

**ENSP**  
ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Médecin Inspecteur de Santé Publique**

**Promotion 2005**

---

**La mise en place des accueils de jour  
Alzheimer dans le Val d'Oise  
Etat des lieux et perspectives**

---

**Nathalie JOANNARD-LOCATELLI**

---

# Remerciements

---

Mes remerciements vont à toutes les personnes qui ont permis la réalisation de ce travail,  
Tout particulièrement les équipes des accueils de jour du Val d'Oise et les familles qui ont  
accepté de me consacrer un peu de leur temps,

A la DDASS du Val d'Oise, et spécialement l'Inspection Départementale de la Santé,

A tous mes collègues de promotion à l'ENSP,

Sans oublier Marcel pour sa présence et sa patience,

Ma famille et mes amis pour leur soutien.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1 CONTEXTE GENERAL.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Alzheimer et démences apparentées : définitions et diagnostic .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Définitions .....	5
1.1.2 Diagnostic.....	5
<b>1.2 Des données épidémiologiques préoccupantes.....</b>	<b>6</b>
<b>1.3 Vers une approche élargie de la prise en charge : du malade au tandem         « aidant-aidé ».....</b>	<b>8</b>
1.3.1 Prises en charge médicamenteuses et non médicamenteuses .....	8
1.3.2 Des malades à domicile... et des familles qui souffrent.....	9
1.3.3 « Aider les aidants » .....	10
<b>1.4 Accueil de jour : de l'expérimentation à la reconnaissance officielle .....</b>	<b>11</b>
<b>2 CONTEXTE DEPARTEMENTAL.....</b>	<b>13</b>
<b>2.1 Un département jeune.....</b>	<b>13</b>
<b>2.2 Démences Alzheimer et apparentées dans le Val d'Oise.....</b>	<b>14</b>
<b>2.3 La déclinaison locale des politiques gérontologiques.....</b>	<b>15</b>
2.3.1 Politiques médico-sociales.....	15
2.3.2 Offre de soins ambulatoires en secteur sanitaire .....	16
2.3.3 Le Plan Régional de Santé Publique .....	16
<b>3 L'ETUDE REALISEE.....</b>	<b>17</b>
<b>3.1 Objectifs .....</b>	<b>17</b>
<b>3.2 Méthode .....</b>	<b>17</b>
3.2.1 Les visites sur site .....	18
3.2.2 Enquête par entretiens auprès des équipes des accueils de jour.....	18
3.2.3 Enquête par entretiens auprès des familles .....	18
3.2.4 Enquête par entretiens auprès d'autres professionnels .....	19
3.2.5 Enquête par questionnaire sur les patients suivis au moment de l'étude .....	19
<b>3.3 Résultats.....</b>	<b>20</b>
3.3.1 L'existant et les projets .....	20

3.3.2	Données issues des visites .....	21
3.3.3	Données issues de l'enquête qualitative par entretiens.....	25
3.3.4	Principaux résultats de l'enquête par questionnaire sur le profil des patients .....	35
<b>4</b>	<b>DISCUSSION ET PROPOSITIONS .....</b>	<b>43</b>
<b>4.1</b>	<b>Limites méthodologiques.....</b>	<b>43</b>
<b>4.2</b>	<b>Discussion des résultats .....</b>	<b>43</b>
4.2.1	Ce que l'on retire de l'enquête par questionnaire : un manque de données médicales dans les dossiers .....	43
4.2.2	Une activité débutante, dans un environnement gérontologique encore en construction.....	44
4.2.3	Des objectifs non partagés par tous quant à l'offre d'accueil de jour .....	45
4.2.4	Une activité dont l'efficacité reste à évaluer .....	45
4.2.5	Des familles à convaincre.....	46
<b>4.3</b>	<b>Propositions .....</b>	<b>46</b>
4.3.1	Restituer l'information recueillie au cours de l'étude aux acteurs rencontrés .....	46
4.3.2	Préciser les besoins en matière d'accueils de jour .....	47
4.3.3	Soutenir le développement des accueils de jour sur le département .....	47
4.3.4	Développer l'information sur les accueils de jour.....	48
4.3.5	Rédiger un guide à l'attention des promoteurs .....	48
4.3.6	Promouvoir l'évaluation des accueils de jour .....	49
4.3.7	Favoriser la mise en place de réseaux de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence .....	49
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>51</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>53</b>
	<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

ALD : Affection de Longue Durée

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie

AS : Aide-Soignant

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressources

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

MISP : Médecin Inspecteur de Santé Publique

MMSE : Mini Mental State Examination

PRSP : Plan Régional de Santé Publique

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

## INTRODUCTION

L'accueil de jour fait partie des structures dont la création est aujourd'hui préconisée au niveau national dans le cadre de la prise en charge des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et du soutien de leurs proches. Plusieurs rapports successifs ont souligné l'intérêt de ce type de structures<sup>1,2</sup>. Le plan Alzheimer<sup>3</sup> et maladies apparentées 2004-2007 met l'accent sur le développement du nombre de places d'accueil de jour et fixe un objectif de 13 000 places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergement temporaire créées d'ici fin 2007, sur la base de 1 822 places recensées en 2003<sup>4</sup>. Limiter la perte d'autonomie des malades souffrant de maladie d'Alzheimer et son retentissement sur les proches des patients est en outre inscrit parmi les cent objectifs retenus par la loi du 9 août 2004<sup>5</sup> relative à la politique de santé publique (objectif numéro 63).

Un cahier des charges de ces accueils de jour a été précisé successivement par les circulaires des 16 avril 2002<sup>6</sup> et du 30 mars 2005<sup>7</sup>.

Sur le principe, il s'agit d'accueillir dans une structure spécifique un petit nombre de personnes malades vivant à domicile, sur une journée voire une demi-journée, une à plusieurs fois par semaine.

Les objectifs sont de favoriser le maintien de liens sociaux des patients et contribuer à la préservation de leur autonomie de manière à permettre un maintien au domicile dans les meilleures conditions possibles, tant pour les malades que pour leur entourage. Il s'agit aussi de permettre un répit et un soutien des familles qui prennent soin et entourent au quotidien leur parent malade, avec les difficultés que cela recouvre.

Cette politique de développement de l'accueil de jour est sous-tendue par plusieurs arguments, à commencer par le caractère préoccupant des données épidémiologiques.

L'étude bordelaise PAQUID<sup>8</sup> (Personnes âgées : quid ?) estime ainsi à 800 000 le nombre de personnes aujourd'hui atteintes en France, ce qui représente 18% des plus de 75 ans,

---

<sup>1</sup> GUINCHARD-KUNSTLER P. Vieillir en France. Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport pour le Premier Ministre. Septembre 1999.

<sup>2</sup> GIRARD J.F., CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000.

<sup>3</sup> Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Plan Alzheimer 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.

<sup>4</sup> Places ouvrant droit à un financement de l'Assurance Maladie sur la base d'un tarif journalier.

<sup>5</sup> Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

<sup>6</sup> Circulaire n°222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

<sup>7</sup> Circulaire n°172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

<sup>8</sup> RAMAROSON H, HELMER C, BARBERGER-GATEAU P et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol, 2003 ; 159 : 405-411.

et à 165 000 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Compte tenu du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic, l'augmentation du nombre de malades devrait continuer.

La dépendance physique et psychique liée à la maladie a des répercussions importantes sur la vie quotidienne non seulement des malades, mais aussi de leurs proches. Selon l'étude PAQUID, la majorité des malades (75%) vivent à domicile, grâce à l'aide prodiguée par leur entourage – principalement le conjoint ou les enfants – qui supporte alors une charge physique, psychique, voire financière, croissante au fil de l'aggravation de la maladie. La reconnaissance du fardeau reposant sur les proches des malades vivant à domicile, désormais admise, conduit à chercher des réponses à cette problématique.

Le souhait des personnes âgées de demeurer le plus longtemps possible à leur domicile, mais aussi l'insuffisance quantitative et qualitative de structures d'hébergement adaptées aux malades déments, incite à mettre en place des solutions intermédiaires entre domicile et établissement. L'accueil de jour en fait partie.

Affectés en tant que Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP) à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) du Val d'Oise, nous avons été sollicités pour donner des avis sur des projets de création d'accueils de jour devant être présentés au Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale (CROSMS). La recherche d'éléments permettant de caractériser la situation locale nous a semblé être un préalable nécessaire à l'analyse de ces projets.

Plusieurs constats ont été faits suite aux premières informations recueillies au sein de la DDASS : tout d'abord, l'offre en matière d'accueil de jour était encore peu développée. Ensuite, l'organisation et le fonctionnement de ces structures étaient mal connus et paraissaient hétérogènes.

Des questions se posaient : dans quelle mesure les équipes en place parvenaient-elles à assumer la double mission confiée en réalité aux accueils de jour : un travail de stimulation auprès des malades, mais aussi de soutien et d'accompagnement de leurs proches ? Quels enseignements pouvait-on retirer des expériences et réalisations en cours sur le terrain dans une perspective de développement et de planification, le schéma gérontologique départemental étant parallèlement en cours de révision ?

L'objet de ce travail est de réaliser une étude du dispositif d'accueil de jour existant dans une perspective à la fois quantitative et qualitative, et de recueillir à ce titre l'avis des professionnels et des familles.

Nous évoquerons tout d'abord le contexte général et local dans lequel s'inscrit ce travail, nous exposerons ensuite les objectifs de l'étude réalisée et la méthode adoptée, puis présenterons et discuterons les principaux résultats avant de conclure par quelques propositions d'action.

# 1 CONTEXTE GENERAL

## 1.1 Alzheimer et démences apparentées : définitions et diagnostic

### 1.1.1 Définitions

La démence désigne un déclin des fonctions intellectuelles avec un retentissement progressif sur la vie quotidienne évoluant généralement vers une perte d'autonomie totale et un état grabataire. Les démences se répartissent en deux grands groupes : les démences dégénératives et les démences vasculaires.

La maladie d'Alzheimer, caractérisée par des lésions cérébrales spécifiques (dégénérescence neuro-fibrillaire et plaques séniles) et une détérioration progressive des fonctions cognitives, représente 70% des démences dégénératives, devant les démences fronto-temporales et les démences à corps de Lewy.

Les démences fronto-temporales, de survenue plus précoce (55-58 ans), sont marquées par les troubles du comportement et de la personnalité - la maladie de Pick en est une des formes histologiques.

Les démences à corps de Lewy associent au déclin cognitif des hallucinations et un syndrome parkinsonien. Les démences vasculaires résultent d'infarctus cérébraux multiples, et se distinguent par une évolution souvent fluctuante par paliers. L'hypertension artérielle, le diabète sont des facteurs de risque prédisposants.

Enfin on distingue aussi les démences mixtes, qui associent lésions dégénératives et vasculaires.

### 1.1.2 Diagnostic

Le diagnostic de démence repose sur une évaluation neuropsychologique fondée sur des batteries de tests évaluant les fonctions cognitives : mémoires, langage, pensée abstraite, orientation spatio-temporelle et praxies (après élimination d'une cause curable, par un bilan biologique et d'imagerie cérébrale effectué en fonction du contexte clinique)<sup>9</sup>. La survie moyenne est de 8 ans à partir de la confirmation du diagnostic<sup>10</sup>.

La sévérité de la démence peut être assez facilement appréciée par le Mini Mental State Examination (MMSE ou MMS), test comprenant 30 questions cotées 1 point : en dessous de 10, on considère qu'il s'agit d'une démence sévère, entre 10 et 20 d'une démence modérée, et entre 20 et 30 d'une démence légère. Le MMS reste néanmoins approximatif car il ne prend pas en compte les troubles non cognitifs. D'autres échelles d'évaluation

---

<sup>9</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. ANAES, Paris, février 2000.

<sup>10</sup> HELMER C., JOLY P., LETENNEUR L. et al : Mortality with dementia : results from a French prospective community-based cohort. Am J Epidemiol ; 2001 ; 54 : 642-648.

sont utilisées chez ces patients, en particulier pour évaluer l'autonomie (ex. : échelle IADL, Instrumental Activities of Daily Living, qui évalue l'aptitude aux activités instrumentales de la vie quotidienne). En France, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) est devenue incontournable pour des raisons financières, dans le cadre du versement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)<sup>11</sup>.

## 1.2 Des données épidémiologiques préoccupantes

L'épidémiologie des démences de type Alzheimer et apparentées est aujourd'hui mieux connue, grâce notamment à la mise en place d'études longitudinales de cohorte telles que l'étude PAQUID, seule étude de ce type en France.

Cette étude menée en population générale a débuté en 1988 auprès de 4134 personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile ou en institution tirées au sort dans les départements de la Gironde. L'objectif est d'étudier le vieillissement normal et pathologique après 65 ans. Elle a permis d'évaluer à 7,7% la prévalence des démences chez les personnes de plus de 75 ans en 1988-1989. Les données réactualisées de cette étude au cours de laquelle 1 461 personnes de plus de 75 ans ont été suivies estiment aujourd'hui la prévalence de la maladie, pour la même tranche d'âge, à 17,8%<sup>12</sup>. Une augmentation qui est expliquée par les progrès diagnostiques et l'allongement de l'espérance de vie des sujets déments du fait d'une amélioration de la prise en charge.

La prévalence des démences augmente avec l'âge, passant de 1,5% à l'âge de 65 ans à 30% après 80 ans, avec un doublement tous les 4 ans. L'incidence globale des démences est de 19,4 pour 1000 personnes-années et croît fortement avec l'âge, passant de 2,4/1000 dans la tranche d'âge 65-69 ans à 70,2/1000 après 90 ans. L'incidence de la maladie d'Alzheimer passe de 1,2/1000 entre 65-69 ans à 53,5/1000 après 90 ans.

Selon l'équipe PAQUID, l'extrapolation à l'ensemble de la population permet d'estimer à environ 800 000 le nombre de personnes démentes de plus de 75 ans, et à 165 000 le nombre de nouveaux cas par an. Des chiffres qui pourraient de nouveau être revus à la hausse : la présentation récente devant le Sénat, le 21 juin dernier par J.F. Dartigues des grandes lignes d'une étude menée à la demande de l'Office parlementaire d'évaluation

---

<sup>11</sup> L'APA est destinée à financer des plans d'aides personnalisés au bénéfice des personnes de plus de 60 ans rencontrant des difficultés pour accomplir les gestes ordinaires de la vie courante. La perte d'autonomie est évaluée par une équipe médico-sociale agréée par le Conseil Général avec la grille AGGIR (échelle de 1 : dépendance totale à 6 : personnes les plus autonomes). L'allocation est versée par le Conseil Général aux personnes les plus dépendantes (groupe de 1 à 4).

<sup>12</sup> RAMAROSON H., HELMER C., BARBERGER-GATEAU P. et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol, 2003 ; 159 : 405-411.

des politiques de santé<sup>13</sup> évoque une prévalence de 870 000 cas de démences et une incidence de 220 000 cas par an...

Parmi les malades, 25,2% ont une démence sévère (MMS de 0 à 10), 47% une démence modérée (MMS : 10-15) et 27,8% ont une démence légère (21-30).

Le diagnostic est porté en moyenne après 2,5 à 3 ans d'évolution voire davantage, à un stade déjà avancé alors que la prise en charge est d'autant plus efficace qu'elle débute tôt<sup>14,15</sup>. De plus, on estime qu'actuellement un cas sur deux ne serait pas diagnostiqué<sup>16,17</sup>. Les causes retenues pour expliquer ce sous diagnostic sont multiples : déni de la maladie par le malade et l'entourage, vécu de la dégradation comme une fatalité, banalisation des troubles attribués au vieillissement normal, manque de crédibilité dans les traitements incitant peu au diagnostic, insuffisance de formation des professionnels...

Ces malades sont particulièrement à risque de complications<sup>18</sup> telles que les chutes, la dénutrition (la perte de poids affecte près de 40% des malades) et les troubles du comportement. Ces derniers concerneraient 80% des patients à un moment ou à un autre, et sont dominés par l'apathie, l'anxiété, l'agitation, l'agressivité, l'instabilité psychomotrice entraînant une déambulation, avec risque de fugues. L'association à une dépression n'est pas rare<sup>19</sup>.

Enfin et surtout, la démence est un déterminant majeur de la perte d'autonomie, elle constitue aujourd'hui 72% des demandes potentielles d'APA (patients classés dans les groupes iso-ressources 1 à 4)<sup>20,21</sup> et représente le principal motif d'entrée en institution.

---

<sup>13</sup> Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Bulletin de la semaine du 20 juin 2005. Étude sur la maladie d'Alzheimer.

<sup>14</sup> BAZIN N, FREMONT P. Démence d'Alzheimer : le diagnostic précoce a-t-il un intérêt ? Presse Med 2000 ; 29 : 871-75.

<sup>15</sup> AMOUTAL-BARKATE K et al : Alzheimer, diagnostic précoce et thérapeutiques. Soins Gériatol 2002 ; 36 : 14-21.

<sup>16</sup> GIRARD J.F., CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000.

<sup>17</sup> RIGAUD A.S. Maladie d'Alzheimer. Rev Prat 2002 ; 592 : 1661-70.

<sup>18</sup> PASQUIER F., LEGRAIN S. Maladie d'Alzheimer. In : Traité de santé publique, Médecine Sciences, Flammarion, Paris, 2004.

<sup>19</sup> MEGA S. et al. The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease. Neurology, 1996 ; 46 : 130-135.

<sup>20</sup> RAMAROSON H., HELMER C., BARBERGER-GATEAU P. et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol, 2003 ; 159 : 405-411.

<sup>21</sup> BARBERGER-GATEAU P, PERES K., LAGALAYE L. et al. Démence et perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé. Rev Med Ass Maladie, 2005 ; 36 : 69-76.

## **1.3 Vers une approche élargie de la prise en charge : du malade au tandem « aidant-aidé »**

### **1.3.1 Prises en charge médicamenteuses et non médicamenteuses**

Les traitements médicamenteux (anticholinestérasiques et antiglutamate) sont encore récents. Ils sont indiqués dans les formes modérément sévères et semblent retarder la dégradation, mais restent symptomatiques. L'efficacité sur la qualité de vie évaluée par le patient lui-même reste à prouver.

En l'absence de thérapies médicamenteuses curatives, d'autres d'approches se sont développées, principalement les approches environnementales qui visent à agir sur l'environnement spatial et social des malades, et les approches psychologiques qui comprennent les techniques de stimulation cognitives et des approches plus orientées vers les stimulations émotionnelles et sensorielles :

- La stimulation cognitive, fondée sur le concept de plasticité cérébrale<sup>22</sup>, cherche à exploiter les capacités cognitives résiduelles de la personne afin de préserver au mieux l'autonomie, par des techniques variées : rééducation de la mémoire, de la communication verbale, des praxies, de l'orientation...
- Les approches émotionnelles reposent sur des techniques d'évocation du passé incitant à la remémoration d'événements marquants pour le malade, et sont avant tout fondées sur l'écoute et l'accompagnement.
- Les approches de stimulation sensorielle font appel aux sens à travers des activités artistiques, lorsque la communication verbale n'est plus possible.

Ces différentes approches se sont peu à peu répandues en France et à l'étranger<sup>23</sup>, même si à ce jour, aucune de ces voies n'a réellement fait la preuve de son efficacité, notamment sur la récupération ou le ralentissement du déclin cognitif. Ce point a été souligné en 2003 par l'ANAES<sup>24</sup>, qui met en exergue les nombreux obstacles méthodologiques des études publiées sur le sujet (faible puissance, hétérogénéité des populations, combinaison fréquente de diverses techniques compliquant l'interprétation des résultats, diversité des critères d'évaluation retenus par les équipes...). Certains travaux évoquent même des risques de frustration et d'agressivité en cas de mise en

---

<sup>22</sup> DE ROTROU J., FRAMBOURD A., DE SUSBIELLE D. et al. La stimulation cognitive. In : La maladie d'Alzheimer : Prédiction, prévention, prise en charge. FORETTE F., CHRISTEN Y., BOLLER F. Fondation nationale de gérontologie. Actes du Xe congrès, Paris, janvier 1999.

<sup>23</sup> GUISSSET-MARTINEZ M.J. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Donner du sens aux pratiques. Guides Repères, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2004.

<sup>24</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. ANAES, Mai 2003.

échec des malades lors de la réalisation d'exercices, conduisant de nombreuses équipes à privilégier la réalisation d'activités sur un mode ludique plutôt que d'apprentissage.

Un suivi médical régulier reste essentiel, en particulier pour le dépistage de pathologies intercurrentes et de complications pouvant précipiter l'évolution.

### **1.3.2 Des malades à domicile... et des familles qui souffrent**

Selon l'étude PAQUID, 61% des malades vivent à domicile y compris à des stades sévères et 39% en institution. L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances<sup>25</sup> a confirmé l'ampleur de l'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile, qui constitue la seule source d'aide pour la moitié d'entre elles. L'aide informelle est le plus souvent le fait d'un membre de la famille, qui est dans deux cas sur trois une femme (épouse, fille, belle-fille...) relativement âgée et qui peut avoir elle-même des problèmes de santé<sup>26</sup>. L'âge moyen des « aidants naturels » selon l'expression couramment utilisée aujourd'hui, est de 70 ans s'il s'agit du conjoint et de 51 ans s'il s'agit des enfants<sup>27</sup>. Selon une étude de l'association France Alzheimer, l'aidant principal est dans 72% des cas le conjoint, bien avant les enfants (20%)<sup>28</sup>.

Le temps consacré par les aidants à leur proche est de 42 heures par semaine en moyenne selon une étude européenne<sup>29</sup> menée en 1997 et 1998 auprès de 300 aidants de personnes démentes de type Alzheimer (données déclaratives). Les conjoints déclarent encore plus d'heures consacrées à leur proche.

Avec l'arrivée de la maladie et l'annonce du diagnostic, c'est tout l'équilibre et la répartition des rôles au sein de la famille qui se trouvent bouleversés. L'entourage va devoir affronter les troubles du malade (déficits, troubles comportementaux...) et leurs conséquences : avec l'aggravation des symptômes, la surveillance ponctuelle évolue de fait vers un nécessaire encadrement permanent. Les aidants naturels sont progressivement contraints de réorganiser leur temps, leur vie professionnelle, leur vie personnelle pour s'occuper de leur proche et se retrouvent face à une charge croissante tant physique que psychologique quand elle n'est pas financière. Le concept de « fardeau

---

<sup>25</sup> Enquête INSEE. Handicaps, incapacités, dépendance (HID), 1998-2002.

<sup>26</sup> JOEL M.E., GRAMAIN A., COZETTE E. L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Retraite et Société* ; 2000, 30 : 35-48.

<sup>27</sup> TYRELL J. L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques. In Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question d'éthique. *Chronique sociale*, Lyon, 2004.

<sup>28</sup> HERVY M.P., ØMTE J.F. Enquête nationale auprès de familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Association France Alzheimer, 1995, 51 p.

<sup>29</sup> JOEL M.E., COLVEZ A. : Une comparaison des différentes formes de prise en charge des malades atteints de démence de type Alzheimer dans la communauté européenne : analyse de l'impact économique et de la qualité de vie des aidants, Rapport pour la Commission européenne, Direction générale V, 217 p.

des aidants » développé par S. et J. Zarit recouvre « un ensemble de problèmes psychiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers vécus par la famille qui s'occupe d'une personne âgée dépendante ». Depuis les travaux de ces auteurs et la parution de leur ouvrage « *The Hidden victims of Alzheimer's disease : families under stress* », l'épuisement et la surmorbidity chez les aidants ont été mis en évidence par de nombreuses équipes<sup>30</sup> (risque de dépression qui serait multiplié par trois, augmentation des maladies cardiovasculaires, voire surmortalité), la propension des aidants à négliger leur propre santé majorant d'autant les risques.

Ceci a conduit peu à peu à prendre en compte les aidants comme « co-patients potentiels »<sup>31</sup>, et révélé la nécessité d'un soutien actif des aidants familiaux, dont les effectifs potentiels vont par ailleurs augmenter moins vite que le nombre de personnes âgées dépendantes et démentes<sup>32</sup> du fait du vieillissement de la population.

### 1.3.3 « Aider les aidants »

Développée dans les années 1980, l'aide aux aidants vise à permettre à ces derniers d'assurer l'accompagnement d'un proche malade à domicile, au quotidien et sur le long terme. Dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, cette approche d'une particulière acuité a fait l'objet d'un consensus publié en 1999 par l'Organisation Mondiale pour la Santé en collaboration avec *Alzheimer's Disease International*<sup>33</sup> posant comme objectif de « Faire face concrètement et utilement à la maladie, favoriser une meilleure autonomie des aidants et mettre en place des soutiens organisés pour les familles ».

Dans cette optique, l'aide aux aidants de malades déments s'est développée à travers une multiplicité d'actions et d'expériences recouvrant trois axes principaux :

- le soutien : information et formation, groupes d'entraide, groupes de parole, soutien psychologique ;
- l'apport d'aides techniques (aménagement du domicile...) ;
- les offres de répit visant à soulager temporairement les proches : hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit....

L'impact de ces interventions reste peu évalué, et les équipes soulignent la difficulté de l'évaluation liée à la diversité des méthodes, souvent combinées entre elles, de sorte qu'il est difficile d'isoler l'effet d'un service en particulier.

---

<sup>30</sup> TYRELL J. *L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques*. In : *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question d'éthique*. Chronique sociale, Lyon, 2004

<sup>31</sup> FIOR S., DORENLOT P., JULIEN M., LALLEMAND D. *L'aide aux aidants : approche internationale*. Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2003.

<sup>32</sup> Enquête INSEE. Handicaps, incapacités, dépendance (HID), 1998-2002.

<sup>33</sup> World Health Organisation, Alzheimer's Disease International. *Alzheimer's disease : help for caregivers*. Mars, 1999.

## 1.4 Accueil de jour : de l'expérimentation à la reconnaissance officielle

L'accueil de jour s'inscrit donc dans une stratégie de prise en charge élargie des malades et de leurs proches. En France, l'accueil de jour comme maillon du soutien à domicile des personnes âgées existe depuis les années 1960<sup>34</sup> mais il faut attendre 2001 et la mise en place du Programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées pour que ces structures gagnent une véritable reconnaissance officielle et un soutien financier de la part des pouvoirs publics.

- **La reconnaissance de l'implication des familles**

En 1999, le rapport Guichard-Kunstler<sup>35</sup> met en exergue la diversité des besoins liés au vieillissement (sanitaires, sociaux, psychologiques...), auxquels une multiplicité d'expériences de terrain tentent de répondre, parallèlement à une forte implication des familles (« *des familles qui s'investissent* »). Ce rapport pointe en revanche l'absence marquée de dispositifs de soutien aux familles, qu'il s'agisse de lieux d'écoute, d'information, d'alternatives à l'entrée en institution, conduisant à alourdir leur charge (« *des familles qui s'épuisent* »). Les 43 propositions qui en émanent marquent une volonté de reconnaissance de l'investissement des familles dans le maintien à domicile, et préconise un renforcement de l'aide aux familles via notamment le développement de l'hébergement temporaire, des accueils de jour, et le financement de groupes de parole. Le programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées lancé en 2001, suscité par le rapport Girard, inscrit parmi ses objectifs prioritaires l'amélioration de la prise en charge et le soutien des familles en favorisant la création de places d'accueil de jour.

- **Le Plan Alzheimer 2004-2007 : créer 8500 places au niveau national**

Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 qui lui succède se décline en 10 objectifs couvrant les principaux aspects de la maladie, parmi lesquels une meilleure prise en compte des besoins des malades et des familles et un meilleur accompagnement des malades vivant à domicile. Dans ce cadre, le plan se donne pour objectif la création d'ici à 2007 de 8500 places d'accueil de jour, insiste sur le développement de formules de répit aux aidants familiaux dont fait partie d'accueil de jour, et institue un comité composé de représentants des administrations centrales, des services déconcentrés et des conseils

---

<sup>34</sup> GUISSSET M.J., DHERBEY B., JALLAGUIER J., SEMENOU M.F. *L'accueil de jour, une activité riche et complexe*. In : *L'accueil de jour, un maillon du soutien à domicile des personnes âgées fragilisées*. Fondation de France, Paris, 2000.

<sup>35</sup> GUINCHARD-KUNSTLER P. *Vieillir en France. Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie*. Septembre 1999.

généraux, chargé d'élaborer des outils méthodologiques destinés à aider les promoteurs d'accueils de jour, de recenser les difficultés et de repérer les adaptations nécessaires.

- **Le cahier des charges**

La circulaire du 16 avril 2002<sup>36</sup> de mise en œuvre du Programme d'actions lancé en 2001 précise les objectifs des accueils de jour : il s'agit d'accueillir des personnes démentes vivant à domicile sur une demi-journée ou une journée, une à plusieurs fois par semaine, dans le but de « préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels et de permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles tant pour eux que pour leurs aidants ». La préservation de relations sociales pour le malade et la famille est aussi un objectif important, pour lutter contre le repli et l'isolement des familles auxquels conduit souvent la maladie. Deuxième volet de l'accueil de jour : il peut contribuer à conseiller les familles « tant sur des aides techniques (...) que sur des prestations auxquelles elles auraient droit », mais aussi apporter une aide psychologique aux aidants par l'intermédiaire d'un psychologue dont la présence dans l'équipe de professionnels intervenant à l'accueil de jour est clairement recommandée par la circulaire.

La circulaire du 30 mars 2005<sup>37</sup> prise en application du Plan Alzheimer 2004-2007 reprend les grandes lignes du cahier des charges précédent et les objectifs de resocialisation et de réadaptation à la vie quotidienne des personnes malades, et de soutien et de soulagement des aidants principaux. Comme le souligne ce texte, « *il est impératif de soutenir et d'accompagner l'aidant principal. L'accueil de jour lui permet à la fois d'avoir un temps de répit indispensable mais aussi un lieu de rencontre et d'échange avec d'autres familles* ».

- **Statut réglementaire et financement**

Les accueils de jour sont des structures médico-sociales au sens de l'article L.312-1.1.6<sup>e</sup> du Code de l'action sociale et des familles. En cela elles sont soumises à autorisation conjointe du Préfet pour la partie soins et du Président du Conseil Général pour la partie hébergement, après avis du CROSMS lorsque les demandes portent sur plus de 15 places ou excèdent 30% de la capacité totale d'un établissement.

La circulaire du 16 avril 2002 a ouvert la voie au financement de ces structures par l'Assurance Maladie sous forme d'un forfait soins, et par le Conseil Général via un forfait dépendance (pouvant être financé par l'APA), un forfait hébergement restant à la charge de l'utilisateur. Le forfait versé par l'Assurance Maladie équivaut à 22,87 euros par personne

---

<sup>36</sup> Circulaire n°222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

et par jour, pour 300 jours d'ouverture annuelle. L'octroi de financements par l'Assurance Maladie pour la création d'accueils de jour est actuellement subordonné à la signature d'une convention tripartite entre l'Etat, le Conseil Général et l'établissement auquel se rattache l'accueil de jour, dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Ces dispositions pouvaient constituer un obstacle au financement de structures autonomes, c'est-à-dire non rattachées à un établissement. La question est désormais résolue depuis la parution récente du décret autorisant le financement des « petites unités de vie » de moins de 25 places<sup>38</sup>.

- **Des structures qui devront s'évaluer et être évaluées**

La loi du 2 janvier 2002<sup>39</sup> rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit une obligation d'évaluation de la qualité des prestations pour l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux, selon deux modalités : une évaluation interne réalisée par les structures elles-mêmes, une évaluation externe confiée à des organismes extérieurs habilités.

Concernant les accueils de jour la littérature bien que relativement abondante reste surtout descriptive, l'évaluation de l'impact de l'accueil de jour sur les malades et sur leurs proches est peu abordée.

## **2 CONTEXTE DEPARTEMENTAL**

### **2.1 Un département jeune**

Le Val d'Oise est un département de la grande couronne francilienne qui compte 1 121 614 habitants, soit 10% environ de la population d'Ile-de-France. C'est le département le plus jeune de la région Ile-de-France avec 29,8% de moins de 20 ans (contre 26,2% en Ile-de-France et 25,1% en France), et un indice de vieillissement de 34,4 (46,8 en Ile-de-France et 64,3 en France). Les personnes âgées de plus de 65 ans (116 176 habitants) représentent 10,3% de la population du département contre 12,3% en Ile-de-France et

---

<sup>37</sup> Circulaire n°172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

<sup>38</sup> Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>39</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

16,3% en France, les plus de 75 ans constituent 4,6% de la population contre 5,7% en Ile-de-France et 7,7% en France.<sup>40</sup>

En dépit de la jeunesse de sa population, le Val d'Oise est confronté au vieillissement comme l'ensemble du territoire français. Entre 1990 et 1999, le nombre de personnes de plus de 75 ans a augmenté de 13,7%, celui des plus de 85 ans de 28%. D'ici à 2030, le nombre de plus de 60 ans pourrait croître de 8%.

## 2.2 Démences Alzheimer et apparentées dans le Val d'Oise

Il n'existe pas de données sur les démences, spécifiques au département.

Les chiffres de l'Assurance Maladie pour 2002 font état de 592 cas d'exonération du ticket modérateur accordée au titre d'une démence reconnue en tant qu'affection de longue durée (ALD) par les médecins conseils du Val d'Oise, suite à une première demande. Ces chiffres ne reflètent pas la morbidité réelle : il s'agit uniquement du nombre de premières demandes sur une année, de plus l'enregistrement des ALD n'est pas exhaustif (ce pour plusieurs raisons : absence de demande d'exonération par le patient, exonération déjà accordée pour une autre pathologie ne conduisant pas à faire une nouvelle demande).

A défaut de données plus précises, la projection des données de l'étude européenne EURODEM<sup>41</sup> (qui intègre les données de l'étude française PAQUID) sur le département, sur la base des données démographiques INSEE 2003, permet d'estimer à 7400 le nombre de cas de démences (toutes causes) dont 4 858 cas de maladie d'Alzheimer (cf tableau ci-dessous).

**Tableau 1** : Estimation du nombre de personnes atteintes de démence (toutes causes) et de maladie d'Alzheimer d'après la projection des données de l'étude EURODEM sur le département du Val d'Oise.

<b>Hommes et Femmes (Insee 2003)</b>	<b>Population</b>	<b>Prévalence démence</b>	<b>Démences : nombre de cas attendus</b>	<b>Prévalence Alzheimer</b>	<b>Alzheimer : nombre de cas attendus</b>
65 à 69 ans	34 178	1,30%	438	0,70%	223
70 à 74 ans	30 400	3,00%	916	2,00%	594
75 à 79 ans	23 892	5,80%	1 397	3,30%	797
80 à 84 ans	15 583	12,00%	1 876	7,70%	1 194
85 à 89 ans	6 862	18,10%	1 241	12,70%	868
90 et plus	5 261	29,10%	1 533	22,50%	1 182
<b>Total</b>	<b>116 176</b>	<b>6,40%</b>	<b>7 400</b>	<b>4,20%</b>	<b>4 858</b>

<sup>40</sup> Données Insee 2003.

<sup>41</sup> BERR C., WANCATA J., RITCHIE K. *Prevalence of dementia in the elderly in Europe*. Eur Neuropsychopharmacol ; 2005.

## 2.3 La déclinaison locale des politiques gérontologiques

### 2.3.1 Politiques médico-sociales

- La planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes âgées

Le dernier schéma gérontologique départemental élaboré dans le Val d'Oise concernait la période 1994-1999 et est donc obsolète. Une réflexion sur le 3<sup>e</sup> schéma, entamée par le Conseil Général de fin 1999 à 2000 avec l'appui d'un cabinet extérieur et en partenariat avec la DDASS, s'est interrompue en 2001 du fait de la montée en charge de l'APA et de la réforme de la tarification des EHPA (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées), deux chantiers lourds mobilisant les équipes au détriment du processus de révision du schéma... Le processus a été relancé par des ateliers pluridisciplinaires conduits fin 2004, dont l'un, entièrement consacré à la maladie d'Alzheimer, soulignait l'importance de relais post-diagnostic offrant un répit aux familles et le nécessaire développement de structures d'accueil de jour sur le département, sans toutefois faire état d'objectifs quantifiés.

- L'offre en matière d'hébergement pour les personnes âgées

Actuellement le Val d'Oise dispose de près de 9 000 places d'hébergement (en cumulant maisons de retraite, foyers logement et USLD). Si le taux d'équipement est jugé globalement satisfaisant, la médicalisation des établissements est encore insuffisante. L'offre destinée aux personnes démentes reste limitée : il n'existe pas de places d'hébergement temporaire, et seuls deux établissements totalisant 150 places sont spécialisés dans l'hébergement de patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentée. Certains établissements du département ont mis en place des unités spécifiques Alzheimer, mais on ne dispose pas de données précises.

- Les coordinations gérontologiques

Les CLIC, inscrits par la loi du 20 juillet 2001<sup>42</sup> comme instruments de coordination gérontologique sont des guichets d'accueil, de conseil et d'orientation pour les personnes âgées de soixante ans et plus. Ils se situent dans une logique de proximité, d'accompagnement à domicile et de mise en réseau entre les professionnels notamment de santé et médico-sociaux. Selon les recommandations, le territoire d'intervention d'un CLIC en milieu urbain doit correspondre à un bassin de vie de 15 000 personnes âgées. Trois CLIC sont aujourd'hui implantés dans le Val d'Oise, à l'Est du département. Le maillage départemental par les CLIC est donc encore loin d'avoir abouti dans le Val

---

<sup>42</sup> Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à l'APA, codifiée à l'article L.232-13 du code de l'action sociale et des familles.

d'Oise. Indépendamment des CLIC, le Conseil Général a mis en place ces dernières années cinq « points conseils 3<sup>e</sup> âge » pour informer les personnes âgées sur les aides dont elles peuvent bénéficier, notamment l'APA. La loi de décentralisation du 13 août 2004<sup>43</sup> qui prévoit désormais une mise en place des CLIC par le Conseil Général, devrait représenter un levier pour une mise en cohérence de ces deux dispositifs, CLIC et points conseils.

### **2.3.2 Offre de soins ambulatoires en secteur sanitaire**

Arrêté en janvier 2003 pour l'Île-de-France, le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) « personnes âgées » pointe la nécessité de poursuivre la structuration de filières gériatriques et la place à accorder au maintien à domicile. Il souligne que les capacités des accueils de jour doivent être développées, pour répondre à un besoin de soutien et d'aide des personnes âgées et de leur famille, et favoriser la libération des places d'hôpital de jour, actuellement largement dévolues à cette activité de suivi et de soutien. Pour l'ensemble des établissements hospitaliers, le schéma encourage le développement de partenariats formalisés avec les autres structures hospitalières, les établissements médico-sociaux et les structures de maintien à domicile environnantes.

Les annexes du schéma arrêtées en juillet 2004 préconisent notamment un renforcement du dispositif des consultations mémoire comme outil de renfort du maintien à domicile : s'agissant du Val d'Oise, l'objectif visé est la création de 5 nouvelles consultations venant s'ajouter aux 2 existantes. La création de 2 nouvelles consultations gériatriques est également préconisée, ce qui devrait porter à 9 le nombre total.

Le département dispose en outre de 6 unités d'hôpital de jour gériatrique à visée diagnostique. Ces annexes devraient être intégrées dans le futur SROS 3<sup>44</sup>.

### **2.3.3 Le Plan Régional de Santé Publique**

L'état des lieux réalisé dans le Val d'Oise dans le cadre de l'élaboration du Plan Régional de Santé Publique (PRSP) prévu par la loi de santé publique du 9 août 2004 identifie trois axes à renforcer : prévention de la dépendance (grâce au dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer, renforcement des prises en charge notamment en accueil de jour), amélioration du maintien à domicile (dont un meilleur accompagnement des malades à domicile via la création de places en petites unités de vie), renforcer la médicalisation des établissements.

---

<sup>43</sup> Loi de décentralisation du 13 août 2004. JO n°190 du 17 août 2004.

<sup>44</sup> Les sites correspondant sont représentés sur une carte jointe en annexe.

Ce panorama local montre que le développement de l'accueil de jour pour les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer ou apparentée semble désormais intégré comme une nécessité dans le Val d'Oise. Mais qu'en est-il sur le terrain ?

### **3 L'ETUDE REALISEE**

#### **3.1 Objectifs**

L'objectif principal était d'apprécier dans quelle mesure les accueils de jour existant dans le Val d'Oise parvenaient à remplir les missions décrites par la première «circulaire Alzheimer » en 2002 et reprises dans celle plus récente de 2005 : stimulation et maintien de l'autonomie des malades d'une part, soutien des familles d'autre part, et d'identifier les freins et leviers possibles d'amélioration.

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- Décrire les conditions d'installation des accueils de jour
- Identifier les objectifs poursuivis par les équipes
- Décrire l'organisation mise en place par les structures et leur fonctionnement
- Décrire les principales caractéristiques des patients accueillis dans les accueils de jour du Val d'Oise
- Recueillir l'avis des usagers sur ce nouveau service
- Recueillir l'avis de professionnels extérieurs aux accueils de jour sur la situation actuelle dans le département et les perspectives

#### **3.2 Méthode**

Pour répondre à ces objectifs, l'approche suivante a été décidée :

- Identification de l'existant (accueils de jour installés) et des projets de création
- Visites sur site des structures installées, afin d'apprécier les conditions d'installation, l'organisation des équipes et le fonctionnement de ces structures
- Réalisation d'une enquête qualitative par entretiens auprès des équipes en place
- Réalisation d'une enquête qualitative par entretiens auprès de familles de malades fréquentant les accueils de jour visités et d'une représentante d'association
- Réalisation d'une enquête par questionnaire afin de décrire les principales caractéristiques des personnes accueillies dans les accueils de jour au moment de l'étude (caractéristiques sociodémographiques, mode de vie, diagnostic et caractéristiques de la démence, pathologies associées, modalités de la prise en charge à l'accueil de jour, aides et soins à domicile reçus en complément).

- Réalisation d'une enquête qualitative par entretiens auprès de professionnels extérieurs aux accueils de jour : gériatres hospitaliers, médecin généraliste libéral, partenaires institutionnels du département (Conseil Général et Assurance Maladie), représentante de l'administration centrale (gériatre conseillère technique à la DGAS).

### **3.2.1 Les visites sur site**

Une recherche a été menée au sein de la DDASS auprès des MISP, et des Inspecteurs des Affaires Sanitaires et Sociales des pôles sanitaires et médico-sociaux. Les services du Conseil Général ont également été contactés, ainsi que la représentante du comité départemental de l'association France Alzheimer.

Ceci a permis d'identifier :

- 4 accueils de jour autorisés, installés et financés par la DDASS (32 places)
- 2 accueils de jour installés mais non financés (20 places)

Ces six accueils de jour ont été visités entre avril et juin 2005.

Un contact téléphonique exposant le contexte et les objectifs de l'étude a permis d'organiser les visites et de déterminer les personnes ressources à rencontrer sur place.

Les informations (conditions d'installation, organisation, fonctionnement) ont été recueillies auprès des référents des structures à l'aide d'une grille pré-établie (annexe II).

Deux accueils de jour privés, accueillant quelques personnes de manière irrégulière et sans organisation particulière, ont été identifiés par l'intermédiaire de l'association France Alzheimer et ont fait respectivement l'objet d'un entretien téléphonique (assistante de direction) et d'un rendez-vous (directrice).

### **3.2.2 Enquête par entretiens auprès des équipes des accueils de jour**

Afin d'avoir une vision plus complète de la manière dont les équipes conçoivent leur activité, il a été décidé d'interroger différents types de professionnels (médicaux, paramédicaux, administratifs). Les entretiens ont été réalisés lors des visites des centres et ont concerné 5 gériatres référents, 1 cadre de santé infirmier, 1 psychologue, 1 psychomotricienne, 2 aides-soignantes, 1 directeur d'établissement. Une grille d'entretien a été utilisée, adaptée en fonction des interlocuteurs (annexe III).

### **3.2.3 Enquête par entretiens auprès des familles**

Dans un premier temps, il était prévu d'interroger au moins une famille par centre, choisie au hasard parmi celles présentes lors des visites. La préférence a été donnée à des entretiens plutôt qu'une enquête par questionnaire, notre approche se voulant qualitative. Le nombre d'entretiens s'est en réalité limité à trois (Mme A. et Mme B., deux épouses de

malades et Mme C., fille d'une malade, dans deux centres différents) par manque de temps mais aussi parce que peu de familles étaient présentes les jours de visite, la plupart des patients étant accompagnés en taxis ou véhicule sanitaire léger. Il n'y a pas eu de refus de ces entretiens de la part des familles. Une grille d'entretien a été utilisée pour guider ces entretiens (annexe IV). Pour compléter cette approche, la responsable du comité local départemental de France Alzheimer a été interviewée lors d'une rencontre à la DDASS.

### **3.2.4 Enquête par entretiens auprès d'autres professionnels**

Les entretiens ont été étendus à d'autres professionnels du département et de l'administration centrale non impliqués directement dans l'activité des accueils de jour afin d'apprécier la manière ils percevaient l'intérêt et la place de ces structures :

- Le chef de service de gériatrie et responsable d'une consultation mémoire en Centre Hospitalier Général (CHG), un gériatre hospitalier également médecin coordonnateur en EHPAD et acteur du réseau gérontologique inter établissement du Val d'Oise<sup>45</sup> ;
- la directrice du service Personnes âgées du Conseil Général ;
- un médecin du Conseil Général chargé des personnes âgées ;
- un médecin conseil chef de secteur de l'Echelon Local du Service Médical de l'Assurance Maladie ;
- la réalisation d'entretiens auprès de médecins généralistes du département aurait été intéressante, ceux-ci étant en première ligne dans la prise en charge au quotidien des patients âgés déments à domicile. Cette option a été abandonnée faute de temps. En revanche le secrétaire général de l'Union régionale des médecins libéraux (URML) d'Ile-de-France a pu être rencontré.
- Une gériatre conseillère technique à la Direction Générale des Actions Sociales (DGAS).

Pour favoriser la liberté des propos, les entretiens n'ont pas été enregistrés.

### **3.2.5 Enquête par questionnaire sur les patients suivis au moment de l'étude**

Un questionnaire (annexe I) comportant plusieurs rubriques (socio-démographie, mode de vie, données sur la maladie et le niveau dépendance, informations sur la fréquentation de l'accueil de jour, prise en charge dispensée à l'accueil de jour, aides à domicile

---

<sup>45</sup> Le réseau gérontologique départemental inter-établissements du Val d'Oise (REGIE), de statut associatif, s'est constitué en 1998 à l'initiative de l'hôpital local de Marines et regroupe une soixantaine nombre d'établissements sanitaires et d'hébergement pour personnes âgées publics et privés, en vue de développer la réflexion et la coordination des pratiques professionnelles au bénéfice des personnes âgées du Val d'Oise.

complémentaires) a été complété à partir des dossiers patient mis en place par les structures, après autorisation des responsables des accueils de jour.

Les dossiers pris en compte étaient ceux des patients de la file active des centres au moment de l'étude. Les dossiers des patients dont la prise en charge s'était interrompue n'ont pas été retenus, par souci d'homogénéité. Ils représentaient un très petit nombre de cas compte tenu de la date d'ouverture récente de la plupart des centres, de plus, certains n'étaient pas disponibles.

Les questionnaires ont été complétés à l'issue de la visite des centres et des entretiens réalisés sur place (dans deux cas une deuxième visite s'est révélée nécessaire pour terminer le remplissage des questionnaires). Un remplissage sur place par nos soins a été préféré à un envoi postal aux référents médicaux des accueils de jour pour faciliter la récupération des données, compte tenu des délais impartis et de l'emploi du temps chargé des gériatres, tous présents à temps très partiel dans les accueils de jour.

Au total, 126 questionnaires ont été complétés. La saisie et l'analyse ont été effectuées sur Epi-info (version 6.04).

### **3.3 Résultats**

#### **3.3.1 L'existant et les projets**

L'accueil de jour est une activité récente dans le département puisqu'à l'exception d'une structure ayant démarré en 1997 (Pontoise), les autres fonctionnent depuis moins de trois ans. Néanmoins un centre (L'Isle-Adam) avait déjà une expérience dans l'accompagnement des familles de malades déments car il a en quelque sorte pris le relais d'une permanence téléphonique installée depuis 1996 dans les locaux de l'hôpital avec l'association France Alzheimer, animée par des bénévoles, dont l'actuelle orthophoniste de l'accueil de jour. Cette initiative avait été soutenue par l'actuel gériatre de l'accueil de jour<sup>46</sup>.

Toutes les structures sont rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées, public ou privé. Aucune structure autonome n'a été identifiée.

Trois accueils de jour autorisés restent à installer, représentant un total de 33 places. Là aussi, ces structures seront rattachées à des établissements d'hébergement : maison de retraite hospitalière publique (accueil de jour de 9 places), EHPAD privé non lucratif (12 places) et EHPAD privé lucratif (12 places).

---

<sup>46</sup> BOTTON C., DEGREMONT C., LAQUAY N., POIRSON F. *Une expérience originale, l'accueil de jour de l'Isle-Adam*. Soins Gériatrie, 2000 ; 26 : 11-14.

Les accueils de jour existants et en projet sont majoritairement implantés à l'Est du département (carte en annexe V), qui concentre la majeure partie de la population (80% de la population est regroupée sur le tiers du sud-est du département alors que la moitié nord-ouest ne représente que 4% de la population).

### 3.3.2 Données issues des visites

Les données concernent les six accueils de jour visités.

Le tableau ci-dessous résume une partie des informations recueillies lors des visites.

	Andilly	Ezanville	Gorresse	Lise Adam	Marines	Pontoise
Etablissement de rattachement	MR privée non lucrative	EHPAD privé lucratif	MR CHG public	USLD Et. PSPH	HL	MR CHG public
Convention tripartite	non	oui	oui	non	oui	non
Nb total lits/établissement	96	90	80	80	100	125
<b>Accueil de jour</b>						
Date d'ouverture	2004	2001	2003	2003	2003	1997
Financement DDASS	non	oui	oui	oui	oui	non
Nbre places autorisées	0	10	8	10	10	0
Nbre places installées	10	10	8	10	4	10
File active	5	30	22	36	11	22
Taux d'occupation (estimé)	25%	120%	110%	144%	110%	88%
Liste d'attente	?	0	3	?	3 à 4	?
Nb jours ouverture/an	226	251	221	236	231	251
Personnel (en ETP)						
Gérialre	0,1	0,2	0,1	0,1	**	**
IDE			0,1			
Psychologue	0,1	0,3	0,5	0,2	0,25	0,5
Psychomotricien		0,5	0,5			
Ergothérapeute			0,1		0,5	0,5
Orthophoniste				0,5	0,07	
AS, AMP	2	1,7	2,5	3	1	2
Total personnel	2,2	2,7	3,8	3,8	1,82	3
Ratio encadrement	0,2	0,3	0,5	0,4	0,5	0,3

\*\* présence d'un gérialre, non prévu dans budget, mutualisé avec le reste de l'établissement.

AS : aide-soignante, AMP : aide médico-psychologique, CHG : centre hospitalier général, ETP : équivalent temps plein, HL : hôpital local, Et. PSPH : établissement participant au service public hospitalier, MR : maison de retraite, USLD : unité de soins de longue durée.

- Les équipes

Le tableau ci-dessus met en évidence l'hétérogénéité des équipes, sur le plan des effectifs et des qualifications. Un point commun toutefois : l'intervention dans tous les

accueils de jour d'un gériatre (même lorsque le budget ne le prévoit pas), d'un psychologue et la présence d'aide-soignante ou d'aide médico-psychologique.

- Taux d'occupation et liste d'attente

Le taux d'occupation a été estimé en rapportant la file active (nombre de patients fréquentant le centre au moment de l'étude) au nombre théorique de personnes attendues sur la base du nombre de places installées, d'une ouverture 5 jours sur 7 (excepté pour l'accueil de jour d'Andilly, ouvert 4 jours sur 7) et d'une fréquentation moyenne égale à 2 fois par semaine (fréquence jugée souhaitable par les équipes interrogées, car permettant un travail de stimulation sans fatigue des malades ou effet de lassitude).

Le taux d'occupation, selon le mode de calcul retenu, est satisfaisant, hormis pour l'accueil de jour d'Andilly, structure pénalisée dans son recrutement car l'établissement est réservé aux retraités EDF-GDF ce qui a conduit à des refus d'admission (non quantifié). Cette estimation reste néanmoins très approximative, elle ne tient pas compte de la variabilité individuelle de la fréquentation, des fluctuations possibles (interruption pour événement intercurrent...).

On remarque en revanche la quasi absence de liste d'attente.

- Modalités d'admission et bilan initial

- Toutes les structures ont institué une consultation initiale avec le gériatre référent de l'accueil de jour (ou un gériatre de l'établissement de rattachement) pour confirmer la pertinence de l'admission.

- L'évaluation du patient à l'arrivée est plus ou moins poussée, fonction des compétences disponibles : évaluation neuropsychologique systématique (1 centre), bilan par un psychomotricien (2 centres), bilan d'orthophonie (2 centres).

- Un entretien avec le psychologue est toujours proposé aux familles et aux malades à l'entrée mais pas forcément réalisé, les personnes pouvant refuser.

- Un recueil d'information sur l'histoire de vie et les habitudes est effectué par toutes les équipes, avec ou sans support de type livret de vie.

- Dans tous les cas l'admission définitive est confirmée après une journée d'essai qui vise notamment à repérer les éventuelles difficultés pour la personne accueillie à rester en collectivité.

- Les outils mis en place

- Tous les accueils de jour ont mis en place un dossier par personne accueillie avec globalement la même architecture : volet médical (compte rendu de la consultation d'admission, fiche de synthèse, courriers médicaux, prescriptions en cours), volet évaluation (scores : MMS, compte rendu d'évaluation neuropsychologique et/ou bilan

psychomoteur le cas échéant), volet soignant (autonomie, fiche de traitements, mesure du poids), données sociales (plan d'aides, entourage, lieu de vie).

- Le projet de prise en charge individuel est rarement formalisé par écrit dans les dossiers : seul un centre formalise par écrit un programme détaillé de soins (type de stimulation cognitive, rééducation motrice, travail d'orthophonie...) et le suivi associé (participation, difficultés) avec conservation des productions réalisées par les malades (écrits, dessins).

- Un cahier de liaison avec les familles existe dans trois centres dont la forme varie (du simple cahier d'écolier à un livret spécialement élaboré) ainsi que le contenu (compte rendu des activités du jour, menu de la semaine, questionnaire court destiné à évaluer le fardeau familial).

- Les activités proposées aux malades

Dans tous les centres les prises en charge sont d'abord collectives (parfois en demi groupe selon les centres d'intérêt des personnes et leurs capacités) et quelquefois individuelles si l'équipe identifie une difficulté particulière ou à l'inverse des capacités supérieures au reste du groupe, permettant des activités plus complexes.

Les centres ont en commun de tous proposer une activité de stimulation de la mémoire, le reste des activités dépend de la formation des intervenants :

- rééducation cognitive : orthophonie, orientation,
- rééducation psychomotrice, gymnastique, prévention des chutes,
- rééducation des praxies, graphomotricité,
- activités occupationnelles,
- activités de resocialisation (sortir, aller au marché, faire des courses...).

- L'action auprès des familles

Un accueil de jour a mis en place des actions régulières d'information et de formation en partenariat avec la Mutualité Sociale Agricole, sur un éventail de thèmes variés en lien avec la démence (questions médicales, juridiques, aides financières, adaptation du logement...).

Aucune structure n'a de plage horaire dédiée aux rendez-vous avec les familles, les contacts sont souvent informels, lors des arrivées et départs. Des rendez-vous (gériatre, psychologue) sont donnés à la demande des familles ou proposés par l'équipe en fonction de problèmes repérés.

Dans aucun des centres il n'y a d'activité de type groupe de parole.

- Les modalités de suivi et d'évaluation

- Suivi des patients : les gériatres prévoient une réévaluation régulière semestrielle : MMS (plus ou moins d'autres tests : test de l'horloge, test des cinq mots), poids, évaluation de la dépendance (grille AGGIR).

- Suivi de l'impact sur les familles : il reste informel, seul un centre a inséré dans le carnet de liaison un questionnaire court inspiré de l'échelle de Zarit pour suivre l'évolution de la charge ressentie par les familles, pour l'instant très peu rempli par les familles.

- Supervision des pratiques : elle est réalisée dans un centre par la psychologue qui se « greffe » sur les ateliers animés par les aides soignantes dans une optique de supervision et de conseil, généralement suite à une demande des aides soignantes devant des difficultés à gérer les troubles du comportement et relationnels avec certains patients.

- Relations avec les partenaires extérieurs

A l'ouverture, les accueils de jour ont tous mené une opération de communication vers les professionnels du secteur - médecins traitants, pharmacies, CLIC, centres d'action sociale, municipalités...- pour se faire connaître (mailing d'information, plaquettes de présentation, affichage). Le centre de Marines a organisé une réunion d'information pour les médecins généralistes du canton avec plus ou moins de succès (7 participants).

Si presque tous les accueils de jour informent le médecin traitant de la prise en charge d'un patient par l'envoi d'un courrier, les choses en restent souvent là : seul un centre adresse un bilan de suivi tous les 6 mois au médecin traitant.

Il n'y a pas de coopération formalisée entre les accueils de jour et d'autres structures.

- Locaux

A l'exception d'un centre installé dans des locaux provisoires, tous les autres disposent de locaux spécifiques spécialement aménagés, avec une entrée distincte, et une disposition relativement proche : grande pièce polyvalente avec cuisine adaptée ouverte où se déroule l'essentiel de la journée (activités, repas), bureau, sanitaires. L'aménagement et la décoration visent à reconstituer un cadre familial.

Deux centres ont un accès à un jardin ou une terrasse fermés permettant aux patients déambulants de sortir et entrer sans risque de fugue.

- Horaires, transports

- Tous les accueils de jour fonctionnent 5 jours sur 7, sur des plages horaires proches (environ 9h30 – 17h30). Les heures d'arrivée et de départ ne sont pas figées, pour respecter le rythme des patients.

- Aucun n'a mis en place d'organisation des transports pour les liaisons domicile / accueil de jour. Un centre dispose d'un minibus utilisé ponctuellement pour des sorties.

### 3.3.3 Données issues de l'enquête qualitative par entretiens

NB : la mention 'ADJ' indique que l'interlocuteur fait partie d'une équipe d'accueil de jour.

- **Les représentations de l'accueil de jour : entre « centre thérapeutique »...**

La notion d'accueil de jour thérapeutique est revendiquée par la plupart des gériatres référents des accueils de jour rencontrés :

« *L'objectif est d'abord thérapeutique* » (gériatre ADJ 1).

« *Il faut se tenir à un cahier des charges thérapeutique, l'objectif n'est pas de faire de la garderie* » (gériatre ADJ 2).

« *Notre objectif c'est la rééducation des troubles cognitifs* » (gériatre ADJ 3)

« *Il y a des résultats, la récupération de capacités est possible, cela nécessite de réaliser des bilans fins pour évaluer les potentiels restants, et ensuite d'avoir une prise en charge individualisée* » (psychomotricien ADJ).

La pertinence d'un accueil de jour « thérapeutique » n'est pas partagée par tous :

« *Tout de même il faut rester pragmatique, l'accueil de jour c'est quand même du palliatif, on ne va pas faire des miracles, l'essentiel n'est pas tellement de savoir si on utilise telle ou telle technique, mais plutôt que les gens retrouvent du plaisir à faire les choses* » (gériatre ADJ 5).

« *Aucune technique n'a été validée dans le domaine des prises en charge non médicamenteuses, quand on lit le rapport de l'ANAES, on s'interroge. Quel est vraiment l'intérêt ? Faut-il à tout prix stimuler, jusqu'où faut-il aller dans la recherche du maintien de l'autonomie ?* » (Chef de service de gériatrie en CHG).

« *Les stimulations cognitives... je ne sais pas ce qu'il faut en penser, de toute façon le malade va toujours finir par se dégrader* » (médecin conseil Assurance Maladie).

La dimension thérapeutique est également mise en avant par les familles :

« *Ce que j'attends de l'accueil de jour, c'est de le soigner, je voulais une structure spécialisée, mon mari a été à [accueil de jour dans une maison de retraite privée sans organisation spécifique] mais là bas ce n'était pas organisé, c'était de la garderie et je ne voulais pas de ça* » (Mme B).

« *Je trouve qu'il va mieux, il se remet à faire certaines choses, je ne sais pas comment ils s'y prennent mais je crois qu'ils ont une méthode d'avant-garde* » (Mme A).

Même si curieusement, pour certains professionnels, les familles ne perçoivent peut-être pas l'intérêt thérapeutique des activités de stimulation comme le principal bénéfice de l'accueil de jour :

« Il y a un certain décalage entre la vision que les familles ont de l'accueil de jour et celle de l'équipe : pour les familles, l'accueil de jour n'est pas thérapeutique au premier abord, elles considèrent cela plus comme une aide, une occasion de souffler » (gériatre ADJ 1).

« S'adresser à l'accueil de jour nécessite une prise de conscience de l'intérêt d'une prise en charge en terme de stabilisation de la maladie, cela demande du temps, et peut-être aussi un certain niveau d'éducation ? » (Chef de service hôpital de jour).

« Il faut sensibiliser les familles à ce qui reste possible, elles sont souvent étonnées de ce que l'on peut obtenir de leur parent qu'elles-mêmes ne parviennent pas à obtenir » (aide-soignante ADJ).

Le suivi à l'accueil de jour présente aussi un intérêt dans la prévention des complications somatiques et le dépistage des facteurs de risque : « Cela peut permettre d'identifier des problèmes : des problèmes dentaires qui gênent l'alimentation, des troubles de l'équilibre... On peut faire de la prévention, de la rééducation, cela permet d'éviter des hospitalisations » (gériatre hospitalier).

« Il y a un gros intérêt, c'est le dépistage des pathologies intercurrentes, on passe rapidement à côté d'un problème quand les malades ne verbalisent plus » (médecin conseil Assurance Maladie).

### ... espace « psychosocial »

- Un lieu de resocialisation pour la personne malade :

« Le but, c'est avant tout de permettre au patient de retrouver des échanges, les malades et leur familles ont souvent tendance à se replier sur eux-mêmes » (gériatre ADJ 4)

« Il me semble que l'intérêt pour le malade est plus de l'ordre du relationnel, cela permet de lutter contre l'isolement » (chef de service de gériatrie en CHG).

« C'est un moyen de remettre en contact la personne avec une collectivité, ce qui peut faciliter une entrée en institution ensuite » (psychologue ADJ).

- Un lieu de répit pour les familles :

« L'accueil de jour c'est avant tout une aide à la famille qui a besoin d'être soulagée dès lors que la personne atteint un stade de GIR 3 avec nécessité d'une stimulation et d'aide pour les actes quotidiens de base, toilette, habillage » (médecin Conseil Général).

« L'intérêt c'est d'abord le répit pour les familles » (médecin conseil Assurance Maladie).

- Espace d'échanges pour les familles : l'accueil de jour est décrit un moyen de rompre l'isolement, de renouer des contacts : « Ca permet de sortir de chez soi parce qu'avec cette maladie on ne voit plus trop les amis, d'un côté on est un peu gêné de se montrer » (Mme B).

*« Je peux rencontrer d'autres familles, on se donne des conseils, des trucs, ça fait du bien de voir qu'on est pas seul dans cette situation, avec cette maladie » (Mme C).*

- Un lieu d'écoute et de médiation :

L'accueil de jour est décrit comme lieu où trouver des interlocuteurs compréhensifs et à l'écoute : *« On est dans un isolement total par rapport aux autres, ici au moins les gens savent de quoi je parle, les autres ne se rendent pas compte de ce que c'est, il faut penser à tout sans arrêt, tout le temps » (Mme C).*

*« Les familles ont ce besoin qu'on leur explique encore et encore les informations sur la maladie, les troubles du comportement, il faut vraiment travailler avec elles et les déculpabiliser » (gériatre ADJ 3).*

*« Ici j'ai vraiment l'impression d'être utile aux familles, elles viennent nous voir car elles ont vraiment besoin d'être écoutées, parce qu'elles ont tendance à se recroqueviller sur elles mêmes, Alzheimer c'est encore tabou même si on en parle de plus en plus dans les médias » (aide-soignante ADJ 3).*

*« Peut-être finalement qu'un outil plus utile [que l'accueil de jour] serait un endroit pour recevoir et écouter les familles : au travers des consultations mémoire on perçoit une grande demande des aidants pour plus d'information sur la maladie et surtout plus d'écoute de leurs difficultés, de leur souffrance. Nous les médecins on a tendance à multiplier les tests mais on manque de temps pour le reste, on n'explique pas suffisamment. Il faut accompagner les familles après l'annonce du diagnostic car on ne peut pas non plus expliquer d'emblée comment ça va se terminer, il faut du temps » (chef de service de gériatrie).*

*« L'accueil de jour permet de sortir les familles de leur isolement, parfois aussi cela peut permettre de ramener du lien au sein des familles, de leur donner un avis extérieur lorsqu'il y a conflit entre plusieurs personnes d'une même famille, car tous n'ont pas la même manière de vivre les choses, il y a ceux qui sont au quotidien avec le malade et les autres qui ne comprennent pas toujours les difficultés, nous pouvons aider à désamorcer des conflits familiaux » (psychologue ADJ).*

### **... et lieu d'information sur la maladie**

Les réunions d'information organisées par l'accueil de jour sont semble-t-il vécues de manière un peu différente par les familles. Entre recherche d'explications, besoin de comprendre, on note aussi des difficultés à entendre certaines informations :

*« Je viens parfois aux réunions mais les cours me font plutôt peur, ça panique un peu de voir comment ça peut évoluer » (Mme C).*

« Je viens aux réunions, c'est intéressant, ça vole haut avec des intervenants très intéressants : ça fait du bien des échanges intellectuels, parce qu'avec mon mari c'est fini » (Mme B).

« C'est important d'expliquer ce que c'est cette maladie, comprendre ça aide (...) au début je m'énervais contre mon mari, et puis maintenant j'ai réalisé qu'il ne faisait pas exprès, c'est sa maladie. On n'informe pas assez les gens sur cette maladie, du coup les gens ont du mal à comprendre, ils acceptent mal les comportements bizarres, il faudrait mieux expliquer tout ça» (Mme A).

- **Un répit pour les familles, mais quel impact sur la souffrance psychique ?**

« L'accueil de jour propose certes un moment de répit aux familles, on propose aux gens d'être 'débarassé' de leur parent en quelque sorte mais est-ce que pendant ce temps on ne les laisse pas aussi face à leurs questions, à leurs difficultés ? » (Chef de service de gériatrie).

« Maintenant ça va mieux, mais au début c'était difficile car je le laissais au centre et je repartais mais en fait mon esprit restait là et je retournais tous les problèmes dans ma tête » (Mme A).

« Au départ je ne faisais pas grand-chose en fait car je restais toute seule à réfléchir, à essayer de comprendre, je n'arrêtais pas de ressasser les problèmes » (Mme B).

« Ce n'est pas si simple, car parfois on se rend compte que le fait que le malade retrouve certains gestes, parvient à manger seul, à refaire des choses qu'il ne faisait plus chez lui, cela remet aussi la famille en question : elle se demande pourquoi, parfois est presque culpabilisée en se disant qu'elle s'y prend mal, qu'elle n'a pas su faire, donc cela réveille des choses douloureuses » (Infirmière ADJ).

- **Critères d'admission, critères d'exclusion**

Tous les professionnels rencontrés s'accordent pour considérer que l'accueil de jour s'adresse à des personnes avec un diagnostic de démence dégénérative confirmée : « il faut rester centré sur la démence, ce que l'on sait faire ».

« La maladie et tous les problèmes que cela pose au quotidien sont déjà suffisamment complexe, c'est une maladie chronique mais l'impact psychologique est tel que ça rend le suivi vraiment particulier » (gériatre hospitalier).

En revanche, la question de savoir s'il faut définir un seuil de sévérité n'est pas tranchée :

« Les démences précoces avec un MMS à 29-30 ne relèvent pas de l'accueil de jour mais plutôt d'ateliers mémoire » (gériatre ADJ 4).

« Un patient non stimulé va se dégrader plus rapidement donc l'intérêt est une prise en charge précoce en accueil de jour, y compris à un stade débutant » (gériatre ADJ 1).

« Les personnes les plus performantes, à un stade encore peu évolué, avec un MMS entre 20 et 28, sont très demandeuses d'activités de type atelier mémoire, orthophonie qui sont réalisées en accueil de jour » (gériatre ADJ 3).

Néanmoins l'intégration de personnes en stade débutant peut se révéler délicate :

« Il y a un effet miroir, voir d'autres personnes beaucoup plus dégradées les effraie et parfois les gens ne veulent pas rester » (gériatre ADJ 5).

Certaines structures contournent cette difficulté en organisant des groupes de niveaux.

Toutefois l'hétérogénéité au sein d'un groupe n'est pas toujours un écueil, au contraire :

« Les différences de niveaux peuvent aussi être un élément positif, on remarque que les plus valides cherchent à aider les autres et cela les valorise » (gériatre ADJ 1).

« Les écarts de niveaux ne sont pas forcément un problème, parfois au contraire ça stimule ceux qui ont plus de difficulté, du coup les autres sont valorisés, ils essaient de s'entraider » (aide soignante ADJ 3).

Les troubles du comportement :

Si les troubles du comportement ont été d'emblée énoncés comme un critère d'exclusion de l'accueil pour deux des gériatres interrogés, d'autres refusent toute idée de sélection :

« L'accueil de jour a vocation à rendre service aux familles donc il doit rester ouvert aux patients en stade avancé, aux patients qui posent problème à leur entourage particulièrement dans le cas de troubles du comportement, de syndromes frontaux car il n'y a rien pour ces patients aujourd'hui et leurs familles, ce sont ces familles qui ont vraiment besoin d'aide » (gériatre hospitalier).

Une organisation s'avère toutefois nécessaire :

« Nous n'excluons pas les patients avec des troubles du comportement mais nous avons fixé un jour dédié à ces personnes et nous accueillons 8 personnes au lieu de 10 habituellement » (directeur d'établissement).

- **Les réticences des familles**

Les professionnels soulignent tous l'extrême difficulté pour les familles, même épuisées, à confier leur proche :

« Les familles attendent le dernier moment, elles vont jusqu'à l'épuisement, elles pallient au maximum » (infirmière cadre de santé ADJ).

« Il y a beaucoup d'anxiété au début, la famille a du mal à partir, pour elle c'est comme laisser un bébé » (aide-soignante ADJ 1).

« La première journée en général la famille appelle plusieurs fois pour savoir si tout va bien » (aide-soignante ADJ 5).

*« Je ne connais pas avec précision le dispositif d'accueil de jour sur le département mais il me semble que ça fonctionne plus ou moins bien, il semble y avoir tout de même des problèmes de remplissage, on évoque des difficultés d'accessibilité liées au transport mais je crois qu'il y a surtout un autre frein complètement sous-estimé : la difficulté des familles à franchir le pas et à consentir à laisser leur parent dans un centre (...) Il y a vraiment un sentiment de culpabilité très fort des familles, la relation entre l'aidant et le malade est souvent très fusionnelle, surtout pour les couples (...) Venir à l'accueil de jour, cela signifie aussi accepter d'exposer ses difficultés, ça n'est pas évident, et ça demande parfois du temps, on le voit bien en consultation mémoire (...) c'est pour ça que je crois qu'il y a un décalage entre la demande estimée par les professionnels : médecins, CLIC, etc., et la capacité de passage à l'acte des familles » (chef de service de gériatrie en CHG).*

*« Les familles cherchent à pallier, souvent dans le couple le conjoint est très protecteur et a le sentiment que lui seul connaît suffisamment le malade pour pouvoir l'aider, et il ne s'autorise pas à penser qu'il a besoin de temps pour lui aussi » (gériatre ADJ 2).*

La tolérance des troubles retarde la recherche d'aide, jusqu'à un certain point :

*« La tolérance des familles est telle qu'elle entraîne souvent un retard à la consultation et à la recherche d'aide » (médecin du Conseil Général).*

*« C'est souvent à partir du moment où il y a des troubles du comportement qui deviennent gênants qu'il y a une demande d'aide et que les gens vont se tourner vers l'accueil de jour. En faisant un premier bilan j'ai constaté que nous avons principalement des patients très dépendants, en GIR2, nous nous attendions à des personnes moins détériorées : il est probable qu'il reste une frange de personnes non touchées, qui sont peut-être moins avancées dans la maladie et pour lesquelles il n'y a pas de besoin ressenti ou exprimé du fait notamment de l'absence de troubles du comportement » (gériatre ADJ 1).*

Les entretiens avec les familles et la représentante du comité local de France Alzheimer font écho à ces propos :

*« J'ai visité l'accueil de jour, j'ai eu une bonne impression mais au début ça n'a vraiment pas été facile, je redoutais ses réactions : est-ce qu'il allait m'en vouloir ? » (Mme A).*

*« Au début c'était difficile, car je ne savais pas où je le laissais réellement, donc je venais pour un oui, pour un non, voir comment ça se passait » (Mme B).*

*« Je leur parle de l'accueil de jour, mais souvent au début les gens ne sont pas prêts : ils y viennent petit à petit, ils se disent : après tout ce serait peut-être une bonne chose, je vois bien qu'à la maison il se dégrade, ne fait rien » (représentante comité local France Alzheimer).*

La survenue d'un événement inhabituel, jugé grave, sert parfois de déclencheur à la recherche de soutien comme une accueil de jour :

*« Il faut que le malade fasse une grosse bêtise, que les gens aient peur pour se décider à chercher de l'aide »* (représentante comité local France Alzheimer).

- **Les relations avec les médecins généralistes**

Les équipes sont dans l'ensemble unanimes à regretter la faiblesse des liens avec les médecins généralistes :

*« Nous avons encore peu de patients adressés par les médecins généralistes »* (gériatre ADJ), *« La démence n'est peut-être pas la première préoccupation des médecins, nous sommes dans un bassin de population assez jeune, ils ont peut-être d'autres priorités ? »* (gériatre ADJ).

*« Un mailing aux généralistes du secteur a été fait lors de l'ouverture, mais il y a eu peu de retour, y compris de la part des médecins traitants intervenant sur l'EHPAD, le médecin coordonnateur a dû aller les chercher pour les inciter à venir visiter l'accueil de jour, ça n'a pas été spontané de leur part »* (directeur établissement).

*« Nous avons organisé une réunion de présentation pour les généralistes du canton, très peu ont répondu à l'appel, 6 ou 7 au maximum »* (gériatre ADJ).

*« La sensibilisation des médecins traitants est encore insuffisante, l'intérêt de porter un diagnostic précoce n'est pas perçu, il y a encore cette attitude qui consiste à penser que puisqu'il n'y a pas de traitement curatif de la démence, il y a peu d'intérêt à faire un diagnostic : or effectivement, pour un patient dément on a souvent peu de choses à inscrire sur l'ordonnance mais l'ordonnance, c'est 10% de la prise en charge ! »* (gériatre hospitalier).

Certains sont plus nuancés :

*« Je trouve que les généralistes adressent de plus en plus, ils semblent de plus en plus croire à la rééducation comparée aux médicaments, et paraissent conscients du travail réalisé mais peu nous ont contacté directement, ça reste encore un peu difficile »* (gériatre ADJ), *« Il y a ceux qui se sentent concernés et s'impliquent, mais c'est un noyau, ce sont toujours les mêmes »* (gériatre ADJ).

La difficulté du travail commun et de la répartition des rôles est évoquée :

*« Il faut veiller à ne pas se substituer au médecin traitant »* (gériatre ADJ).

*« Parfois on sent une certaine réticence des généralistes qui ont peut-être peur d'être dépossédés de la gériatrie, il faut faire attention à ne pas marcher sur leurs plates-bandes »* (gériatre ADJ).

Le secrétaire de l'URML reconnaît qu'il existe une sensibilisation encore insuffisante :

*« Les généralistes ne sont pas encore suffisamment informés, et convaincus de l'intérêt »*

*d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce dans la démence, qui globale (...). Ils sont très peu au fait des structures existantes. Combien de généralistes aujourd'hui savent ce qu'est un CLIC par exemple ? Très peu. Cela dit je crois que les relations sont plutôt bonnes entre généralistes et gériatres, mais il est vrai que les médecins travaillent encore beaucoup de manière individuelle, on ne sait pas assez ce que font les uns et les autres et ce que les uns peuvent apporter aux autres ».*

- **Les autres difficultés évoquées**

- Le manque de structures sur le département

*« Il faut beaucoup plus de places, actuellement on draine trop large sur le département » (gériatre ADJ).*

*« L'accueil de jour doit être un service de proximité, idéalement il faudrait que les gens ne soient à plus de 10-15 km. Nous avons des personnes qui viennent de beaucoup plus loin du fait du manque de places dans le Val d'Oise, les trajets longs fatiguent les malades, ce n'est pas idéal » (gériatre ADJ).*

*« Il n'y a rien sur le Nord du département » (gériatre ADJ).*

*« Il faut développer l'accueil de jour qui est encore insuffisamment implanté dans le département. Le Conseil Général s'était déjà engagé dans cette voie avant la parution de la circulaire d'avril 2002 : des subventions avaient été accordées au projet de l'hôpital de Gonesse, pour financer deux postes d'aides soignantes et une partie des travaux d'aménagement des locaux. Une aide au démarrage de l'accueil d'Ezanville a aussi été accordée qui a permis de financer des travaux d'aménagement. Le schéma gérontologique qui est actuellement en cours de révision devra accorder une place importante à ce type de prise en charge. Pour l'instant il n'y a pas eu de quantification des besoins, nous avons des données d'une étude menée par le réseau gérontologique inter-établissement du Val d'Oise auprès de médecins généralistes, ceux-ci évaluait à 8 ou 9 le nombre de personnes dans leur clientèle susceptibles de bénéficier de ce type de prise en charge » (Directrice Service Personnes Agées, Conseil Général).*

- Le manque de temps pour des réunions d'équipe : c'est un point déploré par toutes les équipes.

- Le manque de moyens humains

*« Je passe du temps à expliquer les aides possibles aux familles, c'est le rôle de l'assistante sociale, mais celle de l'hôpital est à mi-temps et elle n'a pas de temps pour l'accueil de jour, donc je le fais... il y a les CLIC mais ce n'est pas si facile de renvoyer les familles d'un endroit à un autre, s'occuper de leur parent c'est lourd, les déplacements*

*avec un malade ne sont pas toujours faciles, notre rôle c'est quand même de les soulager » (Gériatre ADJ 2).*

*« Une seule vacation de médecin c'est insuffisant, mon temps de consultation augmente, je passe énormément de temps avec les familles ! Il faut expliquer la maladie, les changements qui surviennent. Les situations ne sont pas figées, évolutives, le vécu des familles aussi. Il faut les accompagner. Lorsqu'on sent que l'accueil de jour n'a plus de sens, que la personne relève d'une institutionnalisation, il y a toute une préparation avec la famille, par exemple en ce moment nous avons une patiente qui vient trois fois par semaine, elle est très bien en collectivité et ce serait une bonne indication d'entrée en EHPAD, mais la famille n'est pas prête, ça fait un an qu'on en parle, on va peut-être y arriver » (gériatre ADJ 3).*

Mais faut-il réellement renforcer le temps médical : le débat reste ouvert, les problèmes de démographie médicale sont évoqués : *« il n'y pas déjà pas suffisamment de gériatres, ils sont plus utiles en court séjour gériatrique (...) Certains confrères veulent médicaliser et avoir plus de moyens, en théorie c'est bien mais il faut rester pragmatique et ne pas trop en faire non plus, il n'y a pas que l'accueil de jour » (gériatre ADJ 5).*

*« Un médecin n'est pas indispensable à l'accueil de jour, il faut pouvoir appeler quelqu'un en cas d'urgence c'est suffisant » (représentante du Comité local Alzheimer).*

- Le problème des transports a été largement évoqué au cours des entretiens. Du fait de leur déficits, les malades doivent généralement être accompagnés, or la famille n'est pas toujours apte (conjoint âgé) ou disponible (enfants en activité professionnelle). De récents refus de prise en charge des transports par les caisses d'Assurance Maladie sur le département suscitent des inquiétudes quant au recrutement.

*« Le transport reste une difficulté, des solutions restent à trouver. L'APA peut financer en partie le transport dans le plan d'aide mais cela empiète sur le reste des aides, donc ce n'est pas la solution idéale » (directrice Personnes Agées, Conseil Général).*

*« Il faudrait exiger que le promoteur ait prévu une organisation des transports avant de donner une autorisation » (médecin Conseil Général).*

Outre l'aspect financier, l'importance des conditions de transport est mise en avant :

*« Le transport est source d'angoisse pour les malades qui sont très facilement déstabilisés, il faut un chauffeur formé, qui soit stable pour que les malades gardent des repères » (Gériatre ADJ 2).*

- **La question de l'évaluation**

La nécessité d'une évaluation des actions menées à l'accueil de jour est reconnue par l'ensemble des équipes.

« Il est important d'évaluer le service rendu car actuellement il n'y a aucune évaluation, les équipes ont toutes le sentiment d'avoir un impact positif sur le comportement des patients, le fardeau des familles, mais cela reste subjectif, non quantifié » (gériatre hospitalier).

« Lors de la visite de conformité, nous avons parlé de l'évaluation avec le médecin inspecteur, du coup on a essayé de réfléchir à ce que l'on pouvait mettre en place » (gériatre ADJ 2).

Pour autant les modalités de cette évaluation posent question :

« Que faut-il évaluer, avec quels moyens, qui doit mener cette évaluation, et pourquoi ? » (gériatre ADJ 3).

« Evaluer l'accueil de jour, oui, mais les structures sont petites, on ne peut pas demander à chacun de faire de l'évaluation, le plus pertinent peut-être serait de confier l'évaluation à des centres de référence de CHU, en quelque sorte des accueils de jour 'phares' qui pourraient servir de lieu d'étude et d'évaluation » (gériatre ADJ 5).

Le point de vue de la conseillère technique (médecin gériatre) de la DGAS : « L'évaluation est nécessaire, depuis la loi 2002-2. Pour ce qui est de l'accueil de jour, il y a deux volets : évaluer l'impact sur le malade, et l'impact sur la famille. Mais les accueils de jour sont des petites structures, ils ne peuvent pas tout faire tous seuls, il faut réfléchir, peut être une évaluation partagée : l'évaluation de la famille par l'accueil de jour ? celle du malade par les consultations mémoire ? ».

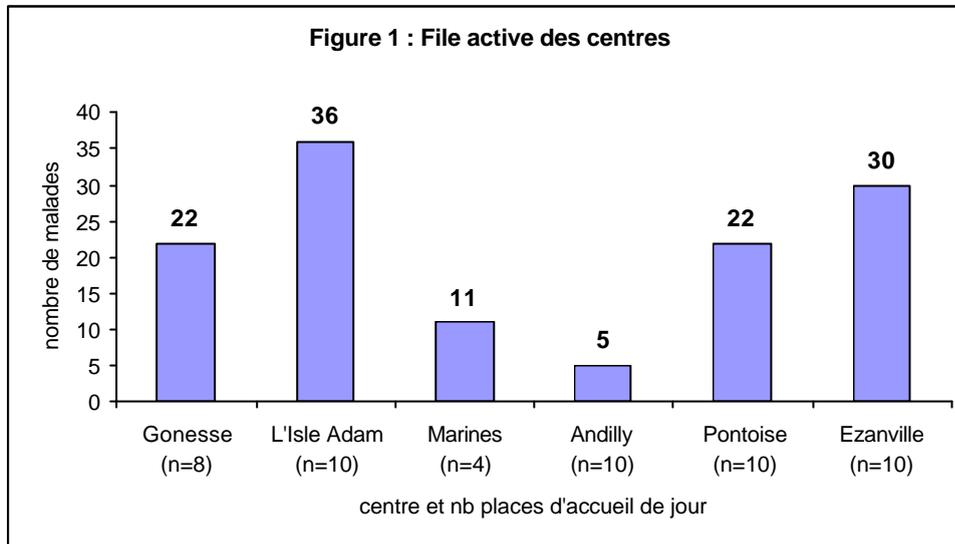
- **Cas particulier des accueils de jour non autorisés**

Deux maisons de retraite à but privé lucratif accueillent 1 à 3 personnes à la journée, de manière non programmée et irrégulière, et sans organisation particulière : les personnes sont intégrées au sein des unités d'hébergement de l'établissement et participent aux activités du moment avec les autres résidents. Il n'y a pas d'équipe dédiée, pas de suivi particulier. Le mélange entre résidents permanents et accueillis peut se révéler dissuasif, d'après les deux représentants de ces structures que nous avons pu contacter : « certains prennent peur en voyant des personnes très atteintes, et refusent de rester ». L'absence d'équipe dédiée à la prise en charge de ces personnes et le caractère fluctuant de la fréquentation (plus à la demande que planifiée) est un autre écueil, « le personnel a besoin de savoir qui fait quoi, comment se répartir les tâches, or d'un jour à l'autre ça varie beaucoup, parfois les gens viennent, parfois non. Et on ne gère pas de la même manière quelqu'un qui est encore à son domicile et un résident ».

### 3.3.4 Principaux résultats de l'enquête par questionnaire sur le profil des patients

#### File active des centres

La figure ci-après représente la répartition des 126 malades pris en charge dans les 6 accueils de jour visités au moment de l'étude.



#### Caractéristiques sociodémographiques

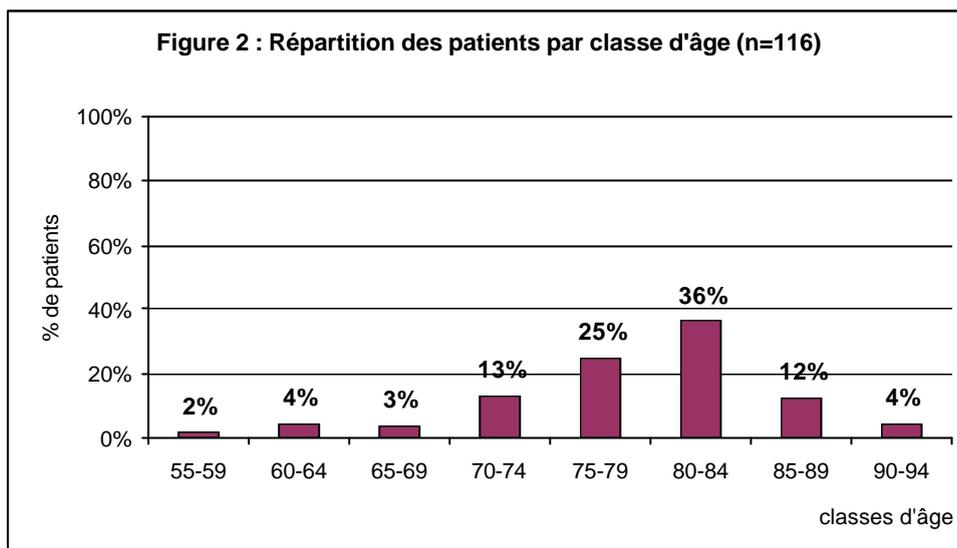
##### - Sexe

Parmi les patients suivis dans les 6 accueils de jour visités on comptait 81 femmes (65%) et 43 hommes (35%), soit un sex-ratio de 1,9.

##### - Age

La date de naissance n'était pas renseignée pour 10 patients (8%). Pour les 116 patients dont l'âge a pu être calculé, l'âge moyen était de 78,5 ans  $\pm$  7 ans (min : 57 ans - max : 94 ans), l'âge médian était de 80 ans. L'âge moyen était un peu supérieur chez les femmes (79 ans  $\pm$  6) comparativement aux hommes (77 ans  $\pm$  8) sans que la différence soit significative ( $p=0,14$ ).

La moyenne d'âge variait de 76 ans à 82 ans selon les centres et l'âge médian de 78 à 83 ans (différence non significative,  $p=0,56$ ).



#### - Dernière profession exercée

Pour un peu plus d'un cinquième des patients (26), le dossier ne faisait pas mention de la dernière profession exercée. Pour les autres, la catégorie 'ouvrier' était la plus représentée (n=27, 34%), devant les cadres et professions intellectuelles supérieures (n=14 soit 17,5%) et les employés (n=14 soit 17,5%), suivi de la catégorie des professions intermédiaires (n=12 soit 15%).

#### - Statut marital et mode vie

Le statut marital n'était pas précisé pour 10 personnes (8%). Parmi les 116 patients restants, plus de la moitié étaient mariés (67, soit 58%), et un plus d'un tiers étaient veufs (43, soit 37%), les divorcés et célibataires représentaient pour chaque catégorie moins de 5% de l'ensemble (respectivement 2% et 3%).

Pour 10 patients, le mode de vie (seul, en couple ou chez un membre de la famille) n'était pas connu. Parmi les 116 autres patients, 30 personnes soit environ un quart, vivaient seules (26%), 66 avec leur conjoint (57%) et 20 chez un membre de la famille (17%). Seules 4 personnes vivaient dans un établissement d'hébergement collectif (maison de retraite, logement foyer) alors que toutes les autres résidaient dans un logement individuel.

#### - Département de résidence, distance entre le domicile et l'accueil de jour, durée moyenne pour venir à l'accueil de jour

Parmi les patients dont le lieu de résidence était précisé (117, soit 9 données manquantes), la plupart résidaient dans le département du Val d'Oise (110 personnes,

soit 94%). Six personnes résidaient dans 2 départements de la région parisienne, et une personne dans l'Oise (département limitrophe au nord du Val d'Oise).

La distance moyenne avec le domicile était de 10 km  $\pm$  9 km, avec 70 patients (60%) qui résidaient à moins de 10 km de l'accueil de jour, 26 (22%) entre 10-20 km et 20 (17%) à plus de 20 km (avec une distance non connue dans 10 cas).

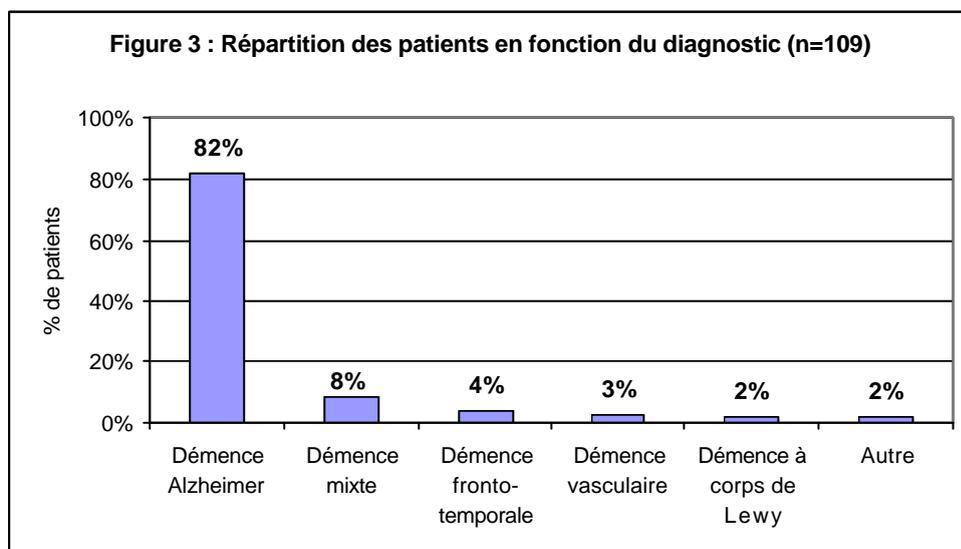
Le temps nécessaire pour se rendre à l'accueil de jour était inférieur à 15 minutes pour 74 patients (61%), compris en 15 et 30 minutes pour 36 patients (29%) et supérieur à 30 minutes pour 12 patients (10%).

### Caractéristiques de la maladie

#### - Nature du diagnostic

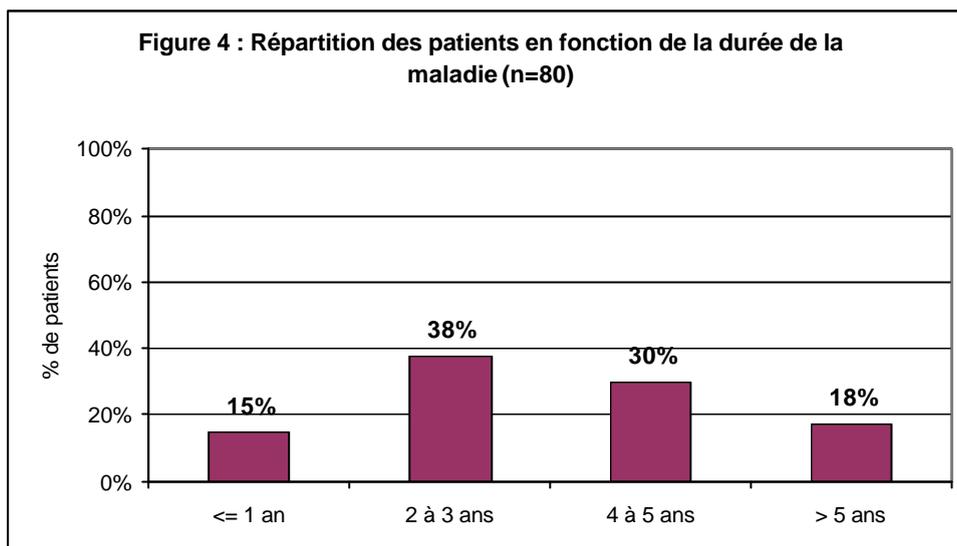
Le diagnostic n'était pas mentionné dans 14 cas et pour 3 autres patients, il apparaissait comme étant en cours, soit 13% de patients avec une inconnue sur le diagnostic.

Parmi les patients pour qui le diagnostic était renseigné, tous les types de démences dégénératives étaient représentés avec une majorité de cas de maladie d'Alzheimer (89 soit 82%). Les démences mixtes représentaient la deuxième cause la plus fréquente (9 cas). A noter la prise en charge de 2 patients avec un diagnostic « autre » correspondant à un syndrome dépressif.



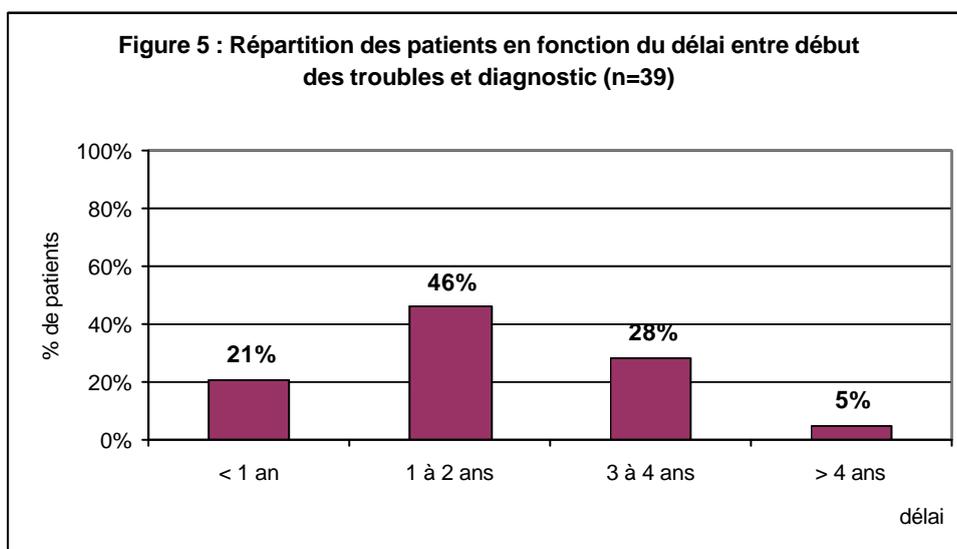
#### - Durée d'évolution de la démence

La date de diagnostic n'est pas mentionnée dans le dossier dans 46 cas, soit chez plus du tiers des patients. Pour la majorité des 80 patients chez qui la donnée était disponible, l'évolution de la maladie est déjà ancienne :



**- Délai entre le début des troubles et le diagnostic**

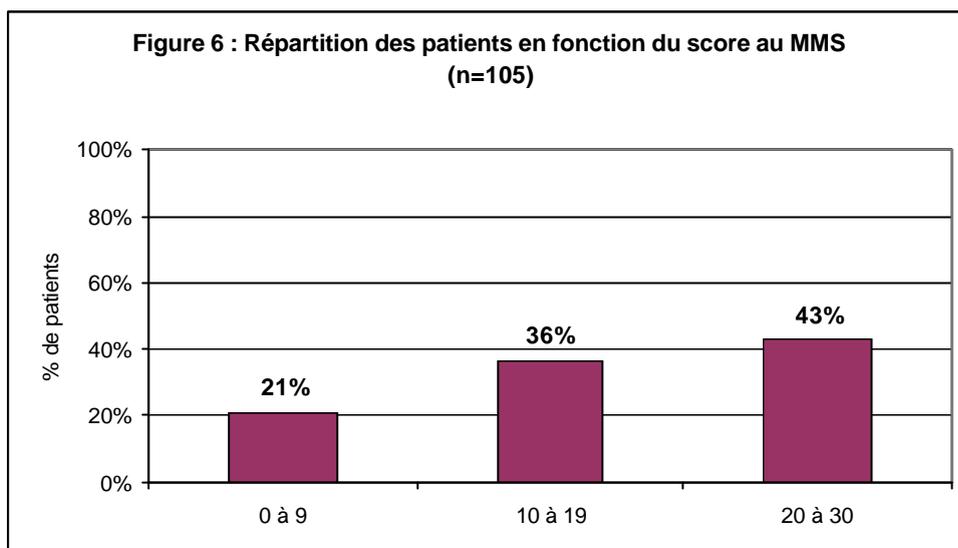
Le délai entre le début des troubles et le diagnostic a pu être calculé pour 39 patients seulement, faute de précision dans le dossier quant aux dates de début des troubles et dates de diagnostic.



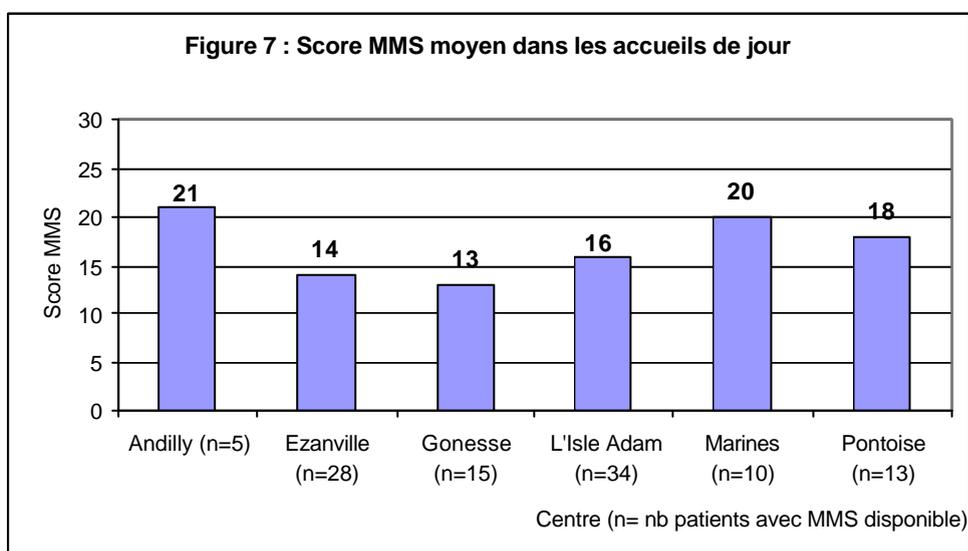
**- Sévérité de la démence**

Le questionnaire prévoyait de recueillir le score au MMS à l'entrée en accueil de jour et le score au moment de l'étude ou à défaut le dernier score disponible, avec un relevé des dates correspondantes. Pour la majorité des patients, il n'y avait pas de date associée aux valeurs de MMS notées dans le dossier (date précisée chez 17 patients seulement) et dans de nombreux cas seule une valeur de MMS était reportée. Les données ont été traitées sans tenir compte des dates et il n'a pas été possible d'analyser les variations de MMS depuis l'entrée à l'accueil de jour. On ne disposait pas de valeur de MMS pour 21

patients, soit 17%. Pour les 105 patients avec un score de MMS retrouvé dans le dossier, le MMS moyen était de  $16 \pm 7$  (min : 0 – max : 28).



La population suivie dans les différents accueils de jour n'était pas homogène en termes de sévérité de la démence, avec des écarts significatifs entre les centres ( $p < 0,05$ ) : on observe que les centres les mieux dotés en personnel prennent en charge des patients plus sévèrement atteints.



#### - Les troubles du comportement

Des troubles du comportement étaient signalés dans 27 dossiers soit 22% des patients, des problèmes d'agressivité chez 18 patients (14%), une instabilité psychomotrice (déambulation) chez 9 patients (7%), un comportement 'fugueur' chez 4 patients (3%). Il

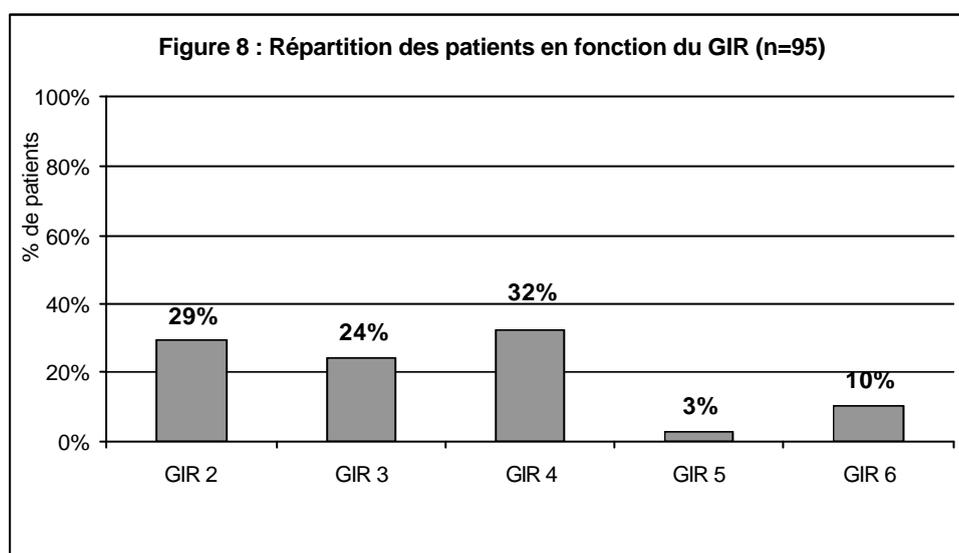
est possible que ces chiffres soient sous-estimés, les modifications de comportement au cours de la prise en charge n'étant peut-être pas toujours consignées.

#### - Traitement médicamenteux pour la démence

Cette donnée n'était pas renseignée pour 16 patients, concernant les 110 autres patients, 77 (70%) suivaient un traitement médicamenteux pour la démence au moment de l'étude, de type anticholinestérasique et/ou antiglutamate.

#### **Degré de dépendance**

Pour 95 patients seulement une valeur de GIR était retrouvée dans le dossier (soit un quart de dossiers non renseignés).



#### **Les pathologies associées**

Dans 5 cas, le dossier ne faisait pas état de la présence de pathologie associée à la démence. Parmi les 121 patients pour qui la notion de co-morbidité a pu être renseignée, environ la moitié (64, soit 53%) présentait une ou des pathologies associées à la démence. Les co-morbidités les plus fréquentes étaient les pathologies cardiovasculaires (hypertension artérielle : 26%, angor/infarctus du myocarde : 7%, troubles du rythme : 7%), les syndromes dépressifs (20%), le diabète (8%) et les cancers (8%).

#### **Le poids**

Cette donnée était très mal renseignée, présente dans le dossier dans 50 cas seulement.

#### **La prise en charge à l'accueil de jour**

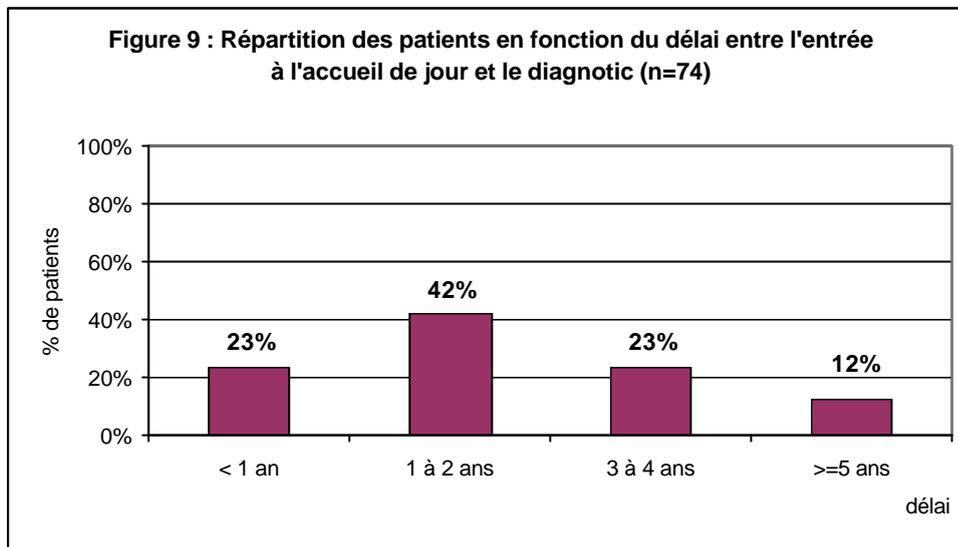
##### - Ancienneté de la prise en charge :

Pour 11 patients, la date d'entrée à l'accueil de jour n'était pas mentionnée rendant impossible le calcul de la durée de prise en charge. Parmi les 115 autres patients, la

plupart (69 soit 60%) étaient suivis à l'accueil de jour depuis moins d'un an, 38 (33%) depuis un an, 8 (7%) depuis 2 à 3 ans. Aucun suivi ne dépassait 3 ans.

- Délai entre le diagnostic et la prise en charge à l'accueil de jour :

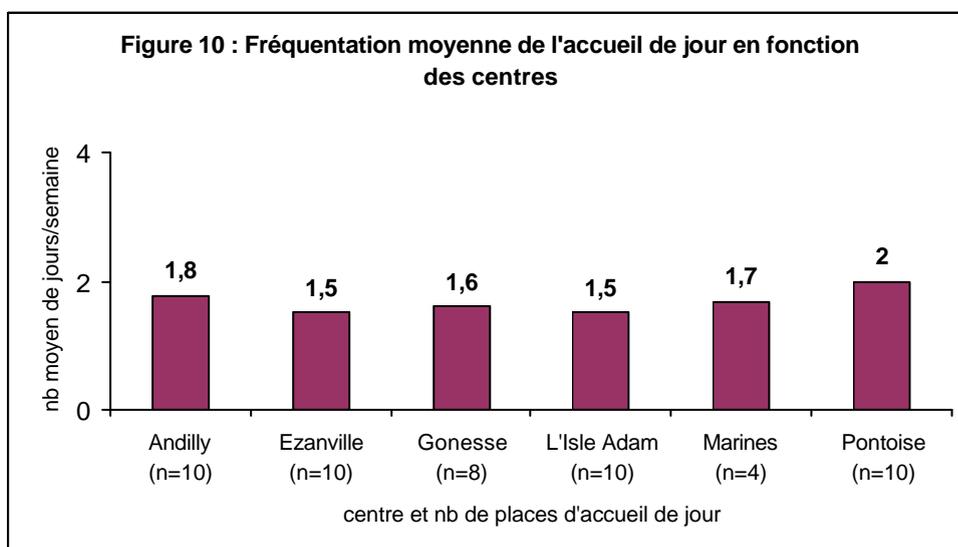
Parmi les 74 patients pour qui ce délai a pu être calculé, la plupart étaient arrivés à l'accueil de jour plus d'un an après le diagnostic :



- Rythme de fréquentation

Pour 13 patients, le rythme de fréquentation n'a pas été retrouvé. Pour les 113 patients pour qui l'information était disponible, 47% (53) venaient une fois par semaine à l'accueil de jour et 43% (49) deux fois par semaine, soit 90% des patients. Seuls une minorité venait à un rythme plus soutenu : 3 fois par semaine (7 patients), 4 fois par semaine (2 patients) ou 5 fois par semaine (2 patients).

Le fréquentation moyenne variait de 1,5 jours/semaine à 2 jours/semaine selon les centres, sans différence significative (p=0.86).



#### - Mode de transport

Le mode de transport n'était pas mentionné dans 18 cas. Pour les 108 patients chez qui l'information était renseignée, 42% (45) venaient accompagnés par la famille et 52% (57) par un autre moyen (taxi, véhicule sanitaire léger, voire ambulance) tandis que quelques uns (6, soit 6%) venaient seuls (en voiture, à pied).

### **Les aides et soins à domicile**

#### - Aide à domicile

Le recours aux aides à domicile était très mal renseigné dans les dossiers, en effet pour 46 patients soit plus du tiers (36%) aucune information n'était mentionnée dans le dossier à ce sujet.

#### - Soins à domicile

Dans ce domaine également, les données manquantes étaient très nombreuses (44 patients soit 35%). Pour les 82 dossiers précisant cette information, 17 patients (21%) bénéficiaient de soins infirmiers à domicile.

Les soins de kinésithérapie et d'orthophonie n'ont pas été analysés en raison du manque de disponibilité de cette information dans la quasi-totalité des dossiers.

## **4 DISCUSSION ET PROPOSITIONS**

### **4.1 Limites méthodologiques**

Ce travail comporte des limites méthodologiques conduisant à rester prudent dans l'interprétation des résultats.

Concernant les entretiens avec les professionnels, une grande partie concernait les équipes qui ont mis en place et font vivre les projets d'accueil de jour, dès lors on peut craindre un manque d'objectivité des interlocuteurs. Le nombre très restreint d'entretiens avec les usagers est une autre limite de l'étude. En raison des délais impartis, les médecins généralistes du département n'ont pas été rencontrés, mais il aurait certainement été intéressant de recueillir leur point de vue pour analyser leur perception et leurs attentes vis-à-vis des accueils de jour.

Concernant l'enquête par questionnaire, la consultation des dossiers a montré que de nombreuses données n'étaient pas disponibles, en particulier sur les types de prise en charge effectuées, la durée d'évolution de la maladie, les indicateurs de sévérité de la maladie et d'autonomie, ce qui a limité les possibilités d'analyse. Un remplissage des questionnaires par les médecins aurait peut-être permis d'optimiser le recueil d'informations. L'interprétation des données souffre également d'un manque de recul du fait de l'ouverture récente pour la plupart des structures.

Enfin il aurait été probablement été d'intéressant d'élargir le champ de l'étude à la région. Au total, les entretiens et l'enquête par questionnaire ne prétendent pas être représentatifs, ils visent à dégager quelques tendances.

### **4.2 Discussion des résultats**

#### **4.2.1 Ce que l'on retire de l'enquête par questionnaire : un manque de données médicales dans les dossiers**

Le premier constat est le caractère incomplet des dossiers. La difficulté à y retrouver certaines informations clé (diagnostic, indicateurs de sévérité de la maladie, date de diagnostic, poids, description du projet de prise en charge...) contraste avec les déclarations des gériatres, notamment sur les modalités de suivi des patients prévues (réévaluation du MMS, du GIR tous les 6 mois, pesée régulière). Alors que les équipes insistent sur l'individualisation des prises en charge et l'intérêt thérapeutique de l'accueil de jour, les dossiers consultés donnent peu à voir sur les projets individuels, le contenu des soins dispensés et leur suivi. La surveillance du poids, soulignée comme importante du fait du risque de dénutrition augmenté chez ces patients, paraît finalement rarement effective.

La taille restreinte des équipes, allée au temps important consacré aux malades et aux familles – une constante évoquée au fil des entretiens -, est un obstacle possible à ce travail de formalisation et à de mise à jour régulière des dossiers.

L'analyse des données permet toutefois d'esquisser les grandes lignes du profil des personnes suivies dans les accueils de jour du Val d'Oise au moment de l'étude. Il s'agit de patients :

- appartenant au « 4<sup>e</sup> âge » pour plus de la moitié (52% sont âgés de 80 ans et plus) ;
- vivant seuls à leur domicile pour près d'un quart (26%) ;
- majoritairement déments (mais pas exclusivement : on peut s'étonner de la prise en charge de deux patients dépressifs) ;
- principalement atteints de maladie d'Alzheimer : 82% des cas parmi les patients pour lesquels le dossier permettait d'identifier le diagnostic (ce qui se rapproche des données nationales) ;
- à un stade déjà avancé de la maladie : près de 6 malades sur 10 ont une démence sévère à modérée au vu du MMS (MMS de 0 à 19) ;
- avec une perte d'autonomie importante (seuls 13% des patients relèvent des groupes GIR 5 et 6) ;
- et atteints de troubles du comportement pour 22% d'entre eux.

L'accueil de jour paraît ainsi jouer son rôle de soulagement des familles par la prise en charge de patients « lourds », avec une maladie déjà évoluée, et d'aide au maintien à domicile pour des malades isolés vivant seuls.

En revanche, l'arrivée à l'accueil de jour reste tardive. Plus d'un tiers des prises en charge débutent alors que le diagnostic de démence est porté depuis 3 ans ou plus. Certes les accueils de jour sont pour la plupart des structures récemment implantées dans le département, mais cette donnée renvoie aussi à deux notions ayant émergé très nettement lors des entretiens : la réticence des familles à faire appel à l'accueil de jour, en dépit de leur épuisement et de leur souffrance, et la sensibilisation insuffisante des médecins généralistes.

#### **4.2.2 Une activité débutante, dans un environnement gérontologique encore en construction**

Le dispositif d'accueil de jour du Val d'Oise s'inscrit dans un environnement gérontologique local encore en développement : un schéma gérontologique départemental en cours de révision, des consultations mémoire en nombre insuffisant et devant être renforcées (préconisations du SROS personnes âgées) de même que les

consultations gériatriques, un maillage du territoire par les CLIC encore non abouti, des filières de soins gériatriques à organiser...

L'accueil de jour est une activité globalement nouvelle dans le département. Le nombre de places apparaît nettement insuffisant si l'on met en parallèle les 52 places installées à ce jour, les 33 places autorisées restant à installer - soit un total de 85 places - et les projections sur le département déjà évoquées (chapitre 2.2) permettant d'estimer à 7400 le nombre de démences, dont 4858 cas de maladie d'Alzheimer. Cela représenterait 5550 personnes démentes vivant à domicile, si l'on considère que 75% des malades vivent à domicile, comme le suggèrent les épidémiologistes. Parmi celles-ci, reste à définir lesquelles seraient susceptibles de « relever » d'une prise en charge en accueil de jour, ce qui nécessite d'affiner les critères d'admission dans ces structures.

#### **4.2.3 Des objectifs non partagés par tous quant à l'offre d'accueil de jour**

Les entretiens réalisés laissent entrevoir que les représentations de l'accueil de jour varient, et que des interrogations et des divergences existent quant aux missions dévolues à ces structures, y compris parmi les gériatres. Un équilibre reste manifestement à trouver entre une approche privilégiant l'aspect thérapeutique, de stimulation des malades et de maintien de l'autonomie, et une approche davantage orientée vers le soutien et l'accompagnement des familles. Si les centres d'accueil de jour visités ont pour l'instant davantage structuré leur organisation autour d'activités de stimulation et de resocialisation des malades, ils semblent tous confrontés à une part grandissante de travail avec les familles, une fois passé le cap de la mise en confiance. Dans cette perspective, les moyens dont ces structures disposent sont-ils suffisants ? Le forfait soins versé par l'Assurance Maladie, non revalorisé depuis 2002, permet-il réellement de répondre non seulement aux besoins des malades, mais aussi aux attentes et besoins des familles ? On peut remarquer que d'après les résultats de l'enquête par questionnaire, les structures les mieux dotées sont aussi celles qui prennent en charge les patients les plus atteints.

#### **4.2.4 Une activité dont l'efficacité reste à évaluer**

Plusieurs des interlocuteurs interrogés ont émis des doutes sur l'efficacité de l'accueil de jour sur les patients d'un point de vue thérapeutique. Les réserves semblent venir plutôt des institutionnels, mais pas seulement. Un gériatre hospitalier s'interroge très clairement sur la pertinence des techniques de stimulation. Un gériatre intervenant dans une des structures visitées insiste sur la notion soin « palliatif ».

La faiblesse des liens avec les médecins généralistes déplorée par les équipes rencontrées incite à penser que ceux-ci ne sont pas entièrement acquis à la cause d'un accueil de jour « thérapeutique ». L'entretien avec le représentant de l'URML Ile-de-France tend à le confirmer.

Le manque de données relatives à l'efficacité des actions mises en œuvre au sein des accueils de jour, tant envers les patients qu'envers les aidants est largement souligné dans la littérature<sup>47</sup>. Une évaluation du service rendu par ces structures s'avère nécessaire.

#### **4.2.5 Des familles à convaincre**

Les entretiens menés au cours de ce travail mettent en relief la complexité de l'aide aux aidants de personnes atteintes de démence. Selon les professionnels interrogés et les quelques familles rencontrées, il apparaît que les aidants, quand bien même ils sont informés de l'existence de services d'aide, tels l'accueil de jour, manifestent tardivement et avec réticence leur souffrance et leur besoin de soutien et de soulagement. Ceci rejoint les données de la littérature qui soulignent la nécessaire prise en compte de cette réticence<sup>48</sup> des aidants à utiliser les services gérontologiques, pour des raisons probablement intriquées : certitude d'être le seul à « savoir et pouvoir faire », volonté de se conformer à un statut, conception de l'assistance au parent malade comme une obligation morale, sentiment de « faillir à son devoir » en recherchant de l'aide... De ce fait, les services proposés ne sont pas toujours utilisés de manière rationnelle, et ne sont probablement pas encore vécus comme un dispositif préventif mais plus souvent comme un recours ultime, quand les aidants ne voient plus d'autres solutions.

### **4.3 Propositions**

#### **4.3.1 Restituer l'information recueillie au cours de l'étude aux acteurs rencontrés**

Lors des visites effectuées, les différentes équipes se sont montrées très désireuses de connaître le fonctionnement des autres accueils de jour afin de mieux situer leur action, ayant encore le sentiment de « chercher leurs marques » en quelque sorte et de manquer de recul par rapport à une activité nouvelle. Une réunion de présentation des principaux constats et des résultats issus des questionnaires aux référents des accueils de jour visités, complétée d'un retour d'information par courrier, serait l'occasion de répondre à cette attente et de confirmer la volonté des services de l'Etat de s'impliquer dans le développement des accueils de jour dans le département.

---

<sup>47</sup> AQUINO J.P. Aider les aidants familiaux et les professionnels : de l'évaluation de la personne malade à l'évaluation des stratégies d'intervention. In : L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale. Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2003.

<sup>48</sup> Alzheimer. *L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Chronique sociale*, Lyon, 2004.

### **4.3.2 Préciser les besoins en matière d'accueils de jour**

Le travail effectué à l'occasion de ce mémoire permet de souligner l'insuffisance quantitative de l'offre d'accueil de jour dans le Val d'Oise mais aussi le manque d'informations sur l'épidémiologie des démences dans le département. Il peut représenter le point de départ d'une étude visant à évaluer de manière plus précise les besoins. Plusieurs sources de données pourraient être utilisées. Les données de l'Assurance Maladie sur les consommations médicamenteuses (prescriptions d'anticholinestérasiques et antiglutamate) pourraient être exploitées, de même que les chiffres relatifs aux demandes d'exonération au titre d'une affection de longue durée. La reconnaissance par le décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004<sup>49</sup> de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés en tant qu'ALD spécifique devrait faciliter le suivi épidémiologique des démences (celles-ci étaient auparavant classées dans l'ALD n°23 avec les pathologies psychiatriques sous l'intitulé 'psychoses, troubles graves de la personnalité, arriération mentale'). Les données médicales issues des dossiers de demandes d'APA traités par les médecins du Conseil Général pourraient aussi être analysées. Ces données ne sont pas disponibles en DDASS, mais les contacts que le MISP peut nouer avec les médecins d'autres institutions partenaires (Assurance Maladie, Conseil Général) au travers d'actions conjointes de planification et de contrôle, peuvent aboutir à la réalisation conjointe d'études visant à améliorer la connaissance de l'état de santé de la population et de mieux cerner ses besoins de soins et d'aides.

### **4.3.3 Soutenir le développement des accueils de jour sur le département**

Le développement des accueils de jour doit se faire en cohérence avec les structures locales sanitaires (en particulier consultations mémoire, hôpitaux de jour gériatriques) et médico-sociales (CLIC, services de soins infirmiers à domicile). Ceci s'inscrit dans le rôle du MISP qui doit développer une approche globale du système de santé, et veiller à l'articulation entre sanitaire et médico-social, notamment dans le cadre de l'élaboration du SROS 3. Le MISP peut par ailleurs apporter une contribution à l'élaboration du schéma gérontologique départemental et favoriser la coordination entre les politiques médico-sociales de l'Etat et du Conseil Général. Dans le Val d'Oise, l'élaboration du troisième schéma gérontologique offre l'opportunité de promouvoir le développement des accueils de jour.

La réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées représente un autre levier d'action possible : les visites effectuées conjointement avec les équipes du Conseil Général dans les établissements dans le cadre de la négociation des

---

<sup>49</sup> Décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

conventions tripartites Etat/Conseil Général/établissement sont l'occasion d'inciter les établissements au développement d'alternatives à l'hébergement permanent, telles que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Il est possible d'inscrire la création de ce type de services parmi les objectifs de la convention pluriannuelle tripartite. Le MISp qui participe aux visites de préparation des conventionnements, au titre de l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale et paramédicale des personnes âgées dans les EHPAD, peut ici apporter son soutien à l'élaboration d'un projet d'accueil de jour. Des projets sont ainsi en discussion actuellement dans le cadre du conventionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées du Val d'Oise.

#### **4.3.4 Développer l'information sur les accueils de jour**

Les éléments recueillis au cours de ce travail montrent qu'il est indispensable de renforcer l'information des familles non seulement sur l'existence des accueils de jour mais aussi sur l'intérêt de ces structures pour elles-mêmes et leur parent malade, afin de surmonter leurs réticences vis-à-vis des institutions et de favoriser la prévention des situations d'épuisement et de crise. Le relais départemental de l'association France Alzheimer a mis en place depuis 2004 deux groupes de parole sur l'agglomération de Cergy-Pontoise pour les familles ayant en charge un malade à domicile. Ces actions devraient être reconduites à partir de l'automne 2005 et un troisième groupe devrait démarrer dans la commune de Saint-Gratien. Ces réunions peuvent permettre de faire passer des messages aux familles afin de les inciter à utiliser les services d'aide existant. Le MISp peut jouer un rôle actif de soutien à ces actions.

Au vu de l'enquête réalisée, l'information et la sensibilisation des médecins généralistes du département aux actions menées par les accueils de jour doit également être développée. Un des moyens d'action possible pour le MISp en DDASS est la constitution d'un comité de pilotage regroupant les différents professionnels concernés (représentants des accueils de jour, médecins généralistes, URML, CLIC, Assurance Maladie...), afin d'élaborer des stratégies visant à favoriser les liens avec la médecine de ville.

#### **4.3.5 Rédiger un guide à l'attention des promoteurs**

Le MISp a un avis technique à donner sur des projets de création de structures médico-sociales. Il peut contribuer à l'information et à l'aide au montage de projets d'accueil de jour auprès des professionnels, qu'il peut aider à formaliser leurs propositions afin qu'elles trouvent une place dans le schéma gérontologique départemental. La mise à disposition d'un guide à l'attention des promoteurs souhaitant créer un accueil de jour pourrait faciliter et compléter ce travail. La conception et la rédaction de ce document peuvent être réalisées en concertation avec le Conseil Général et l'Assurance Maladie. A titre d'exemple, une collaboration entre la DDASS et le Conseil Général du Val d'Oise a ainsi permis d'éditer un outil d'aide à la démarche qualité pour les EHPA dans le cadre de la

mise en œuvre de la réforme de la tarification, synthétisant les directives du ministère, et qui s'est révélé très utile dans la préparation des visites de conventionnement.

#### **4.3.6 Promouvoir l'évaluation des accueils de jour**

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pose désormais le principe d'une évaluation régulière, interne et externe, des établissements sociaux et médico-sociaux. L'évaluation s'inscrit dans un objectif d'amélioration continue de la qualité du service rendu. La loi a institué un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale qui doit définir une méthodologie pour aider les structures dans cette démarche. Ce conseil placé auprès du ministre chargé de l'action sociale, a vocation à être une instance d'expertise, et est chargé de deux types de missions : 1) valider ou élaborer des outils et instruments formalisant les procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2) donner au ministre chargé de l'action sociale un avis sur les organismes qui sollicitent une habilitation à pratiquer l'évaluation externe. Les premières évaluations doivent intervenir avant 2007.

Dans le cadre du suivi et du contrôle des établissements sociaux et médico-sociaux, le MISIP a un rôle important d'incitation et d'accompagnement des établissements dans la mise en place de cette démarche qualité.

Le réseau gérontologique inter-établissements du Val d'Oise a mis en place différents groupes de travail, dont l'un de création récente concerne l'accueil de jour. La réalisation de cette étude a été l'occasion de participer à une des réunions de ce groupe, et de sensibiliser les équipes à la question de l'évaluation. Un travail s'est engagé sur l'élaboration d'un dossier commun aux accueils de jour. Une réflexion sur les modalités possibles d'évaluation et les critères utilisables et pertinents a débuté.

Les visites de conformité des établissements médico-sociaux, auxquelles le MISIP peut participer conjointement aux services du Conseil Général et de l'Assurance maladie, sont un autre levier d'action possible pour sensibiliser les professionnels à la démarche d'évaluation.

#### **4.3.7 Favoriser la mise en place de réseaux de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence**

Les accueils de jour représentent un des maillons possibles dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Comme souligné par la circulaire n°172 du 30 mars 2005, « *ils doivent s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides afin d'assurer le suivi de la personne en concertation avec l'ensemble des professionnels* ». L'étude réalisée montre une relative difficulté des accueils de jour à faire reconnaître leur action par les autres partenaires, notamment en ville. La création d'un réseau de santé pour la prise en charge de personnes atteintes de maladie

d'Alzheimer peut permettre de mieux intégrer les accueils de jour au système de soins. Le réseau de santé tel que défini par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a pour objet de « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers* ».

Au cours de ce travail, les rencontres avec les professionnels nous ont permis d'avoir connaissance d'une ébauche de projet de réseau de prise en charge des personnes démentes, porté par des gériatres et neurologues hospitaliers du CHG d'Eaubonne-Montmorency. Une réunion de travail a été fixée en septembre 2005. Le rôle du MISP se situe dans l'élaboration et le soutien de tels projets, et l'avis technique sur l'allocation de moyens dans le cadre de la dotation nationale pour le développement des réseaux.

## CONCLUSION

Longtemps négligés, considérés comme une expression inéluctable de la vieillesse, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont désormais reconnus comme un enjeu majeur dans les pays développés confrontés au vieillissement de leurs populations.

A cette prise de conscience sont peu à peu venues s'en ajouter d'autres : celle de l'engagement massif des familles auprès de malades qui pour la plupart vivent à domicile, et celle de la nécessité d'aider les aidants sur qui repose une charge importante.

L'étude des accueils de jour du Val d'Oise montre que ceux-ci, encore peu nombreux, ne peuvent aujourd'hui prendre en charge qu'un petit nombre de malades pour la plupart à un stade avancé de démence et de dépendance. Si cela représente certainement une occasion de « souffler » quelques heures pour leurs familles, l'impact sur les malades et sur le fardeau psychologique des familles demande à être évalué.

L'évaluation du service rendu par les accueils de jour permettra de définir plus précisément les orientations devant être prises par ces structures. Cela contribuera à clarifier leur rôle aux yeux des autres professionnels, notamment en ville, à mieux situer leur niveau d'intervention au sein du système de soins et d'aides en faveur des personnes âgées démentes, et à déterminer plus précisément les moyens à leur donner.

Les perspectives d'évolution de la démographie médicale et paramédicale, les progrès escomptés dans la précocité du diagnostic - qui entraîneront peut-être l'arrivée à l'accueil de jour de patients un peu plus jeunes, moins avancés dans la maladie, aux besoins et aux attentes différentes -, seront autant d'éléments supplémentaires à prendre en compte par le médecin inspecteur de santé publique dans le suivi et l'aide au développement des accueils de jour.

---

# Bibliographie

---

## Textes réglementaires

REPUBLIQUE FRANCAISE. Code de l'action sociale et des familles (Partie Législative). Article L312-1.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal officiel de la République Française n°185 du 11 août 2004.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel de la République Française n°54 du 5 mars 2002.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel de la République Française n°2 du 3 janvier 2002.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à l'allocation personnalisée autonomie, codifiée à l'article L.232-13 du code de l'action sociale et des familles.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Décret n°2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel de la République Française n°37 du 13 février 2005.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Journal officiel de la République Française n° 232 du 5 octobre 2004.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Circulaire DGS/DHOS/DGAS n°172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Bulletin Officiel n°4 du 15 mai 2005.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Circulaire DHOS/DGS/DGAS/DSS n°222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Bulletin Officiel n°2002/118 du 29 avril 2002.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES Circulaire DHOS/DGS n°157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

## Rapports et études

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE (ANAES). *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Paris, février 2000.

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE (ANAES). *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Paris, mai 2003.

CORMIER L., ANKRI J. *Les unités spécifiques pour la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence sénile : bilan des apports et des limites*. Université de Paris 5 René Descartes. Paris, 2000. 36 p.

GUINCHARD-KUNSTLER P. *Vieillir en France. Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport pour le Premier Ministre*. Septembre 1999.

GIRARD J.F., CANESTRI A. *La maladie d'Alzheimer*. Septembre 2000.

HENRY M.P., COMTE J.F. *Enquête nationale auprès de familles ayant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés*. Association France Alzheimer, 1995, 51 p.

JOEL M.E., COLVEZ A. *Une comparaison des différentes formes de prise en charge des malades atteints de démence de type Alzheimer dans la communauté européenne : analyse de l'impact économique et de la qualité de vie des aidants, Rapport pour la Commission européenne, Direction générale V, 217 p.*

### **Ouvrages et chapitres d'ouvrages**

GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T. Alzheimer. *L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Chronique sociale, Lyon, 2004.

ANDRIEU S., AQUINO J.P. (comité éditorial) / ouvrage collectif. *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Fondation Médéric Alzheimer. Serdi Edition, Paris, 2002.

AQUINO J.P. *Aider les aidants familiaux et les professionnels : de l'évaluation de la personne malade à l'évaluation des stratégies d'intervention*. In : *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*. Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2003.

COLVEZ A., JOEL M.E., MISCHLIH D. (coord) *La maladie d'Alzheimer - quelle place pour les aidants ? Expériences innovantes et perspectives en Europe*. Ed. Masson, Paris, 2002.

DE ROTROU J., FRAMBOURT A., DE SUSBIELLE D. et al. *La stimulation cognitive*. In : *La maladie d'Alzheimer : Prédiction, prévention, prise en charge*. Forette F., Christen Y., Boller F. Fondation nationale de gérontologie. Actes du Xe congrès, Paris, janvier 1999.

FIOR S., DORENLOT P., JULIEN M., LALLEMAND D. *L'aide aux aidants : approche internationale*. Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2003.

GUISSET M.J., DHERBEY B., JALLAQUIER J., SEMENOU M.F. *L'accueil de jour, une activité riche et complexe*. In : *L'accueil de jour, un maillon du soutien à domicile des personnes âgées fragilisées*. Fondation de France, Paris, 2000 : 7-20.

GUISSET-MARTINEZ M.J. *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Donner du sens aux pratiques*. Guides Repères, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2004.

PASQUIER F., LEGRAIN S. *Maladie d'Alzheimer*. In : *Traité de santé publique, Médecine Sciences*, Flammarion, Paris, 2004, chap 32 : 245-250.

PASQUIER F. *Classification des démences : critères cliniques et fondamentaux*. In *Neuropsychologie clinique des démences : évaluation et prise en charge*. Eustache F, Agniel A., Ed. Solal, Marseille, 1995, p. 19-23.

## Articles de périodiques

AMOUTAL-BARKATE K. et al. *Alzheimer, diagnostic précoce et thérapeutiques*. Soins Gérontol 2002 ; 36 : 14-21.

BAZIN N, FREMONT P. *Démence d'Alzheimer : le diagnostic précoce a-t-il un intérêt ?* Presse Med 2000 ; 29 : 871-75.

BERR C., WANCATA J., RITCHIE K. *Prevalence of dementia in the elderly in Europe*. Eur Neuropsychopharmacol ; 2005.

BOTTON C., DEGREMONT C., LAQUAY N., POIRSON F. *Une expérience originale, l'accueil de jour de l'Isle-Adam*. Soins Gérontologie, 2000 ; 26 : 11-14.

JOEL M.E., GRAMAIN A., COZETTE E. *L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Retraite et Société 2000 ; 30 : 35-48.

MEGA S. et al. *The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease*. Neurology, 1996 ; 46 : 130-135.

PANCRAZI M.P., METAIS P. *Approches non pharmacologiques dans la maladie d'Alzheimer*. La Revue du Généraliste et de la Gérontologie. 2002 ; 83 : 148-151.

PANCRAZI M.P., METAIS P. *Place des différentes structures de jour dans le soin aux malades d'Alzheimer*. La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie. 2003 ; 10 : 27-31.

PRIEUR V. *L'accueil de jour pour personnes âgées en amont et en aval du programme d'actions en faveur des maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées (décret du 16/04/2002)*. La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie. 2004 ; 104 : 209-214.

RAMAROSON H, HELMER C, BARBERGER-GATEAU P et al. *Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID*. Rev Neurol, 2003 ; 159 : 405-411.

RIGAUD A.S. *Maladie d'Alzheimer*. Rev Prat 2002 ; 592 : 1661-70.

TAURAND P, DEMARET B., AUGIER E. et le groupe de travail du Réseau gérontologique inter-établissements du Val d'Oise. *Quel avenir pour les structures de jour gérontologiques ?* Soins Gérontologie, 2000 ; 26 : 18.

## Sites internet

Enquête INSEE. Handicaps, incapacités, dépendance (HID), 1998-2002. Disponible sur [www.rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.htm](http://www.rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.htm).

Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Etude sur la maladie d'Alzheimer. Bulletin de la semaine du 20 juin 2005. Disponible sur <http://www.senat.fr/commission/offices/sante050627.html>

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Outil d'éducation pour la santé du patient. Disponible sur le site de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Disponible sur : [http://www.inpes.sante.fr/50000/OM/alz/pdf/guid\\_med.pdf](http://www.inpes.sante.fr/50000/OM/alz/pdf/guid_med.pdf)

---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I : Questionnaire patient

ANNEXE II : Grille de recueil d'information utilisée lors de la visite des accueils de jour

ANNEXE III : Grille d'entretien avec les gériatres référents des centres d'accueil de jour

ANNEXE IV : Grille d'entretien avec les familles de malades

ANNEXE V : Carte : Répartition géographique des accueils de jour et autres structures gérontologiques (consultations mémoire, consultations gériatriques, hôpitaux de jour gériatriques, CLIC et points conseil 3<sup>e</sup> âge du Conseil Général).

## ANNEXE I : QUESTIONNAIRE PATIENT

Date de remplissage : |\_\_|\_\_| |\_\_|\_\_| 2005

**ACCUEIL DE JOUR (nom, coordonnées):** .....

- Statut établissement                       Public     Privé non lucratif     Privé lucratif
- Données socio-démographiques**
- Sexe     Masculin     Féminin
- Date de naissance                              .....
- Situation matrimoniale                       Célibataire jamais marié     Divorcé(e), séparé(e)  
 Marié(e), concubin                       Veuf(ve)  
 Non disponible
- Mode de vie                                       Vit seul(e)     Chez un membre de la famille  
 En couple     Non disponible
- Commune et dpt de résidence                .....
- Dernière profession exercée                 Jamais travaillé  
 Agriculteur(rice)  
 Artisan, commerçant, chef d'entreprise  
 Cadres, prof. intellectuelles supérieures, libérales  
 Prof. intermédiaire (instituteur, infirmier, technicien...)  
 Employé(e)  
 Ouvrier(ère)  
 Non disponible

### INFORMATIONS MEDICALES

- Diagnostic                                       Démence Alzheimer  
 Démence à corps de Lewy  
 Démence fronto-temporale  
 Démence vasculaire  
 Démence mixte  
 En cours  
 Non disponible  
 Autre : .....
- Date du diagnostic                              .....
- Date de début des troubles                      .....
- Troubles du comportement                       oui     non
- Déambulation                                       oui     non
- Agressivité                                         oui     non
- Fugues     oui     non

MMS en début de prise en charge    |\_\_|\_\_| / 30 date :

MMS ce jour ou dernière évaluation    |\_\_|\_\_| / 30 date :

## QUESTIONNAIRE PATIENT (SUITE)

GIR en début de prise en charge |\_\_| date :

GIR ce jour ou dernière évaluation |\_\_| date :

Poids .....

Traitement médicamenteux de la  
démence  aucun  
 anticholinestérasique, antiglutamate  
(Aricept, Exelon, Reminyl, Ebixa)

### FREQUENTATION ADJ

Date entrée à l'ADJ .....

Motif admission

Nombre de jours / semaine |\_\_| jours / semaine

Mode de transport  
 Famille  
 Seul  
 Taxi  
 VSL  
 Ambulance

Distance domicile / ADJ .....

Temps moyen pour venir à l'ADJ  ≤ 15 minutes  15 à 30 minutes  > 30 min

Soins dispensés / Activités  
 stimulation cognitive  
 stimulation praxies  
 orthophonie  
 rééducation marche  
 activités occupationnelles  
Autres : .....

### Aides et Soins

Aides à domicile  auxiliaire de vie => si oui, fréquence :  
 portage repas

Soins  IDE à domicile => si oui, fréquence :  
 kinésithérapeute  
 orthophonie  
 autre :

### Pathologie(s) chronique(s) associée(s)

Aucune  
 Maladie de Parkinson  
 Syndrome dépressif  
 HTA  
 Angor, IDM  
 Diabète  
 Cancer  
 Autre : .....

**ANNEXE II : GRILLE DE RECUEIL D'INFORMATION UTILISEE LORS DE LA VISITE  
DES ACCUEILS DE JOUR**

Date :  __ __   __ __  2005 COORDONNEES : .....	
Statut	<input type="checkbox"/> public <input type="checkbox"/> privé lucratif <input type="checkbox"/> privé / associatif non lucratif
Date ouverture	
Contexte	<input type="checkbox"/> autonome <input type="checkbox"/> adossé établissement
Nbre de places	autorisées :  __ __  installées :  __ __
Nbre jours d'ouverture/ an	
Périodes de fermeture	.....
Horaires	.....
Locaux (dédiés ou non, type)	
Personnel (nb et équivalent ETP)	<input type="checkbox"/> gériatre :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> autre médecin :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> infirmière :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> psychologue :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> psychomotricien :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> ergothérapeute :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> orthophoniste :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> kinésithérapeute :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> AS ou AMP :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> assistante sociale :  __  ETP :  __  <input type="checkbox"/> bénévoles :  __  ETP :  __
Coût (hébergement)	
Organisation des transports	
Liste d'attente ?	
Critères d'admission	
Critères d'exclusion	
Bilan à l'entrée (contenu)	
Dossier malade	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Projet de soins formalisé	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Suivi du patient	Modalités : ..... Fréquence des évaluations : .....
Activités proposées aux patients	<input type="checkbox"/> atelier mémoire <input type="checkbox"/> rééducation des praxies <input type="checkbox"/> stimulation orientation <input type="checkbox"/> gymnastique <input type="checkbox"/> orthophonie <input type="checkbox"/> vie sociale
Aide aux familles	<input type="checkbox"/> groupes de parole <input type="checkbox"/> suivi psychologue <input type="checkbox"/> information <input type="checkbox"/> formations

### **ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES GERIATRES REFERENTS DES ACCUEILS DE JOUR**

Quels sont selon vous les objectifs d'un accueil de jour ?

D'après quels services un accueil de jour doit-il offrir ?

Selon vous quels sont les critères d'admission à l'accueil de jour ? les critères de non admission ?

(pathologie, stade de gravité de la démence, autonomie...)

De quels moyens un accueil de jour doit-il disposer selon vous ?

(personnels, qualifications, moyens matériels...)

Que pensez vous des accueils de jour autonomes ?

Comment jugez vous la situation aujourd'hui dans le Val d'Oise ?

Y a-t-il des difficultés ? lesquelles ?

Quelles seraient vos préconisations en matière d'accueil de jour pour le Val d'Oise aujourd'hui ?

(localisation, couverture géographique, type de structure à privilégier...)

## ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES FAMILLES

### Présentation :

Je suis médecin inspecteur de santé publique en formation. Dans le cadre de cette formation je réalise un mémoire de fin d'études dans le département sur les accueils de jour pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer.

Je souhaiterais mieux connaître les besoins des familles et des patients dans ce domaine, c'est pour cela que j'ai souhaité vous rencontrer. Je vous remercie de bien vouloir me consacrer un peu de votre temps.

### ***Situer la personne interviewée***

Lien de parenté avec le malade

Mode de vie - avec le malade ou non

Age, activité professionnelle, lieu de résidence

Entourage, aides à domicile

### ***Situer le parent malade***

Age, ancienneté de la maladie,

Date d'arrivée à l'accueil de jour, rythme de fréquentation de l'accueil de jour

Comment avez-vous connu l'accueil de jour ?

Avez-vous eu des difficultés pour connaître l'existence de l'accueil de jour ?

J'aimerais que vous me racontiez ce qui vous a incité à venir ici avec votre (conjoint, père, mère...) ?

Avez-vous hésité avant de venir ? Pourriez-vous me dire pourquoi ?

Votre parent a-t-il hésité ?

Qu'attendez-vous de l'accueil de jour ?

Participez-vous aux réunions (faire préciser le type : information, rencontres familles) ?  
Qu'en retirez vous ?

Avez-vous déjà rencontré le psychologue de l'accueil de jour ? Qu'en avez-vous retiré ?

Est-ce qu'aujourd'hui l'accueil de jour répond à vos attentes ?  
(Faire préciser en quoi)

Y a des points négatifs ?

Si vous en aviez la possibilité y a-t-il des choses que vous changeriez ? Lesquelles ?

Quel serait pour vous l'accueil de jour idéal, que voudriez-vous y trouver ?

Voyez-vous d'autres services à développer pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer ? et pour les familles ?

## ANNEXE V : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ACCUEILS DE JOUR ET AUTRES STRUCTURES GERONTOLOGIQUES DU VAL D'OISE (consultations mémoire, consultations gériatriques, hôpitaux de jour gériatriques, CLIC et points conseil 3<sup>e</sup> âge du Conseil Général).

