

# LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

## ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : EVOLUTION DE L'OFFRE DE 2011 À 2019

### ÉDITO

*Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PNMD) qui s'est achevé le 31 décembre 2019 a clos un cycle de 20 ans de politiques publiques consacrées à la maladie d'Alzheimer\*, faisant de la France, un des premiers pays à prendre en compte cette maladie dans sa politique de santé.*

*Les quatre plans nationaux consacrés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neuro-dégénératives ont conduit à un certain nombre d'acquis : un renforcement de tous les dispositifs sur le territoire, une diversification avec la mise en place des dispositifs MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), des plateformes d'accompagnement et de répit, le développement de la formation des professionnels, de nouvelles fonctions comme les Assistants de Soins en Gérontologie (ASG), les gestionnaires de cas... Depuis 2011, la Fondation Médéric Alzheimer mène tous les deux ans une enquête nationale qui apporte un éclairage précieux sur l'évolution de ces dispositifs.*

*La dernière édition, 2019 présentée ici confirme le renforcement et la diversification constatée les années précédentes.*

*Alors que nous traversons une crise sanitaire qui a fortement bousculé notre système de santé et avec lui le modèle des EHPAD, et qu'une feuille de route Maladies Neuro-Dégénératives 2021-2022 vient d'être publiée, il est indispensable qu'en raison de ses spécificités, la maladie d'Alzheimer ne soit diluée ni dans les maladies neuro-dégénératives, ni dans la perte d'autonomie.*

*Au-delà de certains progrès, les avancées obtenues doivent être maintenues. Il est également nécessaire d'apporter rapidement des réponses aux points de vigilance, nombreux, que sont les disparités territoriales, l'accès de plus en plus tardif au diagnostic, des critères d'admission qui se restreignent pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer, la prise en soin des malades jeunes, grands oubliés des dispositifs... Des réponses indispensables pour que la France soit à la hauteur des enjeux de santé publique liés au vieillissement -en particulier cognitif- de sa population. ■*

Hélène Jacquemont

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

# INTRODUCTION

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

Le recueil des données de cette enquête a eu lieu entre juin 2019 et février 2020, avant l'apparition de la pandémie liée au Covid-19 et le premier confinement qui a démarré le 13 mars 2020. En conséquence, il n'y a pas de biais dans le remplissage des questionnaires. Comme pour les vagues précédentes, cette enquête a été faite selon deux modes de passation du questionnaire, par e-mail et par voie postale. **Au total, sur les 14 500 structures enquêtées : 74 % des centres mémoire ont répondu à l'enquête, 71 % des accueils de jour, 83 % des plateformes de répit, 79 % des structures d'aide aux aidants, 53 % des dispositifs MAIA et 57 % des établissements d'hébergement.**

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

Sur le plan démographique, en France, comme dans la plupart des pays européens, la combinaison de différentes évolutions démographiques a eu pour conséquence un vieillissement de la population. Ce vieillissement s'accélère avec l'arrivée aux âges élevés des populations nées pendant le *baby-boom* et l'augmentation de l'espérance de vie. Entre 2003 et 2019 en France, le nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus est passé de 4 714 000 à 6 268 000, soit une augmentation de 33 %. La part des personnes âgées de 75 ans ou plus dans la population annuelle est passée de 7,6 % en 2003 (8,9 % en 2011) à 9,4 % en 2019.

Sur le plan épidémiologique, les taux d'incidence de la maladie sont en augmentation. En 2014 selon Santé publique France<sup>1</sup>, le nombre estimé de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est de 1,2 million (4 % des septuagénaires, 20 % des octogénaires et 40 % des nonagénaires). Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et de l'arrivée à l'âge de la retraite des générations du *baby-boom*, 1,7 million de personnes pourraient être concernées en 2030. ■

## SOMMAIRE

1. Renforcement, diversification et adaptation des dispositifs Alzheimer sous l'impulsion des plans nationaux	p.3	Le point de vue du Professeur Joël Ankri	p.6
2. Des points de vigilance à suivre	p.8	Fiches d'identité des dispositifs	p.13 à 19
3. Panorama des dispositifs	p.12	Références bibliographiques	p.20

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

# 1.

## RENFORCEMENT, DIVERSIFICATION ET ADAPTATION DES DISPOSITIFS ALZHEIMER SOUS L'IMPULSION DES PLANS NATIONAUX

### Un renforcement de l'offre existante

Le premier rapport (période 2003–2010)<sup>2</sup>, réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer avait permis, d'observer un fort accroissement des structures destinées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le second (période 2011–2019) dont fait l'objet cette Lettre de l'Observatoire montre le déploiement des mesures initiées par les différents plans gouvernementaux comme la montée en puissance de certains dispositifs, plus récemment mis en place, telles que les plateformes d'accompagnement et de répit, ou encore pour d'autres dispositifs l'atteinte des objectifs quantifiés par les plans.

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

La majorité des places d'accueil de jour (76 %) ont été créées au cours des 3 plans. 15 260 places sont dénombrées en 2019, atteignant ainsi l'objectif fixé par le PMND. Si l'augmentation du nombre de places a été très forte entre 2003<sup>4</sup> et 2011<sup>5</sup>, passant respectivement de 1 576 à 11 744 places, depuis 2015 (avec 14 260 places), elle s'est nettement ralentie. Parallèlement, le taux d'équipement en accueil de jour est stable depuis 2015, soit 24 places pour 10 000 personnes âgées de 75 ans ou plus en 2015, idem en 2019 ; alors qu'en 2011, il était de 21.

Au total, 10 780 établissements d'hébergement ont été recensés en 2019 contre 10 015 en 2011. Le nombre de places en 2019 est de 761 098 places contre 700 824 en 2011, soit une augmentation moyenne de 2,08 % tous les deux ans. Si le rythme de croissance du nombre de places d'hébergement était en moyenne de 3 % tous les deux ans entre 2011 et 2015, depuis lors, il n'est plus que de 1 % en moyenne tous les deux ans. S'agissant de la population au cours de cette même période, l'augmentation de la proportion de

personnes âgées de 75 ans ou plus est en moyenne de 2,15 % tous les deux ans. En conséquence, le taux d'équipement en établissement d'hébergement demeure stable en raison du vieillissement plus rapide de la population, soit 121,2 en 2019 pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus et 121,7 en 2011.

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

### Une diversification de l'offre

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

Prévues par le 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer, les dispositifs MAIA se sont étoffés au cours du temps. De 181 dispositifs MAIA recensés pour la première fois par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013, leur nombre est passé à 353 en 2019. La CNSA annonçait, en décembre 2020, que 98 % du territoire français était couvert. Depuis la loi de 2019 sur l'organisation du système de santé<sup>7</sup>, les dispositifs MAIA sont progressivement intégrés au sein des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC).

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

Les dispositifs spécifiques à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (unités spécifiques Alzheimer, unité d'hébergement renforcé - UHR et pôles d'activité et de soins adaptés - PASA) se sont progressivement mis en place suite au 2<sup>ème</sup> plan Alzheimer. En vue d'une amélioration de la qualité de la prise en charge en EHPAD, la circulaire du 30 mars 2005<sup>8</sup> a précisé les contours du projet de soins et du projet de vie adaptés aux particularités de la maladie applicable aux unités dites « spécifiques » et à toutes structures qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Celle du 6 juillet 2009<sup>9</sup> (relative au 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer) a défini le cahier des charges des UHR et des PASA.

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

- Les UHR totalisent 3 279 places d'hébergement. Elles sont présentes dans 17 % des USLD et dans 2 % des EHPAD. Par rapport à 2017, le nombre de places en UHR est resté stable, ce qui n'était pas le cas entre 2011 et 2017 où il avait fortement progressé. Notons que le PMND avait prévu de poursuivre le déploiement des UHR afin de renforcer le maillage territorial, de réviser leur cahier des charges en élargissant, en particulier, les critères d'entrée, et de mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités spécifiques Alzheimer. L'évaluation de ce dernier plan<sup>10</sup> a considéré que l'objectif quantitatif était atteint. Toutefois, selon les évaluateurs, il demeure des « incertitudes sur l'adéquation aux besoins ».

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

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

Autre dispositif créé dans le cadre du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer, les PASA qui proposent, pendant la journée, aux résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales

ou thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé. En 2019, 1 871 PASA ont été recensés. Localisés dans les EHPAD et les USLD, ils totalisent 24 773 places, soit 4,5 fois plus qu'en 2011 (3 800 places). Le rapport d'évaluation conclut de la même manière que pour les UHR, l'objectif quantitatif est considéré comme atteint car tous les départements sont dotés d'un PASA (7 en étaient dépourvus en 2013), mais il demeure des « incertitudes concernant l'adéquation aux besoins ».

## Un renforcement des compétences

Au-delà de la formation initiale des professionnels, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite une formation spécifique à la prise en charge des troubles du comportement et à leur prévention recommandée par la Haute Autorité de Santé<sup>11</sup>. Les résultats de l'enquête montrent que la majorité des accueils de jour (94 %) déclarent disposer de personnels formés aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce chiffre est en constante augmentation depuis 2011 (72 % des accueils de jour avaient du personnel formé en 2011, 76 % en 2013, 82 % en 2015), reflétant, en matière de formation, une adaptation progressive du dispositif aux spécificités du public accueilli.

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

Sous l'impulsion du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer (mesure 20), un plan de développement des métiers et des compétences spécifiques à la maladie d'Alzheimer a été mis en place. L'amélioration de la prise en charge des malades nécessite la mise à disposition de compétences professionnelles nouvelles. C'est dans ce cadre qu'a été créée la fonction d'Assistant de Soins en Gérontologie (ASG). Il intervient auprès de personnes âgées, en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs à domicile ou en établissement. Indispensable dans certaines unités (UCC, PASA, UHR), il peut également travailler dans d'autres structures : les accueils de jour, les plateformes de répit, voire les centres mémoire.

Ce métier a progressé rapidement que ce soit dans les accueils de jour où ils sont présents dans 60 % d'entre eux en 2019 (contre 11 % en 2011), les plateformes de répit 51 % en 2019 (34 % en 2013), les établissements d'hébergement 49 % en 2017 (contre 22 % en 2011).

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

Le 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer souligne également la mise à disposition de personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale : ergothérapeutes, psychomotriciens. Dans les lieux qui pratiquent la réhabilitation cognitive comme les accueils de jour, les plateformes de répit, ces professions y sont de plus en plus représentées. En 2019, 34 % des accueils de jour disposaient d'un ergothérapeute contre 26 % en 2011 ; de même 21 % avaient un psychomotricien en 2019 contre 18 % en 2011. Enfin les établissements d'hébergement disposaient en 2017 respectivement de 37 % d'ergothérapeutes et 31 % de psychomotriciens contre respectivement 22 % et 15 % en 2011.

### **Un environnement architectural mieux adapté**

L'environnement architectural joue un rôle important dans la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, la circulaire de 2011<sup>12</sup> préconisait pour les accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement de disposer d'une entrée spécifique et de locaux séparés, le but étant de ne pas avoir l'impression d'entrer dans un EHPAD.

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

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

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



## LE POINT DE VUE DU...

Professeur Joël Ankri

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

### Le PMND et son évaluation

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

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

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

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

Ils soulignent l'importance des

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

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

Les évaluateurs conseillent de repositionner l'axe II du PMND dans un esprit de santé publique et d'intervention proactive auprès de la société afin de véritablement permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies neuro-dégénératives de poursuivre leur contribution sociale et de diminuer la stigmatisation dont elles risquent de faire l'objet.

### Suite Roadmap

Ils recommandent de prolonger sur une « période d'au moins 5 années le PMND 2014-2019 sous la forme d'un Plan/Roadmap portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives.

Il aura pour objectif de superviser le déploiement des enjeux et des actions dans le cadre, soit de programmes spécifiques, soit de programmes inscrits dans d'autres plans (notamment le Plan Grand Age, Autonomie). La préparation de ce Plan/Roadmap devra se faire par co-construction avec l'ensemble des experts requis mais également des malades et des proches-aidants (le plus souvent représentés par les associations), sous la responsabilité des pouvoirs publics. La gouvernance devra également associer les malades

et les proches-aidants ; elle veillera à la bonne exécution des actions, qu'elles soient spécifiques ou non au Plan-Cadre ».

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

## Cohérence scientifique avec les sociétés savantes

Elle consiste à :

- Définir une stratégie de recherche équilibrée qui arbitre entre les grandes problématiques posées par les maladies neurodégénératives : mécanismes physiopathologiques à l'œuvre, facteurs de risque évitables et contrôlables, facteurs de résilience, recherche clinique et thérapeutique, recherche sur les systèmes de soins, d'aide et de soutien...
- Bien distinguer le rôle joué par les infrastructures de recherche, productrices de données (cohortes, BNA - Banque Nationale Alzheimer, bio-banques, Cati...) ainsi que par les réseaux d'animation de la recherche qui doivent être évalués à l'aune de leur performance

scientifique (nombre et qualité des projets, production scientifique...) plutôt que de leur structuration et organisation.

- Encourager les collaborations internationales par l'inscription des appels à projets dans les cadres européens et internationaux (ex. JPND).
- Favoriser une véritable interdisciplinarité avec deux pistes de collaboration essentielles :
  1. avec les géosciences pour la recherche sur les mécanismes physiopathologiques,
  2. avec les sciences humaines et sociales pour la recherche sur les adaptations sociétales aux problématiques posées par les maladies neuro-dégénératives ; il conviendra de favoriser les sciences économiques et de gestion dans

un objectif d'évaluation de la performance des systèmes de soins, d'aide et de soutien.

Tout cela sera à confirmer par le Comité de pilotage de la Roadmap.

## Calendrier

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



## Feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021 - 2022

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

Elle se compose de dix axes de travail :

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

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

## 2. DES POINTS DE VIGILANCE À SUIVRE

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

### Des disparités territoriales toujours marquées

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

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

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

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

En ce qui concerne les dispositifs spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (UHR, PASA), le rapport d'évaluation du PMND a conclu que les objectifs quantifiés étaient considérés comme atteints avec toutefois des « incertitudes sur l'adéquation aux besoins ».

Cependant au regard du nombre de places d'hébergement réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (86 414) et du nombre

de ces personnes hébergées le jour de l'enquête estimé à 371 000\*, l'écart est important. Cependant, on constate une augmentation plus forte des capacités d'accueil (+64 % entre 2011 et 2019) que du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentes dans un établissement d'hébergement au moment de l'enquête (+35 % entre 2011 et 2019).

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

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

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

Le cahier des charges de 2002 des accueils de jour ne définit aucun critère d'admission lié au stade de la maladie ou au profil des personnes accueillies<sup>13</sup>. Cependant, la circulaire de novembre 2011<sup>14</sup> indique que l'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, à un stade léger ou modéré. En fonction des situations, les accueils

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



de jour sont amenés à limiter l'admission des personnes malades selon le niveau de sévérité de la maladie. Ces critères tendent à se renforcer dans 88 % des accueils de jour en 2019 (10 % déclarant ne pas en fixer) contre 80 % en 2011.

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

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

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

En 2010, une étude financée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)<sup>15</sup> a montré que le transport pouvait constituer un frein au développement et à l'accessibilité des accueils de jour. Différentes dispositions sont progressivement entrées en vigueur dans l'objectif de faciliter le transport entre l'accueil de jour et le domicile des personnes accueillies : la prise en charge par l'Assurance maladie des frais de transport (2007)<sup>16</sup> ; l'obligation, pour les services d'accueil de jour d'organiser le transport entre le domicile et l'accueil de jour (2010)<sup>17</sup> selon trois modalités : versement du forfait transport aux familles assurant elles-mêmes le transport, organisation du transport au moyen d'un véhicule et de personnel de l'accueil de jour, ou encore en sollicitant un prestataire. Selon les résultats

de 2019, la grande majorité des accueils de jour répondants (88 %) organisent le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis et vers leur domicile, tandis que 11 % déclarent ne pas l'organiser (1 % de non-réponse). En comparaison, 76 % des accueils de jour répondants assuraient le transport en 2011. En matière de prise en charge des transports, un progrès marqué est donc observé entre 2011 et 2019. Il est toutefois important d'examiner en détail les solutions de transport mises en place. Un même accueil de jour peut utiliser simultanément plusieurs modes d'organisation du transport. Le plus souvent, les trajets sont assurés au moyen d'un véhicule de l'accueil de jour (48 % des répondants organisant le transport en 2019 contre 41 % en 2011), tandis que 42 % des accueils de jour répondants sollicitent un prestataire extérieur (54 % en 2011). Le remboursement des frais de transport aux familles est quant à lui pratiqué par 35 % des accueils de jour. Il constitue l'unique mode de prise en charge des trajets dans 17 % des accueils de jour organisant le transport des personnes malades. Pourtant des proches aidants ne sont pas toujours présents ou en capacité d'organiser le transport des personnes malades (exemple : personne malade vivant seule à domicile). Ce résultat suggère qu'une marge de progression existe pour garantir l'accès aux accueils de jours.

De même, les structures d'aide aux aidants ne font pas exception en termes d'organisation des transports. L'enquête montre que la mobilité des proches aidants conditionne bien souvent leur accès. Ainsi, seules 13 % des structures ayant participé à l'enquête déclarent organiser le transport entre le domicile des proches aidants et leurs locaux. Parmi elles, 64 % déclarent que le transport est assuré par les bénévoles de l'association. 15 % ont un partenariat avec le service PAM<sup>18</sup> ou un équivalent, 13 % un contrat avec des sociétés de taxi ou de VTC. Enfin, 8 % remboursent les frais de transport des personnes accueillies.

### **Un accompagnement de nuit inexistant**

La fin de journée et la nuit constituent des moments sensibles pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. L'angoisse du soir et la confusion entre le jour et la nuit favorisent leur éveil et leur activité nocturnes. Les risques de chutes ou de sorties imprévues du domicile sont alors majorés et peuvent rendre difficile le maintien à domicile. S'il existe des services pour répondre à leurs besoins durant la journée, les dispositifs visant à les soutenir face aux difficultés rencontrées la nuit restent encore peu développés alors que la possibilité de bénéficier d'un accompagnement de nuit adapté paraît particulièrement importante<sup>19</sup>.

Sur le terrain, cette pratique est donc très limitée, puisque 2,5 % (moins de 1 % en 2017) des établissements ayant répondu à l'enquête

(essentiellement des EHPAD) ont déclaré disposer de quelques places (un peu plus de 2 places en moyenne) dédiées à accueillir des personnes uniquement la nuit mais ce chiffre est en diminution. En 2019, 23 % de ces places sont destinées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (contre 40 % en 2017).

### Un soutien aux aidants encore insuffisant

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

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

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

avec celui de l'accueil de jour, de l'EHPAD, du SSIAD ou de l'ESA ou encore avec le numéro de France Alzheimer.

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

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

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

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

La transformation est en cours, prenant appui sur les dynamiques locales. En octobre 2020<sup>20</sup>, l'ANAP avait identifié 135 territoires et près de 60 DAC en cours de construction et 61 DAC constitués mais il existe

encore des zones blanches. D'ici à 2022, tous les territoires devront être couverts par un DAC.

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

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

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

Aussi, la Haute Autorité de Santé<sup>21</sup> insiste sur la nécessité d'un accompagnement médico-social précoce. Par ailleurs, l'accompagnement de ces personnes comporte des particularités liées à la fois aux spécificités cliniques de la maladie (troubles psycho-comportementaux plus importants, troubles des fonctions exécutives...) <sup>22</sup> et à leur contexte de vie (engagements familiaux, professionnels, errance thérapeutique importante).

Historiquement gériatriques, les accueils de jour contribuent à ce jour faiblement à l'accompagnement des malades jeunes<sup>23</sup> même si à titre dérogatoire, ils peuvent accueillir des personnes de moins de 60 ans. Parmi les accueils de jour ayant répondu à l'enquête 2019, seul un tiers (31 %) déclare accueillir des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur le territoire français, certains départements ne disposent d'aucun accueil de jour accessible aux malades jeunes. Le plus souvent, les malades jeunes sont accueillis en même temps que les personnes âgées de plus de 60 ans : seuls 9 % des accueils de jour acceptent à l'entrée les malades jeunes leur réservent des journées d'accueil spécifiques. Pourtant, plusieurs publications ainsi que les témoignages de malades jeunes soulignent que l'accueil conjoint de malades Alzheimer âgés et jeunes peut être mal vécu par ces derniers. Devant ce constat et sous l'impulsion du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer, plusieurs initiatives ont été lancées pour expérimenter des formules d'accueil de jour dédiées et adaptées aux malades jeunes (CNR-MAJ). Ces éléments encouragent à poursuivre les initiatives visant à faciliter l'accès des malades jeunes aux accueils de jour et à adapter l'offre à leurs besoins spécifiques.

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

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

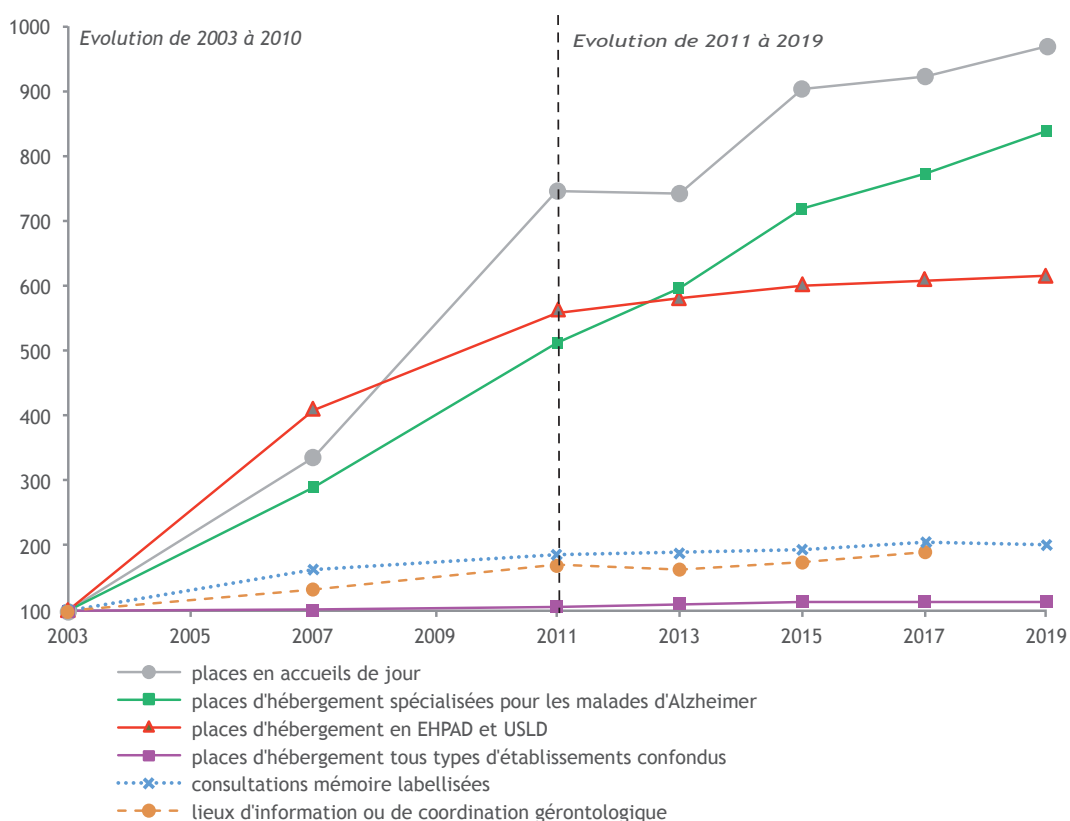
Le rapport d'évaluation du PMND conclut que la « problématique [est] non résolue en attente des résultats de l'enquête PATHOS et de deux expérimentations (Crolles, Bailleul) ».

# 3. PANORAMA DES DISPOSITIFS

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

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

**Indices d'évolution du nombre de dispositifs et du nombre de places de certains dispositifs entre 2003 et 2019 - (base 100 en 2003)**



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

## Centre mémoire : diagnostiquer au plus vite

Les centres mémoire sont chargés d'évaluer, diagnostiquer et suivre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En fonction du diagnostic posé, ils orientent la personne vers les services de soins et d'accompagnement adaptés, en lien avec le médecin traitant.

### Une offre qui se renforce

602 centres mémoire ont été recensés par l'enquête 2019 (dont 436 labellisés et 50 rattachés à un Centre mémoire de ressources et de recherche - CMRR). Le nombre de centres mémoire augmente au cours du temps, + 7 % par rapport à celui de l'enquête 2017 et + 18 % par rapport à celui de 2011.

### Cependant un 1<sup>er</sup> rendez-vous de plus en plus tardif

Une fois le premier repérage des troubles cognitifs effectué, la démarche diagnostique tend à s'allonger au fil du temps. Le délai d'accès au diagnostic pour une 1<sup>ère</sup> consultation en centre mémoire s'élève en moyenne à 74 jours en 2019 contre 51 jours en 2011. Et ceci malgré un taux d'équipement national en augmentation, qui est de 9,6 centres mémoire pour 100 000 personnes de 75 ans en 2019 contre 8,9 en 2011.

### Des équipes spécialisées et pluridisciplinaires

Contrairement aux pays anglo-saxons où la maladie d'Alzheimer relève de la santé mentale, en France, elle a été classée parmi les disciplines médicales de la gériatrie ou de la neurologie ; ce qui explique la forte présence de gériatres (92 % en 2019) ainsi que celle des neuropsychologues (91 % en 2019) dans les centres mémoire alors les psychiatres ne sont que 19 %.

### Après le diagnostic : de plus en plus d'interventions non médicamenteuses prescrites

En aval du diagnostic, les centres mémoire mettent en place le programme d'accompagnement des patients. 98 % des centres mémoire répondant ont déclaré prescrire des interventions non médicamenteuses (82 % les prescrivant souvent en 2019 contre 48 % en 2011).

En dehors des prescriptions, les centres mémoire sont amenés à conseiller des interventions aux personnes vues en bilan diagnostique. Il s'agit le plus souvent d'ateliers de stimulation cognitive et d'ateliers mémoire.

### Mais des réticences à la prescription de thérapies non médicamenteuses

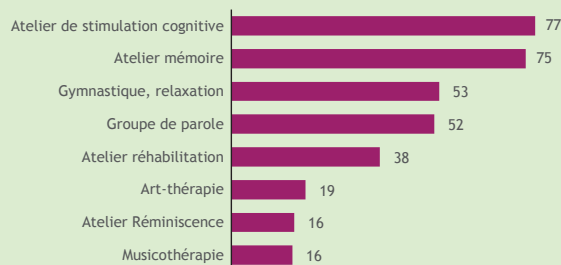
Les centres mémoire rencontrent :

- souvent ou parfois des réticences de la part des patients : 54 % en 2019 contre 50 % en 2013.
- souvent ou parfois des réticences souvent ou parfois de la part des familles.

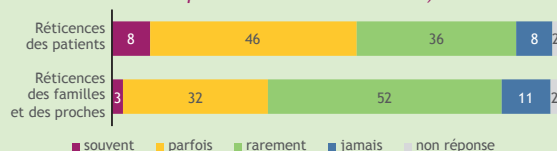
### Et des freins à un accompagnement de qualité

- Selon les centres mémoire : 61 % signalent une insuffisance des structures d'accompagnement de proximité (33 % en 2011),
- 40 % mentionnent des difficultés d'accès à ces structures, notamment en termes de transport des personnes (39 % en 2011),
- 10 % des problèmes de coordination entre les professionnels hospitaliers.

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



Réticences à la prescription de thérapies non médicamenteuses (% des centres mémoire répondants et prescripteurs de thérapies non médicamenteuses)



## Aide aux aidants : entre initiatives associatives et action publique

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

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

L'association France Alzheimer est le principal acteur de l'aide aux proches aidants en France. En 2019, 76 % des structures dédiées à l'aide aux aidants appartiennent au réseau France Alzheimer, le reste est constitué des mutuelles, caisses retraite... Au total, 661 structures actives ont été dénombrées en 2019, soit 26 % de plus qu'en 2011.

### Une offre accessible en continu

Pour répondre aux besoins d'accompagnement des aidants, 75 % des répondants proposent un accueil sur rendez-vous, 55 % une permanence d'accueil physique, 53 % une permanence téléphonique. 36 % des structures d'aide aux aidants disposent d'un site Internet.

### Le transport : un enjeu de fonctionnement important

Dans le champ de la perte d'autonomie, les contraintes de transport des usagers constituent un frein fréquent à l'accès aux services d'accompagnement. L'enquête 2019 le démontre. Seules 13 % des structures répondantes déclarent organiser le transport entre le domicile des proches aidants et leurs locaux.

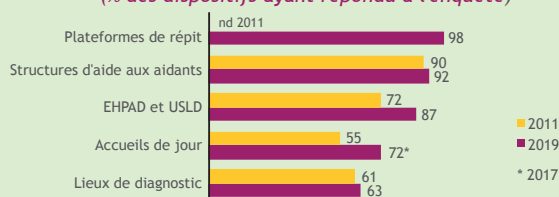
### Une implication de l'ensemble des dispositifs en faveur des aidants

Si ces structures organisent des activités pour les proches aidants, d'autres dispositifs d'accompagnement recensés dans l'enquête s'y impliquent également. C'est le cas de plus de 5 213 structures qui ont déclaré organiser au moins une activité pour les aidants en 2019 (EHPAD et USLD, accueils de jour, lieux de diagnostic mémoire et plateformes).

Sans surprise, 98 % des plateformes de répit, 92 % des structures d'aide aux aidants réalisent au moins une activité, mais également 87 % des EHPAD et USLD, 72 % des accueils de jour et 63 % des lieux de diagnostic.

Comparativement aux données des enquêtes précédentes, on observe une implication plus forte des dispositifs dans l'organisation des activités. En 2011, 61 % des centres mémoire organisaient, 55 % des accueils de jour, et en 2017, 72 % des EHPAD et USLD.

Evolution de la proportion de structures proposant au moins une activité pour les aidants 2011 - 2019  
(% des dispositifs ayant répondu à l'enquête)



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

L'accueil de jour propose un accompagnement individualisé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet accompagnement vise à améliorer la qualité de vie des personnes malades, à stimuler leurs capacités et à préserver ou rétablir le lien social. Ce dispositif permet également d'accorder un temps de répit aux proches aidants.

### Une offre croissante grâce aux différents plans

1 849 accueils de jour sont en activité en 2019, soit 4 % de plus qu'en 2011. La majorité des places d'accueil de jour ont été créées au cours des 3 plans Alzheimer et les objectifs du PMND sont désormais atteints, 15 260 places ont été recensées en 2019, soit + 30 % par rapport à 2011.

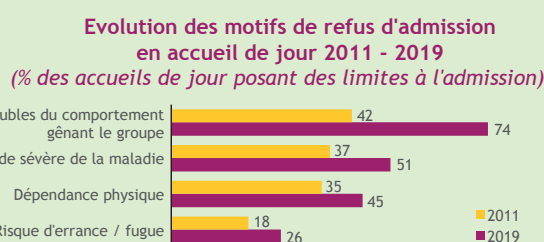
85 % sont rattachés à un EHPAD (89 % en 2011), 15 % sont « autonomes » (11 % en 2011).

### Des critères d'admission de plus en plus lourds

Les principaux motifs de refus d'admission sont pour :

- 74 % des accueils de jour, la présence de troubles du comportement susceptibles de perturber les autres personnes accompagnées (les principaux troubles du comportement étant l'agressivité ou la violence (60 %), l'agitation (9 %) et la désinhibition (4 %).
- 51 % le stade sévère de la maladie,
- 26 % le risque d'errance ou de fugue.

En l'espace de 9 ans, on observe que les accueils de jour sont de plus en plus nombreux à renforcer les limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer quel que soit le motif.



### Les malades jeunes, les oubliés du dispositif

Même si à titre dérogatoire, les accueils de jours peuvent recevoir des personnes de moins de 60 ans, ils y contribuent faiblement à leur accompagnement. 31 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête en 2019, déclarent en accueillir le plus souvent en même temps que les personnes âgées.

Seuls 9 % des accueils de jours acceptant à l'entrée les malades jeunes leur réservent des journées d'accueil spécifiques.

### Une prise en charge des trajets encore insuffisante

Bien que les accueils de jour sont de plus en plus nombreux à organiser le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis et vers leur domicile, 88 % en 2019 (contre 76 % en 2011), 11 % ont déclaré, en 2019, ne pas l'organiser.

### Renforcement des équipes pluridisciplinaires

Conformément aux dispositions du cahier des charges, on note la forte présence des psychologues (81 %), des infirmiers (64 %). Les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les orthophonistes et les aides-soignants qui interviennent selon le projet de service et les besoins des personnes accueillies sont moins présents. Fonction créée à l'initiative des plans Alzheimer, le nombre d'assistants de soins en gérontologie (ASG) a été multiplié par 6 entre 2011 et 2019.

## Plateforme de répit : un dispositif indispensable aux aidants

Les plateformes d'accompagnement et de répit proposent une offre diversifiée de services aux proches aidants de personnes en situation de perte d'autonomie. Ce dispositif vise principalement à prévenir l'épuisement des proches aidants en leur apportant un soutien par des conseils, des activités.

### Une offre en développement mais encore insuffisante

La Fondation Médéric Alzheimer a recensé 194 plateformes de répit en 2019. Malgré cet essor, 10 départements étaient encore dépourvus de plateforme au moment de l'enquête.

### Des plateformes de plus en plus sollicitées

Le nombre moyen des personnes prises en charge par une plateforme de répit a été multiplié par 2 en l'espace de 6 ans et (81 personnes en moyenne en 2013 contre 165 en 2019).

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

L'évaluation des besoins fait partie des compétences des professionnels exerçant dans une plateforme d'accompagnement et de répit. Les 3 métiers les plus représentés dans les équipes des plateformes sont ceux de psychologue (94 % en 2019 contre 88 % en 2013), assistant de soins en gérontologie – ASG (51 % contre 34 % en 2013) et infirmier (44 % contre 46 %).

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

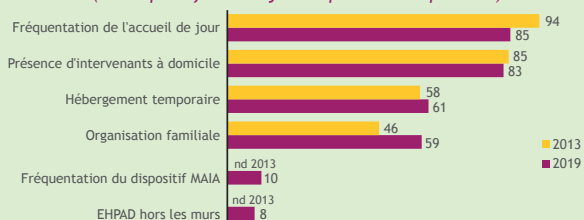
Pendant le répit de l'aidant, les plateformes proposent différentes formules d'accompagnement à la personne malade. La majorité proposent que la personne aidée soit reçue dans un accueil de jour ou qu'un professionnel intervienne à son domicile. D'autres plateformes ont recours à l'hébergement temporaire, proposent que d'autres proches aidants prennent le relais de l'aidant bénéficiaire de la plateforme. D'autres modalités de répit sont mentionnées : haltes-répits, accueil de nuit, accueil à la plateforme de la personne aidée, prise en charge de courte durée de la personne malade au sein d'un EHPAD.

Par rapport à 2013, l'hébergement temporaire tend à être plus proposé. De plus, une plus grande implication de la famille dans l'accompagnement de la personne malade durant le répit de l'aidant est constatée.

### Une offre de répit limitée

Seules 5 % des plateformes de répit sont ouvertes le samedi et 2 % le dimanche. L'aidant qui travaille en semaine, ne bénéficie donc pas le week-end de cette solution de répit.

Evolution de l'organisation mise en place pour la personne pendant le répit de l'aidant 2013 - 2019  
(% des plateformes ayant répondu à la question)





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

### Une réorganisation territoriale

Face aux enjeux de la perte d'autonomie, la France a mis en place une stratégie d'intégration par la création des dispositifs MAIA. Elle propose une organisation collective qui implique des modes de fonctionnement nouveaux, partagés par l'ensemble des acteurs d'un territoire (services d'aide et de soins, professionnels, décideurs, financeurs). Depuis la loi de 2019 sur l'organisation du système de santé, les dispositifs MAIA sont intégrés au sein des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé complexes.

353 dispositifs MAIA étaient en activité en 2019. Ils couvrent 98 % du territoire national, chaque département dispose en moyenne de 4 dispositifs MAIA.

### Un personnel dédié et formé

Pour mener à bien leurs missions, les dispositifs MAIA disposent de personnel dédié et spécifiquement formé. L'équipe est composée, conformément au cahier des charges, d'un pilote, de gestionnaires de cas et d'assistants MAIA. En 2019, chaque dispositif MAIA dispose d'un pilote à temps plein et de trois gestionnaires de cas à temps plein.

### Une activité en développement

Si les dispositifs MAIA ont été créés pour les personnes de 60 ans et plus en situation complexe, 83 % des personnes suivies en gestion de cas ont la maladie d'Alzheimer. En 2019, chaque gestionnaire de cas suit en moyenne 29 situations complexes, 24 d'entre elles concernent les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

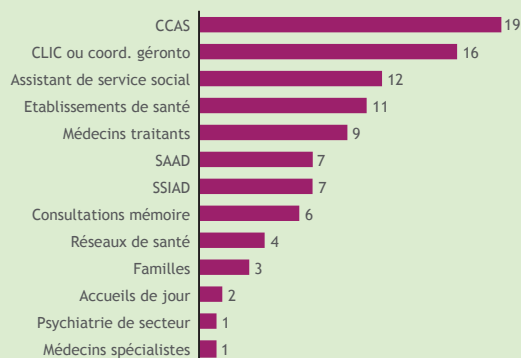
Par rapport à l'enquête de 2015, le nombre de cas complexes concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivis par un gestionnaire de cas est passé de 21 en 2015 à 24 en 2019.

### Un dispositif bien intégré à la filière gériatrique

Le cahier des charges indique que les dispositifs MAIA visent à créer un réseau intégré de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes qui vivent à domicile. Les principaux partenaires qui orientent vers les MAIA sont : les CCAS (19 %), les CLIC et coordinations gériatriques (16 %) ; puis les professionnels comme les assistantes de service social et les médecins traitants.

Par ailleurs, 45 % des dispositifs MAIA ont déclaré avoir mis en place dans leur territoire un guichet intégré. Rappelons que le guichet intégré représente l'ensemble des acteurs qui reçoivent du public et l'orientent vers le bon interlocuteur évitant ainsi la multiplicité des contacts.

Répartition des structures orientant les personnes atteintes de troubles cognitifs vers la gestion de cas en 2018  
(% du nombre de personnes orientées)



## Hébergement : une offre qui se diversifie

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

En 2019, la proportion, tous types d'établissements confondus, de résidents atteints de troubles cognitifs est de 52 % (50 % en 2011).

371 000 est le nombre estimé de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans un établissement d'hébergement au moment de l'enquête, soit 40 % de plus qu'en 2011.

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

En 2019, 10 780 établissements d'hébergement ont été recensés totalisant ainsi 761 098 places.

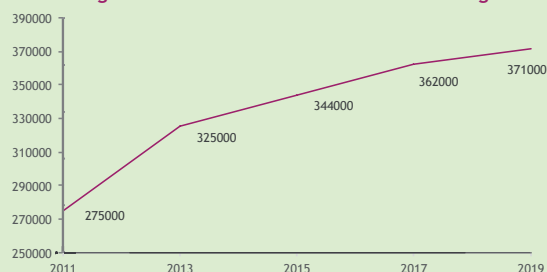
84 % des places d'hébergement sont localisées dans les EHPAD (établissements pour personnes âgées dépendantes) et dans les USLD (unités de soins de longue durée), soit 635 753 places.

L'augmentation du nombre de places entre 2011 et 2019 ne traduit pas un renforcement réel du niveau d'équipement. Le nombre de personnes âgées de 75 ans ou plus ayant connu une croissance comparable à celle du nombre de places (9 %), le taux d'équipement est resté stable sur la période : en 2019, il est de 121,2 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus, contre 121,7 en 2011.

### Un développement et une diversification des espaces dédiés à la maladie d'Alzheimer

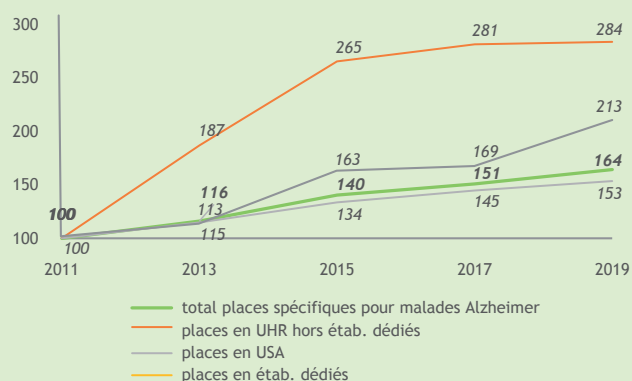
86 414 places réservées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (UHR : 3 279 places, unités spécifiques Alzheimer : 68 186 places et établissements entièrement dédiés à la maladie d'Alzheimer : 14 949 places). Ce nombre de places spécifiques a augmenté de 64 % entre 2011 et 2019.

Évolution du nombre estimé de personnes atteintes de troubles cognitifs résidant en établissement d'hébergement



Etablissements recensés en 2019	Nombre d'étab.	Nombre de places	% d'évolution des places / 2011
EHPAD (Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)	7 514	604 368	11%
USLD (Unités de soins de longue durée)	596	31 385	-4%
Résidences autonomie (anciens logements-foyers)	2 307	117 492	6%
Autres (EHPA, centres hébergement temporaire)	363	7 853	-38%
<b>Total</b>	<b>10 780</b>	<b>761 098</b>	<b>9%</b>

Indices d'évolution des places spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (base 100 en 2011)



Grille de lecture : l'indice base 100 permet de calculer et de comparer les évolutions entre 2 dates (2011-2013, 2013-2015...).

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

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir des perturbations du cycle du sommeil les conduisant à s'éveiller et à être actives au cours de la nuit. La possibilité de bénéficier d'un accompagnement de nuit adapté est donc particulièrement importante, toutefois, cette pratique est encore très limitée, puisque 2,5 % en 2019 (moins de 1 % en 2017) des établissements répondants ont déclaré disposer de quelques places (2 en moyenne) dédiées à accueillir des personnes uniquement la nuit.

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

52 % des établissements qui autorisent l'admission des moins de 60 ans acceptent celles atteintes de la maladie d'Alzheimer (69 % pour les USLD et 64 % pour les EHPAD). Même si la proportion d'établissements en mesure de les accueillir augmente, les malades Alzheimer « jeunes » ne représentent que 0,9 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées au moment de l'enquête.

## De plus en plus de limites à l'entrée en établissement

Sur 10 780 établissements recensés, 75 %, déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 32 % des établissements les accueillent sans restriction et 43 % en posant un certain nombre de limites.

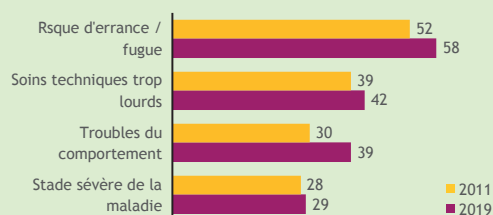
Il s'agit le plus souvent du risque de fugue (58 % des cas), de soins techniques trop lourds par rapport aux moyens de l'établissement (42 %), de troubles du comportement (39 %) ou encore du stade sévère de la maladie (29%). Pour certains établissements, l'absence d'une UHR constitue un obstacle à l'acceptation des résidents présentant ces troubles.

Comparativement à 2011, les établissements sont de plus en plus nombreux à poser des limites en raison des troubles du comportement et de tous les risques liés à la nature de la maladie comme les risques d'errance, de fugue...

## Des formations spécifiques plus fréquentes

Conformément aux objectifs des plans, le pourcentage d'établissements disposant de professionnels formés à la maladie d'Alzheimer a augmenté légèrement, passant de 85 % en 2011 à 90 % en 2019. Cependant, les établissements sont de plus en plus nombreux à s'engager dans des projets de formation spécifique, 66 % des établissements en 2019 avaient prévu de faire suivre une formation à leur personnel dans l'année contre 9 % en 2011.

Evolution de la nature des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer 2011 - 2019 (en % des structures posant des limites à l'admission)



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Santé publique France, juin 2019, <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs>
2. Fondation Médéric Alzheimer, Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans, 2012
3. Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, juin 2013
4. Fondation Médéric Alzheimer, Etat des lieux 2013 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire n°31-32, avril 2014, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/348/download?token=niUaROxf>
5. Fondation Médéric Alzheimer, État des lieux 2011 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire n°24, Juin 2012, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/353/download?token=nIvheB5l>
6. Fondation Médéric Alzheimer, Etat des lieux 2015 des dispositifs, Lettre de l'Observatoire n°43-44, septembre 2016, URL : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/353/download?token=nIvheB5l>
7. Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé
8. Circulaire N°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
9. Circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012
10. Grand A, Joannette Y. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, rapport d'évaluation d'experts, 8 décembre 2020
11. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2009
12. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
13. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées
14. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011
15. Enquête CNSA/Geronto-clef 2010, Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_aj\\_ht\\_mars\\_2010.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_aj_ht_mars_2010.pdf)
16. Décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et complétant le code de l'action sociale et des familles
17. Code de l'Action Sociale et des Familles, article D312-9
18. PAM « Pour Aider la Mobilité » est un service de transport collectif à la demande destiné aux personnes à mobilité réduite
19. Ancoli-Israel S, Vitiello MV. 2006. Sleep in dementia. Am J Geriatr Psychiatry 14: 91-94
20. ANAP, Installer et animer la gouvernance des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes, octobre 2020
21. HAS, « Maladie d'Alzheimer ou apparentée avant 65 ans « adulte jeune » dans Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, mai 2018
22. Pasquier F, Lebouvier T, Rollin A, Lebert F. « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », Chapitre 29, Traité de neurologie, 2015
23. Lebert F, Boitte P, de Bouvet A, Pasquier F. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques. Gériatrie et Psychologie, Neuropsychiatrie du Vieillessement 2012;10(1):65-72

Vous retrouverez tous les résultats de cette synthèse dans un rapport complet sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer.



Reconnue d'utilité publique

30 rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 0156 7917 91 - Fax : 0156 7917 90  
Courriel : [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org) - Site : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)  
Directrice de la publication : Hélène Jacquemont - Directrice de la rédaction : Christine Tabuena - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Communication : Hélène Méjean - Maquette : A Conseil - Impression : RPS - Imprimé sur Coral Book white offset 120 g/m<sup>2</sup>, 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (en cours de réattribution) - ISSN : 2677-2205 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à nos publications :

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

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