

ROYAUME DU MAROC
UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
FES



Intérêt de la création d'un Centre d'Accueil de Jour pour les malades d'Alzheimer et troubles apparentés à Bourgoin-Jallieu

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Dr Ousmane SY

Né le 09 Novembre 1975 à Kayes

**POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE
OPTION : EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE**

Sous la direction de :
Professeur **NEJJARI CHAKIB**

Janvier 2017

Liste des abréviations

AFPA : Association pour la formation professionnelle des adultes
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource
AINS : Anti-inflammatoires non stéroïdiens
AMP : Aide Médico Psychologique
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements des services sociaux et médico-sociaux
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
ARH : Agences régionale de l'hospitalisation
ARS : Agence Régionale de la Santé
ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé
ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASV : Allocation Supplémentaire Vieillesse
CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de santé au travail
CHR : Centre Hospitalier Régional
CHS : Centre Hospitalier Spécialisé
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CNAF : Caisse Nationale d'Allocations Familiales
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DASS : Directions affaires sanitaires et sociales
DIPEC : Document Individuel de Prise en Charge
DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESA : Équipes Spécialisées Alzheimer
ETP : Equivalent Temps Plein
FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
GHS : Facturation d'un groupe homogène de séjour
HAD : Hospitalisation A Domicile
HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire
HTA : Hypertension artérielle

IGAENR : Inspection générale de l'administration de l'Education nationale et de la recherche

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôles d'Activités de Soins Adaptés

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

RPPS : Répertoire Partagé des Professionnels de Santé

RSI : Régime Social des Indépendants

SAE : Statistique Annuelle des Etablissements de santé

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et Soins A Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée

UHR : Unités d'hébergement renforcées

Résumé

La maladie d'Alzheimer constitue un problème majeur de santé publique en France. En 2015, 900 000 personnes ont été atteintes par cette maladie et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. L'objectif de ce travail était de montrer l'intérêt de la création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu pour l'accompagnement des malades d'Alzheimer et troubles apparentés. La méthodologie adoptée était basée sur les recherches bibliographiques, la collecte d'informations sur le terrain en Isère et dans le Rhône à travers des entretiens et l'administration de questionnaire dans certains centres d'accueil de jour. Nous avons procédé à une analyse quantitative fréquentielle des différentes données et à une analyse qualitative.

Les aidants familiaux consacrent en moyenne 6 heures sur 24 à leur parent ou conjoint malade. Le nombre de malades d'Alzheimer ou troubles apparentés s'élevait à 117 personnes dans la ville de Bourgoin-Jallieu. Les structures d'accueil de jour ouvrent généralement entre 9h30 à 17 h00. Les activités les plus pratiquées étaient la lecture du journal, la gymnastique douce, les jeux de société, les activités manuelles. Les résultats de cette étude permettent de consolider les différentes hypothèses évoquées. La création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu contribuera à diminuer les inégalités territoriales de santé pour les malades d'Alzheimer vivant en milieu rural dans ce secteur du nord Isère. L'accueil de jour est un maillon important de la politique de soutien à domicile et une solution de répit pour les aidants.

Sommaire

Table des matières

Liste des abréviations	1
Résumé	3
Introduction	6
1 Contexte et justification	8
2 Généralités sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer	14
2.1 Le vieillissement	14
2.1.1 Définition et impact du vieillissement	14
2.1.2 Le modèle AGGIR	15
2.2 La maladie d'Alzheimer	17
2.2.1 Historique de la maladie	17
2.2.2 Définition de la maladie d'Alzheimer	18
2.2.3 La notion de démence	18
2.2.4 Les facteurs de risque	19
2.2.5 Facteurs protecteurs	20
2.2.6 Les signes de la maladie d'Alzheimer et son diagnostic	21
2.2.7 Le traitement	22
2.2.8 La notion d'Aidant	22
3 Description des structures pour personnes âgées dépendantes	24
3.1 L'Accueil de jour	24
3.2 Accueil de jour itinérant	27
3.3 L'hébergement temporaire	27
3.4 L'hôpital de Jour	28
3.5 Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA)	30
3.6 Le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	30
3.7 L'accueil en unité dédiée dans un EHPAD	30
3.8 Les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA)	31
4 Méthodologie	32
5 Résultats et analyse des données	33
5.1 Résultats des différents entretiens et questionnaires	33

5.1.1	Au niveau de Bourgoin-Jallieu.....	33
5.1.2	Au niveau général (Sur l'ensemble des structures visitées).....	34
5.2	Le diagnostic.....	35
5.3	Objectifs et modalités pratiques de l'Accueil de jour.....	36
5.3.1	Problèmes révélés par le diagnostic	36
5.3.2	Les objectifs du projet	37
5.3.3	Le public accompagné.....	38
5.3.4	Moyens et Ressources	39
5.3.5	Les modalités de l'accueil de jour.....	42
5.3.6	La procédure d'évaluation.....	46
5.3.7	Les fiches actions	48
5.3.8	Retro-planning.....	51
6	Discussion	52
7	Conclusion.....	55
8	Références	56
9	Annexes.....	60

Introduction

Les malades d'Alzheimer constituent une des couches les plus sensibles et les plus vulnérables des temps modernes. La qualité de leur accompagnement est très importante et nécessite l'implication des pouvoirs publics, des professionnels et des aidants familiaux. Nous avons bien voulu travailler sur cette thématique de santé publique qui nous ramène encore à penser aux inégalités sociales et territoriales de santé.

L'autonomie de la personne âgée diminue progressivement et entraîne souvent une dépendance vis-à-vis de la famille et voire de la société toute entière. La maladie d'Alzheimer est très souvent à l'origine de cette dépendance. La création, le développement et le maintien d'un environnement favorable passent non seulement par l'implication de l'entourage des personnes âgées, mais également par celle des pouvoirs publics.

De par le nombre de malades atteints, par la nature même des symptômes et par la gravité de l'évolution ainsi que le coût de sa prise en charge, la maladie d'Alzheimer est bien un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses de la dignité humaine dans un pays qui bénéficie d'un des systèmes de santé, le plus performant au monde.

Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin [1].

La question de départ était de comprendre en quoi la création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu contribuera à l'accompagnement des malades d'Alzheimer ?

Pour mieux traiter cette question, nous nous sommes posé comme hypothèse :

L'accueil de jour permet de maintenir voire renforcer le potentiel d'autonomie des malades d'Alzheimer qui ne sont pas à un stade avancé à Bourgoin-Jallieu.

Très vite au cours du développement de la thématique, deux autres hypothèses sont parues aussi pertinentes à vérifier à savoir :

- L'accueil de jour permet de soulager la souffrance des aidants familiaux en leur offrant des moments de répit.
- La création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu contribuera à diminuer les inégalités territoriales de santé pour les malades d'Alzheimer vivant en milieu rural dans ce secteur du nord Isère.

Pour aborder ce sujet, notre mémoire sera articulé de la manière suivante :

- Dans un premier temps nous procéderons à une contextualisation détaillée du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer par revue de la littérature.
- Dans une seconde partie nous allons donner le cadre théorique du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer et décrire les principales structures d'accompagnement et de soins existant pour ces personnes en France.
- Ensuite, nous présenterons les résultats obtenus sur le terrain et le projet de service élaboré pour répondre à cette problématique.
- En fin, avant de conclure nous procéderons à une discussion approfondie de la thématique.

1 Contexte et justification

De nos jours, la société est confrontée à des profondes mutations avec l'allongement de la durée de vie, l'arrivée à la retraite de nombreuses classes d'âge et l'amélioration de l'état de santé des personnes âgées. Ce « sur-vieillessement » bien que prévisible depuis longtemps va affecter dans ces différents rouages une société qui s'est très peu préparée. Différents enjeux émergent sur cette problématique comme vivre assez longtemps dans son domicile dans la dignité, ralentir la perte d'autonomie, prévenir et accompagner la dépendance sans passer directement à l'institution, préserver le lien social alors que les familles s'éloignent au plan géographique et maintenir l'implication des personnes âgées dans la société [2].

La notion de vieillesse est très subjective et différente d'une personne à une autre. Ainsi l'organisation mondiale de la santé (OMS), définit la vieillesse comme débutant à partir de 65 ans et plus. Ceci étant, la norme sociale correspond davantage à l'âge de la cessation d'activité, qui correspond à 60 ans actuellement, même si l'activité professionnelle peut se poursuivre au-delà. Si l'on considère la période où la personne est la plus fragile et la plus exposée aux risques de perte d'autonomie, l'âge de 75 ans est le plus pertinent.

En effet, les conséquences les plus importantes du vieillissement s'accroissent brusquement après 75 ans et se font davantage sentir au 4ème âge. Toutefois, elles dépendent beaucoup du niveau culturel, intellectuel et de l'état de santé antérieur de la personne mais aussi du développement socio-sanitaire des pays. L'âge moyen constaté dans les institutions gériatriques est d'environ 85 ans. La perception de sa vieillesse ou de celle des autres est très variable et personnelle.

Le vieillissement, quel que soit les antécédents de la personne, impacte progressivement sur les différentes fonctions de l'organisme. Son évolution dépend de la «programmation génétique», mais aussi de l'environnement et des nuisances auxquelles l'organisme est soumis tout au long de sa vie. Ses stigmates apparaissent lorsque l'organisme a perdu sa capacité à s'adapter aux situations d'agression; ces dernières étant celles qui demandent la plus grande adaptabilité à la personne [3].

Au 1er janvier 2016, la France comptait plus de 66 millions d'habitants. La population française continue de vieillir sous le double effet de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'avancée en âge des générations du « baby-boom ». Les habitants âgés d'au moins 65 ans

représentaient 18 % de la population, soit une progression de 3,4 points en vingt ans. Cette progression est plus forte depuis 2011, année au cours de laquelle la première génération nombreuse du « baby-boom » (1946) a atteint 65 ans.

9,1 % de la population française a au moins 75 ans. Cette part a progressé de 3 points en vingt ans, alors qu'à l'inverse, celle des jeunes de moins de 20 ans a baissé de 2,1 points pour s'établir à 24,6 % au 1er janvier 2014. À cette même date, les personnes de 20 à 59 ans représentent plus de la moitié de la population française (51,2 %) [4].

En 2050, près d'un habitant sur trois aurait plus de 60 ans, contre un sur cinq en 2005. Les proportions de jeunes et de personnes d'âges actifs diminueraient alors. Au 1er janvier 2050, la France compterait sept habitants âgés de 60 ans ou plus pour dix habitants de 20 à 59 ans. Ce ratio aurait presque doublé en 45 ans [5].

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) procède de ce constat national largement partagé s'appuyant sur ces données statistiques et épidémiologiques de la nécessité de faire évoluer l'offre sanitaire et médico-sociale afin de répondre aux nouveaux besoins liés au vieillissement général, au développement de la part des pathologies chroniques dans la population, aux inégalités sociales et territoriales de santé [6].

Certaines maladies ou syndromes dont la fréquence augmente avec l'âge ont été pendant longtemps confondues avec le vieillissement. La maladie d'Alzheimer, à début tardif, a longtemps été considérée comme l'expression du vieillissement cérébral. En effet, la personne âgée présente souvent un cerveau fragilisé et des organes sensoriels amoindris. On sait aujourd'hui que ces troubles comme la maladie d'Alzheimer qui sont certes non obligatoires chez le sujet âgé sont très fréquents à ce stade de la vie [7].

Dans le monde, plus de 35,6 millions de personnes sont touchées par la démence. Chaque année, on dénombre 7,7 millions de nouveaux cas. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que le nombre de malades devrait presque doubler tous les 20 ans, pour passer à 75,7 millions en 2030 et à 115,4 millions en 2050.

En France, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neuro dégénératives. En 2015, 900 000 personnes ont été atteintes par cette maladie et chaque année 225 000

nouveaux cas sont recensés. En 2020, 3 millions de personnes y seront concernées (malades et proches aidants). Mais si la maladie frappe le plus souvent des personnes âgées (près de 25% des plus de 80 ans), elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. On estime aujourd'hui en France à 33 000 le nombre de patients de moins de 60 ans atteints de la maladie d'Alzheimer [8].

La maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés bouleversent la vie familiale dans son ensemble. Les proches sont souvent désemparés et inquiets pour leur parent malade et n'ont pas souvent de temps de répit. Le processus d'accompagnement est long et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire faisant appel, selon les cas, à de nombreux intervenants : Médecin traitant, Neurologue, Gériatre, psychomotricienne, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, infirmière, auxiliaire de vie, aide-ménagère, portage de repas, aide-soignante spécialisée, assistante de service social, mesure de protection juridique etc. [9].

Toutes ces données associées au vieillissement démographique de la population en font de la maladie d'Alzheimer un problème majeur de santé publique. Face au nombre de plus en plus croissant de personnes touchées par cette maladie, plusieurs plans nationaux de santé publique ont été lancés successivement en France.

Le premier plan Alzheimer (2001-2005) a été publié en octobre 2001. Dans le cadre de ce plan, la circulaire du 16 Avril 2002 avait pour but d'orienter les travaux des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et des directions des affaires sanitaires et sociales (DASS) pour la mise en œuvre du programme Alzheimer. Cette circulaire détaille en annexe III, le cahier de charges pour la création d'accueil de jour pour les malades d'Alzheimer et troubles apparentés [10].

Ce cahier de charges précise le nombre de professionnels nécessaires à un accueil de jour ainsi que leurs rôles et responsabilités. L'accueil de jour doit accueillir des personnes présentant une détérioration intellectuelle et vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journées, dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure telle qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ils s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile.

L'accueil de jour doit travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire pour que chaque bénéficiaire fasse l'objet d'un diagnostic et que le stade de sa maladie soit connu. Il doit 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. Il a comme objectifs principaux 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.

L'accueil de jour constitue un des services à disposition des personnes en perte d'autonomie, vivant à domicile, et de leur famille, au même titre qu'un service de soins infirmiers à domicile ou un service d'aide et d'accompagnement à domicile. Sa spécificité consiste à accueillir les personnes hors de leur domicile, et à leur prodiguer un accompagnement et des soins adaptés à leurs besoins, et ce en petit groupe.

Le deuxième plan Alzheimer (2004-2007) a mis l'accent sur le développement du nombre de places d'accueil de jour et fixé un objectif de 13 000 places supplémentaires d'accueil de jour et d'hébergements temporaires. La circulaire du 30 mars 2005 est relative aux modalités d'application de ce plan avec une annexe consacrée à l'accueil du jour [11].

Ces deux premiers plans avaient pour objectifs de faciliter le diagnostic, la prise en charge et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

A la suite du rapport d'un groupe d'experts, le Président de la République a lancé le 1er février 2008, un Plan national de 5 ans sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce Plan présidentiel (2008-2012), a associé une dimension recherche aux axes sanitaire et médico-social. Il regroupait 44 mesures spécifiques (dont 15 dédiées à la recherche) en 3 axes majeurs couvrant à la fois les aspects sociaux, médicaux et de recherche [12] :

- améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles
- comprendre pour pouvoir agir
- mobiliser pour un enjeu de société

La mise en œuvre et la coordination des 15 mesures de recherche du Plan Alzheimer 2008-2012 ont été confiées à la Fondation Plan Alzheimer.

En 2012, à la demande du Président de la République, une mission d'évaluation du Plan Alzheimer a été confiée à deux éminentes personnalités du monde médical et scientifique. Le rapport, qui a bénéficié d'un appui de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale de l'administration de l'Education nationale et de la recherche (IGAENR), a mis en évidence les réalisations importantes de ce troisième plan tant en matière scientifique que dans le diagnostic, la prise en charge des malades et l'accompagnement des familles" [13].

Enfin, en décembre 2014, le gouvernement a lancé un nouveau Plan, dédié aux maladies neuro dégénératives, intégrant la maladie d'Alzheimer aux côtés de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques. Le Plan national Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 comprend 3 grandes priorités [14]. :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
- Développer et coordonner la recherche

Une étude réalisée en Pologne en 2014, révèle que les personnes âgées suivies dans les centres d'accueil de jour sont caractérisées par un meilleur état de santé physique et mentale que ceux qui reçoivent des soins à domicile. Il semble que le pire état de santé, y compris l'apparition de la dépression plus fréquente et des troubles de la fonction cognitive chez les personnes âgées utilisant les soins infirmiers à leur domicile, a été lié à leur multi morbidité, la solitude, et une courte durée de la prise en charge pendant la journée [15]. Aussi les états démentiels s'aggravent en l'absence de stimulations cognitives et sociales : le dément ne peut pas s'auto stimuler comme faire des activités cognitives et aller au-devant des autres [16].

Dans toutes les études visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées ou qui ont une démence, le maintien de leur autonomie est un objectif primordial. Pour de nombreuses personnes être autonome c'est être indépendant, c'est pouvoir décider soi-même de ce qu'on veut vivre et de la manière dont on veut le vivre.

D'après Cécile Delamarre « Je suis autonome quand, parmi toutes les dépendances, qui me permettent de vivre dans mon environnement, je peux choisir celles qui me laissent libre de grandir à moi-même » [17].

Les adultes âgées qui ont une démence n'ont pas le choix de leurs dépendances, encore moins celui de choisir celles qui leur permettraient de grandir à eux-mêmes, car ils n'auront pas toujours le choix du milieu dans lequel ils vont vivre et le regard posé par l'institution et les soignants sur la démence, le pouvoir personnel et l'autonomie va avoir un impact considérable sur leurs mouvements. Il faut noter que la limitation de la perte d'autonomie des malades souffrant d'Alzheimer et le retentissement sur leurs proches figurent dans l'un des objectifs fixés par la loi du 09 août 2004 relative à la politique de santé publique [18].

La population du département de l'Isère est estimée à 1 232 257 habitants dont 99 532 ont 75 ans et plus. Le département dispose de 170 places d'Accueil de jour dont 117 dédiées au Plan Alzheimer. La ville de Bourgoin-Jallieu compte 26 773 habitants en 2015, elle est au centre d'une unité urbaine de 56 306 habitants [19].

L'objectif général de ce travail était de montrer l'intérêt de la création d'un accueil de jour dans l'accompagnement à l'autonomie des malades d'Alzheimer à Bourgoin-Jallieu.

Spécifiquement :

- élaborer un projet de service
- valider un programme d'activité pour ces personnes en accueil de jour de 9 heures à 17 heures
- offrir un temps de répit pour les aidants familiaux.

2 Généralités sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer

2.1 Le vieillissement

2.1.1 Définition et impact du vieillissement

Le vieillissement est l'ensemble des modifications physiques et psychologiques qui interviennent sur l'organisme. Ces modifications entraînent des perturbations liées à la réduction des capacités fonctionnelles, mais également aux éventuelles séquelles des diverses maladies dont la personne a pu souffrir tout au long de sa vie [20].

C'est un phénomène planétaire. La population des soixante ans ou plus est celle qui augmente le plus vite. Il reflète une amélioration de la santé et des conditions socio-économiques mais il s'accompagne aussi de difficultés particulières auxquelles tous les pays devront faire face. Il est essentiel de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins des personnes âgées.

Le vieillissement est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques (vieillesse intrinsèque) et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës. En effet, le vieillissement a un impact direct sur les différents organes et appareils (organes de sens, organes sexuels, système nerveux, appareil cardiovasculaire, appareil respiratoire, appareil locomoteur, appareil urinaire etc...) [3-20].

La personne âgée, est susceptible de présenter une diminution de ses activités domestiques et sociales imposant un accompagnement et des aides sociales, une diminution de ses activités corporelles et mentales à l'origine de soins de base ou nursing et une poly-pathologie nécessitant des soins de santé ou soins médicotéchniques [21]

A un moment donné, une personne âgée :

- peut présenter une affection évolutive sans handicaps,
- présenter une affection évolutive et un handicap,
- être handicapée sans pathologie évolutive,
- le plus souvent sans affection évolutive et sans handicaps.

2.1.2 Le modèle AGGIR

Le modèle AGGIR, Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources, évalue les activités effectuées ou non par la personne seule, et permet de définir des "groupes iso-ressources" rassemblant des individus ayant des niveaux proches de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne [22].

Ce modèle est préconisé par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie Le modèle AGGIR constitue un des éléments de l'ensemble des informations (histoire, état de santé, contexte psychologique, environnement physique, humain et matériel...) indispensable à la mise en place d'un plan d'aides.

Le modèle AGGIR comporte 10 variables d'activité corporelle et mentale dites discriminantes et 7 variables d'activité domestique et sociale dites illustratives.

Il existe six groupes iso-ressources ou GIR :

- **Le GIR 1 :** Comprend des personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants.

- **Le GIR 2 :** Est composé essentiellement de deux sous-groupes :

D'une part les personnes qui sont confinées au lit ou au fauteuil tout en gardant des fonctions mentales et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, une surveillance permanente et des actions d'aides répétitives de jour comme de nuit ;

D'autre part, les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités locomotrices (les "déments perturbateurs") ainsi que certaines activités corporelles que, souvent, elles n'effectuent que stimulées. La conservation des activités locomotrices induit une surveillance permanente, des interventions liées aux troubles du comportement et des aides ponctuelles mais fréquentes pour les activités corporelles.

- **Le GIR 3 :** Regroupe surtout des personnes ayant conservé des fonctions mentales satisfaisantes et des fonctions locomotrices partielles, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour les activités corporelles. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination tant fécale qu'urinaire.

- **Le GIR 4 :** Comprend deux sous-groupes essentiels :

Les personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement, et qui doivent être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillage, la plupart s'alimentent seules.

Les personnes qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles, y compris les repas.

Dans ces deux sous-groupes, il n'existe pas de personnes n'assurant pas leur hygiène de l'élimination, mais des aides partielles et ponctuelles peuvent être nécessaires (au lever, aux repas, au coucher et ponctuellement sur une demande de leur part).

- **Le GIR 5 :** Est composé de personnes assurant seules les transferts et le déplacement à l'intérieur du logement, qui s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques.

- **Le GIR 6 :** Regroupe les personnes indépendantes pour tous les actes discriminants de la vie courante.

Le champ du modèle AGGIR se limite aux activités domestiques, sociales, corporelles et mentales et exclue les pathologies qui relèvent d'un autre outil d'évaluation.

Ce modèle est l'outil le plus utilisé dans les accueils de jour pour évaluer le degré de dépendance des malades d'Alzheimer ou les troubles apparentés.

2.2 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences, C'est la première cause de dépendance chez le sujet âgé. Son diagnostic est difficile tout au moins dans les phases initiales de la maladie. Même si dans les phases évoluées, le diagnostic est souvent aisément posé, la certitude ne peut reposer que sur l'étude post-mortem du cerveau. C'est une maladie qui atteint surtout les personnes âgées et sa fréquence augmente avec l'âge. Elle peut aussi apparaître à un âge plus jeune chez des personnes encore en activité professionnelle.

2.2.1 Historique de la maladie

A la fin du XIX^{ème} siècle, l'état de démence du sujet âgé était considéré par la grande majorité des psychiatres comme habituel et lié à l'usure normale du temps.

Alois Alzheimer était un psychiatre allemand né en Bavière en 1864. En 1901, il fut attiré et intrigué du cas d'une dame de 51 ans, dont le comportement devenait progressivement très étrange. En 1907, lors d'une réunion scientifique de psychiatres allemands, à Tübingen, Alzheimer rapporte l'observation de cette femme qui a présenté un délire de jalousie suivi d'une « désintégration » des fonctions intellectuelles, il a publié le cas de cette femme dont les facultés avaient progressivement disparu en 4 ans [23].

L'examen au microscope du cerveau de la patiente a révélé la présence de deux types de lésions :

- des plaques séniles, qui venaient d'être décrites comme lésions caractéristiques des démences séniles peu de temps auparavant par un autre psychiatre allemand (Fischer).
- des amas anormaux de fibrilles dans les neurones, qui n'étaient pas connus et qu'il nomma « dégénérescences neuro fibrillaires ».

A la suite de cette première observation, c'est Kraepelin qui, en 1912, dans son traité de psychiatrie qualifie pour la première fois de la « maladie d'Alzheimer » définie alors comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative. C'est ainsi que fut « découverte » la maladie d'Alzheimer [1, 23].

Il faut attendre le dernier tiers du XX^{ème} siècle pour voir les connaissances sur cette maladie évoluer sensiblement.

Mais si les connaissances scientifiques ont fait des progrès substantiels sinon déterminants, au cours de ces dernières années, la maladie d'Alzheimer est restée pendant longtemps dans

l'ombre et a souffert, tout au moins en France, d'un manque de reconnaissance qui a certainement limité les moyens mis en œuvre pour faire face au défi douloureux auquel les familles sont confrontées [1].

2.2.2 Définition de la maladie d'Alzheimer

Selon l'organisation mondiale de la santé, elle est définie en ces termes :

« La maladie d'Alzheimer est une maladie cérébrale dégénérative primaire, d'étiologie inconnue et qui présente des altérations neuro pathologiques et neurochimiques caractéristiques. Elle commence, en général, de façon insidieuse et lente et évolue progressivement pendant plusieurs années » [23].

Cette définition attire l'attention sur deux éléments :

- Il s'agit d'une maladie individualisée par des lésions qui lui sont propres. La maladie d'Alzheimer est une vraie maladie et non une répercussion naturelle de l'âge ;
- La cause (ou les causes) de la maladie n'est toujours pas bien connue et il n'y a toujours pas de traitement pour la prévenir ou la guérir.

2.2.3 La notion de démence

Selon l'OMS, « La démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.

Il existe deux principaux types de démence :

- les démences dégénératives, la maladie d'Alzheimer.
- les démences non dégénératives, ce sont les autres causes de démences vasculaires, toxiques ou carencielles. En fait, c'est surtout une maladie des personnes âgées qui peut aussi, mais plus rarement survenir à un âge plus jeune.

Il existe d'autres classifications (clinique, anatomique, biologique etc...) de la démence.

2.2.4 Les facteurs de risque

De nos jours, certains travaux de recherche ont tenté de mettre en évidence des facteurs favorisant la survenue de la maladie ou « facteurs de risque ».

- L'âge : Le facteur de risque le plus évident est l'âge dont le rôle est démontré dans toutes les études. La maladie d'Alzheimer concerne beaucoup plus de personnes de plus de 85 ans, mais il s'agit bien d'une maladie liée à l'âge et non d'un vieillissement normal accéléré [24].
- Le sexe : Les femmes sont plus touchées que les hommes, non seulement parce que leur espérance de vie est supérieure à celle des hommes, mais aussi également à âge égal. Cette différence selon le sexe est plus marquée pour les formes à début tardif, suggérant l'intervention de facteurs hormonaux. Plusieurs études avaient conclu à la diminution du risque de développer la maladie chez les femmes prenant un traitement hormonal substitutif de la ménopause [1, 23].
- Les facteurs génétiques : Les facteurs de susceptibilité liés à une anomalie génétique ont été décrits précédemment. Il y a une différence fondamentale qui existe entre les risques liés aux formes héréditaires et les risques liés à la susceptibilité génétique. Dans le premier cas, le risque pour un enfant d'une personne qui a une maladie d'Alzheimer est de 50 % ; dans le deuxième, la probabilité de développer la maladie est infiniment moins grande puisqu'elle suppose l'association à ce facteur génétique d'autres facteurs.
- Facteurs socio-environnementaux (tabac, alcool, aluminium) ont été étudiés. Il a été prouvé dans plusieurs publications, l'existence d'une relation statistique entre l'exposition à des doses élevées d'aluminium dans l'eau et la survenue de maladie d'Alzheimer.
- L'hypertension artérielle : la relation entre maladie d'Alzheimer et hypertension artérielle (HTA) est établie. L'HTA aggrave la maladie d'Alzheimer et pour certains, pourrait en être une des causes.
- Les chocs psychiques : Plusieurs études semblent montrer que les évènements de vie malheureux pourraient représenter un facteur de risque pour le développement de la maladie. Mais en aucun cas on ne peut considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie d'origine psychique [1, 23-25].

2.2.5 Facteurs protecteurs

Actuellement beaucoup d'hypothèses sont prouvées quant à leurs rôles protecteurs dans la maladie d'Alzheimer. Cependant il faut noter que certaines d'entre elles sont en phase d'étude. Les différents facteurs protecteurs évoqués dans la maladie d'Alzheimer sont :

- Le niveau d'éducation serait un facteur protecteur. Tout se passe comme si l'acquisition d'un haut niveau d'éducation (expression, vocabulaire...) rendait moins sensible ou retardait la dégradation des capacités intellectuelles et constituait des possibilités de compensation lors du développement des symptômes habituels de la maladie.
- Le rôle des œstrogènes : des travaux expérimentaux et des études épidémiologiques plaident en faveur du rôle protecteur de la prise régulière des œstrogènes contre la survenue de la maladie d'Alzheimer. Dans une étude, la réduction du risque serait même de 50 %. Mais ces traitements ont des effets secondaires (cancer du sein). Cette confirmation pourrait intervenir dans les toutes prochaines années grâce aux résultats du suivi épidémiologique de femmes recevant des traitements hormonaux substitutifs.
- Le rôle des anti-inflammatoires : l'hypothèse du rôle protecteur des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sur la survenue de la maladie d'Alzheimer, évoquée par des rhumatologues resterait incertaine.
- Le rôle protecteur de la consommation modérée d'alcool peut être actuellement retenu. Ce résultat est en cohérence avec l'influence favorable d'une telle consommation sur la survenue des maladies vasculaires liée aux propriétés anti oxydantes de l'alcool
- Des études ont montré que le traitement de l'HTA diminue le risque de maladie d'Alzheimer sans que l'on sache si le résultat est lié à l'effet direct des molécules ou au contrôle de l'HTA. L'intérêt du contrôle de l'HTA dans la prévention de la maladie d'Alzheimer est fortement suspecté.
- Les facteurs alimentaires : Le rôle de facteurs alimentaires a été également suggéré. Une nourriture riche en légumes et fruits, comme la nourriture méditerranéenne aurait un rôle protecteur [1, 23-25].

2.2.6 Les signes de la maladie d'Alzheimer et son diagnostic

La maladie s'installe de façon insidieuse et progressive de telle sorte qu'il n'est pas toujours aisé de préciser quand elle a commencé. Aujourd'hui nous savons que les lésions débutent toujours dans les mêmes régions du cerveau, régions qui sont indispensables à l'acquisition en mémoire des événements nouveaux mais aussi une partie de la vie affective. La phase préclinique peut durer 10 à 15 ans. Les lésions cérébrales se développent de façon parfaitement silencieuse, sans donner lieu au moindre signe [23, 26-27].

Les signes de début : Les premiers symptômes sont les difficultés de mémoire et les modifications des comportements. Ces troubles peuvent parfois passer inaperçus.

La perte de mémoire porte au début sur les événements récents. Le malade répète les questions car il oublie les réponses. Il ne se rappelle plus d'un événement survenu les jours précédents, le jour de la semaine, ne sait plus où il a placé ses objets et oublie même qu'il oublie. C'est l'entourage qui peut prendre conscience du changement.

Les modifications du comportement portent sur le repli sur soi, le malade présente une diminution d'intérêt pour ce qui l'entoure et réagit moins aux émotions. Il prend moins d'initiative et devient irritable, il n'est plus le même. Environ 4 à 5 ans après ces symptômes, d'autres troubles apparaissent.

Plus tard : L'évolution de la maladie est marquée par :

- Une désorientation temporo spatiale : le malade se perd dans un endroit peu familier, retrouve difficilement son chemin, se perd dans le quartier puis dans sa propre maison.
- A ces troubles de la mémoire s'ajouteront progressivement les troubles du langage, tel un mot qui manque, des troubles moteurs comme l'incapacité à se servir d'un objet courant, facteur de perte d'autonomie et des troubles de la reconnaissance des formes, pouvant conduire à ne plus reconnaître un visage familier.
- S'ajoutent enfin des troubles psycho-comportementaux, agressivité, agitation, dépression, anxiété, dont la survenue doit être rattachée, avant tout, à un facteur déclenchant tantôt évident (changement de lieu ou de mode de vie aggravant la perte des repères) ou moins apparent comme un désagrément physique minime (ongle incarné, constipation), un excès médicamenteux ou encore la conscience d'une situation dégradante cause de la perte de l'estime de soi. L'ensemble de ces manifestations cliniques est très variable d'un sujet à l'autre. [1, 23].

Le diagnostic : Il n'existe pas d'examen biologique qui permet d'affirmer le diagnostic de la maladie. Pendant très longtemps on ne pouvait pas confirmer ce diagnostic du vivant du malade même si les examens complémentaires comme le scanner ou l'imagerie par résonance magnétique peuvent mettre en évidence des anomalies au niveau de la région temporale interne.

Actuellement, on peut enfin faire un diagnostic quasi certain du vivant des patients. Le diagnostic est pluridisciplinaire. Il doit comprendre une évaluation neuropsychologique, un examen d'imagerie cérébrale, un examen neurologique, un bilan médical global, et un examen psychiatrique si nécessaire. *"Le délai moyen entre l'apparition des premiers troubles et l'annonce du diagnostic est de 24 mois en France"*[23,28]

2.2.7 Le traitement

Les trois médicaments dont on dispose actuellement et qui ont reçu une autorisation de mise sur le marché sont efficaces dans les formes légères et modérées de la maladie en ralentissant sa progression mais n'en obtiennent pas la guérison. De surcroît, ils ont des effets secondaires (hépatotoxique et troubles digestifs). C'est pourquoi la recherche thérapeutique explore activement d'autres voies telles que l'étude des agents intervenant sur la protéine amyloïde (inhibiteur des sécrétases) ou s'opposant à l'agrégation de la protéine [1, 23,29].

Le traitement consiste aussi et surtout à mettre en place des programmes d'activation cognitive et d'entraînement de la mémoire visant à prévenir l'évolution vers la démence ou son aggravation en faisant utiliser au sujet le maximum de ses capacités disponibles.

2.2.8 La notion d'Aidant

La qualité de l'aide est capitale dans l'accompagnement du malade d'Alzheimer. Les aidants familiaux supportent un grand fardeau dans la gestion de leur parent ou conjoint(e). La famille proche, généralement c'est le ou la conjoint(e) (dans 72 % des cas, selon France-Alzheimer) ou encore un des enfants, le plus souvent une fille ou une belle-fille. La prise en charge des malades, avant leur admission dans une institution, est assurée par la famille proche. [1, 30-32].

Les aidants sont souvent eux même à bout de souffle et présentent à leur tour beaucoup de troubles liés au stress, l'anxiété, la fatigue et le sentiment de culpabilité. Ce dernier se sent coupable de ne pas réussir à enrayer le cours de la maladie et, dans les formes évoluées, évoque un sentiment de « mort sans mort » ou de « deuil blanc ».

Selon un rapport de l'institut de la maladie d'Alzheimer le conjoint, consacre en moyenne 6,5h par jour en travail effectif. Quant à la surveillance, il y consacre 11h le jour et 10h la nuit. Tous les témoignages convergent pour souligner l'intensité de la relation qui s'établit entre le malade et son conjoint. C'est ici qu'intervient la confrontation, la révélation de conflits latents soit au sein du couple soit dans la famille et les attitudes d'isolement parfois induites par le conjoint lui-même.

L'intervention du conjoint devient difficile quand lui-même atteint un certain âge avec une diminution de ces capacités. L'aide par un enfant dévient problématique quand ce dernier doit travailler ou s'occuper aussi de ses propres enfants. Il existe également des aidants professionnels.

La figure 1 schématise le parcours du malade d'Alzheimer de la désorientation à l'entrée en institution.

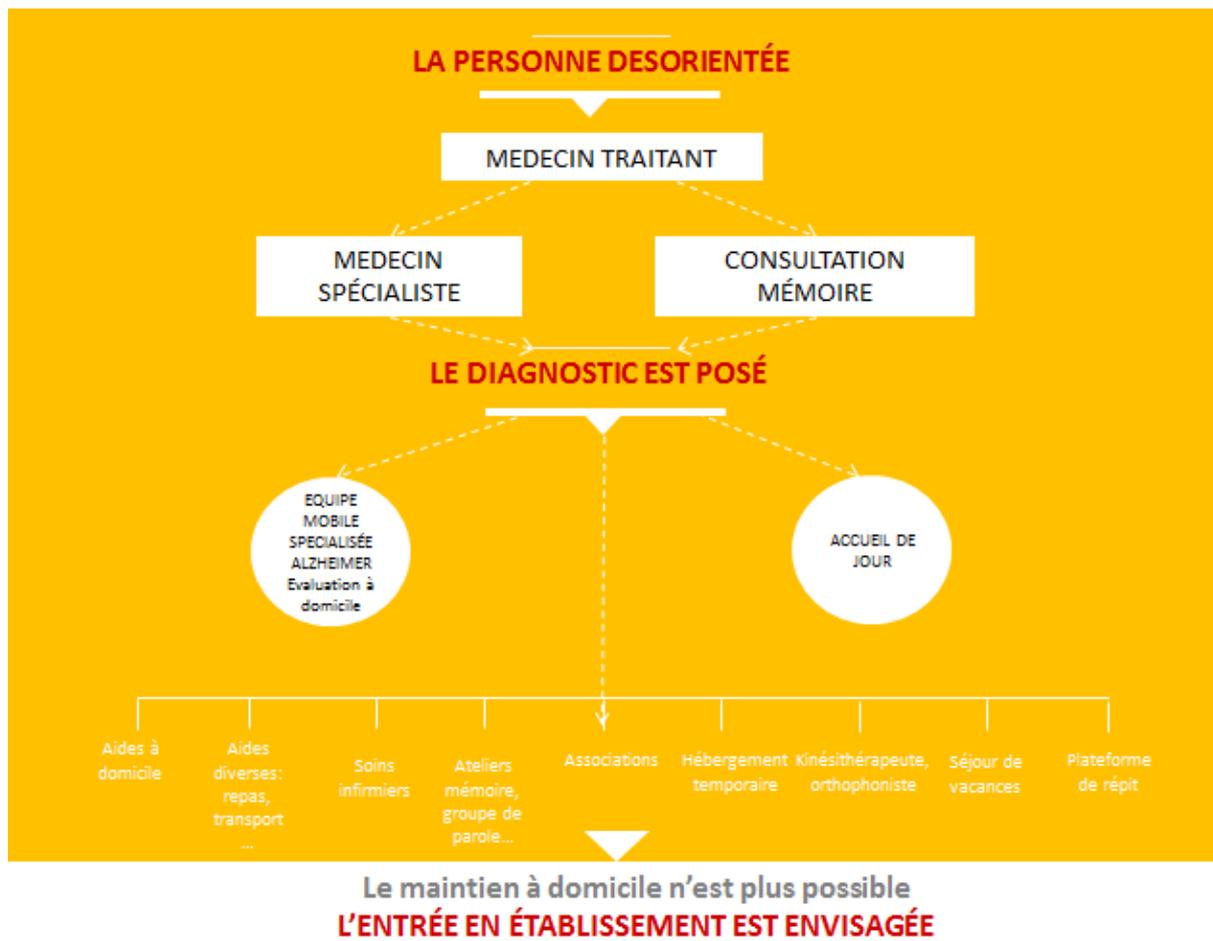


Figure 1 : Processus de prise en charge du malade d'Alzheimer [9]

3 Description des structures pour personnes âgées dépendantes

3.1 L'Accueil de jour

Prévu dans la circulaire du 16 avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, l'accueil de jour représente l'un des maillons de la filière gériatrique médico-sociale [34]. C'est l'un des premiers relais entre le domicile et l'institution. Il s'inscrit dans une politique de soutien à domicile. C'est une activité essentielle dans l'accompagnement et l'appui à l'autonomie des personnes : 70% des accueils de jour ont été créés à la suite de la circulaire de 2005 dans le cadre de la mise en œuvre du second plan Alzheimer [35].

a) Caractéristiques

Ces structures accueillent des personnes présentant une détérioration cognitive et vivant à domicile (logement individuel ou foyer logement), pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journée. Ces structures peuvent être autonomes (14% selon le rapport d'activité du CNSA de 2011) ou bien rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (86%).

L'accueil de jour, structure médico-sociale, est trop souvent confondue avec l'hospitalisation de jour, service qui fait partie de la filière sanitaire. L'accueil de jour est un service mis à disposition des personnes souffrant de troubles cognitifs, vivant à domicile, et de leur famille ; au même titre qu'un service d'aide et d'accompagnement à domicile. Leur spécificité consiste à accueillir les personnes, en petit groupe, dans des locaux appropriés et à leur proposer un accompagnement et un projet de soins adaptés à leurs besoins.

La circulaire DGCS/A3/201/78 du 25 février 2010 et le décret n°201-1211 du 29 septembre 2011 demande que la capacité minimale de l'accueil de jour ne soit pas inférieure à 6 places pour un accueil adossé à un EHPAD, et à dix places pour une structure autonome. Concernant les plages d'ouverture, 85 % des accueils de jour sont fermés le week-end [36].

b) Les missions

Les objectifs principaux de l'accueil de jour sont :

- de préserver, voire maintenir l'autonomie des personnes souffrant de troubles cognitifs,
- de permettre une poursuite de leur vie à domicile,
- de soutenir les aidants face aux difficultés liées à la maladie.
- favoriser la socialisation de la personne dans le cadre d'un soutien à domicile,
- de se familiariser avec la collectivité et être un temps d'adaptation à l'institutionnalisation.

c) Organisation et fonctionnement de l'accueil de jour

• **Moyens en personnel** : l'accueil de jour dispose de personnels qualifiés et compétents dans l'accompagnement et la prise en soins des personnes souffrant de troubles cognitifs. L'équipe est composée de façon constante par des temps plein ou partiel d'infirmière, de psychologue et d'aide médico-psychologique. Selon le projet de l'accueil de jour, peuvent également intervenir, un psychomotricien, un ergothérapeute, un masso-kinésithérapeute, une orthophoniste, un aide-soignant spécialisé en gérontologie. Cette équipe est complétée par le

personnel administratif (secrétariat et comptabilité) et le personnel assurant l'entretien des locaux.

• **Rôle et missions des professionnels** : l'équipe de professionnels est chargée d'élaborer un projet individualisé pour chaque bénéficiaire, en tenant compte de ses troubles cognitifs, de ses troubles du comportement, de l'évolution de sa maladie, de son environnement socio familial. L'accueil de jour a également un rôle dans l'aide aux aidants, aussi bien dans le cadre d'un soutien psychologique que dans le conseil sur des aides techniques utiles au domicile, que sur le savoir-faire et le savoir-être face aux troubles du comportement.

• **Exemple de déroulement d'une journée type**:

- de façon à donner des repères au bénéficiaire, toutes les journées sont séquencées par un même rythme d'activités. Néanmoins, la convivialité reste toujours de mise.
- la journée type débute par un temps d'accueil, avec discussion autour de l'éphéméride et des actualités. Puis s'enchaînent au cours de la matinée, un atelier d'activité physique adaptée et un atelier de stimulation cognitive, à partir de médiateurs variés (ateliers manuels, cuisine, jardin, chant, etc..). Sur le temps méridien, est proposé un déjeuner en commun, suivi d'un temps calme (sieste ou écoute musicale ou télévision). L'après-midi, un nouvel atelier de stimulation cognitive est proposé, suivi d'un goûter et du rituel du départ.

d) Profil des bénéficiaires

L'accueil de jour travaille souvent en étroite relation avec une consultation mémoire de façon à ce que chaque personne puisse bénéficier d'un diagnostic préalable et d'un suivi. Selon le rapport d'activité de la CNSA de 2011, 92% de la clientèle accueillie présentaient une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées au stade léger à modéré de la maladie, qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile. Les personnes accueillies en 2011 sont surtout des personnes en GIR 3-4 (55%), et dans une moindre mesure en GIR 1-2 (35%). Les personnes en GIR 5-6 ne représentaient que 10 % des bénéficiaires [37].

e) Le financement

Le coût de l'accueil de jour est à la charge du bénéficiaire. Le coût résulte du tarif de la journée d'hébergement, auquel s'ajoute le tarif lié à la dépendance. En 2015, le tarif de la journée d'hébergement était en moyenne de 28 euros (le tarif journalier se situe entre 20 et 40 euros). Le tarif journalier de dépendance est fixé par arrêté par chaque Conseil Départemental,

il se situe entre 7 et 14 euros pour une GIR 5-6, entre 13 à 19 euros pour un GIR 3-4, entre 19 à 25 euros pour un GIR 1-2. Le coût lié au tarif dépendance peut bénéficier de la participation de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) et/ou d'un financement par les caisses de retraite.

f) Transport

La circulaire DGCS/A3 n°2010-78 du 25 février 2010 définit l'organisation et le financement des transports de l'accueil de jour. Trois modalités sont prévues [38] :

- Soit les familles assurent elles-mêmes le transport
- Soit une organisation interne avec un personnel et un véhicule adaptés est mise en place
- soit une convention avec un transporteur disposant d'un personnel formé est signée.

g) Freins au développement

Bien que l'accueil de jour puisse être une porte d'entrée dans la filière gériatrique, il existe des freins à son développement. Ils sont représentés par :

- Le manque de lisibilité de l'offre sur le territoire,
- La méconnaissance du dispositif par les professionnels libéraux,
- La réticence des personnes à sortir de leur domicile,
- L'appréhension suscitée par l'accueil de jour lorsqu'il est adossé à un EHPAD,
- Le sentiment de culpabilité de l'aidant à laisser son parent à l'accueil de jour,
- Le reste à charge du bénéficiaire,
- La difficulté à organiser le transport.

3.2 Accueil de jour itinérant

Certaines structures proposent des accueils de jour itinérants. Ce dispositif est encore rare et ne concerne qu'une cinquantaine d'établissements en France, soit seulement 3 % des établissements ayant répondu à l'enquête « MAUVE ». L'accueil itinérant correspond à l'accueil dans des locaux différents selon les jours de la semaine. Il a la volonté d'être plus proche du domicile et situé dans des locaux bien différenciés par rapport à un EHPAD [39].

3.3 L'hébergement temporaire

a) Définition

« L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise, d'isolement, d'absence des aidants, de départ en vacances, de travaux dans le logement etc. Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant

l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge de soins de suite » [36].

L'idée de l'accueil temporaire est née en milieu rural au début des années 1980. Il avait pour but au début de lutter contre l'isolement et les conditions difficiles des personnes âgées pendant l'hiver.

b) Cahier des charges

- Préserver l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté.
- Stimuler leurs fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne.
- Préserver ou rétablir des contacts sociaux pour la personne accueillie.
- Repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente et y apporter les réponses appropriées.
- Permettre à l'aidant principal de « souffler » un peu sur une période de quelques jours, en particulier lors d'un problème de santé le concernant.
- Favoriser les échanges avec les autres résidents.
- Eviter les risques de dérive vers un hébergement permanent mal préparé.

Le rôle des médecins coordonnateurs et une relation avec les familles seront des éléments de succès de cet accueil et des moyens de respecter les recommandations réglementaires.

Les modalités de tarification et de financement sont les mêmes que pour l'accueil de jour

c) Organisation et fonctionnement

L'accueil temporaire offre aux personnes âgées la possibilité d'être hébergées quelques semaines, voire quelques mois (la durée maximale est de six mois). Cet hébergement s'effectue selon des modalités et dans des locaux identiques à ceux ayant cours pour un hébergement complet, en prenant garde que ceux-ci soient adaptés aux personnes démentes (chutes, fugues...).

3.4 L'hôpital de Jour

Au sein de la filière de soins Alzheimer, l'Hôpital de Jour représente une alternative particulièrement intéressante, tant sur le plan médico-économique que sur celui du confort du patient. Il permet la réalisation des bilans de diagnostic et de suivi. L'hôpital de jour est une structure sanitaire différente de l'accueil de jour, relevant du secteur médicosocial. Cette

distinction, capitale en termes de fonctionnement, de finalité, et de financement est parfois mal compris et peut induire parfois des confusions dans l'esprit des usagers.

On distingue trois types d'hôpitaux de jour :

- Les hôpitaux de jour d'évaluation, fonctionnant dans le cadre PMSI MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique)
- Les hôpitaux de jour rattachés aux Soins de Suite et Réadaptation (SSR). Ces structures proposent une prise en charge séquentielle souvent associée à des programmes de réhabilitation cognitive et/ou fonctionnelle. L'accueil des patients est limité dans le temps, avec une moyenne de 4 mois de fréquentation.
- Les hôpitaux de jour psychiatriques ou géronto-psychiatriques, rattachés au Secteur Psychiatrique. Ils se distinguent des autres structures par la spécificité des personnels dédiés.

Un médecin psychiatre en assure la direction. Le nombre annuel de patient pris en charge est moins important, mais sur une durée plus prolongée (en moyenne 58 patients répartis en 49 passages sur un an).

La circulaire frontière du 15 Juin 2010 établit des critères précis relatifs notamment à l'état de santé du patient permettant la facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour la prise en charge d'un patient de moins d'une journée ou dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD). Toute prise en charge de patient qui peut habituellement être réalisée en médecine de ville ou dans le cadre des consultations ou actes externes des établissements de santé ne doit pas donner lieu à facturation d'un GHS [41].

L'Hôpital de jour permet de réaliser deux types de bilans:

- Un bilan de diagnostic, réalisé en une ou deux séances, il réunit l'ensemble des examens nécessaires à l'établissement du diagnostic d'un trouble cognitif. Effectué en pluridisciplinarité, il donne lieu à une synthèse diagnostique permettant la mise en place d'un plan de soins ainsi que la proposition éventuelle d'un traitement spécifique médicamenteux et/ou non médicamenteux.
- Un bilan de suivi : Le plus souvent proposé sur une base semestrielle, il permet, pour les patients diagnostiqués, de réévaluer le traitement, d'ajuster le plan de soins et de rechercher ou prévenir les complications de la pathologie.

Pour les patients dans un cadre d'attente, notamment troubles cognitifs légers, il permet la réévaluation diagnostique et l'établissement d'un profil évolutif. L'évaluation, s'adresse d'une part au patient (examens cognitifs, examens complémentaires...) et d'autre part à l'aidant,

acteur majeur de la prise en charge, qui doit renseigner les domaines de l'autonomie et du comportement, mais qui doit faire lui-même l'objet d'une évaluation propre en regard du fardeau associé à la pathologie.

3.5 Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA)

Sur prescription médicale, les nouvelles équipes mobiles Alzheimer (ergothérapeutes, psychomotricien(ne)s, infirmier(ères), assistant(e)s de soins en gérontologie) pourront intervenir à domicile. Leurs objectifs sont les suivants :

- Un accompagnement individualisé,
- L'évaluation de la situation à domicile,
- Le maintien de l'autonomie,
- La mise en place d'activités et de repères,
- Le soutien psychologique du patient et de l'aidant,
- Le conseil et l'information sur la mise en place des relais [9,42].

3.6 Le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Il assure sur prescription médicale des soins d'hygiène et de confort de la personne prise en charge dans le but de préserver son autonomie [9].

3.7 L'accueil en unité dédiée dans un EHPAD

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, la mesure 16 a conduit à la création de modalités et lieux spécifiques d'accueil pour les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées. Deux types d'unités ont été créées : les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) qui accueillent jour et nuit les résidents ayant des troubles du comportement sévères et les Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA) qui proposent un projet d'accompagnement spécifique, le temps de la journée, 1 à 7 jours par semaine, aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés.

La mesure 26 du plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 reconduit le déploiement des PASA avec des aménagements du cahier des charges et une extension des inclusions. Les PASA proposent, d'une part, des soins et des activités appropriés aux résidents visant à maintenir ou stimuler leurs capacités fonctionnelles, cognitives, sensorielles et sociales et, d'autre part, elles offrent un répit aux aidants formels de l'EHPAD et aux autres résidents de l'EHPAD n'ayant pas de troubles du comportement

La création des UHR a pour objectif de faciliter l'organisation de soins appropriés délivrés en institution, aux patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles psycho-comportementaux problématiques comme l'agitation, la déambulation, ou l'agressivité. Ces troubles surviennent le plus souvent au stade sévère de la maladie et sont un motif fréquent d'institutionnalisation [42].

3.8 Les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA)

Les MAIA ont pour « objectif de favoriser une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement dans une perspective d'intégration de l'ensemble des acteurs qui participent à la prise en charge des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer, à leurs aidants, ou plus largement, à toutes les personnes âgées en lourde perte d'autonomie ». Elles sont la solution apportée au diagnostic partagé d'un système d'aide et soins fragmenté. C'est pourquoi la MAIA a vocation à englober tous les acteurs du sanitaire et du médico-social. L'intégration va en effet plus loin que la « coordination », terme couramment utilisé dans le domaine médico-social, et bien assimilé comme la nécessité d'articuler les interventions des différents professionnels et institutions pour permettre une continuité de prise en charge, aussi fluide que possible. L'intégration se définit à partir d'un territoire, sur plusieurs niveaux d'implication (niveau de la direction des services, de délivrance des soins et de l'aide, du financement et de la régulation), de façon intersectorielle (sanitaire, médico-social, social) avec un partage obligatoire de responsabilité sur le projet mené. Elle s'accompagne d'une remise en cause du fonctionnement interne des partenaires (outils utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) et un partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population ciblée. Un enjeu fort d'équité, de qualité de vie est pris en compte afin de délivrer une réponse adaptée, complète et harmonisée, quel que soit l'endroit du territoire, aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Nées du Plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA ont dès 2011 ouvert leur champ d'intervention à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles soient ou non touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

En fin 2013, le taux de couverture des communes sur le territoire national par les dispositifs MAIA était de 60,4% soit 6 communes sur 10 couvertes fin 2013. Le rapport d'évaluation de ce plan a confirmé l'intérêt de poursuivre leur déploiement en accentuant les efforts pour permettre d'enraciner le concept d'intégration des services qui reste encore mal compris dans son périmètre, ses enjeux et sa portée[13,14].

4 Méthodologie

La méthodologie adoptée était basée sur les recherches bibliographiques, la collecte d'informations sur le terrain ainsi que la recherche des textes réglementaires sur les accueils de jour.

Pour mieux cerner les besoins et les attentes des bénéficiaires et de leurs proches nous avons réalisé un sondage au moyen d'un entretien téléphonique variant de 10 à 15 mn auprès de 40 personnes bénéficiaires des services de DOMAVIE. L'entretien concernait directement la personne âgée jouissant de ses potentiels cognitifs ou l'aidant familial (conjoint, fils, filles, belle filles, voisine etc....) (cf. annexe 1).

Un questionnaire a été envoyé dans un premier temps par voie postale aux médecins pour mieux cerner leur perception et recueillir leurs points de vue sur les différentes activités propices dans un service d'accueil de jour. Dans un deuxième temps nous nous sommes rendus dans les cabinets médicaux pour la collecte des réponses. Nous avons pu recueillir les réponses de 20 médecins traitants, 1 gériatre, 1 neurologue et 1 psychiatre dans la ville de Bourgoin-Jallieu (cf. annexe 2).

La visite de 12 Centres d'accueil de jour existant en Isère et dans le Rhône nous a permis de mieux comprendre leur fonctionnement . Il s'agit de 5 Centres adossés à un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), 3 accueils de jour dans des hôpitaux gériatriques, 3 structures autonomes et une structure communale. Ces visites ont duré en moyenne une demi-journée. Durant ces visites nous avons eu un entretien semi directif avec le responsable de chaque Centre et administré un questionnaire à un ou deux professionnels en fonction de leur disponibilité (cf. annexe 3 et 4).

La visite d'un nombre assez élevé d'accueil de jour dans ces deux département de la région s'inscrivait aussi dans une démarche de présenter un projet offrant des garanties de satisfaction auprès des bénéficiaires, et de bon fonctionnement pour l'établissement, ses partenaires et les pouvoirs publics. Cela dans le souci de voir les différents types d'accueil de jour, leur organisation et leur fonctionnement.

Nous avons effectué une visite à l'Agence régional de la santé (ARS) d'Auvergne Rhône-Alpes où nous avons eu une séance de travail avec le Référent régional du Plan Maladies Neuro-Dégénératives. Cette rencontre nous a permis de comprendre davantage les différents textes réglementaires.

Nous avons procédé à une analyse quantitative fréquentielle des différentes données et à une analyse qualitative afin d'apporter les informations clés issues de cette phase de terrain.

5 Résultats et analyse des données

5.1 Résultats des différents entretiens et questionnaires

L'administration des différents questionnaires a révélé les constats suivants :

5.1.1 Au niveau de Bourgoin-Jallieu

■ Au niveau des bénéficiaires des services d'aide à domicile de DOMAVIE

Beaucoup d'aidants familiaux ignorait que leurs parents présentent un déficit cognitif ou ont peur que le diagnostic d'Alzheimer soit établi : « mon (ma) mari / femme n'a pas Alzheimer mais seulement il/elle a des comportements inhabituels souvent ». En effet certains aidants ont commencé leurs propos par ces phrases lors du début des entretiens. Mais ils reconnaissent tout de même qu'ils n'ont pas fait de consultation mémoire.

12 aidants familiaux ont affirmés qu'ils s'occupaient de leur parent ou de leur conjoint presque 24 heures/24. La moyenne révélée au cours de notre enquête était de 6 heures sur 24. La majorité des aidants pensent que l'accueil de jour va leur permettre d'avoir du temps pour eux-mêmes et sera un moyen d'atténuer leur souffrance physique et psychologique.

Les aidants pensent que leurs malades auront l'occasion de sortir et collaborer avec d'autres personnes. Ils pensent que cela va contribuer à améliorer l'état général de leur parent ou conjoint et surtout dans un environnement qui les rassure. Cependant, beaucoup ont suggéré qu'une grande partie des frais soit prise en charge par la sécurité sociale.

Ils soutiennent tous que l'accueil de jour est une bonne préparation pour l'intégration à une maison de retraite car permet au malade d'Alzheimer non seulement, de vivre hors de la famille mais aussi de se familiariser aux personnels d'accompagnement.

Il faut noter que sur la quarantaine de personnes âgées ou d'aidants sondées, près de la moitié était intéressée par l'accueil de jour. Certains ont affirmé également que l'organisation d'un transport adapté les inciterait davantage à inscrire leur parent.

En fin presque un aidant sur trois ne connaissait pas le rôle d'un accueil de jour au moment de l'enquête.

■ Avec les médecins traitants et autres spécialistes

Il ressort des entretiens avec les 20 médecins traitants que le nombre de malades d'Alzheimer ou troubles apparentés s'élève à 117 personnes même si certains sont déjà suivis dans un Centre d'accueil de la ville. Au moment de la visite de terrain, 9 personnes étaient sur la liste d'attente pour avoir une place dans cet accueil. Ces malades sont surtout originaires des zones rurales de la périphérie de Bourgoin-Jallieu. Ces résultats corroborent avec les données de l'INSEE qui donne 104 patients suivis pour Alzheimer au 1^{er} janvier 2014 à Bourgoin-Jallieu. Il faut noter que nous n'avons pas pu atteindre tous les médecins traitant de la ville pendant cette enquête.

En fin certains prestataires de soins comme le neurologue et le psychiatre ont affirmé respectivement qu'ils ne suivent plus ou ne sont pas concernés par la maladie d'Alzheimer qui serait beaucoup plus selon eux une affection du domaine du gériatre. La revue de la littérature trouve au contraire que le neurologue et le psychiatre sont également des acteurs clés dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

5.1.2 Au niveau général (Sur l'ensemble des structures visitées)

La majorité des structures visitées était privée et/ou associative 9 contre 3 structures publiques. Et sur les 3 structures publiques visitées 2 sont des Accueils de jour thérapeutiques. Certaines structures ont une dérogation d'ouvrir plus de 12 places en fonction de leurs performances et de la demande (3 structures visitées disposent d'une autorisation de 15 places).

Les structures d'accueil de jour ouvrent généralement à 9h30 pour fermer à 17 h00. La majorité des structures ouvre 5 jours sur 7 dans la semaine (10/12 soit 83%)

Sur les 12 structures visitées 2 avaient un taux d'occupations inférieur à 40%. Ce taux faible s'explique en partie par la non organisation du transport, la crainte de certaines personnes à venir à l'accueil. La sous fréquentation de ces structures est due également au fait qu'elles siègent dans la même enceinte que l'EHPAD. Cela suscite une réticence de la part de certains malades surtout en GIR 5 et 6 jouissant encore d'un potentiel cognitif pas assez détérioré

Plus de la moitié des structures visitées disposait d'une liste d'attente en moyenne de 8 personnes. Ceci prouve à suffisance que la demande est nettement supérieure à l'offre.

Une seule structure a affirmé qu'elle accueille dans ses locaux, les personnes âgées isolées en plus des malades d'Alzheimer et troubles apparentés. Cela pose un problème d'insertion de ces personnes dans les départements du Rhône- Alpes et de l'Isère.

Les activités les plus pratiquées étaient : la lecture du journal et la gymnastique douce (100%), les jeux de société (10/12), les activités manuelles douces (9/12), les différentes sorties (7/12), l'expression orale (5/12), la cuisine (5/12). Tous les accueils de jour visité ont des prestations envers les aidants familiaux. Les principales aides proposées aux aidants sont : l'entretien avec un psychologue (8/12), les groupes de paroles (7/12), le café des aidants (5/12).

Les prestataires interrogés ont affirmé que l'accueil de jour est un moyen important d'accompagnement des malades d'Alzheimer car il permet de maintenir le potentiel d'autonomie des malades peu ou très évolué. Certains ont affirmé même que tous les patients reçus au GIR 4 au sein de leur accueil remontent au GIR 5. Il faut noter qu'à ce niveau on peut avoir un biais d'information car le questionnaire n'a pas été administré par une autre personne extérieure au projet.

5.2 Le diagnostic

L'analyse des résultats nous amène au diagnostic suivant :

La prévalence de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés est très élevée à Bourgoin-Jallieu. Bien qu'il existe un accueil de jour thérapeutique dans la ville, les malades qui sont à un stade peu évolué et dont l'autonomie peut être maintenue ou renforcée par des gestes de stimulations cognitives sont peu ou pas accompagnés. Une grande partie des personnes âgées isolées ou présentant la maladie d'Alzheimer vivant en milieu rural n'ont pas accès à un Centre d'accueil de jour.

Beaucoup de malades sont encore sous diagnostiqués soit par méconnaissance ou par la crainte et l'angoisse des aidants de savoir que leur parent ou conjoint présente la maladie d'Alzheimer.

Certains professionnels de santé ne s'impliquent pas ou ne sentent pas concerné par la prise en charge de cette maladie. Cette prise en charge étant pluridisciplinaire, elle demande aussi l'accompagnement des neurologues (consultation mémoire) et des psychiatres (gestion des troubles de comportement grave).

L'accompagnement des malades d'Alzheimer prend énormément de temps pour les aidants familiaux, ceci pose un grand problème pour ceux ou celles qui sont en activité professionnelle.

Peu de structure d'Accueil de jour reçoit des personnes âgées isolées en dehors de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

5.3 Objectifs et modalités pratiques de l'Accueil de jour

5.3.1 Problèmes révélés par le diagnostic

L'ensemble des constats révélés par le diagnostic nous a permis de mettre en évidence plusieurs problèmes, hiérarchisés sous la forme d'un « arbre à problèmes » (Figure 2).

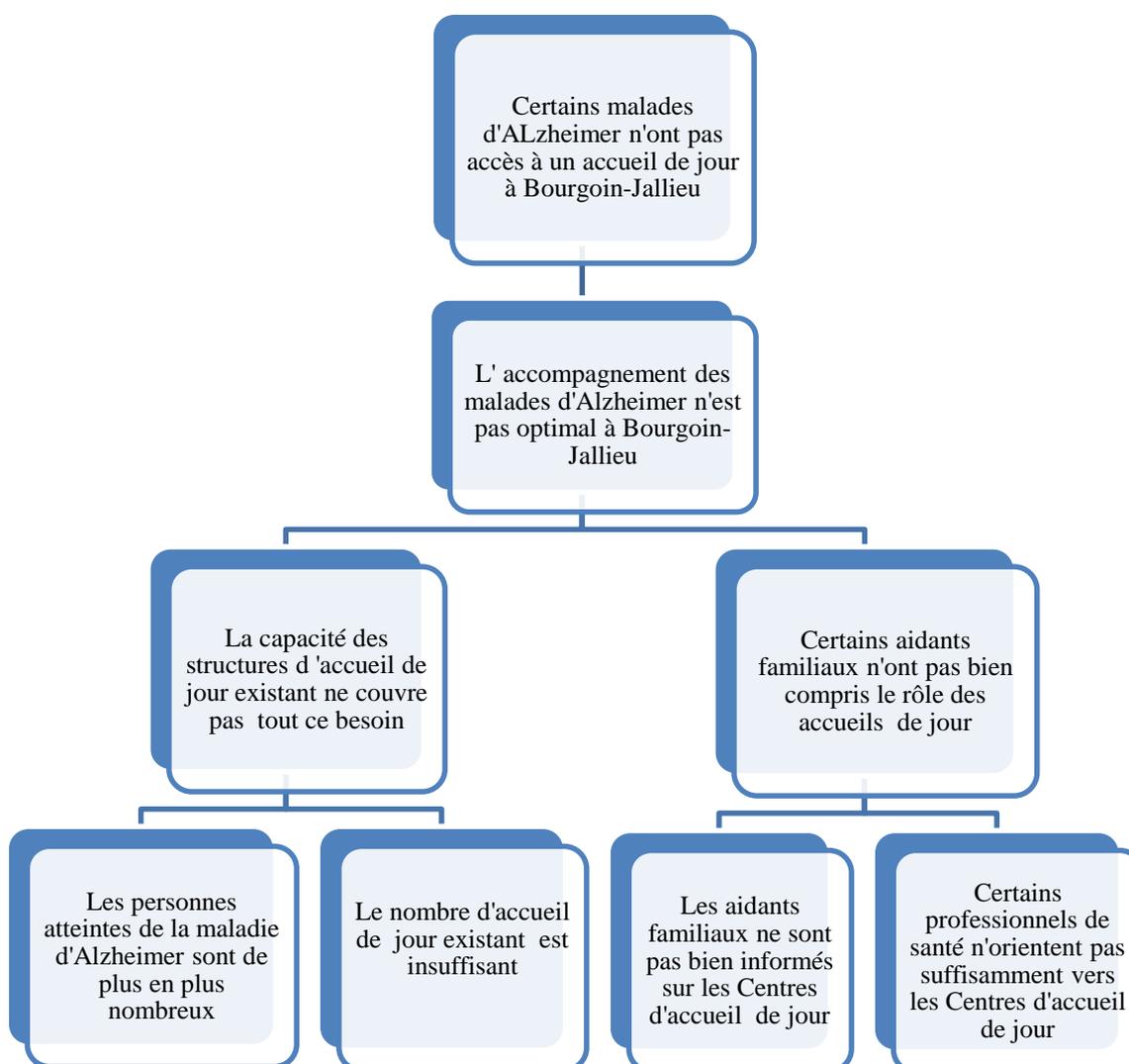


Figure 3 : L'arbre à problèmes

5.3.2 Les objectifs du projet

■ Objectifs généraux

Assurer un accueil de qualité en milieu sécurisé et confortable, à destination des personnes malades d'Alzheimer ou présentant les troubles apparentés :

- Conservant leur capacité de communiquer et d'échanger (gestes, paroles, signes)
- Dont les capacités résiduelles méritent d'être maintenues, entretenues voire relevées, développées.

L'accueil de jour est tout d'abord une structure relais, assurant aux familles que leur parent est momentanément accueilli dans un lieu spécialement dédié à le recevoir en toute sécurité.

■ Objectifs pour les personnes accueillies :

- Permettre aux personnes de préserver ou restaurer un lien social, de rompre avec l'isolement et la monotonie du quotidien.
- Favoriser la stimulation des fonctions cognitives afin de préserver un potentiel d'autonomie dans les gestes essentiels inhérents à la vie quotidienne.
- Avoir des moments de plaisir à travers les différentes activités proposées.
- Aider au repérage et à l'orientation temporo-spatiale.

■ Objectifs pour les aidants familiaux :

- Permettre aux aidants de prendre du recul et de bénéficier de moments de répit pour se ressourcer afin de pouvoir maintenir une situation familiale harmonieuse.
- Accompagner les aidants familiaux à travers une démarche d'aide, d'écoute, de soutien. L'accueil de jour doit être un espace de rencontre pour les familles.
- Constituer un temps préparatoire pour un éventuel placement en institution : temps particulièrement utile au malade et à sa famille, pour mûrir sereinement une décision d'entrée en établissement.

Les objectifs du projet sont résumés sous forme d'un arbre à objectifs (**figure 3**).

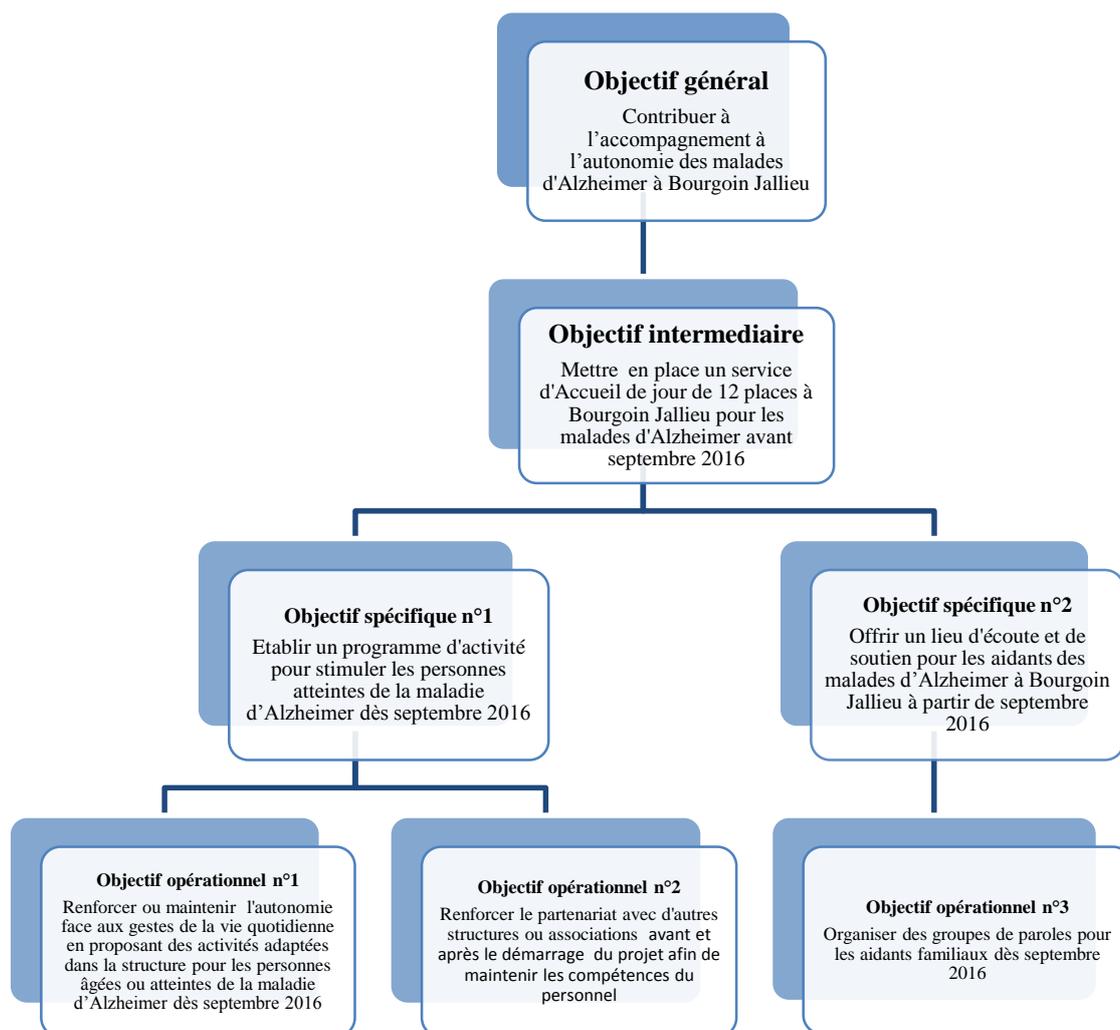


Figure 3 : L'arbre à objectifs

5.3.3 Le public accompagné

■ **Caractéristiques du public accompagné**

L'accueil va recevoir des personnes entre 1 à 3 jours par semaine pour participer à des activités collectives ou individuelles, pour rencontrer d'autres personnes, pour échanger et partager des moments agréables dans une ambiance conviviale. La capacité d'accueil dans le projet est fixée à 12 personnes par jour.

Les personnes accueillies sont soit des personnes en perte d'autonomie psychique et/ou physique : maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (maladie de Parkinson, séquelles d'accident vasculaire cérébral, sclérose en plaque), soit des personnes âgées sans une démence particulière mais isolées.

■ Les besoins des personnes accompagnées

Les besoins des personnes accompagnées évoluent tout au long de la prise en charge. Les professionnels de l'accueil de jour restent attentifs et adaptent continuellement le projet personnalisé de chacun au contexte individuel et aux différents changements.

Le besoin de sécurité : l'accueil de jour s'organise en un lieu clos et sécurisé. Des repères sont en place dans les locaux qui permettent de rassurer les personnes aidées : pictogrammes (toilettes, interdiction de fumer), les noms des salles sont inscrits sur les portes. Il existe également des salles où l'isolement est possible.

Le besoin d'appartenance : être accepté par un groupe ou faire partie d'un groupe.

Le besoin d'estime de soi, d'être reconnu, d'être aimé : être respecté par le groupe, par les professionnels et par les personnes extérieures, être considéré.

Le besoin de communiquer : communiquer en groupe, en atelier ou de façon plus individuelle.

Le besoin d'être utile : proposition de participation aux diverses tâches au cours de la journée.

Le besoin de se réaliser : prise de conscience de ses capacités lors des activités réalisées à l'accueil de jour.

5.3.4 Moyens et Ressources

■ Les moyens humains :

Le tableau 1 donne le nombre et le profil des professionnels prévus pour la réalisation du projet.

Tableau 1 : Tableau récapitulatif du personnel prévu pour l'accueil de jour

Catégorie de personnel	ETP	Actions associées
Infirmière	½ personne	recrutement
Aide-soignante	1 personne	recrutement
Aide Médico psychologique	1 personne	recrutement
Animateur Géroto sportif	Temps partiel	recrutement
Psychomotricienne	½ personne	recrutement
Psychologue	½ personne	recrutement

■ Le budget

Tableau 2 : Budget prévisionnel pour l'accueil de jour

Charges	Montant en € (1)	Produits	Montant en € (1)
60 Achats		70 Rémunération de services	
Prestations de services		Rémunération pour prestations de services	175 032
Achats matières (repas)	25 000	Participation des usagers	70 000
Autres fournitures (goûter, sorties)	5000	Autres (à préciser)	
61 Services externes		74 Subventions	
Locations immobilières et mobilières	18000	Etat (à détailler)	
Entretien et réparation		CNSA (à détailler)	
Assurance	500	Région(s) :	
Charges	2500	ARS	100 000
Autres		Département(s) :	
62 Autres services externes		Organismes sociaux : (à détailler)	
Rémunérations intermédiaires et honoraires		Fonds européens	
Publicités et publications	5000	ASP (emplois aidés)	
Déplacements et missions	5000	Autres établissements publics :	
Services bancaires, autres	500	Aides privées :	
63 Impôts et taxes 0		75 Autres produits de gestion courante	
Impôts et taxes sur rémunérations		Cotisations des adhérents	
Autres impôts et taxes	1443	Autres (à préciser)	
64 Frais du personnel (2)			
Rémunération des personnels	111 076	76 Produits financiers	
Charges sociales	27 528	(Préciser)	
Autres charges de personnel	27413		
65 Autres charges de gestion (Préciser)		77 Produits exceptionnels (Préciser)	
66 Charges financières (Préciser)			
67 Charges exceptionnelles		78 Reprises	
travaux	30 000	Reprise sur amortissement	
68 Dotation aux amortissements et aux provisions	16 072	Reprise sur provision	
véhicule adapté pour le transport			
CHARGES INDIRECTES			
Charges fixes de fonctionnement			
Frais financiers			
Autres			
TOTAL DES CHARGES	275 032	TOTAL DES PRODUITS	100 000
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES (3)			
86 Emplois des contributions volontaires en nature		87 Contributions volontaires en nature	0
TOTAL	275 032	TOTAL	275 032

■ Les locaux

Pour assurer le projet, DOMAVIE a acheté de nouveaux locaux à Bourgoin-Jallieu. Ces locaux s'étendent sur une superficie de 250 m². Tout est pensé pour proposer un espace :

Repérant : des tableaux sont utilisés avec des photos et pictogrammes pour aider au repérage temporo spatial.

Sécurisant : L'accès est sécurisé par des serrures de type pass avec code pour pouvoir ouvrir. Les personnes peuvent déambuler selon leurs besoins.

Apaisant avec confort : l'espace est lumineux et coloré invitant au bien-être et à la sérénité. L'architecture permet la convivialité mais aussi des espaces plus intimes pour se détendre, se relaxer, se reposer. Ils se composent :

- D'un bureau d'entrée
- D'une grande salle pour activité claire et chaleureuse 75 m²
- Une salle avec téléviseur
- Une salle de repos
- Un espace cuisine et 2 sanitaires

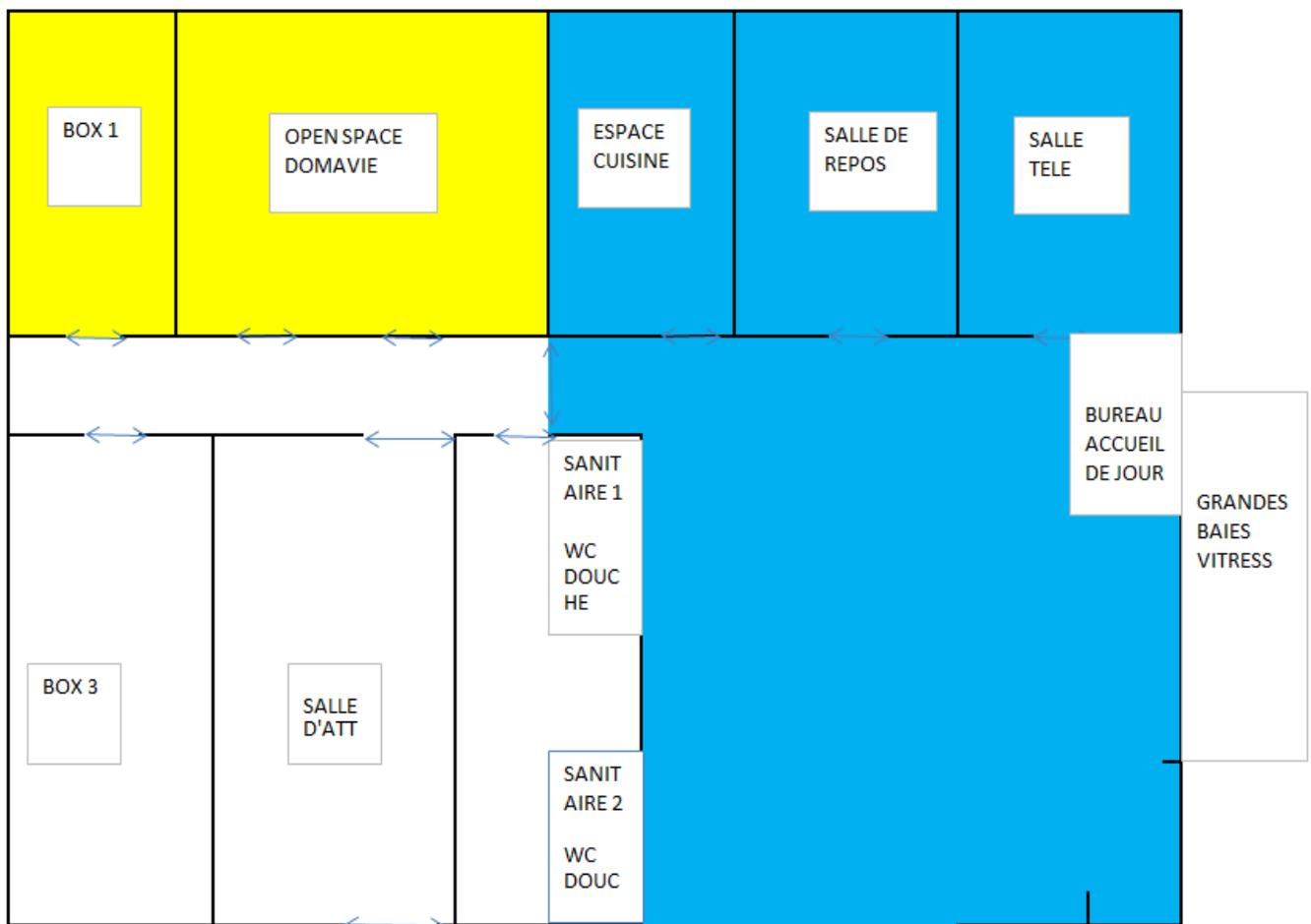


Figure 4 : Locaux de l'Accueil de jour

5.3.5 Les modalités de l'accueil de jour

■ Les activités

Les activités proposées se basent sur les capacités des personnes accueillies et veillent à valoriser leur estime de soi.

- La matinée est consacrée à des ateliers faisant appel aux capacités cognitives, à la mémoire.
- L'après-midi est réservé aux ateliers ludiques et créatifs.
- Le temps du repas est un moment privilégié, dans le respect du rythme et des goûts de chacun.
- Des moments de repos ponctuent le reste de la journée.
- Les activités sont proposées en petits groupes, à différents moments de la journée. Les temps d'activité sont variables, en tenant compte des capacités d'attention et de concentration de chacun, ainsi que de l'envie exprimée par les participants.
- L'adhésion du malade à l'activité proposée est primordiale et la notion de plaisir est privilégiée pour l'ensemble des activités.

Les activités offertes peuvent être regroupées en quatre pôles :

- les activités renforçant l'autonomie : Un des principaux objectifs de ces activités est de stimuler les personnes aidées en travaillant particulièrement sur la mémoire, Jeux de société, réactivation de gestes et d'apprentissages, activités manuelles.
- les activités affirmant le sentiment d'être utile à la communauté : faire un peu de cuisine pour les autres, aider à entretenir l'espace collectif,
- les activités donnant du plaisir : sollicitation des sens, esthétique, coiffure,
- les activités redonnant le goût de communiquer : des sorties, des visites d'expositions, des spectacles, un accompagnement au marché, au cinéma, des pique-niques et autres activités d'échanges.

■ Un accompagnement personnalisé

L'admission d'une personne à l'accueil de jour se fait suite à l'ouverture d'un dossier administratif. Un dossier informatique est également créé. Le Document Individuel de Prise en Charge (DIPEC) est conclu entre la personne aidée (ou son représentant légal) et la direction et/ou l'infirmière de l'accueil de jour.

Ce document précise les objectifs de la prise en charge définie avec l'utilisateur (ou son représentant légal) ainsi que les prestations les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du document.

Ce document est rédigé lors de l'entretien d'admission. Le DIPEC décrit les conditions d'accueil et de participation financière de l'utilisateur, il enregistre également le nom des personnes participant à son élaboration conjointe.

■ Le projet personnalisé

Un avenant au DIPEC précise, dans un délai maximum de **six mois**, les objectifs et les prestations adaptées à l'utilisateur. Des besoins pour les personnes aidées apparaissent à l'équipe lors des différents accompagnements à l'accueil de jour : temps d'activités, groupe de paroles, temps informels, repas pris ensemble et entretiens avec les professionnels. L'équipe fait des observations qui sont reprises en réunion, discutées et formulées en termes de besoins.

Le projet personnalisé traduit la prise en compte de la problématique de l'utilisateur, intègre l'ensemble de son réseau familial et professionnel, identifie les besoins et détermine les objectifs de travail retenus. Des objectifs personnalisés co-construits sont alors déterminés et formalisés. Les activités adéquates proposées concourent à l'atteinte de ces objectifs.

La participation de la personne à la définition d'objectif(s) personnalisé(s) est toujours recherchée. Selon la loi 2002-2, la participation de la personne à son projet n'est pas une obligation mais un droit. Au regard de la déficience intellectuelle et autres troubles associés, il est souvent difficile de recueillir les souhaits de la personne.

■ Des usagers acteurs des projets institutionnels

Un questionnaire de satisfaction est administré une fois par semestre, les résultats sont analysés et des actions d'amélioration sont menées en conséquence. Le retour se fait lors du rapport d'activité annuel. Des manifestations et journées portes ouvertes seront régulièrement organisées.

■ Le coût d'une journée type

Le prix de la journée répond aux textes en vigueur, et fixé chaque année par le Conseil départemental. Ce coût concerne : la dépendance, l'hébergement et le transport. L'Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie (ADPA) peut être un financement possible des journées d'accueil de jour pour la dépendance et le transport, l'hébergement étant à la charge du bénéficiaire. La figure 6 donne un exemple de journée type

■ Organisation d'une journée type

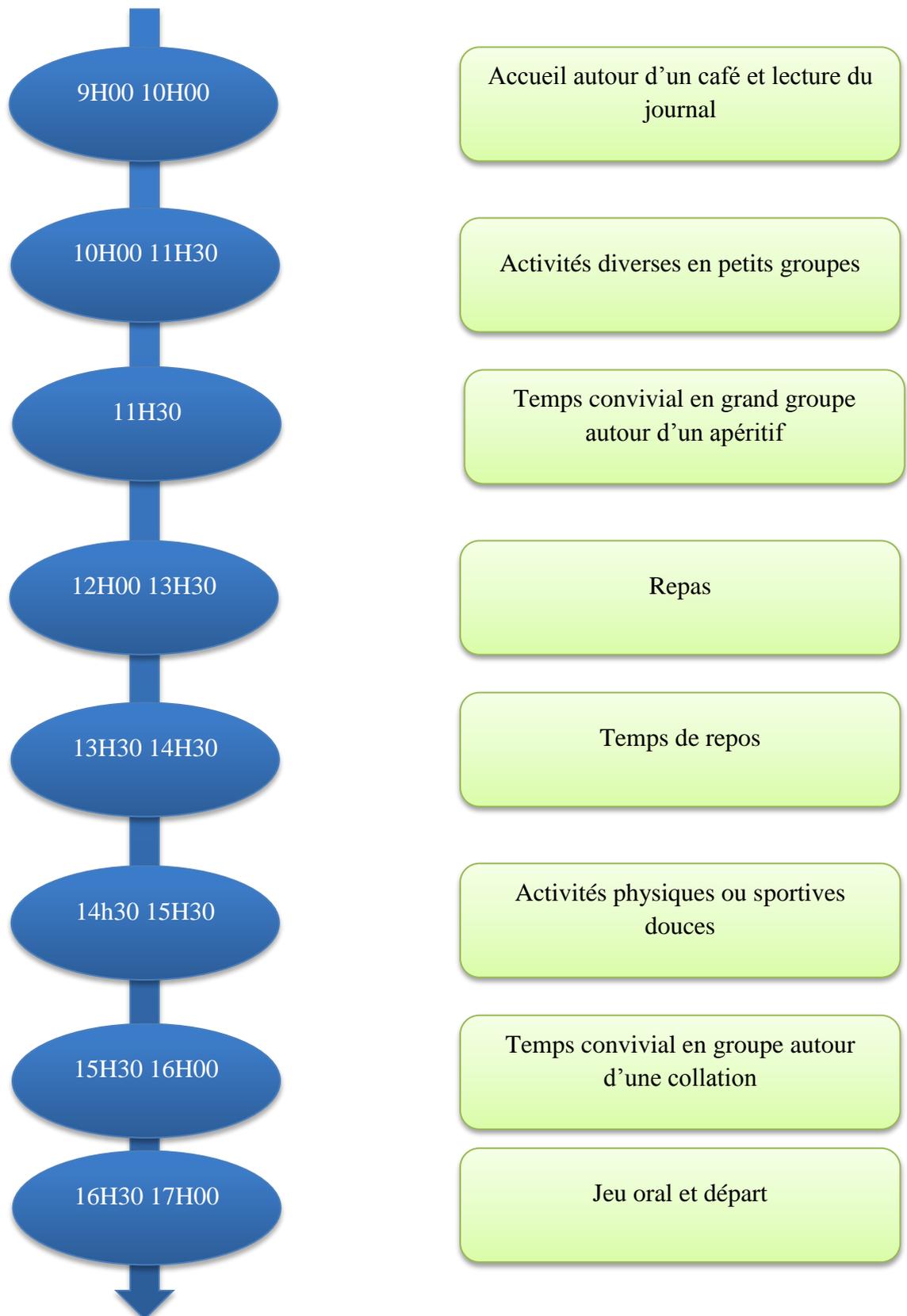


Figure 5 : Organisation d'une journée type

▪ **Les outils de communication**

Le dossier de soins informatisé : Moyen de liaison où sont consignées les notes à caractère organisationnel et informatif afin de permettre la continuité des prises en charge.

Le carnet de liaison : Outil qui permet de faire le lien entre l'accueil de jour et le domicile (famille, aide à domicile..) afin de relater les éventuels changements de comportement et/ ou difficultés, les temps forts, les rendez- vous ou les informations utiles.

La communication vers l'extérieur : Va se faire aux moyens des plaquettes de présentation de la structure, les publications dans les journaux de la ville et des journées portes ouvertes. Le projet prévoit également un système de veille à travers les réseaux sociaux comme « twitter » et « scoop It » pour avoir des nouvelles à temps réel et adapter les besoins des bénéficiaires.

▪ **Les familles / les aidants familiaux**

Le personnel de l'accueil de jour entre dans la démarche d'accompagnement des aidants dès la visite de pré- admission.

Les aides-soignants dans la relation quotidienne via le carnet de liaison.

La psychologue dans le rôle d'écoute, de soutien et de conseils.

Les aidants auront la possibilité d'accéder à une formation à travers France Alzheimer.

Une journée particulière dans l'année sera organisée en invitant aidants/aidés pour partager un moment festif et convivial.

5.3.6 La procédure d'évaluation

- Une évaluation par activité sera utilisée par les professionnels de l'accueil selon une grille élaborée de commun accord.
- Un questionnaire de satisfaction sera administré aux aidants de façon semestrielle
- Enfin le point global du service est fait à travers un bilan annuel qui sera présenté à toutes les parties prenantes.
- L'évaluation générale de la structure sera effectuée par l'ARS et le Conseil général

Tableau 3: Récapitulatif des différentes modalités d'évaluation de l'accueil de jour

Type d'Evaluation	Qui	Quand	Où	Avec Qui	Comment	Responsable
Evaluation par activité	- Aide-soignante - AMPE -Animateur Géronto sportif - Psychomotricien	Mensuel	Accueil de jour	Personnes accueillies	- Tests pratiques - Supports	Psychologue
Enquête de satisfaction	- Aide-soignante - AMPE	Semestriel	- Accueil de jour - Domicile	- Personnes accueillies - Aidants	questionnaire anonyme	Infirmière
Bilan annuel	- Infirmière - Psychologue	Annuel	Accueil de jour	- Personnes accueillies - Aidants		Responsable de l'Accueil
Evaluation de l'Accueil de jour	Evaluateur mandaté	Après 1 an d'ouverture de la structure	Accueil de jour	- Personnel - Personnes accueillies - Aidants	Référentiels de l'ARS	- ARS - Conseil général

5.3.7 Les fiches actions

FICHE ACTION n°1	
Stimuler les malades d'Alzheimer ou troubles apparentés à travers les différents ateliers	
Objectif général	Contribuer à l'accompagnement des personnes âgées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer à Bourgoin-Jallieu à partir de septembre 2016.
Objectifs spécifiques	Etablir un programme d'activité pour stimuler les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dès septembre 2016
Objectifs opérationnels	Renforcer ou maintenir l'autonomie face aux gestes de la vie quotidienne en proposant des activités adaptées dans la structure pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dès septembre 2016
Description	L'organisation des différentes activités au sein de l'accueil du jour du lundi au vendredi (cf description d'une journée type)
Public ciblé	Malades d'Alzheimer et troubles apparentés
Lieu et modalités des interventions	Dans les locaux de la structure. Avec l'accompagnement du personnel Depuis l'arrivée des patients à 9h00 le matin jusqu'à leur retour à 17h00.
Difficultés à prendre en compte	L'arrivée de certaines personnes en retard. Public très variés (certains avec un trouble cognitif, d'autres avec séquelles d'AVC ou maladie de Parkinson)
Moyens	Les professionnels de l'accueil de jour, l'organisation des différents ateliers
Calendrier	Dès l'ouverture de l'accueil de jour en septembre 2016
Résultats attendus	Les malades d'Alzheimer fréquentent l'accueil de jour et participent aux différents ateliers. Le potentiel d'autonomie des malades est maintenu voire renforcé.
Indicateurs	Nombre de malades d'Alzheimer reçus à l'accueil de jour Nombre de malades d'Alzheimer dont le GIR s'est amélioré
Bénéficiaires	toutes les personnes suivies à l'accueil de jour, les aidants
Évaluation	Evaluation du niveau de GIR des patients accueillis à l'accueil de façon semestrielle

FICHE ACTION n°2

Signer des conventions d'accompagnement mutuel avec d'autres structures ou associations.

Objectif général	Contribuer à l'accompagnement des malades d'Alzheimer à Bourgoin-Jallieu à partir de septembre 2016.
Objectifs spécifiques	Etablir un programme d'activité pour stimuler les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dès septembre 2016
Objectifs opérationnels	Renforcer le partenariat avec d'autres structures ou associations avant et après le démarrage du projet afin de maintenir les compétences du personnel.
Description	Faire des contacts avec l'association France Alzheimer Isère, la ligue régionale d'activités physiques adaptées. Signer des conventions par la suite Déposer un dossier de demande de subvention à l'ARS
Public ciblé	Professionnels et accompagnés de l'accueil de jour
Lieu et modalités des interventions	Formation continue du personnel Intervention des partenaires au sein de la structure
Difficultés à prendre en compte	Programme et contraintes des partenaires pour certaines interventions spécifiques au sein de l'Accueil Retard ou manque de subvention
Moyens	Les porteurs du projet Les partenaires
Calendrier	Avant et après élaboration du projet
Résultats attendus	France Alzheimer Isère intervient dans la formation continue du personnel.. La ligue pour activités sportives adaptées réalise des séances au sein de l'Accueil de jour
Indicateurs	Nombre de conventions signées
Bénéficiaires	toutes les personnes suivies à l'accueil de jour, les professionnels, les aidants
Évaluation	Evaluation de l'exécution des termes des différentes conventions signées.

FICHE ACTION n°3

Organiser des rencontres avec les aidants une fois chaque deux mois pour soulager leur souffrance et leur offrir une assistance.

Objectif général	Contribuer à l'accompagnement des malades d'Alzheimer à Bourgoin-Jallieu à partir de septembre 2016.
Objectifs spécifiques	Développer l'aide aux aidants pour qu'ils puissent bénéficier d'un temps de répit.
Objectifs opérationnels	Organiser des groupes de paroles pour les aidants familiaux dès septembre 2016
Description	La psychologue échange chaque deux mois avec les aidants familiaux sur les différents problèmes liés à leur quotidien. Elle donne des solutions adaptées. Les participants échangent leurs expériences sur les différentes stratégies menées à domicile.
Public ciblé	Aidants des personnes accompagnées à Bourgoin et environs
Lieu et modalités des interventions	Siège de l'Accueil de jour
Difficultés à prendre en compte	Programme et contraintes des aidants
Moyens	Véhicule de l'Accueil de jour
Calendrier	A partir du 30 septembre 2016
Résultats attendus	Nombre de groupes mensuels réalisés
Indicateurs	Nombre de groupes de paroles mensuels réalisés
Bénéficiaires	Tous les aidants de toutes les personnes suivies à l'accueil de jour
Évaluation	Taux de présence des aidants lors des différentes rencontres.

5.3.8 Retro-planning

La figure 7 donne le retro planning du projet

2016					
	Février à Mai	Juin	Juillet	Août	A partir du 1er Septembre
Phase de conception du Projet					
Fiche Action n°1					
Achats Matériels et déménagement dans les locaux					
Fiche Action n°2					
Fiche Action n°3					

Figure 6: Retro-planning du Projet de l'Accueil de jour

6 Discussion

L'objectif de ce travail était de démontrer en quoi la création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu améliorerait l'accompagnement des malades d'Alzheimer. Il faut admettre que nos résultats ont un certain nombre de limites. Les enquêtes avec les aidants familiaux se sont déroulées par téléphone. Ce qui amène l'influence de beaucoup de facteurs comme l'ingérence d'une autre personne dans la réponse, la volonté de vouloir satisfaire une personne ou une structure qui propose une solution à leur souffrance. De plus les entretiens réalisés pourraient avoir de réponses différentes, s'ils étaient réalisés par une autre personne extérieure au projet.

Cependant les résultats de cette étude permettent de consolider les différentes hypothèses évoquées. En effet les facteurs clés de réussite pour qu'un accueil puisse mieux contribuer à l'accompagnement des malades d'Alzheimer sont l'organisation d'un transport, la situation géographique des locaux et la qualité de l'aide fournie. Ces mêmes critères ont été confirmés par Bossard AC et Fernez-Walch S, Fortunat P dans leurs différentes études sur la création d'accueil de jour [7,43].

L'organisation du transport, le recrutement d'un personnel qualifié et la localisation en plein centre de Bourgoin-Jallieu sont autant de facteurs qui détermineront la réussite de ce projet d'accompagnement des malades d'Alzheimer et de leurs aidants.

Les déterminants de la santé sont très variés et relèvent non seulement de la personne, mais aussi d'ordre relationnel, environnemental. Ils sont liés tant au travail, qu'à la culture, la famille, la société etc...figure (7). L'accompagnement des personnes en perte d'autonomie entre également dans une logique de promotion de la santé.

L'innovation dans ce projet d'accompagnement c'est également la stimulation par l'ordinateur à travers des jeux adaptés au contexte des personnes accueillies. Il s'agit des jeux simples à exécuter, qui leur permettront de se procurer des moments de plaisir. De plus la création d'un physio parc à proximité juste de l'accueil du jour permettra la réalisation d'activités physiques adaptées pour ces malades dans un milieu sécurisé, accessible et propice pour ces types d'activités.



Figure 7 : Les déterminants de la santé Tiré de Dahlgren et Whitehead (1991) modifié par Berghams (2009)

La création d'un accueil de jour à Bourgoin-Jallieu contribuera à diminuer les inégalités territoriales de santé pour les malades d'Alzheimer vivant en milieu rural dans ce secteur du nord Isère. A défaut de couvrir tous les malades d'Alzheimer vivants en zone rurale, nous pouvons émettre l'idée d'un Accueil de jour itinérant pour diminuer ces inégalités et permettre ainsi à ces malades de bénéficier et d'exercer leur « empowerment ».

Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement permettrait sans nul doute d'attaquer les inégalités sociales à la racine. L'Acte II de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet une meilleure couverture des besoins, une participation financière réduite des usagers et un soutien renforcé aux personnes les plus dépendantes. Les trois grands enjeux du projet sont la mobilisation de tous les secteurs de la société, l'accompagnement des parcours des personnes âgées et le renforcement du respect de leurs droits et libertés [44].

L'examen des différentes activités de l'Agence DOMAVIE, nous amène à voir une vision sur son positionnement. En effet le service fait de la santé communautaire, car ses actions respectent les 3 repères (spécifiques à la stratégie communautaire, méthodologiques et relatives à une approche en promotion de la santé) et tous les critères. Généralement, c'est l'ARS qui fait un appel à projet pour la création des services d'accueil de jour même s'il y a des dérogations en la matière. La demande du projet émane directement de DOMAVIE face aux constats sur les différents problèmes et besoins de ces bénéficiaires. L'analyse du contexte et des capacités de la structure nous amène à faire le SWOT suivant (figure 9).



Figure 8 : Matrice SWOT du projet

A la- lumière des discussions, nous formulons les recommandations suivantes :

- **A l'Agence DOMAVIE**

Initier une autre étude sur l'offre des services d'accompagnement en accueil de jour existant pour les malades d'Alzheimer au Nord- Isère en faisant la cartographie et une application de géolocalisation de ces structures.

- **A l'Agence Régional de la Santé d'Auvergne Rhône-Alpes**

Veillez à la participation et l'implication de tous les spécialistes concernés par le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

7 Conclusion

Ce travail qui fut très enrichissant nous a permis de mettre en pratique la démarche projet dans une situation réelle de terrain et de mieux comprendre l'organisation médico-sociale du pays. Ainsi nous avons compris les tenants et les aboutissants du système d'accompagnement des malades d'Alzheimer et les troubles apparentés. La gestion de cette maladie est complexe et demande une prise en charge multi disciplinaire. Elle nécessite une participation permanente de l'aidant familial, une attention soutenue des professionnels du domaine médicosocial et un engagement actif des pouvoirs publics.

Le projet d'accueil du jour à Bourgoin-Jallieu répond à un besoin réel d'apporter un accompagnement à une couche très vulnérable de la société. L'implantation de cet accueil constitue une réponse vitale à ce besoin. Le soin apporté à la contextualisation de la problématique nous a paru nécessaire pour faire l'état des lieux de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés en France en général et dans la ville de Bourgoin-Jallieu en particulier. Ce projet d'accompagnement à lui-même ne suffit pas. L'implication de certains professionnels de santé comme les neurologues et la création d'autres accueils de jour paraient indispensables pour mieux optimiser cet accompagnement.

L'accueil de jour est un maillon important de la politique de soutien à domicile et une solution de répit pour les aidants. Bien qu'il ait de nombreux freins à son développement, il constitue un élément de réponse sûr dans la palette des différentes modalités d'accompagnement et peut être une porte d'entrée dans la filière gériatrique médico-sociale.

8 Références

- [1] La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000. Institut de la Maladie d'Alzheimer (Consulté le 18/03/2016). Accessible sur « www.imaalzheimer.com/pdf/rapportgirard.pdf ».
- [2] Personne M. Accompagner la maladie d'Alzheimer. Les médiations de réussite. Edition : Chronique sociale septembre 2006. Lyon, France.
- [3] Le Vieillissement humain. Bulletin (Consulté le 26/02/2016) accessible sur : « www.fredjely.com/images/pdf/MassonIFSI.pdf consulté » .
- [4] Insee - Population - Bilan démographique 2015 - Population totale. (Consulté le 18/04/2016). Disponible sur « www.insee.fr/fr/ffc/pop_age2.htm » Bilan démog ».
- [5] Robert-BI. Projections de population 2005-2050. Vieillesse de la population en France métropolitaine. Economie et Statistique N° 408-409, 2007.
- [6] La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Consulté le 12/04/2016). Accessible à « sur www.irdes.fr/documentation/syntheses/loi-bachelot-hopital-patients-sante-et-territoires-hpst.pdf ».
- [7] Bossard A C. La création de huit place d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à l'hôpital de BRIE-COMTE- ROBERD. Mémoire ENSP 2006, Rennes, France.
- [8] OMS/ la démence (consulté le 17/05/2016). Disponible sur « www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/ »
- [9] Faire face à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés. « Mieux comprendre pour mieux aider ».Espace Autonomie Seniors. Edition 2015/2016. MORBIHAN. France.
- [10] Circulaire n°2002/222 du 16/04/2002 ; « cahier des charges pour l'accueil de jour » et « recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire... ». (Consulté le 29/02/2016). Accessible à « social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181727.htm ».
- [11] Circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative aux modalités d'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

Accessible sur « www.fhf.fr » ... » Alternatives à l'hébergement (PASA, UHR, AJ-HT, SSIAD... ».

[12] Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. (Consulté le 21/03/2016). Disponible sur « www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf ».

[13] Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Juin 2013 PDF. (Consulté le 13/04/2016). Accessible sur « <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> ».

[14] Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. (Consulté le 23/05/2016). Disponible sur « social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf »

[15] Dobrzyn-Matusiak D et al. Physical and mental health aspects of elderly in social care in Poland. Clin Interv. Aging 2014 Oct 21; 9: 1793-802.

[16] Lairez-Sosiewicz N. Concevoir des jeux de stimulation cognitive pour les personnes désorientées et Alzheimer. Edition Chronique sociale. Octobre 2011 Lyon, France.

[17] Delamarre C. Démence et projet de vie. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Edition DUNOD Paris 2007. France

[18] REPUBLIQUE FRANCAISE 2004, Loi n° 2004-806 du 09 Aout 2004 relative à la politique de santé publique.

[19] Sources : INSEE RP 2012 - ARS 2013 - DEPT38 2015

Exploitation : Département de l'Isère - DPM - Cellule Prospective - Avril 2015

[20] Selmès J, Derouesné C. La maladie d'Alzheimer au jour le jour. Guide pratique pour les familles et tous ceux qui accompagnent au quotidien une personne touchée par la maladie d'Alzheimer. Editions John Libbey Eurotext, Montrouge, Paris, 2004, France.

[21] Le vieillissement humain. Université Médicale Virtuelle Francophone. (Consulté le 14/03/ 2016). Accessible sur « campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/cours.pdf ».

[22] Guide AGGIR 2008 - CNSA (Consulté le 28 Mai 2016). Accessible à « www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf ».

- [23] La maladie d'Alzheimer - La Documentation française pdf. (Consulté le 18/05/2016). Accessible à : « www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/004001840 ».
- [24] Mieux comprendre et aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. (Consulté le 07 /03/2016) Accessible sur « www.partenairegerontologie.fr/.../maladie_dalzheimer_l.essentiel_pour_les_aidants_t.»..
- [25] Brouard A. Maladie d'Alzheimer : Vers un équilibre aidants- aidés. Edition Chronique sociale, janvier 2013 Lyon France.
- [26] Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Collection « Pratiques du champ social ». Edition Ères 2007, Ramonville Saint- Agne, France.
- [27] Orduna M. Mieux affronter la maladie d'Alzheimer. Edition Flammarion 2005, Pygmalion, France.
- [28] La maladie d'Alzheimer. Le diagnostic | FRANCE ALZHEIMER.
(Consulté le 28/05/2016). Accessible sur « www.reunion-alzheimer.org ».
- [29] Kawashima R. Mental exercises for cognitive function: clinical evidence. J Prev Med Public Health. 2013 Jan; 46 Suppl 1: S22-7.
- [30] Gaugler JE. The process of adult day service use. Geriatr Nurs. 2014 Jan-Feb; 35(1): 47-54.
- [31] Alzheimer- Le guide des aidants. Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées. Alzheimer Europe 2010. Paris, France.
- [32] Glomot P, Buxeraud J (2015) Maladie d' Alzheimer: thérapeutiques et accompagnement. Université de Limoges.
- [33] Gil R (2012, Le Harmattan). Vieillesse et Alzheimer: comprendre pour accompagner.
- [34] Circulaire DHOS/02/DGSSS/SD5D/DGAS /SD2C/DSS/1A n° 2002-22 du 16 avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. (Consulté le 29/02/2016). Accessible sur « www.afitep.org/files/documents-lies/congres/2005/.../commfernezfortunat.pdf ».
- [35] Circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative aux modalités d'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

(29/02/2016). Accessible sur

« www.ars.rhonealpes.sante.fr/.../Alzheimer/.../DHGA_Alzheimer_CIRC_30032005.pdf »

[36] Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. (Consulté le 23/04/16). Accessible sur : « circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf ».

[37] Rapport CNSA 2011 - 17 avril 2012. (Consulté le 04/06/2016). Accessible à « www.unaf.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf »

[38] Circulaire DGCS/A3 n° 2010-78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1). (Consulté le 22/04/16).

[39] Alzheimer. Plan 2008-2012 Livrables reçus depuis le début du plan ou attendus à 6 mois. (Consulté le 04/06/2016). Accessible à « www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/C_mars_2012/65635livrables.pdf ».

[40] Instruction N°DGOS/R/2010/201 DU 15 JUIN 2010 relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD).(Consulté le 05/06/2016). Accessible à « www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/982/Ins_frontiere_2010.pdf ».

[41] Circulaire N° DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1). (Consulté le 12/04/2016). Disponible à « social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-04/ste_20100004_0100_0108.pdf ».

[42] Livre blanc. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. L'année gérontologique volume 29, tome IV, 2015 ISSN 1248-9077 ; ISBN 2-35440-027-6.

[43] Création d'un accueil de jour. Comment mettre en œuvre des compétences de management de projet dans le domaine sanitaire et social (Consulté le 29/02/2016). Accessible à « www.afitep.org/files/documents-lies/congres/2005/.../commfernezfortunat.pdf »

[44] Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Dossier de presse septembre 2015. (Consulté le 18/05/2016). Accessible sur « cab-fpa-presse@sante.gouv.fr et www.social-sante.gouv.fr »

11. Seriez-vous intéressé pour amener votre parent à l'accueil de jour ?

Oui

Non

12. Si oui, combien de fois par semaine en moyenne ?

13. Le fait que vous puissiez bénéficier d'un véhicule de l'établissement pour venir chercher votre parent / conjoint serait-il quelque chose d'incitatif ?

Oui

Non

14. Estimez-vous que le vieillissement ou la maladie de votre parent/conjoint est un facteur de désocialisation ?

Oui

Non

15. Etes-vous en contact avec un professionnel de santé (médecin, psychologue) ?

Oui

Non

16. Pensez-vous que l'accueil de jour est une bonne transition à l'intégration définitive en institution de votre parent ou de votre conjoint ?

Oui

Non

17. Avez-vous d'autres attentes éventuelles ?

.....
.....

Nous vous remercions pour le temps accordé pour répondre à ce questionnaire.

Annexe 2



Aide
à l'autonomie

Accompagnement
Véhiculé

Livraison de
repas

Aide
Ménagère

DOMAVIE
65, rue de la Salière 38300 Ruy.
☎ 04 82 53 00 46
✉ contact@domavie.fr

Bourgoin Jallieu, le 11 mars 2016

Objet : *Enquête à destination des médecins sur la création d'un accueil de jour pour les personnes âgées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer*

Docteur,

L'agence DOMAVIE souhaite créer un accueil de jour destiné à des personnes âgées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les objectifs principaux sont le soulagement des aidants et le maintien des potentiels d'autonomie de la personne.

Suite à cette volonté, nous nous permettons de vous demander si certains de vos patients seraient intéressés par ce type d'accueil spécifique.

1. Si oui, à combien évaluez-vous le nombre de ces patients ?.....
2. Quels types d'activité physique proposeriez-vous pour cette population spécifique ?
-
-
-
-
-
3. En fin seriez-vous prêt à les informer sur l'existence de cet accueil de jour ?
 Oui Non

En vous remerciant de votre collaboration veuillez agréer Docteur, l'expression de nos salutations distinguées.

Mme BARON PATRICIA et Mr BIYIHA CHRISPO

GERANTS

MVSERVICES 38
65, rue de la Salière
38300 RUY
Tél. 04 82 53 00 46
Siret 509 988 572 00012
Agrément 29/01/09 FO38Q002

Annexe 3

Recueil d'information auprès des structures

Entretien avec

Mr/Mme.....

Fonction.....

Nombre d'années au poste.....

1. Date de la visite ou de l'entretien : / /
2. Nom de la structure :.....
3. Adresse :
.....
4. Statut :.....
5. Date d'ouverture de l'accueil de jour : / /
6. Nombre de place (installées et autorisées) :
7. Horaires d'ouverture : De H..... à H.....
8. Jours d'ouverture :

Lundi Mardi Mercredi Jeudi Vendredi Samedi

9. Quels membres constituent l'équipe ?

Qualification	Autres compétences	Activité à temps ou partiel	Ancienneté

10. Tarifs des prestations

Tarifs journée pour les personnes de plus de 60 ans sans maladie D'Alzheimer

GIR 3 et 4 _____

GIR 5 et 6 _____

Tarifs journée pour les personnes avec maladie d'Alzheimer

GIR 1 et 2 _____

GIR 3 et 4 _____

GIR 5 et 6 _____

Tarifs demi- journée pour les personnes de plus de 60 ans sans maladie D'Alzheimer

GIR 3 et 4 _____

GIR 5 et 6 _____

Tarifs demi- journée pour les personnes avec maladie d'Alzheimer

GIR 1 et 2 _____

GIR 3 et 4 _____

GIR 5 et 6 _____

11. Nombre moyen de personne par jour :

12. Présence d'une liste d'attente : Oui Non

13. Organisation d'un transport : Oui Non

Si oui le cout par jour : €

14. Activités proposées

Atelier mémoire

.....
.....

Atelier cuisine

.....
.....

Gymnastique

.....
.....

Autres

.....
.....
.....
.....
.....

1. Quelles sont les différentes aides aux familles

Groupe de parole

.....
.....

Café des aidants

.....
.....

Entretien avec la Psychologue

.....
.....

Réunions avec l'équipe du Centre

.....

Autres activités

.....
.....

2. Quels moyens utilisez-vous pour faire connaître la structure ?

-
-
-
-
-

3. Quelles sont les difficultés rencontrées ?

.....

4. Comment évaluez-vous les activités mise en place ?

.....

.....

Annexe 4

Questionnaire à destination du Personnel soignant

Dans le cadre de ma formation en santé publique, je réalise un mémoire de fin d'études sur l'accompagnement à l'autonomie des personnes âgées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer à travers la mise en place d'un accueil de jour. Pour se faire j'aurai besoin de personnels soignants pour comprendre davantage comment s'effectue la prise en charge de ces personnes à travers ce type spécifique de structure.

Cet entretien est anonyme

1. Avez-vous déjà travaillé dans un accueil de jour ?
 Oui Non
2. Si oui, faut-il une formation pour la maladie d'Alzheimer ?
.....
3. Connaissez-vous la procédure de prise en charge ?
 Oui Non
4. Si oui, quelles sont les activités proposées ?
-
-
-
-
-
5. Est-ce que vous avez accès au dossier médical de vos bénéficiaires ?
 Oui Non
6. Pensez-vous que cet accueil de jour permet à la personne de rester plus longtemps à domicile avec une meilleure qualité de vie ?
 Oui Non
Pourquoi ?.....
.....
7. Quelles sont les relations avec les familles ?
 - Mise en place d'un cahier de liaison
 - Réunion avec les familles
 - Groupes de parole, psychologues
 - Autres.....
.....

8. Quelle évaluation proposeriez-vous ?

Evaluation sur la qualité (questionnaire de satisfaction)

Evaluation des activités

Autres type d'évaluation

9. Quelles difficultés rencontrez-vous ?

10. Avez-vous des suggestions sur la prise en charge de ces personnes ?

Oui

Non

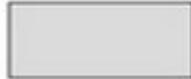
11. Si oui, lesquelles.....

Annexe 5 : Analyse quantitative fréquentielle

Fonction	Cadre santé	IDE	Directeur	Autres		Total
Nombre	4	3	3	2		12
Ancienneté	0 < X < 6 mois	6 mois < X < 3 ans	3 ans < X < 10 ans	>10 ans		
Nombre	4	2	6			12
Statut	Asso/Privé	Public				
Nombre	9	4				12
Ancienneté Structure	0 < X < 6 mois	6 mois < X < 3 ans	3 ans < X < 10 ans	> 10 ans		
Nombre	4	1	4	3		12
Nombre places	X < ou = 6	6 < X < 12	X = 12	X > 12		
	4	1	4	3		12
Ouverture	8h30	9h	9h30	10h		
Nombre	2	3	6	1		12
Fermeture	16h	16h30	17h	17h30 et+		
Nombre	1	1	9	1		12
Jours semaine	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	
Nombre	12	10	12	10	12	
Taux d'occupation	<50 %	50 < X < 75	75 < X < 100	X > ou = 100		
Nombre	2	3	4	3		12
Type d'accueil	Alzheimer	Alzheimer troubles apparentés	Alzheimer+ Isolement	Autres		
Nombre		11	1			12

Annexe 6 : Exemple de stimulation par l'ordinateur à travers les couleurs

	A	X	F	X	T	E	B	S	J	
BLEU	D	C	Y	F	E	I	N	J	R	VERT
	Y	G	R	I	S	I	N	J	H	
	M	B	L	E	U	F	S	P	J	
	R	O	U	G	E	R	O	S	E	
	M	A	R	R	O	N	Q	A	U	
	F	Q	U	K	J	A	U	N	E	
	B	L	A	N	C	N	G	B	B	JAUNE
NOIR	L	O	R	A	N	G	E	J	W	
	V	E	R	T	N	O	I	R	H	

		
ROUGE	BLANC	ORANGE
		
VIOLET	GRIS	MARRON