroupant les familles et leurs proches malades, des réunions des familles avec des professionnels ; enfin, l'organisation d'olympiades inter-accueils de jour parisiens qui rassemblent 100 à 200 personnes, malades, familles et professionnels.

Comment organisez-vous la poursuite de l'accompagnement lorsque le maintien dans l'accueil de jour a atteint ses limites ?

Lorsqu'une personne refuse d'emblée de venir à la journée d'essai/découverte, cela peut signifier que l'accueil de jour n'est pas la bonne réponse. Nous proposons alors un relais par une équipe spécialisée Alzheimer et, en parallèle, nous orientons les familles vers la plateforme d'accompagnement et de répit afin qu'elles puissent avoir accès à d'autres ressources. Le refus de la personne étant souvent le corollaire d'une situation au domicile non stabilisée et de l'absence d'un suivi médical, nous l'adressons à une consultation mémoire ou à un réseau de santé, ce qui pourra déboucher sur une prise en charge en hôpital de jour. Lorsque les personnes quittent l'accueil de jour, c'est en majorité pour entrer en EHPAD. L'impossibilité de se déplacer, due à une trop grande fatigabilité ou à des déplacements complexes, limite également la poursuite de la fréquentation. En cas d'arrêt programmé, la psychologue et l'infirmière coordinatrice reçoivent les personnes et leur entourage afin d'évaluer les attentes de chacun et de les accompagner pour accepter une nouvelle étape et de nouvelles solutions. Parmi celles-ci, nous proposons les « samedis de répit » où sont accueillies, une fois par mois, 6 à 8 personnes pour lesquelles le groupe au complet n'est plus adapté. Enfin, nous sollicitons des services d'aide à domicile qui ont développé un savoir-faire et un savoir-être spécifique dans l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs.

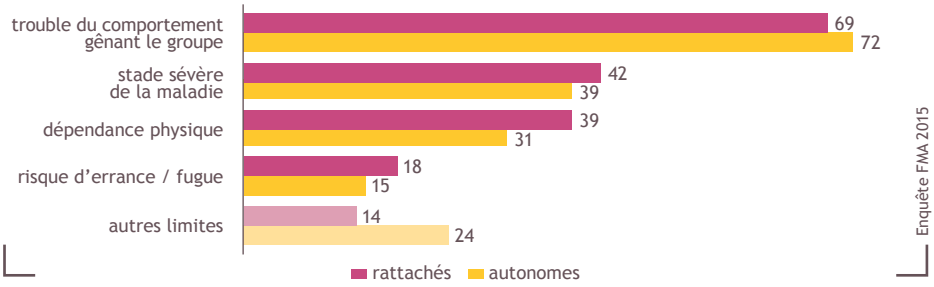
Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

dance physique sont plus fréquentes dans les accueils de jour publics (43 % contre respectivement 32 % pour le secteur privé non lucratif et 28 % pour le privé commercial).
Enfin, les accueils de jour de 10 places ou plus sont proportionnellement plus nombreux à imposer des limites (85 % contre 74 % pour ceux de moins de 6 places et 79 % pour ceux de 6 à 9 places). Par ailleurs, ces accueils de jour de 6 à 9 places et 10 places ou plus posent plus de limites pour les personnes présentant un stade sévère de la maladie (43 % et 44 % respectivement) que les accueils de jour de moins de 6 places (35 %), et celles présentant une dépendance physique (respectivement 39 % et 38 % contre 30 % pour les accueils de jour de moins de 6 places).

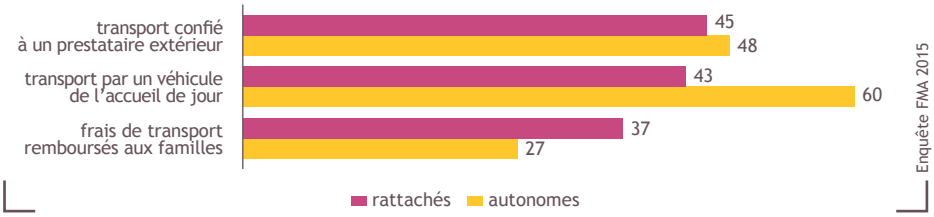
La prise en charge des transports

Plus de 85 % des accueils de jour assurent une prise en charge, d'une manière ou d'une autre, du transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entre leur domicile et l'accueil de jour, 13 % ne le font pas (2 % de non-réponse). Il s'agit le plus souvent d'un véhicule de l'accueil de jour (46 %) ou de l'intervention d'un prestataire extérieur (46 % des cas), le remboursement aux familles des frais de transport étant moins pratiqué (35 %). Les accueils de jour autonomes proposent davantage leur propre véhicule comme moyen de transport que les accueils de jour rattachés (60 % contre 43 %). Les accueils de jour rattachés assurent plus souvent le remboursement des frais de transport aux familles que les accueils de jour autonomes (37 % contre 27 %). Les accueils de jour du secteur privé font plus appel à un prestataire extérieur (49 %)

Motifs de refus d'amission en accueil de jour
(% des accueils de jour posant des limites à l'admission)



Prise en charge du transport entre le domicile des personnes et l'accueil de jour
(% des accueils de jour ayant répondu à la question)



en direct du terrain

Accueil de jour pour malades jeunes Joseph Weill (Paris)

Créé en 2008 par l'association OSE *(Œuvre de secours aux enfants)*, l'accueil de jour Joseph Weill a été le premier en France à intégrer un projet spécifique à destination des « malades jeunes », c'est-à-dire les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées avant l'âge de 60 ans. La maladie présente des particularités à cet âge : l'évolution est plus rapide que chez les personnes plus âgées et les troubles atteignent des personnes dont les capacités physiques et motrices sont conservées.
L'accompagnement des malades jeunes doit tenir compte de plusieurs problématiques différentes de celles des personnes âgées : un sentiment d'impuissance et de frustration plus marqué, lié aux conséquences de la maladie sur le plan professionnel, social et familial ; des capacités motrices plus développées, conduisant à privilégier des activités d'extérieur ; des préoccupations en adéquation avec l'âge (la famille, le couple, la sexualité, les enfants, les amis, le travail, les loisirs, la citoyenneté) ; l'importance du maintien de l'autonomie ; les perspectives d'avenir.
Il se pose également la question de la spécificité des « aidants jeunes » : ce sont les époux et épouses le plus souvent encore en activité professionnelle, ou des enfants : à l'âge de l'adolescence, étudiants, jeunes actifs ou en recherche d'emploi. *Le Club des aidants Joseph Weill* a développé également une expertise sur ce volet. Les problématiques spécifiques portent sur la place de la personne malade dans le cercle familial (époux, père ou mère de famille, question du patrimoine, sexualité, etc.)
Compte tenu de ces problématiques particulières, ces personnes ne sont pas à leur place au milieu de malades plus âgés, en tout cas en début d'évolution. L'accueil de jour a donc été ouvert dès le départ aux personnes malades âgées de 45 à 65 ans, reçues en groupes spécifiques et bénéficiant d'un accompagnement adapté, conçu, au départ, par l'équipe comme un projet expérimental.
L'encadrement du groupe « malades jeunes » a été confié au début à une psychologue et un art-thérapeute ; il est animé actuellement par une ergothérapeute et une aide médico-psychologique et supervisé par une psychologue clinicienne. Le principe directeur pour l'organisation des activités du groupe est la confrontation au monde réel, afin de maintenir le lien social : il s'agit de faire évoluer les personnes dans l'environnement le plus « normal » possible plutôt que d'adapter l'environnement. Ainsi, les déplacements sont effectués dans les transports en commun (bus) et non dans un véhicule spécifique ; les groupes de parole peuvent être organisés dans des bistrots ou des salons de thé ; les discussions portent sur des questions liées à l'actualité, à la vie de couple, à l'avenir malgré l'avancée de la maladie. Les familles peuvent être invitées à participer aux activités du groupe. Les spécificités thérapeutiques de l'accompagnement sont une participation active, un effet de dynamique de groupe (le fait de se retrouver entre personnes du même âge permet une revalorisation narcissique et renvoie un miroir positif), un travail sur l'acceptation de la maladie et sur les deuils, l'utilisation des capacités restantes, le développement avec chaque personne d'un projet spécifique d'activités. ■

Hervé Villet - compte rendu d'une visite sur site et d'un entretien avec Paul Benhadira, directeur de l'accueil de jour Joseph Weill, OSE

que ceux du secteur public (43 %). Enfin plus l'accueil de jour a un nombre de places élevé, plus il assure la prise en charge du transport des personnes malades (91 % pour les accueils de jour de 10 places ou plus contre 90 % pour ceux de 6 à 9 place et 64 % pour ceux ayant moins de 6 places).

L'aménagement des locaux et organisation

54 % des accueils de jour rattachés à un établissement ont une entrée particulière pour recevoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 43 % n'en ont pas (3 % de non-réponse). Les accueils de jour du secteur public sont plus nombreux à avoir une entrée qui leur est propre (62 % contre 46 % pour ceux du secteur privé non lucratif et 39 % pour ceux du secteur privé commercial). De même, 79 % des accueils de jour rattachés de 10 places et plus déclarent disposer d'une entrée particulière contre 24 % de ceux qui ont moins de 6 places et 52 % de ceux qui ont entre 6 et 9 places.

Dans leur grande majorité (86 %), les accueils de jour sont localisés au rez-de-chaussée ; 9 % sont en étage et 2 % sur les deux niveaux (3 % de non-réponse à la question). Les accueils de jour autonomes sont plus nombreux que les accueils de jour rattachés à être situés au rez-de-chaussée (respectivement 91 % contre 85 %). Les accueils de jour de 10 places ou plus sont proportionnellement plus nombreux à être situés au rez-de-chaussée que les accueils de jour de plus petite taille (92 % contre 85 % pour ceux entre 6 et 9 places et 78 % pour ceux de moins de 6 places).

La grande majorité des accueils de jour (92 %) disposent d'un jardin ou d'une terrasse (6 % déclarent ne pas en avoir, 2 % n'ont pas répondu à cette question). Parmi ceux qui ont un jardin, ce dernier est clos pour 80 % d'entre eux et est en partie clos pour 2 %. La proportion d'accueils de jour ayant un jardin est identique quels que soient le type (autonome ou rattaché) et le statut. Les accueils de jour de 10 places ou plus sont plus nombreux à disposer d'un jardin totalement ou partiellement clos (87 % contre 80 % pour ceux de 6 à 9 places et 80 % pour ceux de moins de 6 places).

83 % des accueils de jour dotés d'un jardin, qu'ils soient autonomes ou rattachés, permettent le libre accès aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (13 % ne le permettent pas et 4 % non pas répondu à la question). Les accueils de jour du secteur privé commercial et ceux du secteur privé non lucratif sont plus nombreux que ceux du secteur public à permettre aux personnes accueillies d'accéder librement au jardin (respectivement 86 %, 84 % et 81 %).

Lorsque les accueils de jour sont rattachés à un EHPAD, 72 % d'entre eux occupent un espace spécifique dans l'établissement qui n'est pas partagé avec les résidents, 25 % n'en disposent pas (3 % de non-réponse). Les accueils de jour rattachés ayant un espace spécifique réservé aux personnes extérieures à l'EHPAD existent plus souvent dans les établissements du secteur public que dans ceux appartenant au secteur privé non lucratif ou commercial (respectivement 75 %, 69 % et 67 %). De même, ce sont les accueils de jour de capacité supérieure ou égale à 10 places qui bénéficient le plus souvent d'un espace spécifique réservé aux personnes malades venant de l'extérieur (88 % contre 80 % pour les accueils de jour de 6 à 9 places et 34 % pour ceux de moins de 6 places).

82 % des accueils de jour rattachés proposent des activités communes aux personnes extérieures fréquentant l'accueil de jour et aux résidents de l'établissement, 13 % n'en proposent pas (5 % n'ont pas répondu). 88 % des accueils de jour privés commerciaux, 86 % des accueils de jour privés non lucratifs et 79 % des accueils de jour publics organisent des activités communes aux personnes fréquentant l'accueil de jour et aux résidents de l'EHPAD.

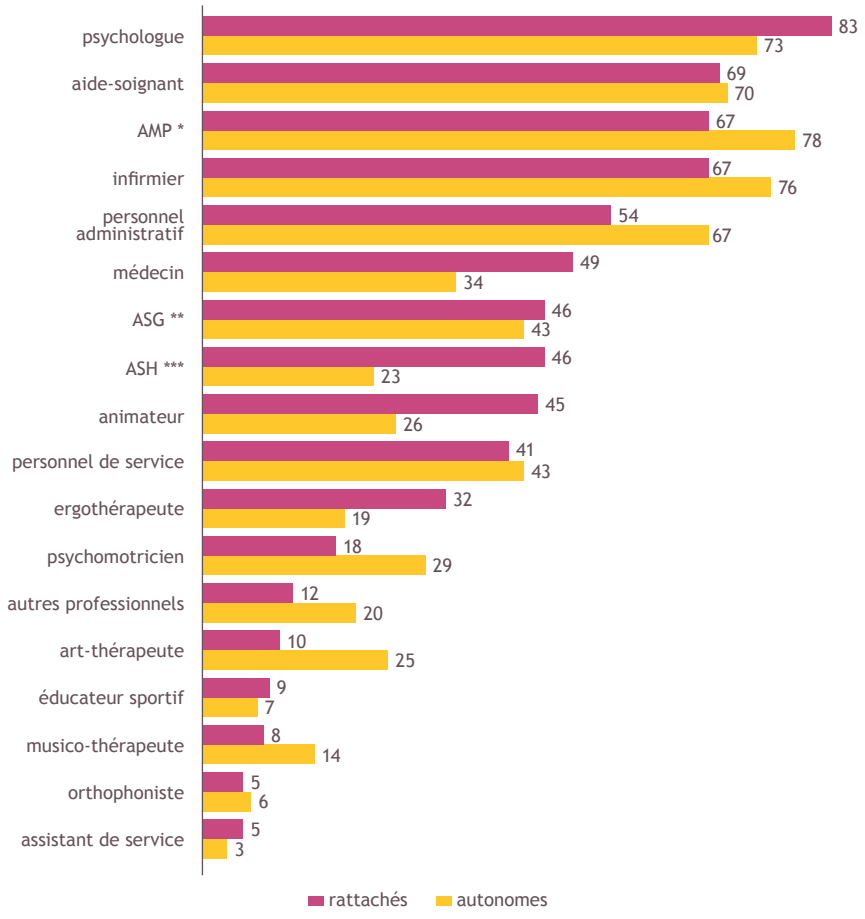
Les professionnels intervenant dans l'accueil de jour

Les accueils de jour ayant répondu à l'enquête ont en moyenne une équipe salariée correspondant à 2,9 équivalents temps plein (ETP). Les accueils de jour autonomes ont en moyenne 4,8 ETP et les accueils de jour rattachés 2,5 ETP.

82 % des accueils de jour déclarent que leur personnel salarié a bénéficié d'une formation spécifique pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 10 % en prévoient une.

Les accueils de jour du secteur public ont plus souvent un personnel qui a reçu une formation que ceux du secteur privé (87 % contre 79 % pour le secteur privé non lucratif et 72 % pour le secteur privé commercial). De même, les accueils ayant 10 places ou plus sont plus nombreux à avoir un personnel formé (88 % contre 82 % pour ceux de 5 à 9 places et 71 % pour ceux de moins de 6 places).

Professionnels intervenant dans les accueils de jour
(% d'accueils de jour ayant répondu à la question)



* aide médico-psychologique ** assistant de soins en gérontologie *** agent de service hospitalier

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Parmi les professionnels qui interviennent dans les accueils de jour, les psychologues sont les plus fréquemment rencontrés : dans 81 % des accueils de jour. Viennent ensuite les aides-soignants (69 %), les aides médico-psychologiques (69 %) et les infirmiers (68 %). D'autres professionnels sont présents dans près de la moitié des accueils de jour : les médecins (47 %) et les agents de service hospitaliers (42 %). La situation est comparable pour les assistants de soins en gérontologie : 45 % des accueils de jour en déclarent en 2015. D'autres professionnels sont moins souvent présents dans les accueils de jour, comme les ergothérapeutes (cités par 30 % d'entre eux), les psychomotriciens (20 %), les art-thérapeutes (13 %), les musicothérapeutes (9 %) et les orthophonistes (5 %). La répartition de ces professionnels est différente selon le type d'accueil de jour, les autonomes sont proportionnellement plus nombreux à avoir des aides médico-psychologiques, psychomotriciens, art-thérapeutes, musicothérapeutes que les accueils de jour rattachés, alors que ces derniers sont proportionnellement plus dotés en psychologues, animateurs, médecin et ergothérapeutes.

Les activités organisées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

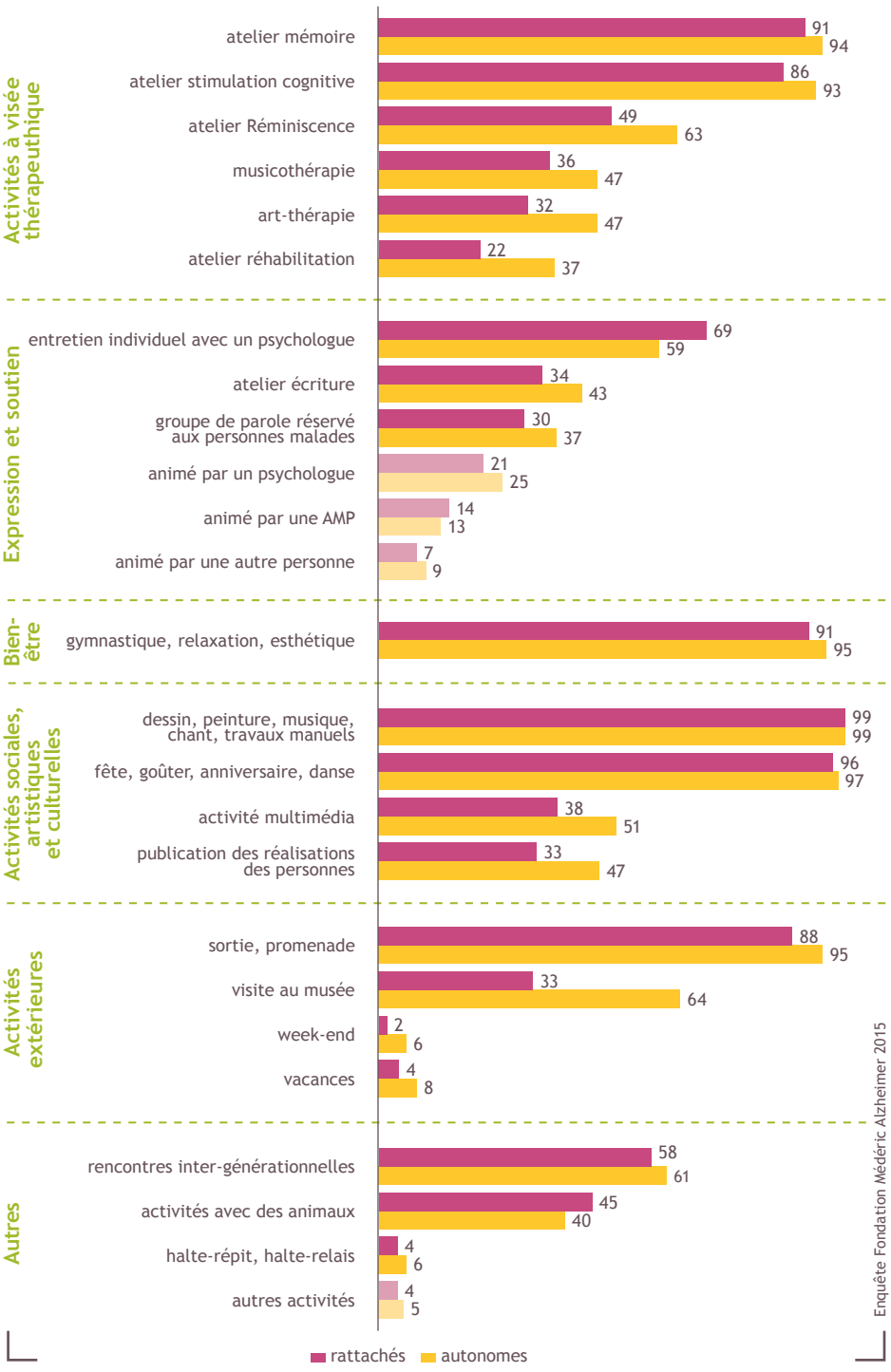
Pratiquement tous les accueils de jour (98 %) ayant répondu à l'enquête proposent des activités aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi les divers types d'animations, les activités sociales, artistiques ou festives sont organisées par l'ensemble des accueils de jour. Il s'agit d'ateliers de dessin, peinture, musique, chant, travaux manuels, jeux, lecture, cuisine, jardinage (99 %) ou encore d'organisation de fêtes, goûters, anniversaires, danse (96 %). Les personnes malades peuvent également bénéficier de la gymnastique douce, de la relaxation ou encore de soins esthétiques (92 %). Certaines de ces activités sont davantage présentes dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement, comme les activités multimédias, l'exposition ou la publication de travaux réalisés par les personnes malades.

Les activités proposées à l'extérieur de l'accueil de jour sont principalement des sorties et des promenades (89 %), plus rarement des visites de musée (38 %). Les vacances sont rarement organisées et les week-ends encore moins. Les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux que les accueils de jour rattachés à proposer des animations extérieures.

En ce qui concerne les activités à visée thérapeutique, celles qui sont le plus fréquemment proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont les ateliers mémoire (91 %) et les ateliers de stimulation cognitive (87 %). Un peu plus de la moitié des accueils de jour (51 %) organisent des ateliers Réminiscence. La musicothérapie et l'art-thérapie sont proposées dans plus d'un tiers des accueils de jour (respectivement 34 % et 38 %). Enfin les ateliers de réhabilitation n'existent que dans 24 % des accueils de jour. D'une façon générale, ces activités thérapeutiques sont plus organisées dans les accueils de jour autonomes que dans ceux qui sont rattachés à un EHPAD, à l'exception des ateliers mémoire.

En outre, les accueils de jour dispensent des activités de soutien et d'expression aux personnes malades qui les fréquentent, notamment des entretiens individuels avec un psychologue (67 %), plus rarement des ateliers écriture (36 %) et des groupes de parole, réservés exclusivement aux personnes malades (31 %), animés le plus souvent par un psychologue (22 %). Les entretiens individuels avec un psychologue sont davantage dispensés dans les accueils de jour rattachés, alors que

Types d'activités proposées par les accueils de jour aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% d'accueils de jour ayant répondu à la question)



les autres types de soutien (ateliers écriture et groupes de parole) sont plus souvent pratiqués par les accueils de jour autonomes.
Enfin d'autres types d'activités sont organisés, notamment les rencontres intergénérationnelles (58 %) et les animations avec des animaux (44 %), ces activités étant en développement.

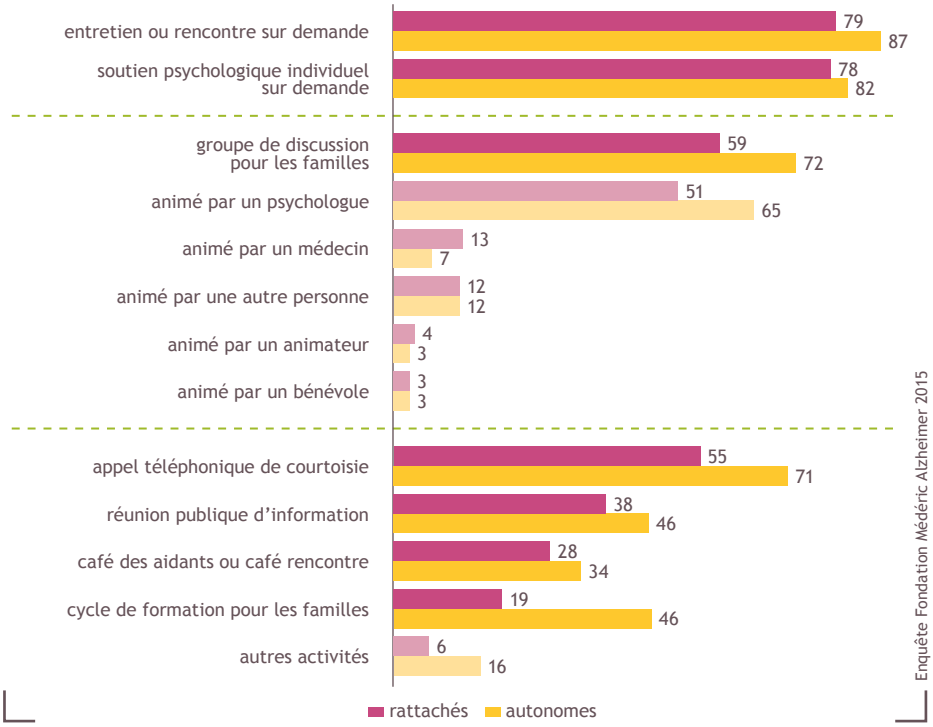
Les activités organisées pour les aidants seuls

Soucieux d'apporter un soutien aux aidants, les accueils de jour ont mis en place des activités de soutien spécifiquement destinées aux aidants familiaux. 63 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête de 2015 en proposent. Ces activités sont plus présentes dans les accueils de jour autonomes que dans ceux qui sont rattachés à un établissement (77 % contre 60 %). De plus, elles sont plus développées dans les accueils de jour appartenant au secteur privé commercial (73 %) que dans ceux du secteur privé non lucratif (62 %) et du secteur public (61 %).
Ces activités consistent le plus souvent en des entretiens ou des rencontres à la demande des aidants (81 %) et en un soutien psychologique individuel sur demande (79 %). Les groupes de discussion pour les familles sont également organisés par 61 % des accueils de jour, le plus souvent animés par un psychologue (54 %). Les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux que les accueils de jour rattachés à organiser des entretiens individuels (87 % contre 79 %).
Parmi les autres actions développées par les accueils de jour, les appels téléphoniques de courtoisie aux aidants sont effectués par 58 % des accueils de jour, les réunions publiques d'information sur la maladie d'Alzheimer par 40 % et les cycles de formation pour les familles des aidants par 25 %.
Enfin, les cafés-rencontres sont un mode de soutien aux aidants qui se développe. Les accueils de jour autonomes organisent plus ces types d'activités que les accueils de jour rattachés.
D'une manière générale, on constate un accroissement du nombre d'accueils de jour proposant des activités aux aidants seuls entre 2013 et 2015.

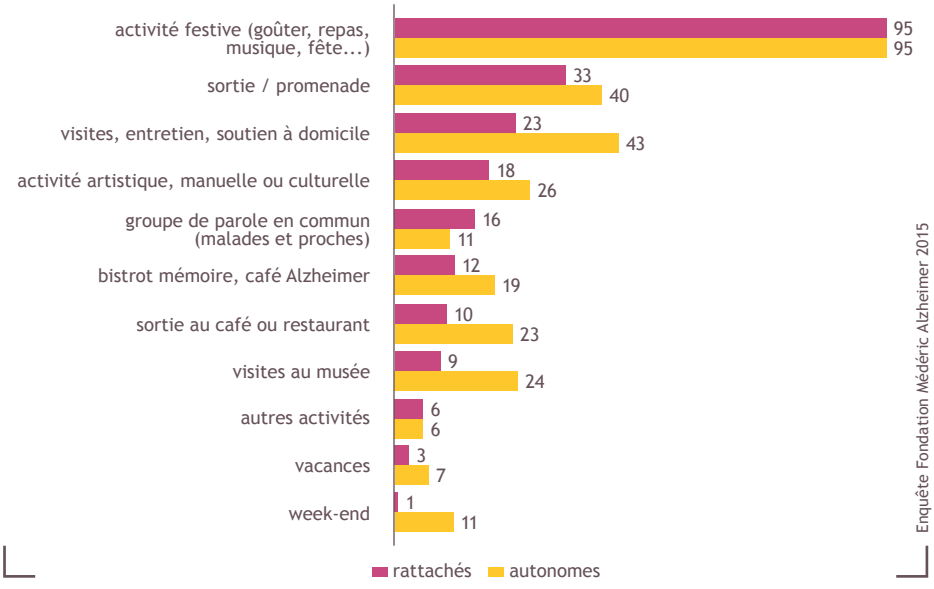
Les activités organisées pour les aidants et les personnes malades ensemble

Enfin les deux tiers des accueils de jour (66 %) organisent des activités qui rassemblent les familles et les personnes malades.
Ces activités communes sont plus développées dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés (77 % contre 64 %).

Types d'activités organisées par les accueils de jour pour les aidants familiaux seuls
(% d'accueils de jour ayant répondu à la question)



Types d'activités organisées par les accueils de jour pour les aidants familiaux et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% d'accueils de jour ayant répondu à la question)



Les activités festives sont prédominantes sous diverses formes (goûters, repas, fêtes) et sont organisées par 95 % des accueils de jour. Elles permettent de partager des moments conviviaux. 28 % dispensent un soutien à domicile par des visites ou entretiens. À l'exception des sorties et promenades, organisées par 35 % des accueils de jour, les autres activités à l'extérieur sont moins dispensées : les visites dans les musées (12 %), les vacances et les week-ends (respectivement 4 % et 3 %). Les bistrots mémoire et les cafés Alzheimer pour les personnes malades et leurs aidants sont proposés par 13 % des accueils de jour. Comme pour les activités organisées pour les aidants seuls, celles qui sont à destination conjointe des aidants et des personnes malades sont davantage développées dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés, tant pour les activités artistiques que pour les activités effectuées hors de l'accueil de jour (musée, café, week-end…). ■

Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

Prévues par le 3e Plan Alzheimer (2008-2012), les plateformes d'accompagnement et de répit sont destinées à apporter un soulagement aux aidants familiaux. En effet, l'accompagnement au quotidien d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut entraîner des situations d'épuisement et avoir un impact sur la santé de l'aidant. L'objectif de ces plateformes est de prévenir la dégradation de l'état de santé de l'aidant tout en permettant le maintien à domicile de la personne malade, à travers notamment la mise en place de solutions de répit adaptées et la mise en œuvre d'aides.

Ces plateformes ont été majoritairement mises en place à la fin du 3e Plan Alzheimer, 39 % de celles existant actuellement ont été créées en 2012, 30 % en 2013 et 13 % en 2014-2015. Un décalage dans le temps existe parfois entre la date de l'autorisation accordée par l'ARS et celle de l'installation. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoit dans la mesure 48 de « conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent ».

En octobre 2014, le Plan maladies neurodégénératives déclarait que 106 plateformes avaient été mises en place et que 30 autres étaient en cours de déploiement. Sur la durée du Plan, il a été prévu la création de 65 plateformes supplémentaires, le but étant de disposer de deux plateformes de répit au minimum dans chaque département d'ici 2019. La Fondation Médéric Alzheimer a dénombré, fin 2015, 166 plateformes installées, ou en cours d'installation.

La quasi-totalité des plateformes (93 %) sont rattachées à un accueil de jour, conformément au cahier des charges établi par le ministère[10]. Cet accueil de jour peut être autonome ou rattaché à un EHPAD. Enfin lorsque les plateformes dépendent d'une autre structure, il s'agit le plus souvent d'un centre hospitalier ou d'un groupement d'intérêt public (GIP).

En 2015, 126 des 166 plateformes recensées ont répondu à l'enquête nationale de la Fondation, soit un taux de réponse de 76 %. Les résultats qui suivent portent sur ces 126 plateformes.

Le fonctionnement

Le statut des plateformes est majoritairement privé non lucratif (63 %). Dans ce cas, elles dépendent soit d'une association, soit d'une fondation. 35 % relèvent du secteur public et 2 % du secteur privé commercial.

Durant l'année 2014, les 86 plateformes ayant répondu à la question ont été sollicitées 29 898 fois au total, ce qui représente 348 sollicitations par plateforme. Par rapport à 2013, le nombre moyen de contacts a augmenté de 51 %, ce qui montre la montée en charge de ce dispositif.

En 2014, le nombre moyen de personnes prises en charge par plateforme est de 133 (103 plateformes ayant renseigné cette donnée). Si l'on ne retient que les 84 plateformes ayant répondu à la fois pour les années 2013 et 2014, le nombre moyen de personnes prises en charge par plateforme, est passé de 95 à 141, soit une augmentation de 48 % en l'espace d'une année.

Parmi les 104 plateformes qui ont renseigné la question, leur zone moyenne d'intervention est de 94 communes (contre 75 en 2013). Chaque plateforme couvre en moyenne une population de 276 470 personnes dont 28 290 de plus de 75 ans.

86 % des plateformes accueillent physiquement les aidants plus de cinq jours par semaine, dont 84 % du lundi au vendredi. 10 % des plateformes sont ouvertes le week-end. 22 % ferment avant 17 heures, 69 % entre 17 et 18 heures et 9 % après 18 heures.

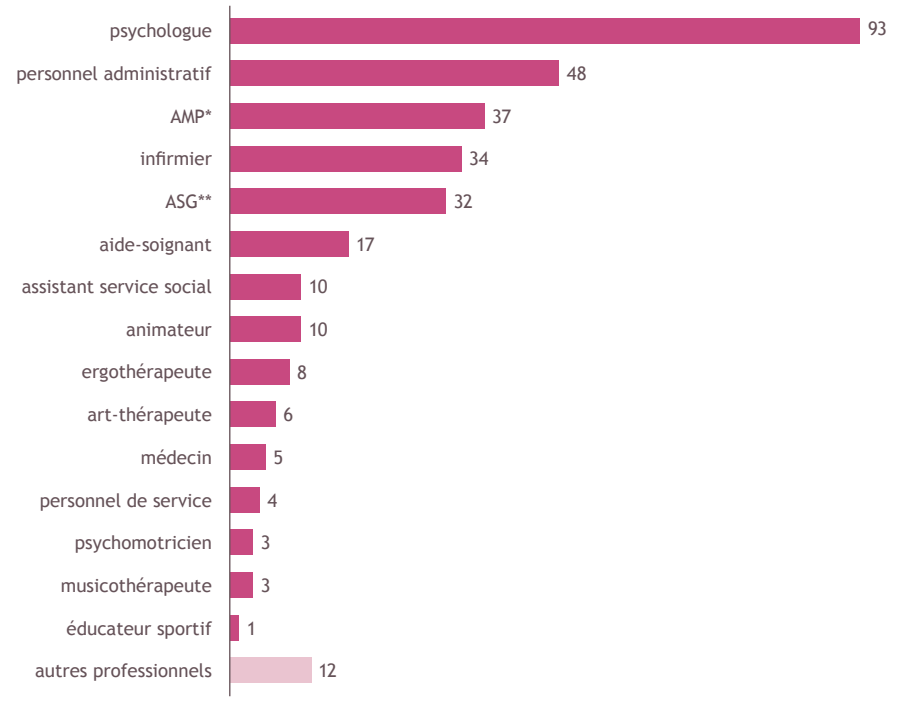
Sur les 113 plateformes qui ont répondu à la question, l'effectif total du personnel salarié qui leur est dédié est en moyenne de 3,4 salariés par structure. En termes d'équivalent temps plein, chaque plateforme fonctionne avec 1,9 ETP.

Conformément au cahier des charges, les psychologues sont très présents dans les plateformes, 93 % d'entre elles en ayant au moins un. En dehors du personnel administratif, certaines catégories de professionnels salariés dédiés au fonctionnement de la plateforme sont présentes dans un tiers d'entre elles, c'est le cas des aides médico-psychologiques (AMP), des infirmières et des assistants de soins en gérontologie (ASG). Enfin d'autres professionnels plus spécialisés, tels les ergothérapeutes, les art-thérapeutes, les psychomotriciens, les musicothérapeutes sont faiblement représentés dans les plateformes.

Les autres professionnels salariés mentionnés par les plateformes sont les auxiliaires de vie sociale et les conseillères en économie sociale et familiale.

10 % des plateformes ayant répondu à l'enquête sont dotées d'un numéro vert acces-

Répartition des professionnels salariés dédiés à la plateforme
(% des plateformes ayant répondu à la question)



* aide médico-psychologique ** assistant de soins en gérontologie

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

sible 7j/7 et 24h/24. Parallèlement ou en complément, 75 % des plateformes ont un numéro qui leur est dédié. Pratiquement aucune plateforme ne partage un numéro de téléphone avec un autre partenaire (comme un CLIC, un SSIAD, France Alzheimer…).

Les critères d'évaluation des besoins des aidants

Lorsqu'un aidant se présente à une plateforme d'accompagnement et de répit, ses besoins sont évalués en vue de lui offrir une solution de répit adaptée.

Parmi les critères cités le plus fréquemment par les plateformes (88 % d'entre elles) figurent l'âge, la situation personnelle et économique et l'état de santé de l'aidant. Concernant les autres critères, l'échelle d'évaluation du « fardeau » de l'aidant (ZARIT) est mentionnée par 32 % des plateformes et l'échelle d'évaluation du temps consacré par l'aidant à la personne malade par 10 % des plateformes. 21 % ont déclaré utiliser d'autres outils.

Les autres critères d'évaluation du besoin de répit de l'aidant, cités par les plateformes, sont des entretiens individuels ou des outils internes à la plateforme.

Les partenariats

Pour mener à bien leurs missions, les plateformes doivent s'entourer d'un certain nombre de partenaires qui offrent des solutions de répit ou des services à domicile.

Les accueils de jour, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), ainsi que les consultations mémoire sont des dispositifs privilégiés puisqu'entre 92 et 95 % des plateformes les mentionnent. Le réseau France Alzheimer et les SSIAD sont également très souvent mis à contribution (par respectivement 83 et 85 % des plateformes).

Cependant en termes de relations avec les partenaires, chaque plateforme a établi une collaboration avec en moyenne 7 EHPAD disposant d'un hébergement temporaire, avec plus de 4 accueils de jour, et avec près de 4 SSIAD, ainsi qu'en moyenne plus de 2 consultations mémoire et 2 équipes spécialisées Alzheimer.

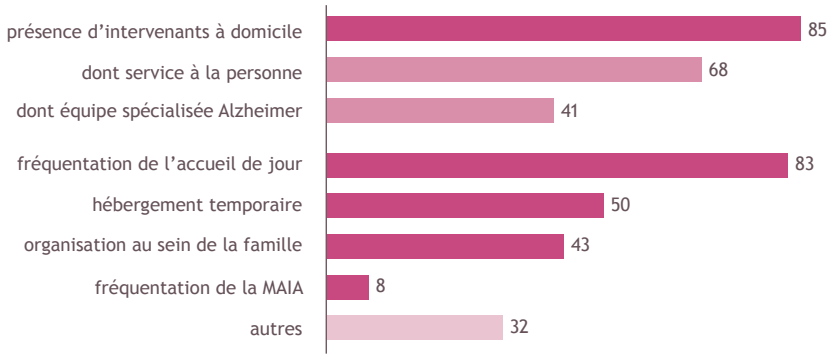
Le nombre de partenariats noués par la plateforme de répit est représentatif de la quantité de structures présentes sur le territoire.

Les autres partenaires cités par les plateformes sont les autres dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, essentiellement les dispositifs MAIA, cités par 29 % d'entre elles, les CLIC (23 %), les réseaux de santé (13 %), les services d'aide à domicile (12 %), mais également les institutions comme les CCAS (13 %), les conseils départementaux (13 %), les Carsat et la MSA (8 %).

Partenaires dédiés à la plateforme	% des plateformes ayant comme partenaire	nombre moyen de partenaires
accueil de jour	95	4,21
équipes spécialisées Alzheimer	94	2,08
consultations mémoire	92	2,44
réseau France Alzheimer et autres associations	85	1,88
SSIAD	83	3,85
EHPAD ayant un hébergement temporaire	74	7,07
autres partenaires	67	7,24

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Organisation mise en place pour la personne pendant le répit de l'aidant
(% des plateformes ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Enfin 7 % des plateformes ont déclaré avoir tissé des liens avec les établissements sanitaires et avec les professionnels de santé libéraux.

L'organisation pour les personnes malades

Lorsque l'aidant familial bénéficie d'un répit, diverses modalités de prise en charge de la personne aidée sont mises en place.

Parmi les deux solutions les plus fréquemment adoptées par les plateformes, figure la présence d'un intervenant au domicile de la personne malade (pour 85 % d'entre elles), conformément au cahier des charges des plateformes. La prise en charge à domicile de la personne malade est assurée essentiellement par un service d'aide à domicile (68 %) et/ou par une équipe spécialisée Alzheimer (41 %).

L'autre solution proposée par la grande majorité des plateformes (83 % d'entre elles) est la fréquentation d'un accueil de jour.

Plus de la moitié des plateformes mentionnent un recours à un hébergement temporaire de la personne malade dans un EHPAD.

Enfin moins de la moitié des plateformes (43 %) déclarent proposer à la famille une autre organisation afin que l'aidant puisse profiter d'un moment de répit.

Les activités proposées aux aidants seuls

Plus de neuf plateformes sur dix (95 %) proposent des activités pour les aidants seuls, prévues dans leurs missions.

90 % des plateformes apportent un soutien psychologique individuel à la demande des aidants. Elles proposent également un entretien avec le coordonnateur (82 % des plateformes), ainsi que des groupes de discussion (78 %). Ces groupes sont le plus souvent animés par un professionnel (70 % des plateformes), moins souvent (45 %) par le coordonnateur et encore moins souvent (13 %) par un bénévole.

Des appels téléphoniques de courtoisie et des cycles de formation pour les aidants

sont proposés dans une moindre mesure, par près de sept plateformes sur dix. Les activités de bien-être à destination uniquement des aidants tendent à se développer puisqu'elles sont désormais proposées par plus de six plateformes sur dix.

Enfin, les réunions publiques d'information sur la maladie, les cafés rencontres pour les aidants et les activités artistiques ou culturelles sont proposés par moins de la moitié des plateformes de répit.

Les activités proposées aux aidants et aux personnes malades

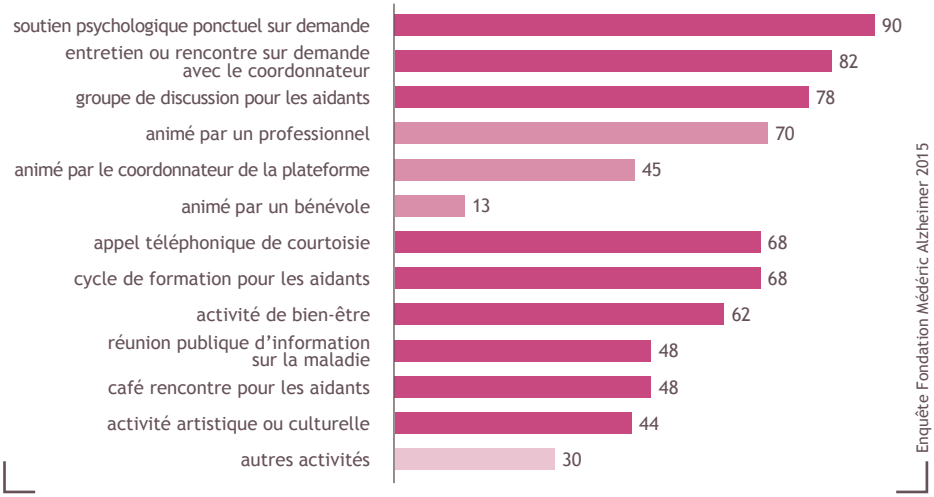
Par ailleurs, neuf plateformes de répit sur dix (89 %) proposent des activités qui réunissent le couple aidant-aidé.

Celles-ci consistent le plus souvent (75 % des plateformes) en des activités festives (repas, goûters, musique), mais aussi en des sorties ou des promenades (67 %), ou des activités artistiques, manuelles et culturelles (58 %). 73 % des plateformes déclarent apporter directement un soutien au domicile de la personne malade par des visites.

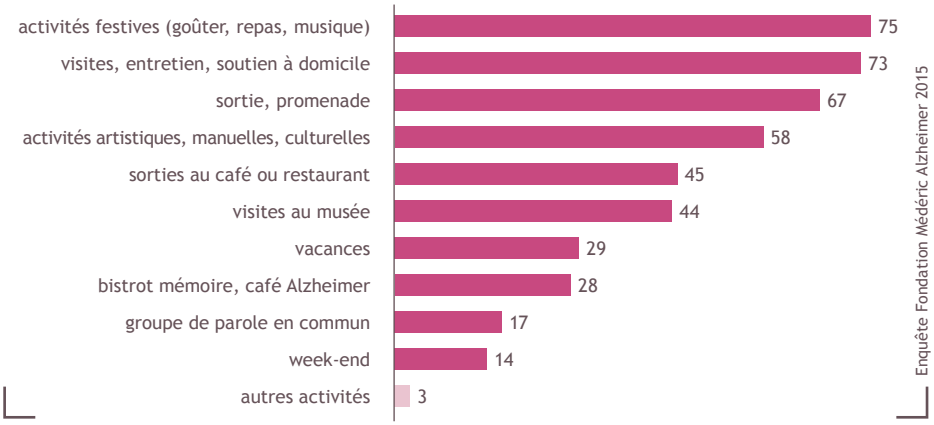
Moins de la moitié des plateformes peuvent programmer des sorties au café et au restaurant, ou des visites au musée.

Enfin certaines autres activités comme les vacances, les bistrots mémoire et cafés Alzheimer, sont également proposées au couple aidant-aidé, mais de façon moins fréquente. ■

Activités proposées aux aidants seuls
(% des plateformes ayant répondu à la question)



Activités proposées aux aidants et aux personnes malades
(% des plateformes ayant répondu à la question)



la parole à

Clémence Legrand
Responsable de la plateforme d'accompagnement et de répit
Fondation Odilon Lannelongue (92)

Quelles sont les principales activités proposées ?

Toutes les activités sont organisées avec la participation active de la géronto-psychologue, responsable de la plateforme. « Amma assis » est une technique non médicale de massage appliquée à une personne assise et habillée. D'une durée de 20 minutes, cette prestation est réalisée par une intervenante professionnelle dans les locaux de la Fondation Odilon Lannelongue. Avant chaque séance, un entretien est assuré par la géronto-psychologue. Un « Café des aidants » se tient, une fois par mois, avec le concours d'une assistante sociale, la participation ponctuelle de l'assistante sociale de la CRAMIF et la participation régulière d'un cadre administratif d'un établissement d'hébergement. Des soutiens psychologiques sont réalisés au domicile des aidants, à la plateforme ou par téléphone : ils représentent une partie importante de l'activité de la plateforme. Un accompagnement dans les démarches d'ordre social est aussi à leur disposition. D'autres activités choisies dans l'offre disponible sur le territoire sont proposées aux aidants : taï-chi, sophrologie, gymnastique douce, goûter détente et certaines activités organisées par France Alzheimer.

Organisez-vous un répit à domicile ?

Afin de permettre un temps de répit aux aidants de proches vivant à domicile, la plateforme organise un répit en partenariat avec les ESA, les SSIAD, les accueils de jour et les services d'aides à domicile. Ce répit prend différentes formes : interventions d'aides à domicile permettant à l'aidant de disposer de temps libre personnel, activités à domicile pour l'aidé (art-thérapie), accueil de jour, hébergement temporaire, séjours de vacances pour l'aidant et l'aidé.

Votre plateforme est-elle impliquée dans des actions de formations ?

La formation des aidants est prodiguée par une psychologue assistée de la responsable de la plateforme sous forme d'un cycle de six modules, en partenariat avec l'association française des aidants. Une formation aux gestes de premier secours est assurée par les secouristes de la Croix Rouge et par un ergothérapeute, en présence de la responsable de la plateforme. Un rappel, la plateforme s'est impliquée en 2014 dans une recherche-action, le programme DIAFAN (Dispositif d'Information d'Accompagnement et de Formation des Aidants Naturels). ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Les établissements d'hébergement

Plus de 620 000 places « médicalisées »

L'enquête nationale 2015 a permis de recenser 10 754 structures d'hébergement, tous types d'établissement confondus.

La capacité totale du dispositif d'hébergement recensé en 2015 est de 745 215 places. Le taux d'équipement est de 123 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus, soit une quasi-stabilité (122 en 2013). 84 % de ces places se situent dans les EHPAD et les USLD, soit les deux catégories d'établissements réservées aux personnes âgées les plus dépendantes, dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La capacité totale de ces deux types de structures est de 621 965 places, soit 103 pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus.

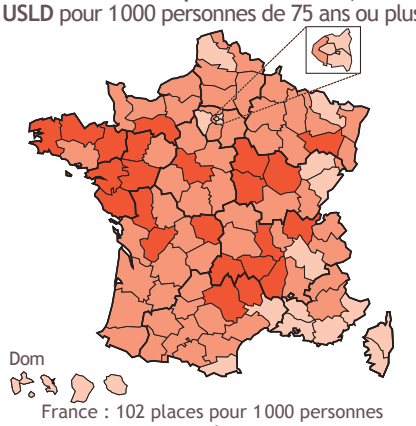
Le taux d'équipement en EHPAD et USLD varie en France métropolitaine dans une proportion de un à quatre entre le département ayant le taux le plus faible (Paris : 43 pour 1 000 personnes de 75 ans et plus) et celui ayant le taux le plus élevé (Lozère : 179 pour 1 000). Les départements à fort taux d'équipement sont localisés essentiellement dans trois zones : la première au Nord-Ouest (Bretagne et Pays de la Loire), la seconde en Bourgogne et la troisième dans le sud du Massif Central. Inversement, les départements à faible taux d'équipement se situent majoritairement en Ile-de-France (Paris, petite couronne et Yvelines), dans la moitié Est de l'hexagone, sur le pourtour méditerranéen et dans les DOM.

52 % des structures recensées sont de statut public, 29 % de statut privé non lucratif et 18 % de statut privé commercial. Cette répartition est très variable selon le type de structure : le secteur public représente 89 % des USLD et 68 % des résidences autonomie, et seulement 30 % des centres d'hébergement temporaire ; ces derniers étant essentiellement de statut privé non lucratif. Les EHPAD, qui représentent près de 70 % des structures, ont une répartition par statut proche de l'ensemble des établissements : 45 % public, 32 % privé non lucratif et 23 % privé commercial.

Établissements recensés en 2015	Nombre d'établis.	Nombre de places
EHPAD	7 425	589 307
USLD	591	32 658
résidences autonomie (anciens logements-foyers)	2 323	114 508
EHPA et petites unités de vie non EHPAD	361	7 671
centres d'hébergement temporaire exclusifs non EHPAD	54	1 071
ensemble	**10 754**	**745 215**

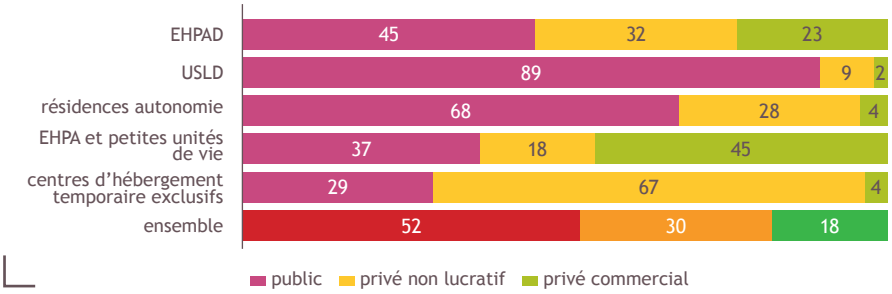
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Nombre de places en EHPAD, USLD pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Répartition par statut des établissements recensés



Enquête FMA 2015

L'accueil à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Sur 10 754 structures recensées, 8 022, soit 74 %, déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 28 % le font sans restriction et 46 % en posant un certain nombre de limites. De façon logique, ce sont les USLD et les EHPAD qui ont la plus forte proportion d'établissements qui accueillent les personnes atteintes de troubles cognitifs (95 %) ; les résidences autonomie ne sont, à l'opposé, que 9 % à en accueillir. Les conditions d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer varient selon le statut juridique des établissements : 91 % des établissements de statut privé commercial accueillent ces personnes, contre seulement 74 % et 68 % des structures privées non lucratives et publiques. Ces différences s'expliquent par le poids des EHPAD, qui représentent 90 % des établissements du secteur privé commercial contre 70 % de ceux du secteur privé non lucratif et 61 % de ceux du secteur public.

Par rapport à 2013, le répertoire FINESS *(Fichier national des établissements sanitaires et sociaux)*[12] a été modifié. Les maisons de retraite non EHPAD sont désormais intitulées EHPA (établissements d'hébergement pour personnes âgées). Ces établissements accueillent une clientèle présentant des niveaux d'autonomie différents, selon que ces établissements bénéficient ou non de crédits de l'assurance maladie.

Par ailleurs, la Fondation Médéric Alzheimer avait pour habitude d'individualiser la catégorie d'établissements que sont « les petites unités de vie non EHPAD » (PUV). Elle regroupe des structures de moins de 25 places n'appartenant pas aux catégories EHPAD, logements-foyers ou USLD. Ces structures ont la possibilité d'héberger des personnes âgées dépendantes en dérogeant à l'obligation de conclure une convention tripartite (ARS / conseil départemental) comme les EHPAD. Toutefois, cette catégorie est assez hétérogène ; elle n'existe pas dans la nomenclature FINESS et inclut à la fois des EHPA et des établissements intitulés « domiciles partagés », se situant à la limite du secteur médico-social, bien qu'ils soient dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ce type d'établissement existe essentiellement dans le Morbihan[13]). En conséquence, il a été décidé, pour la présentation des résultats de cette enquête 2015 de regrouper les catégories EHPA (lesquelles peuvent comporter moins de 25 places) et PUV. Enfin, depuis la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la nouvelle dénomination des logements-foyers est « résidence autonomie ».

Les modalités d'accueil spécifiques

72 % des structures déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les hébergent en même temps que les autres personnes dans l'ensemble de l'établissement, que celui-ci ait ou non un secteur spécialisé. Il existe en effet dans les EHPAD et les USLD, deux types d'unités dédiées aux personnes malades, dotées pour cela d'un environnement spécifique assurant le bien-être et la sécurité des personnes et disposant de moyens en personnel adéquats à leur accompagnement.

Les dispositifs les plus répandus, désignés ici sous le vocable générique d'« unités spécifiques Alzheimer » (USA), mais dénommés dans les établissements de façons diverses (cantou, unité de vie protégée, unité de vie pour personnes désorientées, unité fermée…) se sont développées depuis une quinzaine d'années dans les EHPAD et plus marginalement dans les USLD. Ces unités ne répondent à aucun cahier des charges officiel bien qu'il y ait eu une réflexion de la communauté scientifique et soignante pour définir des critères de conception et de pratiques professionnelles[12]. 3 278 structures, soit 43 % des EHPAD et 10 % des USLD recensés comportent une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer. Leur capacité totale est de 59 365 places, dont 58 103 en EHPAD.

Les unités d'hébergement renforcé (UHR) ont été mises en place par le 3e Plan Alzheimer 2008-2012 et obéissent à un cahier des charges précis[13]. Les UHR sont destinées à accueillir nuit et jour, pendant une certaine période, des résidents présentant des troubles importants du comportement. Présentes dans 234 établissements, les UHR sont en proportion 7,5 fois plus répandues en USLD (15 %) qu'en EHPAD (2 %). Elles totalisent 3 366 places, dont 2 029 en EHPAD et 1 337 en USLD.

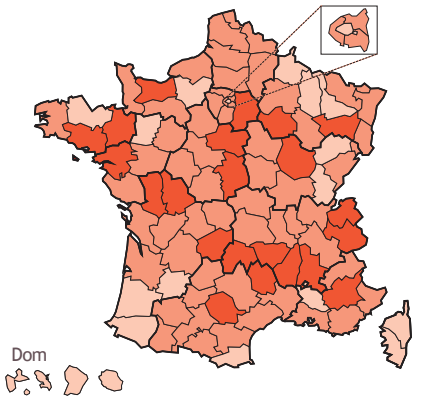
Le taux d'équipement en UHR pour l'ensemble de la France est de 56 places pour 100 000 personnes âgées de 75 ans et plus. 12 départements ne sont pas équipés. Les taux d'équipement des 84 départements disposant d'UHR sont très disparates, variant de 5 places dans les Hauts-de-Seine à 181 pour 100 000 dans les Hautes-Alpes. La répartition géographique montre une zone à fort taux d'équipement très étendue dans la moitié sud de l'Hexagone et remontant par le Centre jusqu'en région parisienne, et une autre zone de forte densité dans le nord de la France.

Enfin, un petit nombre de structures sont entièrement dédiées à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 236 structures (dont 176 EHPAD, 51 petites unités de vie et 9 USLD), qui totalisent 11 480 places. Comme lors de l'enquête 2013, ces chiffres prennent en compte 42 petites structures appelées « domiciles partagés », toutes situées dans le Morbihan et totalisant 341 places. Il ne s'agit pas d'établissements médico-sociaux à proprement parler mais d'habitats collectifs de 8 places le plus souvent, où les soins et l'accompagnement des personnes sont assurés par un service de soins à domicile. Ces structures avaient fait l'objet d'une présentation à part dans *La Lettre de l'Observatoire* n°38 (2015) consacrée aux établissements entièrement dédiés[14].

Ces trois dispositifs représentent au total 73 914 places destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 10 % de la capacité totale des établissements médico-sociaux pour personnes âgées. Les places en unités spécifiques Alzheimer et surtout celles en UHR sont beaucoup plus nombreuses dans le secteur public que dans le secteur privé, alors qu'à l'inverse, le secteur privé commercial concentre le plus grand nombre de places en structures entièrement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Avec une moyenne nationale de 12 pour 1 000 personnes de 75 ans et plus, les taux d'équipement en places spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'étendent en métropole de 4 pour 1 000 en Haute-Corse

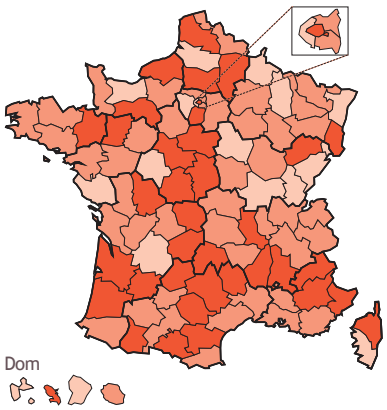
Nombre de places spécifiques pour les malades Alzheimer
pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus



France : 12 places pour 1 000 personnes
moins de 9 | 9 à 14 | 14 ou plus

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

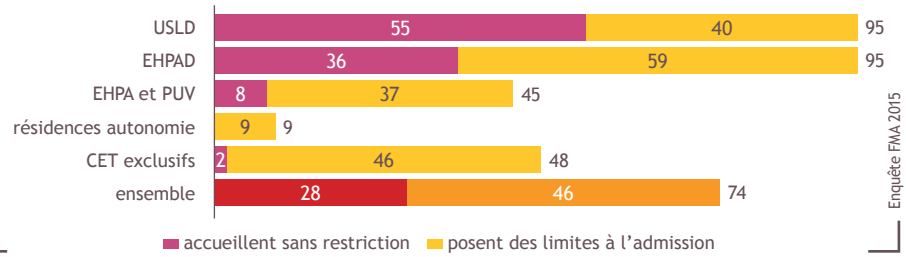
Nombre de places en UHR
pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus



France : 56 places pour 100 000 personnes
moins de 23 | 23 à 66 | 67 ou plus

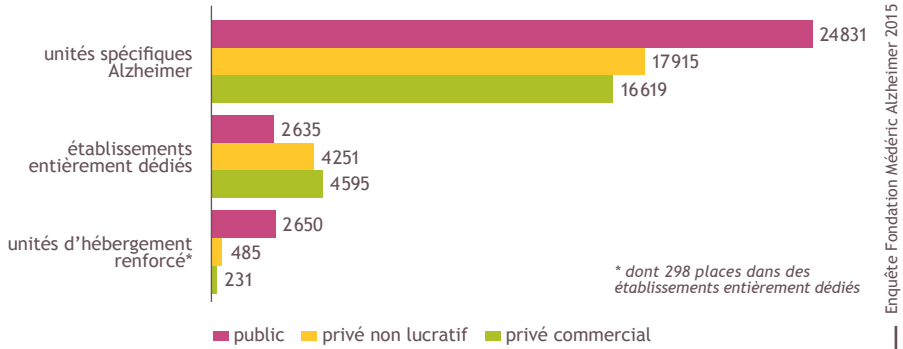
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Répartition des établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% du total des établissements recensés)



Enquête FMA 2015

Nombre de places destinées spécifiquement à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, selon le statut des établissements



* dont 298 places dans des établissements entièrement dédiés

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

de à 23 pour 1 000 en Ardèche. La répartition géographique du taux d'équipement en places spécifiquement destinées aux malades Alzheimer présente des analogies avec celle du taux d'équipement en structures pour personnes âgées dépendantes, à savoir des taux élevés dans le nord-ouest, dans la partie sud du Massif Central et le quart nord-est.

Le 3e Plan Alzheimer a créé dans les EHPAD les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), qui proposent pendant la journée aux résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales ou thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et disposant d'un environnement rassurant et adapté à la déambulation. 1 154 EHPAD, soit 16 % d'entre eux, possèdent un PASA en 2015, ce qui représente 15 732 places de PASA. La proportion d'EHPAD dotés d'un PASA est plus élevée dans le secteur public (18 %) que le privé non lucratif (17 %) et commercial (9 %). Bien que le nombre d'EHPAD dotés d'un PASA soit en nette hausse, il reste inférieur à l'objectif de 1 344 PASA labellisés fixé pour la fin du 3e Plan Alzheimer (2012). Le Plan national maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoit de poursuivre le déploiement des PASA comme celui des UHR (mesures 26 et 27).

Le taux d'équipement en PASA est de 26 places pour 10 000 personnes de 75 ans et plus. Ce taux varie selon les départements dans une très large fourchette allant de 3 pour 10 000 à Paris à 68 pour 10 000 dans les Alpes de Haute-Provence. Les zones à taux d'équipement élevés couvrent la plus grande partie des régions Bretagne et Provence-Alpes-Côte d'Azur, et une vaste zone s'étendant du Limousin et de l'Auvergne vers les Pyrénées.

Les limites à l'admission et au maintien dans la structure

Comme il a été indiqué précédemment, si 28 % des établissements accueillent à l'entrée sans restriction les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 46 %, des établissements toutes catégories et statuts confondus, mettent des limites à l'admission.

Les limites posées à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont d'autant plus contraignantes qu'elles sont majoritairement liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en institution. Il s'agit en effet le plus souvent des risques de fugue (55 % des cas) et des troubles du comportement dits « productifs », c'est-à-dire l'agitation, les cris, les déambulations nocturnes, les comportements auto ou hétéro-agressifs… (45 % des cas). Ce sont donc des problèmes comportementaux qui peuvent mettre en danger la personne malade, voire les autres résidents ou le personnel, ou troubler la vie en communauté. Le besoin de soins techniques dépassant les possibilités de prise en charge de la structure et un stade trop avancé de la maladie constituent respectivement 41 % et 27 % des limites posées. Les autres limites citées relèvent en particulier des contraintes logistiques, c'est-à-dire les places disponibles en unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes de troubles cognitifs et également l'absence de personnel infirmier la nuit.

Dans les EHPAD et USLD, l'existence d'un secteur d'hébergement spécifiquement dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou le fait que la totalité de l'établissement soit entièrement dédié) permet de lever la plupart des limites à l'admission, compte-tenu du fait que les troubles du comportement productifs et le besoin d'un environnement sécurisé constituent les principaux critères d'admission dans les unités spécifiques[15]. 62 % des EHPAD et 42 % des USLD qui accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fixent des limites à l'admission, lesquelles sont moins souvent posées lorsque la structure est dotée d'un secteur spécifique d'hébergement des personnes malades (unités spécifiques Alzheimer ou UHR ou établissement entièrement dédié) : 74 % contre 45 % dans celles qui n'en disposent pas.

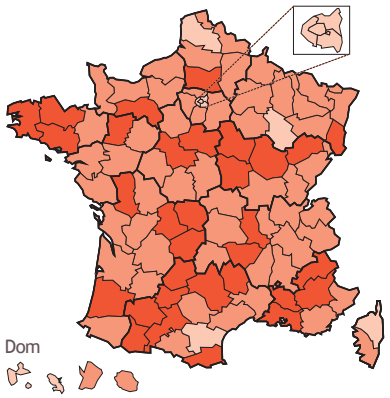
De la même façon qu'ils posent des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les établissements sont susceptibles de ne pas pouvoir garder des personnes chez lesquelles la maladie surviendrait ou s'aggraverait en cours de séjour.

Ainsi, parmi les structures ayant répondu à l'enquête, qu'elles accueillent ou pas les personnes malades à l'entrée, 34 % ont déclaré garder dans tous les cas ces personnes ; la proportion étant la plus élevée dans les USLD (61 %) et les EHPAD (40 %), et très faible dans les autres types d'établissements.

Si seulement 8 % des structures ont déclaré ne jamais pouvoir garder les personnes qui développent la maladie ou dont l'état de santé s'aggrave, la plus grande partie d'entre elles (55 %) indiquent ne pas pouvoir continuer à les héberger dans des situations qui rejoignent les limites posées à l'admission, c'est-à-dire le risque de fugue (54 %), les soins techniques trop lourds (45 %), les troubles du comportement (44 %) et le stade sévère de la maladie (29 %).

Comme on l'a observé en ce qui concerne les limites à l'entrée, la possibilité de garder dans tous les cas les personnes qui développent la maladie ou dont l'état de santé se détériore durant le séjour, est plus fréquente lorsque l'établissement est doté d'un dispositif d'hébergement spécifiquement dédié.

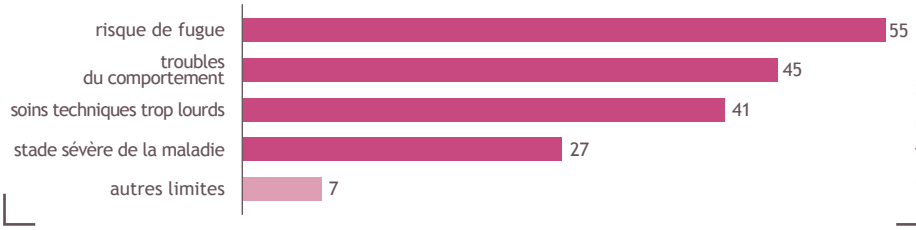
Nombre de places en PASA
pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus



France : 26 places pour 10 000 personnes
moins de 16 | 16 à 33 | 34 ou plus

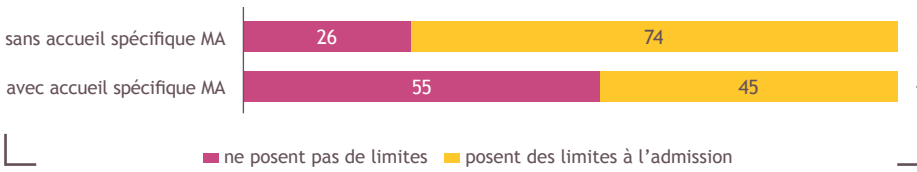
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

Nature des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des établissements posant des limites à l'admission)



Enquête FMA 2015

Limites posées à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD et les USLD selon que la structure dispose ou non d'un hébergement spécifique
(% des établissements qui accueillent à l'entrée)



Enquête FMA 2015

L'accueil des malades jeunes

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées du champ médico-social ont la possibilité, sur dérogation, d'héberger des résidents de moins de 60 ans, ce qui permet d'accueillir des personnes présentant une maladie d'Alzheimer de survenue précoce.

68 % des structures accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant répondu à l'enquête ont déclaré accueillir les malades jeunes ; 28 % ont déclaré ne pas les accepter et 4 % ne se sont pas prononcés.

La proportion de structures accueillant les malades jeunes est plus élevée dans les USLD (75 %), ce qui est logique puisque, contrairement aux établissements médico-sociaux, les structures sanitaires n'ont pas besoin de dérogation. Parmi les EHPAD, 68 % accueillent les malades jeunes, la proportion étant plus élevée dans le secteur privé commercial (76 %).

Les moins de 60 ans représentent 0,7 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergés au moment de l'enquête.

L'hébergement temporaire

Mis à part le cas particulier des centres d'hébergement temporaire exclusifs, les établissements d'hébergement peuvent proposer un hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce dispositif d'hébergement temporaire constitue une composante importante des solutions de répit des aidants.

Parmi les établissements hors centres d'hébergement temporaires exclusifs accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant répondu à l'enquête, 45 % proposent des solutions d'hébergement temporaire pour ces personnes et 50 % n'en proposent pas (5 % n'ont pas renseigné la question).

Parmi ces établissements qui pratiquent l'hébergement temporaire, 31 % disposent de quelques places réservées à cet effet alors que 61 % accueillent à titre temporaire en fonction des places disponibles dans l'ensemble de l'établissement ou du secteur d'hébergement spécifiquement dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les relations avec les établissements de santé

Tous statuts et types d'établissements confondus, les structures ayant répondu à l'enquête 2015 ont déclaré, pour 58 % d'entre elles, être conventionnées avec un établissement de santé.

Ces conventions présentent l'intérêt de pouvoir, en particulier, adresser des résidents directement dans un service de soins sans les faire transiter par les urgences.

Par ailleurs, 29 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont déclaré travailler avec une unité cognitivo-comportementale (UCC). Ces unités appartiennent au champ sanitaire et au secteur des soins de suite et de réadaptation. Elles accueillent en hospitalisation, pour des périodes courtes, des personnes atteintes de troubles cognitifs nécessitant une prise en charge spécialisée pour leurs troubles du comportement. Ce sont essentiellement les EHPAD (59 %) et les USLD (58 %) qui sont en contact avec une UCC. Les établissements d'hébergement travaillent plus souvent avec une UCC lorsqu'ils sont conventionnés avec un

---

la parole à

Blandine Grataloup
Directrice, maison de retraite de Mornant (69)

Quelles modalités d'accompagnement avez-vous mis en place pour vos résidents atteints de troubles cognitifs ?

La création du Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) de 14 places, nommé l'Espace Rencontre, s'inscrit dans le projet institutionnel qui consiste à maintenir, autant que possible, la mixité dans les services : c'est-à-dire à éviter que les personnes ne soient sollicitées, orientées ou logées en fonction de leur pathologie. Il nous permet de proposer un programme à la « carte » : chacun bénéficie d'activités personnalisées qui tiennent compte de ses envies comme de ses capacités d'adaptation et d'orientation. Ce PASA permet aussi, de privilégier les capacités sensorielles dans le parcours de vie des résidents, d'encourager la liberté et l'autonomie plutôt que de se centrer sur le risque et la protection. Le plus souvent, la bienveillance des autres résidents aide et participe à l'acceptation voire à la limitation de certains troubles. Les résidents s'entraident, s'orientent, se disputent ou réagissent comme dans n'importe quelle vie de village où les personnes se connaissent ou possèdent un patrimoine culturel commun.

Qu'avez-vous développé pour répondre aux besoins des personnes âgées vivant à domicile ?

Depuis plus d'un an, avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, nous avons ouvert, de manière expérimentale, un «accueil de loisirs et de répit». Là aussi, notre situation, au cœur du village, et notre tradition d'hospitalité ont été déterminants. Depuis de nombreuses années, les Mornantais âgés peuvent venir prendre leur déjeuner ou participer aux animations dans notre établissement. Il a donc été aisé, en s'appuyant sur notre service d'hébergement temporaire, de formaliser un accueil en demi-journée ou en journée complète. Les aidants sont rassurés de laisser leur proche dans un cadre institutionnel sécurisant. Nous n'avons pas de vocation thérapeutique, nous promouvons le bien-être, le partage et le plaisir d'être ensemble. Parallèlement, en janvier dernier, nous avons lancé l'Instant-Thé, une rencontre « aidant-aidé » mensuelle. Nous avons notamment organisé une rencontre en relation avec de la danse, du chant, de la cuisine, de la composition florale et du modelage. Le plus délicat a été de faire adhérer les époux aidants et de les voir se détendre, s'ouvrir au groupe et investir d'autres relations que celles exclusivement réservées à l'aide.

Quelles sont les conditions de réussite des interventions à domicile pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou fragiles ?

Ce type de formule devrait pouvoir se développer avec peu de moyens pour les collectivités, mais les promoteurs de ces projets doivent être aidés financièrement. Nous savons tous que les budgets des EHPAD ne peuvent pas prendre en charge le coût généré par ce type de démarches. Pour les bénéficiaires, la principale clef de réussite est la prise en compte de la problématique du transport qui doit être accessible. L'autre point de réussite est la cohésion d'équipe autour de valeurs partagées. Ce type d'action, qui ne nécessite pas d'effectifs supplémentaires, doit être source de satisfaction pour les professionnels investis. Il faut vraiment se centrer sur la dimension qualitative de ce que nous apportons aux personnes accompagnées et aux professionnels. Il est parfois décevant de devoir se mettre dans les logiques quantitatives pour prouver le bien-fondé de nos actions. À quand l'indicateur plaisir comme valeur de référence ? ■

Propos recueillis par Marion Villez

établissement de santé (39 % contre 17 % dans le cas contraire).
De façon logique, les établissements sont beaucoup plus souvent en contact avec des UCC lorsqu'ils accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (35 %) que lorsqu'ils ne les accueillent pas (6 %). 40 % des établissements travaillant avec une UCC sont conventionnés avec cette structure.

Le personnel formé

Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, toutes catégories confondues et quelles que soient leurs modalités d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 15 % ont déclaré que la totalité de leur personnel actuel avait suivi une formation spécifique à l'accompagnement de ces personnes ; dans 66 % des établissements, une partie seulement du personnel a été formée et dans 15 %, aucune personne n'a suivi de formation (3 % de non-réponses).
La proportion d'établissements déclarant avoir formé tout ou partie de leur personnel est plus élevée dans les structures médicalisées (EHPAD et USLD) que dans les autres catégories. Le secteur privé commercial se caractérise par une plus forte proportion d'établissements dans lesquels tout le personnel est formé (25 %). Si l'on se limite aux établissements qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la proportion d'entre eux déclarant avoir un personnel formé en totalité ou en partie est plus élevée : respectivement 18 % et 75 %. Dans 5 % des cas, aucun membre du personnel n'a été formé (2 % de non-réponses). Cette proportion est de 95 % en EHPAD et 93 % en USLD, et est nettement plus faible (59 %) dans les autres catégories d'établissements.
Pour ce qui est des formations à l'accompagnement des personnes malades prévues en 2015, 6 % des établissements répondants déclarent qu'ils en feront bénéficier la totalité de leur personnel et 56 % une partie de celui-ci, alors qu'aucune formation de ce type n'est prévue dans 29 % des établissements (9 % de non-réponses). Là encore, les EHPAD et les USLD sont beaucoup plus nombreux que les autres établissements à avoir planifié des formations.
Parmi les structures accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les proportions sont plus élevées : 79 % des USLD et 74 % des EHPAD ont prévu de faire bénéficier tout ou partie de leur personnel d'une formation, cette proportion étant beaucoup plus faible dans les autres types d'établissements.
Les aides-soignants et les aides médico-psychologiques (AMP) ont la possibilité de suivre une formation spécifique qui leur permet d'accéder au nouveau métier d'assistant de soins en gérontologie (ASG), défini par l'arrêté du 23 juin 2010 et destiné à intervenir auprès des personnes âgées, notamment celles en situation de grande dépendance et/ou atteintes de troubles cognitifs et nécessitant des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques[16]. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête 2015, 42 % ont déclaré qu'une certaine proportion de leurs aides-soignants et AMP avait validé cette formation d'ASG. Cette proportion n'est importante que dans les établissements médicalisés : 51 % en EHPAD et 42 % en USLD, contre moins de 10 % dans les autres catégories.

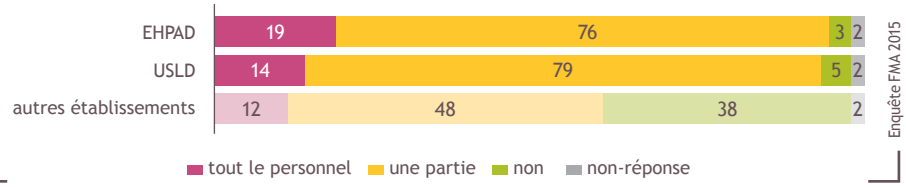
Le comité d'éthique

Les structures ont été interrogées en 2015 sur la mise en place d'un comité d'éthique ou une instance de réflexion éthique. 41 % des établissements répondants ont déclaré avoir mis l'un ou l'autre en place, mais de fortes disparités existent selon la catégorie : ce sont les USLD qui sont les plus fréquemment engagées dans une démarche éthique que les structures médico-sociales. Seulement 24 % des EHPAD ont mis en place ce type instance, et moins de 5 % des autres catégories d'établissements.

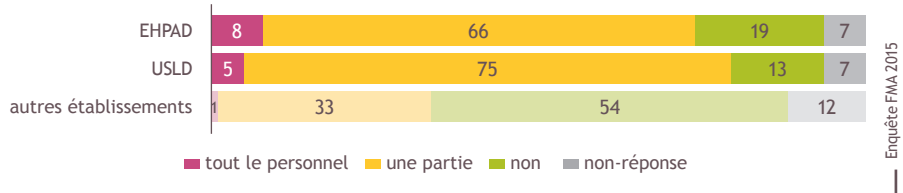
344 000 personnes hébergées atteintes de troubles cognitifs

Sur 5 210 établissements, toutes catégories confondues, ayant renseigné cette information dans l'enquête 2015, la proportion globale de résidents atteints de troubles cognitifs est de 50 %.
Les établissements qui accueillent la plus grande proportion de personnes atteintes de troubles cognitifs sont les USLD (71 %), devant les EHPAD (54 %).
En appliquant le pourcentage de personnes atteintes de troubles cognitifs aux capacités totales des établissements recensés, catégorie par catégorie et selon qu'ils accueillent ou non à l'entrée les personnes malades, il est possible d'estimer à environ 344 000 le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées dans les établissements pour personnes âgées, dont environ 2 500 personnes malades de moins de 60 ans.

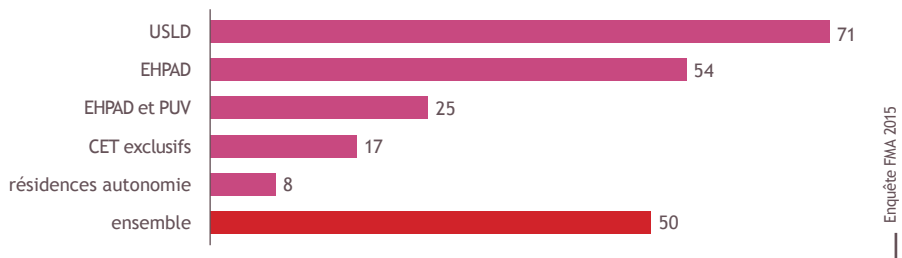
Formation spécifique passée du personnel à l'accompagnement des maladies Alzheimer selon le type d'établissement
(% des établissements accueillant à l'entrée et ayant répondu à l'enquête)



Formation spécifique du personnel à l'accompagnement des maladies Alzheimer prévue en 2015 selon le type d'établissement
(% des établissements accueillant à l'entrée et ayant répondu à l'enquête)



Répartition des personnes atteintes de troubles cognitifs parmi les personnes hébergées au moment de l'enquête
(% des établissements ayant répondu à la question)



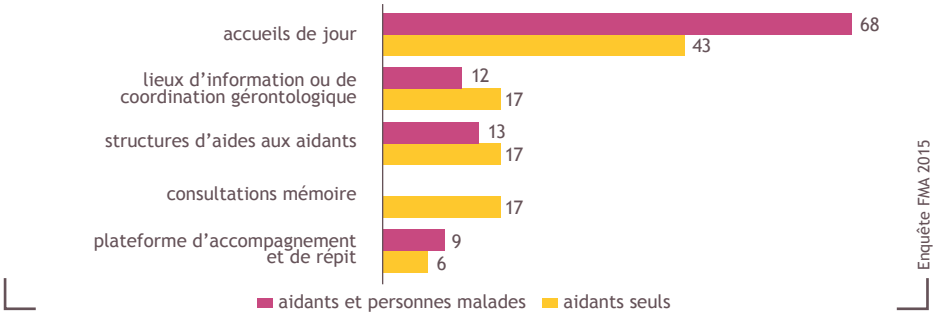
L'aide aux aidants

Le Plan maladies neurodégénératives a inscrit les aidants parmi ses 12 grands enjeux. L'enjeu 7 consiste à « soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ». De même, dans le cadre de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, le rôle et les droits des aidants des personnes en perte d'autonomie ont été définis. L'Association France Alzheimer et maladies apparentées, créée depuis plus de trente ans, est à l'origine du soutien apporté aux aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer dans leur entourage. Elle fédère 96 associations départementales animées par des bénévoles et démultipliées sur le territoire en 360 antennes ou permanences locales. La Fondation Médéric Alzheimer a recensé 91 autres acteurs pouvant apporter de l'aide aux aidants : caisses de retraite ou d'assurance maladie, mutuelles et associations diverses. Ces 547 structures d'aide aux aidants ont fait l'objet d'un volet spécifique de l'enquête nationale 2015 portant sur leurs actions de soutien et leurs activités destinées aux proches aidants, seuls ou en association avec les personnes atteintes de troubles cognitifs. 402 d'entre elles ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 73 %.

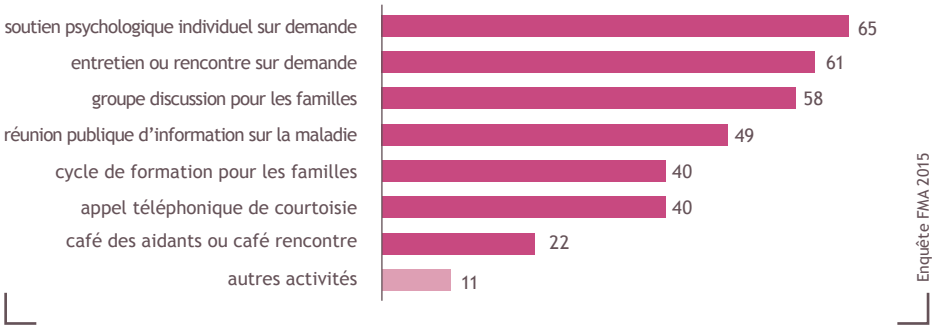
Mais des actions de soutien aux aidants peuvent également être réalisées par de nombreux acteurs participant au dispositif de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en plus de leurs missions de diagnostic, d'accueil, d'information et de coordination. Ainsi, les consultations mémoire, les accueils de jour, les plateformes d'accompagnement et de répit ont, dans le cadre de cette enquête nationale, été interrogés de la même façon sur les activités qu'ils sont susceptibles de proposer aux aidants, seuls ou en association avec leurs proches malades. Ces activités ont été décrites dans les précédents chapitres de cette *Lettre de l'Observatoire*, dispositif par dispositif. Ce chapitre est consacré à la synthèse des actions menées par l'ensemble des acteurs potentiels de l'aide aux aidants interrogés dans le cadre de cette enquête nationale, et qui représentent plus de 4200 structures, hors établissements d'hébergement.

L'enquête 2015 de la Fondation Médéric Alzheimer a reçu les réponses de 2093 structures qui organisent au moins une activité pour les aidants qui peuvent être seuls ou accompagnés de la personne malade. Parmi celles-ci, on dénombre 67 sièges d'associations départementales, membres du réseau France Alzheimer, auxquelles s'ajoutent 196 antennes ou permanences locales, et 58 autres acteurs (caisses de retraite ou d'assurance maladie, mutuelles ou des associations. A cela, s'ajoutent 1008 accueils de jour, 324 lieux d'information ou de coordination gérontologique, 320 consultations mémoire et 120 plateformes d'accompagnement et de répit.

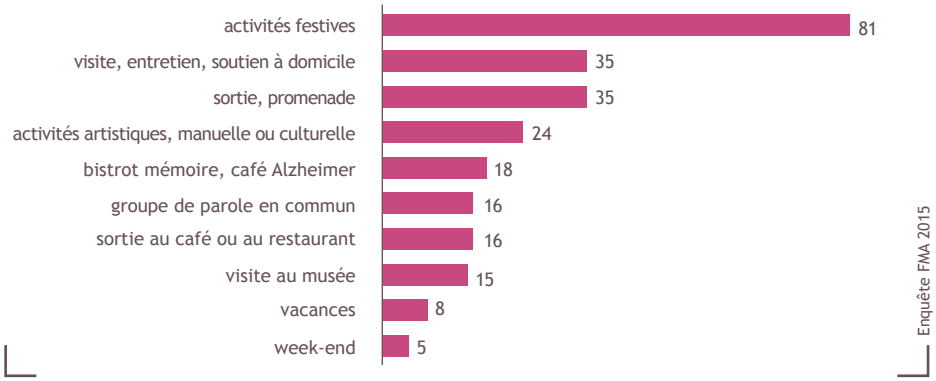
Type de structures organisant de l'aide aux aidants
(% des structures organisant au moins une activité)



Activités organisées pour les aidants en dehors de la présence des personnes malades (% des structures organisant au moins une activité)



Activités organisées pour les aidants familiaux et les personnes malades ensemble (% des dispositifs organisant au moins une activité)



Les activités organisées uniquement pour les aidants

Parmi l'ensemble des dispositifs ayant déclaré organiser des activités pour les aidants en dehors de la présence de la personne malade, les trois prestations les plus souvent proposées sont le soutien psychologique individuel effectué sur demande de l'aidant (61 % et les groupes de discussion pour les familles (49 %, la formation des aidants et le suivi par téléphone (40 %, et les cafés des aidants ou cafés-rencontres (22 %).

Les activités associant les aidants et les personnes malades

Certaines structures organisent des activités qui s'adressent à la fois aux aidants et aux personnes malades. C'est le cas des accueils de jour, des lieux d'information ou de coordination gérontologique et de certaines structures d'aide aux aidants. Familles et malades se retrouvent le plus souvent lors des activités festives, ce qui leur permet de partager des bons moments. 81 % des dispositifs organisent des goûters, des fêtes ou des séances de danse. Il existe d'autres initiatives comme les visites au domicile ou les promenades, qui sont cependant moins souvent proposées. Les temps de parole et les échanges ont leur place dans les bistrots-mémoire et les cafés Alzheimer qui en 2015 sont organisés par 18 % des dispositifs. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Christelle Pivardière, Hervé Villet

synthèse

Panorama des dispositifs : les évolutions marquantes

Cette enquête nationale 2015 permet de recenser et de décrire les différents dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de mesurer les évolutions, notamment celles survenues depuis 2013, c'est-à-dire entre la fin du 3e Plan Alzheimer et le démarrage du Plan maladies neurodégénératives.

Une offre diagnostique stabilisée et satisfaisante

En ce qui concerne les lieux de diagnostic des troubles de la mémoire, la situation apparaît stable depuis deux ans : le nombre total de sites recensés en 2015 (534) est quasi-identique à celui de 2013 (535), de même que le taux de consultations labellisées pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus (6,9 en 2015 contre 6,8 en 2013). Le Plan maladies neurodégénératives ne prévoit pas de création de nouveaux sites de diagnostic dans la mesure où le maillage territorial a été jugé suffisant suite à l'évaluation du 3e Plan Alzheimer.

En revanche, les objectifs de ce plan, en raison de l'élargissement du périmètre des maladies, incluent l'amélioration du repérage en amont des consultations spécialisées, et du suivi après l'annonce du diagnostic (conditions d'annonce, mise en place des mesures d'accompagnement pour les personnes malades et les aidants, considérations éthiques).

Les dispositifs MAIA : nouvelle définition et poursuite du déploiement

Entérinée par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la nouvelle signification de l'acronyme MAIA, « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie », donne tout son sens au dispositif. En effet, il s'agit désormais davantage d'une méthode d'organisation que d'une structure.

Le Plan maladies neurodégénératives prévoit de poursuivre l'effort de déploiement des dispositifs MAIA et de consolider la dynamique d'intégration des services.

La création de ces dispositifs étant continue dans le temps, puisque la CNSA prévoit l'ouverture en 2016 des 50 derniers, il est difficile de donner un chiffre fiable à un instant T. Ainsi, si 243 dispositifs MAIA ont été recensés en début d'année 2015 par la Fondation, la CNSA, dans son instruction d'avril 2016 indique que 302 dispositifs MAIA étaient notifiés fin 2015 sur le territoire national. Les résultats ■■■

bibliographie

[1] Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, février 2008.

[2] Joël Ankri, Christine Van Broeckhoven : Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012. Paris, *La Documentation Française*, juin 2013.

[3] Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, Stratégie nationale de santé, ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, octobre 2014.

[4] Circulaire DGOS/DGS/DSS 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.

[5] Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

[6] Circulaire DAS-RV2 n°2000-310 du 6 juin 2000 relative aux CLIC.

[7] Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF du 29 décembre 2015. La Loi ASV prévoit dans son article 77 que la personne soit dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant.

[8] Instruction N° DGCS/SD3A/DOGS/CNSA/2016/124 du 18 avril 2016 relative aux appels à candidatures pour le déploiement des dispositifs MAIA au titre de l'année 2015.

[9] *La Lettre de l'Observatoire* n° 41 avril 2016, Enquête nationale auprès des gestionnaires de cas.

[10] Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/473 du 15 décembre 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1) : mise en application du décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour (capacités minimales des accueils de jour pour personnes âgées et régime dérogatoire). Le décret du 29 septembre 2011 donne un délai de trois ans aux établissements et services existants et dûment autorisés pour se conformer à la nouvelle réglementation. À compter du 30 septembre 2014, le stock des accueils de jour existants devra donc respecter ces seuils qui constituent une condition technique minimale d'organisation et de fonctionnement juridiquement opposable c'est-à-dire dont le respect effectif conditionne la validité des autorisations délivrées.

[11] Instruction n°DGCS/SD3A/DREES/2014/190 du 7 juillet 2014 relative à la refonte du cadre des établissements hébergeant des personnes âgées dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) et précisant les modalités de création d'une catégorie EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans FINESS et à la création du portail internet personnes âgées dont la gestion sera confiée à la CNSA.

[12] Gérontopôle - Hôpitaux de Toulouse. Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Août 2008

[13] Circulaire DGAS/DSS/DHOS, 2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées, 2009-2012 (annexe VIII).

[14] *La Lettre de l'Observatoire* n° 38, septembre 2015 : Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

[15] *La Lettre de l'Observatoire* n° 35, décembre 2014 : Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer et n°39, décembre 2015 : Une typologie des unités spécifiques Alzheimer.

[16] Fondation Médéric Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne. *Rapport d'étude n°5*, septembre 2013.

[17] *La Lettre de l'Observatoire* n° 31-32, avril 2014 : État des lieux 2013 des dispositifs. ■

de notre enquête 2015 mettent en exergue une organisation structurée de ces dispositifs et un développement de leurs partenariats répondant ainsi à la volonté d'intégration dans leur territoire.

Un renforcement de l'équipement en accueils de jour

Alors qu'il avait stagné entre 2011 et 2013, le nombre de places d'accueil de jour destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est en hausse en 2015. L'objectif du 3e Plan Alzheimer 2008-2012, soit la création de 5400 places, a été pratiquement atteint.

Le Plan maladies neurodégénératives prévoit notamment (mesure 29) de poursuivre le développement de l'offre jusqu'à l'atteinte de cet objectif.

Concernant la taille des structures, les résultats de l'enquête 2015 montrent que 16 % des accueils de jour autonomes et 30 % des accueils de jour rattachés à un EHPAD ont une capacité inférieure aux seuils fixés par la circulaire du 15 décembre 2011 (10 places pour les autonomes et 6 pour les rattachés). Ces pourcentages sont en diminution par rapport à 2013 (respectivement 24 % et 39 %), ce qui traduit une augmentation de la masse critique de ces structures, conforme à l'objectif du Plan maladies neurodégénératives qui prévoit de « poursuivre la réorganisation de l'offre d'accueil de jour pour atteindre des tailles critiques de services ». Les différences observées entre les dernières enquêtes nationales s'exercent en termes de personnel des accueils de jour et d'activités organisées.

La proportion des assistants de soins en gérontologie a fortement augmenté, passant de 9 % en 2011, à 33 % en 2013 et à 45 % en 2015. Cela met en évidence la montée en puissance de cette nouvelle compétence, définie par le 3e Plan Alzheimer. De même, concernant la formation du personnel, la proportion d'accueils de jour ayant fait bénéficier leurs salariés d'une formation spécifique pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer augmente au cours du temps : en 2011, elle était de 72 %, en 2013, de 78 % et en 2015, de 82 %.

On observe enfin une tendance globale à l'augmentation du nombre d'accueils de jour proposant des activités pour les personnes malades, pour les aidants et des activités communes. En particulier, les accueils de jour sont plus nombreux en 2015 qu'en 2013 à avoir déclaré organiser pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer certaines activités thérapeutiques (ateliers Réminiscence et réhabilitation, art-thérapie, musicothérapie). De même, une plus forte proportion d'entre eux organisent des activités de soutien spécifiquement destinées aux aidants familiaux (63 % en 2015 contre 59 % en 2013), et des activités destinées conjointement aux personnes malades et à leurs aidants (66 % contre 59 %).

Les plateformes d'accompagnement et de répit : progression de la mise en place

Autre dispositif introduit par le 3e Plan Alzheimer, les plateformes d'accompagnement et de répit dont le nombre recensé en 2015 est de 166. Leur implantation sur le territoire devrait se poursuivre pendant la durée du Plan maladies neurodégénératives, ce dernier ayant préconisé la création de 65 plateformes supplémentaires dans les départements qui n'en disposent que d'une seule. Ainsi, fin 2019, 200 plateformes devraient être installées sur le territoire national.

Par rapport aux précédentes enquêtes de la Fondation, trois éléments méritent d'être soulignés.

D'abord, la part des plateformes ayant un psychologue salarié dans leur équipe augmente : 93 % des plateformes en ont un en 2015 contre 88 % en 2013.

Ensuite, la montée en charge de l'activité est illustrée par la nette progression des partenariats noués par les plateformes, plus particulièrement avec les EHPAD ayant un hébergement temporaire (passant de 4 en moyenne en 2013 à 7 en 2015, les SSIAD (respectivement 2 et 4) et les accueils de jour (respectivement 3 et 4).

Enfin, les activités à destination uniquement des aidants familiaux, celles relatives à leur bien-être se sont développées, 62 % des plateformes en organisent en 2015 contre 44 % en 2013.

Une spécialisation accrue de l'offre d'hébergement

Toutes catégories confondues, le nombre d'établissements d'hébergement recensés par la Fondation, est en légère augmentation, passant de 10327 en 2013 à 10745 en 2015 (soit une augmentation de 4 %).

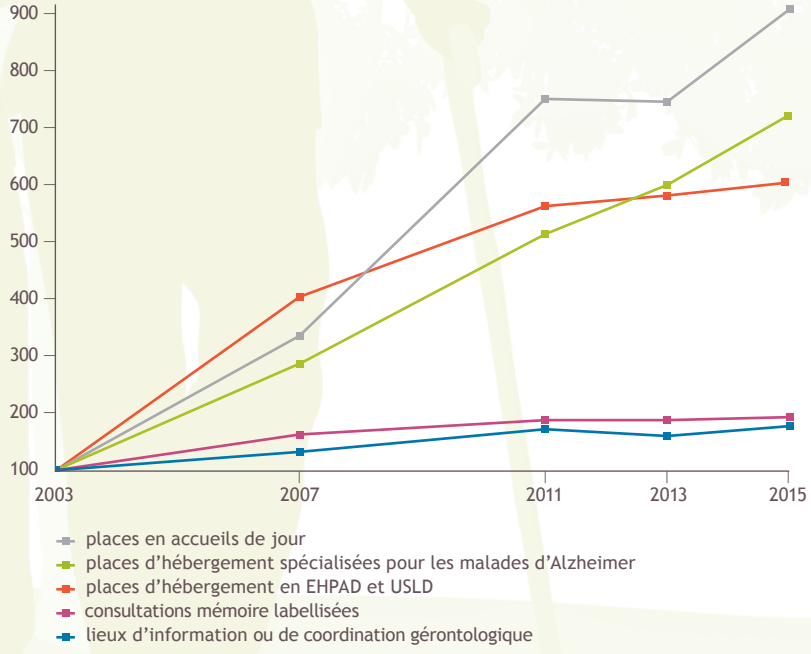
Il en est de même pour le nombre total de places d'hébergement (respectivement 720196 et 745215, soit + 3,4 %). Le taux d'équipement en places semble se stabiliser (122 pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2015 contre 122 en 2013). L'évolution globale du parc suit désormais celle de la population âgée, après une sensible diminution entre 2003 et 2011.

En ce qui concerne les évolutions par catégorie d'établissement, on observe en 2015, par rapport à 2013, une légère augmentation du nombre de places en EHPAD (+ 4 %) et en USLD (+ 2 %), qui fait suite aux profondes mutations de la décennie précédente : explosion des capacités en EHPAD (capacités multipliées par 27) et diminution de 61 % des places en USLD.

La capacité des résidences autonomie a progressé de 5 % et celle des centres d'hébergement temporaire de 23° %, alors que celle de l'ensemble les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) et petites unités de vie (PUV) a diminué de 27 %.

Toutefois, ces dernières évolutions s'expliquent davantage par les changements de catégorie

Indice d'évolution du nombre de dispositifs et du nombre de places de certains dispositifs entre 2003 et 2015
(indice base 100 en 2003)



Exemple de lecture : en 2015, par rapport à 2003, le nombre de places en accueil de jour a été multiplié par 9 (indice passé de 100 à 900) et le nombre de places en EHPAD et USLD par 6 (indice passé de 100 à 600).

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

	2003	2006	2011	2013	2015
Consultations mémoire					
Nombre de consultations mémoire labellisées (CMRR inclus) pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	4,6	6,7	7,1	6,8	6,9
MAIA					
Nombre de MAIA implantées			57	181	243
Accueils de jour					
Nombre de places en accueils de jour pour 10000 personnes de 75 ans ou plus	3	10	21	20	24
Pourcentage d'accueils de jour mettant des limites à l'admission	72 %	80 %	76 %	83 %	81%
Établissements d'hébergement					
Nombre de places d'hébergement tous types d'établissements confondus pour 1000 personnes de 75 ans ou plus	142	130	124	122	123
Nombre de places d'hébergement en EHPAD et USLD pour 1000 personnes de 75 ans ou plus	22	82	102	101	103
Pourcentage d'établissements (tous types confondus) accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée	55 %	63 %	71 %	74 %	74 %
Pourcentage d'établissements mettant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	non dispo.	51 %	71 %	70 %	64 %
Nombre de places d'hébergement spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour 1000 personnes de 75 ans ou plus	non dispo.	5,7	9,3	10,3	12,2
Autres dispositifs					
Nombre de lieux d'information ou de coordination gérontologique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	14	16	19	18	19
Nombre de dispositifs proposant des activités d'aide aux aidants pour 100000 personnes de 75 ans ou plus	6	37	42	36	35
Nombre de plateformes d'accompagnement et de répit			69	130	166
Population de 75 ans ou plus					
En millions d'habitants	4,714	5,159	5,668	5,924	6,061

Fondation Médéric Alzheimer, Insee, estimation de population au 1er janvier 2003, 2006, 2011, 2013, résultats provisoires arrêtés fin 2015

d'établissements au sein de la nomenclature que par la réalité du terrain.

En fait, l'évolution marquante de ces dernières années ne porte pas sur les capacités globales d'hébergement des établissements mais plutôt sur leur adaptation à l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Si la proportion d'établissements qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est restée stable, on observe un accroissement continu des places spécifiquement dédiées aux personnes malades, qui concerne tous les types de dispositifs spécifiques d'hébergement : les unités spécifiques Alzheimer (+ 16 % par rapport à 2013), et surtout les UHR (+ 44 %) et les établissements entièrement dédiés (+ 60 %). Ce sont au total près de 74000 places spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont été recensées sur le territoire national, soit 21 % de plus qu'en 2013 : la tendance à l'expansion de cette capacité spécifique s'accélère puisqu'elle avait augmenté de 16 % entre 2011 et 2013. Il faut souligner le fait que, sur ces 74000 places d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seules les 3400 places en unités d'hébergement renforcé (UHR) sont dans des dispositifs qui répondent à un cahier des charges officiel et inscrits dans les plans gouvernementaux. Le Plan maladies neurodégénératives insiste, du reste, sur la nécessité de préciser la gradation du niveau de soins et d'accompagnement entre les UHR et les autres unités spécifiques : la mesure 27 prévoit de « poursuivre le déploiement des UHR » mais aussi de « mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités sécurisées ».

Un autre parallèle est à faire entre le nombre de places d'hébergement spécifiquement dédiées et l'estimation de 344000 personnes atteintes de troubles cognitifs vivant en établissement (un chiffre au demeurant en hausse par rapport à l'estimation de 2013, soit 325000) : la grande majorité des personnes malades vivant en établissement sont hébergées dans des structures non spécifiques.

Enfin, il faut relever l'évolution du nombre de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), autre dispositif spécifique introduit dans les établissements d'hébergement par le 3e Plan. Leur nombre a augmenté de 32 % entre 2013 et 2015, même si, comme il est indiqué dans le Plan maladies neurodégénératives, la cible initiale de 25000 places n'a pas été atteinte.

La mesure 26 du Plan prévoit, outre l'évaluation des besoins en ressources humaines et la rénovation du cahier des charges, de poursuivre le déploiement de ce dispositif vers l'atteinte des objectifs initiaux en vue d'un bon maillage territorial.

Les lieux d'information : profonde réorganisation du dispositif

En ce qui concerne les lieux d'information ou de coordination gérontologique, leur recensement s'avère difficile à matérialiser en raison de la diversité de l'organisation de l'offre d'un département à l'autre.

En conséquence, si le nombre de lieux d'information rapporté à la population de 75 ans ou plus a peu évolué au plan national entre 2013 (6,9 pour 100000) et 2015 (6,8 pour 100000), le dénombrement des structures ne peut pas être le reflet de la couverture géographique d'un territoire, alors que le dispositif semble cohérent dans l'ensemble des départements métropolitains et ultramarins.

Il faut souligner que les différentes activités organisées par les lieux d'information participent à l'accompagnement et à la prise en charge des personnes malades et de leurs familles et complètent ainsi l'offre proposée dans les territoires dans ce domaine.

L'aide aux aidants : une offre diversifiée et en développement

Inscrite dans le plan maladies neurodégénératives et redéfinie dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, l'aide aux aidants familiaux constitue un des dispositifs essentiels dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Par rapport aux précédentes enquêtes, les activités de soutien se sont développées, notamment les entretiens à la demande de l'aidant (61 % des structures d'aide aux aidants en effectuent en 2015 contre 52 % en 2013), les groupes de discussion pour les familles (respectivement 58 % et 50 %), des cycles de formation des aidants (respectivement 44 % et 49 %). De même, pour les activités organisées pour les aidants et les personnes malades ensemble, que ce soit les activités festives (81 % en 2015 contre 76 % en 2013), le soutien à domicile (respectivement 35 % et 32 %) ou les activités à l'extérieur : promenades (respectivement 35 % et 29 %). ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet et Hervé Villet

Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique…), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité

Le centre de ressources et de prospective

- Une plateforme de veille internationale. Alzheimer's Outlook, un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux qui se réunissent tous les ans.
- L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Dix enquêtes nationales (14700 structures enquêtées), vingt-quatre enquêtes thématiques (métiers, fin de vie, droits et libertés en établissement et au domicile…) ainsi qu'un bilan des évolutions des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sur dix ans.
- Le pôle études économiques et actuarielles. Une enquête auprès de 3500 Français représentatifs sur les stratégies patrimoniales face au risque de la dépendance.
- L'annuaire national mis à jour régulièrement qui répertorie 14700 structures d'accueil et d'accompagnement (www.annuaire-med-alz.org).
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales. Depuis 2002, *via* des appels à projets, la Fondation a soutenu 33 bourses doctorales, 13 prix de thèse, 66 études et recherches pour un montant de près de deux millions d'euros.

La Fondation est également un opérateur de recherche. Depuis 2011, elle a publié plus de 60 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture.

Un laboratoire d'innovation sociale

- Le soutien aux initiatives locales innovantes. Près de 400 projets soutenus.
- L'expérimentation de nouvelles approches.

Le programme *Eval'zheimer*© combine une intervention sur l'environnement architectural et une sensibilisation des professionnels en Ehpad. Ce programme impacte positivement la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents ainsi que le stress des professionnels afin de favoriser un meilleur accueil.

Un centre de formation et d'expertise

La Fondation a créé un centre de formation pour diffuser ses expertises et donner aux professionnels les moyens d'améliorer leurs pratiques.

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER Reconnue d'utilité publique — AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Paul Benhadira (accueil de jour Joseph Weil, OSE), Blandine Grataloup (maison de retraite de Mornant), Geneviève Manville (Fondation Odilon Lannelongue), Marie-Laure Martin (accueils de jour Mémoire Plus et Les Portes du Sud, Paris), Philippe Robert (Université de Nice Sophia Antipolis), Géraldine Viatour (dispositif MAIA Territoire Grand Versailles) - Maquette : A Conseil - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

- *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer
- *La Revue de presse* nationale et internationale
- *La Lettre d'information Mieux vivre ensemble* la maladie d'Alzheimer

Sur : **www.fondation-mederic-alzheimer.org**

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

Vous pouvez soutenir nos actions

et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer - 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org