



## L'OBSERVATOIRE

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

Janvier 2011 - N°18

#### édito

Le recensement 2010 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide aux aidants familiaux constitue la septième enquête nationale réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer. En huit ans, le paysage a considérablement changé : fort développement des lieux de diagnostic (200 consultations mémoire en 2003, plus de 500 aujourd'hui) et des accueils de jour (environ 180 en 2003, 1 500 en 2010), et nouvelles approches du soutien aux personnes malades et aux aidants familiaux. Soulignons également le caractère innovant des dispositifs nouveaux prévus dans le troisième Plan Alzheimer, les MAÏA et les plateformes de répit. En ce qui concerne les établissements d'hébergement, on constate une modification structurelle de l'offre (1 200 EHPAD<sup>1</sup> ou USLD en 2003, 7 200 aujourd'hui), une stabilisation autour de 70 % du pourcentage de structures accueillant à l'entrée les personnes malades et un développement des unités spécifiques Alzheimer dans les EHPAD et USLD (1 500 en 2007, 2 100 aujourd'hui). Il convient de souligner que, malgré la prise en compte toujours plus grande de la spécificité de l'accueil des personnes atteintes de

troubles cognitifs par la création des Pôles de soins et d'activités adaptées (PASA) et Unités d'hébergement renforcées (UHR), force est de constater que le nombre d'établissements d'hébergement posant des limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer continue d'être conséquent (plus de 70 %)

Gageons que la création de nouveaux métiers, la généralisation de la formation spécifique, la réflexion sur l'environnement architectural ainsi que sur l'éthique, auront à terme un impact positif sur ces réticences à l'accueil des personnes malades. Notre enquête sur l'hébergement des malades jeunes - sorte de miroir grossissant - a bien montré combien le manque de formation spécifique et l'inadéquation des locaux aux besoins de ceux qui y sont accueillis, constituent les causes premières des difficultés rencontrées<sup>2</sup>.

Danièle Fontaine et Michèle Frémontier

(1) En 2003, le nombre de maisons de retraite non EHPAD était de 6 000, contre moins de 600 aujourd'hui.

(2) D. Fontaine, F. Pasquier, « Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes » *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 17, décembre 2010, Fondation Médéric Alzheimer.

## État des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une offre plus large et plus spécifique

#### chiffres-clés de l'enquête

■ **517 lieux de diagnostic**, dont 364 consultations mémoire labellisées. Un délai d'attente moyen pour une première consultation de 50 jours. ■ **990 lieux d'information ou de coordination gériatrique**, (non spécifiques Alzheimer), parmi lesquels 17 MAÏA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). ■ **1 497 accueils de jour**, regroupant 9 676 places. 88 % sont ouverts du lundi au vendredi, mais 14 % seulement le week-end. 70 % mettent des limites à l'admission en accueil de jour. ■ **90 % des 7 200 EHPAD ou USLD** accueillent à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces EHPAD ou USLD, 126 sont entièrement dédiés à l'accueil de ces personnes malades et 2 158 autres disposent d'une unité spécifique Alzheimer. ■ **48 % des personnes** hébergées dans les EHPAD et 64 % dans les USLD étaient atteintes, au moment de l'enquête, de troubles cognitifs modérés ou sévères (selon les estimations des répondants à l'enquête). ■ **2 000 dispositifs** proposant des actions de soutien aux aidants, dont 418 associations relevant du réseau France Alzheimer. ■

#### résultats de l'enquête

L'enquête nationale annuelle 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer a porté sur 13 400 dispositifs pouvant intervenir dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de leurs aidants. Plus de 10 300 structures (77 %) ont répondu à cette enquête, et les autres ont apporté une validation tacite aux informations les concernant et figurant dans notre Annuaire des dispositifs sur Internet.

Nous remercions vivement tous les responsables de ces structures d'avoir consacré du temps à répondre à notre enquête.

L'objectif de notre démarche est double : non seulement actualiser les données de l'Annuaire des dispositifs que nous mettons à disposition de tout public sur notre site Internet, mais aussi établir un état des lieux quantitatif de l'offre en structures d'accompagnement. Ce numéro de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* est ainsi consacré à cet état des lieux concernant cinq grands types de dispositifs : les lieux de diagnostic, les lieux d'information ou de coordination gériatrique, les accueils de jour, les structures d'hébergement et les dispositifs d'aide aux aidants familiaux. ■ ■ ■

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

## Des consultations mémoire pour un diagnostic et un accompagnement

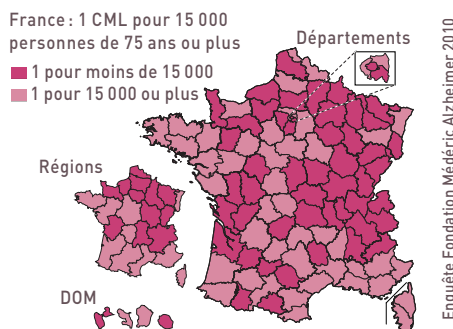
L'enquête a permis de recenser 517 consultations mémoire en France, dont 364 labellisées, incluant les sites des CMRR (centres mémoire de ressources et de recherche). Cette offre représente une consultation mémoire labellisée pour 15 000 personnes de 75 ans ou plus<sup>1</sup>, niveau de couverture des besoins souhaité par le Plan Alzheimer<sup>2</sup>. Mais 10 régions sur 22 en métropole n'atteignent pas ce seuil et 45 départements sur 100 en France (DOM compris). Les régions à l'Ouest et au Sud de la France, exception faite de quelques départements, se situent plus souvent que les autres en dessous de ce niveau. Mais il faut souligner qu'en prenant en compte toutes les consultations mémoire labellisées ou non, le seuil d'une consultation pour 15 000 personnes âgées est beaucoup plus fréquemment atteint: seules 3 régions et 16 départements ont alors un taux inférieur et la moyenne nationale en est améliorée (1 consultation pour 10 500 personnes de 75 ans ou plus).

### Principales caractéristiques

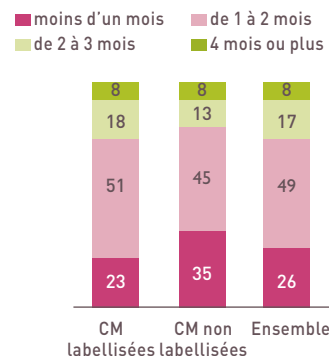
Le délai d'attente pour un premier rendez-vous est de 50 jours en moyenne, un peu plus long pour les consultations mémoire labellisées (53 jours) que pour les autres (43 jours). Notons également que pour 23 % des consultations mémoire labellisées le délai est inférieur à un mois, mais que, pour 26 % d'entre elles, il dépasse 3 mois.

En ce qui concerne les équipes de professionnels salariés exerçant dans les consultations mémoire, la mesure n° 11 du Plan Alzheimer (création des consultations mémoire dans des zones non pourvues) précise qu'une consultation mémoire « nécessite une équipe pluridisciplinaire composée notamment d'un praticien hospitalier neurologue, gériatre ou psychiatre, d'un psychologue ou orthophoniste, d'un temps de secrétariat ». Les réponses à notre enquête 2010 montrent que 84 % des consultations mémoire labellisées répondent à cette exigence et 66 % des consultations mémoire non labellisées (79 % en moyenne pour l'ensemble des consultations mémoire). Notons que parmi les médecins présents dans les consultations mémoire, la place des neurologues est plus importante dans les consultations mémoire labellisées: 49 % signalent leur présence, contre 22 % pour les consultations non labellisées. Il en est de même des psychiatres, présents dans 28 % des consultations mémoire labellisées, et dans 17 % des non labellisées.

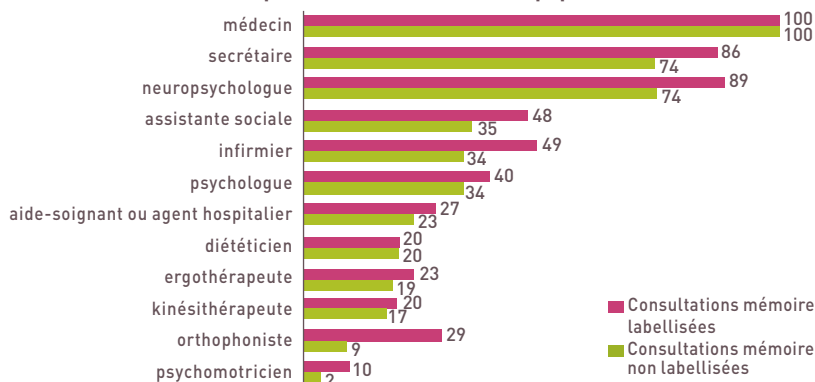
### Nombre de personnes de 75 ans ou plus pour 1 consultation mémoire labellisée (CML)



### Délai pour une première consultation (% de consultations mémoire - CM)



### Pourcentage de consultations mémoire signalant la présence de ces professionnels dans leur équipe salariée



### Accompagner les patients et les aidants

Au-delà de leur activité de diagnostic et de suivi thérapeutique, notre enquête révèle que 54 % des consultations mémoire labellisées et 39 % des non labellisées organisent des activités d'accompagnement pour les personnes malades. Notons que ces activités sont plus fréquentes dans les consultations mémoire qui disposent d'un hôpital de jour gériatrique à la même adresse. La principale activité ainsi signalée est le suivi psychologique individuel de la personne malade (cité par 60 % des consultations mémoire organisant des activités), puis sont cités les ateliers de stimulation cognitive et les ateliers mémoire (54 % et 46 %). D'autres activités sont citées par 20 à 30 % des consultations: ergothérapie ou psychomotricité, atelier réhabilitation, groupe de parole pour les personnes malades.

D'autre part, l'enquête montre le développement, par les consultations mémoire directement, d'actions envers les aidants familiaux. Ainsi, 57 % des consultations mémoire labellisées, et 51 % des non labellisées, proposent une consultation médicale aux aidants accompagnant une personne malade. Il s'agit très sou-

vent uniquement d'une consultation d'écoute, mais, 3 fois sur 10, il s'agit d'une consultation médicale à visée diagnostique et thérapeutique. Parallèlement, 42 % des consultations mémoire proposent aux aidants un soutien psychologique individuel, 35 % organisent des réunions publiques d'information sur la maladie, 20 % mettent en place des groupes de parole pour les familles, animés par un psychologue, et 17 % proposent une formation pour les aidants ou des réunions d'échanges entre familles. Notons que ces actions sont un peu plus fréquentes dans les consultations mémoire labellisées que dans les autres. Il faut également souligner que 56 % des consultations mémoire déclarent participer à des réunions publiques d'information sur la maladie organisées par d'autres acteurs du domaine.

Enfin, notre enquête a également mis en évidence la place des hôpitaux de jour gériatriques et géronto-psychiatriques: on en compte 170, dont les trois-quarts sont dans la même structure hospitalière qu'une consultation mémoire.

(1) Population de 75 ans ou plus au 01-01-2008 - Estimation Insee.

(2) Comité de suivi du Plan du 25 novembre 2009.

## Informer et coordonner l'accompagnement : un paysage en mutation

L'enquête a permis de recenser 990 lieux d'information ou de coordination gérontologique, concernant toutes les personnes âgées et pouvant offrir des renseignements ou coordonner des actions d'accompagnement et de prise en charge.

On observe des disparités géographiques dans l'implantation de ces lieux : si, en moyenne, un lieu d'information ou de coordination gérontologique « dessert » 5 500 habitants de 75 ans ou plus, dans certaines zones géographiques, il doit en desservir plus de 7 000, voire plus de 14 000 dans une douzaine de départements. Les situations qui facilitent le mieux cet accès à l'information/coordination concernent les zones plus foncées de la carte. Elles sont situées de façon assez éparse sur le territoire.

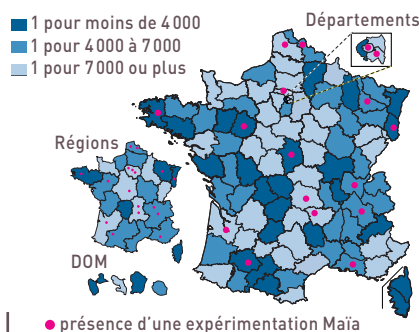
### La place des CLIC

Ces 990 lieux d'information ou de coordination gérontologique se répartissent en 624 CLIC (ils étaient 607 en 2007), 219 coordinations gérontologiques (contre 161 en 2007), 96 réseaux gérontologiques ou Alzheimer (66 en 2007) et 51 autres lieux d'information (33 en 2007). Nous avons regroupé ces différentes structures sous l'appellation « lieux d'information ou de coordination gérontologique », afin de rendre compte de la richesse de l'offre globale, au-delà de la diversité des terminologies. Globalement, le développement de ces structures se poursuit mais à un rythme plus ralenti qu'entre 2003 et 2005.

En termes de statut et d'organisation, les CLIC et les autres services de coordination gérontologique ont poursuivi le changement entamé depuis la loi de 2004<sup>1</sup> qui confie aux Conseils généraux leur pilotage. Depuis lors, la « coordination gérontologique » a été restructurée de façon différente selon les départements, soit par le maintien des CLIC, soit par leur

### Nombre de personnes de 75 ans ou plus pour 1 lieu d'information ou de coordination gérontologique

France : 1 lieu pour 5 500 personnes



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

remplacement par des instances territoriales dont les noms varient selon les départements, et qui sont ici dénommées coordinations gérontologiques.

Notons que parfois un CLIC et un réseau gérontologique sont répertoriés à la même adresse. Nous avons choisi de les compter comme deux entités car leurs rôles respectifs sont différents<sup>2</sup>, même s'ils travaillent en parfaite collaboration.

### Des activités envers les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Le rôle principal de ces lieux d'information ou de coordination (pour 95 % d'entre eux) est de répondre au besoin d'information dans le domaine général des personnes âgées, mais aussi de participer à l'évaluation des besoins des personnes âgées (82 %) et à la coordination des dispositifs d'aide pour celles qui en ont besoin (85 %).

Au-delà de ces missions, 50 % de ces lieux d'information ou de coordination ont développé des activités spécifiques pour les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer. Il s'agit avant tout de réunions d'information sur la maladie, mais aussi d'échanges entre familles (réunions, groupes de discussion, café des aidants) ou encore d'aide psychologique (groupe de parole, soutien individuel).

Un faible pourcentage (15 %) de lieux d'information ou de coordination gérontologique offrent même des activités spécifiques pour les personnes malades : les plus fréquemment citées sont les entretiens individuels encadrés par un psychologue (6 %), les ateliers mémoire (5 %) et les activités liées au bien-être (4 %). Soulignons que les activités destinées simultanément aux personnes malades et à leurs aidants sont rarement organisées (13 %) et qu'il s'agit, pour l'essentiel, d'activités festives.

### Un nouveau dispositif : les MAÏA

Des MAÏA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ont été créées dans le cadre du Plan Alzheimer actuel, en tant que structures expérimentales dans 17 départements. Elles sont incluses dans notre recensement dans la catégorie des lieux d'information ou de coordination gérontologique. Elles constituent des guichets uniques d'orientation pour une prise en charge pluridisciplinaire des personnes malades. Ces MAÏA sont portées par des structures déjà existantes (CLIC, coordination gérontologique départementale, service de soins infirmiers à domicile, réseau gérontologique...). Fin 2010, l'expérimentation a été validée pour 15 d'entre elles<sup>3</sup>. En 2011, un appel à candidature sera lancé pour entreprendre la généralisation des MAÏA sur le territoire national.

Dans notre enquête 2010, parmi les 17 MAÏA en expérimentation, 15 ont déclaré avoir recruté au moins un gestionnaire de cas, ayant pour mission de coordonner le plan de soins et d'accompagnement de la personne malade. Au moment de l'enquête ces 15 MAÏA ont déclaré avoir suivi, ou suivre encore, 548 personnes malades.

### Pourcentage de lieux d'information ou de coordination gérontologique proposant des activités pour les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

(en % des lieux d'information ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

(1) La loi n° 2004-809 du 13 août 2004, relative aux libertés et responsabilités locales, met fin au co-pilotage Etat-Département du dispositif CLIC, le président du Conseil général devenant le pilote unique et ayant vocation à autoriser les CLIC, après avis du Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS).

(2) Circulaire commune DGAS / DHOS / 2C / 03 / 2004 / 452 du 16 septembre 2004, relative aux CLIC et aux réseaux de santé gérontologiques

(3) Compte rendu du Comité de suivi du Plan Alzheimer du 24 novembre 2010 ([www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)).

## Accueils de jour : des contrastes entre « petits et grands »

Notre enquête 2010 a répertorié 1 497 accueils de jour, regroupant 9 676 places. Cette capacité existante représente un taux de 18 places pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus. Des disparités géographiques de l'offre existent toujours. On observe ainsi des zones moins pourvues en accueils de jour au centre du pays, dans le Sud-Ouest, dans le Sud-Est, et dans quelques départements plus épars dans le quart Nord-Est. À l'opposé, les accueils de jour sont plus présents dans une zone assez marquée en Bourgogne, Franche-Comté et Alsace, mais aussi en Poitou-Charentes, et de façon plus ponctuelle dans plusieurs départements au Sud comme au Nord du pays. Notons que dans plusieurs régions coexistent des départements où le taux est élevé et d'autres où le taux est faible (Basse-Normandie, Picardie, Lorraine, Midi-Pyrénées). Enfin rappelons que ce taux de places en accueils de jour n'était que de 3 pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus lors de la première enquête de la Fondation Médéric Alzheimer en 2003.

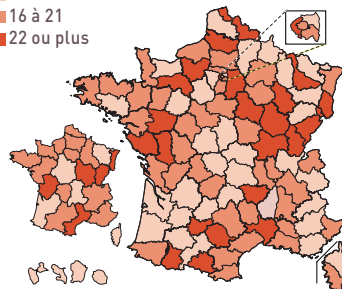
Une estimation, sur la base de nos enquêtes, montre une évolution d'environ 4 400 places entre 2007 et 2010.

### Des « rattachés » et des « autonomes », des « petits » et des « grands »

La plupart des accueils de jour (86 %) sont rattachés à un établissement d'hébergement, le plus souvent un EHPAD. Les autres (14 %) sont autonomes. Le nombre moyen de places des « rattachés » est de 6, et celui des « autonomes » de 11. Une capacité minimale des

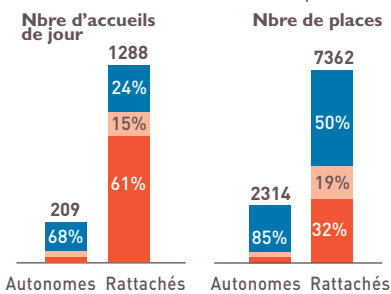
#### Nombre de places en accueils de jour pour 10 000 personnes de 75 ans ou plus

France : 18 pour 10 000  
 moins de 16  
 16 à 21  
 22 ou plus



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

1 à 5 places    6 à 9 places    10 places ou plus



accueils de jour a été redéfinie suite aux travaux menés dans le cadre de la mesure 1 du Plan Alzheimer : elle ne doit pas être inférieure à 6 places lorsqu'un accueil de jour est adossé à un EHPAD et à 10 places pour un accueil de jour autonome. Actuellement, les résultats de notre enquête montrent que le nombre de « petits » accueils de jour (1 à 5 places) pré-

domine largement parmi les accueils de jour rattachés à un établissement (61 %), mais que leur capacité totale ne représente que 32 % des places de ces accueils de jour rattachés. On constate inversement que 85 % des accueils de jour autonomes dépassent 6 places.

### Des facilités d'accès

La plupart (70 %) des accueils de jour sont ouverts du lundi au vendredi mais pas le week-end. Les accueils de jour autonomes sont très rarement ouverts le week-end (4 %), alors que ceux rattachés à un établissement le sont plus souvent (16 %).

Moins de la moitié (44 %) des accueils de jour ne ferment jamais pour des vacances. Cette situation est plus fréquente pour les accueils de jour rattachés (49 %), que pour les autonomes (29 %), et notamment pour les « petits » accueils de jour dont l'insertion dans les établissements est forte. Pour les accueils de jour qui ont des périodes de fermeture, il s'agit le plus souvent des jours fériés, des fêtes de fin d'année et de la période d'été. Dans tous les cas, ces fermetures sont plus fréquentes pour les accueils de jour de plus de 6 places.

### Des limites à l'admission

La grande majorité (83 %) des accueils de jour mettent des limites à l'admission des personnes malades dans leur structure. Ce pourcentage atteint 91 % dans les accueils de jour autonomes, contre 82 % dans ceux rattachés à un établissement d'hébergement. Les principales limites signalées sont le stade sévère de la maladie (cité par 37 % des accueils de jour posant des

en direct  
du  
terrain

### Le Domaine de la Cadène, Toulouse (31)

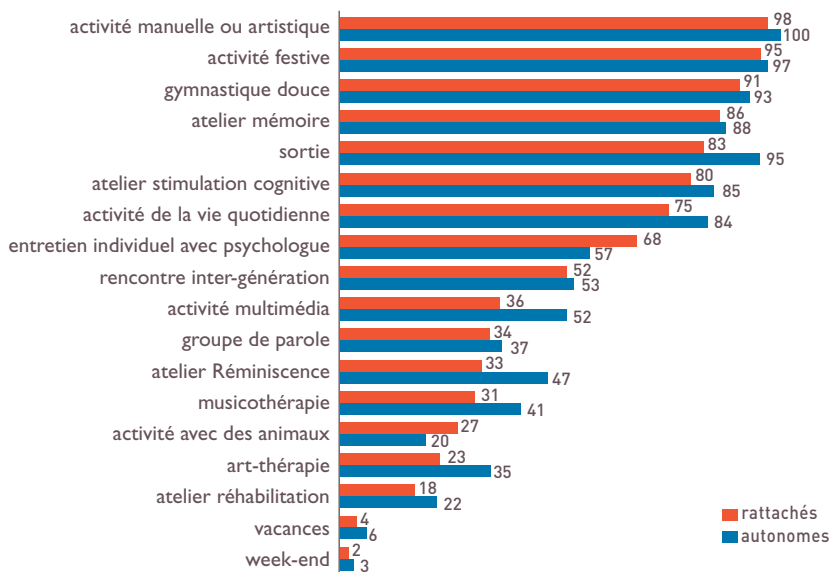
Ce domaine, situé dans un parc arboré de six hectares, est un vaste établissement regroupant un EHPAD, une USLD, une unité de psychogériatrie, une unité de soins de suite et de réadaptation, une unité de soins palliatifs et un accueil

de jour. Le bâtiment s'intègre harmonieusement dans son environnement, et, pour le meilleur profit des résidents, l'équipe a lancé un programme de « jardinage adapté ». Le jardin est organisé en un espace collectif et en espaces « privatifs », où sont implantés des bacs en hauteur qui « appartiennent » aux résidents et aux leurs familles qui le souhaitent. Chaque famille est responsable de sa parcelle, étiquetée à son nom, et choisit les plantations en fonction des goûts de son parent malade : fleurs, arbustes, aromatiques... Il n'est donc pas étonnant de constater que les résidents reconnaissent leur propre bac de jardinage. Une des

ambitions du projet est « que les petits-enfants venant voir leurs grands-parents ou arrière-grands-parents dans un endroit bizarre puissent repartir avec un souvenir agréable et pas bizarre ». La direction a souhaité que tous les professionnels de l'établissement puissent s'investir dans ce projet, pour sensibiliser les familles et inviter jeunes et moins jeunes à participer aux activités autour des plantes et jardins lors de leurs visites. Les familles se sentent ainsi accueillies et racontent comment, grâce à cette initiative, elles ont créé des liens entre elles et se sentent moins seules face à un parent qui, parfois, ne parle plus beaucoup. « Ici on se sent bien, on se soutient. » ■

Projet soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009, et présenté dans le Guide Repères - « L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer », M.-J. Guisset-Martinez, M. Villez, Fondation Médéric Alzheimer, 2010 (bon de commande téléchargeable sur [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org))

**Activités proposées par les accueils de jour**  
(en % d'accueils de jour ayant répondu à la question)



limites), un comportement agressif ou violent (37 %), une dépendance physique (32 %), le risque de fugue (19 %), un comportement agité avec cris ou déambulation importante (7 %). Concernant l'admission de personnes malades de moins de 60 ans dans les accueils de jour, 64 % d'entre eux y sont favorables. L'acceptation de ces personnes est plus fréquente (74 %) dans les accueils de jour autonomes que dans ceux rattachés à un établissement (63 %).

## Un transport pas toujours organisé

Un peu plus de la moitié (59 %) des accueils de jour déclarent que le transport des personnes est organisé entre leur domicile et l'accueil de jour<sup>2</sup>. La différence est très forte entre les accueils de jour : 81 % des accueils

de jour autonomes ont mis en place ce transport, contre 56 % des accueils de jour rattachés. Ici aussi, ce faible pourcentage provient des « petits » accueils de jour dont 46 % seulement ont organisé, à ce jour, le transport des personnes. Lorsque le transport est organisé, il s'agit dans 43 % des cas d'une activité confiée à un prestataire extérieur, dans 34 % des cas d'un véhicule de l'accueil de jour lui-même et dans 23 % du remboursement des frais aux familles. Les deux premières solutions sont un peu plus fréquentes dans le cas des accueils de jour autonomes.

## Se distraire et faire fonctionner sa mémoire

Si tous les accueils de jour autonomes disposent d'espaces adaptés à l'organisation

d'activités variées, ce n'est le cas que pour 46 % des accueils de jour rattachés. En outre, parmi ces derniers le pourcentage varie selon la taille : 73 % des « grands » accueils de jour rattachés disposent d'un espace dédié aux activités des personnes malades, et 28 % seulement des « petits ». Notons que, dans les accueils de jour rattachés, le partage d'activités avec les autres résidents de l'établissement existe dans 77 % des « petits » accueils de jour, mais aussi dans 67 % des plus « grands ». Les différents types d'activités suivent le même ordre de fréquence dans les deux catégories d'accueil de jour, autonomes et rattachés : pratiquement 100 % de tous les accueils de jour proposent des activités manuelles ou artistiques et des activités festives. À l'opposé, l'organisation de week-ends ou de vacances est très peu mise en place par les accueils de jour (notons que ce sont surtout les associations d'aide aux aidants, et notamment le réseau France Alzheimer, qui ont initié ce type d'activités).

On observe cependant que chaque activité est plus fréquemment proposée par les accueils de jour autonomes que par les autres. La différence est notamment sensible pour les activités multimédia, les ateliers Rémémoration, la musicothérapie et l'art-thérapie. Les seules activités plus fréquentes dans les accueils de jour rattachés sont les entretiens individuels avec un psychologue et les activités impliquant la présence d'animaux de compagnie. ■

(1) Circulaire du 25-02-2010 de la Direction générale de la cohésion sociale.

(2) La circulaire ministérielle du 25 février 2010 rappelle que les accueils de jour doivent mettre en place ce transport, conformément aux décrets d'avril et mai 2007 qui en définissaient les modalités.

en direct  
du  
terrain

## Accueil de jour Robert Schuman, Fedosad, Dijon (21)

L'accueil de jour Robert Schuman, créé en 2008 par la Fedosad, accueille douze personnes par jour. Il a pour particularité d'être ouvert 365 jours par an. Pour que les personnes malades et leurs proches en viennent à adopter cette

formule, ils disposent du numéro de portable d'un interlocuteur unique. Dès le premier appel, ce coordonnateur propose de se rendre au domicile de la famille. « Ce jour-là, précise-t-il, pas de papier à remplir ; juste une écoute attentive et une observation fine de l'environnement où ils vivent pour apprendre à les connaître ».

Par la suite, les proches, mis en confiance, se sentent à l'aise et lui téléphonent spontanément. Le fait que cet accueil soit ouvert tous les jours et fonctionne de façon très souple permet de répondre à différents types de besoins. Pour certains, l'accueil quotidien est impor-

tant : « Ma femme va chaque jour à son "club" qu'elle connaît et le soir nous nous retrouvons », témoigne un conjoint qui poursuit : « Ceci nous permet de continuer à vivre ensemble. Moi je me repose la journée et je fais ce que je dois faire. Et ainsi je peux respecter la promesse faite : je ne l'abandonnerai pas ! » Pour d'autres, c'est un accueil en fin de semaine qui est la bonne réponse : « Mon mari va un dimanche par mois en accueil de jour et ainsi je peux continuer à aller au théâtre avec mon amie. Ce moment de répit me permet d'être plus patiente le soir ». ■

Projet primé par la Fondation Médéric Alzheimer en 2008, et présenté dans le Guide Repères - « L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer », M.-J. Guisset-Martinez, M. Villez, Fondation Médéric Alzheimer, 2010 (bon de commande téléchargeable sur [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org))

## L'hébergement : une offre stable et constante dans sa diversité

En 2010, tous types d'établissements confondus, notre enquête a recensé 9932 structures regroupant 688743 places<sup>1</sup>. Cette offre a peu augmenté (1 %) depuis notre enquête de 2008 où elle était de 682000 places. Les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) composent avec les unités de soins de longue durée (USLD) l'essentiel des structures d'accueil des personnes dépendantes, dont celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'ensemble des EHPAD et USLD regroupent un peu plus de 560000 places, soit 6 % de plus qu'en 2008. Cette augmentation provient de la poursuite de la transformation de maisons de retraite ou de logements-foyers en EHPAD, de la partition des lits d'USLD en une partie médico-sociale (EHPAD) et en une partie sanitaire (restant USLD). Cette capacité en places d'EHPAD et USLD représente un taux d'équipement de 103 places pour 1000 personnes de 75 ans ou plus, identique à celui observé lors de notre enquête 2008. Les constats géographiques sont toujours les mêmes. Ainsi, les taux sont moins élevés dans le pourtour méditerranéen, en Ile-de-France et en Nord-Pas-de-Calais, ainsi que dans plusieurs départements des régions Champagne-Ardenne, Lorraine et Franche-Comté. À l'opposé, l'Ouest du pays reste la zone la plus équipée ainsi que le Massif Central et le Nord de la Bourgogne. L'ensemble des EHPAD et USLD sont essentiellement de statut public (49 % des établissements et 55 % des places), puis de statut privé à but non lucratif (29 % des établissements et 27 % des places), et de statut privé commercial (respectivement 21 % et 19 %). Parmi les 9932 établissements recensés, 6957 ont déclaré accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 70 % d'entre eux. Ce pourcentage est identique à celui de notre enquête 2008 (69 %). La place des EHPAD et des USLD dans cet accueil est primordiale, plus de 90 % d'entre eux acceptant l'admission de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les différences selon le statut des établissements sont marquées : 65 % des établissements publics accueillent à l'entrée les personnes malades et 68 % des établissements privés à but non lucratif, contre 90 % des établissements privés commerciaux (mais rappelons que ceux-ci ne représentent que 16 % des places).

### Établissements recensés

	Nombre d'établiss.	Nombre de places
EHPAD <sup>2</sup>	6 649	524 549
Logements-foyers <sup>3</sup>	2 179	111 961
USLD <sup>4</sup>	543	35 879
Maison de retraite <sup>5</sup>	561	16 354
Ensemble	<b>9 932</b>	<b>688 743</b>

Enquête FMA 2010

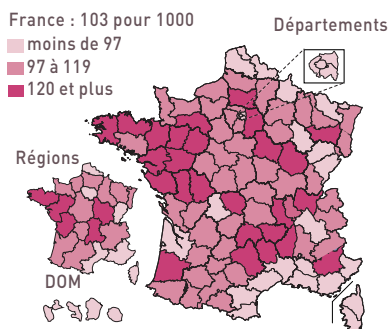
### Une offre peu ciblée qui s'adapte

Trois types de modalités d'accueil des personnes malades par les établissements ont été identifiés dans l'enquête :

- Les établissements entièrement dédiés à l'hébergement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : ils sont peu nombreux (126) et regroupent 5750 places.
- Les établissements disposant d'une unité spécifique Alzheimer (ou de plusieurs) : on en dénombre 2158 (39290 places). Les établissements publics ont moins souvent d'unités spécifiques (27 % en sont dotés) que les structures privées non lucratives (34 %) ou commerciales (37 %). Mais les établissements publics étant nombreux, leur offre en nombre de places est significative (17700).
- Les établissements accueillant les personnes malades, sans unité spécifique : ils représentent la majorité des établissements qui hébergent les personnes malades.

L'ensemble formé par les places des établissements entièrement dédiés et les places des unités spécifiques représentent 45040 places, que l'on peut qualifier de « destinées spécifiquement » aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont accueillies en dehors de ces structures. En effet, lors de notre enquête 2010, les établissements ont donné une estimation du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs modérés ou sévère (diagnostiqués ou non). Au total, les résultats montrent que 41 % des résidents seraient atteints de tels troubles. Cela représenterait environ 280000 personnes, sur un total de 675000 résidents au jour de l'enquête. Bien sûr, ce pourcentage est plus

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



élevé dans les EHPAD (48 %) et les USLD (64 %), et beaucoup plus faible dans les logements-foyers (un peu moins de 6 %).

Pour prendre en charge ces personnes malades, 81 % des EHPAD comme des USLD déclarent que le personnel a bénéficié d'une formation, soit de tout le personnel (19 % dans les EHPAD et 13 % dans les USLD), soit d'une partie de celui-ci (63 % et 67 %). Les structures publiques ont en général davantage développé cette formation spécifique à la maladie d'Alzheimer (82 % d'entre elles) que celles du secteur privé (78 % pour le secteur privé non lucratif et 76 % pour le privé commercial). Enfin, pour mieux répondre aux besoins spécifiques des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, 18 % des EHPAD et 20 % des USLD déclarent disposer d'un espace de vie, spécialement aménagé, pour des activités réservées à ces résidents.

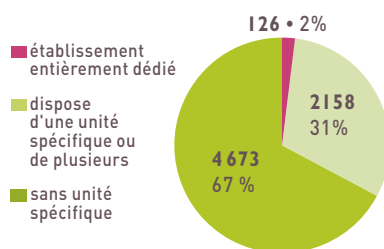
### L'hébergement temporaire : une offre difficile à cerner

Globalement, 43 % des établissements accueillant à l'entrée les personnes malades déclarent accepter les séjours temporaires (ils étaient 36 % en 2008), mais 39 % les refusent et 18 % ne se prononcent pas sur ce sujet. Parmi les structures qui pratiquent l'hébergement temporaire, peu d'établissements (10 %) déclarent disposer de places réservées à cet hébergement temporaire (environ 1300 places). D'autres établissements (11 %) déclarent que l'hébergement temporaire est possible en fonction des disponibilités de l'établissement, et 22 % ne donnent aucune précision sur leurs modalités d'accueil temporaire.

### Des limites à l'entrée

Parmi les établissements accueillant à l'entrée des personnes âgées atteintes de la maladie

### Répartition des établissements accueillant à l'entrée les personnes malades, selon la modalité d'accueil



d'Alzheimer, 70 % en moyenne posent des limites à l'accueil, ce qui est équivalent au pourcentage observé lors de notre enquête 2008 (69 %). Mais on note des différences entre les types de structures: seules 44 % des USLD mettent des limites à l'admission, contre 72 % des EHPAD et 53 % des maisons de retraite non EHPAD (mais celles-ci sont peu nombreuses à accueillir les personnes malades). Les petites unités de vie, les logement-foyers et les centres d'hébergement temporaire sont les structures qui limitent le plus l'admission (respectivement 89 %, 97 % et 100 %). Les établissements publics et privés non lucratifs mettent davantage de limites (70 % et 76 %) que ceux du secteur privé commercial (63 %).

La première limite posée par les établissements est très nettement le risque de fugue (55 %). Les soins nécessités par le stade avancé de la maladie ou une comorbidité sont des freins à l'admission pour environ 30 % des structures, ainsi que les comportements agressifs ou violents pour 26 %. Toutes les autres limites sont plus rares.

L'admission de malades Alzheimer jeunes (moins de 60 ans) par les établissements n'est acceptée que par 53 % des établissements, sous réserve de l'obtention d'une dérogation. Ce pourcentage atteint 55 % pour les USLD et 54 % pour les EHPAD. Notons qu'une enquête que nous avons menée récemment dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes, en partenariat avec le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes, mon-

### Limites posées à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (en % des établissements posant des limites à l'admission)



Enquête FMA 2010

tre que les malades jeunes ainsi hébergés sont très peu nombreux, ne représentant respectivement que 0,25 % des places d'EHPAD et 0,39 % de celle des USLD. Mais, globalement, ces structures pour personnes âgées ne s'estiment pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer jeunes, principalement parce que leurs équipes ne sont pas formées à cet accueil et que leurs locaux et les animations proposées ne sont pas adaptés à ces malades jeunes<sup>1</sup>.

### Des projets : PASA, UHR, unités spécifiques

Le Plan Alzheimer a prévu la création de deux nouveaux types de dispositifs pour mieux accompagner les personnes malades ayant des difficultés particulières :

- les pôles de soins et d'activités adaptées (PASA), pour proposer, pendant la journée aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé: dans notre enquête

2010, 450 EHPAD et 29 USLD signalent avoir un tel projet;

- les unités d'hébergement renforcées (UHR), sous forme d'unités de 12 personnes, pour accueillir, nuit et jour, les personnes ayant des troubles très importants du comportement: dans notre enquête 2010, 521 EHPAD et 31 USLD mentionnent ce projet.

La mise en place de ces unités commence, l'année 2010 étant l'année de lancement. Le Comité de suivi du plan Alzheimer reconnaît que l'objectif 2010 de 600 PASA et 100 UHR est loin d'être atteint.

Soulignons que, en parallèle, 709 EHPAD et 38 USLD ont déclaré dans notre enquête avoir en projet la création d'une unité spécifique Alzheimer. ■

(1) D. Fontaine, F. Pasquier, op. cité

(2) Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

(3) Non EHPAD.

(4) Unités de soins de longue durée (y compris secteurs de soins médico-techniques importants issus de la partition des unités de soins de longue durée).

(5) Non EHPAD, y compris petites unités de vie et centres d'hébergement temporaire exclusif.

## la parole à

### David Causse

Coordonnateur du Pôle santé-social et Directeur du secteur sanitaire, FEHAP  
**Federico Palermi**  
Directeur du secteur social et médico-social, FEHAP

### Le paysage 2010 de l'offre globale d'hébergement vous paraît-il adapté?

Le paysage dessiné par l'enquête de la Fondation est éclairant, mais il bute sur deux difficultés que nous rencontrons tous, pour traduire les réalités de terrain dans nos synthèses: il y a d'abord l'effet de filtre des admissions joué par la hauteur du tarif hébergement, donc du reste à charge pour les personnes ou leurs proches, sujet qui ne concerne pas que les structures d'hébergement

mais aussi les PASA ou encore l'hébergement temporaire. C'est le premier obstacle au développement de ce dernier. Il y a ensuite la très grande hétérogénéité entre les régions, et souvent même à l'intérieur des départements et cantons, des taux d'équipement et des proportions entre USLD, EHPAD et logements-foyers. Pour les logements-foyers, il est certain que le destin tout tracé de la restructuration immobilière et de la conversion possible, ou impossible, en EHPAD, approche la plus fréquente dans ces dix dernières années, est en train de se nuancer. Cela ouvre un espace de réflexion sociale et médico-sociale intéressant. Mais les logements-foyers de demain auront

sans doute peu de choses à voir avec les conceptions traditionnelles, avec des implantations qui constituent parfois aujourd'hui des handicaps sérieux.

### Quels problèmes rencontrez-vous dans vos établissements pour l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs?

Les établissements du secteur privé non lucratif se sont mobilisés très tôt sur l'accueil et l'accompagnement de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. C'est dans ce secteur qu'ont été inventés et affinés, par exemple, les concepts d'unités de vie, d'hébergement temporaire, ou encore la formation et l'accompagnement des aidants et des bénévoles. Pour améliorer l'accueil de ces personnes très vulnérables, « tout le monde a du boulot »! C'est aux pouvoirs publics nationaux et départementaux (Conseils généraux), que reviennent, pour l'essentiel, la responsabilité de l'amélioration de l'accessibilité économique d'une part (le fameux « cinquième risque »), et d'autre part de l'augmentation des moyens soignants, voire d'une diversification socio-éducative des personnels. Au niveau des gestionnaires, l'adaptation du bâti, qui est parfois une vraie question, ne doit pas oblitérer l'enjeu véritable de la promotion des « savoir-faire » adaptés à ces publics, avec des formations et des supervisions appropriées. Enfin, il y a lieu de rappeler que les améliorations attendues supposent une mobilisation de la société civile tout entière, avec les enjeux de déstigmatisation et de compréhension de la maladie, et de ceux qui en souffrent, par nos concitoyens. ■

Propos recueillis par Danièle Fontaine

## Aider les aidants : une préoccupation de tous, une offre qui se diversifie

L'aide apportée aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été historiquement mise en place par l'association France Alzheimer. Cette dernière regroupe aujourd'hui une centaine d'associations départementales et un important réseau de plus de 300 antennes ou permanences locales.

Mais, au fil du temps, d'autres structures (associations, caisses de retraite ou d'assurance-maladie, mutuelles, communes...) ainsi que nombre de dispositifs présentés dans ce document ont ressenti le besoin d'intervenir auprès des aidants familiaux pour les soutenir dans l'accompagnement de leur proche malade (consultations mémoire, accueil de jour, lieux d'information). Au total, on peut évaluer à environ 2000 les dispositifs qui organisent ces activités d'aide aux aidants<sup>1</sup>. Parmi les activités proposées aux aidants seuls (hors de la présence des personnes malades), le soutien psychologique individuel prédomine (cité par 53 % de l'ensemble des 2000 dispositifs). Viennent ensuite des activités partagées avec d'autres aidants : les réunions d'information ou d'échanges, les groupes de parole ou de discussion, ainsi que les cafés des aidants.

L'organisation d'activités en commun, entre personnes malades et aidants, s'est développée et est essentiellement proposée par la moitié des dispositifs d'aide aux aidants. L'objectif est de « passer de bons moments ensemble » et on observe que ces activités sont essentiellement festives (repas, goûter, fêtes diverses). Mais apparaissent aussi d'autres possibilités d'être ensemble, lors de sorties notamment, et plus rarement encore lors de week-ends ou de vacances.

### Les plateformes de répit

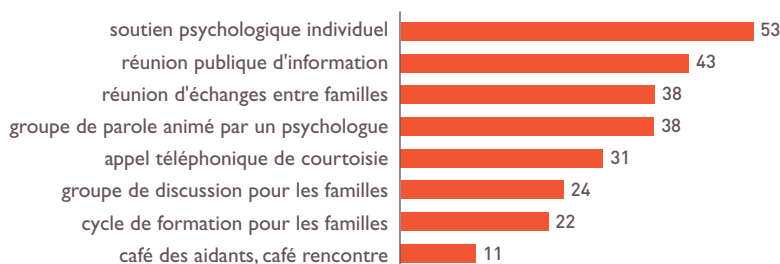
Dans le cadre de la mesure 1 du Plan Alzheimer, a été lancée une expérimentation de « pla-

teformes de répit », dont le but est d'offrir aux personnes malades et à leurs aidants une palette de formules de répit et d'accompagnement, sur un même territoire, répondant à leurs besoins. Une sélection a été faite en 2009 par la Plan Alzheimer (après appel à projets) de 11 sites qui expérimentent cette nouvelle formule<sup>2</sup>. Cette démarche doit bien

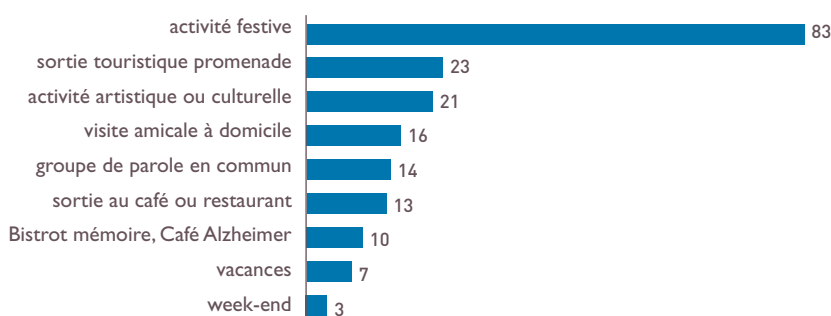
sûr s'accompagner d'expérimentations de formules de répit innovantes, qui pourraient, à l'issue d'une évaluation actuellement en cours, être développées<sup>3</sup>. ■

Danièle Fontaine,  
avec la collaboration  
de Christelle Pivardière

#### Types d'activités organisées pour les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, par les différents dispositifs (en % des dispositifs organisant de telles activités)



#### Types d'activités organisées pour les aidants familiaux et les personnes malades ensemble, par les différents dispositifs (en % des dispositifs organisant de telles activités)



(1) Non compris les activités des établissements d'hébergement pour lesquels il est difficile d'identifier précisément celles destinées aux seuls aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de celles concernant toutes les familles de résidents, et non compris l'activité générale des lieux d'information (permanence d'accueil ou téléphonique, diffusion de brochures).

(2) Voir site [www.plan-alzheimer.org](http://www.plan-alzheimer.org) (rubrique Mesure 1)

(3) La Fondation Médéric Alzheimer a collaboré à l'identification des formules de répit en France et à l'étranger en réalisant une analyse de la littérature publiée fin 2008 et téléchargeable sur [www.plan-alzheimer.org](http://www.plan-alzheimer.org) (rubrique Mesure 1)



30 rue de Prony 75017 PARIS  
Tél.: 01 56 79 17 91  
Fax: 01 56 79 17 90  
Courriel: [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)  
Site: [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

Directeur de la publication: Michèle Frémontier – Rédactrice en chef: Danièle Fontaine – Rédacteur en chef adjoint: Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro: Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Marie-Jo Guisset-Martinez, Christelle Pivardière, Marion Villez – Conception: e-pensee - Maquette: A CONSEIL - Impression: ITF - Imprimé sur Cocoon Offset 120 g/m<sup>2</sup>, 100 % recyclé, FSC® - ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

## Abonnez-vous à

### LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

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

Pour la recevoir gracieusement, inscrivez-vous sur notre site Internet :

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