



Activités auprès des aidants et des personnes malades dans les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

édito

Parce que la recherche d'un traitement curatif contre la maladie d'Alzheimer n'aboutira probablement pas avant au moins dix ans, la Fondation Médéric Alzheimer est convaincue qu'il faut placer nos espoirs - et nos efforts - dans les interventions psychosociales. Le livre-plaidoyer Alzheimer Ensemble qu'elle vient de dévoiler l'illustre pleinement.

Depuis les années 2000, les interventions et activités psychosociales sont devenues, en France, un élément central de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cependant, elles sont encore en cours de structuration et restent inégalement appropriées par les différents dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Pour contribuer à une meilleure connaissance de ces activités, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête auprès de 14400 structures : quelles sont les interventions les plus souvent proposées aux personnes malades et aux aidants ? Comment les différents établissements et services s'approprient-ils ces interventions ? Quelles sont les évolutions entre 2010 et 2017 ?

Deux enseignements principaux se dégagent. D'abord, les interventions psychosociales ont connu un essor considérable depuis 2010, en particulier dans les EHPAD et les USLD (unités de soins de longue durée) : 98 % réalisent désormais des interventions en direction des personnes malades, alors qu'ils n'étaient que 72 % en 2010. Ensuite, certaines activités comme la musicothérapie et les cycles de formation ont un développement plus limité, alors que leur efficacité est reconnue. Il convient donc de poursuivre les efforts pour développer et systématiser ces interventions. ■

Hélène Jacquemont

chiffres-clés de l'enquête

■ 97 % des plateformes d'accompagnement et de répit, 74 % des structures d'aide aux aidants, 66 % des accueils de jour, 48 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique et 51 % des EHPAD

et USLD ont mis en place, en interne ou de façon collégiale, des activités réservées uniquement aux proches aidants. ■ 95 % des plateformes de répit, 68 % des accueils de jour, 57 % des structures d'aide aux aidants, 65 % des EHPAD et USLD et 34 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique organisent des activités impliquant le couple aidant-aidé. ■ 98 % des accueils de jour, 98 % des établissements d'hébergement médicalisés (EHPAD et USLD), 27 % des structures d'aide aux aidants et 12 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique proposent des activités et interventions destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (interventions à visée de réhabilitation, de soin et de bien-être, thérapeutique et relationnelle, fonctionnelle, ludique et culturelle et environnementale). ■

Bilan 2017 des activités et interventions

À partir de son enquête nationale 2017, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé un état des lieux des activités et interventions proposées par les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. Certaines de ces activités sont destinées aux proches aidants - ou au couple aidant-aidé - et visent à leur apporter un soutien, une information, une formation, un espace d'expression ou des moments de détente. D'autres sont organisées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but de maintenir leurs capacités restantes, de prévenir et réduire les troubles du comportement, de préserver ou renforcer leur intégration sociale, de favoriser leurs relations avec leur environnement et d'améliorer leur qualité de vie.

Au total, environ 14400 structures ont été enquêtées, qu'il s'agisse des établissements d'hébergement, des accueils de jour, des lieux d'information ou de coordination gériatrique, des structures d'aide aux aidants ou des plateformes d'accompagnement et de répit. Ces différentes structures ont été interrogées sur les activités et interventions réalisées en direction des personnes malades, des proches aidants ou du couple aidant-aidé. Conduite par e-mail et par voie postale, l'enquête a recueilli un taux de participation de 67 %. Afin de mesurer l'évolution de la mise en œuvre de ces activités par les différents dispositifs, les résultats de cette enquête 2017 ont été mis en regard des états des lieux réalisés en 2010-2011. ■■■

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

■ Activités organisées par les lieux d'information ou de coordination gériantologique

En 2017, la Fondation Médéric Alzheimer a recensé 1 210 lieux d'information ou de coordination gériantologique 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 gériantologique et à l'évaluation des besoins.

Sur les 1 210 lieux d'information répertoriés, 1 109 ont répondu à l'enquête, soit un taux de participation de 92 %. Les résultats présentés dans ce document concernent uniquement les répondants.

Activités pour les proches aidants seuls

Près de la moitié des lieux d'information ou de coordination gériantologique (48 %) ayant répondu à l'enquête organisent au moins une activité à l'attention des proches aidants.

Parmi les lieux d'information qui organisent des activités pour les aidants seuls, 66 % proposent des entretiens ou rencontres avec le proche aidant à sa demande; 42 % organisent des réunions publiques d'information sur la maladie d'Alzheimer; 40 % pratiquent des appels téléphoniques de courtoisie (visant à prendre des nouvelles des aidants familiaux); 34 % ont mis en place des groupes de discussion. 80 % des lieux d'information proposant ces groupes les font animer par un psychologue, 14 % par un accompagnant éducatif et social (anciennement aide médico-psychologique), 13 % par le coordonnateur du lieu d'information, 7 % par un animateur, 7 % par un bénévole, 6 % par un médecin. 22 % des lieux d'information organisant des activités pour les aidants seuls assurent un soutien psychologique ponctuel et 21 % proposent des cycles de formation pour les familles. Par ailleurs, 12 % d'entre eux ont mis en place des activités liées au bien-être de l'aidant, et plus rarement (7 %) des activités artistiques ou culturelles. Enfin, parmi les autres activités citées figurent des actions de soutien administratif et des sorties à thème.

Activités pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

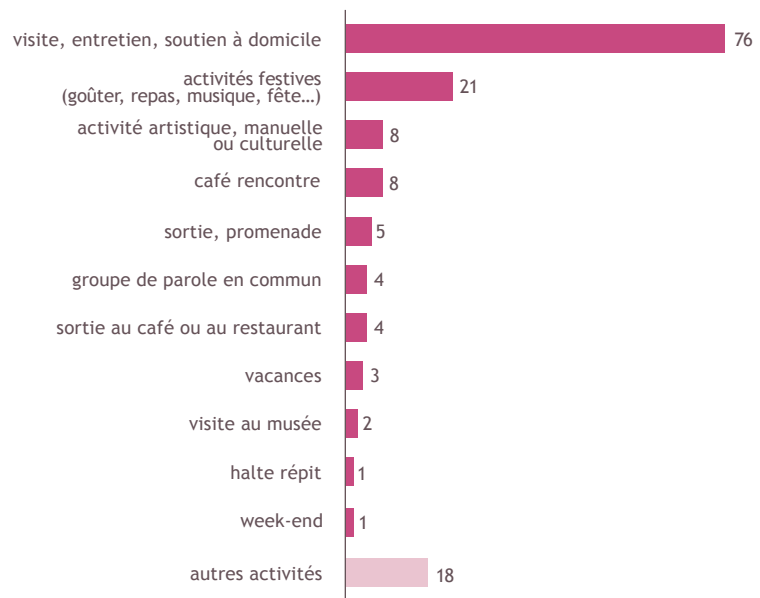
Un tiers des lieux d'information (34 %) organisent des activités qui s'adressent de façon

Activités organisées par les lieux d'information ou de coordination gériantologique pour les proches aidants seuls
(% des lieux d'information organisant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

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



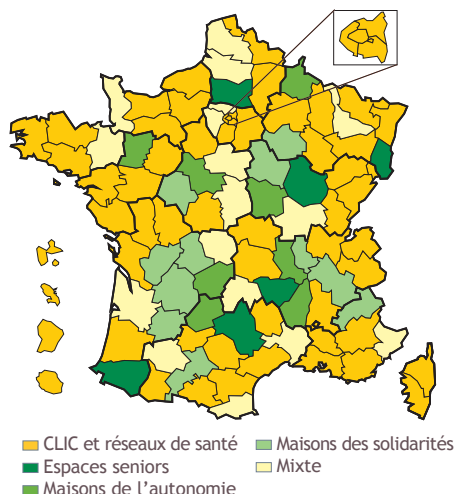
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

conjointe aux personnes malades et à leurs proches aidants. Il s'agit dans la majorité des cas (76 %) de visites au domicile de la personne malade pour un entretien ou un soutien. Dans 21 % des cas, les lieux d'information organisent des activités festives qui rassemblent les personnes malades et leurs aidants (repas goûters, fêtes... etc.). Moins souvent ils proposent des sorties ou prome-

nades, des activités artistiques, manuelles ou culturelles, des cafés rencontre, ou des groupes de parole en commun.

Enfin, parmi les autres activités citées, certains lieux d'information organisent des conférences ou des forums, des activités physiques, de bien-être ou des ateliers cuisine associant les personnes malades et leurs proches aidants.

Types de lieux d'information majoritairement implantés dans les départements



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Rappel: 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 tout point du département; d'autres ont conservé les CLIC existants en continuant à les financer sans changer leur statut associatif, mais le nom de CLIC n'a parfois pas été conservé; d'autres enfin les ont intégrés à leur découpage des territoires d'action sociale, leur donnant ainsi divers noms, selon qu'il s'agit de structures spécialisées dans les actions destinées aux personnes âgées (« espaces seniors ») ou aux personnes âgées ou handicapées (« maisons départementales de l'autonomie », « unités des personnes âgées / personnes handicapées »), ou bien de structures polyvalentes dont le champ d'action est élargi aux autres compétences des départements comme l'accompagnement des familles, la protection de l'enfance et la lutte contre la précarité (« maison des solidarités », « maison du département »). 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. ■

La carte ci-dessus illustre la diversité territoriale des lieux d'information ou de coordination gérontologique. Bien que leurs missions générales soient assurées dans tous les départements, il faut garder à l'esprit que les modalités d'organisation, les ressources en professionnels et la couverture territoriale de ces lieux d'information, ainsi que leur implication dans les activités auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants sont diverses.

la parole à

Magalie Roquelaure

Responsable de Coordination
Conseil départemental de l'Aude,
Pôle des solidarités, Direction
de l'Autonomie
Espace Seniors du Département
CLIC Carcassonnais

est d'accompagner les familles ou proches qui soutiennent au quotidien des personnes âgées atteintes de pathologies cognitives.

Sur ce volet, le Département de l'Aude a mis en place un programme spécifique en direction des aidants (toutes pathologies) depuis 2015 : outre l'accueil et l'accompagnement par des agents spécialisés en gérontologie qui est proposé aux familles, les aidants peuvent bénéficier d'un soutien psychologique ponctuel assuré par une psychologue expérimentée dans le domaine.

Des groupes de parole, des ateliers d'art-thérapie... sont également proposés par cette psychologue afin de permettre aux aidants de mieux verbaliser et d'appréhender les difficultés qu'ils rencontrent par la pair-émulation.

Quels sont vos partenaires pour ces activités ?

Les associations « France Alzheimer Aude » et « Alzheimer, un autre regard » sont des partenaires précieux. Ils apportent au quotidien leur soutien aux familles, participent à des actions

Comment votre structure s'implique-t-elle dans les activités destinées aux aidants sur votre territoire ?

Dans l'Aude, cinq espaces seniors accueillent, informent et accompagnent les personnes de plus de 60 ans, leurs proches aidants, et les professionnels et associations intervenant en gérontologie. Une de leurs missions

telles que des journées de sensibilisation en direction des aidants. Ils proposent des formations aux aidants, des ateliers de bien-être (yoga-relaxation), des ateliers de stimulation cognitive pour les aidants, mais aussi pour les personnes malades. Les caisses de retraite des régimes obligatoire et complémentaire sont aussi parties prenantes du programme. Elles ont, par exemple, mis en place dans l'Aude une journée d'information intégrant une pièce de théâtre sur le thème du soutien aux proches aidants.

Quels sont les leviers et les freins pour l'organisation de ces activités ?

Malgré le soutien de l'ensemble des partenaires du champ gérontologique qui orientent les proches vers les espaces seniors, le frein majeur reste le repérage des aidants en amont des difficultés : situations d'épuisement et de rupture à la fois dans la prise en charge de la personne malade et dans ses relations avec son entourage.

L'information du grand public reste l'une des conditions essentielles pour que les familles acceptent de demander de l'aide le plus en amont possible. L'épuisement des aidants demeure la préoccupation majeure du Département. Ses espaces seniors orientent vers les solutions de répit à domicile ou vers des structures d'accueil de jour ou d'accueil temporaire.

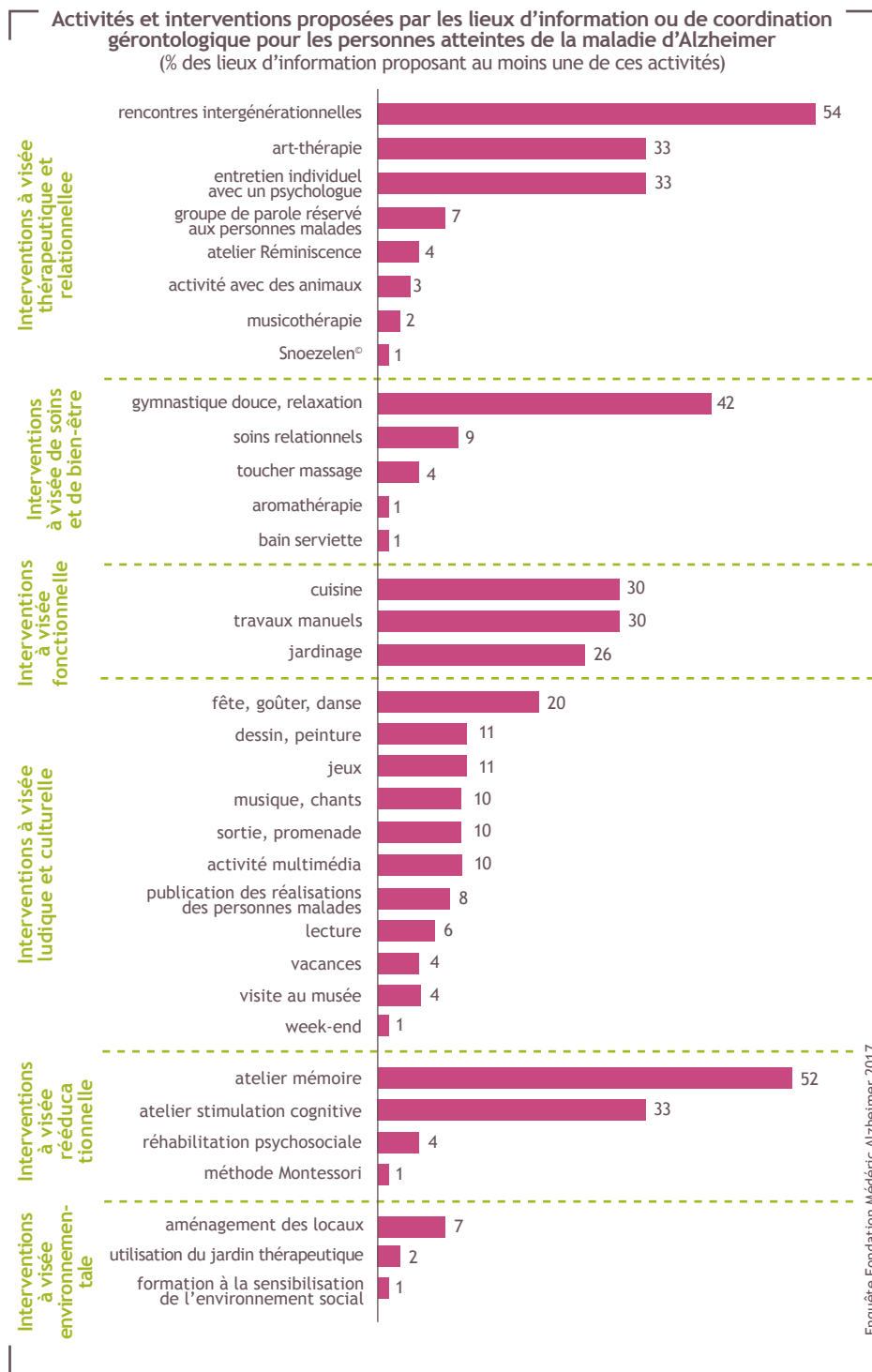
Cet accompagnement est un travail de longue haleine qui, pour être durable, nécessite une relation de confiance entre les aidants et les accompagnants médico-sociaux institutionnels ou les partenaires associatifs.

La formation et l'information des intervenants restent un levier à renforcer. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

Activités et interventions pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

En 2017, 12 % des lieux d'information organisent des activités destinées spécifiquement aux personnes malades. Il s'agit le plus souvent (dans 82 % des cas) d'interventions à visée thérapeutique et relationnelle. Parmi celles-ci, les rencontres intergénérationnelles sont les plus fréquemment organisées (par 54 % des lieux d'information), devant les séances d'art-thérapie (33 %) et les entretiens individuels avec un psychologue (33 % également). Les interventions à visée rééducative sont réalisées dans 56 % des lieux d'information proposant des activités pour les personnes malades. 52 % d'entre eux ont mis en place des ateliers mémoire et 33 % des ateliers de stimulation cognitive, les autres interventions comme la réhabilitation psychosociale et la méthode Montessori étant très peu pratiquées. Les interventions à visée de soins et de bien-être, sont quant à elles organisées par 51 % des lieux d'information assurant des activités destinées aux personnes malades. Il s'agit surtout de séances de gymnastique douce, de relaxation et de massages (dans 42 % des cas), et plus rarement de soins relationnels (9 %). D'autres activités à visée fonctionnelle sont développées par 34 % des lieux d'information : les travaux manuels, la cuisine (30 %) et le jardinage (26 %). Les autres types d'interventions, organisés par 29 % des lieux d'information, sont à visée ludique et culturelle : essentiellement les fêtes, les goûters et la danse, proposés par 20 % des structures. Enfin, les interventions à visée environnementale sont moins fréquemment proposées (9 % des lieux d'information), car elles se sont développées plus tardivement : il s'agit de l'aménagement des locaux, du jardin à visée thérapeutique ou encore des formations à la sensibilisation de l'environnement social. ■



■ Activités organisées par 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). L'enquête nationale de 2017 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. Parmi les accueils de jour recensés, 1305

ont répondu à l'enquête, soit un taux de participation de 75 %. Tous les résultats présentés ci-dessous concernent les données recueillies en 2017 auprès des accueils de jour répondants.

Activités pour les proches aidants seuls

Soucieux de soutenir les aidants, les accueils de jour ont mis en place en interne ou de

façon collégiale des activités qui leur sont spécifiquement dédiées (hors de la présence des personnes malades). 66 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête 2017 en proposent. Ces activités sont nettement plus présentes dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés (82 % contre 62 %). De plus, elles sont davantage développées dans les accueils de jour appartenant au secteur privé non lucratif (70 %) que dans ceux appartenant aux secteurs public et privé commercial (63 % et 62 % respectivement).

Ces activités consistent le plus souvent en des séances de soutien psychologique ponctuel (84 % des accueils de jour proposant des activités pour les aidants seuls), des entretiens ou rencontres (80 %), des groupes de discussion pour les familles (62 %) et des appels téléphoniques de courtoisie (61 %). Les groupes de discussion sont majoritairement animés par un psychologue (dans 87 % des accueils de jour qui les ont mis en place), plus rarement par un médecin (22 %), un accompagnant éducatif et social (13 %), un animateur (5 %), ou encore un bénévole (5 %). Les accueils de jour peuvent également proposer aux aidants d'assister à des réunions publiques d'information (37 %) ou de participer à des cafés rencontre (34 %). Enfin, certains accueils de jour, moins nombreux, proposent aux familles de bénéficier de cycles de formation (22 %), d'activités liées au bien-être (13 %) ou d'animations artistiques ou culturelles (11 %).

Activités pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

Plus des deux tiers des accueils de jour (68 %) organisent en interne ou de façon collégiale des activités destinées aux personnes malades accompagnées de leurs proches aidants. L'implication des accueils de jour auprès du couple aidant-aidé est représentée pour l'essentiel par les animations de nature festive (goûters, repas, musique, fêtes). Elles sont proposées dans 94 % des accueils de jour organisant des activités pour les personnes malades et leurs aidants. Le nombre d'accueils de jour qui dispensent d'autres types d'interventions est réduit. 26 % assurent un soutien à domicile par des visites ou entretiens, 21 % proposent des activités artistiques, manuelles ou culturelles et 16 % organisent des groupes de parole associant aidants et personnes malades. À l'exception des sorties et promenades, organisées par 30 % des

Activités organisées par les accueils de jour pour les proches aidants seuls

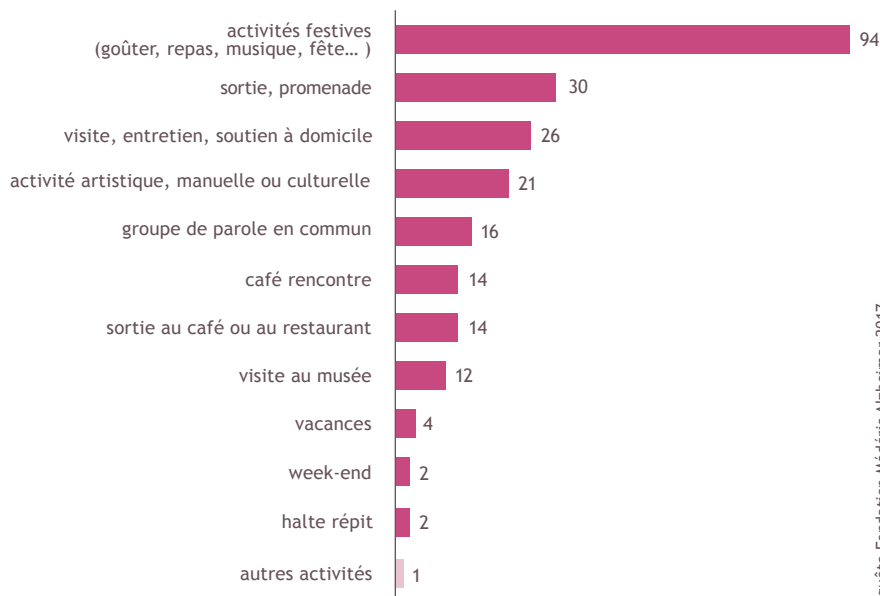
(% des accueils de jour organisant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Activités organisées par les accueils de jour pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

(% des accueils de jour organisant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

accueils de jour, les activités réalisées à l'extérieur des locaux sont elles aussi peu fréquentes: seuls 14 % des accueils de jour proposent des sorties au café ou au restaurant, 12 % organisent des visites au musée, 4 % des vacances et 2 % des week-ends.

Tout comme les activités organisées pour les aidants seuls, celles destinées conjointement aux personnes malades et aux aidants

sont nettement plus développées dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés (84 % contre 65 %). En particulier, les accueils de jour autonomes sont plus nombreux à proposer aux personnes malades et à leurs aidants des visites ou entretiens à domicile, des sorties au café ou au restaurant, des visites au musée, ou encore des week-ends. ■■■

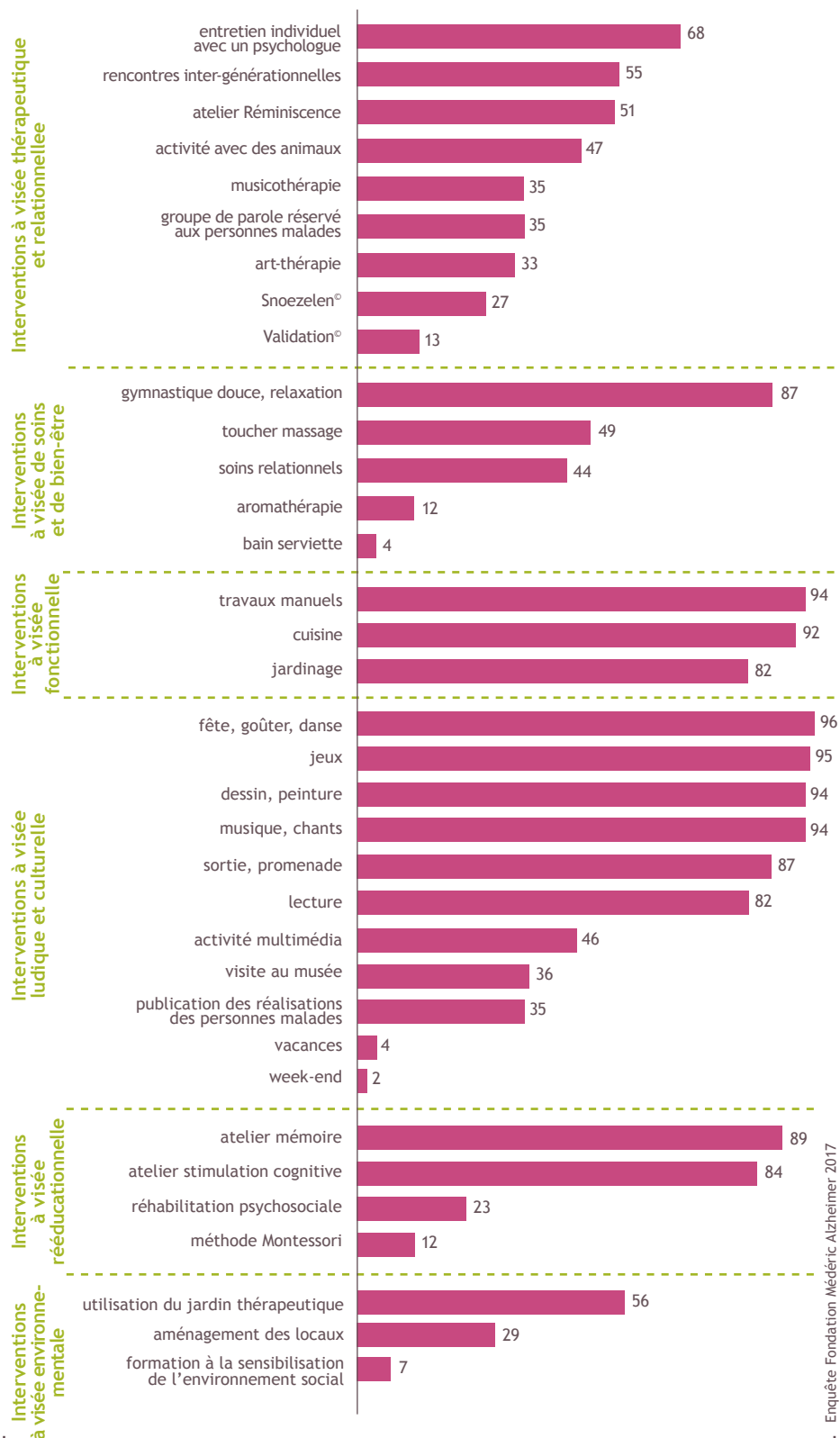
Activités et interventions pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les interventions destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituent le socle de l'activité des accueils de jour, et en conséquence, la quasi-totalité de ceux qui ont répondu à l'enquête ont déclaré en proposer. Les animations ludiques ou culturelles sont les plus représentées : elles sont proposées dans tous les accueils de jour organisant des activités pour les personnes malades. Viennent ensuite les activités à visée fonctionnelle (98 %), les interventions thérapeutiques ou relationnelles (96 %), les activités rééducatives (96 %), les activités de soin ou de bien-être (91 %), alors que les interventions à visée environnementale sont nettement moins souvent pratiquées (64 %). La proportion d'accueils de jour proposant ces différents types d'activités est la même dans les accueils de jour autonomes et dans les accueils de jour rattachés.

Les animations ludiques et culturelles les plus fréquemment proposées sont les fêtes, les goûters et la danse (dans 96 % des accueils de jour proposant des activités et interventions pour les personnes malades), les jeux (95 %), les ateliers dessin ou peinture (94 %), la musique ou le chant (94 %), les sorties ou promenades (87 %) et les ateliers lecture (82 %). Il s'agit d'activités ne nécessitant pas de qualification spécifique des professionnels qui les animent, ni de moyens logistiques et matériels particuliers. Dans un nombre plus réduit d'accueils de jour, il est proposé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de visiter des musées (36 %), de participer à des activités multimédia (46 %), d'exposer leurs réalisations artistiques (35 %). L'organisation de vacances (4 %), ou encore de week-ends (2 %), est très peu répandue, compte tenu sans doute des exigences organisationnelles. Certaines de ces activités sont davantage présentes dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés, comme les visites au musée, les activités multimédia, l'exposition de travaux réalisés par les personnes malades, ou encore les séjours de vacances.

Les principales activités à visée fonctionnelle organisées par les accueils de jour sont les travaux manuels (94 % des accueils de jour), les ateliers cuisine (92 %) et les séances de jardinage (82 %, sachant que 90 % des accueils de jour disposent d'un

Activités et interventions proposées par les accueils de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des accueils de jour proposant au moins une de ces activités)



jardin). Ces activités sont proposées aussi fréquemment dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés.

Les interventions à visée thérapeutique et relationnelle les plus proposées dans les accueils de jour sont les entretiens individuels avec un psychologue (68 %),

les rencontres intergénérationnelles (55 %) et les ateliers Rémoincence (51 %). Dans une moindre mesure, les accueils de jour proposent également des activités avec les animaux (47 %), des groupes de parole entre personnes malades (35 %), des séances de musicothérapie (35 %) et d'art-thérapie (33 %). Ces deux dernières activités, compte tenu de la faible proportion d'accueils de jour disposant de musicothérapeutes ou d'art-thérapeutes en tant que salariés ou intervenants extérieurs, sont souvent pratiquées en l'absence de ces professionnels spécialisés. Concernant les groupes de parole, ils sont surtout animés par un psychologue (dans 67 % des accueils de jour qui les ont mis en place) ou un accompagnant éducatif et social (37 %), plus rarement animés par un infirmier (10 %) ou un médecin (6 %). Les accueils de jour autonomes sont plus nombreux que les accueils de jour rattachés à organiser des ateliers Rémoincence, des ateliers d'art-thérapie et de musicothérapie. À l'inverse, les activités avec les

animaux sont plus souvent proposées dans les accueils de jour rattachés que dans les accueils de jour autonomes.

Les principales activités à visée rééducative proposées par les accueils de jour sont les ateliers mémoire (89 %) et les ateliers de stimulation cognitive (84 %). Certains accueils de jour, moins nombreux, organisent des ateliers de réhabilitation psychosociale (23 %) ou mobilisent la méthode Montessori (12 %). Les accueils de jour autonomes proposent plus souvent des activités de réhabilitation psychosociale et de stimulation cognitive que les accueils de jour rattachés.

Les activités de soins et de bien-être organisées par les accueils de jour consistent le plus souvent en des séances de gymnastique douce, de relaxation, de massages ou d'esthétique (87 %), de toucher-massage (49 %) et de soins relationnels (44 %). Dans des cas plus rares, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient également de séances d'aromathérapie

(12 %) ou de la technique du bain-serviette (4 %). Les séances de gymnastique douce, de relaxation, de massage ou d'esthétique sont plus fréquemment organisées dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés. De même, les personnes malades bénéficient plus fréquemment des interventions de toucher-massage dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés.

S'agissant des approches à visée environnementale, la majorité des accueils de jour proposant des activités et interventions pour les personnes malades mettent à disposition des personnes accueillies un jardin thérapeutique (56 %). Plus rarement, les accueils de jour s'investissent dans l'aménagement des locaux (29 %) ou forment leur personnel à la sensibilisation de l'environnement social (7 %). Les interventions d'aménagement des locaux sont nettement plus fréquentes dans les accueils de jour autonomes que dans les accueils de jour rattachés. ■



Frédérique Guével
Directrice de l'accueil de jour
Ty Bemdez, Brest (29)

De quelles ressources disposez-vous pour mettre en place des activités destinées aux personnes malades ?

L'accueil de jour Ty Bemdez reçoit entre quinze et dix-huit personnes quotidiennement. Pour les accompagner, nous disposons en interne de quatre salariés - AES¹ et AMP². En

complément, cinq bénévoles proposent différentes animations : échanges en breton, chant, danse, activité physique et massages. Chacun d'eux intervient au moins une fois par mois dans l'accueil de jour.

Grâce à plusieurs partenariats avec des acteurs locaux, nous organisons aussi des activités à l'extérieur de l'accueil de jour : nous proposons aux personnes de participer à des promenades avec les chiens de la SPA, à des récoltes de bouchons en plastique avec l'association d'aide aux enfants porteurs de handicaps « Bouchons d'Amour », et à des activités en lien avec les écoles et les EHPAD du territoire. Nous avons aussi développé des partenariats avec des musées, un cinéma, un théâtre...

Pour financer certaines activités, nous organisons également une à deux fois par an des événements (vente de crêpes, concerts...).

Quels sont les moyens mis en œuvre pour susciter la participation des personnes malades aux activités ?

Les personnes sont accueillies sur des journées spécifiques en fonction de leur niveau de déclin cognitif et de leurs centres

d'intérêt. Les activités proposées sont donc pensées en amont et s'appuient sur le projet individuel de la personne accueillie. Pour chaque journée d'accueil, nous proposons au choix trois activités par demi-journée.

Nous évitons le vocabulaire institutionnel comme : « art-thérapie », « cuisino-thérapie », « repas thérapeutique » pour lequel la majorité des personnes ressent une aversion prononcée. À noter, que si une personne ne souhaite pas participer à une activité pour diverses raisons (de manière exceptionnelle), nous respectons ce choix !

Quels sont vos projets concernant les activités proposées aux personnes malades ?

Nous souhaitons continuer à développer des projets transversaux, en commun avec d'autres publics ou d'autres associations. Avoir le sentiment d'être utile dans la société est important pour les personnes que nous accueillons. Mais ce n'est pas tout : être au cœur de l'actualité culturelle compte beaucoup également...

À titre d'exemple, nous organisons tous les mardis après-midi des « randos écolos ». Un groupe de personnes accueillies (en général sept), accompagnées de deux salariés, vont sur les plages et les sentiers ramasser les déchets tout en se promenant. Lorsque le groupe revient à l'accueil de jour, les déchets sont pesés et entreposés, dans le but de réaliser une sculpture ou autres choses et de les exposer au grand public. ■

Propos recueillis par Benjamin Talbi

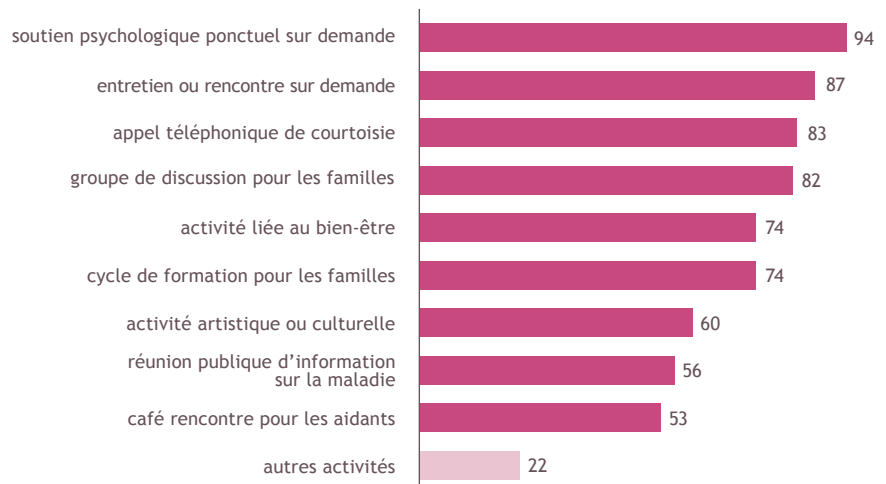
¹Accompagnant éducatif et social.

²Aide médico-psychologique.

■ Activités organisées par les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

Mises en place à l'initiative du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ont pour objectif d'apporter un soutien accru aux proches aidants. Réservée à l'origine aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'activité a été étendue à l'ensemble des maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques...), conformément au cahier des charges mis à jour en 2018 (instruction DGCS du 16 février 2018). Ce cahier des charges énonce les missions des plateformes qui peuvent proposer une liste d'activités pour les aidants ou le couple aidant-aidé, comme du soutien et de l'écoute, des activités favorisant le maintien du lien social, des formations à destination des aidants ou du couple aidant-aidé, des solutions de répit pour l'aidé.

Activités organisées par les plateformes de répit pour les proches aidants seuls
(% des plateformes de répit organisant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017



Rosald Dermay
Directrice du Département autonomie Apahm, aide aux personnes âgées ou à handicap, Leffrinckoucke (59)

Quel rôle votre plateforme joue-t-elle sur le territoire ?

La plateforme de répit « Maison d'Aloïs », co-portée par l'Apahm et l'association Clairefontaine, accompagne les proches aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Cet accompagnement a pour objectif de soutenir les aidants

dans leurs démarches, de les orienter et de les épauler dans leur prise de décisions. L'objectif est également de leur faire accepter un plan de répit qui leur permettra d'appréhender l'accompagnement de leur proche de manière plus sereine et d'éviter les risques liés à l'épuisement. Elle propose également des formations sur certaines pathologies - Alzheimer et, plus récemment, Parkinson - afin que les aidants puissent mieux les comprendre. Les échanges entre aidants sont également favorisés, (café rencontre, groupes de parole). Enfin, un planning mensuel d'activités et de sorties est proposé aux aidants afin de rompre l'isolement ou de le prévenir.

Le travail mené par la Maison d'Aloïs s'inscrit dans le cadre d'un travail en partenariat sur le territoire Flandre maritime. La plateforme d'accompagnement et de répit est connue et reconnue par les différents services et établissements du territoire pour son expertise, et elle est force de proposition en ce qui concerne la problématique des aidants. Certaines plateformes du territoire du Nord, dont la Maison d'Aloïs, ont d'ailleurs été formées (dans le cadre d'un appel à projet Interreg auquel l'ARS et le Département du Nord ont répondu) afin de former à leur tour les services intervenant à domicile sur le repérage des aidants en souffrance et de leurs signes d'épuisement.

Depuis le lancement de votre plateforme, avez-vous diversifié les activités proposées aux proches aidants ?

La Maison d'Aloïs est la première plateforme ouverte en 2009, à titre

expérimental, au Nord de Paris. Depuis sa création, les activités proposées ont évolué en fonction des besoins observés ou verbalisés par les aidants, de leurs souhaits mais également du cahier des charges de l'ARS. Aussi, il est important de préciser que, depuis son ouverture, elle est passée de l'accompagnement des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à celui des aidants des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Aujourd'hui, l'accompagnement dispensé par la plateforme s'étend à l'ensemble des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Auparavant, nous proposons essentiellement des formations sur la maladie d'Alzheimer, actuellement, nous en organisons sur la maladie de Parkinson, sachant qu'à l'avenir cela évoluera. Nous sommes également de plus en plus confrontés à des aidants jeunes (enfants, petits-enfants), alors qu'en 2009, la majorité était des conjoints, âgés de plus de 60 ans. Cela a eu pour conséquence la modification des activités proposées et des rythmes d'ouverture de la plateforme. Ainsi, nous avons ouvert la plateforme un samedi matin par mois et nous proposons des formations le samedi afin de permettre aux aidants qui travaillent d'y participer.

Comment voyez-vous l'avenir des plateformes d'accompagnement et de répit ?

Les plateformes risquent d'être de plus en plus sollicitées. Le travail mené pour que les aidants se reconnaissent derrière cette appellation mais surtout la reconnaissance de ce statut, (droit au répit, APA ...), et les risques qui y sont liés, incitent à y avoir recours plus précocement, ce qui serait d'ailleurs souhaitable car trop d'aidants les sollicitent alors qu'ils sont déjà épuisés.

Nous observons tous une augmentation de nos files actives. La question que nous nous posons est de savoir comment les plateformes pourront être dotées de moyens supplémentaires pour répondre à des besoins de plus en plus importants. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

En 2017, sur les 171 plateformes d'accompagnement et de répit recensées, 128 ont rempli le questionnaire, soit un taux de réponse de 75 %. Les résultats qui suivent portent sur ces 128 plateformes.

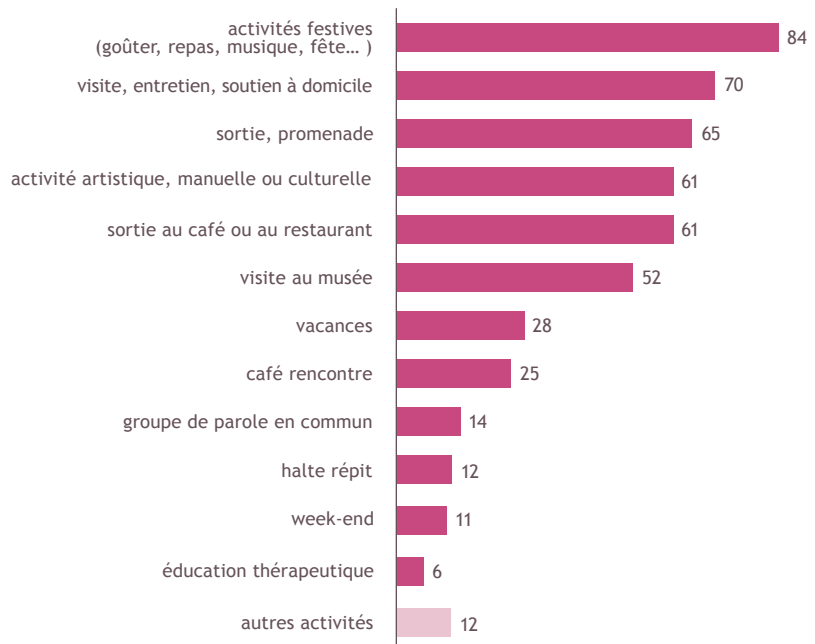
Activités pour les proches aidants seuls

97 % des plateformes ayant répondu à l'enquête proposent des activités pour les proches aidants seuls, conformément à leurs missions définies dans le cahier des charges. 94 % des plateformes qui proposent au moins une activité ou intervention destinée aux proches aidants seuls assurent un soutien psychologique à la demande. 87 % de ces plateformes proposent un entretien à la demande de l'aidant avec le coordonnateur de la plateforme, 83 % des appels téléphoniques à l'aidant, et 82 % ont mis en place des groupes de discussion. Ces groupes sont animés par un psychologue dans 94 % des plateformes qui les proposent, moins souvent par le coordonnateur (33 %) et encore moins souvent par un accompagnant éducatif et social (12 %), un animateur (9 %) ou un bénévole (6 %).

D'autres activités sont également proposées par 74 % des plateformes qui organisent des interventions réservées aux proches aidants : les activités de bien-être, les cycles de formation pour les proches aidants. Enfin, les activités artistiques et culturelles sont proposées par 60 % des plateformes, les réunions publiques d'information sur la maladie d'Alzheimer (56 %), et les cafés rencontre pour les aidants (53 %) par un peu plus de la moitié d'entre elles.

Activités organisées par les plateformes de répit pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

(% des plateformes de répit organisant au moins une de ces activités)



Activités pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

Par ailleurs, 95 % des plateformes proposent des activités qui réunissent les proches aidants et les personnes aidées.

Celles-ci consistent le plus souvent (84 % des cas) en des activités festives (repas, goûters, musique...) mais aussi en des sorties ou des promenades (65 %) ou des activités artistiques, manuelles et cultu-

relles (61 %). Dans 70 % des cas, la plateforme apporte directement un soutien à domicile par des visites et des entretiens. Dans moins de la moitié des cas sont organisés des séjours de vacances, des cafés rencontre.

Enfin d'autres interventions sont moins souvent proposées au couple aidant-aidé : les groupes de parole en commun, les haltes répit, les week-ends, ou de l'éducation thérapeutique. ■

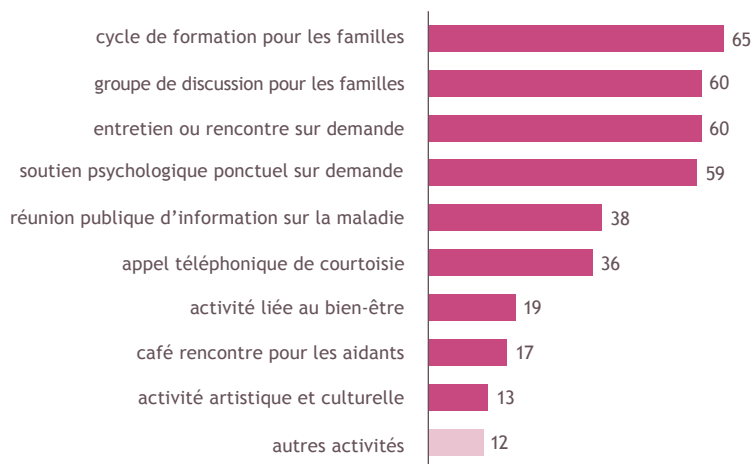
■ Activités organisées par les structures d'aide aux aidants

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.

Les actions de soutien aux aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer dans leur entourage sont portées en grande partie par le réseau France Alzheimer. Créée officiellement en 1985, à l'initiative des familles des personnes malades et des professionnels du secteur sanitaire et social, l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées apporte un soutien aux aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer dans leur entourage. Elle fédère 98 associations départementales animées par des bénévoles et démulti- ■■■

Activités organisées par les structures d'aide pour les proches aidants seuls

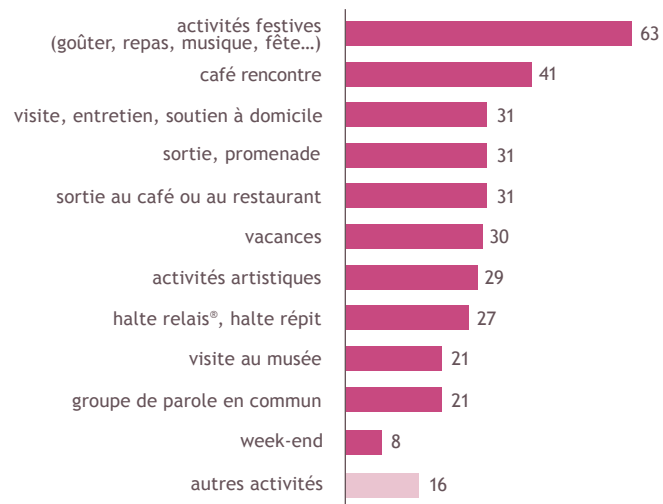
(% des structures d'aide organisant au moins une de ces activités)



pliées sur le territoire en 367 antennes ou permanences locales. Le réseau France Alzheimer n'est toutefois pas le seul acteur en matière d'aide aux aidants : la Fondation Médéric Alzheimer a recensé, en 2017, 71 autres organismes pouvant organiser des activités d'aide aux aidants : caisses de retraite ou d'assurance maladie, mutuelles, services à domicile et associations diverses. L'ensemble représente, sans compter l'activité d'aide aux aidants proposée par les dispositifs recensés par ailleurs (accueils de jour, établissements d'hébergement, lieux d'information et plateformes de répit), 535 structures d'aide aux aidants organisant des activités destinées aux proches aidants, seuls ou en association avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 500 d'entre elles ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 93 %.

Activités organisées par les structures d'aide pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

(% des structures d'aide organisant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Activités pour les proches aidants seuls

74 % des structures d'aide organisent des activités pour les proches aidants en dehors

de la présence de la personne malade. Les cycles de formation sont assurés par 65 % de ces structures, les groupes de discussion pour les familles et les entretiens ou

rencontres à la demande du proche aidant par 60 %. Le soutien psychologique ponctuel sur demande est organisé par 59 % des structures d'aide.



Anne-Marie Beauvais
Présidente de l'association France Alzheimer Seine-Maritime, Le Havre (76)

Quelles activités, destinées conjointement aux proches aidants et aux personnes malades, avez-vous développées ? Comment les mettez-vous en œuvre ?

L'association a mis en place un Café Mémoire®, ouvert aux personnes malades, aux aidants et aux proches, animé par

un psychologue et des bénévoles. Il fonctionne sur deux sites, Le Havre et Dieppe, à raison d'une séance par mois. Nous avons créé trois Haltes Relais® dont l'une, à Rouen, a plus particulièrement développé des activités pour le couple aidant-aidé. Les activités sont encadrées par des professionnels et des bénévoles, et la capacité d'accueil – aidants et aidés – est de dix personnes au maximum. Des séances de Qi Gong animées par un professionnel spécifiquement formé sont proposées chaque semaine au couple aidant-aidé à la Halte relais® du Havre qui vient de démarrer une nouvelle activité de repas thérapeutiques organisés deux samedis par mois. Nous avons, en outre, un partenariat national avec l'association Music'O Seniors pour organiser des concerts de chant lyrique qui associent des musiciens professionnels, des personnes malades (vivant à domicile mais aussi en EHPAD) et leurs familles. Quatre concerts sont organisés par an sur l'ensemble du département. L'association propose, également à l'attention conjointe des aidants et des personnes malades, des sorties au restaurant accompagnées par des bénévoles ainsi que des après-midi de convivialité (loto, galette des rois). De même, des sorties pour des manifestations et des visites au musée sont organisées grâce à un partenariat avec les musées et le conseil départemental, ainsi que des séjours dans les centres de vacances agréés France Alzheimer.

Quels partenaires vous sollicitent pour organiser ces activités ?

Nous sommes plus souvent amenés à solliciter des partenaires pour la mise en place de nos actions qu'à être sollicités par eux. Nous avons, notamment sur certains territoires, des partenariats étroits avec les CLIC qui nous adressent des personnes et des familles pour des activités destinées aux personnes malades et/ou aux aidants, et la formation des aidants. Nous sommes également sollicités par les plateformes d'accompagnement et de répit qui nous adressent des couples aidant-aidé, ainsi que par les services à domicile, SSIAD et ESA, et par les professionnels de santé libéraux, infirmiers, médecins traitants et neurologues, qui orientent vers nous les personnes malades.

Rencontrez-vous des difficultés pour mettre en place de nouvelles activités ?

Les actions reposent essentiellement sur le temps consacré par les bénévoles. Toutes les bonnes volontés sont accueillies pour différentes tâches : logistique, service auprès des malades, accueil des familles, communication... En conséquence, une de nos difficultés est de disposer d'un nombre suffisant de bénévoles pour renforcer le maillage du territoire départemental, et assurer la continuité des activités, tout ceci pouvant être compromis par le décès ou le départ des bénévoles. Une formation spécifique leur est proposée par l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées. Nous faisons également appel à des volontaires du service civique. Une autre difficulté est de trouver les financements permettant de pérenniser les activités proposées. Par ailleurs, dans les activités à visée thérapeutique, comme les ateliers de stimulation cognitive, nous devons essayer d'obtenir une participation régulière et suivie des personnes malades pour que ces interventions aient un bénéfice thérapeutique. Enfin, sur le plan logistique, nous rencontrons des difficultés pour l'organisation des transports des personnes dans l'agglomération rouennaise. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

Enfin, 38 % des structures proposent des réunions publiques d'information sur la maladie. 36 % assurent des suivis par téléphone. Les autres activités, que ce soit celles liées au bien-être ou encore les cafés rencontre sont organisées par environ 18 % des structures proposant des interventions pour les proches aidants.

Activités pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

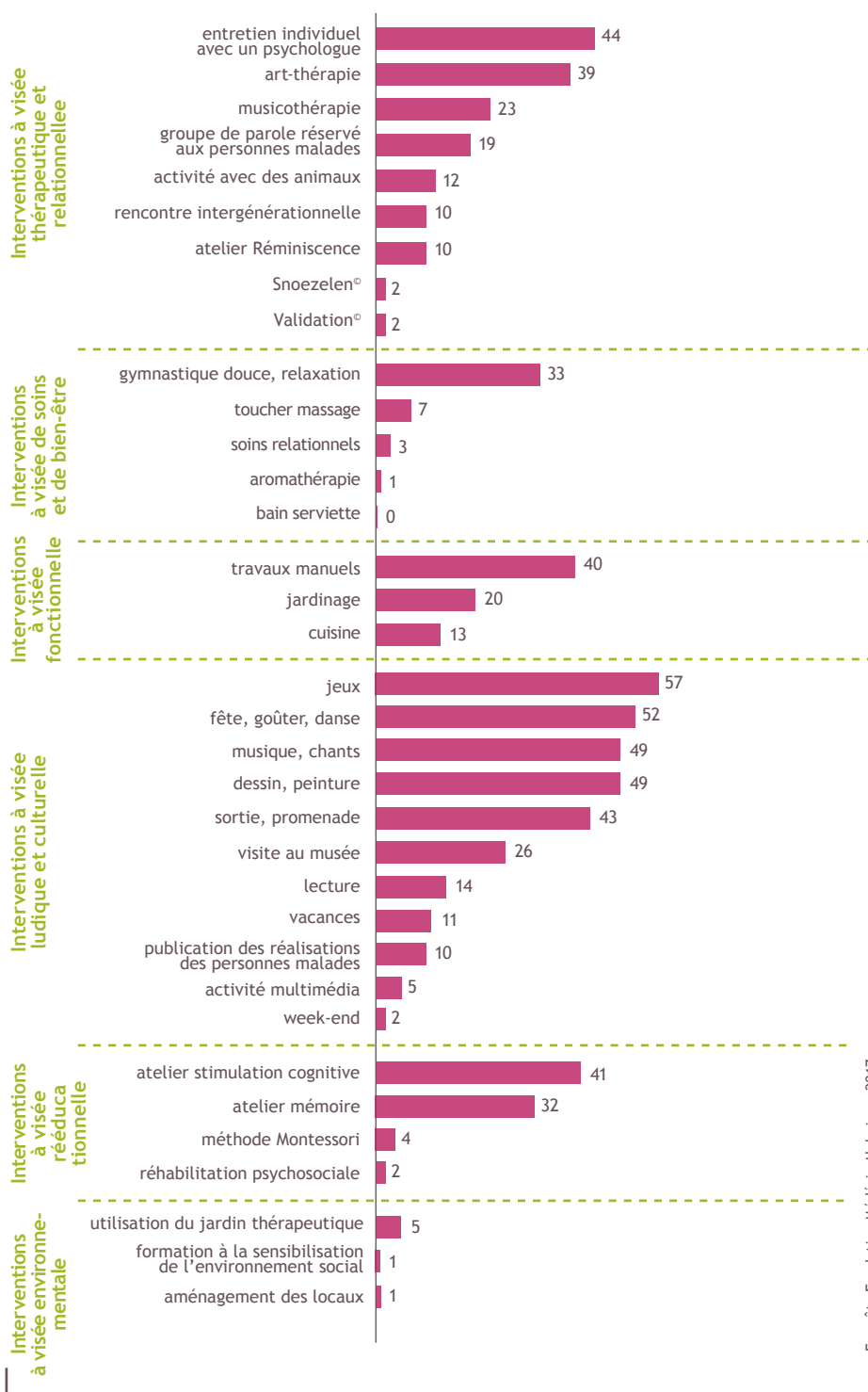
57 % des structures d'aide aux aidants organisent des activités qui s'adressent à la fois aux aidants et aux personnes malades. Familles et malades se retrouvent le plus souvent lors des activités festives, ce qui leur permet de partager des bons moments : 63 % de ces structures organisent des goûters, des fêtes ou des séances de danse. L'organisation de cafés rencontre, notamment les cafés mémoire France Alzheimer®, se développe sensiblement (41 % des structures organisant des activités communes aux aidants et aux personnes malades en 2017). Il existe d'autres initiatives comme les visites au domicile ou les promenades, qui sont organisées dans environ un tiers des cas par ces structures d'aide aux aidants.

Activités et interventions pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

27 % des structures d'aide aux aidants ayant répondu à l'enquête ont déclaré organiser des activités et des interventions spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces activités, celles qui sont à visée ludique et culturelle sont organisées par 75 % de ces structures, il s'agit le plus souvent de jeux, d'activités festives comme la danse, les goûters, la musique et le chant, d'activités artistiques comme le dessin et la peinture, et également de sorties et promenades qui tendent à se développer (43 % en 2017).

En ce qui concerne les interventions psychosociales à visée thérapeutique et relationnelle, proposées par 74 % des structures d'aide organisant des interventions pour les personnes malades, les entretiens individuels avec un psychologue sont assurés dans 44 % des cas, un peu plus souvent que l'art-thérapie (39 %). La musicothérapie est proposée dans 23 % des cas. Parmi les activités à visée fonctionnelle, proposées globalement par 43 % des structures d'aide aux aidants qui inter-

Activités et interventions proposées par les structures d'aide pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des structures d'aide proposant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

viennent auprès des personnes malades, ce sont surtout les ateliers de travaux manuels (dans 40 % des cas) et le jardinage (20 %) qui sont mis en place. Des interventions à visée de soins et de bien-être sont assurées par 34 % des structures d'aide aux aidants, et consistant dans la quasi-totalité des cas en de la gymnastique douce, de la relaxa-

tion, des massages. Quant aux interventions à visée rééducative, 55 % des structures d'aide aux aidants intervenant auprès des personnes malades en proposant au moins une, et il s'agit majoritairement d'ateliers de stimulation cognitive (41 %) et d'ateliers mémoire (32 %).

■ Activités organisées par les établissements d'hébergement

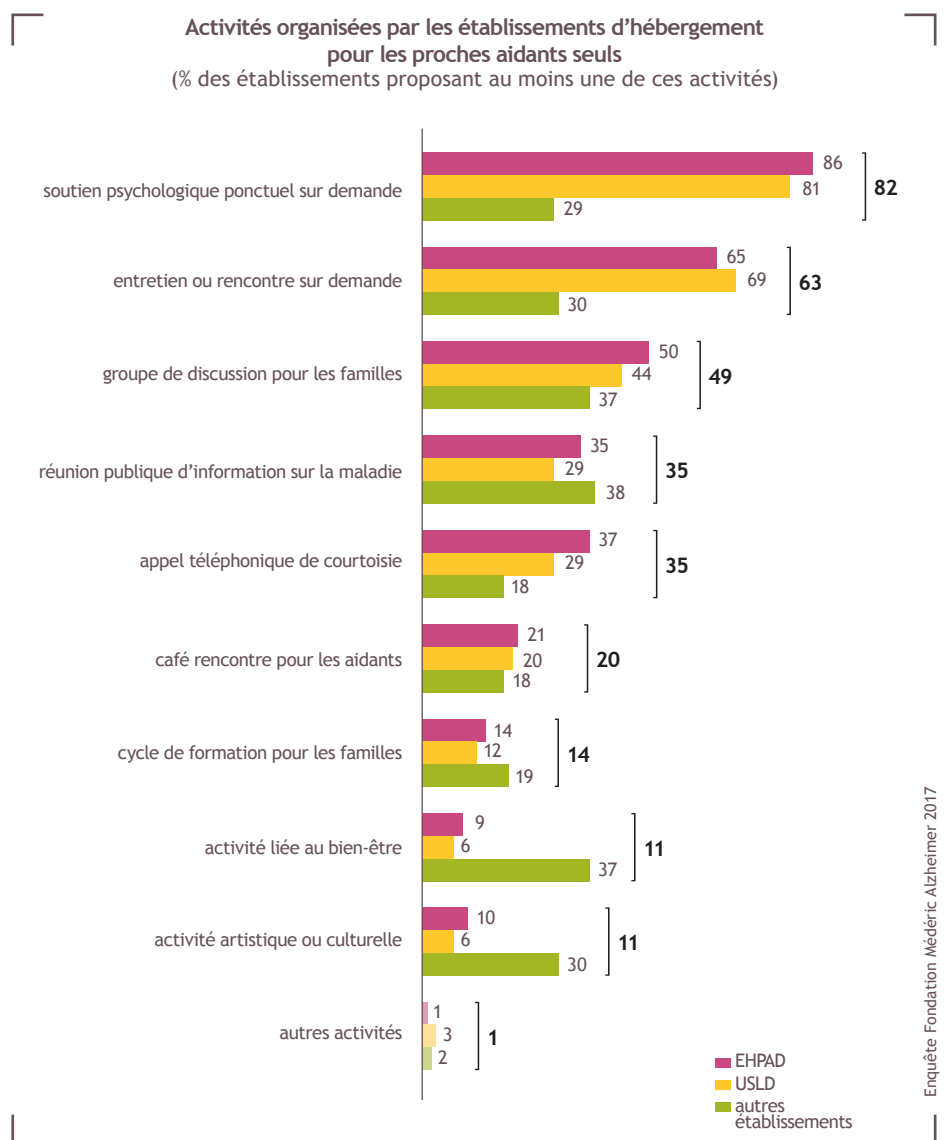
Les informations sur les interventions et activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches aidants ont été recueillies auprès des 6 557 établissements d'hébergement ayant répondu à l'enquête 2017 (61 % de taux de retour), soit 4846 EHPAD, 1 166 résidences autonomie, 359 USLD, 99 EHPA (établissement d'hébergement pour personnes âgées), 48 domiciles partagés ou collectifs (petites structures accueillant moins de dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), 30 établissements d'hébergement temporaire exclusifs et 9 établissements expérimentaux pour personnes handicapées vieillissantes.

Compte tenu de l'hétérogénéité de ce dispositif, les résultats sont présentés en isolant les EHPAD et les USLD, soit l'essentiel des structures médicalisées, de l'ensemble des autres établissements, sachant que ces derniers sont essentiellement constitués des résidences autonomies, soit les établissements qui acceptent le moins d'accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et par conséquent, les moins impliqués dans les activités destinées à ces personnes et à leurs aidants.

Activités pour les proches aidants seuls

Ce type d'activités est organisé en interne ou en partenariat avec d'autres acteurs par 44 % des établissements d'hébergement ayant répondu à l'enquête, avec une fréquence plus élevée dans ceux destinés aux personnes dépendantes (75 % des domiciles partagés, 51 % des EHPAD et 55 % des USLD) contre 18 % des EHPA et 10 % des résidences autonomie. Parmi les EHPAD, les établissements du secteur privé commercial proposent ces activités plus souvent (61 %) que ceux des secteurs privé non lucratif (51 %) et public (46 %). Elles sont plus fréquemment proposées (58 % contre 39 %) lorsque l'EHPAD est doté d'un dispositif spécialisé Alzheimer : unité spécifique, unité d'hébergement renforcé (UHR), pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ou établissement entièrement dédié aux malades. Toujours parmi les EHPAD, ces activités sont plus souvent organisées lorsque la capacité de l'établissement est supérieure ou égale à 25 places (52 % contre 31 %).

Les interventions destinées aux proches



aidants les plus souvent proposées par les établissements sont le soutien psychologique ponctuel et les entretiens et rencontres sur demande. Les groupes de discussion réservés aux familles sont mis en place par la moitié des établissements proposant des activités pour les aidants seuls. Ces groupes de discussion sont animés le plus souvent par un psychologue (dans 85 % des établissements qui les organisent) et plus rarement par un médecin (28 %), un animateur (11 %), un accompagnant éducatif et social, un bénévole (6 %) ou une autre personne (21 %), laquelle peut-être un aide-soignant, un assistant de soins en gérontologie (ASG), une infirmière, un cadre, un membre de l'équipe de direction ou un intervenant extérieur. Les réunions publiques d'information sur

la maladie d'Alzheimer sont organisées par un peu plus du tiers des établissements. Il en est de même pour les appels téléphoniques de courtoisie. D'autres activités sont plus rarement organisées : cafés rencontre avec les aidants, cycles de formation pour les familles, activités liées au bien-être, activités artistiques et culturelles. Enfin, d'autres activités sont citées de façon ponctuelle : fêtes, balnéothérapie, interventions de France Alzheimer... Le soutien psychologique ponctuel, les entretiens ou rencontres sur demande, les groupes de discussion et les appels téléphoniques de courtoisie sont des pratiques significativement plus fréquentes dans les EHPAD et les USLD que dans les autres établissements. L'inverse est constaté pour les cycles de formation, et surtout

les activités artistiques et culturelles et celles relatives au bien-être; ceci est lié au fait que ces trois types d'activités sont proposés par 80 à 100 % des domiciles partagés.

Par ailleurs, le soutien psychologique et les appels téléphoniques de courtoisie sont plus souvent réalisés dans les EHPAD que dans les USLD.

Activités pour les proches aidants et les personnes malades ensemble

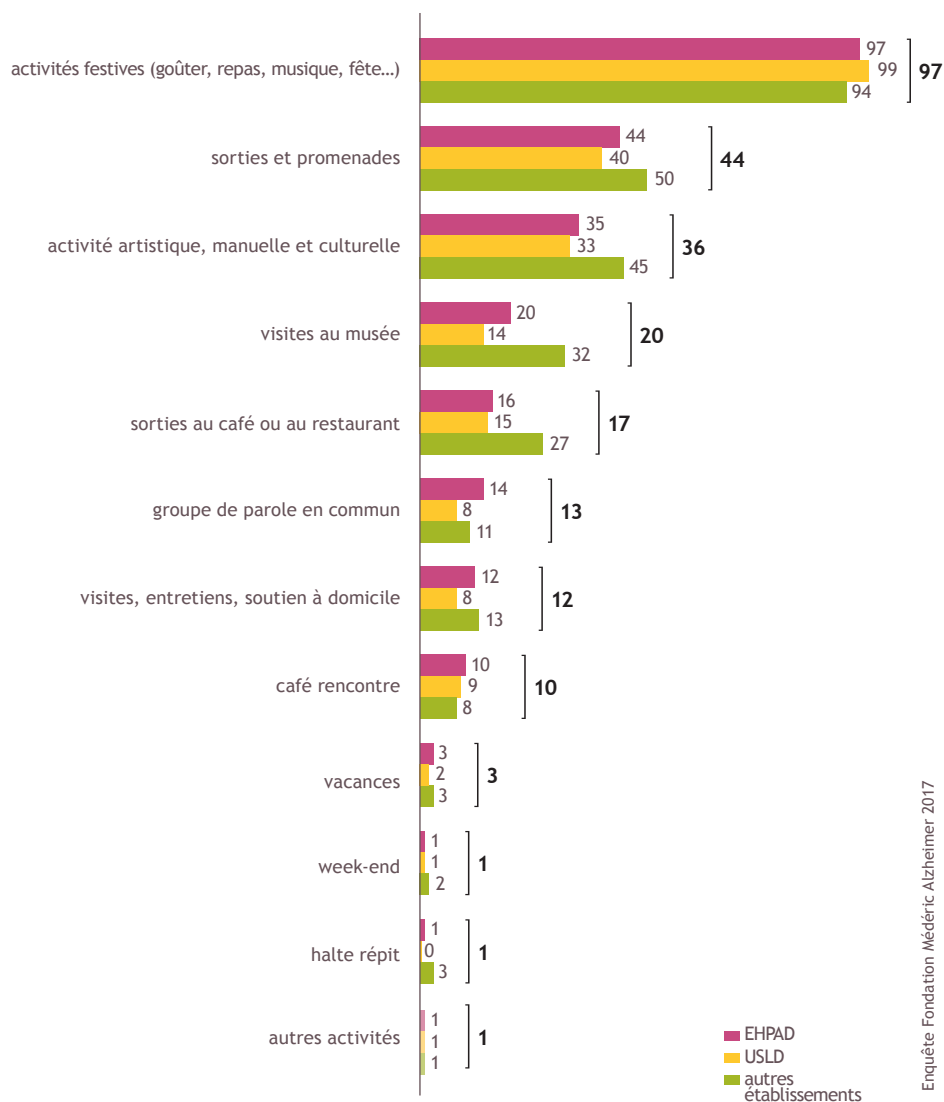
56 % des établissements, toutes catégories confondues, organisent en interne ou en partenariat avec d'autres acteurs des activités associant les proches aidants et les personnes malades. Cette proportion est plus élevée dans les domiciles partagés (90 %), les USLD (66 %) et les EHPAD (65 %) que dans les établissements non médicalisés. Parmi les EHPAD, les établissements du secteur privé commercial proposent ces activités plus souvent (77 %) que ceux des secteurs privé non lucratif (63 %) et public (61 %). Par ailleurs, la pratique de ces activités est plus fréquente quand l'EHPAD est doté d'un dispositif spécialisé Alzheimer (73 % contre 52 %), et lorsque sa capacité est supérieure ou égale à 25 places (65 % contre 50 %).

Pratiquement tous les établissements d'hébergement proposant des activités pour les aidants et les personnes malades ensemble organisent des activités festives (goûters, repas, musique, fête). D'autres activités sont citées dans moins de la moitié des cas : sorties et promenades, activités artistiques, manuelles et culturelles. Moins d'un établissement sur cinq organisant ce type d'activité propose des visites au musée, des sorties au café ou au restaurant, des groupes de parole en commun aidants-aidés, des visites et entretiens de soutien à domicile, des cafés rencontre, des vacances ou des week-ends. Enfin, d'autres activités sont citées par 1 % des établissements : jeux, cuisine, balnéothérapie, activités physiques.

Les activités festives sont proposées plus fréquemment dans les EHPAD et USLD que dans l'ensemble des autres établissements. L'inverse est observé pour les activités artistiques et culturelles, les visites au musée et les sorties au café et au restaurant.

Par ailleurs, les groupes de parole en commun sont nettement plus souvent mis en place dans les EHPAD que dans les USLD.

Activités organisées par les établissements d'hébergement pour les proches aidants et les personnes malades ensemble (% des établissements proposant au moins une de ces activités)



Activités et interventions pour les personnes malades

88 % des établissements d'hébergement ayant répondu à l'enquête 2017 proposent à leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer un certain nombre d'activités. Cette pratique est variable selon la catégorie d'établissements: elle concerne 98 % des EHPAD et des USLD et 100 % des domiciles partagés, contre seulement 48 % dans les autres catégories (44 % des résidences autonomie). Dans les EHPAD, ce type d'activités est plus souvent proposé aux personnes malades (99 % contre 96 %) lorsque l'établissement est doté d'un dispositif spécialisé Alzheimer. Toujours dans les EHPAD, ces activités sont moins souvent organisées dans les petits établissements (moins de 25 places) : 86 % contre 98 % au-dessus de 24 places.

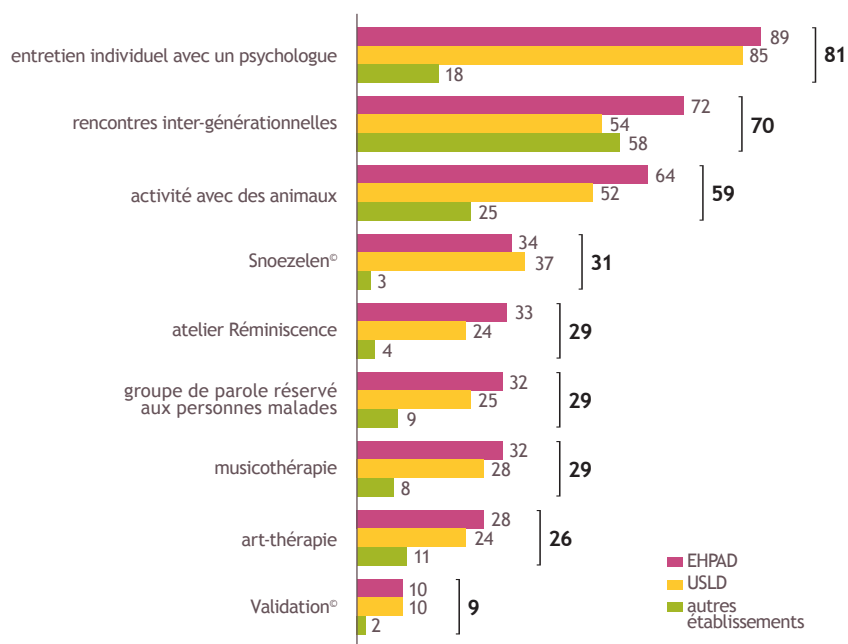
Interventions à visée thérapeutique ou relationnelle

95 % des établissements proposant des interventions pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent des interventions à visée thérapeutique ou relationnelle. Ce type d'activité se rencontre dans la quasi-totalité des EHPAD (98 %) et des USLD (95 %) mais aussi dans 92 % des domiciles partagés, contre seulement 75 % des résidences autonomie et 63 % des EHPA. Parmi les EHPAD, ceux qui sont dotés d'un dispositif spécialisé Alzheimer sont plus impliqués dans la mise en place de ces interventions (99 % contre 96 %), ainsi que ceux qui ont une capacité supérieure à 24 places (98 % contre 90 % en dessous de 25 places).

Parmi ces interventions à visée thérapeutique ou relationnelle, la plus

fréquemment pratiquée est l'entretien individuel avec un psychologue, proposé par 81 % des établissements, tous statuts confondus, qui organisent des activités destinées aux personnes malades. En deuxième position viennent les rencontres intergénérationnelles (70 %). Les activités impliquant des animaux sont réalisées dans plus de la moitié des cas. Environ 30 % des établissements proposent aux résidents une stimulation multisensorielle (espace Snoezelen[®]), des ateliers Réminiscence, des groupes de parole, des séances de musicothérapie ou d'art-thérapie. Les groupes de parole sont animés dans 81 % des établissements qui les ont mis en place par un psychologue, dans 20 % par un accompagnant éducatif et social, 11 % par un infirmier, 5 % par un médecin et 23 % par une autre personne qui peut être un animateur, un assistant de soins en gérontologie (ASG), un aide-soignant, mais aussi un bénévole. Enfin, la Validation[®] est une méthode mise

Activités et interventions à visée thérapeutique et relationnelle proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement (% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017



Sophie Quélenec
Directrice
Pôle de services gérontologiques
Lépine Versailles (78)
EHPAD/SSIAD/ESA/AJ

De quelles ressources disposez-vous pour mettre en place des activités destinées aux résidents ?

Il est particulièrement important d'organiser des temps d'animation dans l'établissement afin de pouvoir offrir aux résidents une vie sociale de qualité. L'EHPAD Lépine-Versailles est avant tout un lieu de vie avant d'être un lieu de

soins. Pour cela, nous disposons de deux animatrices à plein-temps qui se répartissent l'élaboration des programmes d'activité et leur mise en œuvre, du lundi au samedi inclus. Elles organisent des revues de presse, des activités manuelles, des jeux de société, des jeux de mots... Nous faisons également appel à des prestataires extérieurs pour proposer de la gymnastique douce, des ateliers mémoire (avec une orthophoniste), des concerts, des spectacles et des conférences. Des associations de bénévoles complètent l'offre d'animations, en interne ou à l'extérieur. Une cinquantaine de bénévoles interviennent ainsi dans le cadre des activités de sept associations différentes. En plus des charges de personnel, nous consacrons un budget de 18 500 € par an aux animations.

Quels sont les moyens mis en œuvre pour susciter la participation des résidents aux activités ?

Les projets d'animation sont discutés en conseil de la vie sociale pour recueillir les souhaits des résidents et de leurs proches et répondre au mieux à leurs besoins. Les animatrices favorisent la participation aux animations en élaborant un programme mensuel qu'elles affichent à chaque étage et distribuent à chaque résident dans son logement. Pour les animations plus exceptionnelles, des affiches attractives sont réalisées pour signaler l'événement. Les animatrices rappellent ces manifestations aux résidents pendant le déjeuner dans les salles à manger. Pour

chaque animation, elles vont chercher les résidents dans leur logement pour encourager la participation à la vie sociale, en n'obligeant, bien sûr, personne. L'ensemble des professionnels non soignants est invité à participer aux animations, voire à en organiser eux-mêmes. Ces échanges donnent du sens aux missions support du soin (administration, logistique, maintenance...) et favorisent également le bien-être au travail. Par ailleurs, des activités vont être développées dans les étages, en plus de celles réalisées dans l'atrium, afin de mettre de la vie dans les espaces communs. Enfin, nous bénéficions d'un jardin qui a été élaboré dans le cadre du Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer, avec le concours de l'École nationale supérieure du paysage de Versailles et le soutien du Conseil départemental des Yvelines. Il va permettre le déploiement de nouveaux projets à destination des résidents. Le cadre paysager de ce jardin apportera en lui-même un bien-être. Notre objectif est qu'il soit d'abord un lieu agréable à vivre. Par ailleurs, nous pensons pouvoir réduire la consommation de médicaments des résidents – notamment ceux atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée – en proposant, dans ce jardin, des activités à visée thérapeutique : prévention des chutes, activités ludiques, stimulation cognitive, rééducation, jardinage, arrosage... Ce jardin fait l'objet d'une recherche-action sur ses bienfaits thérapeutiques.

Quels sont vos projets concernant les activités ?

Nos projets à venir en matière de vie sociale sont d'ouvrir davantage le pôle de services gérontologiques Lépine-Versailles à la ville et au quartier, via l'atrium avec des associations extérieures, de développer le bénévolat même s'il est déjà dynamique, et de déployer des actions favorisant la vie sociale de personnes malades à domicile via le SSIAD et l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Enfin, le conseil de la vie sociale doit s'étendre à tous les services et promouvoir l'idée que les personnes âgées ne doivent pas rester isolées, qu'elles soient dans un domicile collectif comme un EHPAD ou un domicile privé. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

en œuvre par moins d'un établissement sur dix. À l'exception des rencontres inter-générationnelles, toutes ces interventions sont plus souvent réalisées dans les EHPAD et les USLD que dans l'ensemble des autres catégories d'établissements.

Par ailleurs, les entretiens individuels avec un psychologue, les rencontres inter-générationnelles, les activités avec des animaux, les ateliers Réminiscence et les groupes de parole sont, de façon significative, plus souvent proposés par les EHPAD que par les USLD.

Interventions à visée de soins et de bien-être

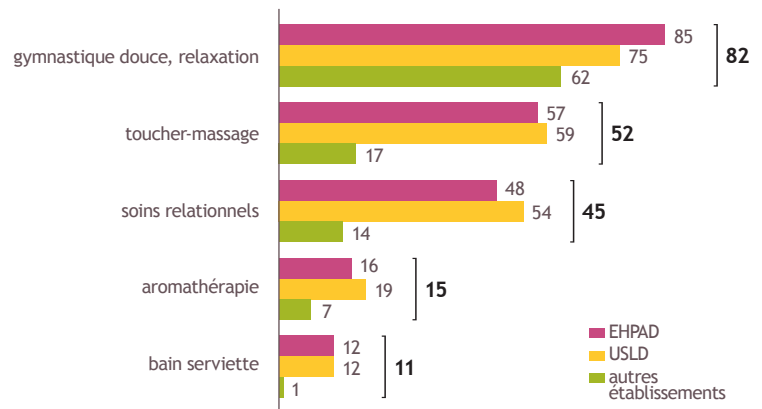
89 % des établissements proposant des activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent au moins une intervention à visée de soins et de bien-être. C'est le cas de 92 % des EHPAD, 90 % des USLD et 94 % des domiciles partagés contre 61 % des résidences autonomie et 82 % des EHPA. Parmi les EHPAD, la pratique est plus répandue dans le secteur privé commercial (96 %) que dans le privé non lucratif (92 %) et le public (90 %). En outre, les EHPAD dotés d'un dispositif spécialisé Alzheimer proposent plus souvent ces interventions (94 % contre 88 %). Elles sont plus fréquemment pratiquées dans les EHPAD de 25 places et plus (92 % contre 84 % dans ceux de moins de 25 places).

Ces interventions à visée de soins et de bien-être consistent le plus souvent en des séances de gymnastique douce, de relaxation, de soins, de massage et d'esthétique. Le toucher-massage et les soins relationnels sont proposés par environ un établissement sur deux. L'aromathérapie (15 %) et la technique du bain-serviette se retrouvent plus rarement. Toutes ces interventions sont plus souvent réalisées dans les EHPAD et les USLD que dans l'ensemble des autres catégories d'établissements. Par ailleurs, la gymnastique douce, la relaxation, les soins de massage et d'esthétique sont, de façon significative, plus souvent proposés par les EHPAD que par les USLD.

Interventions à visée fonctionnelle

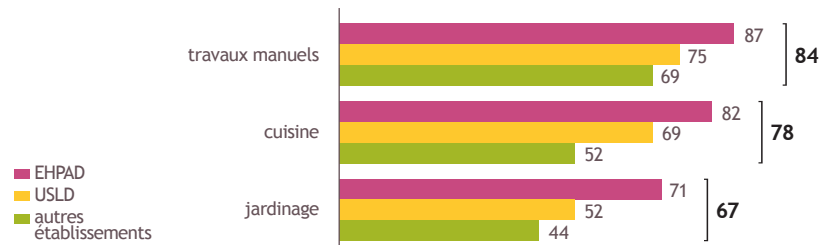
92 % des établissements proposant des activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent au moins une intervention à visée fonctionnelle. Les EHPAD (94 %) et les domiciles partagés (98 %) sont les plus impliqués, comparative-ment aux EHPA (88 %), aux USLD (84 %) et aux résidences autonomie (73 %). Ce type d'intervention est plus fréquemment réalisé ■■■

Activités et interventions à visée de soins et de bien-être proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement (% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



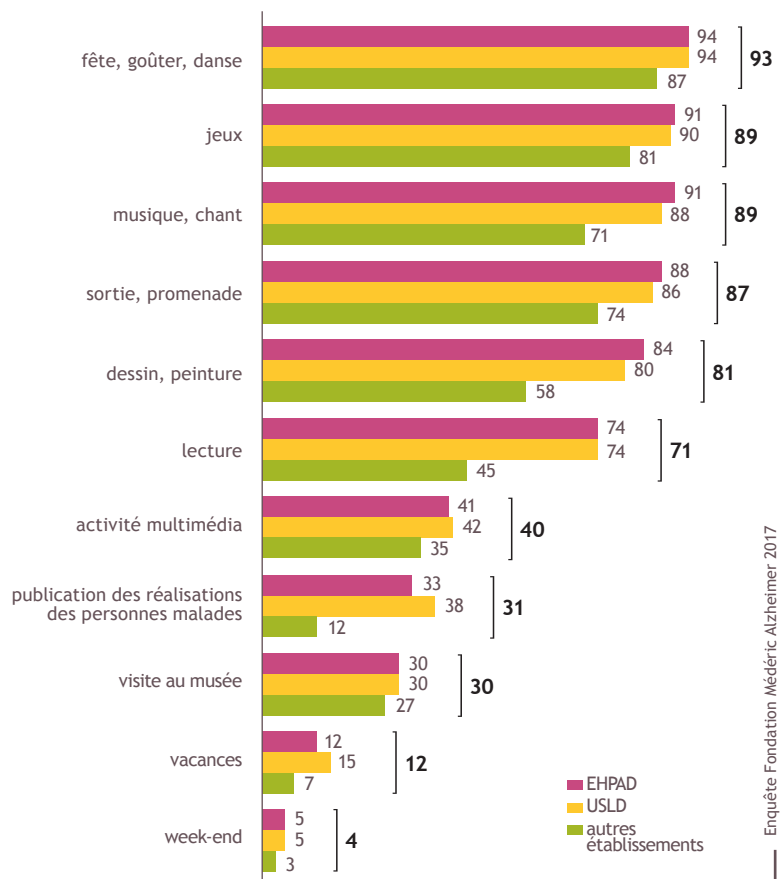
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Activités et interventions à visée fonctionnelle proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement (% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Activités et interventions à visée ludique ou culturelle proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement (% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

dans les EHPAD du secteur privé commercial (97 %) que dans ceux des secteurs privé non lucratif (95 %) et public (93 %). Par ailleurs, parmi les EHPAD, ceux dotés d'un dispositif spécialisé Alzheimer proposent plus souvent ces interventions (96 % contre 91 %) ainsi que ceux ayant une capacité supérieure à 24 places (94 % contre 84 %).

Ces activités à visée fonctionnelle consistent le plus souvent en des travaux manuels. La cuisine et le jardinage sont également proposés. Toutes ces interventions sont plus souvent réalisées dans les EHPAD et les USLD que dans les autres catégories d'établissements, et plus dans les EHPAD que dans les USLD.

Interventions à visée ludique ou culturelle

98 % des établissements proposant des activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent au moins une intervention à visée ludique ou culturelle.

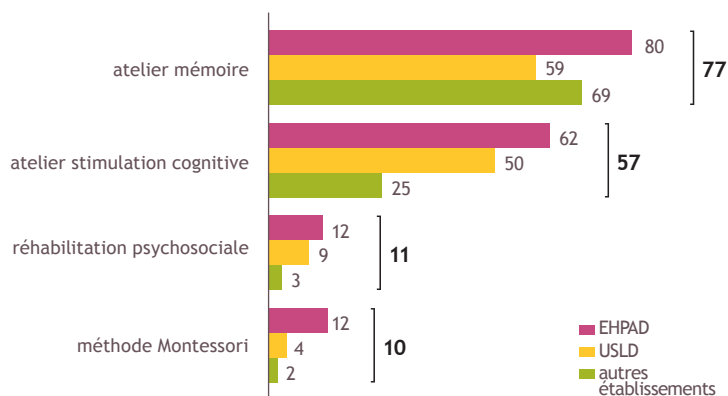
Ces activités sont réalisées dans plus de neuf établissements sur dix quelle que soit la catégorie. Il s'agit le plus souvent de fêtes, goûters, danse, jeux, musique, chants, sorties et promenades, dessin ou peinture, lecture, dans plus de 70 % des établissements proposant des activités aux personnes malades.

Les activités multimédia, les publications ou expositions des réalisations des personnes malades, les visites au musée, les vacances et les week-ends sont moins souvent proposés. Toutes ces interventions sont plus fréquemment réalisées dans les EHPAD et les USLD que dans les autres catégories d'établissements. Par ailleurs, les activités musicales et picturales sont significativement plus souvent proposées aux résidents dans les EHPAD que dans les USLD.

Interventions à visée ré-éducative

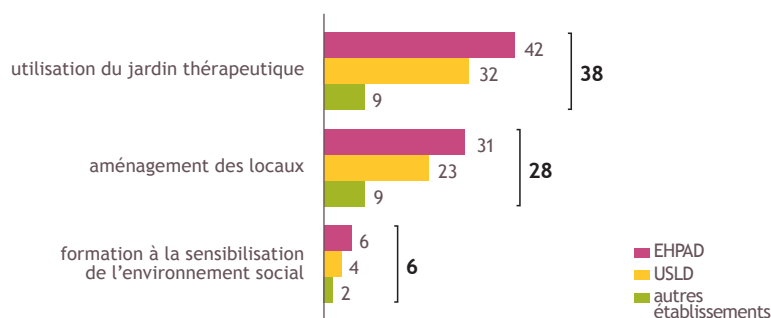
84 % des établissements proposant des activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent au moins une intervention à visée ré-éducative. Ces interventions sont pratiquées par 87 % des EHPAD, 83 % des domiciles partagés, 75 % des EHPA, 70 % des résidences autonomie et 68 % des USLD. Les EHPAD du secteur privé commercial les proposent plus souvent (93 %) que ceux des secteurs privé non lucratif (86 %) et public (84 %). Elles sont également plus souvent pratiquées dans les EHPAD dotés d'un dispositif spécialisé Alzheimer (89 % contre 82 %),

Activités et interventions à visée ré-éducative proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement
(% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

Activités et interventions à visée environnementale proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement
(% des établissements proposant au moins une activité pour les personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

ainsi que dans ceux de 25 places ou plus (87 % contre 70 %).

Les interventions les plus fréquentes sont les ateliers mémoire et les ateliers de stimulation cognitive. Les établissements proposent plus rarement des interventions de réhabilitation psycho-sociale ou la méthode Montessori. Ces interventions sont plus souvent réalisées dans les EHPAD et USLD que dans les autres catégories d'établissements et, à l'exception de la réhabilitation psychosociale, plus souvent proposée dans les EHPAD que dans les USLD.

Interventions à visée environnementale

Enfin, 49 % des établissements proposant des activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer organisent au moins une intervention à visée environnementale. La pratique est nettement

plus fréquente dans les EHPAD (54 %) et les USLD (42 %) que dans les autres catégories d'établissements. Les EHPAD du secteur privé commercial les proposent plus souvent (66 %) que ceux des secteurs privé non lucratif (54 %) et public (49 %). Elles sont beaucoup plus souvent dispensées dans les EHPAD dotés d'un dispositif spécialisé Alzheimer (65 % contre 36 %), ainsi que dans ceux de 25 places ou plus (55 % contre 31 %).

Parmi les interventions à visée environnementale, l'utilisation des jardins thérapeutiques est plus fréquemment proposée que les aménagements des locaux et les formations du personnel à la sensibilisation de l'environnement social. Toutes ces interventions sont plus souvent réalisées dans les EHPAD que dans les USLD et dans les autres catégories d'établissements. ■

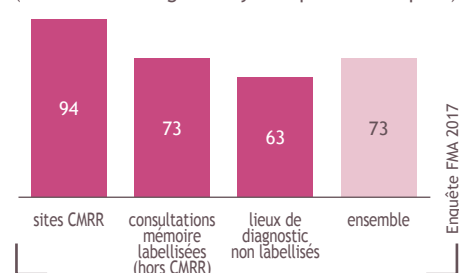
■ Implication des lieux de diagnostic mémoire dans les activités d'aide aux aidants

En matière d'interventions psycho-sociales destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les lieux de diagnostic mémoire ne sont pas opérateurs, mais ont un rôle de prescription, d'orientation ou de conseil selon la nature des professionnels et des structures qui assurent ces interventions, certaines d'entre elles pouvant être dispensées dans un hôpital de jour adossé à la consultation mémoire.

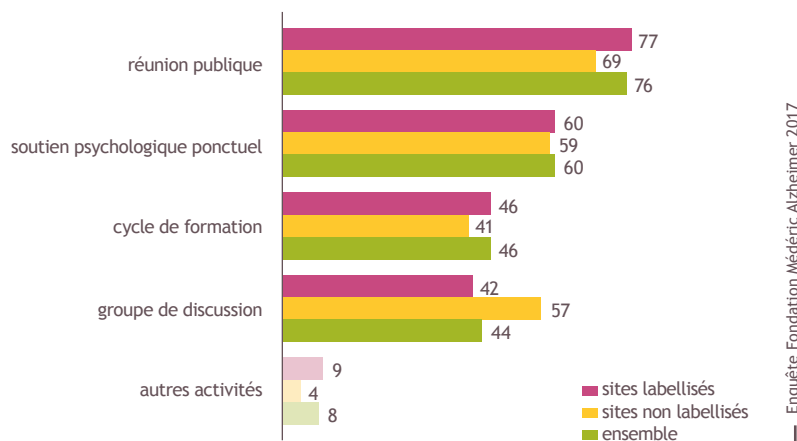
La réalisation d'activités d'aide aux proches aidants n'entre pas non plus dans les missions de base des lieux de diagnostic mémoire, mais, toutefois, le personnel de ces consultations est fréquemment amené à participer à de telles actions organisées par d'autres structures. C'est le cas pour 73 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête : 75 % des sites labellisés (94 % des sites CMRR et 73 % des autres consultations mémoire labellisées) et 63 % des sites de diagnostic non labellisés. Les activités d'aide aux aidants auxquelles participent les lieux de diagnostic sont le plus souvent des réunions d'information publiques (76 %). Par ailleurs, 60 % des lieux de diagnostic impliqués dans l'aide aux aidants participent à des activités de soutien psychologique ponctuel, 46 % à des cycles de formation et 44 % à des groupes de discussion. Ces derniers

sont animés par un psychologue dans 87 % des cas, un médecin (30 %), un assistant éducatif et social (4 %) ou par une autre personne (21 %) : infirmière, ergothérapeute, assistante de service social, bénévole, France Alzheimer. Enfin, 8 % des lieux de diagnostic participant à des activités d'aide aux aidants ont cité d'autres interventions : bilan de santé des aidants, hypnose, relaxation, prise en charge individuelle des aidants, éducation thérapeutique des aidants, café rencontre. ■

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



Activités d'aide aux aidants impliquant les lieux de diagnostic mémoire (% des lieux de diagnostics participant à au moins une de ces activités)



synthèse

Comparaisons inter-dispositifs

■ Situation 2017

Les pouvoirs publics accordent aujourd'hui une attention particulière à l'accompagnement des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, l'un des axes forts du 3^e Plan Alzheimer était d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux (mesure 1). Dans cette perspective, plusieurs formules innovantes ont été mises en place sur l'ensemble du territoire : accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, plateforme d'accompagnement et de répit.

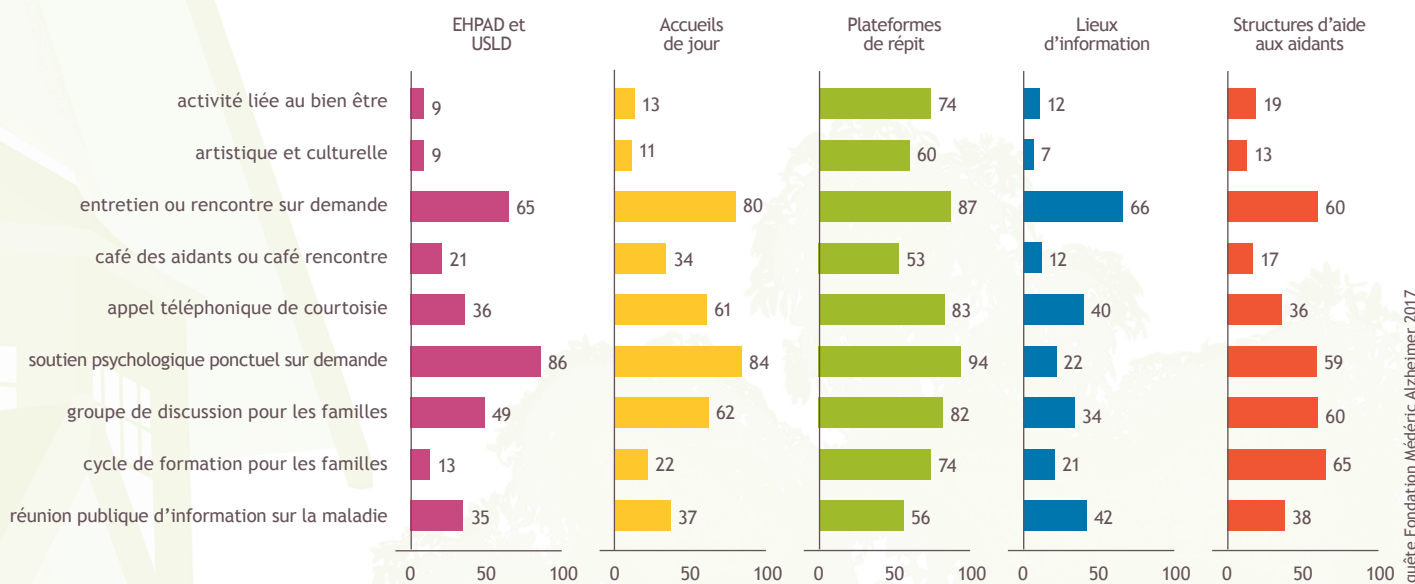
De même, plus récemment, le Plan maladies neurodégénératives (PMND) a prévu de « structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants [...] » (mesure 50). Il a donc semblé intéressant pour la Fondation Médéric Alzheimer de fournir, à partir des résultats de son enquête 2017, une vue d'ensemble des activités proposées aux aidants. Les graphiques ci-dessous permettent de visualiser de façon synthétique et comparative les activités déployées par chaque

dispositif de prise en charge et d'accompagnement, selon la population à laquelle ils s'adressent : les aidants seuls, les aidants et les personnes malades conjointement et les personnes malades spécifiquement.

Activités destinées aux aidants seuls

L'implication dans l'organisation d'activités destinées aux proches aidants varie considérablement d'un dispositif à l'autre. Ces variations sont en partie liées aux

Activités organisées pour les proches aidants seuls (% des structures proposant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

missions de chaque dispositif. En effet, certains d'entre eux comme les plateformes d'accompagnement et de répit¹, les structures d'aide aux aidants ou les lieux d'information ou de coordination gérontologique, sont totalement ou prioritairement dévolus aux aidants. Les autres dispositifs comme les accueils de jour et les établissements d'hébergement, peuvent organiser des activités pour les aidants mais elles sont essentiellement destinées aux personnes malades.

Pratiquement toutes les plateformes d'accompagnement et de répit (97 %) s'investissent dans les activités pour les proches aidants seuls, compte tenu de leur raison sociale. En outre, leur offre est à la fois abondante et diversifiée : la majorité des activités destinées aux aidants seuls sont proposées par plus de 50 % des plateformes impliquées. À l'opposé, les lieux d'information ou de coordination gérontologique qui n'ont pas dans leurs missions principales l'organisation d'activités pour les proches aidants, sont de fait les moins nombreux, parmi les dispositifs enquêtés, à s'impliquer dans ce domaine (48 %), et ont un niveau d'offre peu élevé pour l'ensemble des activités, à l'exception des entretiens ou rencontres sur demande.

Dans le secteur de l'hébergement, 44 % des EHPAD et USLD ont déclaré organiser ce type d'activités, ces établissements proposant très majoritairement un soutien psychologique. En comparaison, 66 %

des accueils de jour proposent des activités destinées aux aidants seuls. Dans ce domaine, l'activité des accueils de jour se rapproche, par sa composition, de celle des EHPAD et USLD (rappelons que 85 % des accueils de jour sont rattachés à un EHPAD). Cependant, leur investissement est nettement plus élevé dans les activités destinées aux aidants de personnes résidant à domicile (appel téléphonique de courtoisie, formations, groupes de discussion, café des aidants).

La comparaison entre les différentes activités montre que les entretiens ou rencontres sur demande constituent l'activité destinée aux aidants seuls la plus répandue : c'est la seule activité proposée dans plus de la moitié des cas par tous les dispositifs impliqués. Ce constat est à mettre en regard du fait que cette intervention ne requiert pas la présence d'un professionnel spécifique dans la structure. Vient ensuite le soutien psychologique, mis en place par plus de 80 % des EHPAD et USLD, des accueils de jour et des plateformes de répit (soit des dispositifs très largement pourvus en psychologues), par 59 % des structures d'aide aux aidants et enfin par 22 % des lieux d'information. La formation des aidants fait partie des missions des plateformes de répit et des structures d'aide aux aidants (le réseau France Alzheimer étant historiquement positionné sur ces missions). Quant aux activités liées au bien-être et celles à visée

artistique et culturelle, seules les plateformes de répit les proposent, les autres dispositifs paraissant peu impliqués.

Activités destinées au couple aidant-aidé

La quasi-totalité (95 %) des plateformes de répit organise des activités associant les proches aidants et les personnes malades. La palette des interventions proposées est assez large. Plus de 50 % des plateformes de répit investies dans les activités destinées au couple aidant-aidé proposent des visites à domicile, mais aussi des activités festives, artistiques et extérieures (promenades, sorties au café ou au restaurant et visites au musée). Les autres dispositifs d'accompagnement sont nettement moins impliqués dans l'organisation de ce type d'activités : 68 % des accueils de jour, 57 % des structures d'aide aux aidants, 56 % des EHPAD et USLD et 34 % des lieux d'information. En outre, si l'implication des structures d'aide aux aidants dans ce type d'activités reste assez diversifiée (avec toutefois une prédominance des activités festives), celle des autres dispositifs est plus spécialisée : les établissements d'hébergement médicalisés et les accueils de jour sont essentiellement impliqués dans les activités festives, alors

¹ La circulaire du 30 juin 2011 relative au cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit précise qu'elles ont pour objectif de pouvoir accueillir les aidants et les couples aidants-aidés dans des espaces moins institutionnels.

que les lieux d'information interviennent presque uniquement au travers de visites à domicile.

Mis à part les lieux d'information, la majorité des dispositifs organisant des activités pour le couple aidant-aidé proposent des activités festives qui consistent en des repas, goûters, fêtes ou anniversaires. Les activités extérieures sont également proposées par toutes les structures mais avec une fréquence plus élevée par les plateformes de répit. Les sorties et promenades sont organisées par 44 % des EHPAD et USLD et 30 % des accueils de jour.

L'implication des dispositifs dans certaines activités est inégale. Ainsi, les entretiens au domicile des personnes sont proposés par 76 % des lieux d'information et 69 % des plateformes de répit et plus rarement par les autres dispositifs. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces visites ont, pour ces deux dispositifs fortement impliqués, autant un objectif d'évaluation des besoins des personnes malades (pour l'attribution d'aides) et des aidants (pour l'évaluation du fardeau et l'organisation du répit) qu'un objectif d'accompagnement. De même, si 60 % des plateformes de répit sont impliquées dans les activités artistiques, manuelles ou culturelles, les autres dispositifs le sont moins. Certaines activités relèvent de la spécificité d'un ou deux types de dispositifs en raison de

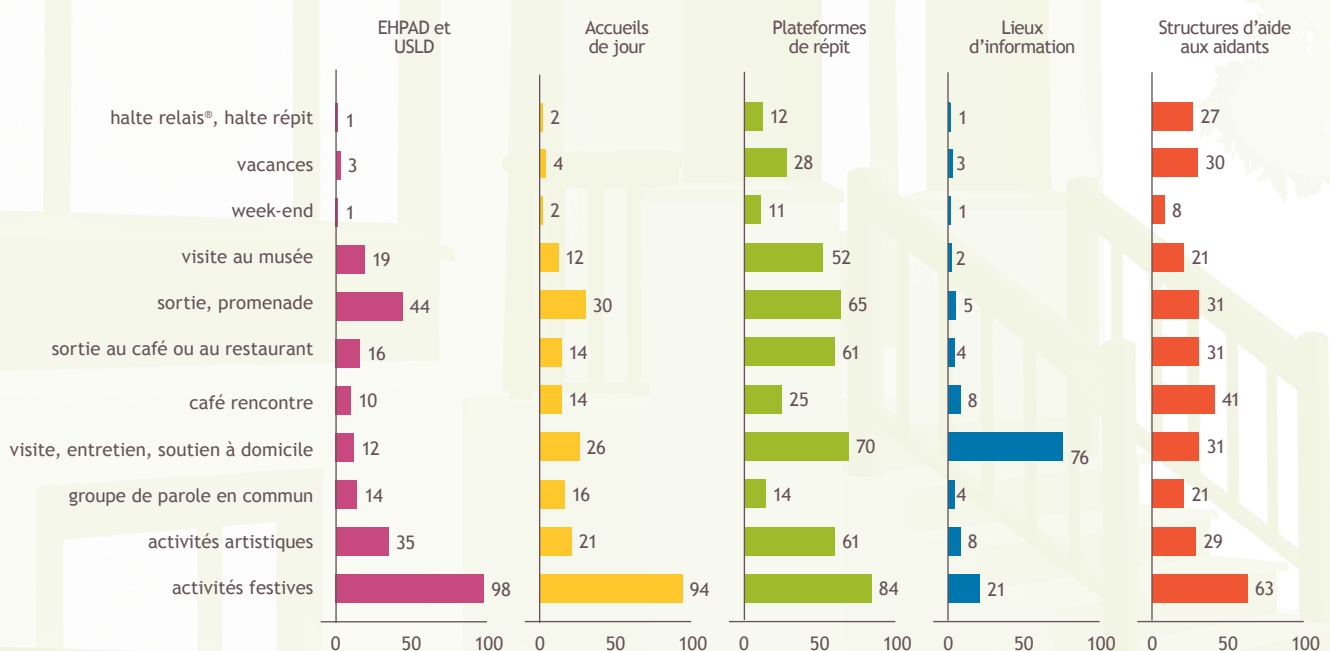
l'organisation, voire de l'infrastructure, requise. Ainsi, les plateformes de répit et les structures d'aide aux aidants sont plus nombreuses à organiser des week-ends ou des vacances. Enfin, 41 % des structures d'aide aux aidants proposent des cafés rencontre (bistrot mémoire, cafés mémoire France Alzheimer®...), 27 % des haltes relais® ou des haltes répit. Ces pourcentages sont à mettre en relation avec le fait que 87 % des structures d'aide aux aidants enquêtés appartiennent au réseau France Alzheimer qui a mis en place les cafés mémoire® et les haltes-relais®.

Activités destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

S'agissant des activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on observe également des niveaux d'implication différents d'un dispositif à l'autre. Ainsi, la quasi-totalité (98 %) des EHPAD et USLD et des accueils de jour, qui ont pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de préserver leurs capacités restantes, organisent des interventions destinées aux personnes malades. Ce type d'activités n'est proposé que par 27 % des structures d'aide aux aidants et 12 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique. Quel que soit le type d'intervention, les

établissements d'hébergement médicalisés – EHPAD et USLD – et les accueils de jour s'investissent de manière assez similaire. Une très large majorité d'entre eux proposent des activités à visée fonctionnelle et à visée ludique et culturelle. Ces dernières, effectuées essentiellement à l'intérieur de la structure (fêtes, goûter, danse, musique, chant, dessin, peinture, jeux...), sont beaucoup plus souvent proposées que les activités d'extérieur (à l'exception des sorties et promenades très souvent organisées). Bien que les EHPAD et USLD et les accueils de jour aient un niveau d'investissement comparable dans les interventions à visée thérapeutique et relationnelle en général, leur degré d'implication diffère pour d'autres activités. En ce qui concerne les lieux d'information ou de coordination gériatrique et les structures d'aide aux aidants, l'offre d'activités à l'attention des personnes malades est à la fois plus restreinte et plus ciblée. Seuls les ateliers mémoire et les rencontres intergénérationnelles sont organisés par plus de la moitié des lieux d'information. On constate la très faible implication de ces derniers dans les activités à visée de soins et de bien-être (à l'exception de la gymnastique douce, relaxation, massage et esthétique proposés dans 42 % des lieux d'information). Ce dispositif est très peu investi dans les activités à visée

Activités organisées pour les proches aidants et les personnes malades ensemble
(% des structures proposant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

ludique et culturelle pour les personnes malades, et encore moins dans celles à visée environnementale.

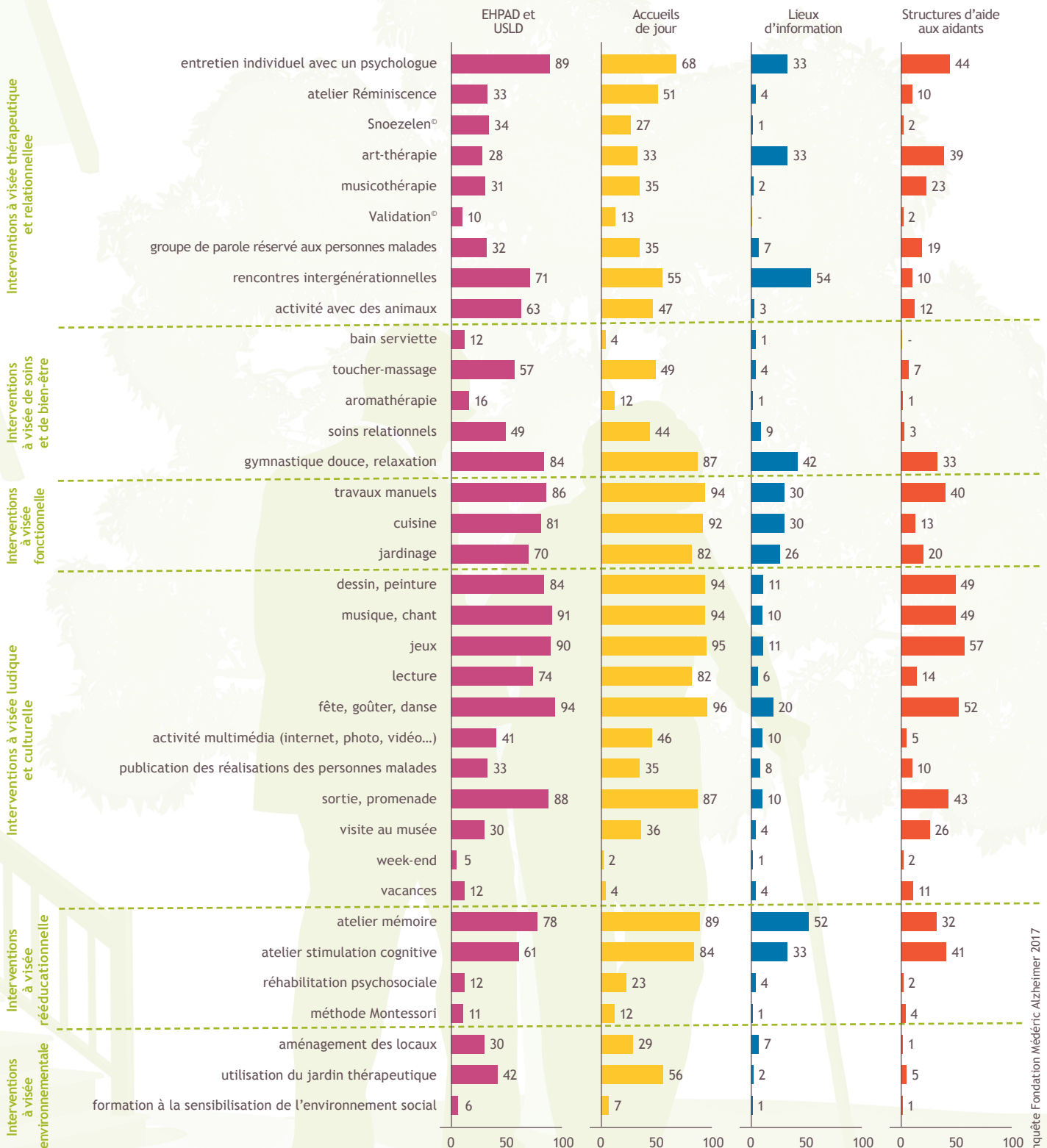
À l'inverse, dans les structures d'aide aux aidants, l'offre d'activités à l'attention des

personnes malades est essentiellement ciblée sur les interventions à visée ludique et culturelle et celles à visée thérapeutique et relationnelle.

En règle générale, les comparaisons inter

dispositifs pour chacune des activités recensées doivent tenir compte de leur plus ou moins forte implication selon leur raison sociale et du type de personnes auxquelles ces interventions s'adressent. ■

Activités et interventions proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des structures proposant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

■ Évolution 2011-2017

L'évolution des activités proposées par chacun des dispositifs étudiés a été mesurée, en confrontant les données de l'enquête 2017 à celles des enquêtes de 2010 et 2011 réalisées par la Fondation Médéric Alzheimer. Autrement dit, il s'agit de comparer, entre les deux vagues d'enquête, le niveau d'implication des dispositifs dans la mise en œuvre de ces interventions.

La proportion d'accueils de jour qui organisent des activités pour les aidants a augmenté entre 2011 et 2017. Cependant, dès 2011, pratiquement la totalité des accueils de jour proposaient des interventions à destination des personnes malades, répondant ainsi leur mission première. En ce qui concerne les EHPAD et les USLD, la part de ces établissements proposant des interventions aux personnes malades a fortement augmenté dans l'intervalle, passant de 72 % à 98 %¹. Il faut souligner que les structures d'hébergement ont rejoint, en sept ans, le niveau des accueils de jour en matière d'implication dans les activités pour les personnes malades. Les plateformes de répit, essentiellement portées par des accueils de jour, ont quant à elles développé leurs activités destinées aux aidants, et en particulier celles proposées au couple aidant-aidé. Les structures d'aide aux aidants, qui appartiennent pour la grande majorité d'entre elles au réseau des associations France Alzheimer, assureraient plus souvent des activités pour les aidants en 2011 qu'en 2017, alors que les

activités pour le couple aidant-aidé et pour les personnes malades se sont accrues en 2017. Enfin, les lieux d'information ou de coordination gérontologique, qui ont vocation à être des lieux d'accueil et d'écoute à la disposition des personnes âgées, des familles et des professionnels, sont moins nombreux en 2017 qu'en 2011 à organiser des interventions pour les aidants seuls, ce qui n'est pas le cas pour celles à destination du couple aidant-aidé. Entre 2011 et 2017, ces structures ont connu d'importantes réorganisations en fonction des politiques de chaque conseil départemental, qui pourraient expliquer les écarts entre 2011 et 2017. Ce type de dispositif participe peu à des activités en faveur des personnes malades.

Pour rendre compte de l'évolution entre 2010 (ou 2011) et 2017 de l'implication des différents dispositifs dans l'organisa-

tion des activités tout en conservant une certaine lisibilité, le choix a été fait de se concentrer sur les quelques interventions qui ont connu les variations les plus significatives sur la période. Certaines autres activités ont également été prises en compte dans les commentaires en raison de leur caractère émergent.

Activités destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Entre 2010 et 2017, certaines activités se sont fortement développées dans les EHPAD et les USLD qui proposent des interventions pour les personnes malades. Parmi les interventions à visée théra-

¹ Les activités pour les aidants, seuls ou associés aux personnes malades, n'ont pas fait l'objet d'une enquête dans le secteur de l'hébergement en 2010 ou 2011.

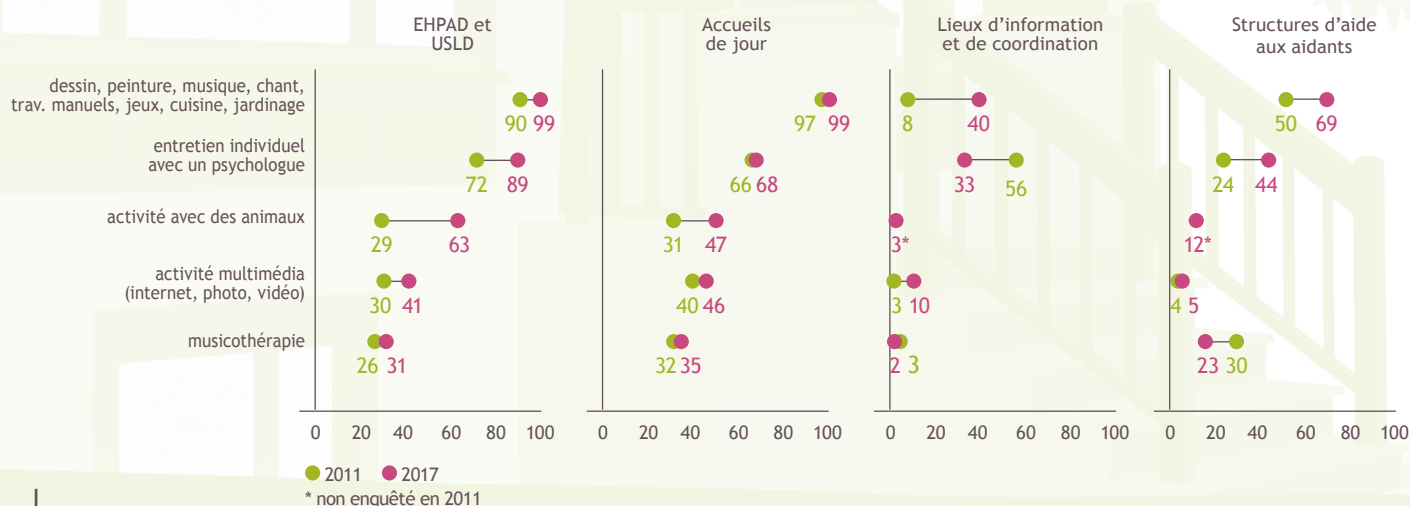
Évolution entre 2010-2011 et 2017 de l'implication des dispositifs dans les différents types d'activités (% des établissements ayant répondu à l'enquête)

	EHPAD et USLD		Accueils de jour		Plateformes de répit		Lieux d'information ou de coordination		Structures d'aide aux aidants	
	2010	2017	2011	2017	2013	2017	2011	2017	2011	2017
Activités d'aide aux aidants seuls		51 %	58 %	66 %	96 %	97 %	62 %	48 %	82 %	74 %
Activités d'aide aux aidants et aux personnes malades ensemble		65 %	60 %	68 %	90 %	95 %	28 %	34 %	52 %	57 %
Activités pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	72 %	98 %	98 %	98 %			14 %	12 %	24 %	27 %

Non enquêté

Enquête FMA 2017

Évolution par dispositif de l'offre des principales activités proposées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entre 2010-2011 et 2017 (% des structures proposant au moins une de ces activités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2017

peutique ou relationnelle, les entretiens individuels avec un psychologue et les activités impliquant des animaux ont connu un fort accroissement. D'autres se sont développées, mais restent pratiquées de façon minoritaire comme la musicothérapie et l'art-thérapie ou la réhabilitation psycho-sociale.

S'agissant des accueils de jour, il faut avant tout souligner la forte montée en charge des activités avec les animaux. Des interventions thérapeutiques comme la musicothérapie, l'art-thérapie et les ateliers Rémiscence ont également connu une progression sensible, mais elles restent proposées par une plus faible proportion d'accueils de jour.

Bien qu'ils soient peu nombreux, les lieux d'information proposant des activités pour les personnes malades ont renforcé, entre 2011 et 2017, leur investissement dans certaines activités ludiques, culturelles ou fonctionnelles : dessin-peinture, musique-chant, fêtes, goûters, anniversaires, travaux manuels, cuisine, jardinage, lecture. Il en est de même pour les ateliers mémoire, les ateliers de stimulation cognitive et l'art-thérapie, ainsi que pour la gymnastique douce, la relaxation et le massage. On constate en revanche une régression de la pratique des entretiens individuels avec un psychologue. Quant aux structures d'aide aux aidants, les activités à visée ludique, culturelle ou fonctionnelle pour les personnes malades ont progressé. Dans cette même catégorie, les fêtes, les goûters et la danse se sont développés. À l'inverse, d'autres interventions sont moins organisées en 2017 qu'en 2011 : c'est le cas de la musicothérapie, des ateliers mémoire, des ateliers de stimulation cognitive et des ateliers de réhabilitation.

Activités destinées aux proches aidants seuls et au couple aidant-aidé

Au sein des accueils de jour, les activités destinées aux proches aidants se sont légèrement renforcées au cours de la période étudiée. Entre 2011 et 2017, le pourcentage de ces structures proposant un soutien psychologique ponctuel sur demande, déjà très élevé en début de période, a légèrement augmenté. Les interventions moyennement pratiquées comme les groupes de discussion pour les familles ont également progressé. Il convient de souligner le net développement des cafés des aidants ou cafés rencontre qui, toutefois, restent une activité minoritaire. L'implication des accueils de jour dans l'organisation des

activités proposées au couple aidant-aidé a, elle, peu évolué entre 2011 et 2017.

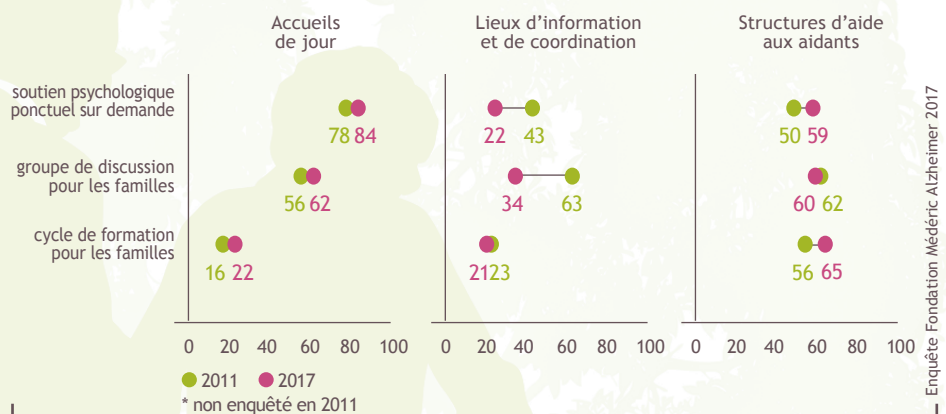
En l'espace de sept ans, parmi les lieux d'information proposant des activités aux proches aidants seuls, la plupart de celles-ci sont en régression, à l'exception des entretiens ou rencontres avec les aidants. La diminution s'observe notamment pour les réunions publiques d'information sur la maladie, les groupes de discussion pour les familles ou encore le soutien psychologique ponctuel sur demande, et enfin les cafés des aidants ou cafés rencontre. Cette baisse pourrait être liée à la réorganisation de ces structures d'information, se concrétisant par exemple par un recentrage sur les activités gérontologiques générales (en priorité l'information et l'évaluation des besoins). Parallèlement, pour ce qui est des activités proposées au couple aidant-aidé, on

n'observe pas de montée en charge importante (seule la pratique d'activités festives connaît une relative progression).

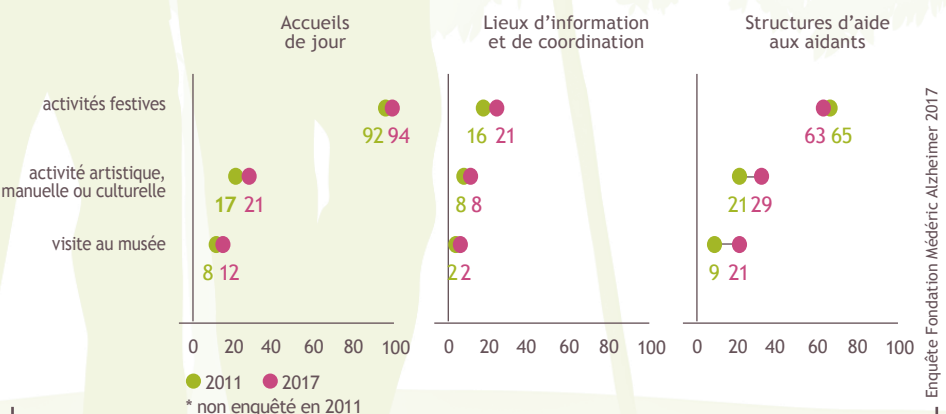
Les structures d'aide aux aidants ont développé certaines activités, comme les cycles de formation pour les familles et le soutien psychologique ponctuel sur demande. En revanche, elles ont déclaré, en 2017, organiser moins de réunions publiques d'information sur la maladie pour les aidants. Toujours parmi les structures d'aide aux aidants, les activités proposées conjointement à la famille et à la personne malade se sont développées entre 2011 et 2017, notamment les cafés rencontre, les sorties au café ou au restaurant, les activités artistiques, manuelles et culturelles, et les visites au musée. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Benjamin Talbi, Hervé Villet

Évolution par dispositif de l'offre des principales activités organisées pour les proches aidants seuls entre 2011 et 2017 (% des structures proposant au moins une de ces activités)



Évolution par dispositif de l'offre des principales activités organisées pour les proches aidants et les personnes malades ensemble entre 2011 et 2017 (% des structures proposant au moins une de ces activités)



L'implication des établissements d'hébergement et des accueils de jour dans les interventions pour les personnes malades : quelles évolutions depuis 2011 ?

Les enquêtes nationales de la Fondation fournissent une large batterie d'indicateurs qui permettent de suivre l'évolution des activités et interventions organisées par les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Les activités des EHPAD et USLD en faveur de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs se sont significativement développées entre 2011 et 2017. Ce progrès ne se limite pas aux interventions psychosociales connues de longue date, qui ont continué à se diffuser, comme les entretiens psychologiques individuels. Il s'étend aussi à des interventions plus émergentes, comme la musicothérapie. Ce constat atteste de la vitalité des interventions psychosociales et de l'intérêt qu'elles suscitent chez les professionnels de terrain : un tournant a été marqué.

Essor des interventions psychosociales : les établissements d'hébergement médicalisés aussi impliqués que les accueils de jour

En sept ans, on a assisté à un alignement des établissements d'hébergement médicalisés (EHPAD et USLD) sur les accueils de jour en termes d'implication dans les activités et interventions pour les personnes malades. Sans pouvoir juger de la qualité et malgré quelques disparités persistantes – pour l'essentiel liées aux missions respectives de ces structures –, on peut dire aujourd'hui que ces deux types de dispositifs font bénéficier les personnes qu'ils accueillent ou hébergent de modes d'accompagnement relativement similaires et que les besoins de développement sont proches.

Au regard des enquêtes, les niveaux d'offre les plus élevés concernent les activités ayant une signification concrète pour les participants, impliquant leur participation active, et nécessitant un investissement humain et des moments de partage avec les professionnels. Parmi ces domaines d'intervention, on retrouve au premier plan les interventions à visée ludique et culturelle, ce qui témoigne d'une certaine intégration des personnes atteintes de troubles cognitifs et d'une participation active à la vie des établissements. Ces activités concernent plus spécifiquement les sorties (promenades ou visites de musées), les loisirs individuels ou en groupe (jeux, lecture, travaux manuels), les pratiques artistiques (chant, musique, danse, art), les activités de la vie quotidienne (jardinage, cuisine), la participation à des événements festifs ou encore l'utilisation d'outils multimédias.

Dans le domaine des interventions nécessitant une collaboration entre participants et intervenants, et faisant intervenir des composantes relationnelles, on constate une progression spectaculaire de la médiation animale, tandis que les entretiens psychologiques individuels ont continué à se développer et que la pratique des rencontres intergénérationnelles, comme celle des ateliers mémoire, s'est stabilisée à un niveau élevé.

Même s'il reste des progrès à accomplir, nous sortons peu à peu d'une logique de « relégation » de la personne malade pour entrer dans une démarche d'inclusion et d'*empowerment* de la personne : la personne devient actrice de son accompagnement et participe, de plus en plus, aux choix qui la concernent.

Les dispositifs spécifiques Alzheimer et la formation des professionnels : deux canaux de diffusion importants des interventions psychosociales

Il est important de s'interroger sur la raison des progrès observés entre 2011 et 2017. La mise en place de dispositifs tels que les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), sous l'égide du 3^e plan Alzheimer, pourrait constituer un premier élément d'explication. 39 % des EHPAD ont déclaré être dotés en 2017 d'un PASA ou d'un autre espace dédié aux activités des résidents, contre 14 % en 2010. Le développement de ces pôles, qui bénéficient de moyens financiers supplémentaires, a pu favoriser la diffusion des interventions psychosociales. Il en va de même de l'essor, entre 2010 et 2017, des autres dispositifs spécifiques de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (établissements entièrement dédiés, unités spécifiques Alzheimer et unités d'hébergement renforcées), très actifs dans le domaine des interventions psychosociales.

Une autre dynamique a pu contribuer à la diffusion des interventions psychosociales. Alors qu'en 2017 93 % des EHPAD et USLD ont déclaré avoir formé tout ou partie de leur personnel à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette proportion était de 84 % en 2010. Puisque les formations constituent souvent une ressource pour développer de nouvelles activités, leur renforcement, sur la période, a probablement favorisé la mise en place de nouvelles interventions en direction des personnes malades.

Cependant, l'essor des dispositifs spécifiques à la maladie d'Alzheimer et le bond quantitatif qu'a connu la formation du personnel n'expliquent pas à eux seuls la progression de l'offre d'activités pour les personnes malades. En effet, au cours de la période, les EHPAD et USLD dépourvus de dispositifs spécifiques de la maladie d'Alzheimer ont également renforcé leur implication dans les activités en direction des personnes malades. Dans l'ensemble, on peut dire que cette nette amélioration s'est faite dans la majeure partie des établissements « avec les moyens du bord ».

Cela expliquerait en partie pourquoi les interventions nécessitant la présence d'un professionnel spécifique (la réhabilitation, l'art-thérapie...) ne se sont pas ou peu développées. De même, les interventions les plus onéreuses, nécessitant des déplacements de groupes de résidents (vacances, week-end ...) restent encore peu mises en place.

Des interventions spécialisées encore difficiles à mettre en œuvre

Si certaines interventions psychosociales deviennent des incontournables de l'accompagnement, d'autres font une apparition plus timide ou ne connaissent pas le même essor, alors qu'elles se montrent tout aussi utiles pour l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Bien que pour certaines interventions psychosociales, nous n'ayons pas encore le recul nécessaire, on remarque que celles qui font appel à un intervenant spécialisé sont encore très peu mises en œuvre. Ceci dépend certainement des moyens financiers de l'établissement et des choix budgétaires pour favoriser l'une ou l'autre des activités. Il est difficile de savoir, au regard des données de cette enquête, si le ■■■

faible niveau de réalisation de ces interventions spécialisées est le reflet des besoins de la population, de leur facilité de mise en œuvre, des moyens disponibles sur le territoire pour les conduire ou de la capacité de promotion de ces interventions. Tout au plus peut-on rappeler que 56 % des lieux de diagnostic mémoire interrogés lors de l'enquête 2017 de la Fondation ont déclaré être confrontés, en tant que structures prescriptrices d'interventions non médicamenteuses, à une insuffisance de structures de proximité. Les établissements sont contraints de devoir faire des arbitrages budgétaires pour dispenser des interventions en masse, sans avoir fait l'évaluation des besoins par type d'intervention, pour amortir leur investissement. Or, il n'existe pas aujourd'hui, et il n'existera pas demain,

d'intervenant psychosocial pouvant dispenser tout type d'intervention. En conclusion, bien que leur efficacité n'ait pas encore été évaluée de façon systématique, l'utilité des interventions psychosociales pour l'accompagnement des personnes malades ne fait plus débat. Mais il est nécessaire, pour que celles-ci puissent faire la preuve de leur efficacité, qu'elles soient prescrites à bon escient et disponibles pour les personnes qui en ont besoin. Loin d'être inatteignable, cet objectif invite à définir des dispositifs mutualisés permettant de faire bénéficier les personnes atteintes de troubles cognitifs d'interventions qui ne leur seraient peut-être pas proposées par un dispositif isolé, faute de personnel et de moyens. ■

Kevin Charras

glossaire

Interventions à visée thérapeutique et relationnelle

Thérapie de Réminiscence : discussions sur des expériences de la vie passée de la personne, à l'aide de supports servant d'amorce pour le rappel de souvenirs (photographies, musique, objets, enregistrements audio et vidéo...).

Méthode Snoezelen® : stimulation multisensorielle ciblant les sens primaires par l'intermédiaire de la lumière, de surfaces tactiles, de musique méditative et d'odeurs d'huiles essentielles, à visée de relaxation.

Art-thérapie : méthode visant à utiliser le potentiel d'expression artistique et la créativité d'une personne à des fins psychothérapeutiques ou de développement personnel. Elle n'apparaît pas comme un apprentissage d'une technique artistique mais comme le moyen d'exprimer ses pensées, ses désirs et ses sentiments du moment.

Musicothérapie : utilisation d'éléments musicaux par un thérapeute qualifié afin d'atténuer les troubles cognitifs et comportementaux. La musicothérapie active consiste en l'utilisation d'objets sonores, d'instruments de musique ou de la voix ; la musicothérapie réceptive est basée sur l'écoute musicale.

Validation® : (Naomi Feil) technique fondée sur le principe d'acceptation de la réalité et de la véracité des expériences de vie de chacun, par une communication empathique adaptée aux différents stades de la maladie, associant des méthodes comportementales et psychothérapeutiques.

Médiation animale : activité avec des animaux visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes basée sur la relation particulière que l'homme a développé avec l'animal.

Interventions à visée de soins et de bien-être

Toucher-massage : stimulation par le massage d'une partie du corps et/ou toucher relationnel dans un objectif de relaxation.

Aromathérapie : utilisation des plantes aromatiques et d'extraits de plantes (huiles essentielles) pour faciliter la relaxation, améliorer l'humeur, réduire le stress et l'anxiété.

Interventions à visée ré-éducative

Atelier mémoire : intervention visant à conserver ou optimiser l'autonomie intellectuelle des personnes. En stimulant la mémoire et les ressources de la personne, il renforce son identité, lui apporte des repères dans le temps et l'espace, et augmente sa capacité à réaliser les tâches de la vie quotidienne.

Stimulation cognitive : participation de la personne à plusieurs activités et discussions (souvent en groupe) visant à l'amélioration générale du fonctionnement cognitif et social. Elle sollicite l'attention et la mémoire. Les activités proposées sont des mises en situation ou simulations de situations vécues.

Réhabilitation psychosociale : intervention visant à réduire les handicaps résultant de l'impact des déficiences cognitives sur le fonctionnement social, comportemental et cognitif dans les activités de tous les jours.

Méthode Montessori : repose sur l'application de quelques principes concrets : redonner à la personne des buts et un rôle dans la collectivité, en lui proposant tout au long de la journée des activités porteuses de sens et adaptées à ses capacités et à ses goûts, pour lui permettre de retrouver une dynamique active et positive.

Interventions à visée environnementale

Jardin à visée thérapeutique : aménagement des espaces extérieurs en vue d'en faciliter l'usage, d'inciter les personnes malades à sortir et de stimuler leurs sens, leur cognition et leurs émotions.

Aménagement des locaux : aménagement des espaces intérieurs pour faciliter leur utilisation par les usagers des établissements ou à domicile.



Reconnue d'utilité publique

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, Kevin Charras, Benjamin Talbi, Hervé Villet (FMA), Anne-Marie Beauvais (France Alzheimer Seine-Maritime, Le Havre), Rosald Dermay (Apham, Leffrinckoucke), Frédérique Guével (accueil de jour Ty Bemdez, Brest), Sophie Quélenec (Ehpad Lépine Versailles), Magalie Roquelaure (Espace Seniors du Carcassonnais, Carcassonne) - Maquette : A Conseil - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à nos publications :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

Soutenez nos actions en faisant un don sur notre site
La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

