



L'OBSERVATOIRE

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

Avril 2014 - **Numéro double 31-32**

édito

Le recensement des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide aux aidants familiaux, réalisé en 2013, constitue la neuvième enquête nationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer. Au fil des années, l'analyse des réponses apportées par les structures enquêtées a permis d'enrichir la réflexion des professionnels, institutions et décideurs. En effet, la régularité de nos enquêtes permet de disposer d'une série d'états des lieux offrant la possibilité de comparer les données chiffrées par dispositif, d'une année sur l'autre, et de mesurer les grandes évolutions.

En septembre 2012, la Fondation Médéric Alzheimer publiait un rapport¹ analysant l'évolution et l'adaptation des différents dispositifs au cours des dix dernières années en les comparant aux objectifs des trois plans Alzheimer. L'enquête 2013 réalisée au moment où s'achevait le 3^e Plan Alzheimer, permet de mettre en évidence une stabilisation du développement des dispositifs de prise en charge « historiques » comme les accueils de jour, les lieux de diagnostic, les lieux d'information ou de coordination gériatrique, et la montée en puissance des nouvelles structures introduites par ce plan : MAIA, PASA et UHR.

Dans ce numéro double sont restitués les résultats d'une étude soutenue par la Fondation, permettant ainsi de mettre en perspective le travail d'enquête de l'Observatoire avec le contexte des politiques publiques. La lettre de l'Observatoire, qui a toujours donné la parole aux professionnels qui font vivre ces dispositifs, installe cette fois-ci un dialogue avec les chercheurs. ■

Jean-Pierre Aquino,
Marie-Antoinette Castel-Tallet

chiffres-clés de l'enquête

■ **535** lieux de diagnostic mémoire, dont **405** labellisés. Un délai d'attente moyen pour une première consultation de 59 jours. ■ **1038** lieux d'information ou de coordination gériatrique (non spécifiques Alzheimer). ■ **181** MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). ■ **1638** accueils de jour, regroupant **11 693** places. **87 %** sont ouverts du lundi ou vendredi, mais **13 %** seulement le week-end. ■ **130** plateformes d'accompagnement et de répit. ■ **603 187** places médicalisées en EHPAD, USLD et petites unités de vie. ■ **74 %** de l'ensemble des établissements, dont **97 %** des USLD et **93 %** des EHPAD, accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ **189** structures d'hébergement sont entièrement dédiées à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ **2890** EHPAD et USLD disposent d'une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer et **170** d'une unité d'hébergement renforcé (UHR). Au total, 61 115 places sont réservées aux personnes malades. ■ **873** EHPAD disposent d'un PASA (pôle d'activité et de soins adaptés). ■ **52 %** des personnes hébergées en EHPAD et 65 % en USLD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères, selon les estimations des répondants à l'enquête. ■ **2118** dispositifs proposent des actions de soutien aux aidants, dont 481 sièges et antennes, associations membres du réseau France Alzheimer. ■

État des lieux 2013 des dispositifs

Deux ans après la précédente édition, La Fondation Médéric Alzheimer a repris en 2013 sa démarche d'enquête auprès des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* et de leurs aidants. 14 434 structures ont été destinataires d'un questionnaire. Plus de 10 200 ont répondu, soit un taux global de retour des questionnaires de 71 %. Renouvelée de façon périodique depuis dix ans, cette enquête nationale répond à un double objectif : permettre, d'une part, d'actualiser les données de l'Annuaire, en accès gratuit sur le site Internet de la Fondation, et d'autre part de dresser un état des lieux quantitatif de l'offre en structures d'accompagnement des personnes malades ou de leurs aidants et d'observer les évolutions.

Ce numéro double de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* est consacré aux résultats de l'enquête nationale réalisée auprès de l'ensemble des dispositifs : les lieux de diagnostic, les lieux d'information ou de coordination gériatrique, les accueils de jour, les structures d'hébergement, les dispositifs d'aide aux aidants ainsi que les plateformes d'accompagnement et de répit et les MAIA.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement toutes les structures pour le temps qu'elles ont bien voulu consacrer à cette enquête, et particulièrement C. Balandier (direction générale de l'offre de soins) et B. Lavallard (mission du pilotage du plan Alzheimer), ministère des affaires sociales et de la santé.

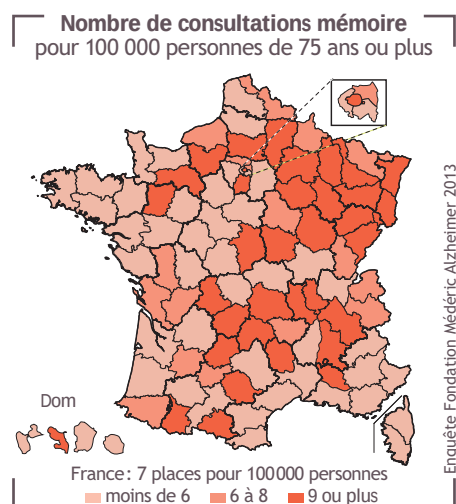
* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».

¹ <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes>

■ Les lieux de diagnostic mémoire

6,8 consultations mémoire labellisées pour 100 000 personnes âgées

L'enquête nationale 2013 a permis de recenser 535 lieux de diagnostic en France. Ce chiffre est légèrement supérieur à celui enregistré en 2011 (511)¹. Ces structures se décomposent en 405 consultations mémoires (CM) labellisées dont 54 sont des sites de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et 130 sites de diagnostic non labellisés. Comme dans les enquêtes précédentes, la Fondation a répertorié uniquement les lieux de diagnostic mémoire implantés en milieu hospitalier, à l'exception d'un réseau mémoire de ville implanté en région parisienne. Toutefois, un nombre croissant de consultations mémoire de ville est labellisé sur tout le territoire national (69 spécialistes libéraux alimentaient la Banque nationale Alzheimer fin 2013). Rapporté à la population française âgée de 75 ans ou plus, le taux de couverture en consultations mémoire labellisées est de 6,8 pour 100 000, soit un chiffre en légère diminution par rapport à 2011 (7,1), ceci étant, en partie, consécutif au changement de classification (voir encadré), les consultations avancées étant désormais classées parmi les non labellisées. Parmi les mesures du 3^e Plan Alzheimer figurait la création de consultations mémoire et de centres mémoire de ressources et de recherche dans les zones non pourvues. Cet objectif est atteint avec 28 CMRR opérationnels couvrant les 22 régions métropolitaines (trois CMRR sont implantés en Rhône-Alpes et deux en Ile-de-France, Pays-de-la-



Loire, Bretagne et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Le maillage territorial est relativement complet avec toutefois des disparités départementales, trois départements (Cantal, Corse-du-Sud et Guyane) n'ont aucune consultation mémoire labellisée. Le taux de couverture par département varie selon

une amplitude de 0 à 19 consultations mémoire labellisées pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. La distribution géographique montre une zone à fort taux d'équipement qui couvre presque tous les départements du Nord-Est et se prolonge au nord de l'Île-de-France jusqu'à la Sarthe et au sud jusqu'au Cher. Dans la moitié sud du pays, on observe une minorité de départements fortement équipés, dans le couloir rhodanien et dans les régions Limousin, Auvergne et Midi-Pyrénées. À l'opposé, des taux d'équipement inférieurs à la moyenne nationale se retrouvent dans le centre et l'ouest de l'hexagone ainsi que dans le pourtour méditerranéen.

517 patients suivis chaque année en moyenne

Le questionnaire de l'enquête 2013 a été rempli par 369 lieux de diagnostic mémoire. La file active² 2012 des 351 lieux de diagnostic labellisés et non labellisés ayant renseigné cet item est de 517 patients en moyenne. Cette file active est presque trois fois plus importante dans les consul-

En concertation avec les services du ministère des affaires sociales et de la santé, nous utilisons dans cette Lettre une nouvelle classification des lieux de diagnostic mémoire :

- les CMRR (centres mémoire de ressource et de recherche) : ils sont au nombre de 28 et peuvent avoir plusieurs sites géographiques de consultation mémoire,
- les consultations mémoire : terme réservé aux consultations mémoire labellisées conformément à la circulaire du 20 octobre 2011. Une consultation mémoire peut avoir plusieurs sites géographiques distincts,
- les sites de diagnostic : terme regroupant tous les autres lieux de diagnostic, non labellisés, y compris les consultations mémoire avancées.

¹ La Lettre de l'Observatoire n°24, juin 2012 : État des lieux 2011 des dispositifs. ² La file active correspond au nombre de nouveaux patients vus dans l'année.



Anne-Marie Ergis
 Responsable du master psychologie gériatrique,
 université Paris-Descartes

Selon quelles modalités s'effectue l'intégration des psychologues dans les différents dispositifs de diagnostic et d'accompagnement des malades Alzheimer ?

Selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, 2011), la place du psychologue se

situe à la fois à l'étape du diagnostic et dans l'accompagnement. Les psychologues spécialisés en neuropsychologie jouent un rôle important au moment du diagnostic, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, que ce soit dans un service de neurologie, de gériatrie, dans un centre mémoire ou une consultation mémoire. Lorsqu'il y a suspicion de démence, le bilan neuropsychologique réalisé par le psychologue permet d'objectiver quelles sont les fonctions atteintes et celles qui sont préservées. Le profil cognitif obtenu oriente l'équipe vers une pathologie spécifique (maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, etc.). Le psychologue effectue également un suivi des patients, afin de mesurer l'évolution des troubles. Enfin, il intervient après l'annonce du diagnostic, afin d'apporter un soutien psychologique aux patients. Les psychologues sont très souvent

sollicités dans les EHPAD, accueils de jour et hôpitaux de jour pour mettre en place des ateliers-mémoire, ainsi que pour mener des entretiens de soutien avec les patients en souffrance psychologique.

Comment les psychologues se situent-ils dans le triangle personne malade, famille, équipe soignante ?

Les psychologues offrent un soutien psychologique au patient et à sa famille. Ils interviennent auprès de l'équipe soignante, à sa demande, lorsqu'un problème spécifique se pose. Dans ce triangle, le rôle du psychologue est d'accompagner chacun en prenant en compte ses souffrances, ses représentations et ses attentes.

Quel regard portez-vous sur l'évolution de leur profession dans les années à venir ? (dans le champ de la maladie d'Alzheimer)

Si l'utilisation des marqueurs biologiques devient plus fiable et se généralise, le bilan neuropsychologique réalisé par le psychologue sera peut-être moins primordial pour contribuer au diagnostic, mais sera toujours important pour établir le profil cognitif des patients. Je pense que les psychologues seront de plus en plus sollicités pour mettre en place des prises en charge non médicamenteuses pour les patients et des groupes de parole pour les aidants familiaux et institutionnels afin d'essayer de prévenir le burn-out. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

tations labellisées (605 patients en moyenne, dont 1 326 en CMRR et 479 hors CMRR) que dans les sites non labellisés (187 patients en moyenne). 7 % des patients suivis sont âgés de moins de 60 ans, la file active moyenne 2012 des malades jeunes étant de 46 patients. Il faut préciser que 45 % de la file active 2012 des malades jeunes est suivie en CMRR.

Si on se limite aux lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête 2013 et renseigné à la fois la file active de 2011 et celle de 2012, on constate une légère augmentation de la file active moyenne: de 510 à 526 patients. Le cahier des charges des consultations mémoire émanant de la circulaire du 30 mars 2005³ a défini comme critère de labellisation une file active de 200 patients minimum. 12 % des consultations mémoire labellisées (hors CMRR) ayant répondu à l'enquête 2013 ont une file active inférieure à ce seuil, et 66 % des sites de diagnostic non labellisés ne l'atteignent pas.

59 jours d'attente en moyenne pour une première consultation

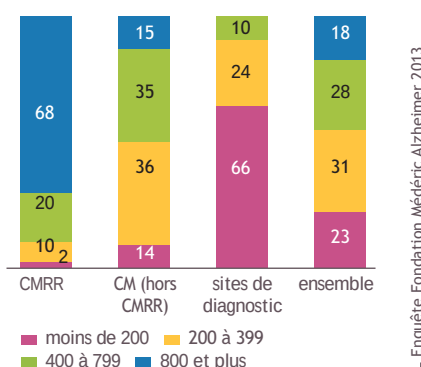
Selon les déclarations des 345 lieux de diagnostic ayant renseigné cette information en 2013, le délai moyen d'attente pour une première consultation est de 59 jours. Ce délai semble s'allonger puisqu'il était de 52 jours dans l'enquête nationale 2011 et de 50 jours dans celle de 2010. 20 % des lieux de diagnostic ont un délai d'attente inférieur à 30 jours et 27 % un délai au moins égal à 3 mois. C'est dans les consultations mémoire hors CMRR que le délai moyen d'attente est le plus long: 61 jours, contre 55 dans les sites CMRR et 53 dans les sites non labellisés.

Des équipes pluridisciplinaires

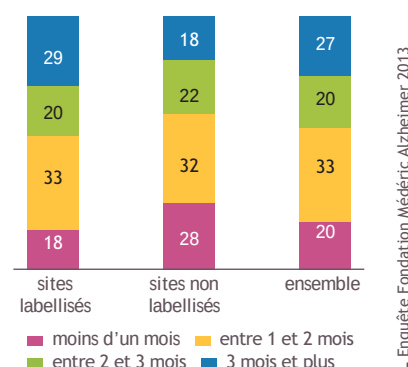
La circulaire du 20 octobre 2011⁴ qui redéfinit le cahier des charges des lieux des consultations mémoire préconise en matière de moyens humains, la présence d'une équipe pluridisciplinaire avec au minimum d'une part « un mi-temps de gériatre et/ou de neurologue avec la possibilité de faire appel à un psychiatre ». D'autre part, elle recommande « des compétences de neuropsychologue, psychologue ou orthophoniste formé à la psychométrie et aux tests neuropsychologiques validés, aux modalités de réadaptation et au soutien des patients et des aidants » et « un temps de secrétariat ». Parmi les lieux de diagnostic labellisés (sites CMRR et consultations mémoire) qui ont répondu en 2013 à la question concernant les moyens en personnel :

- 99 % disposent d'un gériatre ou d'un neurologue,
- 99 % disposent d'un neuropsychologue ou d'un psychologue ou d'un orthophoniste,
- 90 % disposent d'un secrétariat.

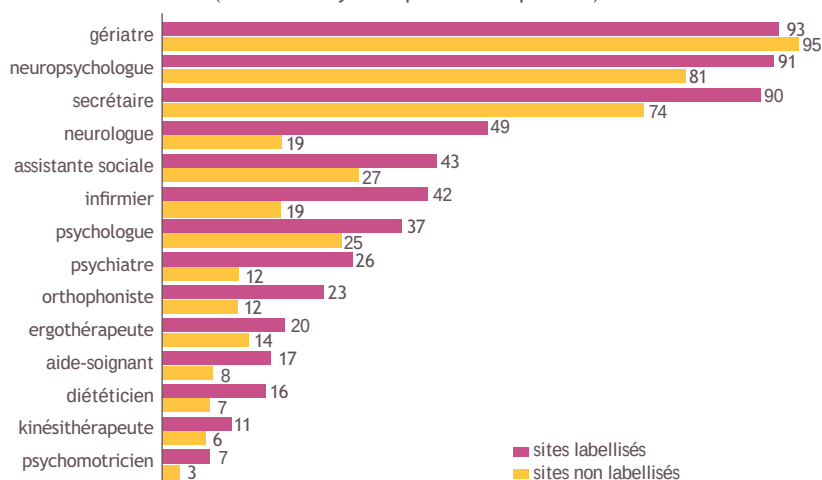
Répartition des lieux de diagnostic par type de structure et selon l'importance de leur file active 2012
(% de consultations ayant répondu à la question)



Délai d'attente pour une première consultation selon la labellisation
(% des lieux de diagnostic ayant répondu à la question)



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



Les sites non labellisés répondants disposent tous d'un médecin gériatre ou neurologue, mais 85 % ont parmi leur personnel salarié un neuropsychologue ou un psychologue ou un orthophoniste et seulement 74 % ont indiqué avoir un secrétariat. Toutefois, les questions posées dans l'enquête ne concernaient que le personnel salarié, à temps plein ou à temps partiel, et il est possible que les fonctions non pourvues par des salariés soient assurées par des professionnels libéraux vacataires ou mis à disposition par un autre service ou une autre structure.

En dehors des professions prévues dans le cahier des charges national, les lieux de diagnostic, labellisés ou non, disposent dans une moindre proportion d'autres professionnels de santé: infirmiers, aides-soignants, diététiciens, métiers de la rééducation (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens). 39 % des lieux de diagnostic répondants ont par ailleurs signalé la présence d'une assistante sociale.

Les thérapies non médicamenteuses

Au-delà de leur fonction de détection et d'éva-

luation, les lieux de diagnostic sont amenés à intervenir dans le traitement des troubles cognitifs, en particulier en ce qui concerne les thérapies non médicamenteuses. 57 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête ont déclaré prescrire souvent ces thérapies, 30 % parfois, 5 % rarement et seulement 2 % jamais (6 % de non réponse à la question). 87 % des lieux de diagnostic mémoire, qu'ils soient ou non labellisés, déclarent les prescrire souvent ou parfois. 70 % des lieux de diagnostic répondants, labellisés ou non, sont en mesure de dispenser ces thérapies non médicamenteuses en interne. C'est le cas pour 81 % des sites CMRR, 69 % des autres consultations mémoire labellisées et 66 % des sites non labellisés. Lorsque ces thérapies non médicamenteuses ne peuvent, toutes ou en partie, être dispensées en interne, les lieux de diagnostic orientent leurs patients vers des structures extérieures pour les en faire bénéficier. C'est le cas pour 88 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête, dont 95 % des sites CMRR, 90 % des autres consultations mémoire labellisées et 80 % des sites

⁴ Circulaire DGOS/DGS/DSS du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie s apparentées.

³ Circulaire DGS/DHOS/DGAS du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

non labellisés. Globalement, 98 % des consultations mémoire répondantes ont indiqué, soit dispenser des thérapies non médicamenteuses en interne, soit orienter leurs patients à l'extérieur. Compte tenu des personnels les plus fréquemment présents dans les consultations mémoire, les thérapies non médicamenteuses le plus souvent dispensées en interne sont le suivi psychologique individuel, l'atelier mémoire et l'atelier de stimulation cognitive. Les prises en charge orthophoniques sont dix fois plus souvent dispensées à l'extérieur qu'en interne.

Accompagner les aidants

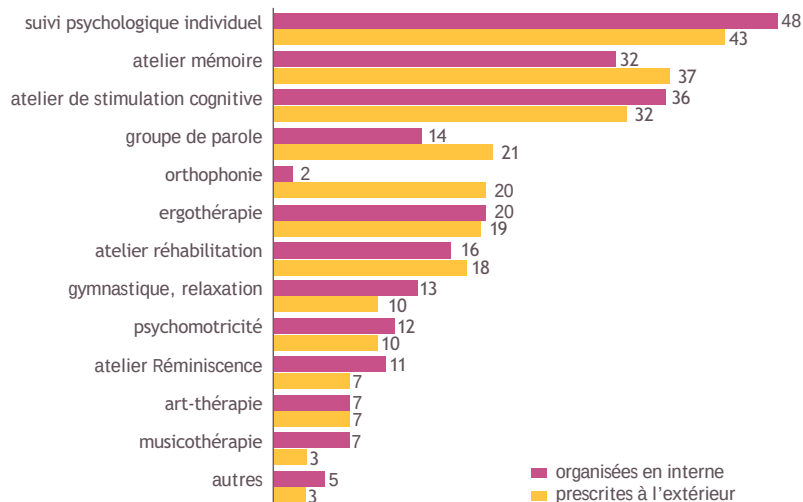
En plus de leurs activités diagnostique et thérapeutique, 70 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête 2013 ont déclaré organiser en interne des activités visant à venir en aide aux aidants familiaux. C'est le cas pour 81 % des sites CMRR, 71 % des consultations mémoire labellisées hors CMRR et 62 % des sites non labellisés. L'activité la plus souvent organisée

en interne est le soutien psychologique individuel (71 % des cas), devant les réunions publiques (58 %), les groupes de discussion (52 %) et les formations (46 %).

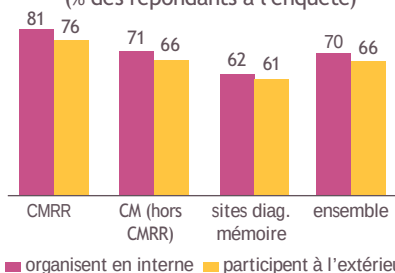
Par ailleurs, 66 % des lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête ont déclaré participer à

des activités destinées aux aidants organisées par d'autres structures. Il s'agit essentiellement de réunions publiques (87 % des cas), moins souvent des cycles de formation des familles (51 %) ou des groupes de discussion (37 %). ■

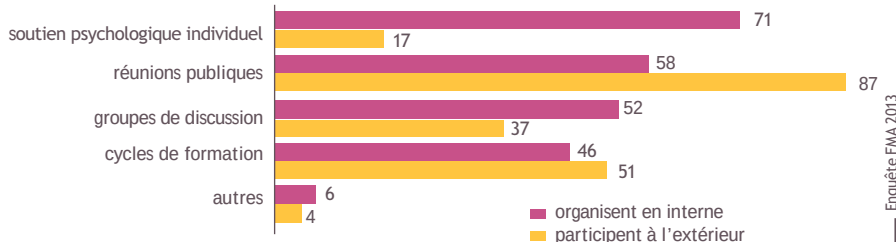
Thérapies non médicamenteuses dispensées en interne ou prescrites à l'extérieur (% des lieux de diagnostic qui dispensent ou prescrivent)



Implication des lieux de diagnostic dans les activités d'aide aux aidants par type de CM (% des répondants à l'enquête)



Implication des lieux de diagnostic dans les activités d'aide aux aidants par type d'aide (% des répondants qui organisent et/ou participent)



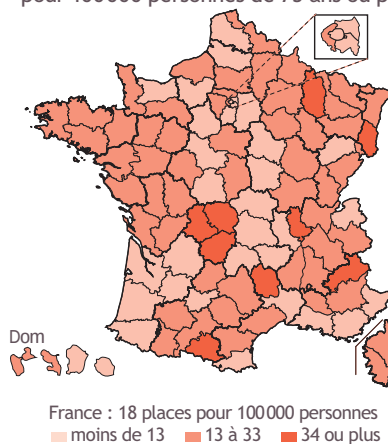
Les lieux d'information ou de coordination gérontologique

En 2013, 1 038 lieux d'information ou de coordination gérontologique¹ ont été dénombrés sur l'ensemble du territoire national. Ces dispositifs ont pour mission d'apporter des informations aux personnes âgées. Ils participent à la coordination des actions d'accompagnement et de prise en charge gérontologique.

La couverture nationale est en moyenne de 18 lieux d'information ou de coordination gérontologique hors MAIA pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. Les départements les plus équipés sont dispersés à l'exception des trois départements composant la région Limousin. À l'opposé, deux régions, Aquitaine et Auvergne, ont la totalité de leurs départements parmi les moins dotés.

Ces variations géographiques sont en grande partie représentatives des politiques départementales que mène chaque conseil général en faveur des personnes âgées et souvent la

Nombre de lieux d'information ou de coordination gérontologique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus



réduction du nombre de services est due à leur concentration. La carte 2013 est proche de celle de 2011 : elle montre un plus grand nombre

de départements ayant un taux inférieur à 13 pour 100 000, compte tenu d'une légère baisse du nombre global de lieux d'information (de 1 098 à 1 038) et du taux (de 19 à 18 pour 100 000) entre les deux enquêtes.

Ces lieux d'information et de coordination gérontologique correspondent à différents types de structure, sachant qu'une même entité peut remplir deux fonctions (CLIC ou coordination et réseau). En 2013, l'enquête a recensé 915 CLIC (centres locaux d'information et de coordination) ou leurs antennes, ou autres coordinations gérontologiques et 156 réseaux gérontologiques dont 23 réseaux Alzheimer. La loi de 2004 a confié aux conseils généraux le pilotage de la coordination gérontologique. Son application a induit une restructuration des services dans les départements. Dans certains départements, les CLIC ont été maintenus, dans d'autres, on constate qu'ils ont été remplacés

¹ Ce chiffre n'intègre pas les 181 MAIA recensées en 2013. Ce dernier dispositif ayant fait l'objet d'un questionnaire spécifique en 2013, les données traitées dans cette partie ne comportent pas celles relatives aux MAIA.

par des instances g rontologiques, d nomm es dans l'enqu te « coordinations g rontologiques ». Compar  aux r sultats de l'enqu te 2011, le nombre de CLIC est rest  stable (592 en 2011). En revanche celui des coordinations g rontologiques a augment  de 26 % (246 en 2011) et celui des r seaux g rontologiques et r seaux Alzheimer de 8 % (145 en 2011). Ces augmentations, en regard d'une baisse globale du nombre de structures, traduisent une tendance   la concentration des missions : ainsi, 47 entit s sont   la fois CLIC ou autre coordination et r seau.

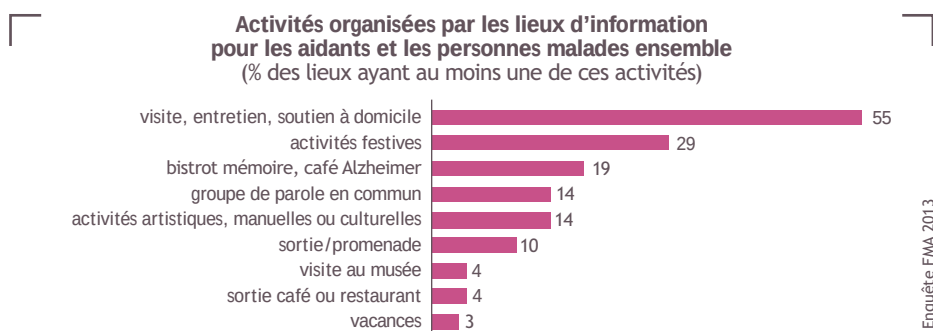
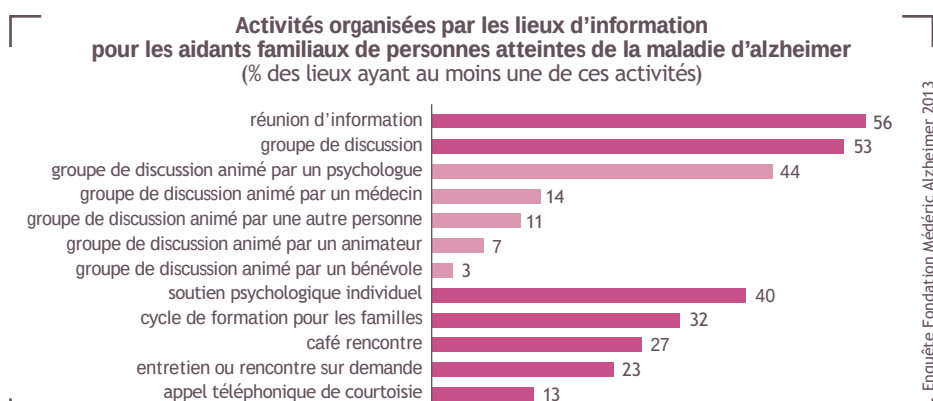
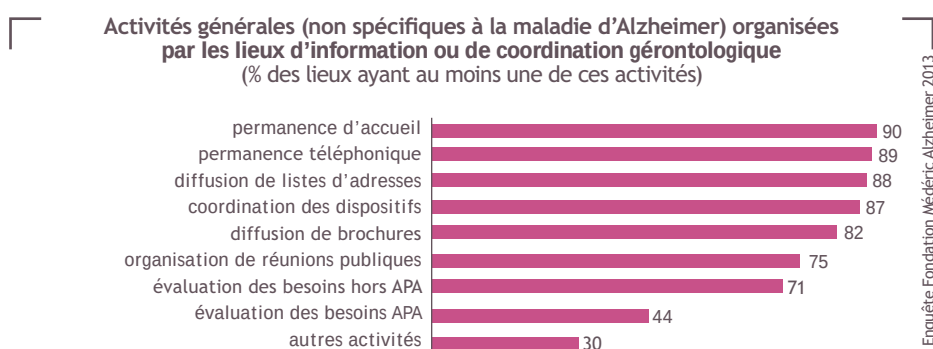
Parmi les lieux d'information ou de coordination g rontologique recens s, 92 % ont d clar  s'adresser   tous les publics et 32 % sont par ailleurs ouverts aux professionnels m dicaux et m dico-sociaux. 93 % des CLIC et des coordinations g rontologiques et 90 % des r seaux g rontologiques accueillent tous types de publics. 32 % des CLIC et des coordinations g rontologiques et 44 % des r seaux s'adressent aux professionnels.

Activit s g n rales

La circulaire du 6 juin 2000¹ a d fini les missions de ces lieux d'information, qui doivent disposer notamment d'un local de permanence, d'un accueil t l phonique, d'une base de donn es regroupant les listes d'adresses. Ces missions communes sont pr sentes dans pr s de 9 lieux d'information ayant r pondu   l'enqu te sur 10. Une grande partie d'entre eux coordonnent les dispositifs d'aide aux personnes  g es existant sur le territoire. De m me, les trois quarts des lieux organisent des r unions publiques d'information dans le domaine des personnes  g es. Nombreux sont ceux qui r alisent des  valuations des besoins des personnes  g es hors du cadre de l'APA (Allocation personnalis e autonomie). Les  valuations des besoins dans le cadre de l'APA sont plus rares ; ces derni res sont plut t effectu es par les  quipes des conseils g n raux. D'autres activit s g n rales sont parfois propos es : des actions de pr vention (chutes, perte d'autonomie, isolement social, maltraitance...), un accompagnement des familles ou encore la gestion administrative des dossiers.

Activit s sp cifiques pour les aidants

Concernant la maladie d'Alzheimer, plus de la moiti  des lieux d'information ou de coordination (55 %) ayant r pondu   l'enqu te organisent au moins une activit  adapt e aux aidants familiaux des personnes malades. Il s'agit le plus souvent de r unions publiques d'information et de l'animation de groupes de discussion pour les familles, essentiellement conduits par un psychologue, plus rarement par un m decin ou par un animateur. En



dehors de ces professionnels, certains lieux d'information ont d clar  que ces groupes de discussion  taient souvent anim s par une assistante sociale ou par la coordinatrice du lieu d'information. 40 % proposent un soutien psychologique individuel. Enfin pr s d'un tiers organise des cycles de formation pour les familles ou des caf s-rencontre. Quelques lieux d'information ont d clar  orienter les aidants vers des dispositifs de r pit.

Plus rarement, soit pr s d'un quart d'entre eux organisent des activit s qui s'adressent aux personnes malades accompagn es de leurs aidants. Dans la majorit  des cas, il s'agit de visites au domicile de la personne malade pour un entretien ou un soutien. N anmoins, des activit s festives sont organis es pour rassembler les personnes malades et leurs aidants (repas, go ters, f tes...). Moins souvent, les bistrots m moire, les caf s Alzheimer, les

groupes de parole en commun ou encore des activit s artistiques ou manuelles sont propos s. Enfin, certains lieux d'information organisent des conf rences ou des forums.

Activit s pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Enfin 16 % des lieux d'information organisent des activit s pour les personnes malades elles-m mes. Il s'agit le plus souvent d'un soutien apport  par un psychologue lors d'un entretien individuel, mais  galement d'activit s   vis e th rapeutique comme les ateliers m moire.

D'autres activit s sont organis es, mais moins souvent celles li es au bien- tre de la personne malade (gymnastique douce, relaxation...), des activit s festives, artistiques ou des travaux manuels. ■

¹ Circulaire DAS-RV2 n 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information ou de coordination (CLIC).

■ Les MAIA

Prévues par le 3^e Plan Alzheimer, les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) visent à améliorer l'accueil et l'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie, aboutissant à une prise en charge suffisamment coordonnée. L'enquête 2013 a permis de recenser sur le territoire national 181 MAIA. Le comité de suivi du plan avait annoncé que leur nombre devait passer à 198 fin 2013, permettant ainsi un maillage complet du territoire à l'horizon 2014. Selon les résultats de notre

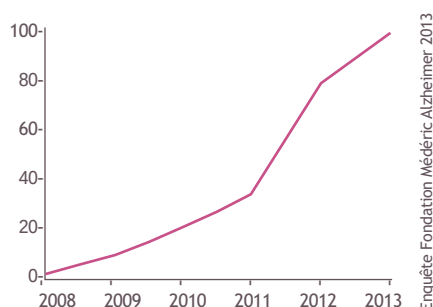
enquête, fin 2013, six départements n'étaient pas encore pourvus (Côtes-d'Armor, Jura, Lot, Nièvre, territoire de Belfort et Martinique).

Sur les 125 MAIA ayant répondu à l'enquête, l'année de l'autorisation a été renseignée. Les deux-tiers d'entre elles ont été créées en 2012 et 2013, soit à la fin du 3^e Plan Alzheimer. Il convient de noter que les structures porteuses des MAIA sont le plus souvent les conseils généraux et les CLIC. Les réseaux gérontologiques, puis les établissements de santé et les grou-

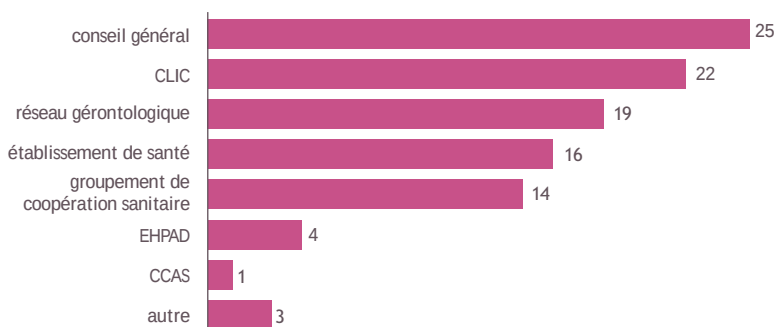
pements de coopération sanitaire (GCS) sont, dans une moindre mesure, porteurs de MAIA. Il faut préciser qu'une MAIA peut être portée par une entité regroupant plusieurs structures : 8 MAIA sont portées à la fois par un CLIC et un réseau gérontologique.

Sur les 94 MAIA ayant répondu, la population de 75 ans ou plus couverte par une MAIA est en moyenne de 20 453 personnes, avec une variation importante d'une structure à l'autre puisqu'elle s'étend de 4 315 à 92 194 personnes. ■

Évolution des créations de MAIA entre 2008 et 2013
(en % du nombre de MAIA répondantes)



Répartition des MAIA selon le type de structure porteuse
(en % des MAIA ayant renseigné la question)



la parole à



Catherine Périsset
Équipe projet nationale MAIA,
Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie.

Quels enseignements tirez-vous de la mise en place des 202 MAIA ?

Ce déploiement montre l'intérêt des acteurs locaux pour de nouvelles modalités d'organisation des réponses à la population âgée en perte d'autonomie et leur préoccupation pour arriver à une plus grande lisibilité du système. Sont impliqués en parti-

culier les conseils généraux qui représentent 33 % des porteurs, les CLIC (15 %), les établissements de santé (12 %) et les réseaux de santé (9 %). Les appels à candidatures suscitent toujours autant de propositions, et le nombre de candidats pour porter la méthode MAIA est toujours plus élevé que le nombre de nouveaux dispositifs financables chaque année. Par ailleurs, on constate une forte préoccupation des pouvoirs publics pour la recherche de solutions au bénéfice de la continuité des parcours des usagers, préoccupation à laquelle répondent les processus MAIA.

Quelles sont les perspectives de développement dans les trois années à venir ?

Fin 2013, la population de 6 communes sur 10 est concernée par un dispositif MAIA. 50 nouveaux dispositifs sont prévus en 2014. Le financement des MAIA existantes est inscrit pour les années à venir et un maillage complet du territoire est visé. L'intégration

des aides et des soins, nécessaire à la simplification des parcours des personnes en perte d'autonomie s'appuie sur le partage de diagnostic, de processus, de référentiels, d'outils entre les acteurs du territoire. Les MAIA sont en cours de déploiement et l'intégration des aides et des soins s'ancre petit à petit dans les pratiques et les esprits. La continuité informationnelle (c'est-à-dire le partage d'informations entre professionnels) est nécessaire à la continuité des interventions auprès d'une personne à domicile. L'évolution du cadre d'échange et de partage d'informations entre les professionnels en est la condition. Cette évolution, attendue en 2014, permettra de travailler sur l'interopérabilité des systèmes d'information dans un objectif de continuité, avec une diminution de ruptures de prise en charge et de doublons.

Comment est perçue la démarche d'intégration mise en œuvre par les MAIA et en particulier comment les différents professionnels perçoivent-ils les gestionnaires de cas ?

L'équipe projet de la CNSA intervient régulièrement en région à la demande des ARS, pour venir en appui méthodologique et échanger sur les dispositifs, sur les freins, les leviers, les attentes. Ces rencontres mobilisent un plus grand nombre de partenaires réellement impliqués et agissant ensemble au bénéfice de la population. Les 600 gestionnaires de cas sont là pour le rappeler et les professionnels qui les ont identifiés les mobilisent régulièrement. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Les accueils de jour

11 693 places en accueil de jour

En 2013, l'enquête nationale a permis de recenser 1 638 accueils de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 85 % d'entre eux (soit 1 394) sont des accueils de jour rattachés à un établissement d'hébergement et 15 % (soit 244) sont autonomes.

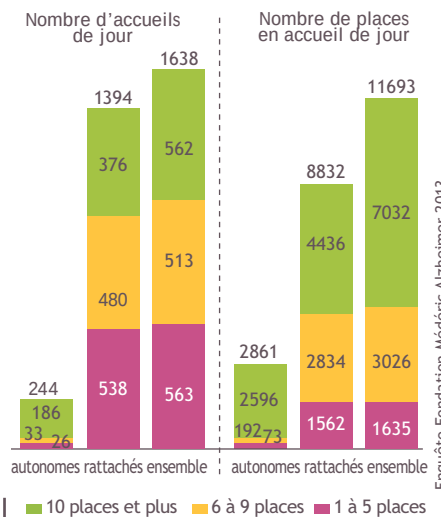
Le taux d'équipement pour la France entière est de 20 accueils de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus. L'offre en accueil de jour est inégalement répartie entre les départements: le taux d'équipement varie de 8 pour 10 000 dans les Yvelines à 60 pour 10 000 dans le territoire de Belfort. À l'intérieur de certaines régions, des départements présentent un taux d'équipement très élevé par opposition aux autres qui ont un taux faible. C'est le cas du Nord s'opposant au Pas-de-Calais, ou de la Meurthe-et-Moselle s'opposant à la Moselle, à la Meuse et aux Vosges. Les départements à taux d'équipement élevé sont localisés au nord d'une diagonale est-nord-ouest allant de la Savoie à la Manche, et au sud d'une diagonale sud-ouest—est (des Pyrénées-Atlantiques à la Haute-Savoie).

Les 1 590 accueils de jours ayant renseigné le nombre de places déclarent réserver 11 693 places aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les 238 accueils de jour autonomes possèdent au total 2 861 places réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les 1 352 accueils de jour rattachés 8 832 places.

La taille moyenne d'un accueil de jour est de 7 places réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; elle est de 12 places dans les accueils de jour autonomes, alors qu'elle est de 7 places dans les accueils de jour rattachés à un établissement. Cette différence est conforme à la circulaire du 15 décembre 2011¹ qui fixe un seuil de 10 places pour la capacité d'un accueil de jour autonome, sauf dérogations pour certaines zones géographiques, et un seuil de 6 places pour la capacité des accueils de jour rattachés.

76 % des accueils jour autonomes et 27 % des accueils de jour rattachés déclarent plus de 10 places, répondant ainsi aux exigences réglementaires. En ce qui concerne les accueils de jour rattachés, 38 % déclarent qu'ils disposent de moins de 6 places, soit une capacité inférieure au seuil requis par les textes. Cependant, entre 2011 et 2013, cette proportion d'accueils de jour rattachés de moins de 6 places a régressé puisqu'elle était de 55 % en 2011, ce

Nombre d'accueils de jour et nombre de places, selon trois catégories



qui indique la volonté de se conformer aux textes réglementaires.

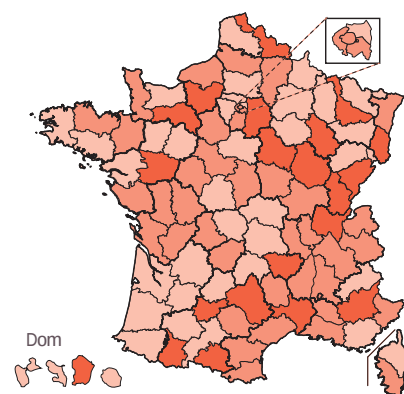
Plus de 45 % des accueils de jour recensés appartiennent au secteur public, 40 % au secteur privé non lucratif et 15 % au secteur privé commercial. Les accueils de jour rattachés sont le plus souvent dans le secteur public (49 % d'entre eux) alors que les accueils de jour autonomes appartiennent essentiellement au secteur privé non lucratif (74 % d'entre eux). 46 % des accueils de jour du secteur privé commercial ont moins de 6 places; ceux du secteur privé non lucratif sont plutôt de grande taille (43 % d'entre eux ont 10 places ou plus); les accueils de jour publics se répartissent à peu près équitablement entre moins de 6 places, 6 à 9 places et 10 places ou plus.

4 % des accueils de jour ont une activité itinérante, ces derniers relèvent en majorité du secteur privé non lucratif.

87 % ouverts chaque jour de la semaine

60 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête reçoivent des personnes pour des

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

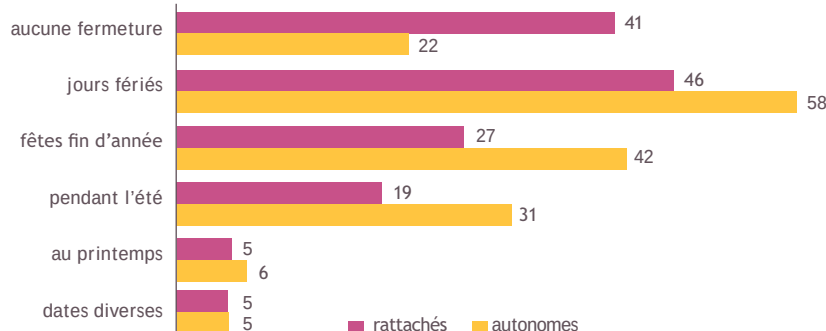


France : 20 places pour 10 000 personnes
moins de 18 18 à 25 26 ou plus

journées entières, 1 % pour des demi-journées uniquement et 38 % pour des journées entières ou des demi-journées selon le jour de la semaine. 87 % sont ouverts tous les jours du lundi au vendredi. 13 % accueillent des personnes malades le week-end, dont 8 % le samedi comme le dimanche.

Plus de 57 % des accueils de jour ferment entre 17 et 18 heures, 34 % avant 17 heures et 9 % après 18 heures. Les accueils de jour du secteur public sont plus nombreux que ceux des autres secteurs à fermer avant 17 heures (41 % contre respectivement 32 % dans le privé non lucratif et 14 % dans le privé commercial). Concernant les fermetures en cours d'année, 37 % des accueils de jour ont déclaré qu'ils ne fermaient jamais pendant les périodes de vacances. Pour les autres, les fermetures ont lieu durant les jours fériés pour 47 % d'entre eux. Les fermetures sont également fréquentes durant les fêtes de fin d'année (30 %). En revanche, une proportion plus faible d'accueils de jour (21 %) ferme durant la période estivale. Les accueils de jour rattachés sont plus

Périodes de fermeture possible des accueils de jour (% des accueils de jour ayant répondu à la question)



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

nombreux que les accueils de jour autonomes à déclarer ne jamais fermer.

Des limites à l'accueil

83 % des accueils de jour ont déclaré poser des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux à mettre des limites que les accueils de jour rattachés (89 % contre 82 %).

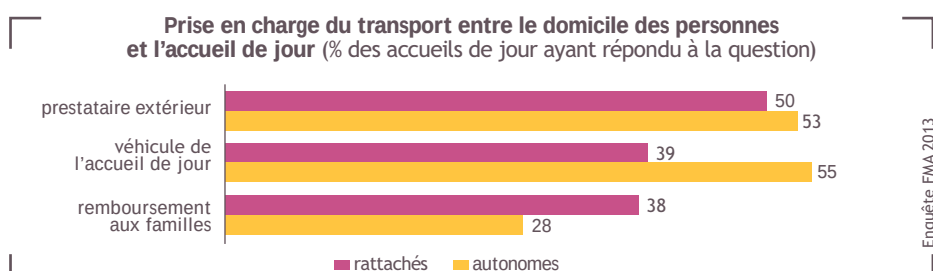
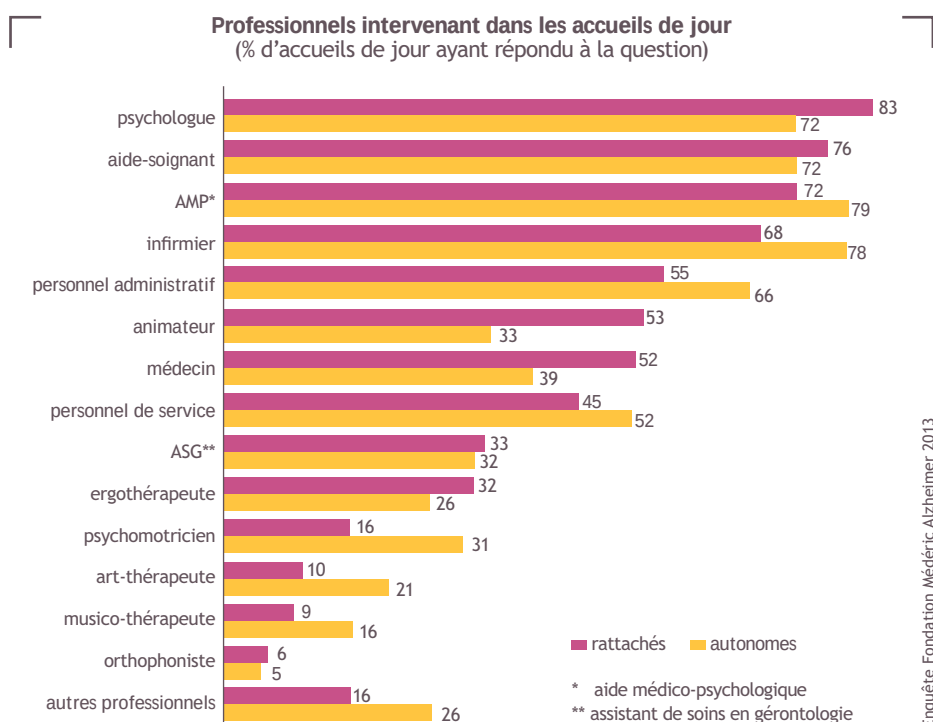
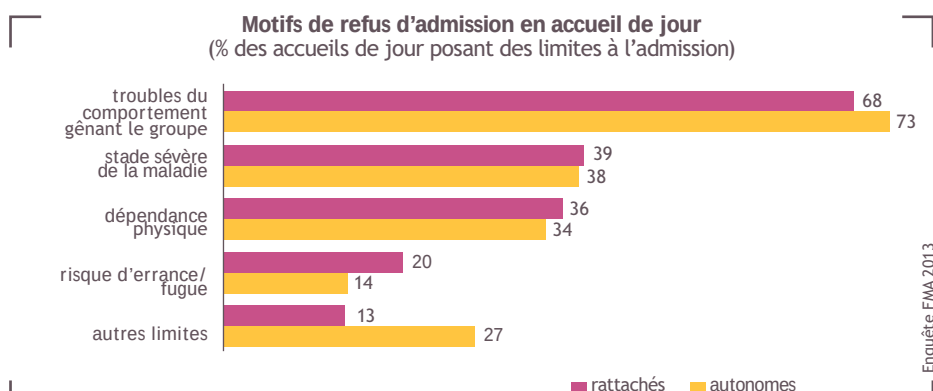
Le premier motif de refus d'admission est la présence de troubles du comportement qui peuvent gêner les autres personnes (cités par 69 % des accueils de jour). Ces troubles se manifestent le plus souvent par de l'agressivité ou de la violence (55 % des accueils de jour), puis par de la déambulation ou par des cris. Le stade sévère de la maladie (déclaré par 38 % des accueils de jour) et la dépendance physique (35 % des accueils de jour) sont également des freins à l'admission aussi bien pour les accueils de jour autonomes que pour les accueils de jour rattachés. Le risque d'errance ou de fugue est moins mentionné que les autres motifs (20 % des accueils de jour rattachés et 14 % des accueils de jour autonomes). Les accueils de jour ont déclaré certaines limites inhérentes à leur fonctionnement comme la perte d'autonomie et d'autres relevant des conditions de transport liées à l'éloignement géographique, le coût de l'accueil de jour ou le refus de la personne malade.

Les accueils de jour du secteur public sont proportionnellement plus nombreux à poser des limites à l'admission : 85 % contre 82 % pour ceux qui relèvent du privé non lucratif et 73 % pour ceux du privé commercial. Les accueils de jour du secteur public posent plus souvent des limites à l'accueil lorsque les personnes sont à un stade sévère de la maladie et lorsqu'elles présentent une dépendance physique.

Plus l'accueil de jour a un nombre important de places et plus il pose des limites à l'admission ; 87 % des accueils de jour ayant 10 places et plus posent des limites contre 77 % de ceux ayant moins de 6 places et 84 % de ceux ayant entre 6 et 9 places.

La prise en charge du transport

Plus de 82 % des accueils de jour organisent le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entre leur domicile et l'accueil de jour. Il s'agit le plus souvent de l'intervention d'un prestataire extérieur (51 % des cas) ou d'un véhicule de l'accueil de jour (42 %) ; le remboursement aux familles des frais de transport est un peu moins pratiqué (36 %). Les accueils de jour autonomes privilégient comme moyen de transport leur propre véhicule ou encore l'appel à un prestataire extérieur. Les accueils de jour rattachés assurent plus souvent le rembourse-



ment des frais de transport aux familles que les autonomes et disposent moins souvent d'un véhicule qui leur est propre.

L'aménagement des locaux et l'organisation des activités

Moins de la moitié des accueils de jour rattachés à un établissement (47 %) ont une entrée particulière pour recevoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les accueils de jour du secteur public sont plus nombreux à avoir une entrée qui leur est propre (55 % contre 44 % pour ceux du secteur privé non lucratif et 26 % pour ceux du

secteur privé commercial). De même, 76 % des accueils de jour rattachés de 10 places ou plus ont déclaré disposer d'une entrée particulière contre 19 % de ceux qui ont moins de 6 places et 53 % de ceux qui ont entre 6 et 9 places.

Dans leur grande majorité (86 %), les accueils de jour sont localisés au rez-de-chaussée ; 9 % sont en étage et 3 % sur les deux niveaux. Les accueils de jour autonomes sont plus nombreux que les accueils de jour rattachés à être situés au rez-de-chaussée.

La grande majorité des accueils de jour (92 %) disposent d'un jardin ou d'une terrasse, aussi bien les accueils de jour autonomes que ceux

qui sont rattachés à un établissement. Ceux qui ont plus de 10 places sont plus nombreux à disposer d'un jardin clos : 85 % contre 79 % de ceux qui ont moins de 6 places.

86 % des accueils de jour permettent un libre accès aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 62 % des accueils de jour rattachés à un établissement sont fréquentés uniquement par des personnes de l'extérieur alors que 32 % le sont également par les résidents (6 % de non-réponses à la question). Les accueils de jour rattachés réservés aux personnes de l'extérieur existent plus souvent dans les établissements des secteurs public ou privé non lucratif (65 % et 61 %) que dans ceux du secteur privé commercial (54 %).

64 % des accueils de jour rattachés organisent des activités spécifiques réservées aux personnes extérieures à l'établissement de rattachement (67 % dans le secteur public, 63 % dans le secteur privé non lucratif et 56 % dans le secteur privé commercial). 77 % des accueils de jour rattachés (72 % dans le secteur public, 79 % dans le secteur privé non lucratif et 89 % dans le secteur privé commercial) organisent d'autre part des activités communes pour les personnes fréquentant l'accueil de jour et pour les résidents de l'établissement.

Les professionnels intervenant dans les accueils de jour

Les accueils de jour ayant répondu à l'enquête ont une équipe salariée d'en moyenne 2,8 équivalents temps plein (ETP) ; les accueils de jour autonomes ont 4,4 ETP et les accueils de jour rattachés 2,4 ETP. Plus des trois quarts des accueils de jour (78 %) ont déclaré que leur personnel avait bénéficié d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 10 % en ont prévu une. Par rapport à l'enquête 2011, la proportion d'accueils de jour employant des salariés ayant reçu une telle formation a augmenté de six points. Les accueils de jour autonomes sont proportionnellement plus nombreux à disposer de personnel formé (82 % contre 77 %). Les accueils de jour publics ont plus souvent un personnel qui a reçu une formation que ceux du secteur privé commercial (80 % contre 69 %).

Parmi les professionnels qui interviennent dans les accueils de jour, les psychologues sont les plus fréquemment cités : par 81 % des accueils de jour. Viennent ensuite les aides-soignants (respectivement 75 %), les aides médico-psychologiques (75 %) et les infirmiers (69 %). À l'opposé, certains professionnels sont peu présents comme les psychomotriciens (19 %), les art-thérapeutes (12 %), les musicothérapeutes (10 %) et les orthophonistes (5 %). Ces professions sont davantage présentes dans les

accueils de jour autonomes. Il faut souligner la place des assistants de soins en gérontologie : un tiers des accueils de jour en disposent. Par rapport à l'enquête 2011, la proportion d'accueils de jour ayant au moins un assistant de soins en gérontologie a augmenté, passant de 9 % à 33 %. Ceci met en évidence la montée en charge de cette nouvelle compétence, définie par le 3^e Plan Alzheimer.

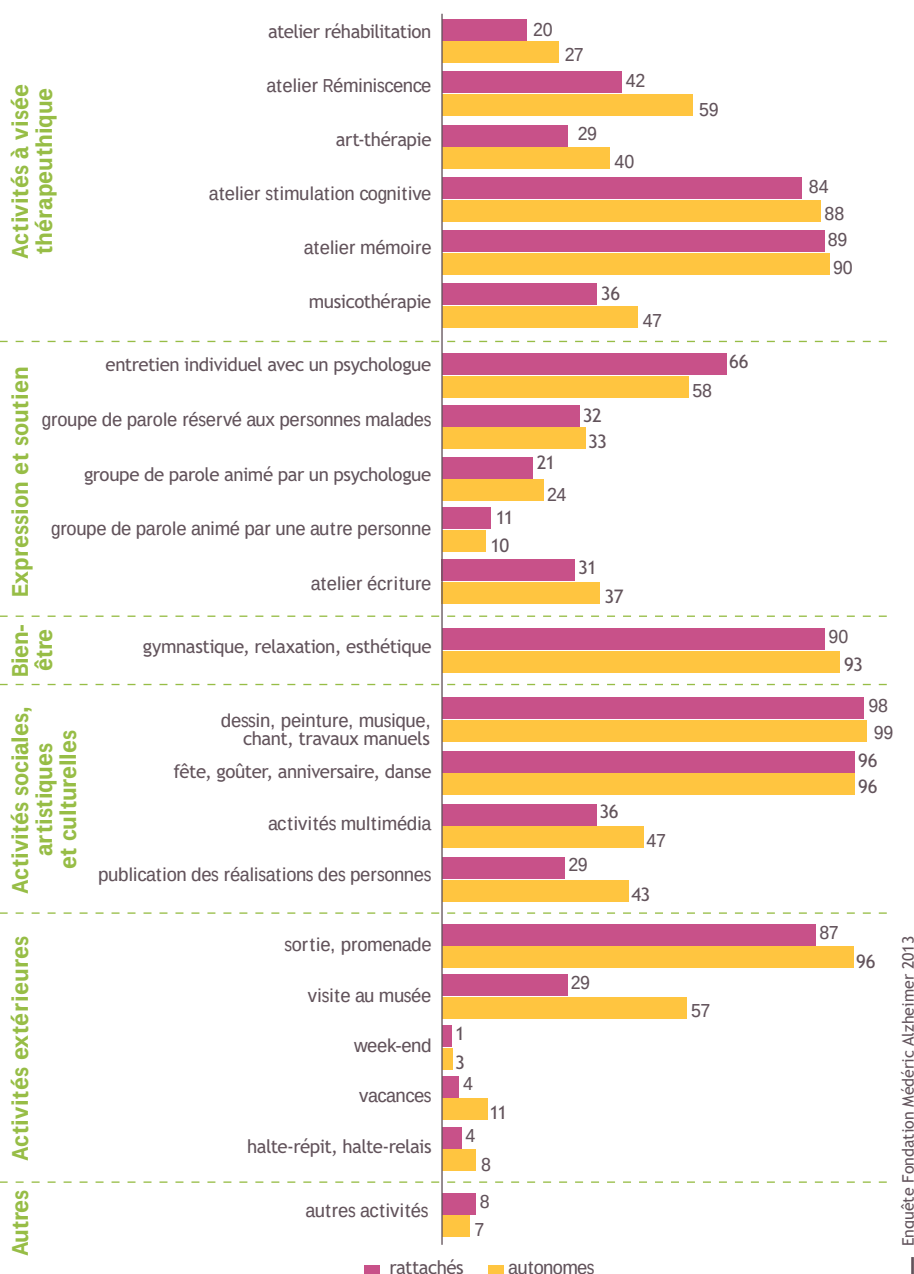
17 % des accueils de jour ont mentionné d'autres professionnels, essentiellement les agents de service hospitaliers et les auxiliaires de la vie sociale, puis les professeurs de gymnastique, de relaxation et les kinésithérapeutes, enfin les éducateurs, les assistantes sociales, le personnel du conseil général, et des bénévoles.

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

Pratiquement tous les accueils de jour (98 %) ayant répondu à l'enquête 2013 proposent des activités aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Parmi les différents types d'activités, les activités sociales, artistiques et festives sont organisées par 98 % des accueils de jour. Il s'agit d'ateliers dessin, peinture, musique ou chant, cuisine, jardinage ou encore d'organisation de fêtes, goûters, anniversaires, danse. Les personnes malades peuvent également bénéficier de la gymnastique douce, de la relaxation, ou encore de soins esthétiques. Certaines de ces activités sont plus présentes dans les accueils de jour ■■■

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



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

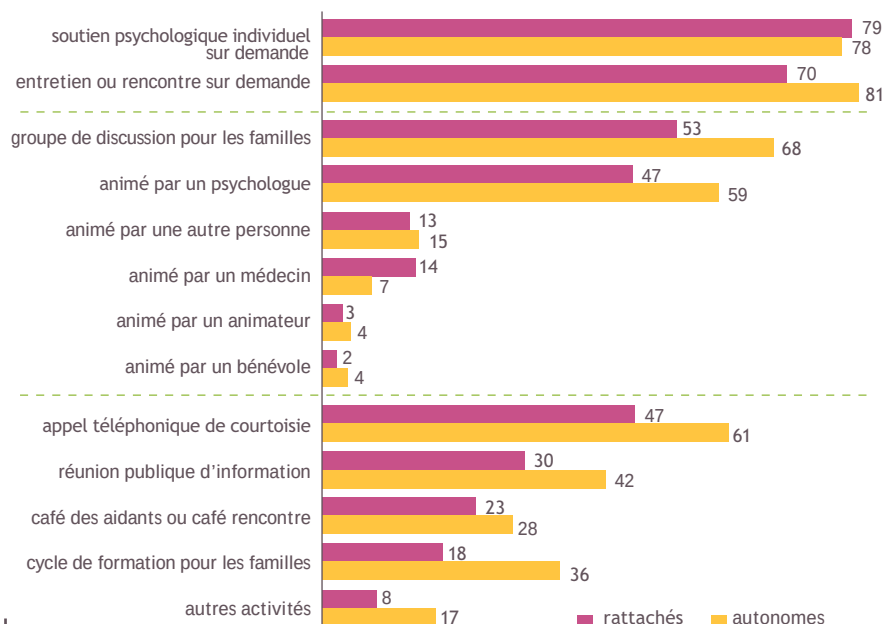
autonomes que dans ceux qui sont rattachés à un établissement d'hébergement comme les activités multimédia, l'exposition ou la publication de travaux réalisés par des personnes malades.

Les activités proposées à l'extérieur de l'accueil de jour sont principalement des sorties ou des promenades, plus rarement des visites de musée. Les week-end ou vacances sont peu proposés.

En ce qui concerne les activités à visée thérapeutique, certaines sont proposées par les accueils de jour aux personnes malades, comme les ateliers mémoire ou les ateliers de stimulation cognitive. Les autres activités, ateliers Rémiscence et surtout ateliers d'art-thérapie, de musicothérapie et de réhabilitation sont nettement moins proposés. Il faut cependant remarquer que les accueils de jour sont plus nombreux à avoir déclaré ces activités en 2013 qu'en 2011. Enfin, les activités de soutien et d'expression à destination des personnes malades sont peu présentes, à l'exception des entretiens individuels avec un psychologue et des groupes de paroles. Outre le psychologue qui anime les groupes de parole, 9 % des accueils de jour ont mentionné d'autres professionnels, essentiellement les aides médico-psychologiques, les aides-soignants, mais aussi les assistants de soins en gérontologie, les infirmières ou les animateurs.

En plus des activités déjà citées, les accueils de jour déclarent organiser des rencontres intergénérationnelles, des animations avec des animaux. Soucieux d'apporter un soutien aux aidants,

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



les accueils de jour ont mis en place des activités spécifiques pour les aidants familiaux seuls (59 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête 2013). Il s'agit le plus souvent d'un soutien psychologique individuel sur demande de l'aidant et d'un entretien ou d'une rencontre sur demande. Les appels téléphoniques pour maintenir le contact avec les aidants familiaux sont également un moyen de discussion person-

nalisée, pratiqué par la moitié des accueils de jour. Les groupes de discussion avec les aidants sont organisés par 56 % des accueils de jour. Ces groupes sont dans 49 % des cas, animés par un psychologue.

D'autres professionnels peuvent animer des groupes de discussion pour les familles, il s'agit le plus fréquemment des infirmiers, des assistants médico-psychologiques ou des cadres de santé.

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013



Marina Baconnais,
aide médico-psychologique et
Lydie Picard, aide-soignante

Fondatrices et responsables de l'accueil de jour itinérant de l'association Au fil de l'âge, St Sauveur-de-Landemont (49)

Comment vous est venue l'idée de créer l'association 'Au fil de l'âge' et cet accueil de jour itinérant en trois lieux différents?

Nous avons créé l'association Au fil de l'âge en 2009, après avoir travaillé plusieurs années dans des établissements. Nous avons le sentiment de ne plus mettre à profit nos valeurs et nos compétences professionnelles. Nous avons alors réfléchi à la création

d'un service correspondant à notre idéal de travail et venant combler le manque de réponses adaptées sur le territoire rural du canton de Champtoceaux. Après plusieurs échanges avec des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et leurs familles ainsi qu'avec les partenaires du territoire, nous avons décidé de proposer cet accueil de jour itinérant dans des lieux neutres, telles que les salles communales. L'objectif de ce dispositif ouvert en 2012 est d'offrir une réponse de proximité, conforme aux souhaits des usagers, en veillant à ce que la localisation du site ne soit pas un frein au recours à l'aide. Ainsi, les trois lieux retenus respectaient cette ambition et nous permettaient de répondre au cahier des charges des accueils de jour.

Quels liens avez-vous construits sur le territoire pour mener à bien ce projet?

Toujours dans le souci des personnes âgées, il n'était pas concevable pour nous, de multiplier le nombre de professionnels. C'est pourquoi nous avons sollicité les infirmières libérales, qui interviennent déjà au domicile des bénéficiaires, pour s'investir dans l'accueil de jour. De plus, cette collaboration facilite la prise en charge et le suivi auprès des médecins. Très vite, le travail avec les autres partenaires s'est naturellement mis en place, dans l'intérêt des personnes aidées et afin d'assurer une continuité et une cohérence dans l'accompagnement.

Quelles sont vos pistes, perspectives de développement, de pérennisation?

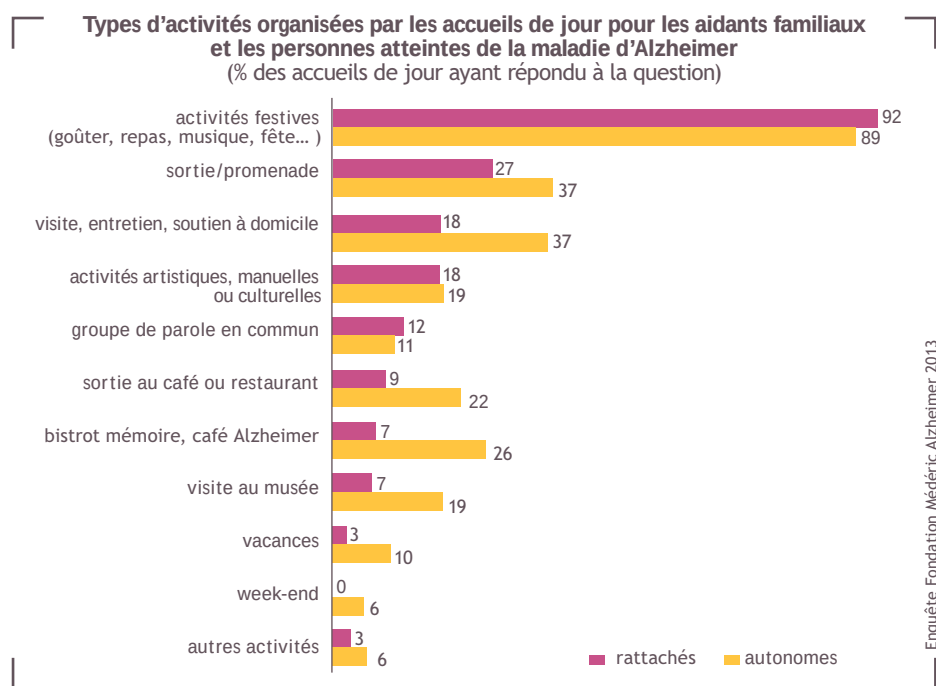
Au-delà de l'autorisation obtenue à titre expérimental, nous espérons que les organismes de tutelles pérenniseront notre accueil de jour itinérant, car nous nous rendons compte qu'il répond aux attentes des personnes malades et de leurs aidants. Nos perspectives de développement visent notamment à élargir notre territoire d'intervention, en lien avec les dispositifs d'ores et déjà implantés, afin de rester à proximité de la population et d'être une vraie alternative pour un maintien de la vie au domicile dans de bonnes conditions. ■

Propos recueillis par Marion Villez

* Projet primé par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013

Il faut souligner que les réunions publiques d'information, mais aussi des cycles de formation pour les aidants sont des activités auxquelles les accueils de jour participent. Par rapport à l'enquête 2011, les cafés-rencontre sont un mode de soutien en développement (16 % en 2011 contre 24 % en 2013). D'une façon générale, les accueils de jour autonomes organisent plus d'activités pour les aidants que les accueils de jour rattachés.

Enfin, les accueils de jour organisent des activités qui peuvent rassembler les familles et les personnes malades. Ils représentent 59 % des accueils de jour ayant répondu à l'enquête en 2013. Les activités festives sont prédominantes, sous diverses formes (goûters, repas, musique, fêtes). Elles permettent de partager des moments conviviaux. Près d'un quart des accueils de jour dispensent un soutien à domicile. À l'exception des sorties et promenades, organisées par 29 % des accueils de jour, les autres activités à l'extérieur sont peu organisées : les visites dans les musées, les vacances et week-end. Les bistrots mémoire et les cafés Alzheimer pour les aidants et les personnes malades sont proposés par 11 % des accueils de jour. Comme pour les



activités organisées pour les aidants seuls, celles qui sont à destination conjointe des aidants et des personnes malades sont davantage développées dans les accueils de jour autonomes que dans

les accueils de jour rattachés. D'autres activités peuvent être organisées pour les aidants, comme des activités culturelles ou artistiques ainsi que des activités de détente ou de relaxation. ■

■ Les plateformes d'accompagnement et de répit

Le 3^e Plan Alzheimer avait prévu la création des plateformes d'accompagnement et de répit destinées à apporter un soulagement aux aidants familiaux. L'objectif était de prévenir la dégradation de l'état de santé de l'aidant et de permettre le maintien à domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer le plus longtemps possible.

130 plateformes d'accompagnement et de répit ont été recensées en 2013. 40 plateformes ont été mises en place sur le territoire national en 2012, soit plus du double de celles créées au cours des quatre années précédentes. 83 plateformes ont répondu à l'enquête nationale 2013.

Le fonctionnement

Durant l'année 2012, les 42 plateformes ayant répondu à la question ont été sollicitées 8400 fois, soit en moyenne 200 fois par plateforme. Le nombre moyen de personnes prises en charge au cours de cette même année a été de 81 par plateforme.

Parmi les 72 plateformes qui ont répondu à la question, leur zone moyenne d'intervention est de 75 communes. Chaque plateforme couvre en moyenne une population de 338 900 personnes, dont 176 580 de moins de 60 ans et 36 590 de 75 ans et plus.

80 % des plateformes sont rattachées à un accueil de jour, conformément au cahier des charges¹ ; 18 % à la fois à un accueil de jour et à un EHPAD ; enfin 2 % sont rattachées à une autre structure comme un CCAS ou encore une antenne de France Alzheimer.

Ces plateformes sont le plus souvent de statut privé non lucratif (70 %), 26 % de statut public, le statut des 4 % restants n'ayant pas été renseigné.

La majorité des plateformes de répit, soit 72 %, sont ouvertes les cinq jours de la semaine et 16 % le sont le week-end (dont 13 % le samedi). Les deux tiers des plateformes ferment entre 17 et 18 heures, 18 % avant 17 heures et 7 % après 18 heures (8 % des plateformes n'ayant pas renseigné la question).

Sur les 73 plateformes qui ont répondu à la question, l'effectif total du personnel qui leur est dédié est de 231, soit en moyenne un peu plus de 3 salariés par structure. En termes d'équivalent temps plein, chaque plateforme fonctionne avec en moyenne 1,8 ETP.

Conformément au cahier des charges, les psychologues sont largement présents dans les plateformes, 88 % de ces dernières en ont au moins un. Les autres professionnels dédiés : infirmières, aides médico-psychologiques ou encore personnel administratif ou d'encadre-

Professionnels salariés dédiés à la plateforme	% des plateformes ayant un prof.	nbre moyen de prof.	nbre moyen d'ETP
Psychologue	88	1,14	0,62
Personnel administratif et d'encadrement	48	1,25	0,57
Aide médico-psychologique	45	1,28	0,88
Infirmière	46	1,08	0,77
Autres professionnels	60	1,48	0,70

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

ment sont représentés dans moins de la moitié des plateformes. 60 % des plateformes ont indiqué que d'autres professionnels étaient dédiés à leur fonctionnement. Parmi ces dernières, 34 % ont déclaré travailler avec des assistants de soins en gérontologie, 14 % avec des conseillères en économie sociale et familiale, 12 % avec les assistantes sociales et 8 % avec les animateurs.

Le nombre moyen par profession de salariés dédiés à une plateforme se situe entre 1,08 pour les infirmières et 1,28 pour les aides médico-psychologiques. En termes d'équivalents temps plein (ETP), les aides médico-psychologiques représentent en moyenne 0,88 ETP et le personnel administratif 0,57 ETP. ■■■

¹ Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1).

Seules 2 % des plateformes de répit ayant répondu à l'enquête disposent d'un centre d'appel téléphonique doté d'un numéro vert accessible 7j/7 et 24h/24. Parmi celles qui n'en ont pas, 73 % ont un numéro de téléphone qui leur est dédié.

Les critères d'évaluation des besoins de répit des aidants

L'accueil des aidants est précédé d'une évaluation de leurs besoins. Parmi les critères permettant d'offrir une solution de répit, ceux portant sur l'âge, la situation personnelle, économique et l'état de santé sont majoritairement cités par 87 % des plateformes. Concernant les autres critères, l'échelle d'évaluation du « fardeau » de l'aidant (ZARIT) est utilisée par 47 % et l'échelle d'évaluation du temps consacré par l'aidant à la personne malade n'est utilisée que par 19 % des plateformes de répit.

Un partenariat développé

La plateforme doit s'entourer de partenaires lui permettant d'offrir diverses solutions de répit. Elle s'appuie le plus souvent sur les accueils de jour. Les SSIAD, les équipes spécialisées Alzheimer et les associations d'aide aux aidants sont également des partenaires privilégiés.

On constate que ce sont avec les EHPAD et les accueils de jour que les plateformes de répit tissent le plus de relations : chaque plateforme a noué un partenariat avec en moyenne 4 EHPAD, mais également avec en moyenne 3 accueils de jour. Le nombre moyen de SSIAD partenaires des plateformes est plus restreint (2,3). Enfin, le partenariat avec les équipes spécialisées Alzheimer et les associations est plus réduit (entre 1,8 pour les équipes spécialisées Alzheimer et 1,5 pour les associations). Le nombre de partenariats noués par la plateforme

est naturellement représentatif de la quantité de structures présentes sur le territoire. Parmi les autres structures avec lesquelles la plateforme entretient un partenariat, les CLIC occupent une large place (43 % des plateformes ayant renseigné la rubrique « autres partenaires »), mais également les MAIA quand elles existent sur le terrain, ainsi que les consultations mémoire, les services d'aide à domicile et les centres communaux d'action sociale. Pour ces derniers, le partenariat est plus institutionnel, certaines plateformes étant rattachées au CCAS.

L'organisation mise en place pour la personne malade

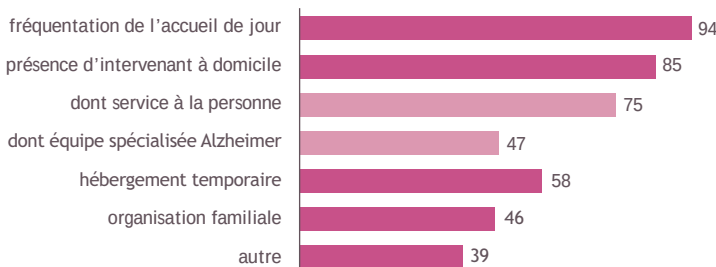
Lorsque l'aidant bénéficie d'un répit, diverses modalités de prise en charge de la personne malade sont mises en place. Les deux solutions les plus fréquemment adoptées par les plate-

Partenaires dédiés à la plateforme	% des plateformes ayant comme partenaire	nombre moyen de partenaires
Accueil de jour	95	3,22
SSIAD	86	2,32
Équipes spécialisées Alzheimer	85	1,83
Association France Alzheimer ou autre association d'aide aux aidants	85	1,54
EHPAD offrant un hébergement temporaire	80	4,10
Autre	78	2,68

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Organisation mise en place pour la personne malade pendant le répit de l'aidant

(% de plateformes ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013



Géraldine Viatour

Coordinatrice plateforme de répit de Pontoise, centre hospitalier René Dubos

Quelles questions vous êtes-vous posées dans la mise en œuvre de votre plateforme d'accompagnement et de répit ?

Nos réflexions portent toujours sur la nature des besoins des aidants proches, sur la nécessité de proposer une palette variée de formules de répit, et sur l'équité dans l'accès à ces propositions.

Le cahier des charges des plate-

formes est suffisamment souple pour que chaque équipe puisse répondre à ses propres questions : que veut-on proposer aux aidants ? Sous quelle forme ? Cela répond-il à un besoin ? Comment évaluer notre action ? Notre projet correspond-il bien aux compétences recensées au sein de l'équipe ?

Quelles sont vos partenaires et quelles sont les prestations proposées à ce jour par votre plateforme d'accompagnement et de répit ?

Le centre hospitalier René Dubos de Pontoise est le porteur du projet de la plateforme de répit qui a ouvert récemment. Aujourd'hui la plateforme oriente les aidants vers les prestations déjà existantes sur le territoire (groupes de paroles, formations, séjours de vacances organisés par France Alzheimer95, accueils de jour du territoire de la plateforme, hébergement

temporaire en partenariat avec l'EHPAD Solemnes, différents services à la personne...). Les aidants peuvent aussi trouver, à la plateforme, un soutien psychologique gratuitement et nous réfléchissons à la mise en place de groupes de sophrologie pour les aidants.

Enfin le répit au domicile sera proposé très prochainement : une professionnelle se rendra au domicile 3h00 afin de libérer du temps à l'aidant et elle proposera un accompagnement adapté à la personne malade. Cette prestation de répit sera prise partiellement en charge par la plateforme afin que le reste à charge financier soit très raisonnable pour les bénéficiaires.

Comment envisagez-vous le développement et la pérennité du dispositif ?

Les retours d'expériences des plateformes expérimentales qui existent depuis 2009 nous informent que le développement et la pérennité de ce dispositif passent par la recherche de co-financiers : soit pour accentuer la prise en charge financière par la plateforme des propositions de répit, soit pour faire face à l'augmentation des demandes de la part des aidants. Enfin, il y a en France un consensus parmi les professionnels pour adapter le Baluchon Alzheimer Québec® en France. En effet, le répit au domicile plusieurs jours d'affilée pour libérer l'aidant tout en laissant à la personne malade ses repères, est une solution qu'il faudrait pouvoir développer chez nous pour répondre à un réel besoin. ■

Propos recueillis par Christelle Pivardière

formes sont la fréquentation de l'accueil de jour, pour 94 % d'entre elles, et la présence d'un intervenant au domicile de la personne malade pour 85 %, conformément au cahier des charges. La prise en charge à domicile est assurée essentiellement par un service d'aide à domicile ou une équipe spécialisée Alzheimer. L'hébergement temporaire dans un EHPAD est une solution adoptée par plus de la moitié des plateformes. Enfin, moins de la moitié des plateformes ont déclaré faire des propositions pour l'organisation de la famille afin que l'aidant puisse profiter d'un répit.

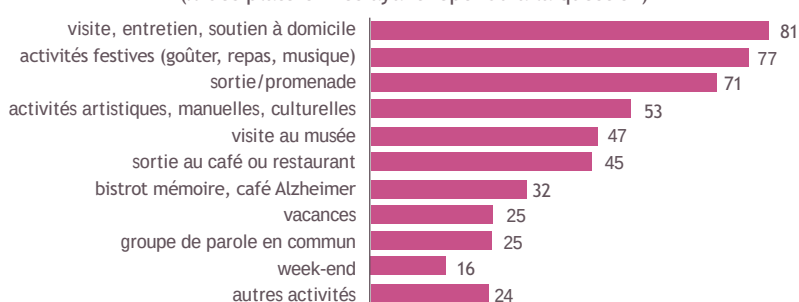
Les activités proposées aux aidants

Les plateformes apportent, neuf fois sur dix, un soutien psychologique individuel. Elles proposent également un entretien avec leur coordonnateur et des groupes de discussion qui sont le plus souvent animés par un professionnel ou le coordonnateur. Dans une moindre mesure, des appels téléphoniques de courtoisie ainsi que des cycles de formation adaptés aux aidants sont proposés. Parmi les autres activités à destination uniquement des aidants, celles qui visent leur bien-être (gymnastique douce, relaxation, yoga...) sont citées par 44 % des plateformes, ainsi que celles organisées autour des sorties (une journée à l'extérieur, parfois un week-end), citées par 39 % des plateformes.

Neuf plateformes de répit sur dix proposent des activités au couple aidant-aidé. Très fréquem-



Activités proposées aux aidants et aux personnes malades



ment, les plateformes apportent un soutien par des visites au domicile de la personne malade. Des activités festives (repas, goûters, musique) et des promenades sont également souvent organisées. Plus de la moitié des plateformes proposent des activités artistiques, manuelles ou culturelles et près de la moitié peuvent

programmer des activités à l'extérieur comme les visites au musée ou les sorties au café ou au restaurant.

Les autres activités destinées à la fois aux aidants et aux malades sont identiques à celles citées pour les aidants seuls: les activités contribuant au bien-être et les sorties. ■

Les établissements d'hébergement

Plus de 600 000 places « médicalisées »

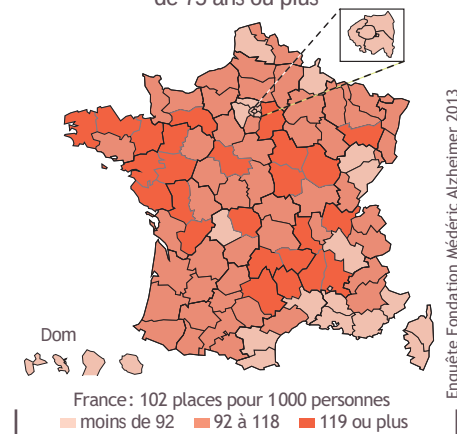
L'enquête nationale 2013 a permis de recenser 10 327 structures d'hébergement, tous types d'établissements confondus. Leur capacité est de 720 196 places¹, soit 122 pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Les cinq sixièmes de ces places se situent dans les EHPAD, les USLD² et les petites unités de vie (PUV), soit des structures destinées aux personnes âgées dépendantes dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La capacité totale de ces trois types de structures est de plus de 600 000 places, soit 102 pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Par rapport à l'enquête de 2011³, le nombre de structures et de places est en légère augmentation, essentiellement au profit des EHPAD (+ 23 000 places), alors que le nombre et la capacité des maisons de retraite non EHPAD diminuent sensiblement.

Ce taux d'équipement en structures dites « médicalisées » varie de un à six entre le

Établissements recensés en 2013	nombre d'établiss.	nombre de places
EHPAD	7 173	567 258
USLD (Unité de soins de longue durée)	562	32 144
Logement-foyer non EHPAD	2 144	109 429
Maison de retraite non EHPAD	168	6 709
Petite unité de vie (PUV) ou domicile collectif non EHPAD	234	3 785
Centre d'hébergement temporaire exclusif non EHPAD	46	871
Ensemble	10 327	720 196

département ayant le taux le plus faible et celui ayant le taux le plus élevé pour la France entière et de un à trois pour la France métropolitaine. La répartition géographique est proche de celle observée en 2011. Les

Nombre de places en EHPAD, USLD et PUV pour 1000 personnes de 75 ans ou plus



départements à fort taux d'équipement sont localisés essentiellement dans trois zones: la première au Nord-Ouest (Bretagne et Pays de la Loire), la seconde depuis le pourtour nord et est de la région parisienne jusqu'à ■■■

¹ Ne sont pas compris ici les établissements réservés spécifiquement aux religieux (environ 30 établissements regroupant moins de 1 000 places).

² EHPAD: Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. USLD: unité de soins de longue durée.

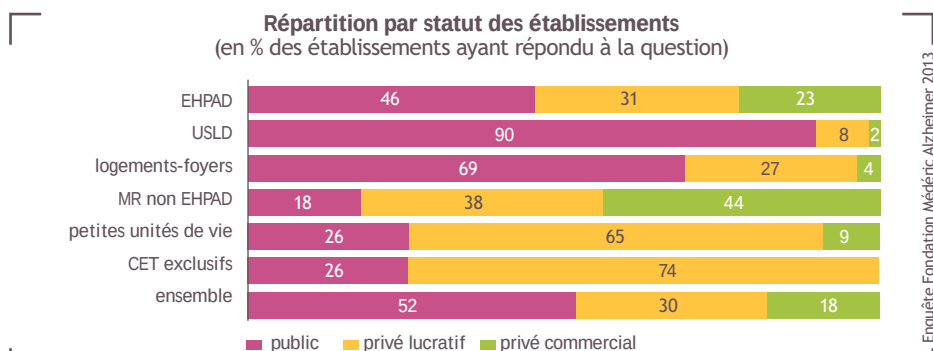
³ La Lettre de l'Observatoire n°24, juin 2012: État des lieux 2011 des dispositifs.

la Bourgogne, et la troisième au sud du Massif Central. Inversement, les départements à faible taux d'équipement se situent majoritairement en Ile-de-France (Paris, petite couronne et Yvelines), sur le pourtour méditerranéen et dans les DOM. Concernant les petites unités de vie, 60 départements seulement en sont équipés, dont 10 concentrent plus de la moitié des places. Le Morbihan possède à lui seul le quart des PUV implantées en France et 18 % de la capacité nationale.

52 % des structures recensées sont de statut public, 30 % de statut privé non lucratif et 18 % de statut privé commercial. Selon le type de structure, les USLD sont à 90 % de statut public, s'opposant aux 18 % des maisons de retraite non EHPAD ; ces dernières étant essentiellement de statut privé commercial (44 %). Les EHPAD, qui représentent plus de 70 % des structures, ont une répartition par statut proche de la moyenne générale : 46 % public, 31 % privé non lucratif et 23 % privé commercial.

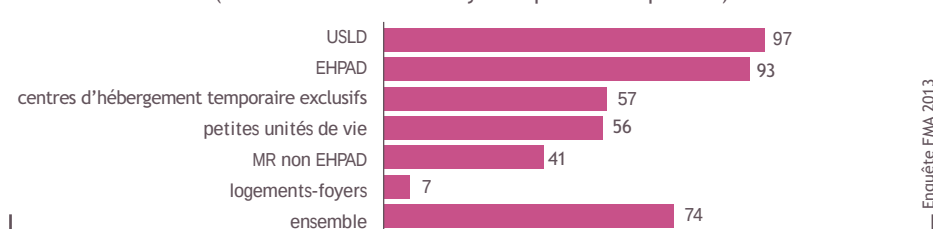
Les trois-quarts des structures accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Sur 10 327 structures recensées, 7 615, soit presque les trois-quarts, déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les USLD (97 %) et les EHPAD



Proportion des établissements accueillant à l'entrée les malades Alzheimer

(en % des établissements ayant répondu à la question)



(93 %) sont les structures qui accueillent le plus de personnes malades à l'entrée, à l'opposé des logements-foyers qui ne sont que 7 % à accueillir les personnes malades.

90 % des établissements de statut privé commercial (lesquels sont à 90 % des EHPAD), accueillent ces personnes. La proportion de structures qui accueillent à l'entrée les

personnes malades tombe respectivement à 73 % et 68 % dans les secteurs privé non lucratif et public.

Des modalités d'accueil spécifiques

82 % des structures déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie



Bernard Hervy

Vice-président du groupement des animateurs en gérontologie (GAG)

Quelle est la place des animateurs dans les dispositifs d'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ?

Les animateurs sont une profession d'intervention sociale ; ils interviennent en complément des professions de santé ; ils sont centrés sur la qualité de la vie relationnelle, sociale et culturelle

des personnes. L'animateur possède des atouts pour développer la qualité de vie sociale :

- l'animation implique toujours et avec tous les publics, la mise en jeu des sens ; cet aspect est capital avec des personnes qui ont des pertes cognitives. Des compétences sensorielles existent toujours pour un ou plusieurs sens, et l'animation se révèle adaptée aux personnes âgées atteintes de maladies altérant le raisonnement. L'animateur s'appuie sur les sens qui sont à la fois une des portes sur l'extérieur et aussi une des sources de plaisir,

- l'animateur est tout à fait capable d'organiser et d'animer des temps pendant lesquels les personnes avec des difficultés de nature différente peuvent vivre ensemble ; la vie sociale ne peut se réduire à des échanges avec des personnes semblables à soi.

Malheureusement, les dispositifs Alzheimer, comme le cahier des charges PASA, ne prévoient que des professions de santé, et aucune profession sociale, ni assistant social, ni animateur. Certaines struc-

tures perçoivent l'incohérence de telles mesures restrictives et l'impossibilité d'organiser des « activités adaptées » sans les compétences nécessaires à leur mise en œuvre ; elles demandent à leurs animateurs d'intervenir dans des structures spécifiques Alzheimer, tantôt pour des animations précises, tantôt pour des conseils aux personnels en place. L'animateur est donc amené à intervenir dans des groupes mixtes (malades Alzheimer et autres personnes) et dans des groupes spécifiques.

Quelles sont les perspectives de développement de ce métier dans les institutions ?

Le développement est important dans les institutions depuis le début des années 2000, avec des accélérations liées au drame de la canicule de 2003, puis aux créations et reconnaissances des formations adaptées (diplômes de l'animation sociale). Ce sont de plus en plus souvent des animateurs formés et compétents qui arrivent dans les institutions. Les demandes d'animation sont croissantes sur les territoires et dans le domaine du domicile où l'isolement des personnes âgées est lourd de conséquences. Le développement futur se trouve aussi dans ces secteurs.

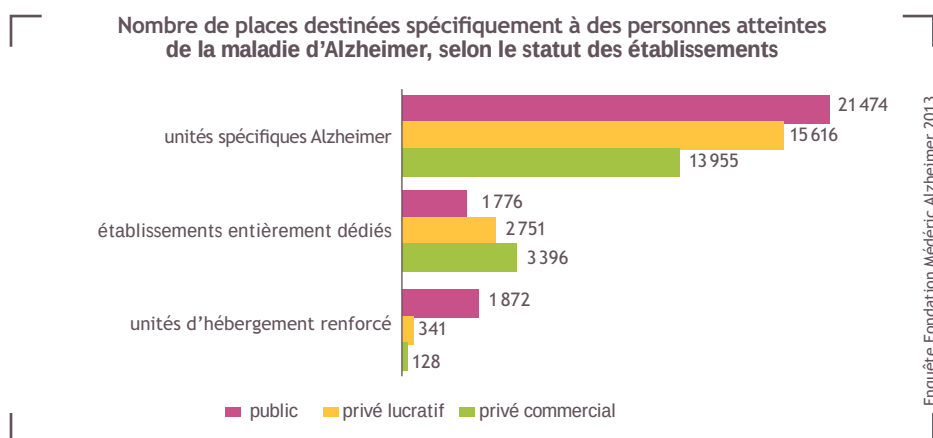
Mieux connaître la profession d'animateur, valoriser son rôle dans l'accompagnement des personnes malades tels sont les objectifs de l'enquête que la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec le GAG (groupement des animateurs en gérontologie) mène auprès des animateurs en 2014 et dont la restitution des résultats fera l'objet du prochain numéro de La Lettre de l'Observatoire des dispositifs et d'une communication au congrès annuel du GAG les 18 et 19 novembre 2014. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

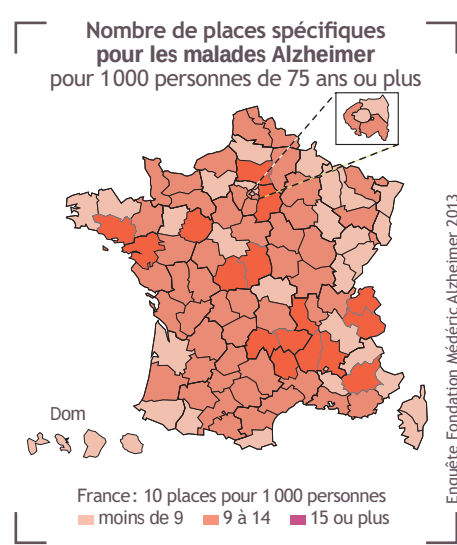
d'Alzheimer les hébergent au même titre que les autres résidents dans l'ensemble de l'établissement, que celui-ci ait ou non un secteur spécialisé. Il existe en effet dans les établissements du secteur médico-social deux types d'unités dédiées aux personnes malades, dotées pour cela d'un environnement spécifique assurant le bien-être et la sécurité des personnes et de moyens en personnel adéquats à leur accompagnement.

Les dispositifs les plus répandus, désignés ici sous le vocable générique d'« unités spécifiques Alzheimer » (USA), se sont développés depuis une dizaine d'années dans les EHPAD et plus marginalement dans les USLD. 2 830 structures, soit 41 % des EHPAD et 12 % des USLD recensées, comportent une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer. Le nombre total d'USA est de 3 380 dont 3 307 dans les EHPAD. Leur capacité totale est de 51 032 places dont 49 681 en EHPAD.

Les unités d'hébergement renforcé (UHR) ont été mises en place par le 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 et obéissent à un cahier des charges précis. Elles sont destinées à accueillir nuit et jour une douzaine de résidents présentant des troubles très importants du comportement. Présentes dans 170 établissements (96 EHPAD et 74 USLD), les UHR sont en proportion dix fois plus répandues en USLD (14 %) qu'en EHPAD (1,4 %). Elles totalisent 2 341 places dont 54 % en EHPAD et 45 % en USLD. Enfin,



un petit nombre de structures sont entièrement dédiées à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 189 structures (dont 136 EHPAD, 44 petites unités de vie et 9 USLD), qui totalisent 7 173 places. Ces trois dispositifs représentent au total 61 128 places destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 8,5 % de la capacité totale des établissements médico-sociaux pour personnes âgées. Par rapport à l'enquête de 2011, ce sont surtout les places en UHR qui ont augmenté. Leur nombre a pratiquement doublé. Les places en unité spécifique et surtout celles en UHR sont beaucoup plus nombreuses dans le secteur public que dans le secteur privé, alors qu'à l'inverse, c'est le secteur privé commercial qui concentre le plus



Dominique Rovera-Deroche
 Manager technique et opérationnel,
 Direction de l'action sociale
 AGIRC-ARRCO

Au sein des EHPAD du parc AGIRC-ARRCO, en l'absence de cahier des charges, quels sont les critères qui vous permettent d'identifier les unités spécifiques Alzheimer ?

Annuellement, nous recensons les établissements du parc déclarant accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'an dernier, 38 des 43 EHPAD ont répondu positivement dont 18

déclarant au moins une unité protégée. Ces unités sont de nature classique : elles s'organisent autour d'un espace commun et de chambres attenantes. Mais au-delà du principe, les configurations peuvent être très différentes : sur le plan architectural (situation dans l'établissement, accès réel à un espace vert,...) et organisationnel (planning, personnel dédié, définition même du projet d'accueil). On observe finalement la diversité des configurations et des choix des unités à l'œuvre.

Selon vous, quels sont les avantages et les limites de ce dispositif ?

Un univers aux bornes repérables et un quotidien familial et bienveillant sont évidemment de nature à rassurer et apaiser. C'est ce qui nous a incité, d'ailleurs, à développer le programme

Eval'zheimer® afin de tirer le meilleur de ces espaces et des potentiels tant des résidents que des personnels, en faisant réfléchir les équipes sur le sens de leur travail, l'agencement de l'espace venant logiquement à en être modifié. Car du meilleur au pire, le chemin n'est pas long et, personnellement, je suis mal à l'aise avec cette notion de vase clos, où les échanges s'en trouvent guidés voire imposés et où la découverte et l'envie d'ailleurs n'ont pas souvent place. Même lorsque des dynamiques ont été fortement initiées, comme au travers du programme Eval'zheimer®, on observe que le morne quotidien peut très vite reprendre sa place.

Comment envisagez-vous l'articulation entre PASA et unité spécifique ?

Comme l'occasion de favoriser des interactions via des intérêts partagés en gommant des frontières d'unités, de se centrer sur le vécu individuel quotidien plutôt qu'uniformiser des envies supposées. Mais la définition assez rigide des PASA contrecarre un peu ces espoirs : projets initiaux appauvris par les contraintes, énergies consommées par la recherche du label... On réfléchit là encore en termes de visions normées et de sous-ensembles avec des dispositifs qui, certes, enrichissent les précédents mais participent tout autant d'une segmentation de l'accompagnement et évacuent la question : qu'a-t-on envie de vivre – encore – dans cet « ailleurs » qui n'est souvent un « autre chez soi » que dans les textes. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

grand nombre de places en structures entièrement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La répartition géographique du taux d'équipement en places spécifiquement destinées aux malades Alzheimer présente des analogies avec celle du taux d'équipement en structures pour personnes âgées dépendantes : des taux élevés se retrouvent dans une dizaine de départements localisés essentiellement au sud d'une diagonale allant de la Savoie au Cotentin.

Le 3^e Plan Alzheimer a créé dans les EHPAD les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), qui proposent, pendant la journée, aux résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales ou thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et disposant d'un environnement rassurant et adapté. En 2013, au terme du plan, 872 EHPAD, soit 13 % de ceux qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disposent d'un PASA. Ce nombre d'EHPAD dotés d'un PASA a pratiquement triplé entre 2011 et 2013. Il est toutefois inférieur à l'objectif de 1344 PASA labellisés fin 2012 fixé par le comité de suivi du 3^e Plan Alzheimer.

Des limites à l'admission et au maintien dans la structure des personnes malades

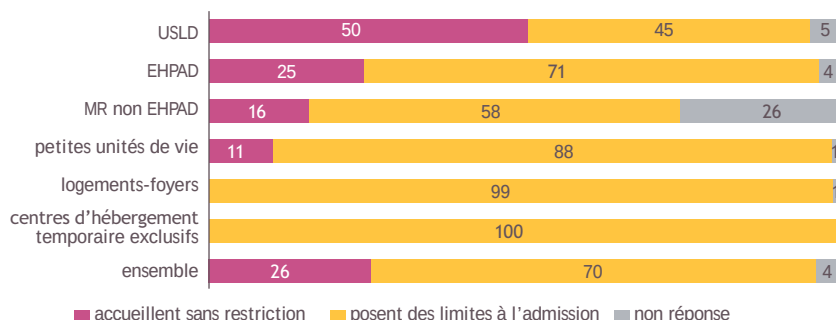
Si 74 % des structures recensées, toutes catégories confondues, et plus particulièrement 94 % des EHPAD et USLD, déclarent accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce chiffre doit être relativisé, car 70 % de ces établissements posent des limites à l'ad-

mission des personnes malades. Ces limites sont établies par 71 % des EHPAD, 44 % des USLD et 88 % des petites unités de vie déclarant accueillir à l'entrée. Les limites à l'admission sont plus fréquentes dans les EHPAD du secteur privé non

lucratif (75 %) que dans ceux des secteurs public (72 %) et privé commercial (64 %).

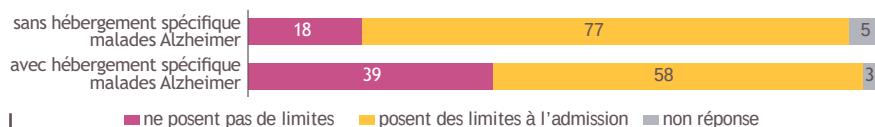
Ces limites sont en outre posées de façon plus fréquente lorsque la structure est dotée d'un dispositif spécifique d'accueil des personnes

Limites à l'admission des malades Alzheimer, par type d'établissement (% des établissements recensés qui accueillent à l'entrée)



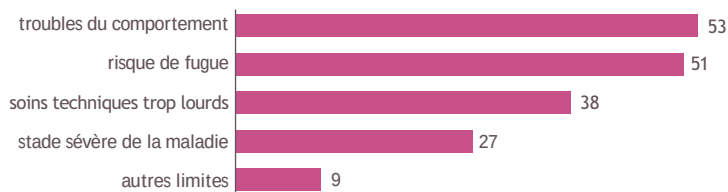
Enquête FMA 2013

Limites à l'admission des malades Alzheimer dans les EHPAD et USLD selon l'existence d'un hébergement spécifique (% des établissements recensés qui accueillent à l'entrée)



Enquête FMA 2013

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



Enquête FMA 2013

en direct du terrain

Une offre d'aide et de soins globale, lisible et cohérente Centre hospitalier de Bagnols-sur-Cèze (30)

Le centre hospitalier de Bagnols-sur-Cèze s'est doté d'une filière gériatrique complète et d'une offre globale de soins et d'accompagnement pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. La

consultation mémoire fonctionne en consultation externe ou en hospitalisation de jour. L'EHPAD Les 7 Sources, quant à lui, dispose de places d'USLD et d'une maison de retraite médicalisée, structurée autour d'une unité dédiée aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, d'un Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), et d'une unité d'hébergement renforcée (UHR) dont la demande est en cours d'examen. Deux places d'hébergement temporaire sont également identifiées. En 2011, un accueil de jour et une plateforme de répit ont été créés et sont pilotés par une seule et même personne. Pour l'ensemble de ces structures, le médecin chef de service est garant de la coordination des équipes. Ce dispositif est complété par le service de court séjour gériatrique et les équipes mobiles gériatrique et de soins palliatifs.

La diversité de l'offre de soins et son organisation sont au service d'un accompagnement global et cohérent des usagers et d'une continuité

dans leur parcours d'aide et de soins. Comme l'explique le médecin chef de service, l'ambition est « de ne pas multiplier les intervenants auprès des usagers tout en démultipliant l'offre et les combinaisons possibles pour les bénéficiaires ». Le circuit de prise en charge est rendu plus lisible, notamment grâce aux référents désignés tout au long de la prise en soins afin que les personnes accompagnées et leurs proches vivent leur situation de manière plus apaisée. De même, la confiance ainsi créée facilite l'acceptation de l'aide et le succès, au long cours, de la prise en charge.

De leur côté, les professionnels se sentent épaulés et rassurés par les ressources et relais qu'ils peuvent mobiliser tant en interne, grâce à un travail quotidien de coopération et de coordination, qu'en externe grâce aux partenariats étroits construits avec les intervenants du territoire. ■

Marion Villez - Compte rendu d'un entretien avec
Romuald Auvrignon, cadre de santé,
Danielle Gothié-Griesser, coordinatrice de l'Accueil de jour
et de la plateforme de répit et
Régine Hostalrich, médecin chef de service.

¹ Projet du jardin de l'EHPAD Les 7 Sources primé par la fondation Médéric Alzheimer en 2011

malades (unité spécifique ou UHR ou établissement entièrement dédié) que dans celles qui n'en disposent pas.

Les limites posées par les établissements à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont d'autant plus contraignantes qu'elles sont majoritairement liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en institution. Il s'agit en effet des troubles du comportement (agitation, agressivité...) dans plus de la moitié des cas (53 %) et des risques de fugue (51 %) ou, dans 38 % des cas, d'un besoin de soins techniques dépassant les possibilités de prise en charge de la structure et dans 27 % des cas du stade trop avancé de la maladie.

De la même façon qu'ils posent des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les établissements sont également susceptibles de ne pas pouvoir garder des personnes chez lesquelles la maladie surviendrait ou s'aggraverait en cours de séjour. Ainsi, parmi les structures ayant participé à l'enquête 2013, 24 % seulement (qu'elles accueillent ou non à l'entrée) ont déclaré garder dans tous les cas ces personnes ; la proportion étant plus élevée en USLD (50 %) qu'en EHPAD (29 %). Si seulement 8 % des structures ont déclaré ne pouvoir jamais garder les personnes qui développent la maladie ou dont l'état de santé s'aggrave, la plus grande partie (46 %) indique ne pas pouvoir les garder dans des situations qui rejoignent les limites

posées à l'admission, c'est-à-dire les troubles du comportement (58 %), le risque de fugue (55 %), les soins techniques trop lourds (45 %) et le stade sévère de la maladie (30 %). Là encore, la possibilité de garder dans tous les cas les personnes qui développent la maladie ou dont l'état de santé se détériore durant le séjour, est plus fréquente lorsque l'établissement est doté d'un dispositif d'hébergement spécifique-dédié.

325 000 personnes hébergées atteintes de troubles cognitifs

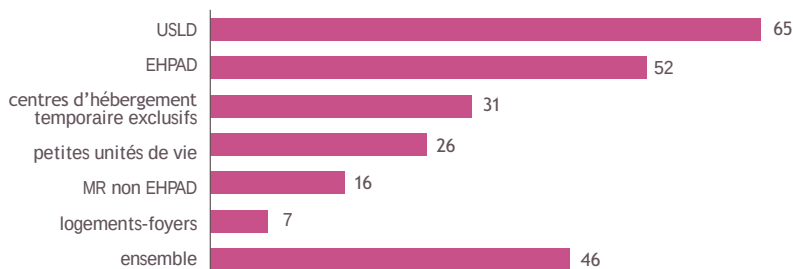
Sur 4872 établissements, toutes catégories confondues, ayant renseigné cette information dans l'enquête 2013, la proportion globale de résidents atteints de troubles cognitifs est de 46 %. Ce pourcentage est proche de celui obtenu à partir de l'enquête EHPA⁴. En appliquant le pourcentage de personnes atteintes de troubles

cognitifs aux capacités totales des établissements recensés, catégorie par catégorie, et selon qu'ils accueillent ou non à l'entrée les personnes malades, il est possible d'estimer à environ 325 000 le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs hébergées dans les établissements pour personnes âgées.

L'accueil des malades jeunes

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont la possibilité d'héberger des résidents de moins de 60 ans sur dérogation, ce qui permet d'accueillir des personnes présentant une maladie d'Alzheimer de survenue précoce. 54 % des structures accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant répondu à l'enquête 2013 ont déclaré accueillir les malades jeunes ; 20 % ont déclaré ne pas les accepter et 26 % ne se sont pas prononcés. La proportion de ■■■

Proportion des personnes atteintes de troubles cognitifs parmi les personnes hébergées au moment de l'enquête



Enquête FMA 2013

la parole à



Thérèse Jonveaux

Neurologue, docteur en psychologie, chef de service, Centre Paul Spillmann et CMRR du CHU de Nancy

Pourquoi vous a-t-il paru important de créer un jardin tenant compte des spécificités de la maladie d'Alzheimer ?

L'importance de l'environnement m'apparaît comme une évidence, après avoir exercé dans divers lieux auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'interdiction de sortir dans les espaces verts des établisse-

ments risque d'engendrer la survenue de troubles du comportement. Défendre ce droit fondamental, si bien exprimé par la phrase d'Hermann Hesse « Nous ne voulons pas être privés de la vision d'un pan de ciel bleu, d'un mur de jardin sur les branchages verts » devient nécessité. Au-delà de ce premier objectif, l'originalité du jardin « Art, mémoire et vie » repose d'abord sur sa conception, alliant une approche médicale, neuropsychologique, esthétique et artistique, au service du soin.

Des références culturelles régionales, illustrées par des œuvres d'art et la végétation, visent à susciter un sentiment d'apaisement à travers l'harmonie du lieu ainsi créée. Les personnes malades se sont approprié l'espace très vite : il a suffi de le mettre à leur disposition, d'arrêter d'interdire ! Promenade, contemplation, exploration alternent avec les activités proposées en individuel ou en petits groupes, les ateliers transgénérationnels. Le jardin est de fait un lieu attractif à tout moment et le monde extérieur s'y invite à travers nombre d'activités culturelles et artistiques.

Qu'est-ce qui vous a donné l'idée d'utiliser ce jardin comme support d'une recherche ?

Au démarrage du projet est apparu le manque de travaux de recherche systématisés sur les bénéfices des jardins thérapeutiques. Cela a conduit notre équipe à vouloir mettre à l'épreuve d'une validation, à l'aide d'outils appropriés, les hypothèses de conception du jardin. C'est ainsi que s'est construit le programme JAZ (Jardin Alzheimer), dont le premier volet a été soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Quels principes ont présidé à sa création ?

Le libre accès, qui sous-entend la sécurisation ; l'accueil des proches ; l'étayage des défaillances cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies) grâce à une structuration réfléchie de l'espace.

Sur la même thématique :

M-J Guisset-Martinez, M Villez, O Couprie. Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n°3, janvier 2013. Disponible en ligne : www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/Nos-etudes

structures accueillant les malades jeunes est plus élevée dans les USLD (62 %) que dans les EHPAD (54 %). Les malades jeunes représentent 0,7 % de l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs hébergés au moment de l'enquête.

L'hébergement temporaire

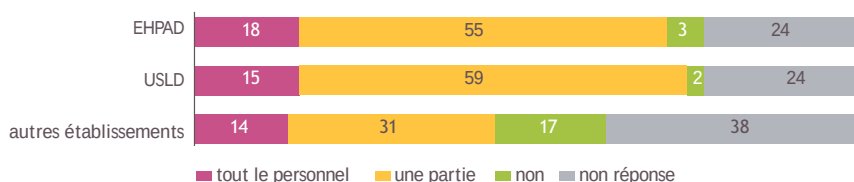
Parmi les structures accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, figurent 26 centres d'hébergement temporaire exclusifs non EHPAD, dont la capacité totale est de 466 places (non réservées exclusivement aux personnes malades). L'hébergement temporaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est possible dans 35 % des autres établissements et non prévu dans 39 % d'entre eux (26 % n'ont pas renseigné la question). Plus de la moitié (54 %) des établissements qui pratiquent l'hébergement temporaire accueillent en fonction des places disponibles, sans qu'il y ait des places dédiées à cet effet, alors que 29 % limitent l'hébergement temporaire à un nombre défini de places réservées et que 13 % recourent à la fois à des places réservées et aux places disponibles dans le reste de la structure.

Un personnel formé à l'accompagnement des malades d'Alzheimer

71 % des EHPAD et 73 % des USLD ayant participé à l'enquête 2013 et accueillant à l'entrée des

Formation spécifique du personnel à l'accompagnement des malades Alzheimer selon le type d'établissement

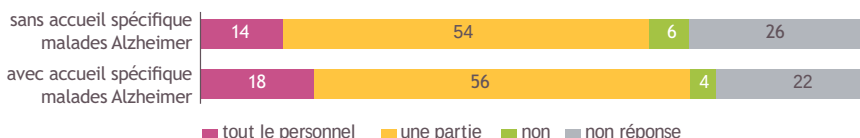
(% des structures accueillant à l'entrée et ayant répondu en 2013)



Enquête FMA 2013

Formation spécifique du personnel à l'accompagnement des malades Alzheimer dans les EHPAD et USLD selon l'existence d'un hébergement spécifique

(% des établissements accueillant à l'entrée et ayant répondu en 2013)



Enquête FMA 2013

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont déclaré que leur personnel avait suivi en totalité ou en partie une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette proportion est beaucoup plus faible dans les autres catégories d'établissements.

Les structures du secteur public sont proportionnellement plus nombreuses (72 %) à avoir fait bénéficier tout ou partie de leur personnel d'une formation spécifique à l'accompagne-

ment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En revanche, c'est dans le secteur privé commercial, où la totalité du personnel a été formé, qu'elles sont les plus nombreuses (20 %).

Dans les EHPAD et les USLD, le personnel a plus souvent reçu une formation spécifique en totalité ou en partie lorsque la structure est totale- ment ou partiellement (existence d'une USA ou d'une UHR) dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■



Judith Mollard-Palacios
psychologue clinicienne,
chef de projet,
France Alzheimer

Quels constats formulez-vous à l'observation des dispositifs d'aide aux aidants au niveau national?

Les dispositifs d'aide aux aidants se sont particulièrement développés ces dernières années. Le plan Alzheimer 2008-2012 a en effet permis l'expérimentation puis le déploiement de plusieurs dispositifs complémentaires les uns des autres comme la formation des aidants,

les plateformes d'accompagnement et de répit qui doivent continuer leur essor pour soutenir le plus grand nombre des aidants familiaux en première ligne de l'aide apportée à leur proche.

De nouveaux modèles organisationnels ont-ils fait leur preuve?

Il y a 30 ans, au début de l'action développée par France Alzheimer, il était surtout question d'apporter une aide variée à l'aidant familial dit principal directement impliqué dans la relation d'aide et à risque de s'épuiser (information, orientation, soutien psychologique, entraide des pairs). Mais rapidement les aidants ont réclamé des actions qui soient également destinées à leur proche malade, des activités à partager avec lui dans un cadre adapté et favorisant la vie sociale.

Se sont alors développés les séjours vacances répit Alzheimer, les actions de convivialité (sorties au restaurant et dans des lieux culturels...), les haltes relais (après-midi récréatives qui proposent au couple aidants-aidés des activités ensemble et séparées), les cafés mémoire Alzheimer ; autant de moments qui permettent aux couples conjoints-conjointes, parents-enfants de maintenir une qualité de vie ensemble et ceux malgré les effets de la maladie en préservant une vie.

Quelles sont les perspectives de développement?

Il faut poursuivre les efforts et le déploiement des dispositifs sur l'ensemble du territoire afin de permettre une offre accessible pour tous. Ensuite la difficulté réside dans le fait que les aidants ne se reconnaissent pas toujours comme tel et ne se sentent pas toujours concernés par les propositions de répit qui leur sont faites. Ainsi les dispositifs d'aide aux aidants doivent être variés et offrir un bouquet d'actions qui puissent s'adapter aux besoins de chacun et ceci tout au long de l'accompagnement. Il est également nécessaire de proposer de nouveaux dispositifs d'aide et d'information pour les aidants familiaux encore en activité professionnelle qui ne peuvent pas facilement se rendre disponibles pour des actions en présentiel, France Alzheimer a ainsi lancé le premier guide d'accompagnement en ligne <http://guide.francealzheimer.org>. ■

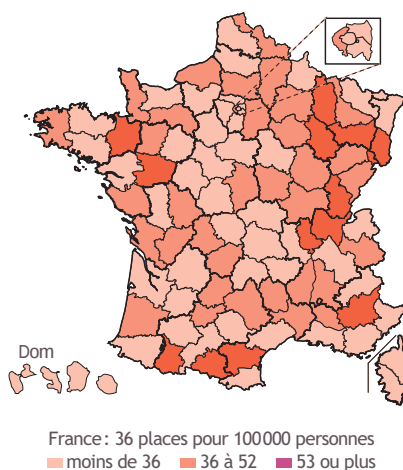
Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

L'aide aux aidants

Dès 1985, l'Association France Alzheimer a été à l'origine du soutien apporté aux aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer dans leur entourage. Le 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 a affiché fortement la volonté « d'apporter un soutien accru aux aidants ». En 2013, 2118 structures organisant de l'aide pour les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été recensées sur l'ensemble du territoire national. Une centaine de sièges d'associations départementales membres du réseau France Alzheimer ont été recensées auxquelles s'ajoutent 387 antennes ou permanences locales. L'aide aux aidants peut être également assurée par d'autres acteurs que sont les caisses de retraite ou d'assurance maladie, les mutuelles ou des associations. À cela s'ajoutent les accueils de jour (956), les lieux d'information ou de coordination gériatrique (448), les consultations mémoire (260) et les plateformes d'accompagnement et de répit (80), qui organisent au moins une activité pour les aidants qui peuvent être seuls ou accompagnés de la personne malade.

Le nombre moyen des structures d'aide aux aidants est de 36 pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus. L'offre est inégalement répartie sur le territoire national. Cependant, les départements de l'Est de la France sont davantage dotés en structures d'aide aux aidants que les autres. À l'opposé, les départements faiblement dotés sont localisés dans le centre du pays (Limousin, Auvergne), en Ile-de-France et dans le sud-est méditerranéen.

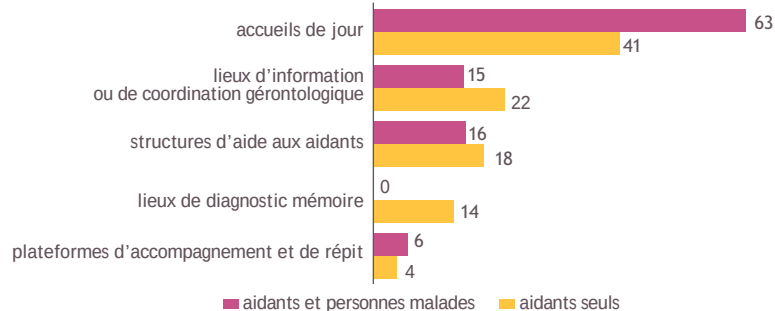
Nombre de structures d'aide aux aidants
(pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus)



Activités organisées uniquement pour les aidants

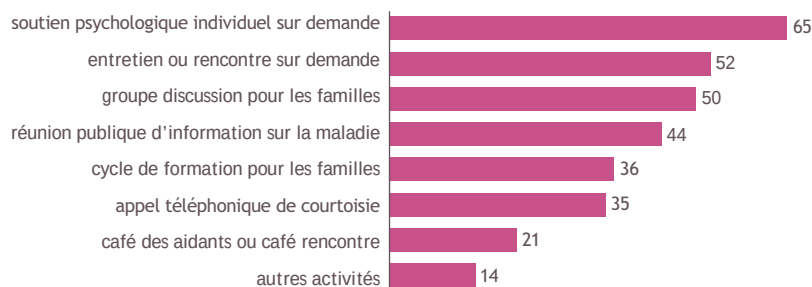
Pour l'ensemble des dispositifs organisant des activités pour les aidants en dehors de la présence de la personne malade, le

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



Activités organisées pour les aidants en dehors de la présence des personnes malades

(% de l'ensemble des dispositifs organisant au moins une activité)



Activités organisées pour les aidants familiaux et les personnes malades ensemble

(% de l'ensemble des dispositifs organisant au moins une activité)



soutien psychologique individuel effectué sur demande de l'aidant est assuré par 65 % des structures. Les entretiens avec l'aidant ou encore les groupes de discussion avec les familles sont pratiqués par plus de la moitié des structures. Les autres activités, que ce soient les réunions publiques d'information sur la maladie, la formation des aidants ou le suivi par téléphone sont des activités organisées par plus d'un tiers des structures. Enfin, les cafés des aidants ou cafés-rencontres sont des formules qui se développent.

Activités associant les aidants et les personnes malades

Certains dispositifs organisent des activités

qui s'adressent à la fois aux aidants et aux personnes malades. C'est le cas des accueils de jour, des lieux d'information ou de coordination gériatrique et de certaines structures d'aide aux aidants. Familles et malades se retrouvent le plus souvent lors des activités festives leur permettant ainsi de partager des bons moments. 76 % des dispositifs organisent des goûters, des fêtes ou des séances de danse. Il existe d'autres initiatives comme les visites au domicile ou les promenades, qui sont cependant moins souvent proposées. Les temps de parole et les échanges ont leur place dans les bistrot-mémoire et les cafés Alzheimer qui en 2013 sont organisés par 17 % des dispositifs (14 % dans l'enquête 2011). ■

En 2012, la Fondation a publié un rapport sur l'évolution des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer de 2003 à 2011. L'enquête nationale 2013 permet d'examiner si les tendances observées au cours de la précédente décennie se confirment.

Tendance à la stabilisation

Une certaine stabilisation est constatée concernant les lieux de diagnostic : après une augmentation constante au cours de la précédente décennie, le nombre de consultations mémoire labellisées a, toutes choses comparables, peu évolué entre 2011 et 2013. Dans son rapport d'évaluation du 3^e Plan Alzheimer, sur le plan quantitatif, Joël Ankri² considère « qu'aujourd'hui le maillage du territoire par cette offre diagnostique est suffisant, avec la part des neurologues libéraux qui y participent et constituent une force d'appoint dans certaines zones, nous permettant d'affirmer que le plan a atteint les objectifs qu'il s'était fixés ».

Dans le secteur de l'hébergement, la tendance à l'érosion du taux d'équipement global observée au cours des années 2000 se poursuit. Le taux d'équipement en places « médicalisées » (EHPAD et USLD) s'est stabilisé entre 2011 et

2013 après une forte augmentation entre 2003 et 2011. La proportion d'établissements qui accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'accroît mais aussi, parmi eux, de ceux qui posent des limites à l'admission. L'offre en places spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, rapportée à la population âgée de 75 ans et plus, a été multipliée par cinq en dix ans. Entre 2011 et 2013, la capacité en unités d'hébergement renforcé (UHR) a doublé et l'on recense 6600 places supplémentaires en unités spécifiques Alzheimer, lesquelles représentent l'essentiel des places dédiées. Toutefois, il ressort de la comparaison de la capacité en places dédiées avec l'estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement que 80 % des personnes malades sont hébergées dans des unités traditionnelles. Les accueils de jour se sont considérablement développés au cours des années 2000, leur nombre rapporté à la population de 75 ans ou plus ayant été multiplié par sept entre 2003 et 2011. Cette montée en charge semble terminée : on constate même une diminution du taux d'équipement entre 2011 et 2013. Le 3^e Plan prévoyait la création de 11 000 places en accueils de jour sur la période 2008-2012. Cet objectif a été révisé à 5 400 places. Le comité de suivi du plan a recensé au 31 décembre 2012³ 5248 places d'accueil de jour mises en place, chiffre très proche de celui observé dans notre enquête 2013 (5235 places créées depuis 2008).

Le nombre de lieux d'information et de coordination gériatologique hors MAIA, rapporté à la population âgée, est en légère régression par rapport à 2011. Les chiffres bruts ne rendent pas compte des modifications considérables survenues au sein de ces structures depuis quelques années, avec notamment de nombreux regroupements et suppressions. Le périmètre d'intervention est d'une étendue très variable, en fonction de la politique des conseils généraux.

Les structures qui participent à la formation des aidants sont diverses, que ce soit les lieux de diagnostic mémoire, les accueils de jour, les lieux d'information ou de coordination, le réseau France Alzheimer et plus récemment le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit. Elles augmentent de façon régulière, passant de 29 % des structures organisant des cycles de formation pour les aidants familiaux en 2011 à 36 % en 2013.

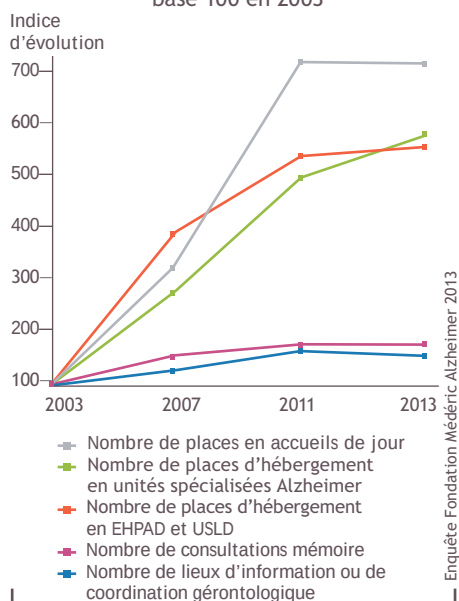
Focus sur les nouveaux dispositifs du 3^e Plan Alzheimer

La mesure n° 1 du Plan prévoyait la mise en place de formules innovantes de répit pour les aidants. Suite à l'expérimentation réalisée en 2009 et 2010 sur 11 sites et à son évaluation, le ministère a décidé de financer en 2011 et 2012 150 plateformes d'accompagnement et de répit sur le territoire national. Notre enquête 2013 a permis de recenser 130 plateformes, chiffre proche de celui relevé par le comité de suivi du plan en mars 2013 (134). À cette date, certaines régions ne disposaient pas de plateforme : la Picardie et les DOM, à l'exception de la Martinique. Les trois plus grandes régions (Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes) ont un nombre de plateformes supérieur à 13.

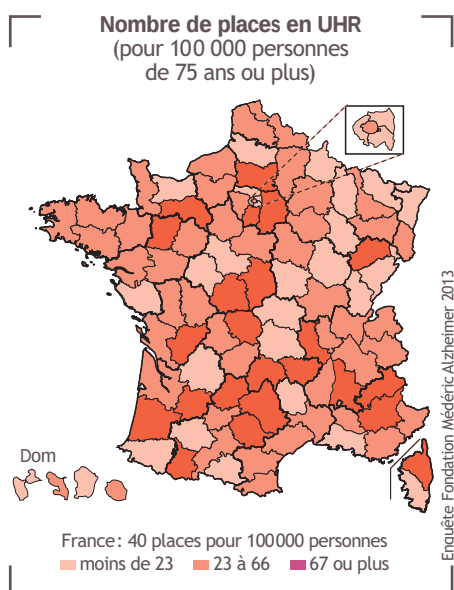
Pour renforcer la coordination entre tous les intervenants, la mesure n° 4 du Plan prévoyait le développement sur tout le territoire des MAIA. Guichet unique, la MAIA est un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social. L'enquête 2013 a permis de recenser en France métropolitaine et dans les DOM 181 MAIA installées. Entre 2011 et 2013, leur nombre a triplé. Le 3^e Plan prévoyait initialement l'installation de 500 MAIA, mais cet objectif a été révisé en repoussant à 2014 la création des MAIA, en raison du retard pris dans la mise en œuvre du dispositif. Le ministère⁴ indiquait, fin 2013, le déploiement de 202 MAIA sur l'ensemble du territoire national et la mise en place en 2014 de 50 nouvelles MAIA. Le but recherché est une répartition équitable entre les régions. À l'exception d'un département d'outre-mer, les régions ont un nombre de MAIA compris entre 1 et 26. À partir des résultats déclaratifs de notre enquête une MAIA dessert en moyenne 86 300 personnes de 60 ans ou plus avec des extrêmes allant de 55 400 en Auvergne à 116 600 en Bourgogne.

En matière d'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la mesure n°16 prévoyait la création au sein des EHPAD et des hôpitaux des unités d'hébergement renforcé (UHR) qui proposent, sur une période limitée, des soins et des activités sociales et thérapeutiques à des résidents souffrant de troubles du comportement sévères. L'objectif du 3^e Plan était de créer 300 UHR dont 200 dans le secteur sanitaire et 100 dans le secteur médico-social. Notre enquête a recensé 170 UHR dont 74 rele-

Évolution du nombre de dispositifs et du nombre de places de certains dispositifs entre 2003 et 2011
base 100 en 2003



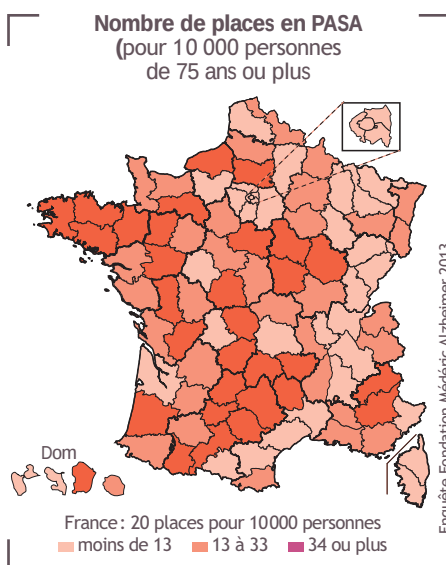
vant du champ sanitaire (en USLD) et 96 relevant du champ médico-social (en EHPAD). Joël Ankri indique dans son rapport d'évaluation que la non-réalisation des objectifs peut être liée en partie par un financement peu incitatif et un cahier des charges trop contraignant, particulièrement sur les conditions architecturales. Il souligne que les ARS avaient plus de difficultés à labelliser les UHR sanitaires que les UHR médico-sociales. Une des explications donnée est la vétusté des USLD et pour certaines d'entre elles leur taille, trop petite pour être amputée d'environ 20 places. La répartition géographique des UHR montre un contraste entre la France du nord et celle du sud de la Loire, les départements à fort taux d'équipement en places d'UHR étant majoritairement situés au sud.



Autre structure introduite par le Plan, les PASA qui apportent des activités adaptées aux personnes malades présentant des troubles du comportement suffisamment modérés pour ne pas nécessiter des conditions d'hébergement spécifiques. Le plan prévoyait la création de 1784 PASA sur les cinq années du plan. Le comité de suivi du Plan dénombrait, fin 2012, 767 PASA ouverts. Notre enquête 2013 en a recensé 873. Ces résultats en-deçà des objectifs peuvent être expliqués par les contraintes architecturales⁵ imposées dans le cahier des charges ; certains établissements n'ont pas déposé de dossier et d'autres ont essayé de trouver une solution en mettant en place des « PASA éclatés » (répartis dans différents espaces). Le comité de suivi du plan⁶, à l'occasion de l'avant-dernière réunion a annoncé un assouplissement du cahier des charges. La

	2003	2006	2011	2013
Consultations mémoire				
File active	non dispo.	314	480	517
Délai d'attente	non dispo.	44 j.	51 j.	59 j.
Nombre de consultations mémoire labellisées (CMRR inclus) pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	4,6	6,7	7,1	6,8
MAIA				
Nombre de MAIA implantées			57	181
Accueils de jour				
Nombre de places en accueil de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus	3	10	21	20
Pourcentage d'accueils de jour mettant des limites à l'admission	72 %	80 %	76 %	83 %
Établissements d'hébergement				
Nombre de places d'hébergement tous types d'établissements confondus pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	142	130	124	122
Nombre de places d'hébergement en EHPAD et USLD pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	22	82	102	101
Pourcentage d'établissements (tous types confondus) accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'entrée	55 %	63 %	71 %	74 %
Pourcentage d'établissements mettant des limites à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	non dispo.	51 %	71 %	70 %
Nombre de places d'hébergement spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus	non dispo.	5,7	9,3	10,3
Autres dispositifs				
Nombre de lieux d'information ou de coordination gérontologique pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	14	16	19	18
Nombre de dispositifs proposant des activités d'aide aux aidants pour 100 000 personnes de 75 ans ou plus	6	27	35	36
Nombre de plateformes d'accompagnement et de répit			69*	130
Population de 75 ans ou plus				
En millions d'habitants	4,714	5,159	5,668	5,924

* Comité de suivi du Plan Alzheimer du 22 mars 2012



répartition géographique des places de PASA permet d'observer de fortes différences des taux d'équipement entre l'ouest et l'est de la France.

L'enquête 2013 montre la montée en charge des dispositifs prévus par le 3^e Plan Alzheimer. Toutefois, leur nombre reste en deçà des prévisions de ce plan. L'analyse faite par Joël Ankri montre, outre des cahiers des charges trop exigeants, qu'il existe une inadéquation entre les objectifs fixés par le plan et la réalité du terrain. Il souligne que la mise en œuvre de ces dispositifs nécessite un temps d'appropriation par les acteurs qui dépasse le calendrier du plan. ■

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

¹ Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans. Rapport d'étude n°2, septembre 2012.

² J. Ankri, C. Van Broeckhoven, Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, juin 2013.

³ 16^e comité de suivi, Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, 26 mars 2013.

⁴ Circulaire n° DGCS/DGOS/CNSA/2014/09 du 15 janvier 2014 relative aux appels à candidatures pour le déploiement des dispositifs MAIA au titre de l'année 2014.

⁵ 6 Op. cité.

Les politiques territoriales en faveur des publics atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à travers les schémas d'organisation médico-sociale¹

L'Association nationale des CREAI² a réalisé, en 2013-2014, une étude, soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer, ayant pour objectif de décrire les politiques territoriales en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue un enjeu essentiel en termes de santé publique, enjeu qui se renforcera avec l'évolution démographique de la population. Au cours de la dernière décennie, les trois plans nationaux successifs ont mis en œuvre des actions en faveur de ces publics avec une déclinaison à l'échelon local pouvant prendre des formes différentes. Toutefois, il n'y a pas de réelle visibilité de l'ensemble des politiques initiées au plan départemental et régional. Cette étude est donc destinée à décrire les modalités retenues par les conseils généraux et les agences régionales de santé (ARS) pour appréhender cette population.

La démarche

Cette étude s'appuie :

- d'une part, sur une analyse comparative de l'ensemble des schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS), élaborés par les ARS, et des schémas départementaux (élaborés par les conseils généraux), à partir de l'étude réalisée par les CREAI dans les 22 régions métropolitaines (tous les schémas en cours de validité au 31 décembre 2012 y ont été intégrés)³.
- d'autre part sur les résultats d'une enquête réalisée en octobre-novembre 2013 auprès des conseils généraux pour identifier leurs actions conduites en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁴ (taux de retour des questionnaires : 78 %).

Une prise en compte unanime

Dans leur quasi-totalité, les conseils généraux se sont saisis de la problématique Alzheimer, et toutes les ARS ont traité cette question dans leurs SROMS. La référence au Plan Alzheimer 2008-2012 est une constante. La mise en œuvre de ses différentes orientations, qui embrassent un champ très large de domaines d'action, donne lieu à des priorités, mises en exergue dans le rapport d'étude.

Les données de cadrage sur la maladie d'Alzheimer et des personnes malades présentées dans les schémas sont basées essentiellement sur l'offre de prise en charge (en termes de places) et sur des éléments de prévalence (s'appuyant le plus souvent sur les données de l'étude Paquid⁵). Des études permettant de préciser les besoins des publics concernés ou d'identifier des difficultés liées à leur accompagnement ont été réalisées exceptionnellement.

Dans le cadre de l'élaboration de leur schéma, environ 30 % des départements ont mis en place un groupe de travail spécifique à la population atteinte de la maladie d'Alzheimer et aux solutions et adaptations à mettre en œuvre. Par ailleurs, des fiches-actions concernant ces personnes sont présentes dans tous les SROMS ainsi que dans 88 schémas départementaux (sur les 94 étudiés).

Les thématiques les plus fréquemment rencontrées

- La prévention et notamment le repérage précoce des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées font l'objet de fiches-actions dans 30 % des schémas départementaux et 36 % des SROMS. Ces actions de

prévention s'inscrivent le plus souvent en amont de la perte d'autonomie avec une thématique centrale : les troubles cognitifs, et deux outils privilégiés : les ateliers mémoire et les consultations mémoire.

- Le développement de l'offre pour favoriser le maintien à domicile, y compris pour des personnes en perte d'autonomie, constitue également un axe fort des schémas (dans 20 % des schémas départementaux et 75 % des SROMS). Les actions identifiées concernent en priorité le développement d'équipes spécialisées Alzheimer et de l'offre de répit à domicile (dont le baluchonnage et la garde itinérante).
- L'adaptation et la diversification de l'offre d'accompagnement des personnes ayant la maladie d'Alzheimer tiennent également une place importante sous-tendant le développement des dispositifs prévus par le 3^e Plan, en particulier le déploiement et la diversification des structures de répit (la mise en place des plateformes d'accompagnement et de répit

La quasi-totalité des conseils généraux et toutes les ARS se sont saisi de la problématique Alzheimer.

est très présente), et la création ou l'identification d'unités adaptées (PASA⁶, UHR⁷, UCC⁸).

- La formation des professionnels, destinée à mieux prendre en compte les besoins et les particularités des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et à améliorer la qualité des accompagnements mis en œuvre apparaît dans 31 % des schémas départementaux et 27 % des SROMS.

- Au-delà de cette question, est aussi abordée celle de l'information des professionnels de première ligne, censés devoir porter un diagnostic et/ou orienter la personne vers des dispositifs ou des interlocuteurs spécialisés.
- Le rôle de l'aidant non professionnel est de plus en plus reconnu. De nombreux schémas n'abordent explicitement cette question qu'à travers les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi les politiques publiques ont été amenées à considérer la situation de l'aidant de façon plus spécifique. Deux axes principaux sont identifiés dans ce qui doit être déployé pour les aidants : leur information (sur les dispositifs existants et sur les démarches) et leur soutien psychologique.
- Faciliter la continuité des parcours de vie et de soins pour éviter les ruptures en développant et en renforçant la coordination entre intervenants est un objectif très présent. Près d'une quarantaine de schémas (dont 15 SROMS) prévoient notamment le développement des MAIA⁹, dispositif emblématique en la matière.
- Enfin, dans une douzaine de schémas (dont 4 SROMS), des fiches-actions prévoient d'améliorer la connaissance des publics atteints de la maladie d'Alzheimer, de leurs besoins et des réponses à apporter par des études, soit à versant épidémiologique, soit sur l'adéquation et le développement de certains dispositifs. Toutefois, si la nécessité de mieux connaître les besoins de ces personnes apparaît dans de nombreux diagnostics, peu de schémas s'en ressaisissent pour projeter des actions à ce niveau.

L'action spécifique des conseils généraux

L'enquête complémentaire conduite auprès des conseils généraux montre que tous peuvent (à une exception près) identifier, soit au sein de leur

schéma gérontologique, soit hors de ce schéma, des actions qui sont menées sur leur territoire spécifiquement en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Si ces actions portent le plus souvent sur le développement et l'amélioration des établissements et services - champ privilégié de leurs actions - ou sur leur implication dans le développement des MAIA, d'autres domaines sont aussi concernés. L'accompagnement des aidants prend ainsi une place particulièrement importante dans les actions menées ou promues par les conseils généraux, avec la volonté d'une information accessible au grand public. Enfin, un nombre non négligeable de conseils généraux développent des interventions volontaristes dans l'accompagnement et la formation des professionnels, plus particulièrement sur la montée en compétences des personnels intervenant au domicile. Si nombre d'actions mentionnées correspondent à la mise en œuvre de dispositifs ou de méthodes éprouvées, des expérimentations de nouveaux modes d'intervention ont été plusieurs fois mises en place. Il peut s'agir d'actions auprès des établissements ou services, auprès des personnels ou des aidants. Certains départements expérimentent ainsi de nouveaux modes de financement des actions pour faciliter les démarches de la population concernée ou des acteurs. Enfin, dans la quasi-totalité des cas, un certain niveau de concertation entre les conseils généraux et les ARS est constaté sur des questions relatives à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces questions ont été abordées dans la plupart des cas lors de l'élaboration du projet régional de santé et, pour la moitié des répondants, lors des commissions de coordination des politiques publiques.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituent le public-phare des schémas d'organisation médico-sociale.

Une place prépondérante

Les auteurs de l'étude constatent dans leur conclusion que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées constituent « le public phare des schémas d'organisation médico-sociale », avec une référence forte au Plan Alzheimer 2008-2012: la prise en compte de cette population constitue l'un des principaux axes — voire dans certains cas l'axe principal — des politiques des conseils généraux et des ARS en faveur des personnes âgées. Les réponses se construisent progressivement, en essayant de tenir compte de la diversité des besoins (notamment liés à l'évolution de la maladie et de ses répercussions sur l'autonomie), de la place des aidants et du choix de poursuivre la vie à domicile. Tous les schémas ne proposent pas des avancées sur le même rythme. Pour répondre à la complexité de certaines situations, le déploiement des MAIA est réellement favorisé ainsi que le renforcement de la coordination entre intervenants. Le choix de vie à domicile, privilégié tant par les politiques publiques que par les personnes et leurs proches, implique la mobilisation d'un grand nombre d'intervenants afin de couvrir l'ensemble des besoins de soins et d'accompagnement. La coordination est donc à renforcer pour mieux construire les parcours. L'accès à l'information et à la formation est aussi indispensable pour assurer des accompagnements de

qualité. Plus encore que pour les autres publics âgés, les réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en construction, voire à construire, et souvent qualifiées d'expérimentales.

En conclusion

Cette étude n'a pas permis d'objectiver des différences entre schémas départementaux et SROMS dépassant les différences de compétences entre leurs pilotes respectifs. Une telle approche impliquerait d'analyser de près les dynamiques locales de concertation entre ARS et conseils généraux. De même, cette étude n'a pas eu pour prétention de rechercher une corrélation entre présence plus importante de personnes âgées et prise en compte marquée de la problématique Alzheimer. Une analyse du contexte démographique serait nécessaire. Toutefois, on peut noter que certains départements ruraux disent explicitement être particulièrement concernés par la maladie d'Alzheimer au regard de l'importance de la population âgée, alors que d'autres territoires plus jeunes font émerger des problématiques liées à l'âge comme celle des « malades jeunes » à Paris.

Cette étude offre une description exhaustive des politiques publiques menées au plan régional et départemental en faveur des publics — malades et aidants — concernés par la maladie d'Alzheimer. Elle a été réalisée à un moment privilégié puisqu'il coïncide avec la publication des schémas régionaux d'organisation médico-sociale et avec la clôture du 3^e Plan national Alzheimer. La mise en place des ARS a sensiblement modifié le paysage régional en matière de pilotage de la politique de santé. L'intérêt de cette étude est de confronter, pour la première fois sur l'ensemble du pays, les politiques pilotées au niveau régional par les ARS et dont le corpus de base est la déclinaison des orientations nationales, donc du Plan Alzheimer, et les politiques mises en place par les départements. Il faut toutefois souligner que la maladie d'Alzheimer est une thématique transversale qui concerne plusieurs volets des projets régionaux de santé et qui peut également être abordée, en particulier, dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire. Même si les éléments sanitaires du dispositif, comme les consultations mémoire, les unités cognitivo-comportementales et les unités de soins de longue durée ont souvent été traités dans les SROMS, la non prise en compte des SROS dans cette étude peut avoir laissé de côté certains éléments de la planification mise en place au plan régional. Les auteurs de l'étude ont souligné la concertation entre les conseils généraux et les ARS. Au vu du contenu des schémas, cette concertation a débouché selon les départements et les dispositifs sur une synergie ou une complémentarité entre le conseil général et l'ARS. Par ailleurs, l'étude a relevé des expérimentations de nouveaux modes d'intervention de la part des conseils généraux. Reste une question à laquelle le cadre essentiellement descriptif de cette étude ne permet pas de répondre, c'est l'appréciation des résultats et de l'efficacité de ces programmes menés par les deux principaux acteurs de l'action médico-sociale dans les régions. ■

L'intérêt de cette étude est de confronter, pour la première fois sur l'ensemble du pays, les politiques des ARS et des départements.

¹ Étude disponible en téléchargement sur le site de l'ANCREAI : www.ancreai.org

² Bénédicte Marabet, socio-démographe, responsable du Pôle Études et Observation du CREAI d'Aquitaine et le Docteur Bernard Ledéret, directeur technique du CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, avec l'appui du réseau des CREAI.

³ ANCREAI - Pôle études, recherche et observation: Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées. 2013 (téléchargeable sur www.ancreai.org)

⁴ Bien que les ARS soient aussi largement impliquées dans la mise en œuvre des politiques en faveur de ce public, cette enquête complémentaire n'a concerné que les conseils généraux car beaucoup de schémas départementaux sont relativement anciens (38 % adoptés avant l'entrée en vigueur du Plan Alzheimer 2008-2012) à l'inverse des SROMS, tous adoptés en 2012 et permettant donc de réaliser un état des lieux précis récent des politiques régionales dans ce domaine.

⁵ Personnes âgées quid : étude épidémiologique du vieillissement cognitif et fonctionnel en population générale, notamment l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, réalisée à partir de 1988 sur une cohorte de personnes âgées en Gironde et Dordogne (Unité Inserm 897, Université Bordeaux Segalen).

⁶ Pôles d'Activités et de Soins Adaptés.

⁷ Unités d'Hébergement Renforcées.

⁸ Unités Cognitivo-Comportementales.

⁹ Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer.

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

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international. C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

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

Trois domaines d'activité

■ Le centre de ressources et de prospective

- Une plate-forme de veille internationale. Alzheimer's Outlook, un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux qui se réunissent tous les ans.
- L'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Neuf enquêtes nationales (13 000 structures enquêtées/an), vingt enquêtes thématiques (métiers, fin de vie, droits et libertés en établissement et au domicile...) ainsi qu'un bilan des évolutions des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sur dix ans.
- L'Observatoire des stratégies économiques et patrimoniales. Une enquête auprès de 3 500 Français représentatifs sur les stratégies patrimoniales face au risque de la dépendance.
- L'annuaire national mis à jour chaque année qui répertorie 14 500 structures d'accueil (www.annuaire-med-alz.org).
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales. Depuis 2002, via des appels à projets, la Fondation a soutenu 33 bourses doctorales, 13 prix de thèse, 66 études et recherches pour un montant de près de deux millions d'euros.

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

■ Un laboratoire d'innovation sociale

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

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

■ Un centre de formation et d'expertise

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



30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 0156 7917 91
Fax : 0156 7917 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet
Rédacteur en chef adjoint : Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Fabrice Gzil, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Romuald Auvrignon, Danielle Gothié-Griesser, Régine Hostalrich (centre hospitalier de Bagnol-sur-Cèze) Anne-Marie Ergis (université Paris-Descartes), Bernard Hervy (GAG), Thérèse Jonveaux (CHU Nancy), Marina Maconnais et Lydie Picard (accueil de jour au fil de l'âge), Judith Mollard (France Alzheimer), Catherine Périsset (CNSA), Dominique Rovera-Deroche (AGIRC-ARRCO), Géraldine Viatour (plateforme d'accompagnement et de répit de Pontoise) - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Coccoon 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.

Inscrivez-vous à

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

Sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

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

Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser
le bien-être et l'autonomie des personnes
malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org