



L'OBSERVATOIRE

JUIN 2018 - NUMÉRO DOUBLE 49-50

Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

édito

À chaque édition de son enquête nationale des dispositifs, désormais biennale, la Fondation Médéric Alzheimer enrichit le périmètre de sa prospection. Pour cette onzième édition, ce sont 15 290 dispositifs qui ont été interrogés. De nouvelles structures font leur entrée : les bistrotts et les cafés mémoire. Les résultats constituent désormais le panorama le plus large et le mieux actualisé des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. L'année 2017 se situant à mi-parcours du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, cette enquête permet de suivre l'évolution récente des différents dispositifs par rapport aux objectifs du plan.

On note une montée en puissance des dispositifs mis en œuvre par le troisième Plan Alzheimer et déployés dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives. Elle concerne aussi bien les capacités d'accueil et de prise en charge réservées aux personnes malades et les moyens en personnel qui leur sont dévolus que les dispositifs spécifiques. Ainsi le nombre de dispositifs MAIA a augmenté de 38 % en l'espace de deux ans et celui des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) de 36 %. Cette volonté d'accroître une offre spécifique en faveur des personnes malades et de leurs proches aidants doit être saluée. ■

Hélène Jacquemont

chiffres-clés de l'enquête

- 563 lieux de diagnostic mémoire hospitaliers, dont 443 consultations mémoire labellisées. ■ 1210 lieux d'information ou de coordination gériatrique.
- 335 dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie).
- 1749 accueils de jour, regroupant 14517 places.
- 88 % déclarent mettre des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ 171 plateformes d'accompagnement et de répit. ■ 628 600 places en EHPAD et en USLD. ■ 79 400 places d'hébergement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et réparties dans 3550 EHPAD et USLD disposant d'une unité spécifique, 250 unités d'hébergement renforcé (UHR) et 246 établissements d'hébergement entièrement dédiés à l'accueil des personnes malades. ■ 1 548 établissements disposent d'un PASA (pôle d'activité et de soins adaptés).
- 76 % de l'ensemble des établissements (96 % des USLD et des EHPAD), accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ 85 % des établissements gardent les personnes chez lesquelles la maladie surviendrait ou s'aggraverait. ■ 57 % des personnes hébergées en EHPAD et 70 % en USLD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères, selon les estimations des répondants à l'enquête. ■ 6 515 dispositifs proposent des actions de soutien aux aidants, dont 464 sièges et antennes du réseau France Alzheimer. ■ 279 cafés mémoire France Alzheimer®, bistrotts mémoire et cafés des aidants. ■

État des lieux 2017

Depuis 2003, la Fondation Médéric Alzheimer mène tous les deux ans son enquête nationale auprès de l'ensemble des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Elle permet, d'une part, d'actualiser les données de l'Annuaire national sur les dispositifs en accès gratuit sur le site Internet de la Fondation www.annuaire-med-alz.org, et d'autre part de dresser un état des lieux quantitatif de l'offre en structures de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades ou de leurs aidants et d'en mesurer les évolutions. Ce numéro double de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* est consacré aux résultats de l'enquête 2017 réalisée auprès des lieux de diagnostic, des lieux d'information ou de coordination gériatrique, des accueils de jour, des établissements d'hébergement, des dispositifs d'aide aux aidants, des plateformes d'accompagnement et de répit et enfin des dispositifs MAIA, recensés par la Fondation, soit 15 290 dispositifs. Pour la première année, la Fondation a intégré dans cette enquête d'autres structures de répit que sont les cafés mémoire France Alzheimer®, les bistrotts mémoire et les cafés des aidants permettant ainsi compléter ce panorama. Près de 10 180 structures ont répondu, soit un taux global de retour des questionnaires de 67 %. Conduite selon deux modes de passation du questionnaire, par e-mail et par voie postale, cette enquête a recueilli une participation plus élevée par la voie électronique. De plus, certains dispositifs comme les structures d'aide aux aidants et les lieux d'information ou de coordination gériatrique ont été enquêtés directement par téléphone afin d'améliorer le taux de réponse. ■■■

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

Couverture territoriale

La Fondation Médéric Alzheimer a recensé, en 2017, 563 sites hospitaliers assurant le diagnostic des troubles de la mémoire, soit un chiffre supérieur à celui de l'enquête nationale de 2015 (534)¹. Les objectifs du 3^e Plan national Alzheimer en termes de maillage territorial ont été jugés atteints lors de l'évaluation de ce plan². En conséquence, le Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019³ n'a pas prévu la création de nouvelles consultations mémoire.

La place des consultations mémoire dans le parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été rappelée dans le rapport remis par le Pr Michel Clanet à la ministre des affaires sociales et de la santé en 2017⁴ : ces consultations représentent le deuxième niveau de la démarche diagnostique et ont pour rôle d'identifier un trouble cognitif avéré après un premier repérage effectué par le médecin généraliste.

Comme dans les précédentes enquêtes de la Fondation, seuls ont été pris en compte les lieux de diagnostic mémoire implantés en milieu hospitalier, à l'exception d'un réseau mémoire de ville. Cependant, le dispositif hospitalier est complété par les consultations assurées par des spécialistes libéraux : ainsi, 72 cabinets de neurologues de ville sont répertoriés en 2017 par la Banque nationale Alzheimer (BNA) qui lui transmettent des données, comme les consultations hospitalières labellisées.

Les lieux de diagnostic mémoire recensés par la Fondation comportent d'une part, 443 consultations labellisées dont 51 sites de consultations dépendant de centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) et d'autre part, 120 sites de diagnostic non labellisés (cf. encadré des définitions). Le taux d'équipement national en lieux de diagnostic est de 9,1 lieux pour 100 000 personnes de 75 ans et plus. Le taux en consultations mémoire labellisées est de 7,2 pour 100 000, soit un chiffre supérieur à celui de 2015 (6,9).

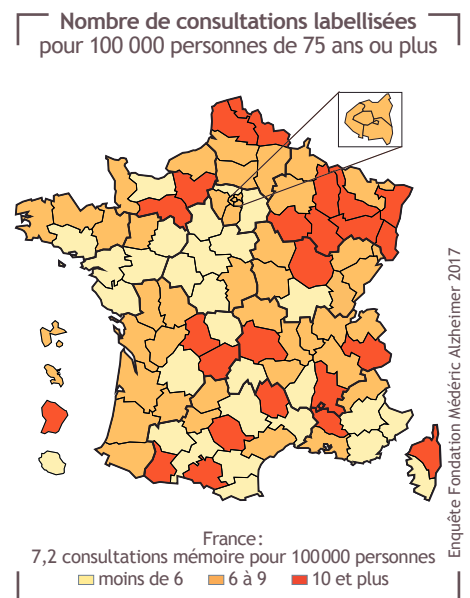
Si l'ensemble des départements français est pourvu d'au moins une consultation mémoire labellisée, il existe néanmoins des disparités départementales assez fortes, avec un minimum de 1,7 pour 100 000 personnes de 75 ans et plus dans les Pyrénées-Orientales et un maximum de 21,1 en Guyane. Au niveau territorial, les taux d'équipement les plus élevés sont en majorité localisés dans le quart nord-est de la France par opposition au reste de la France où l'on

observe essentiellement des taux inférieurs à la moyenne ou dans la moyenne à l'exception de quelques départements à fort taux d'équipement. Cette carte 2017, comparée à celle de 2015, permet de constater une stabilité des disparités départementales.

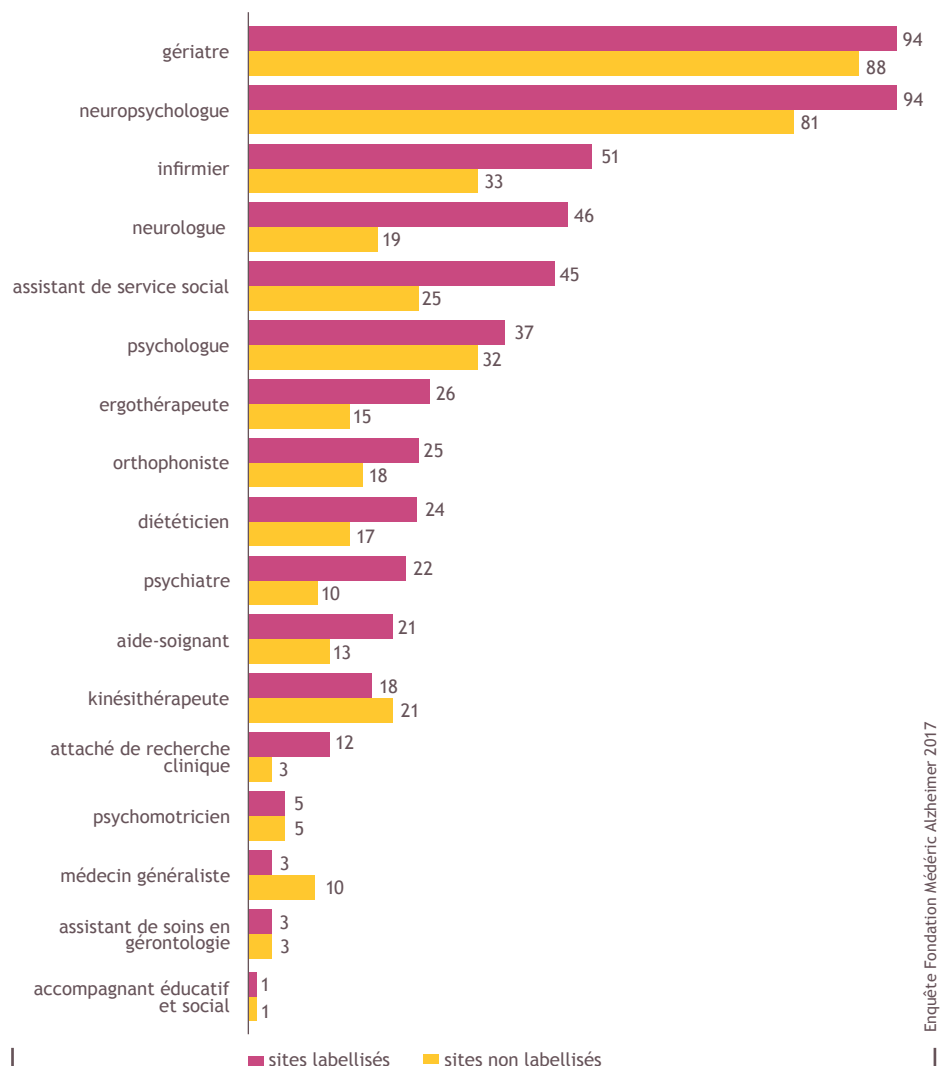
419 lieux de diagnostic ont répondu à l'enquête 2017 de la Fondation (36 sites de CMRR, 305 consultations mémoire labellisées et 78 sites non labellisés), soit un taux de retour global de 75 %.

Fonctionnement

63 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête 2017 sont adossés à un hôpital de jour. Cette proportion est de 67 % pour les sites labellisés (89 % pour les sites de CMRR et 64 % pour les consultations mémoire) et 47 % pour les sites non labellisés.



Professionnels salariés intervenant dans les lieux de diagnostic mémoire (% des lieux de diagnostic ayant renseigné la question)



Le délai moyen d'attente pour une première consultation est de 71 jours (61 jours dans les sites des CMRR, 74 jours dans les consultations mémoire labellisées et 62 jours dans les sites de diagnostic non labellisés). La médiane est de 60 jours.

Personnel

Le cahier des charges des consultations mémoire, actualisé au cours du 3^e Plan Alzheimer par la circulaire du 20 octobre 2011⁵, leur demande de disposer au moins d'« un mi-temps de gériatre et/ou de neurologue » et de « compétences de neuropsychologue, psychologue ou orthophoniste ». L'analyse des moyens humains des 419 lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête montre qu'en ce qui concerne les consultations labellisées, 98 % disposent d'un gériatre ou d'un neurologue et 99 % d'un neuropsychologue, d'un psychologue ou d'un orthophoniste ; ces chiffres étant respectivement de 97 % et 96 % pour l'ensemble des lieux de diagnostic répondants. 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 17 métiers listés dans le questionnaire de l'enquête, huit en moyenne sont présents dans les sites des CMRR, cinq dans les autres consultations labellisées et quatre dans les sites non labellisés.

Deux professionnels constituent le socle des ressources en personnel des consultations : le gériatre et le neuropsychologue, présents dans plus de neuf sites labellisés sur dix.

Parmi les personnels médicaux, les neurologues, les psychiatres sont moins souvent recensés et les médecins généralistes le sont 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 près d'une consultation labellisée sur deux et d'un site non labellisé sur quatre. Enfin, d'autres professionnels ont été ponctuellement cités par les consultations : radiologue, art-thérapeute.

Les neurologues, les psychiatres, les neuropsychologues, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les infirmiers, les aides-soignants, les assistants de service social et les attachés de recherche clinique sont, de façon significative, plus fréquemment rencontrés

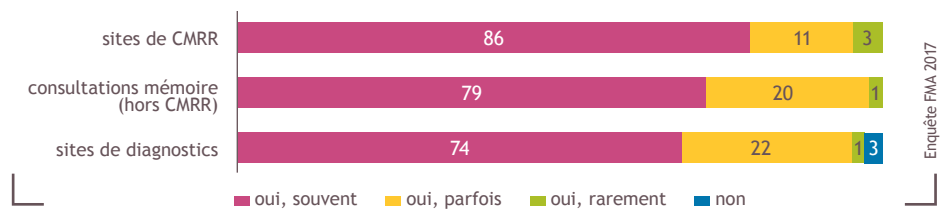
dans les consultations labellisées. Ces professionnels, ainsi que les psychologues (autres que neuropsychologues), les psychomotriciens, les kinésithérapeutes, les diététiciens et les ASG exercent plus fréquemment dans les lieux de diagnostic adossés à un hôpital de jour.

Thérapies non médicamenteuses

En aval du diagnostic, les consultations mémoire mettent en place le programme d'accompagnement des patients et, compte tenu de la faible efficacité 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 des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

En 2017, 99 % des lieux de diagnostic mémoire ayant répondu à l'enquête ont déclaré prescrire des thérapies non médicamenteuses (79 % les prescrivant souvent, 19 % parfois et 1 % rarement).

Prescription de thérapies non médicamenteuses par les lieux de diagnostic mémoire
(% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



Dr Thibault Simon
Chef de service de gériatrie
CHI d'Elbeuf-Louviers-
Val-de-Reuil (76)

Louviers-Val-de-Reuil qui comprend également un service de médecine gériatrique, un service de soins de suite et de réadaptation gériatrique, une unité mobile de gériatrie intra et extra-hospitalière, cinq EHPAD avec accueil de jour et hébergement temporaire, un service de soins infirmiers à domicile portant une équipe spécialisée Alzheimer, et la MAIA. La consultation entretient en outre un lien fort avec les médecins généralistes et les professionnels paramédicaux et médico-sociaux du territoire. Ces différents acteurs sont amenés à solliciter la consultation mémoire pour un avis diagnostique et, inversement, nous pouvons orienter les patients vers eux pour la prise en charge hospitalière ou ambulatoire après établissement du diagnostic.

Comment votre consultation mémoire s'inscrit-elle dans le parcours des personnes âgées présentant des troubles cognitifs ?

Notre consultation mémoire a l'avantage d'être intégrée dans une filière gériatrique complète portée par le centre hospitalier intercommunal (CHI) d'Elbeuf

Comment est organisée votre consultation avancée ?

Nous avons maintenant plusieurs sites de consultation : Elbeuf et Louviers (c'est le même établissement sur deux sites) et deux consultations avancées dans les centres hospitaliers de Bourg-Achard et du Neubourg dans le cadre du groupement hospitalier de territoire. Les praticiens assurent une demi-journée de consultation sur les différents sites ; une infirmière est présente avec le médecin lors des consultations.

Comment appréhendez-vous l'accompagnement des aidants ?

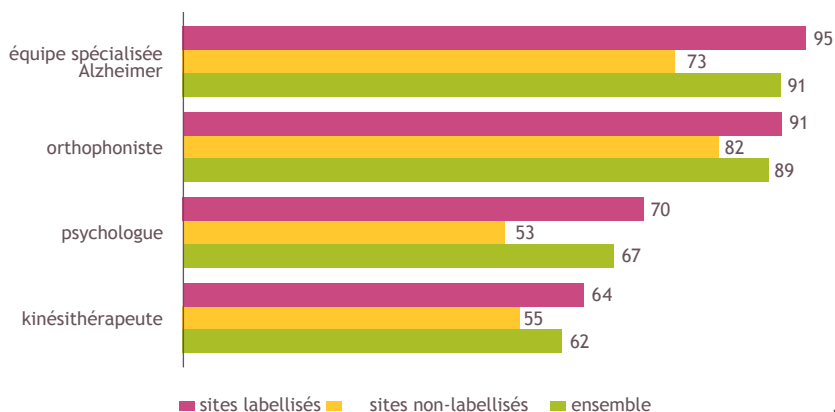
Nos consultations se déroulent en binôme médecin-infirmière, le médecin voit séparément le patient et l'infirmière voit l'aidant (ce qui permet de libérer la parole de l'aidant) et ils font la synthèse ensemble.

L'infirmière peut également donner des conseils de prise en charge et de conduite à tenir selon la situation et les éventuels troubles du comportement.

Nous avons également créé un groupe d'aide aux aidants (six séances avec un médecin, un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un psychologue et un assistant de service social).

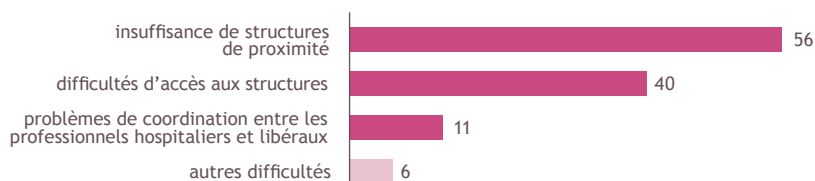
Propos recueillis par Hervé Villet

Thérapies non médicamenteuses prescrites par les lieux de diagnostic mémoire (% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



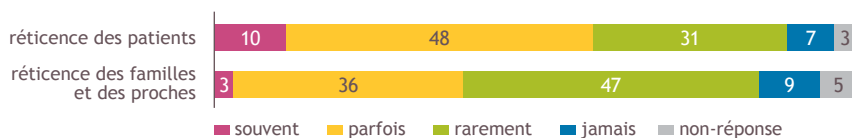
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Difficultés liées à la prescription de thérapies non médicamenteuses (% des lieux de diagnostic prescripteurs de thérapies non médicamenteuses)



Enquête FMA 2017

Réticence à la prescription de thérapies non médicamenteuses (% des lieux de diagnostic répondants et prescripteurs de thérapies non médicamenteuses)



Enquête FMA 2017

Thérapies non médicamenteuses prescrites

Les thérapies non médicamenteuses les plus prescrites par les lieux de diagnostic mémoire sont les interventions des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) citées par 91 % des consultations ayant répondu à l'enquête (100 % des sites de CMRR, 94 % des consultations labellisées et 73 % des sites non labellisés). Ces équipes ont pour mission d'assurer à domicile des soins de réhabilitation et un accompagnement prodigués par des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Les prescriptions concernent par ailleurs des séances d'orthophonie pour 89 % des lieux

de diagnostic (100 % des CMRR, 90 % des consultations labellisées et 82 % des sites non labellisés), et des suivis individuels par un psychologue pour 67 % des sites (69 % des CMRR, 70 % des consultations labellisées et 53 % des sites non labellisés). Enfin, 62 % des lieux de diagnostic répondants (75 % des CMRR, 62 % des consultations labellisées et 55 % des sites non labellisés) adressent leurs consultants aux kinésithérapeutes.

Les consultations labellisées prescrivent significativement plus souvent les interventions d'ESA, les séances d'orthophonie et le suivi par des psychologues. Les lieux de diagnostic adossés à un hôpital de jour

adressent plus souvent les consultants aux kinésithérapeutes et aux ESA.

Lorsqu'ils prescrivent des thérapies non médicamenteuses, les lieux de diagnostic mémoire peuvent rencontrer des difficultés. Ainsi, 56 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête et prescrivant des thérapies non médicamenteuses ont déclaré être confrontés à une insuffisance de structures de proximité et 40 % à des difficultés d'accès à ces structures, notamment en termes de transport des personnes. 11 % signalent des problèmes de coordination entre les professionnels hospitaliers et ceux exerçant en ville (médecins traitants, auxiliaires médicaux, services à domicile), ces problèmes étant liés à une insuffisance de communication, à un manque de temps... Enfin, 4 % déclarent des difficultés d'autre nature : problèmes financiers ou sociaux, refus des personnes malades et/ou des familles, difficultés de prise en charge des troubles du comportement.

Par ailleurs, les lieux de diagnostic sont confrontés à des réticences lorsqu'ils prescrivent des thérapies non médicamenteuses. 89 % des consultations qui en prescrivent déclarent rencontrer des réticences de la part des patients eux-mêmes (58 % souvent et parfois) et 87 % de la part des familles (39 % souvent et parfois).

Orientation des patients en aval du diagnostic

Enfin, les lieux de diagnostic mémoire ont un rôle d'orientation de leurs patients vers différentes structures relevant des secteurs sanitaire et médico-social : il s'agit le plus souvent des accueils de jour (88 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête y orientent leurs consultants). Viennent ensuite les dispositifs MAIA en vue d'une prise en charge en gestion de cas (67 %), les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) (62 %), les EHPAD (58 %) et les hôpitaux de jour (38 %).

Prises en charge complémentaires conseillées

En plus des interventions non médicamenteuses qu'ils prescrivent aux personnes venues consulter, les lieux de diagnostic mémoire sont amenés à conseiller un certain nombre d'autres thérapies : des ateliers de stimulation cognitive pour 65 % des lieux de diagnostic répondants et des ateliers mémoire pour 64 % d'entre eux ; 51 % proposent aux consultants de participer à des groupes de parole, 45 % à des séances de gymnastique et/ou de relaxa-

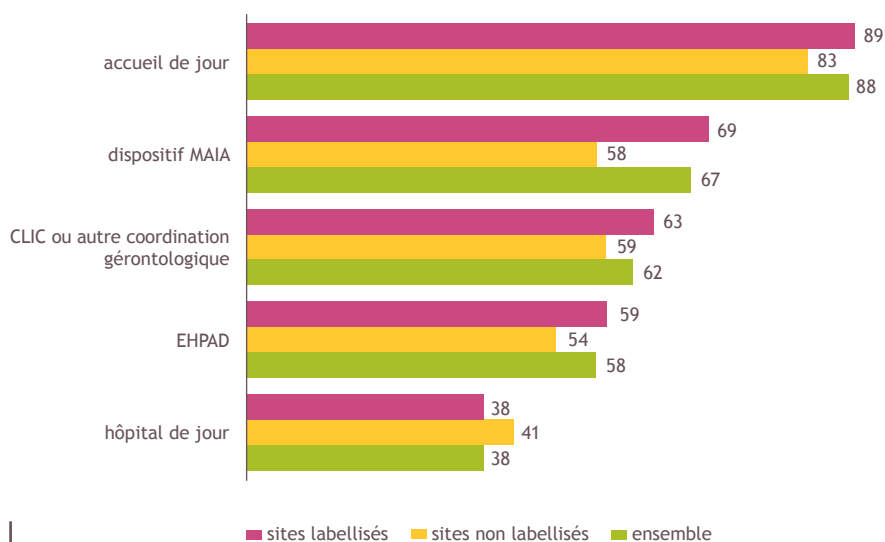
En cohérence avec les termes utilisés par les services du ministère des solidarités et de la santé, la Fondation Médéric Alzheimer définit dans ce volet de l'enquête trois catégories de lieux de diagnostic mémoire.

les CMRR (centres mémoire de ressources et de recherche) : ils sont au nombre de 28 et peuvent avoir plusieurs sites géographiques de consultation mémoire,

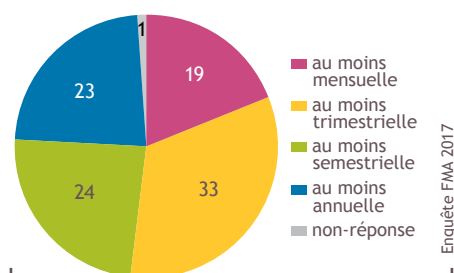
- les consultations mémoire : terme réservé aux consultations mémoire labellisées conformément à la circulaire du 20 octobre 2011. Une consultation mémoire peut avoir plusieurs sites géographiques distincts,

- les sites de diagnostic : terme regroupant tous les autres lieux de diagnostic, non labellisés, y compris les consultations mémoire avancées.

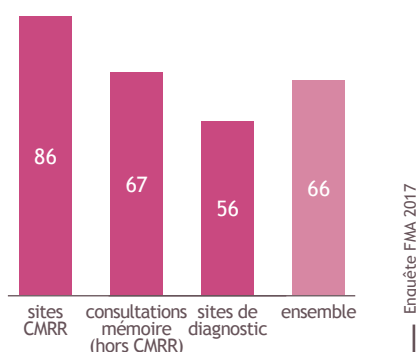
Structures vers lesquelles les lieux de diagnostic mémoire orientent les personnes venues en bilan diagnostique (% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



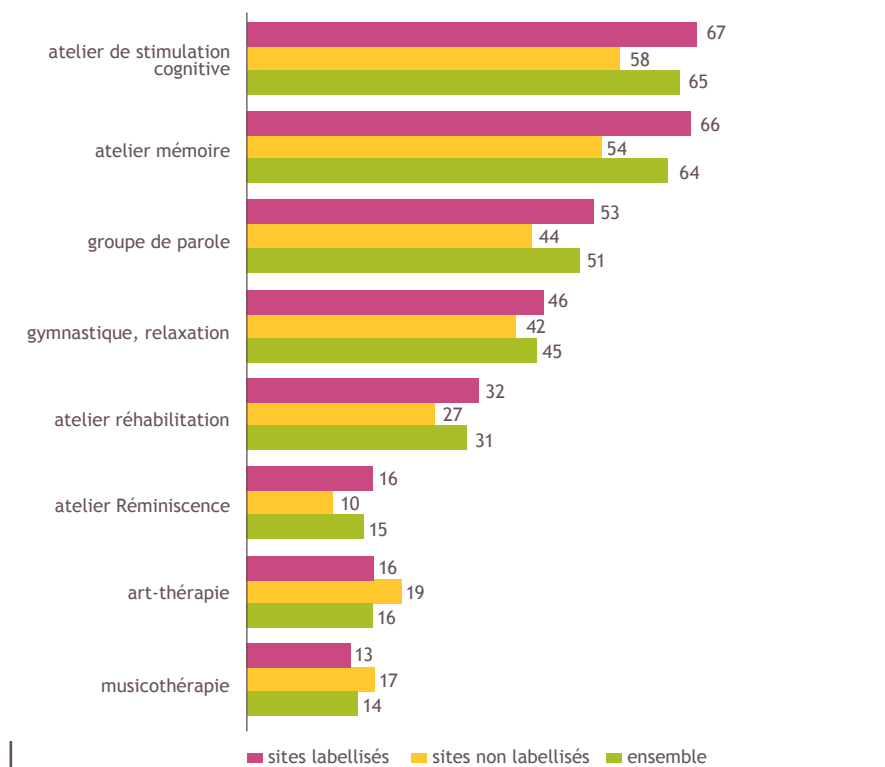
Périodicité des réunions pluridisciplinaires avec les partenaires (% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête et participant à ces réunions)



Proportion de lieux de diagnostic participant à des réunions pluridisciplinaires avec leurs partenaires (% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



Interventions et activités conseillées par les lieux de diagnostic mémoire aux personnes venues en bilan diagnostique (% des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête)



tion, et 31 % à des ateliers réhabilitation. Moins souvent, les lieux de diagnostic vont recommander des ateliers Réminiscence (17 %), des séances d'art-thérapie (16 %) ou de musicothérapie (15 %).

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. Elles sont 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. 66 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête déclarent participer à des réunions pluridisciplinaires avec leurs

partenaires. Cette proportion diffère selon le type de lieu de diagnostic : 69 % des consultations mémoire labellisées (86 % des sites CMRR et 67 % des autres consultations labellisées) contre 56 % des sites non labellisés participent. Lorsque les lieux de diagnostic y participent, la périodicité de ces réunions pluridisciplinaires est au moins mensuelle dans 19 % des cas, trimestrielle (33 %), semestrielle (24 %) ou annuelle (22 %).

¹ La Lettre de l'Observatoire n°43-44, septembre 2016 : État des lieux 2015 des dispositifs.

² J. Ankri, C. 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 M. Clanet : Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer? Rapport remis à Mme Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, avril 2017. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_pr_michel_clanetdf.pdf

⁵ 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.

■ Les lieux d'information ou de coordination gérontologique

Couverture territoriale

En 2017, 1210 lieux d'information ou de coordination gérontologique ont été dénombrés sur l'ensemble du territoire national. Ces dispositifs ont pour mission d'apporter, au niveau local, des informations aux personnes âgées et à leurs proches aidants. Ils participent également à la coordination des actions d'accompagnement et de prise en charge gérontologique et à l'évaluation des besoins.

La couverture nationale est en moyenne de 20 lieux d'information ou de coordination gérontologique hors dispositif MAIA pour 100000 personnes de 75 ans ou plus. Cependant, ce chiffre masque de fortes variations géographiques qui sont le reflet des politiques que mène chaque conseil départemental en faveur des personnes âgées.

En effet, la loi du 13 août 2004 relative à la décentralisation a mis 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 1^{er} janvier 2005, a induit une restructuration des services dans les départements.

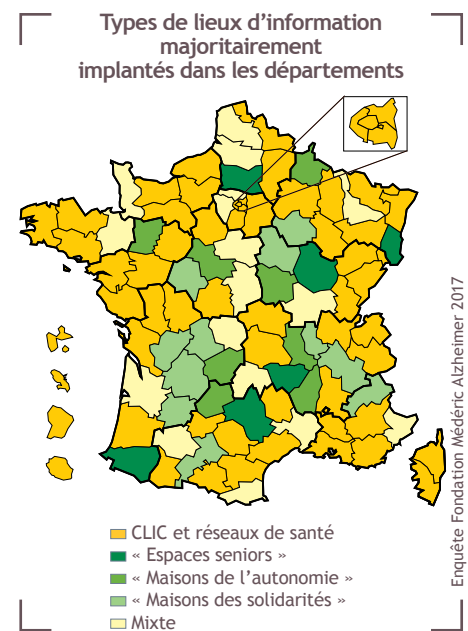
Certains conseils départementaux ont opté pour une centralisation des lieux d'information à destination des personnes âgées en mettant en place un numéro d'appel unique, accessible en tous points du département ; d'autres ont conservé les CLIC existants en continuant à les financer sans changer leur statut associatif, même si parfois le nom de CLIC n'a pas été conservé ; enfin, d'autres ont fait correspondre les lieux d'information ou de coordination gérontologique 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 »). Il existe par ailleurs, au sein de cette typologie, des situations mixtes avec un partage des missions et/ou des territoires entre les CLIC associatifs et les services des conseils départementaux. 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 se déclinent en différents types de structures, sachant que dans certains cas une même entité peut remplir deux fonctions (CLIC et réseau).

En 2017, l'enquête a permis de recenser 548 CLIC (centres locaux d'information ou de coordination) ou leurs antennes, ou autres coordinations gérontologiques, 116 réseaux de santé, 75 « espaces seniors » qui sont des lieux d'information pour personnes âgées dépendant d'une collectivité territoriale, 137 « maisons de l'autonomie » (terme générique utilisé pour désigner les lieux d'information à destination des personnes âgées et/ou handicapées dépendant des conseils



départementaux) et 320 « maisons de la solidarité » (désignant les structures polyvalentes des conseils départementaux). Parmi les autres structures où sont implantés les lieux d'information, 2 % des répondants sont des plateformes territoriales d'appui.

Fonctionnement

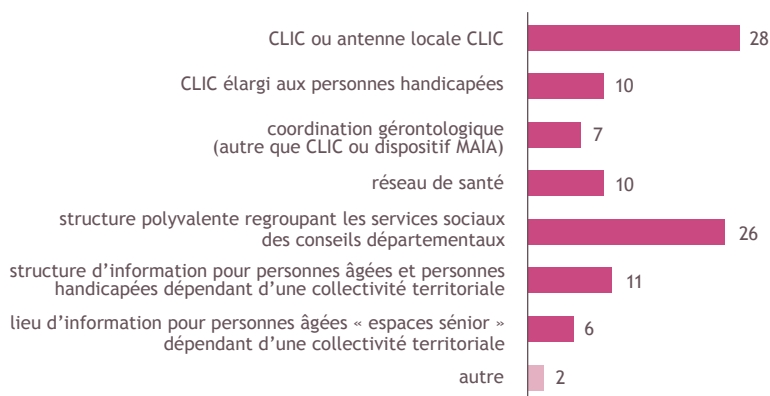
Parmi les lieux d'information ou de coordination gérontologique recensés, pratiquement tous (97 %) déclarent s'adresser à tout public. Ils s'adressent moins fréquemment aux professionnels médicaux et médico-sociaux pour des échanges d'information ou de pratiques (49 %), avec des différences selon le type de structures.

Ainsi 77 % des réseaux gérontologiques s'adressent aux professionnels contre 62 % des CLIC ou coordinations gérontologiques, 53 % des « maisons de l'autonomie », 48 % des « espaces seniors » et 19 % des « maisons de solidarités ».

Activités générales pour les personnes âgées

La circulaire du 6 juin 2000¹ a défini les missions de ces lieux d'information, qui doivent disposer notamment d'un local de permanence et/ou d'une permanence d'accueil du public, d'un accueil téléphonique et d'une base de données regroupant des listes d'adresses d'établissements ou de services à domicile. Ces missions communes sont assurées par tous les lieux d'information ayant répondu à l'enquête. Une grande partie d'entre eux (79 %) coordonnent les

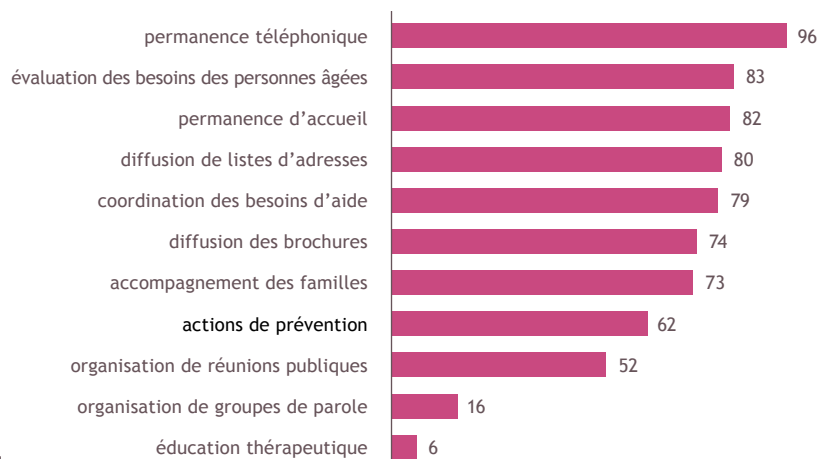
Types de lieux d'information ou de coordination gérontologique (% des lieux recensés)



dispositifs d'aide aux personnes âgées existant sur le territoire. 83 % réalisent l'évaluation des besoins des personnes âgées, 66 % hors du cadre de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) et 51 % dans le cadre de l'APA. 62 % des lieux d'information mènent des actions de prévention collective ou individuelle en faveur des personnes âgées (chute, perte d'autonomie, isolement social, maltraitance...).

À noter que 73 % d'entre eux assurent un accompagnement des familles. Enfin, d'autres activités générales sont parfois proposées en direction soit d'un autre public que celui des personnes handicapées, soit en vue d'autres missions comme l'animation d'un réseau de professionnels, l'accompagnement des situations complexes dans le cadre du dispositif MAIA, l'observation des besoins sur le territoire, la gestion administrative des dossiers (l'accès aux droits). ■

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



¹ Circulaire DAS - RVC n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

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

Créé par le 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 et consolidé par le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le dispositif MAIA consiste en une méthode de travail qui a pour objectif « la transformation en profondeur de l'organisation des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales d'un territoire, par la mise en place d'un travail en commun des professionnels et d'outils partagés ». Il apporte une réponse novatrice pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants en leur proposant une prise en charge coordonnée.

Au 31 décembre 2014, 256 dispositifs MAIA étaient déployés sur le territoire. Afin de compléter la couverture territoriale, le PMND prévoyait la création de 100 nouveaux dispositifs MAIA dont cinquante financés en 2015 et cinquante autres en 2016.

L'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, lancée début 2017, a permis de constater un renforcement du maillage du territoire avec 335 dispositifs MAIA implantés en France, soit 3,4 en moyenne par département. 57 % des départements disposent de trois dispositifs MAIA, 40 % entre quatre et sept, enfin les 3 % restants ont plus de sept dispositifs.

Sur les 335 dispositifs MAIA recensés, 159 ont répondu au questionnaire.

Territoire couvert

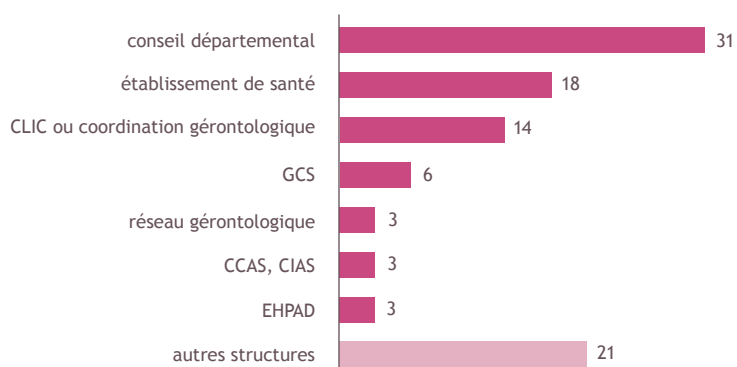
Parmi les dispositifs MAIA qui ont répondu à la question sur leur couverture territoriale, un dispositif MAIA couvre en moyenne 111 communes avec des extrêmes allant d'une seule commune (cas d'une ville) à 572 communes (cas d'un département entier).

La population totale couverte par un dispositif MAIA est en moyenne de 210650 personnes avec une variation importante d'une structure à l'autre puisqu'elle s'étend de 34 000 à 1 840 000. La population de 75 ans ou plus couverte est de 27 330 personnes en moyenne, avec des extrêmes allant de 1400 à 555270.

La structure porteuse du dispositif MAIA la plus répandue est le conseil départemental (cité par 31 % d'entre eux). Les principales autres structures porteuses sont les établissements de santé (18 % des dispositifs MAIA) et les CLIC ou les coordinations gérontologiques (14 %). 6 % dépendent d'un groupement de coopération sanitaire (GCS). Les réseaux gérontologiques, les services d'aide ou de soins infirmiers à domicile et les EHPAD portent plus rarement les dispositifs MAIA.

Parmi les autres structures, les répondants ont cité essentiellement une associa- ■■■

Répartition des dispositifs MAIA selon le type de structure porteuse (% des dispositifs MAIA recensés)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

tion de type France Alzheimer, une association *ad hoc* ou un groupement d'intérêt public. Cette diversité de porteurs reflète bien les exigences du cahier des charges des dispositifs MAIA, selon lequel le porteur doit être un acteur de la coordination pour construire un partenariat intégré sur le territoire.

Moyens en personnel

Conformément au cahier des charges, chaque dispositif MAIA nécessite un poste de pilote chargé de sa mise en place et de 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, la grande majorité des dispositifs MAIA (97 %) déclarent disposer d'au moins un pilote ; 2 % en ont deux. Parmi les dispositifs MAIA qui ont renseigné à la fois le nombre de pilotes et leur équivalent temps plein (ETP), on observe que chaque dispositif est doté en moyenne d'un pilote. 92 % des dispositifs MAIA ont un pilote à temps plein. Selon le cahier des charges du dispositif MAIA, les pilotes doivent avoir un niveau d'études Master 2. Les dispositifs MAIA qui ont renseigné le niveau de formation de leur pilote, ont souvent mentionné un Master de management et de gestion des établissements de santé, de santé publique, de développement local, d'ingénierie de projets, de droit social ou de ressources humaines. D'autres dispositifs ont cité une formation en gérontologie. Enfin, plusieurs pilotes sont des anciens cadres de santé, des infirmières, des ingénieurs qualité.

Les gestionnaires de cas chargés de l'accompagnement et de la coordination de cas complexes de personnes en perte d'autonomie constituent une autre fonction du dispositif MAIA. En 2017, chaque dispositif MAIA dispose en moyenne de trois gestionnaires de cas ; 3 % ont un seul gestionnaire de cas, 29 % en ont deux, 50 % trois, 12 % quatre et 6 % cinq et plus. Sur le plan de la formation initiale, deux professions prédominent : les infirmiers cités par 76 % des dispositifs MAIA répondants 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 - (38 %), les infirmiers (62 %), les psychologues (19 %), et enfin des ergothérapeutes et des éducateurs spécialisés dans respectivement 13 % et 5 % des dispositifs.

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 multidimensionnelle¹, 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.

Le dispositif MAIA 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. Pour plus de neuf dispositifs MAIA sur dix, les services de soins infirmiers à domicile, les équipes APA des conseils départementaux, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ainsi que les CLIC et réseaux 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). 75 % des dispositifs citent les consultations mémoire et les associations d'aide aux proches aidants. Enfin, plus de la moitié déclarent avoir intégré les infirmiers et les médecins libéraux.

En ce qui concerne le nombre moyen de contacts avec ces différents partenaires, chaque dispositif MAIA entretient des relations avec, en moyenne, 15 médecins généralistes libéraux sur son territoire, 13 EHPAD et 14 services d'aide à domicile.

Parmi les structures et services participant à la démarche d'intégration mentionnés dans la rubrique « autres », figurent les services de protection juridique (cités par 16 % des dispositifs MAIA), les CCAS (16 %),

les équipes spécifiques Alzheimer - ESA - (7 %), les caisses d'assurance retraite et les mutuelles (5 %).

Personnes suivies en gestion de cas

Concernant l'activité de l'année 2016, chaque dispositif MAIA a reçu en moyenne 72 personnes orientées vers la gestion de cas, dont 47 atteintes de la maladie d'Alzheimer. 48 personnes en moyenne ont été incluses en gestion de cas (c'est-à-dire qu'elles répondaient aux critères d'inclusion²), dont 31 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (1 % d'entre elles sont des « malades jeunes », âgés de moins de 60 ans).

Au cours de cette même année, 24 personnes en moyenne par dispositif MAIA, dont 19 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 différents acteurs et structures. Les CLIC et coordinations gérontologiques, ainsi que les établissements de santé, sont, le plus souvent, à l'origine de l'orientation des personnes en gestion de cas (respectivement 26 % et 25 % des personnes malades orientées). Moins fréquemment, les médecins traitants, les SSIAD et les consultations mémoire orientent respectivement 9 % et 8 % des personnes. 7 % d'entre elles sont adressées par les réseaux de santé, 5 % par les équipes mobiles gériatriques et 5 % par les familles. D'autres acteurs sont rarement à l'origine de l'orientation vers la gestion de cas : 3 % des personnes sont orientées par les accueils de jour et 2 % par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

services et structures intégrés	% des dispositifs MAIA intégrant ces services	nombre moyen des services intégrés par dispositif MAIA
SSIAD	96	5,6
équipes APA	93	3,2
établissements de santé	92	4,3
EHPAD	92	13,3
services d'aide à domicile	91	13,6
CLIC et réseaux	85	2,9
consultations mémoire	76	1,6
associations d'aide aux aidants	75	2,1
infirmiers libéraux	63	11,6
médecins libéraux	58	14,7
centres médico-psychologiques	50	2,2
autres établissements médico-sociaux	38	3,8
masseurs-kinésithérapeutes	26	7,8
orthophonistes libéraux	19	9,3

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Selon les dispositifs MAIA qui ont répondu à la question, chaque gestionnaire de cas suivait, en moyenne, au moment de l'enquête 25 situations complexes. Ce chiffre est proche de celui observé lors de l'enquête nationale 2015. 22 de ces situations suivies par gestionnaire de cas au moment de l'enquête concernent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En ce qui concerne les motifs de sortie de la gestion de cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2016, le plus fréquent (47 % des sorties) est le décès de ces personnes. L'entrée en institution de ces personnes constitue le second motif de sortie (20 %). Les autres raisons sont le refus des personnes de poursuivre la gestion de cas (10 %) et le déménagement vers un autre lieu de vie (6 %).

Enfin, certains dispositifs MAIA signalent des sorties qui ont pour motif : situation stabilisée, gestion de cas n'apportant plus de bénéfice à ces personnes, relais repris par la famille, personnes orientées vers une autre structure (CLIC...).

La durée moyenne du suivi en gestion de cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est de 16 mois, les extrêmes allant de 3 à 48 mois.

Concertation

Elle a pour objet d'inscrire le territoire concerné par le dispositif MAIA dans des espaces collaboratifs. Elle se décline en 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 2017 permettent d'observer qu'au cours de l'année 2016, un dispositif MAIA a organisé en moyenne 1,4 réunion de concertation stratégique dans son territoire, allant d'aucune réunion à trois. Les réunions de concertation tactique ont lieu en moyenne 2,4 fois dans l'année pour chaque dispositif MAIA, avec des extrêmes allant d'aucune réunion à 9 par an. L'absence de réunions de concertation stratégique comme de celles de concertation tactique est expliquée soit par le départ de pilotes ou par l'absence de pilote dans un dispositif MAIA.

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, 74 % des dispositifs MAIA incitent très souvent et 14 % souvent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à exprimer leur

nombre moyen de personnes par dispositif MAIA en 2016				
	orientées en gestion de cas	incluses en gestion de cas	sorties de la gestion de cas	par gestionnaire de cas
nombre moyen de personnes	72	48	24	25
dont nombre moyen de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	47	31	19	22

Enquête FMA 2017

avis sur leurs besoins et leurs attentes. 64 % sont très souvent et 21 % souvent invitées à donner leur avis sur les modalités de réponse du dispositif MAIA à ces besoins.

Partage des informations

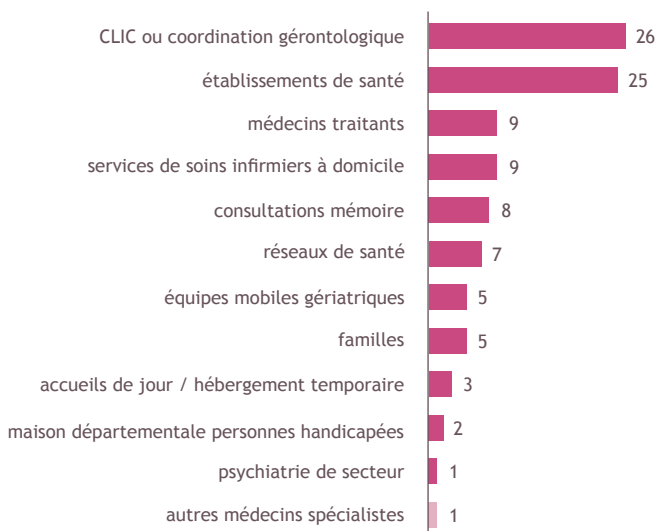
Lorsque la personne malade n'est pas sous tutelle ou curatelle, 19 % des dispositifs MAIA indiquent que seule la personne signe le formulaire de consentement à la gestion de cas et au partage des informations³, 48 % la personne et un proche aidant et 14 % un membre de la famille seulement (19 % n'ont pas renseigné cette question). Lorsqu'un proche aidant signe seul le

formulaire de consentement à la gestion de cas, 96 % des dispositifs MAIA déclarent rechercher l'accord oral ou l'assentiment de la personne atteinte de troubles cognitifs.

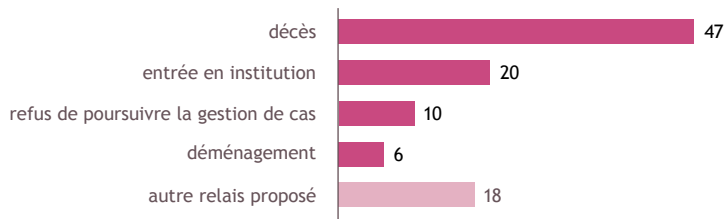
Réflexion éthique

Interrogées sur l'existence d'un comité d'éthique au sein du dispositif MAIA, 15 % d'entre eux indiquent qu'ils ont un comité d'éthique ou envisagent d'en mettre un en place. Parmi ceux qui n'en ont pas, 30 % ont répondu qu'il en existe un sur leur territoire, et 5 % qu'ils travaillent avec des espaces éthiques régionaux.

Répartition des structures orientant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers la gestion de cas en 2016 (% du nombre de personnes orientées)



Répartition des structures orientant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par motifs de sortie de la gestion de cas en 2016 (% du nombre de personnes orientées)



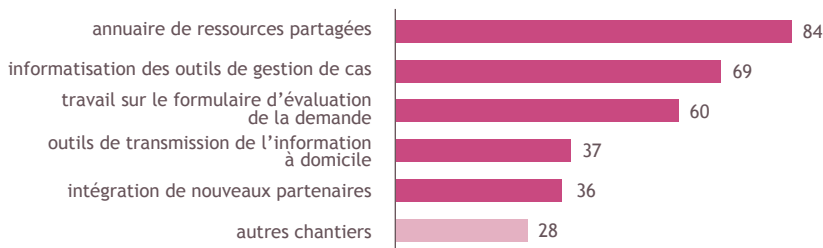
Chantiers en cours

Parmi les différents chantiers en cours pour faciliter la démarche d'intégration, 84 % des dispositifs MAIA ont cité l'annuaire des ressources partagé avec ses différents partenaires, 69 % le travail d'informatisation des outils de gestion de cas, 60 % le travail sur le formulaire d'analyse de la demande. Moins fréquemment, 37 % des dispositifs MAIA signalent le travail sur l'outil de transmission de l'information à domicile, 36 % citent comme chantier déjà ouvert l'intégration de nouveaux partenaires.

Parmi les autres chantiers mentionnés, il s'agit le plus souvent d'intégrer les CCAS, les services de protection juridique, les établissements pour personnes handicapées, la psychiatrie, les professionnels de santé libéraux (infirmiers, pharmaciens...) et médico-sociaux, les associations d'usagers, les pompiers et le SAMU.

En conclusion, les dispositifs MAIA ont pour mission d'intégrer tous les acteurs de leur territoire d'intervention ■

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



Enquête FMA 2017

¹ En 2016 la CNSA a retenu l'outil d'évaluation multidimensionnelle commun à tous les dispositifs MAIA; c'est la raison pour laquelle ce point n'a pas été abordé dans l'enquête nationale 2017. Il s'agit du volet domicile d'interRAI (outil interRAI Home Care), validé scientifiquement conformément à la mesure 3 du Plan maladies neurodégénératives. Cet outil commun a pour objectif de faciliter la concertation interdisciplinaire et l'intégration des services des secteurs sanitaire, social et médico-social. Son utilisation doit contribuer à une meilleure prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile et à une meilleure connaissance des besoins de la population suivie en gestion de cas.

² En l'absence de situation médicale aiguë ou de crise, la gestion de cas s'adresse à toute personne de 60 ans ou plus qui souhaite rester à domicile. Trois critères, établis nationalement, conditionnent l'accès à la gestion de cas et correspondent au cumul des problématiques rencontrées par la personne âgée orientée en gestion de cas : 1) une situation instable qui compromet le maintien à domicile en raison de problèmes d'autonomie fonctionnelle ET de problèmes médicaux ET de problèmes d'autonomie décisionnelle, 2) les aides et soins mis en place sont insuffisants ou inadaptés et 3) absence de personne ressource, d'entourage proche en mesure de mettre en place et coordonner les réponses aux besoins.

³ La Loi ASV (adaptation de la société au vieillissement) du 28/12/2015 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.

■ Les accueils de jour

Les accueils de jour permettent aux personnes malades suivies à domicile de bénéficier d'un accompagnement médico-social régulier, reposant principalement sur des activités collectives. Ils constituent de plus une solution de répit pour les aidants. Le développement de l'offre en accueils de jour a été soutenu par les trois Plans Alzheimer et maladies apparentées, ainsi que par le Plan maladies neurodégénératives (2014-2019).

En 2017, l'enquête nationale a permis de recenser 1749 accueils jour destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 85 % d'entre eux (soit 1489) sont rattachés à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 15 % (soit 260) sont autonomes (« centres de jour »). 46 % des accueils de jour appartiennent au secteur public, 40 % au secteur privé non lucratif et 14 % au secteur privé commercial. Les accueils de jour autonomes relèvent majoritairement du secteur privé non lucratif (74 %) alors que les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement relèvent pour la moitié d'entre eux du secteur public.

Caractéristiques

Au total, les 1749 accueils de jour déclarent réserver 14517 places aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2017. Les accueils de jour autonomes regroupent près d'un

quart de ces places (24 %, soit 3453 places), tandis que les accueils de jour rattachés en regroupent 76 % (soit 11064 places).

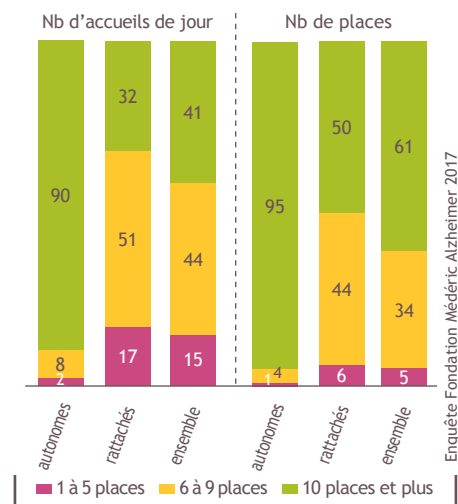
La capacité moyenne réservée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en accueil de jour est de 8 places; elle est de 13 places dans les accueils de jour autonomes contre 7 dans les accueils de jour rattachés. Ces capacités moyennes sont conformes à la circulaire du 15 décembre 2011 qui fixe des seuils minimum de 10 places pour un accueil de jour autonome et de 6 places pour un accueil de jour rattaché (sauf dans certaines zones

géographiques bénéficiant d'une dérogation). Le seuil de 10 places ou plus, requis par les textes pour les accueils de jour autonomes est dépassé par 90 % de ceux-ci. Celui de 6 places pour un accueil de jour rattaché est respecté par 83 % d'entre eux. Par rapport à leur statut, les accueils de jour du secteur privé non lucratif sont de plus grande taille: 49 % d'entre eux disposent de 10 places ou plus, tandis que seulement 30 % des accueils de jour privés commerciaux et 37 % des accueils de jour publics sont dotés d'une telle capacité.

Répartition des accueils de jour selon leur statut et leur capacité (% des accueils de jour ayant répondu à la question)

		Types d'accueils de jour			
		autonomes	rattachés	total	
Statut	public	24	50	46	Enquête FMA 2017
	privé non lucratif	74	34	40	
	privé commercial	2	16	14	
	ensemble	100	100	100	
	Statut des accueils de jour				
Capacité	accueils de jour	public	privé non lucratif	privé commercial	total
	1 à 5 places	17	14	12	15
	6 à 9 places	46	37	58	44
	10 places et plus	37	49	30	41
	ensemble	100	100	100	100

Répartition des accueils de jour et des places, selon leurs catégories



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Couverture territoriale

Au niveau national, le taux d'équipement en places d'accueil de jour est de 24 places pour 10000 personnes de 75 ans et plus. Au niveau départemental, le taux d'équipement varie de zéro dans deux départements à plus de 45 pour 10000 dans les départements les mieux dotés.

Fonctionnement

9 % (soit 156) des accueils de jour recensés en 2017 sont porteurs d'une plateforme d'accompagnement et de répit. Avant 2014, seuls les accueils de jour de 10 places et plus étaient autorisés à porter une plateforme d'accompagnement et de répit. Depuis la mise en place du PMND, ce seuil réglementaire est descendu à 6 places. La proportion d'accueils de jour porteurs d'une plateforme de répit est plus élevée parmi ceux de grande taille : 20 % des accueils de jour de 10 places et plus sont porteurs d'une plateforme de répit, contre 2 % des accueils de jour de 6 à 9 places et 1 % des accueils de jour de moins de 6 places. Par ailleurs, les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux que les accueils de jour rattachés à porter une plateforme (25 % contre 6 %). Enfin, les accueils de jour du secteur privé non lucratif sont plus souvent porteurs d'une plateforme (dans 13 % des cas) que les accueils de jour des secteurs public (8 %) et privé commercial (3 %).

Les trois-quarts des accueils de jour ont répondu à l'enquête nationale 2017 de la Fondation (75 %, soit 1305 accueils de jour). Tous les résultats présentés ci-dessous concernent les données recueillies en 2017 auprès des 1305 accueils de jour répondants.

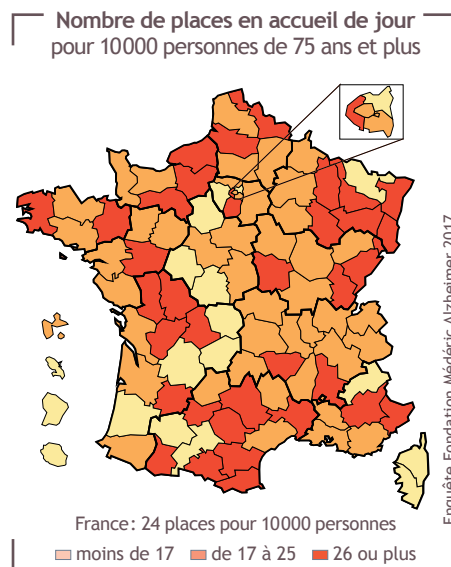
Activité d'accueil de jour itinérant

5 % des accueils de jour ont déclaré avoir une activité itinérante (l'information est manquante pour 3 % des répondants). 10 % des accueils de jour itinérants sont autonomes et 4 % sont rattachés. Par ailleurs, la majorité (93 %) des accueils de jour itinérants appartient aux secteurs public et privé non lucratif.

Jours et horaires d'ouverture

Parmi les 1290 accueils de jour ayant renseigné leurs jours d'ouverture, 85 % ouvrent au moins dix demi-journées par semaine. 3 % n'ont aucune fermeture hebdomadaire, y compris le week-end. 85 % sont ouverts en permanence du lundi au vendredi et 8 % sont ouverts au moins une demi-journée le week-end.

En ce qui concerne les périodes de ferme-



ture exceptionnelle, 85 % des accueils de jour déclarent interrompre leur activité au cours de l'année. Les fermetures ont lieu majoritairement durant les jours fériés (92 % d'entre eux), durant les vacances scolaires (1 %) et uniquement pendant les vacances d'été (7 %). Ces fermetures exceptionnelles sont plus fréquentes dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés, respectivement 91 % et 83 %. De même, les accueils de jour publics et privés non lucratifs sont plus nombreux à fermer au cours de l'année (respectivement 87 % et 86 %, contre 71 % pour les accueils de jour privés commerciaux). Par ailleurs, les accueils de jour de faible capacité sont ceux qui ferment le moins en cours d'année (28 % des accueils de jour de 1 à 5 places ne ferment jamais, contre 18 % de ceux de 6 à 9 places et 10 % de ceux dotés de 10 places ou plus).

De manière générale, 44 % des accueils de jour ferment avant 17 heures, 52 % entre 17 et 18 heures et 3 % après 18 heures (1 % de non-réponse).

Cependant, les horaires de fermeture des accueils de jour diffèrent selon leur statut : les accueils de jour publics ferment le plus souvent avant 17 heures (54 %), ceux du secteur privé non lucratif ferment majoritairement entre 17 et 18 heures (57 %), tout comme les accueils de jour du secteur privé commercial (67 %).

Limites à l'accueil

88 % des accueils de jour fixent des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 11 % déclarent ne pas en fixer (1 % de non-réponse). Dans les accueils de jour fixant des limites à l'accueil, le premier motif de refus d'admission,

mentionné par 73 % des accueils de jour, est la présence de troubles du comportement susceptibles de perturber les personnes accueillies. Les principaux troubles du comportement jugés incompatibles avec l'accueil collectif des personnes malades sont l'agressivité ou la violence (60 % des cas), l'agitation (9 %) et la désinhibition (4 %). Le stade sévère de la maladie (cité par 48 % des accueils de jour posant des limites) et la dépendance physique (44 %) sont également des freins fréquents à l'admission, tant pour les accueils de jour autonomes que pour les accueils de jour rattachés. Le risque d'errance ou de fugue est moins souvent mentionné que les autres motifs de refus (22 %). Enfin, 9 % des accueils de jour citent d'autres motifs de refus, qui concernent le plus souvent le mauvais état de santé des personnes ainsi que des difficultés liées au transport, ou encore à la prise des repas.

Les accueils de jour autonomes sont aussi nombreux que les accueils de jour rattachés à fixer des limites à l'accueil (respectivement 92 % et 87 %). Cependant, le risque d'errance ou de fugue est un motif de refus d'admission nettement moins fréquent dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés (9 % contre 25 %). En outre, les refus d'admission liés à la présence de troubles du comportement sont plus fréquents dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés (85 % contre 70 %).

Les accueils de jour des secteurs public et privé non lucratif posent plus fréquemment des limites à l'admission (92 % et 88 % respectivement) que ceux du secteur privé commercial (77 %). La dépendance physique est également un motif de non-admission plus fréquent dans les accueils de jour des secteurs public et privé non lucratif (50 % et 41 % respectivement) que dans ceux du secteur privé commercial (29 %). Enfin, les accueils de jour de 10 places ou plus sont proportionnellement plus nombreux à poser des limites à l'accueil (92 %, contre 84 % pour les accueils de jour de moins de 6 places et 87 % pour ceux de 6 à 9 places). Par ailleurs, la dépendance physique est un motif de refus d'admission plus fréquent dans les accueils de jour de 6 places et plus que dans les accueils de jour de plus petite taille (46 % contre 34 %).

Prise en charge des transports

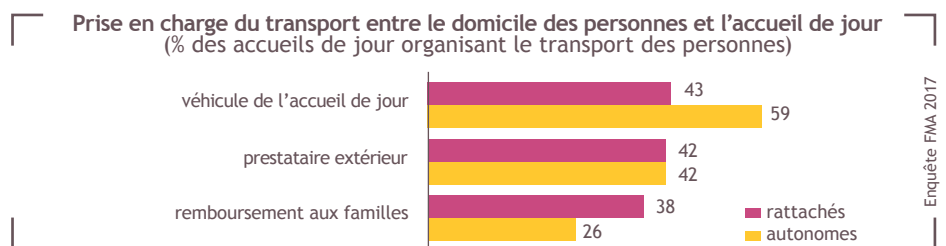
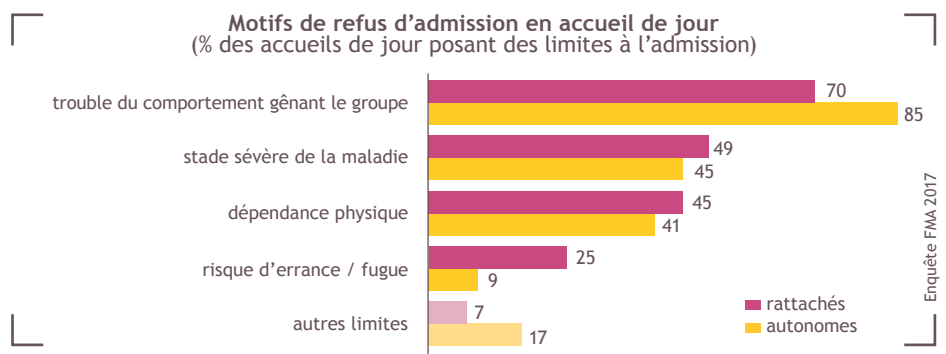
Près de 90 % des accueils de jour organisent le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entre leur domicile et l'accueil de jour. Il s'agit le plus souvent d'un véhicule de l'accueil de jour (46 %) ou ■■■

de l'intervention d'un prestataire extérieur (42 %), le remboursement aux familles des personnes malades des frais de transport étant moins pratiqué (36 %).

Les accueils de jour autonomes sont un peu plus nombreux que les accueils de jour rattachés à organiser le transport des personnes (94 % et 89 % respectivement). Ils déclarent utiliser plus souvent leur propre véhicule que les autres (59 % contre 43 %). De plus, ils remboursent moins fréquemment les frais de transport aux familles que les accueils de jour rattachés (26 % contre 38 %). Les accueils de jour des secteurs public et privé non lucratif sont plus nombreux à organiser le transport des personnes malades que les accueils du jour du secteur privé commercial (91 % contre 83 %).

Aménagement des locaux et organisation

57 % des accueils de jour rattachés à un établissement ont une entrée particulière pour recevoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 41 % en sont dépourvus (1 % de non-réponse). Les accueils de jour du secteur public sont plus nombreux à avoir leur propre entrée (62 % contre 55 % pour ceux du secteur privé non lucratif et 50 % pour ceux du secteur privé commercial).



De même, 80 % des accueils de jour de 10 places et plus déclarent disposer d'une entrée particulière, contre 23 % de ceux qui ont moins de 6 places et 54 % de ceux qui ont entre 6 et 9 places. La grande majorité des accueils de jour (90 %) disposent d'un jardin (8 % déclarent ne pas en avoir, 2 % n'ont pas répondu à cette question). Parmi les accueils de jour dotés d'un

jardin, 88 % disposent d'un jardin clos, 11 % d'un jardin non clos, et 1 % sont dotés des deux types de jardin (1 % de non-réponse). La proportion d'accueils de jour disposant d'un jardin est identique quel que soit leur type (autonome ou rattaché) et leur statut (public, privé non lucratif ou privé commercial). 79 % des accueils de jour dotés d'un jardin permettent aux personnes atteintes de la



Dr Alain Smaghe
Médecin coordonnateur,
Accueil de jour du Dr Jean Colin,
association FIR, Paris 16^e

Quels enseignements tirez-vous de la pratique de l'accueil de jour ?

L'accueil de jour reçoit les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, une ou plusieurs fois par semaine, pendant plusieurs années. Il peut ainsi recueillir au fil de l'eau nombre d'« observations cliniques » pluridisciplinaires, utiles compléments des consultations ponctuelles de suivi de la maladie, pour autant que ces observations soient inscrites et transmises aux intervenants extérieurs.

Si l'on peut dire que le centre d'accueil de jour a un rôle « thérapeutique », ce n'est pas parce qu'il est un lieu de « traitement » (« cure ») de la maladie, mais bien parce qu'il « prend soin » (« care ») des personnes atteintes et de leurs aidants, c'est-à-dire qu'il écoute avec attention leurs besoins et leurs désirs et tente d'y répondre avec pragmatisme, pour rendre leur vie plus facile et si possible plus heureuse.

L'accès au centre pose-t-il un problème aux usagers ?

L'accessibilité au centre est d'autant plus facile que la personne malade et son proche aidant sont adressés en relais d'un hôpital de jour ou par une consultation mémoire hospitalière ou libérale, après avoir préalablement bénéficié d'un travail de persuasion.

L'adressage par le CLIC, le réseau gérontologique, l'ESA ou le dispositif MAIA est moins fluide. Les médecins généralistes orientent rarement leurs patients vers l'accueil de jour mais remplissent volontiers la demande d'admission lorsque l'aidant a de lui-même « frappé à la porte » de l'accueil de jour. Notons, par ailleurs, que cet accueil de jour est situé au rez-de-chaussée d'un immeuble d'habitation, au croisement de deux rues très passantes.

Malgré l'aide sociale extra-légale, rapidement plafonnée par les revenus, le coût quotidien de l'accueil de jour peut être un obstacle en particulier lorsque l'accueil de jour vient en relais d'un hôpital de jour entièrement pris en charge par l'assurance maladie.

Quels sont les projets en développement ?

La survenue de la maladie entraîne souvent la diminution du réseau amical de la personne malade et de son aidant familial, même si ce réseau est ancien. Suite à la demande de certaines personnes et de leurs aidants, nous allons essayer de remobiliser ce réseau amical, en proposant une réunion avec la personne malade, son ou ses aidants et les amis proches. Au cours de cette réunion, des explications sur la maladie et les symptômes seront présentées avec le patient pour dédramatiser la situation et surtout pour insister sur l'importance du soutien amical. L'organisation de ce soutien tiendra compte de l'histoire et de la nature de la relation amicale. Cette action sera soutenue par l'équipe de l'accueil de jour. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

maladie d'Alzheimer d'y accéder librement (13 % ne le permettent pas et 8 % n'ont pas répondu à la question). Cette proportion est identique quels que soient le type, le statut et la capacité des accueils de jour.

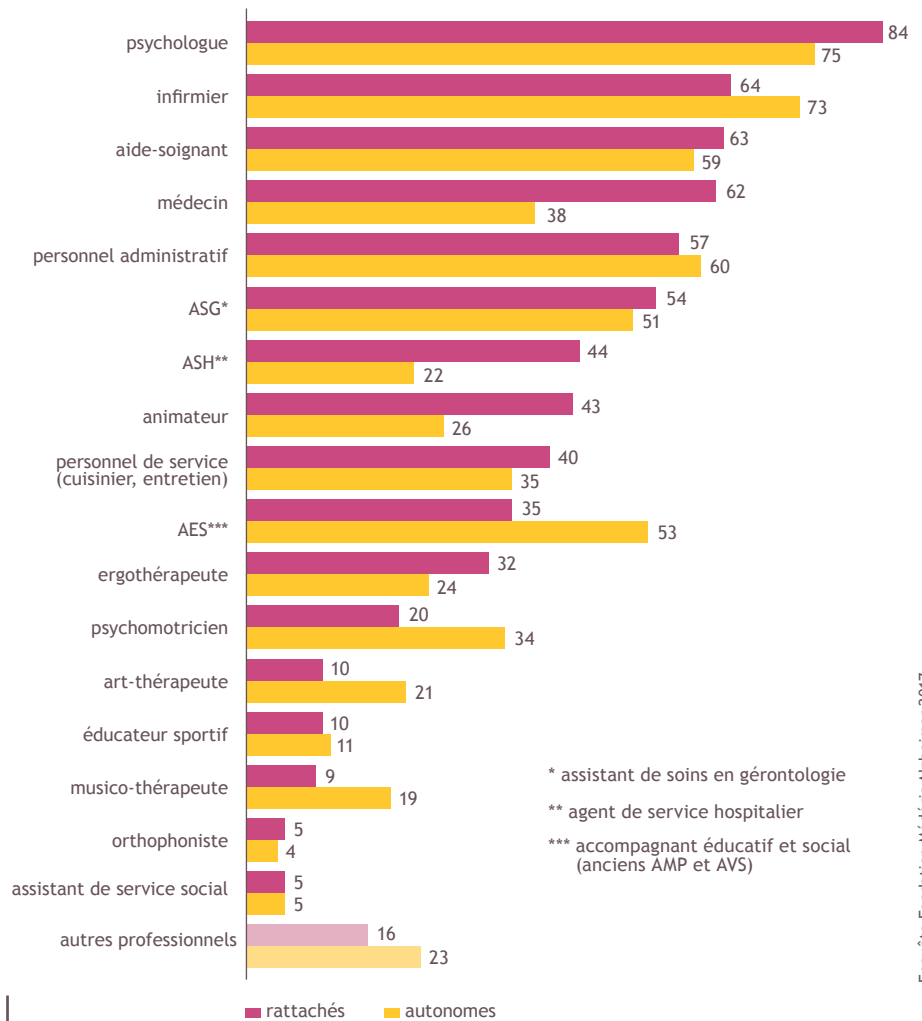
75 % des accueils de jour rattachés à un EHPAD y occupent un espace spécifique non partagé avec les résidents de l'établissement, 22 % n'ont pas d'espace dédié (3 % n'ont pas répondu à la question). Les accueils de jour de capacité supérieure ou égale à 10 places sont ceux qui bénéficient le plus souvent d'un espace spécifique réservé aux personnes accueillies (93 % contre 80 % pour les accueils de jour de 6 à 9 places et 33 % pour ceux de moins de 6 places). La proportion d'accueils de jour disposant d'un espace spécifique est voisine dans les secteurs public, privé non lucratif et privé commercial (respectivement 79 %, 76 % et 77 %).

84 % des accueils de jour rattachés proposent des activités communes aux résidents de l'établissement et aux personnes accueillies à la journée, 13 % n'en proposent pas (3 % n'ont pas répondu). Les accueils de jour des secteurs privé non lucratif et privé commercial sont ceux qui proposent le plus fréquemment ce type d'activités (respectivement 91 % et 90 %, contre 83 % dans le secteur public). De même, les accueils de jour de petite taille sont plus nombreux à proposer des activités communes entre les résidents de l'EHPAD et les bénéficiaires de l'accueil de jour (98 % des accueils de jour de moins de 6 places, contre 88 % de ceux de 6 à 9 places et 80 % de ceux de 10 places et plus).

Professionnels intervenant dans l'accueil de jour

En moyenne, une équipe type d'accueil de jour est composée de six métiers distincts. Cette moyenne reste identique quels que soient la taille, le type et le statut des accueils de jour. Les équipes des accueils de jour se caractérisent donc par une forte pluridisciplinarité. Parmi les professionnels qui interviennent dans les accueils de jour, les psychologues sont les plus fréquemment rencontrés : 82 % des accueils de jour en comptent au moins un. Viennent ensuite les infirmiers (66 %), les aides-soignants (63 %) et les médecins (58 %). D'autres professionnels sont présents dans plus de la moitié des accueils de jour : les personnels administratifs et d'encadrement (58 %) et les assistants de soins en gérontologie (54 %). Sont moins souvent présents les agents de service hospitalier (41 %), les animateurs (41 %), les personnels de service (39 %), les accompagnants éducatifs et sociaux (38 %). Les professionnels les moins représentés

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



dans les accueils de jour sont les psychomotriciens (22 %), les art-thérapeutes (12 %), les musicothérapeutes (11 %), les éducateurs sportifs (10 %) et les orthophonistes (5 %).

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

57 % des accueils de jour déclarent que l'ensemble de leur personnel salarié a bénéficié

d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 38 % qu'une partie seulement de leur personnel a reçu une telle formation. Par ailleurs, 54 % des accueils de jour déclarent avoir prévu d'organiser une formation dans l'année à venir.

La proportion d'accueils de jour dotés d'un personnel formé reste identique quels que soient le statut et le type d'accueils de jour. En revanche, ceux de 10 places et plus sont plus nombreux que ceux ayant une capacité inférieure à disposer uniquement de professionnels formés (65 %, contre 55 % pour les accueils de jour de 6 à 9 places et 49 % pour ceux de moins de 6 places). ■

'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.

■ Les plateformes d'accompagnement et de répit des proches aidants

Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ont été mises en place à l'initiative du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012, afin d'apporter un soutien accru aux proches aidants.

L'impact de la maladie Alzheimer sur les familles des personnes malades, caractéristique essentielle de cette affection, est à l'origine du concept de « répit » pour les aidants. En effet, l'accompagnement au quotidien d'une personne atteinte de la maladie a, bien souvent, pour conséquence une détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie de ses proches aidants. Le répit est une réponse indispensable au soutien des aidants. En proposant une palette diversifiée de solutions de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes de leurs proches aidants, les plateformes d'accompagnement et de répit contribuent à prévenir la dégradation de l'état de santé de l'aidant tout en permettant le maintien à domicile de la personne malade. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoit dans sa mesure 28 de « conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants ». Il préconise l'accroissement de leur nombre d'une part en finalisant l'installation des 150 plateformes prévues par le précédent Plan Alzheimer et d'autre part en créant 65 plateformes supplémentaires sur la durée du PMND, de façon à ce que chaque département dispose d'au moins deux plateformes.

Défini en 2011, le cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit a été mis à jour en 2018 (instruction DGCS du 16 février 2018) dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives. Il vise une extension de l'activité des plateformes aux maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques) et une adaptation des missions des plateformes aux besoins recensés par les ARS. En 2017, 171 plateformes d'accompagnement et de répit installées ou en cours d'installation ont été recensées par la Fondation Médéric Alzheimer. Leur implantation sur le territoire présente de grandes disparités : 11 départements ne sont pas dotés de plateforme, 42 en ont une, 30 en ont deux, 10 en ont trois et 7 ont plus de trois plateformes. 18 % des plateformes ont été mises place entre 2006 et 2011, 64 % entre 2012 et 2013 et 17 % entre 2014 et 2016 ; l'année moyenne d'installation étant 2012.

La quasi-totalité des plateformes (94 %) sont rattachées à un accueil de jour, conformément au cahier des charges. 57 % dépendent

d'un accueil de jour rattaché à un EHPAD et 43 % d'un accueil de jour autonome ou géré par une autre structure. 57 % des plateformes relèvent du secteur privé non lucratif, étant gérées par une association, une fondation, ou par une mutuelle. 39 % sont de statut public et 4 % de statut privé commercial.

En 2017, sur les 171 plateformes recensées, 128 ont rempli en totalité le questionnaire, soit un taux de réponse de 75 %. L'analyse qui suit porte sur ces 128 plateformes.

Activité

Leur zone d'intervention couvre en moyenne 97 communes en 2017 (contre 94 en 2015). Pour chaque plateforme, la population couverte est en moyenne de 237840 habitants, dont 20740 de plus de 75 ans.

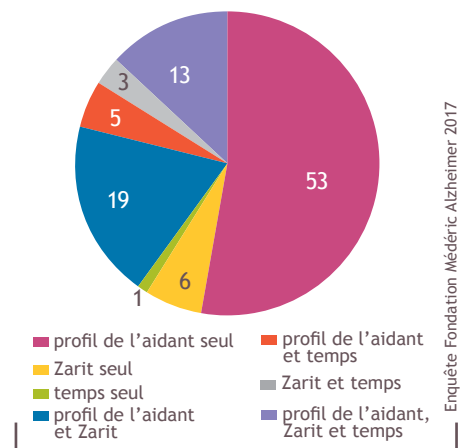
Conformément à leurs missions, les plateformes de répit doivent « répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ». Les 85 plateformes qui ont renseigné le nombre de personnes accueillies en 2015 et en 2016, ont été sollicitées 32960 fois en 2016, ce qui représente, en moyenne, 388 sollicitations par plateforme, soit une augmentation de 15 % en un an. Parallèlement, le nombre moyen de personnes prises en charge par plateforme est passé de 151 en 2015 à 178 en 2016, soit une augmentation de 18 % en l'espace d'un an. L'augmentation à la fois du nombre de contacts et de personnes prises en charge illustre la montée en charge des plateformes. Leurs activités impliquent l'accueil physique des aidants, 84 % des plateformes sont ouvertes sans discontinuité du lundi au vendredi. 10 % sont ouvertes le samedi et 3 % le dimanche. 69 % des plateformes ouvrent entre 9 et 10 heures (27 % avant 9 heures et 4 % après 10 heures). 78 % ferment entre 17 et 18 heures (14 % avant 17 heures et 8 % après 18 heures).

Si 6 % des plateformes ont un numéro vert accessible 7j/7 et 24h/24, 80 % ont un numéro de téléphone dédié à la plateforme, 16 % un numéro de téléphone partagé le plus souvent avec celui de l'accueil de jour ou celui de l'EHPAD.

Évaluation des besoins des proches aidants

Lorsqu'un proche aidant se présente à une plateforme d'accompagnement et de répit, ses besoins sont évalués en vue de lui offrir une solution de répit adaptée. Pour évaluer les besoins de l'aidant, les plateformes doivent prendre en compte différents

Critères d'évaluation des besoins de répit du proche aidant (% des plateformes ayant répondu à la question)



critères basés sur le profil de l'aidant (âge, situation personnelle et économique, état de santé) sur une échelle standardisée ou sur l'estimation du temps passé par l'aidant. 46 % des plateformes appuient leur évaluation uniquement sur le profil de l'aidant. L'échelle d'évaluation du « fardeau » de l'aidant (Zarit) est rarement utilisée seule (6 %), elle est associée au profil de l'aidant pour 16 % des plateformes. Enfin, 11 % des plateformes cumulent les trois critères, le profil de l'aidant, l'échelle du Zarit et l'échelle du temps consacré par l'aidant. Certaines plateformes utilisent d'autres outils pour évaluer les besoins de l'aidant, comme des entretiens individuels ou des grilles spécifiques à la structure.

88 % des plateformes ont indiqué que l'évaluation des besoins de répit du proche aidant se faisait à domicile. Les 12 % restants réalisent cette évaluation le plus souvent au siège de la plateforme, dans l'accueil de jour ou plus rarement dans l'EHPAD.

En plus des solutions de répit adossées à des structures extérieures (accueil de jour, hébergement temporaire), 65 % des plateformes déclarent qu'elles organisent le répit à domicile.

Personnel

Les plateformes disposent d'un personnel qui leur est spécifiquement dédié. Sur les 116 plateformes qui ont à la fois renseigné les effectifs et les équivalents temps plein, le nombre moyen de professionnels par plateforme est de 3,9 pour 3,5 ETP.

La présence d'un psychologue parmi le personnel des plateformes d'accompagnement et de répit est fréquente : neuf plateformes sur dix en ont déclaré un. Nouvelle fonction instaurée par le 3^e Plan Alzheimer,

les assistants de soins en gérontologie (ASG) sont présents dans 48 % des plateformes (32 % en 2015). Les infirmiers quant à eux font partie du personnel dans 44 % des plateformes. Parmi les autres professionnels composant ces équipes, les accompagnants éducatifs et sociaux (ex AMP ou ASV) sont cités par 29 % des plateformes. Les ergothérapeutes, les aides-soignants et les animateurs sont présents dans plus de 10 % des plateformes, les autres professionnels (art-thérapeute, psychomotricien, musicothérapeute) l'étant dans moins de 10 % des plateformes. En outre, la moitié des plateformes ont déclaré disposer de personnel administratif pour assurer leur fonctionnement, cette catégorie de professionnels pouvant, dans certains cas, être mutualisée avec l'accueil de jour auquel la plateforme est adossée.

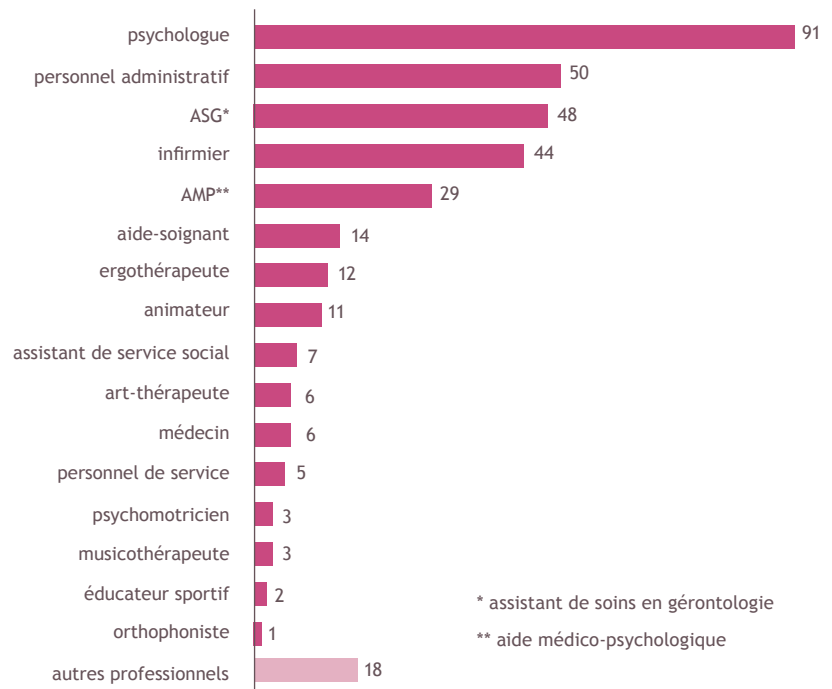
Partenaires

Parmi les partenaires essentiels des plateformes, les accueils de jour sont cités par 94 % d'entre elles de même que les acteurs du domicile comme les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) citées par 93 % des plateformes, ou les SSIAD (88 %). Les consultations mémoire et les établissements médico-sociaux offrant des places d'hébergement temporaire sont cités respectivement par 91 % et 77 % des plateformes. Enfin 83 % des plateformes ont déclaré avoir pour partenaires des acteurs associatifs comme France Alzheimer. Parmi les autres partenaires, les plateformes ont mentionné les CCAS (21 %), les services d'accompagnement et d'aide à domicile (21 %), les dispositifs d'appui à la coordination territoriale des parcours : dispositifs MAIA (35 %), CLIC (24 %), réseaux (8 %) et plateformes territoriales d'appui (6 %). Le nouveau cahier des charges des plateformes recommande de développer des relations formalisées avec un certain nombre de partenaires, en particulier les associations spécialisées et les associations d'aidants ou d'usagers. En moyenne, chaque plateforme a établi une collaboration avec cinq EHPAD disposant d'un hébergement temporaire, avec pratiquement quatre accueils de jour et quatre SSIAD, avec deux équipes spécialisées Alzheimer et deux consultations mémoire, et enfin pratiquement avec deux antennes France Alzheimer. Le nombre de partenariats noués par la plateforme de répit reflète le niveau d'offre existant sur le territoire.

Modalités de la prise en charge des personnes aidées pendant le répit de l'aidant

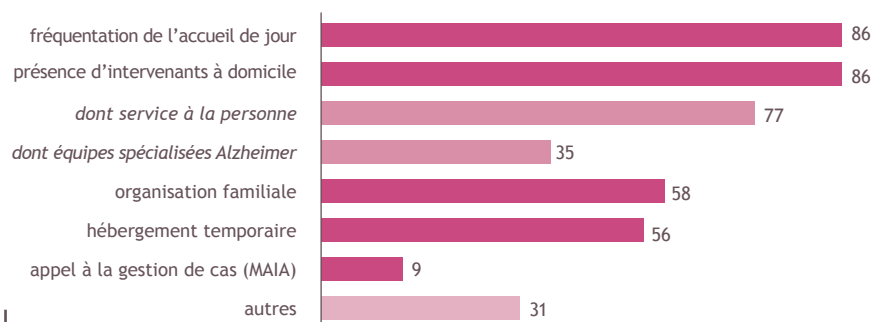
Pour que le proche aidant bénéficie d'un temps

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



partenaires dédiés à la plateforme	% des plateformes ayant comme partenaire	nombre moyen de partenaires
accueils de jour	94	3,7
équipes spécialisées Alzheimer	93	1,9
consultations mémoire	91	1,9
SSIAD	88	3,7
associations France Alzheimer et autres	82	1,7
EHPAD ayant un hébergement temporaire	78	5,4
autres partenaires	69	5,9

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



de répit, diverses modalités de prise en charge de la personne aidée sont mises en place. Les deux solutions les plus fréquemment adoptées par les plateformes (citée chacune par 86 % d'entre elles) sont la fréquentation de l'accueil de jour par la personne malade, et la présence d'un intervenant au domicile de la personne aidée. La prise en charge à domicile de la personne aidée est assurée essentiellement

par un service d'aide à domicile (77 %) et/ou par une équipe spécialisée Alzheimer (35 %). Les autres solutions sont pour 58 % des plateformes de proposer à la famille une autre organisation afin de permettre au proche aidant de profiter d'un moment de répit et, pour 56 % des plateformes, d'avoir recours à un hébergement temporaire de la personne malade. ■

■ Les établissements d'hébergement

L'enquête nationale 2017 a permis de recenser 10730 structures d'hébergement, tous types d'établissements confondus. Ce chiffre est très proche de celui de l'enquête nationale 2015 (10754 établissements)¹.

La capacité totale du dispositif d'hébergement recensé en 2017 est de 752 579 places, ce qui constitue une augmentation de 1 % par rapport à 2015. Le taux d'équipement est de 122 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus, soit une quasi-stabilité depuis 2013. 84 % de ces places se situent dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et dans les unités de soins de longue durée (USLD) ; ces deux catégories d'établissements étant destinées aux personnes âgées les plus dépendantes, dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La capacité totale de ces deux types d'établissements est de près de 630 000 places, soit 102 pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus. Par rapport à l'enquête de 2015, le nombre de places apparaît en légère augmentation dans les EHPAD (+ 1 %) et dans les résidences autonomie (+ 2 %). Toutefois, pour ces dernières, les données de capacité

sont difficilement comparables à celles de 2015, compte tenu du nouveau mode de calcul en vigueur depuis 2017 : la capacité correspond au nombre de résidents et non plus au nombre de logements (certains appartements sont prévus pour accueillir des couples). Par ailleurs, les USLD et les centres d'hébergement temporaire voient leur capacité totale diminuer respectivement de 4 % et 6 %.

Le taux d'équipement en EHPAD et USLD varie en France métropolitaine dans une proportion d'un à quatre entre le département ayant le taux le plus faible (Paris : 49 pour 1000 personnes de 75 ans et plus) et celui ayant le taux le plus élevé (Lozère : 186 pour 1000).

La répartition géographique est proche de celle observée les années précédentes. Les départements à fort taux d'équipement sont localisés essentiellement dans trois zones : le Nord-Ouest (Bretagne et Pays de la Loire), la Bourgogne et le Massif Central. Inversement, les départements à faible taux d'équipement se situent majoritairement en Ile-de-France, sur le pourtour méditerranéen et dans les DOM.

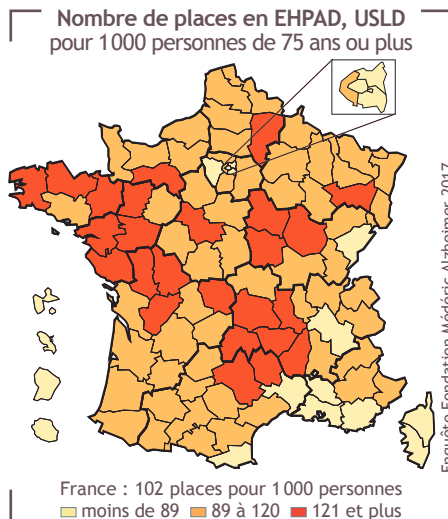
52 % des établissements recensés sont

de statut public, 30 % de statut privé non lucratif et 18 % de statut privé commercial (proportions identiques à celles de 2015). Cette répartition est très variable selon le type d'établissements : le secteur public couvre les neuf dixièmes des domiciles partagés ou collectifs et des USLD, et les deux-tiers des résidences autonomie. *A contrario*, moins d'un EHPAD sur deux est public, et les centres d'hébergement temporaire, les EHPA et les établissements expérimentaux sont majoritairement de statut privé non lucratif. Le statut privé commercial n'est prédominant dans aucune catégorie d'établissements.

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

Sur 10730 établissements recensés, 8131, soit 76 %, déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (augmentation de deux points par rapport à 2015). 31 % des établissements les accueillent sans restriction et 45 % en posant un certain nombre de limites. Mis à part le cas particulier de domiciles partagés ou collectifs (ceux recensés accueillant spécifiquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), ce sont les USLD et les EHPAD qui ont la plus forte proportion d'établissements qui accueillent les personnes atteintes de troubles cognitifs (96 %) ; les résidences autonomie et les établissements expérimentaux pour personnes handicapées vieillissantes ne sont, à l'opposé, que respectivement 11 % et 10 % à les accueillir. Les conditions d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer varient selon le statut juridique des établissements : 93 % des établissements de statut privé commercial accueillent ces personnes contre seulement 74 % et 71 % des structures privées non lucratives et publiques. Ces différences s'expliquent par le poids des EHPAD, qui représentent 93 % des établissements du secteur privé commercial contre 72 % de ceux du secteur privé non lucratif et 61 % de ceux du secteur public.

établissements recensés en 2017	nombre d'établis.	nombre de places
EHPAD	7506	597 108
USLD	594	31 496
résidences autonomie (anciens logements-foyers)	2287	116 936
EHPA	223	5 333
centres d'hébergement temporaire exclusifs	50	1 004
domiciles partagés/ domiciles collectifs	51	427
établissements expérimentaux pour personnes handicapées vieillissantes	19	275
ensemble	10 730	752 579



Par souci de cohérence avec les catégories d'établissements du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS)^{*}, la catégorie précédemment dénommée « petites unités de vie » (PUV) et désormais appelée « domiciles partagés / domiciles collectifs » ne contient plus que 51 petites structures d'habitat collectif, non inscrites au répertoire FINESS, de moins de 10 places le plus souvent, et situées dans le Morbihan pour 48 d'entre elles. Ces établissements présentent l'intérêt d'accueillir presque uniquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer^{**}. ■

^{*} Instruction N° DGCS/SD3A/DREES/2016/300 du 6 octobre 2016.

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

d'unités dédiées aux personnes malades, dotées pour cela d'un environnement spécifique assurant le bien-être et la sécurité des personnes et de moyens en personnel adéquats à leur accompagnement.

Les dispositifs les plus répandus, désignés ici sous le terme générique d'« unités spécifiques Alzheimer » (USA), mais dénommés dans les établissements de façon diverse (cantou, unité de vie protégée, unité de vie pour personnes désorientées, unité fermée...) se sont développés depuis une vingtaine 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 professionnelles². 3 550 établissements, soit 47 % des EHPAD et 9 % des

USLD recensés comportent une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer. Leur capacité totale est de 64 284 places (environ 5 000 de plus qu'en 2015), dont 63 326 en EHPAD. Les unités d'hébergement renforcé (UHR) ont été mises en place par le 3^e Plan Alzheimer et obéissent à un cahier des charges précis. Elles sont destinées à accueillir nuit et jour, pendant une période limitée, des résidents présentant des troubles importants du comportement. Les 250 UHR totalisent 3 534 places d'hébergement. Elles sont présentes dans 16 % des USLD pour une capacité totale de 1 459 places et 2 % des EHPAD pour une capacité totale de 2 075 places. Par rapport à 2015, le nombre de places en UHR est en augmentation de seulement 4 %, alors qu'il avait progressé beaucoup plus vite entre 2011 et 2015.

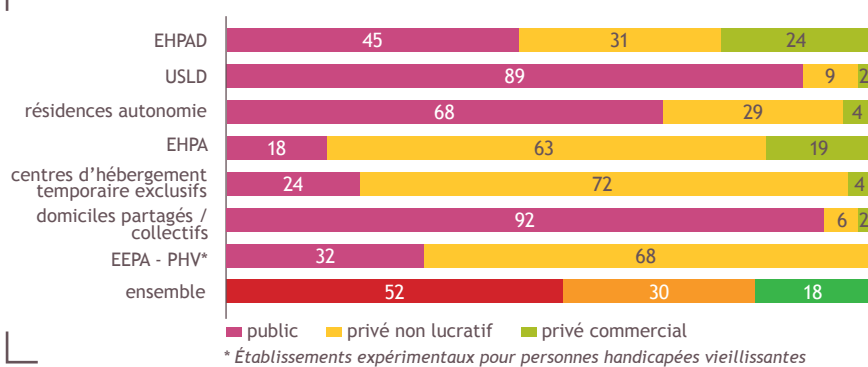
Le taux d'équipement en UHR pour l'en-

semble de la France est de 57 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 11 places pour 100 000 dans les Hauts-de-Seine à 179 pour 100 000 dans les Hautes-Alpes. La répartition géographique montre une dispersion des départements à fort taux d'équipement, les faibles densités se concentrant surtout sur le littoral atlantique et dans la moitié Est de la France.

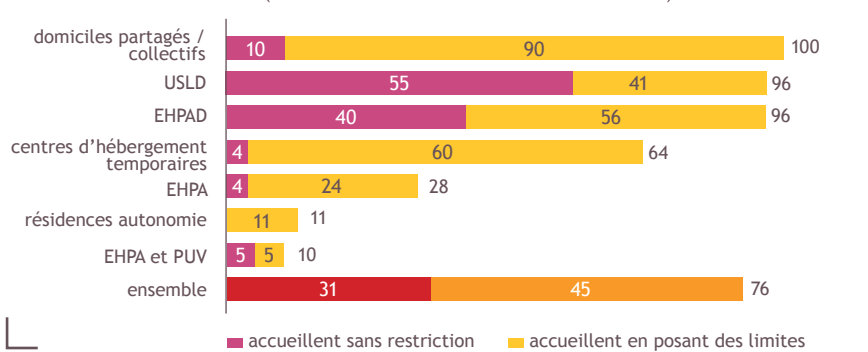
Le Plan national maladies neurodégénératives a prévu (mesure 27) de poursuivre le déploiement des UHR afin de renforcer le maillage territorial, de réviser leur cahier des charges en élargissant, en particulier, les critères d'entrée, et de mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités spécifiques Alzheimer.

Enfin, un petit nombre d'établissements sont entièrement dédiés à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie ■■■

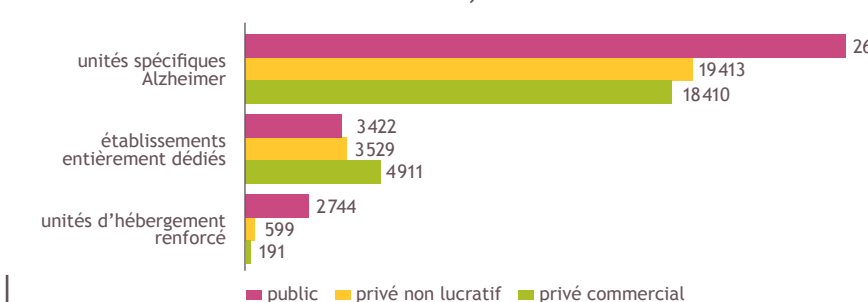
Répartition par statut des établissements recensés



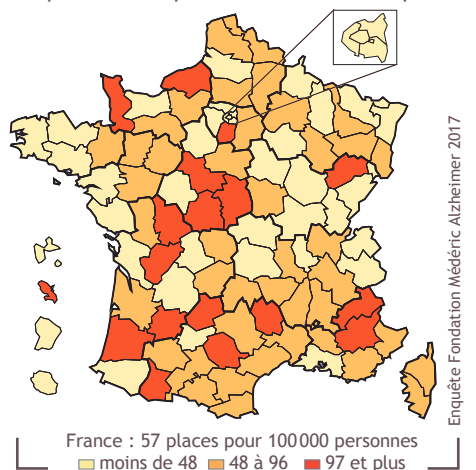
Répartition des établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sans restriction et avec limites (% du total des établissements recensés)



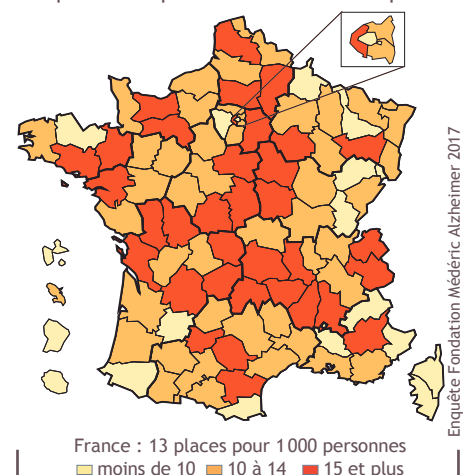
Nombre de places destinées spécifiquement à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, selon le statut des établissements



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



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



d'Alzheimer : 246 structures (dont 187 EHPAD, 45 domiciles partagés et 12 USLD), qui totalisent 11 862 places (soit une relative stabilisation par rapport à 2015, après une forte hausse entre 2013 et 2015). 20 établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disposent d'une UHR pour la prise en charge des résidents présentant les troubles du comportement les plus importants (soit 282 places d'UHR).

Ces trois dispositifs représentent au total 79 398 places destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 11 % de la capacité totale des établissements médico-sociaux pour personnes âgées. Ce nombre a augmenté de 7 % par rapport à 2015. On observe également un ralentissement après une période de forte progression entre 2011 et 2015. 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 est celui qui concentre le plus de places en établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Pour une moyenne nationale à 13 pour 1000 personnes de 75 ans et plus, les taux d'équipement en places spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'étendent de 3 pour 1000 en Haute-Corse à 19 pour 1000 en Dordogne. La répartition géographique du taux d'équipement en places spécifiquement destinées aux malades Alzheimer est caractérisée par des taux élevés dans certains départements de l'Ouest de la France, dans une zone centrale s'étendant de l'Aisne à la Charente Maritime et aux Alpes de Haute-Provence.

Le 3^e 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. 1 548 EHPAD, soit 21 % d'entre eux, possèdent un PASA labellisé en 2017, ce qui représente 21 359 places de PASA. Le nombre de PASA est en nette progression par rapport à 2015 : + 34 %, et le nombre total de places se rapproche de la cible initiale de 25 000 places rappelée dans le Plan maladies neurodégénératives qui a inscrit dans sa mesure 26 la poursuite du déploiement des PASA, ainsi qu'une rénovation de leur cahier des charges et

l'évaluation de leurs besoins en ressources humaines. La proportion d'EHPAD dotés d'un PASA est plus élevée dans le secteur public (24 %) que le privé non lucratif (22 %) et commercial (13 %).

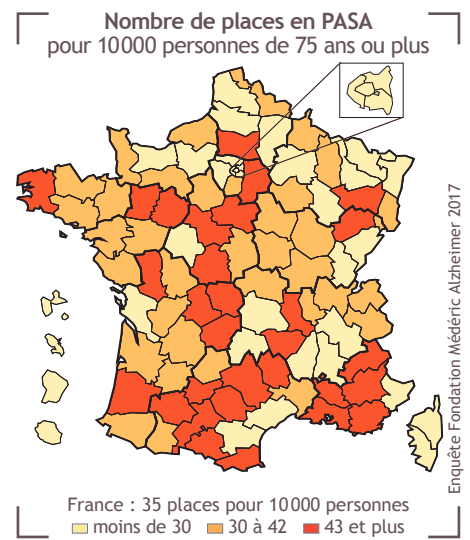
Le taux d'équipement en PASA est de 35 places pour 10 000 personnes de 75 ans et plus. Ce taux varie selon les départements allant de 9 à Paris à 87 pour 10 000 dans les Alpes de Haute-Provence. Les départements à taux d'équipement élevés occupent essentiellement une zone centrale s'étendant de la Corrèze à la Mayenne et à l'Oise, et une partie sud allant des Landes aux Hautes-Alpes.

62 % de l'ensemble des établissements d'hébergements recensés, soit 6 640, ont répondu à l'enquête 2017. Les analyses dont les résultats sont présentés ci-dessous ont été effectuées sur ces établissements.

Limites à l'admission et au maintien dans l'établissement

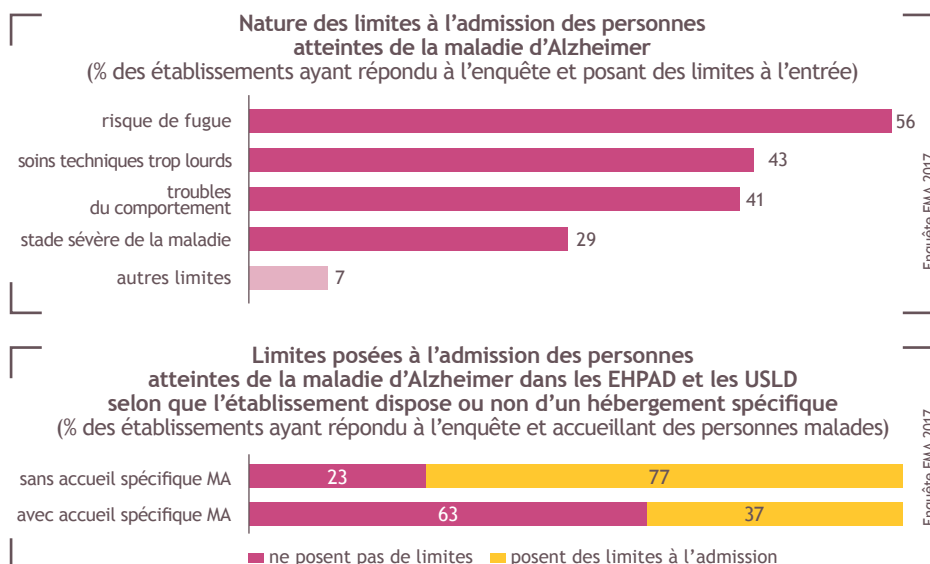
Les limites posées à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont d'autant plus contraignantes qu'elles sont majoritairement liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en institution. Il s'agit le plus souvent du risque de fugue (56 % des cas). Les soins techniques trop lourds comptent tenu des moyens de l'établissement représentent 43 % des limites à l'accueil et ce sont naturellement les USLD qui les évoquent le moins souvent. Les troubles du comportement sont cités par 41 % des établissements posant des limites à l'accueil des personnes malades, et ceux qui sont présentés comme des obstacles sont pour l'essentiel l'agressivité et les accès de violence à l'encontre des autres résidents et du personnel, plus souvent que l'agitation, les cris, les déambulations nocturnes, la désinhibition. Comme l'indiquent certains établissements, l'absence d'UHR constitue un obstacle à l'acceptation des résidents présentant ce type de troubles du comportement. Le stade sévère de la maladie est une limite à l'accueil pour 29 % des établissements posant des limites à l'accueil des personnes malades. Enfin, d'autres limites, citées dans 7 % des cas, relèvent surtout des contraintes logistiques, c'est-à-dire les places disponibles en unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

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 prévenant le risque de fugue constituent les principaux critères d'admission dans les unités spécifiques^{3,4}. 55 % des EHPAD et 41 % des USLD qui accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mettent des limites à l'admission, lesquelles sont moins souvent posées lorsque l'établissement est doté d'un secteur spécifique d'hébergement des personnes malades (unité spécifique Alzheimer ou UHR ou établissement entièrement dédié) : 77 % contre 37 % dans les établissements sans secteur spécifique.

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 au cours du séjour. Ainsi, parmi les établissements ayant répondu à l'enquête 2017, qu'ils accueillent ou non les personnes malades à l'entrée, 33 % ont déclaré garder dans tous les cas ces personnes, cette proportion étant la plus élevée dans les USLD (60 %) et les EHPAD (40 %), et très faible dans les autres types d'établissements. Si seulement 9 % des établissements 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 eux (52 %) indique ne pas pouvoir les garder dans des situations qui se superposent aux limites posées à l'admission, c'est-à-dire le risque de fugue (54 %), les troubles du comportement, essentiellement de type violent (51 %), les soins techniques trop lourds (46 %), et le stade sévère de la maladie (32 %). 6 % des établissements citent d'autres limites, parmi lesquelles



la grande dépendance et l'absence d'infirmière la nuit. Comme observé précédemment pour 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 deux fois plus fréquente lorsque l'établissement est doté d'un dispositif d'hébergement spécifiquement dédié.

Accueil des malades jeunes

Les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées 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. 83 % des structures ayant répondu à l'ensemble du questionnaire ont déclaré accueillir des résidents de moins de 60 ans ; 7 % ont déclaré ne pas les accepter et 10 % ne se sont pas prononcées. La proportion de structures accueillant les malades jeunes est la plus élevée dans les USLD (92 %), ce qui est logique puisque contrairement aux établissements médico-sociaux, les structures sanitaires n'ont pas besoin de dérogation. 86 % des EHPAD accueillent les personnes de moins de 60 ans, cette proportion étant plus élevée dans le secteur public (89 %). Tous les établissements qui acceptent les personnes de moins de 60 ans acceptent celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, et les trois-quarts d'entre eux acceptent en plus les personnes en situation de handicap. Même si la proportion d'établissements en mesure de les accueillir est de plus en plus élevée, les malades Alzheimer « jeunes » ne représentent que 0,8 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées au moment de l'enquête.

Hébergement temporaire et accueil de nuit

Mis à part le cas particulier des centres d'hébergement temporaire exclusifs non EHPAD, 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. 45 % des établissements, hors centres d'hébergement temporaire exclusifs, proposent des solutions d'hébergement temporaire (52 % dans les EHPAD) et 51 % n'en proposent pas (5 % n'ont pas renseigné la question). 64 % des établissements pratiquant de l'hébergement temporaire disposent de quelques places réservées à cet effet. Un quart de ces places sont dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'il n'y a pas de places réservées et que l'établissement assure l'accueil temporaire, il le fait en fonction des places disponibles dans l'ensemble de l'établissement.

Une autre solution de répit pouvant être proposée par les établissements d'hébergement est l'accueil de nuit. Toutefois, cette pratique est encore très limitée, puisque moins de 1 % des établissements ayant répondu à l'enquête (essentiellement des EHPAD) ont déclaré disposer de quelques places (2 en moyenne) dédiées à accueillir des personnes uniquement la nuit. 40 % de ces places sont destinées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nouvelles technologies et expérimentation EHPAD hors les murs

Les établissements d'hébergement sont de plus en plus amenés à faire appel à des technologies récentes pour assurer la sécurité

des résidents, leur proposer des activités ou contribuer à leur prise en charge sanitaire. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête et accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 40 % ont mis en place des badges destinés à protéger la sortie de l'établissement ou des bracelets électroniques permettant au personnel d'être averti lorsqu'une personne quitte les locaux. 9 % ont pour projet de faire appel à cette technologie. Dans le domaine ludique, 23 % des établissements ont introduit des technologies comme la Wii ou les animaux robots et 9 % envisagent de le faire. Enfin, la télémédecine est en place dans 10 % des établissements ayant répondu à l'enquête (12 % des EHPAD et 14 % des USLD), qu'ils accueillent ou pas les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette technologie est en projet dans 15 % des établissements répondants.

Par ailleurs, certains EHPAD se sont engagés dans une expérimentation intitulée « EHPAD hors les murs ». Il s'agit pour l'établissement de s'investir dans le maintien à domicile en proposant des technologies et des services permettant de le renforcer et de le sécuriser : connexion permanente entre l'établissement et le domicile, mise à disposition d'une chambre d'accueil d'urgence, offre de solutions de répit (accueil de jour et/ou de nuit, organisation du répit à domicile), coordination des prestations de services à domicile et attention particulière portée à l'aménagement du logement. 2 % des EHPAD des répondants ont déclaré avoir mis en place un dispositif « EHPAD hors les murs ».

Moyens en personnel

Les salariés des établissements d'hébergement pour personnes âgées accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent une grande diversité de professions. Les professionnels de santé et du soin sont beaucoup plus présents dans les établissements médicalisés (EHPAD et USLD) que dans les autres établissements. Tous les EHPAD et toutes les USLD disposent d'infirmiers et d'aides-soignants et les neuf dixièmes d'entre eux de psychologues. En outre, les cadres de santé, les médecins autres que le coordonnateur et les autres auxiliaires médicaux (métiers de la rééducation, diététiciens) sont plus fréquemment rencontrés dans les structures sanitaires (USLD) que dans les établissements médico-sociaux (EHPAD). Parmi les professionnels impliqués dans les activités et animations proposées aux résidents, les animateurs se retrouvent dans la très grande majorité dans les établissements accueillant des personnes dépen- ■■■

dantes. Les accompagnements éducatifs et sociaux (anciennement dénommés aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale) sont présents dans un EHPAD sur deux et une USLD sur trois, et plus rarement ailleurs. Un tiers des USLD disposent d'éducateurs sportifs. Les art-thérapeutes et musicothérapeutes sont plus rarement rencontrés (moins d'un établissement sur dix). Enfin, les personnels administratifs sont présents dans pratiquement tous les établissements médicalisés ainsi que les agents de service. Les assistants de service social sont, quant à eux, nettement plus souvent présents dans le secteur sanitaire que dans le secteur médico-social.

26 % des EHPAD disposent de personnel infirmier présent sur place ou sous astreinte la nuit. Cette proportion est trois fois plus élevée (57 %) dans les EHPAD publics rattachés à un établissement hospitalier que dans les autres EHPAD (19 %). Dans 33 % des EHPAD disposant de personnel infirmier la nuit, ce personnel est mutualisé avec un ou plusieurs autres établissements.

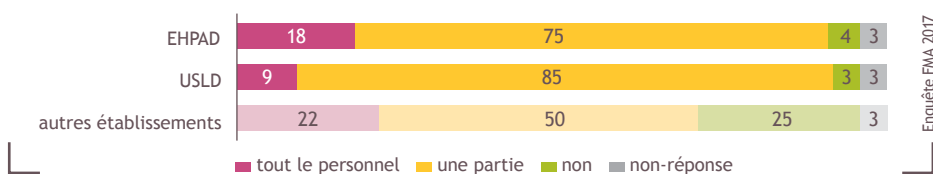
Formation du personnel

Le renforcement de la formation du personnel des EHPAD fait partie des mesures prioritaires du Plan maladies neurodégénératives. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, (toutes catégories confondues) et accueillant à l'entrée personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 18 % ont déclaré que la totalité de leur personnel actuel avait suivi une formation spécifique à l'accompagnement de ces personnes, 75 % qu'une partie seulement du personnel a été formé et 5 % qu'aucune personne n'a suivi de formation (2 % n'ont pas répondu). La proportion d'établisse-

ments déclarant avoir formé tout ou partie de leur personnel est plus élevée dans les établissements médicalisés (EHPAD et USLD) que dans les autres établissements. Le secteur privé commercial se caractérise par une plus forte proportion d'établissements dans lesquels tout le personnel est formé (27 %).

En ce qui concerne les formations à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prévues en 2017, 6 % des établissements répondants et accueillant à l'entrée ces personnes déclarent qu'ils en feront bénéficier la totalité de leur personnel et 64 % une partie de celui-ci,

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



en direct du terrain

Centre Alzheimer Montvaillant à Boisset et Gaujac (Gard)

Le Centre Alzheimer Montvaillant (EHPAD) accueille une soixantaine de personnes atteintes de troubles cognitifs. C'est le premier établissement d'hébergement exclusivement dédié à

l'accueil des personnes ayant des troubles cognitifs dans le Gard, département dans lequel il jouit d'une bonne reconnaissance. Sa création, en 2009, est le fruit d'une démarche participative ayant associé les soignants, les non soignants et les familles, pour réfléchir ensemble aux spécificités architecturales et aux grands principes d'accompagnement des futurs résidents. « Il s'agissait d'associer toutes les personnes en lien, au quotidien, avec les personnes ayant des troubles cognitifs pour réfléchir à la manière d'adapter l'architecture à la maladie, et non l'inverse. Nous voulions partir du besoin pour aller vers le bâti ».

Le Centre Alzheimer Montvaillant est doté de cinq unités de vie, dont une unité d'hébergement renforcée (UHR), ainsi qu'un pôle d'activités et de soins renforcés (PASA) et un espace Snoezelen. Un groupe de réflexion éthique a été créé il y a deux ans : « C'est un endroit nécessaire, où l'on se pose pour prendre du recul, réfléchir à nos pratiques et les améliorer en permanence à partir de situations concrètes qui posent problème aux équipes ». Réuni une fois par trimestre, ce groupe intègre des professionnels (infirmier, agent de soins, psychologue, aide-soignant, direction, cadre de santé, secrétaire), ce qui favorise sa légitimité. L'accompagnement personnalisé et les activités réalisées par le personnel soulignent sa grande adaptabilité. Le taux d'encadrement, relativement important par rapport à un EHPAD classique (0,77 ETP par résident), et les formations suivies facilitent cette situation ainsi que l'entraide entre professionnels. Le Centre Alzheimer Montvaillant est rattaché à la Fondation Diaconesses de Reuilly qui possède plusieurs établissements dans le Gard (deux autres EHPAD dont un avec « cantou » et une structure de soins de suite et de réadaptation gériatrique). Ce

regroupement de structures favorise un travail en complémentarité, une bonne connaissance des personnes suivies et un gain de temps. Il renforce la cohérence et la continuité du parcours d'accompagnement : « Il y a beaucoup de fluidité entre nos structures, ce qui nous permet de proposer une offre assez complète pour les personnes ».

Porté par la conviction que le lien familial constitue « un véritable soin » et un facteur de bien-être des résidents et de leur entourage, l'équipe a mis plusieurs espaces à disposition des familles. Par leur emplacement et leur configuration, ces espaces favorisent la convivialité, préservent l'intimité et offrent des possibilités d'utilisations variées, ce qui contribue à soutenir le lien familial. Au salon de coiffure, les proches (re)prennent « soins » de leur parent. Ce lieu calme offre aussi une jolie vue sur le parc, ce qui en accentue l'effet de sérénité. Dans la salle du PASA, les repas organisés s'apparentent souvent à des fêtes de famille, la présence du jardin privatif et sécurisé y encourage la venue d'enfants, même en bas âge. Lors de ces moments, « on observe beaucoup de vie et de joie. Les familles apprécient d'avoir ce grand local pour y organiser des événements assez importants ».

Deux autres actions encouragent également les aidants familiaux à s'associer à la vie de la structure. Les « soirées thématiques » sont l'occasion pour chacun de partager son expérience et d'échanger avec le personnel dont les conseils aident à « conserver une relation compréhensive et apaisée avec son parent ». Le conseil de la vie sociale a, quant à lui, été ouvert à l'ensemble des familles, une trentaine d'entre elles sont ainsi présentes à chaque séance. « C'est enrichissant, car elles se sentent impliquées dans tout. Elles se font le relais de ce que « disent » leurs parents et font remonter tout ce qui est de l'ordre du ressenti. Ce sont des lieux dont elles ont besoin ». ■

Olivier Coupry. Compte rendu d'une visite sur site et d'un entretien avec Séverine de Sainte Foy, directrice

alors qu'aucune formation de ce type n'est prévue dans 25 % des établissements (5 % de non-réponses). Là encore, les EHPAD et les USLD sont beaucoup plus nombreux que les autres établissements à avoir planifié des formations.

Comité d'éthique

Interrogés sur la mise en place d'un comité d'éthique ou d'une instance de réflexion éthique, 24 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir mis l'un ou l'autre en place et 19 % l'avoir en projet pour 2017. Toutefois, de fortes disparités existent selon la catégorie d'établissements : les USLD ont beaucoup plus souvent mis en place ce type d'instance (61 %) que les établissements médico-sociaux, en raison de la législation imposée aux établissements de santé. Seulement 26 % des EHPAD ont mis en place ce type d'instance, et moins de 6 % des autres catégories d'établissements.

362 000 personnes hébergées atteintes de troubles cognitifs

Sur 5 554 établissements, toutes catégories confondues, ayant renseigné cette information dans l'enquête, la proportion globale de résidents atteints de troubles cognitifs est de 53 %. Ce pourcentage est en hausse de trois points par rapport à celui de l'enquête 2015. Mis à part les domiciles partagés qui sont presque tous entièrement dédiés aux malades Alzheimer, les établissements qui accueillent la plus grande proportion de personnes atteintes de troubles cognitifs sont les USLD (70 %), devant les EHPAD (57 %). En appliquant le pourcentage de personnes atteintes de troubles cognitifs aux capacités totales des établissements recensés, catégorie par catégorie et selon qu'ils accueillent ou non à l'entrée les personnes malades, il est possible d'estimer, au moment de l'enquête, à environ 362 000 le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées dans les établissements pour personnes âgées, dont environ 2 800 personnes malades de moins de 60 ans. ■

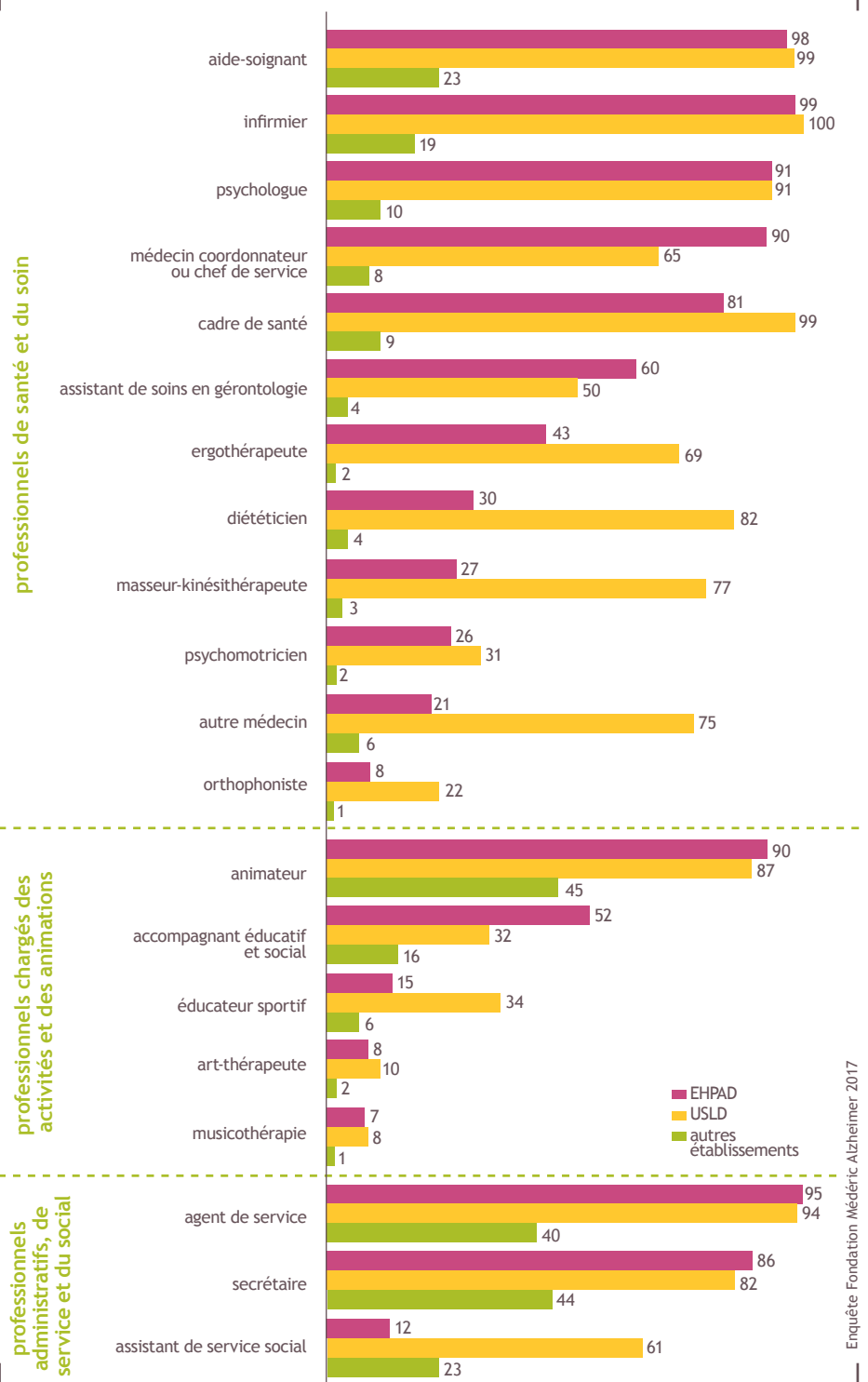
¹ La Lettre de l'Observatoire n°43-44, septembre 2016 : État des lieux 2015 des dispositifs.

² La Lettre de l'Observatoire n°35, décembre 2014 : Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer.

³ La Lettre de l'Observatoire n°39, décembre 2015 : Une typologie des unités spécifiques Alzheimer.

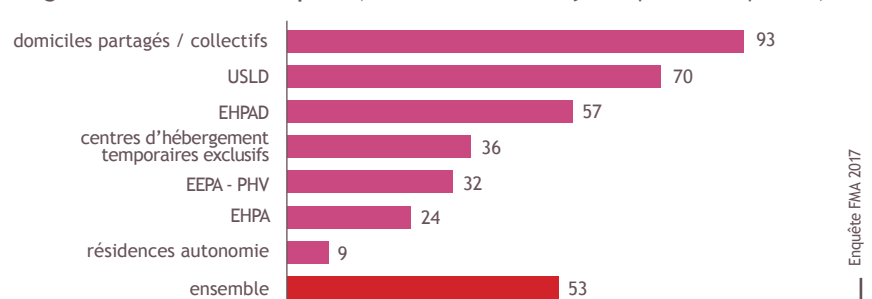
⁴ La Lettre de l'Observatoire n°38, septembre 2015 : Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Personnel salarié des établissements (% des établissements ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

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



Enquête FMA 2017

■ Les structures d'aide aux aidants

« Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux » constitue le 7^e enjeu du Plan maladies neurodégénératives. Par ailleurs, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit le rôle et les droits des aidants des personnes en perte d'autonomie.

Créée officiellement en 1985, à l'initiative des familles des personnes malades et des professionnels du secteur sanitaire et social, l'association France Alzheimer et maladies apparentées apporte un soutien aux aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer dans leur entourage. Son réseau est constitué de l'Union nationale et de 96 associations départementales animées par des bénévoles et démultipliées sur le territoire en 367 antennes ou permanences locales. La Fondation Médéric Alzheimer a recensé, en 2017, 71 autres acteurs pouvant organiser des activités d'aide aux aidants : caisses de retraite ou d'assurance maladie, mutuelles, associations diverses, services à domicile. Ces 535 structures d'aide aux aidants font l'objet d'un volet spécifique de l'enquête nationale 2017 sur leurs actions de soutien et leurs activités destinées aux proches aidants, seuls ou en association avec les personnes atteintes de troubles cognitifs. 500 d'entre elles ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 93 %. Les structures d'aide aux aidants offrent, pour une grande majorité d'entre elles, une permanence. 56 % d'entre elles assurent une permanence d'accueil des personnes en donnant des informations, des conseils et en étant à l'écoute des personnes, un accueil sur rendez-vous et une permanence téléphonique. 26 %

Proportion de structures proposant au moins une activité pour les aidants avec ou sans les personnes malades (% des dispositifs ayant répondu à l'enquête)



Enquête FIMA 2017

accueillent physiquement uniquement sur rendez-vous. 7 % proposent uniquement une permanence téléphonique (11 % n'effectuent aucune permanence). En plus de ces missions, 23 % des structures d'aide aux aidants publient un bulletin ou diffusent des brochures.

Diverses activités et interventions de soutien aux aidants sont proposées par ces structures, mais peuvent également être réalisées par de nombreux acteurs participant à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en plus de leurs missions de diagnostic, d'accueil, d'hébergement, d'information et de coordination. Ainsi, les lieux de diagnostic, les accueils de jour, les plateformes d'accompagnement et de répit, les lieux d'information ou de coordination gériatrique et les établissements d'hébergement 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. Ce chapitre est consacré à la synthèse des actions menées par l'ensemble des acteurs potentiels de l'aide aux aidants ayant répondu à l'enquête nationale, et qui représentent plus de 10 000 structures.

L'enquête 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer a reçu les réponses de 6 515 structures qui organisent au moins une activité pour les aidants, qu'ils soient seuls ou accompagnés de la personne malade. Parmi celles-ci, on dénombre 416 structures d'aide aux aidants, 1 055 accueils de jour, 584 lieux d'information ou de coordination gériatrique, 305 lieux de diagnostic mémoire, 125 plateformes d'accompagnement et de répit et 4 030 établissements d'hébergement dont 3 723 EHPAD et USLD. Parmi les différents dispositifs, la proportion de ceux qui proposent des activités aux proches aidants est élevée pour les plateformes d'accompagnement et de répit, 95 % d'entre elles organisant des activités pour les aidants (seuls ou accompagnés de la personne malade), les structures d'aide aux aidants (83 %) et les accueils de jour (81 %). Dans 73 % des lieux de diagnostic, le personnel participe à des activités spécifiques organisées par d'autres structures pour les proches aidants. Enfin, 72 % des établissements d'hébergement médicalisés (EHPAD et USLD) et 53 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique ont déclaré proposer des activités aux aidants. ■

■ Les cafés mémoire France Alzheimer®, les bistrotts mémoire et les cafés des aidants

En complément de l'offre d'accompagnement existant sur le territoire, des associations ont développé des lieux d'échange dans des cafés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants. 279 dispositifs de ce type ont été recensés au cours de l'enquête nationale 2017.

Pionnière, l'Union des Bistrotts Mémoire a mis en place dès 2004 des cafés dénommés « bistrotts mémoire ». Aujourd'hui au nombre de 46, les bistrotts mémoire accueillent aussi bien les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que leurs aidants, dans des lieux librement accessibles. L'accueil des participants et l'animation des échanges sont assurés par un psychologue et une équipe de bénévoles

formés. Lieux d'échange et de convivialité, les bistrotts mémoire ont pour objectifs de restaurer les liens sociaux affaiblis par la maladie, de sensibiliser les aidants aux solutions institutionnelles, et de faire évoluer les représentations de la maladie.

L'association France Alzheimer et maladies apparentées propose depuis 2006 aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants de participer à des « cafés mémoire France Alzheimer® ». 83 cafés mémoire ont été recensés en 2017. Organisés une à trois fois par mois, ces cafés sont animés par un bénévole de l'association, un psychologue et éventuellement par un autre professionnel (médecin, nutritionniste...). Chaque

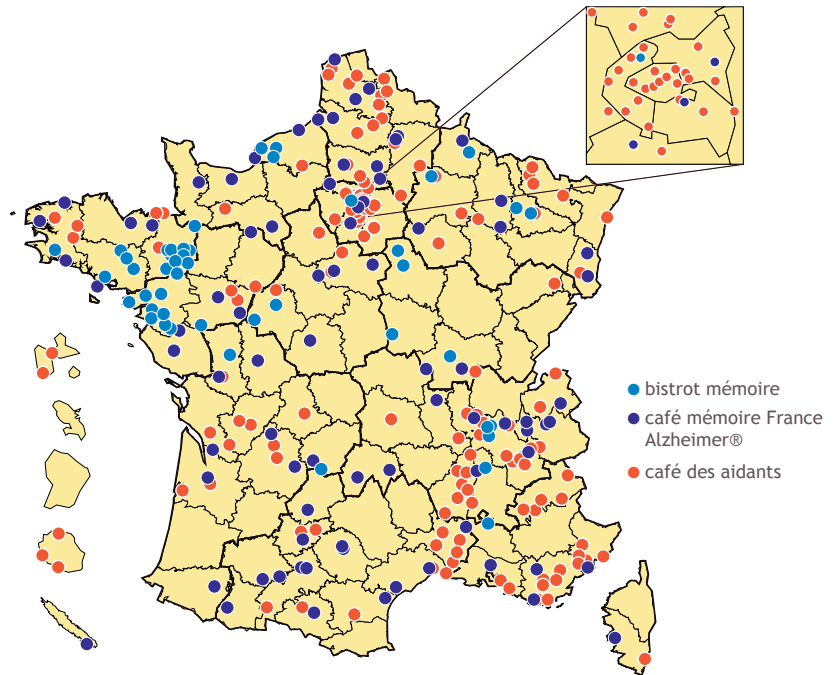
café mémoire débute par un temps d'information sur la maladie d'Alzheimer ou sa prise en charge, suivi d'une discussion. En plus de constituer un lieu d'échange et de libre expression, ils ont ainsi pour vocation d'informer les participants.

L'Association Française des aidants organise depuis 2004 des « cafés des aidants », qui sont au nombre de 150 en 2017. À la différence des bistrotts mémoire et des cafés mémoire France Alzheimer®, les cafés des aidants ne sont pas dédiés spécifiquement à la maladie d'Alzheimer et seuls les proches aidants peuvent y participer. Organisés une fois par mois, ces cafés sont co-animés par un psychologue et un travailleur social. Lors de chaque

café des aidants, il est proposé aux participants de s'exprimer et d'échanger autour d'un sujet spécifique. Le but recherché est d'informer les participants tout en favorisant les échanges et les rencontres.

La carte représentant ces trois structures de répit met en évidence de grandes disparités territoriales liées notamment à l'histoire de certaines de ces structures. Né à Rennes, le concept des bistrotts mémoire a progressivement étendu son influence dans l'Ouest de la France et dans d'autres départements majoritairement situés au nord de la Loire. Les cafés mémoire France Alzheimer® sont présents dans une grande partie des départements. Enfin, les cafés des aidants sont disséminés avec toutefois une concentration dans le quart Sud-Est, en Ile-de-France et dans le Nord de la France. Cependant, ces cafés ne sont pas uniquement dédiés aux malades Alzheimer. En résumé, l'implantation de ces structures de répit que sont les cafés destinés aux personnes malades et à leurs proches aidants reflète celle de la population et permet de constater « la diagonale des faibles densités » allant du Bas-Rhin aux Landes, peu équipée en structures de répit. ■

Répartition des cafés mémoire France Alzheimer®, bistrotts mémoire et cafés des aidants en 2018 (nombre de structures)



- <http://bistrot-memoire.com>
- <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptées-a-chacun/cafes-memoire-francealzheimer>
- <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafes-aidants?>

Enquête FMA 2017, France Alzheimer, Union Bistrot-Mémoire, Association française des aidants

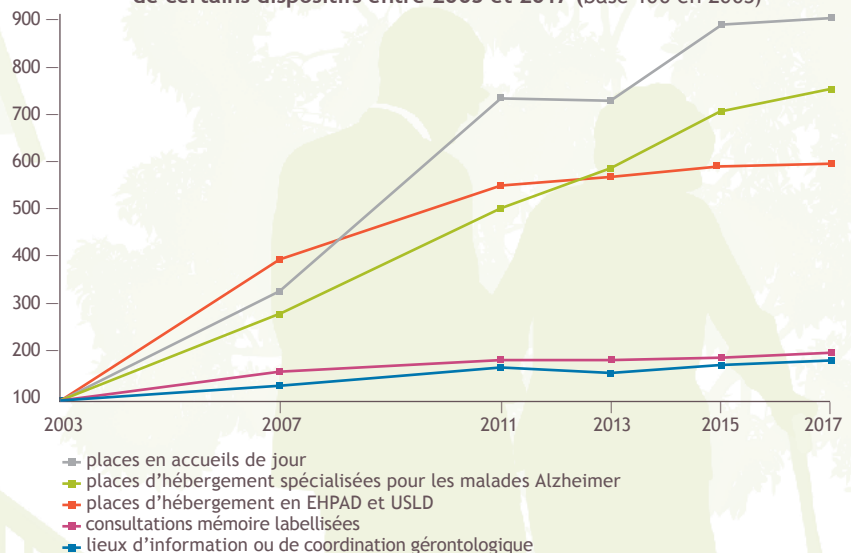
synthèse

Panorama des dispositifs : les évolutions marquantes

Par rapport aux années antérieures, on observe un renforcement de pratiquement tous les dispositifs qu'ils soient orientés vers la prise en charge ou l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs proches aidants. Pour les dispositifs mis en place à l'initiative du 3^e Plan Alzheimer, la montée en charge s'est observée au cours des dernières années : le nombre de MAIA a été multiplié par six entre 2013 et 2017, celui des plateformes d'accompagnement et de répit par cinq, le nombre de PASA a augmenté de 78 % et celui des UHR de 47 %.

Entre 2003 et 2017, les taux d'équipement (nombre de places d'un dispositif rapporté à la population des 75 ans ou plus) en consultations mémoire labellisées et en lieux d'information ou de coordination gérontologique ont chacun été multipliés par deux, celui des accueils de jour par neuf. En ce qui concerne les équipements en établissements d'hébergement, le taux d'équipement en EHPAD et USLD a été multiplié par six et celui des places spécialisées à

Indices d'évolution du nombre de dispositifs et du nombre de places de certains dispositifs entre 2003 et 2017 (base 100 en 2003)



Grille de lecture : par rapport à 2003, le nombre de places en accueil de jour a été multiplié par 9 en 2017 (indice passant de 100 à 921), le nombre de places en EHPAD et USLD par 6 (passant de 100 à 610).

la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs par huit. À noter que le nombre de personnes de 75 ans ou plus


a augmenté de 30 % entre 2003 et 2017. ■
Marie-Antoinette Castel-Tallet, Benjamin Talbi, Hervé Villet

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Évolution des indicateurs relatifs aux dispositifs de prise en charge d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

	2003	2006	2011	2013	2015	2017
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	7,2
délai d'attente pour une consultation mémoire (en jours)	non dispo	44 j.	51 j.	59 j.	non dispo	71 j.
MAIA						
nombre de dispositifs MAIA implantés			57	181	243	335
accueils de jour						
nombre de places en accueils de jour pour 10000 personnes de 75 ans ou plus	3	10	21	20	24	24
pourcentage d'accueils de jour mettant des limites à l'admission	72 %	80 %	76 %	83 %	81%	88 %
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	123
nombre de places d'hébergement en EHPAD et USLD pour 1000 personnes de 75 ans ou plus	22	82	102	101	103	103
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	13,2
pourcentage d'établissements (tous types confondus) accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée	55 %	63 %	71 %	74 %	74 %	76 %
pourcentage d'établissements mettant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (parmi ceux qui accueillent à l'entrée)	non dispo.	51 %	71 %	70 %	64 %	59 %
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	20
nombre de structures proposant des activités d'aide aux aidants pour 100000 personnes de 75 ans ou plus	6	37	42	36	35	40
nombre de plateformes d'accompagnement et de répit			69	130	166	171
nombre de cafés mémoire France Alzheimer®, bistros mémoire, cafés des aidants	non recen.	non recen.	non recen.	non recen.	non recen.	279
population de 75 ans ou plus						
en millions d'habitants	4,714	5,159	5,668	5,924	6,061	6,149

Fondation Médéric Alzheimer, Insee, estimation de population au 1^{er} janvier 2003, 2006, 2011, 2013, 2015, estimation au 01/01/2017



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: Hélène Jacquemont

Directeur de la rédaction: Olivier Boucher - 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, Olivier Coupry, Benjamin Talbi, Hervé Villet (FMA), Séverine de Sainte Foy (centre Alzheimer Montvaillant, Boisset et Gaujac), Thibault Simon (consultation mémoire, CHI Elbeuf-Louviers-Val-de-Reuil), Alain Smaghe (accueil de jour du Dr Jean Colin, Paris 16^e) - 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 gratuitement à



- « La Lettre de l'Observatoire »



- La Revue de presse nationale et internationale « Alzheimer actualités »



- 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

