



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Plan « bien vieillir en Île-de-France »

GT 6 : Prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives

04 décembre 2025



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



ORDRE DU JOUR

- 1. Rappel du contexte**
- 2. Présentation de la stratégie nationale MND 2025 -2030**
- 3. Présentation de l'offre en Île-de-France**

Direction de l'Autonomie, ARS Île-de-France

- 4. Focus sur l'ESA**

Céline ESBENS, Ergothérapeute ESA ADSSID Val d'Oise

- 5. Focus sur un PASA de soirée**

Hélène FAGUET, cadre de santé au pôle gériatrique Lépine Versailles et Clémence NEVEU, coordinatrice du PASA

- 6. Focus sur l'UHR**

Docteur Benjamin RIMAUD, médecin coordonnateur de l'EHPAD Donation Brière à Fontenay en Paris



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Rappel du contexte

Un plan stratégique dans une perspective de transformation de l'offre favorisant le décloisonnement entre les acteurs

- 🎯 Axe 1 : Renforcer l'accompagnement du virage domiciliaire dans la perspective notamment de la réforme des services autonomie en cours et le déploiement des centres ressources territoriaux.
- 🎯 Axe 2 : Soutenir les aidants.
- 🎯 Axe 3 : Créer une nouvelle offre d'hébergement en EHPAD et accompagner le déploiement d'habitats intermédiaires.
- 🎯 Axe 4 : Accueillir de nouveaux publics fragiles en EHPAD.
- 🎯 Axe 5 : Renforcer l'accès aux soins des personnes âgées via notamment la mobilisation des filières de soins gériatriques, l'hospitalisation à domicile et l'organisation de parcours de santé.

Un plan d'un montant de 111 M€ alimentés par des autorisations d'engagement et des crédits redéployés

Axe 1 : Renforcer l'accompagnement du virage domiciliaire (Autorisation d'engagement 2025 – 2030)	Axe 2 : Soutenir les aidants	Axe 3 : Créer une nouvelle offre d'hébergement en EHPAD et accompagner le déploiement d'habitats intermédiaires	Axe 4 : Accueillir de nouveaux publics fragiles en EHPAD
53,9 M€	5,7 M€	40,6 M€	10,8 M€
<ul style="list-style-type: none">▪ 2 386 places de SSIAD▪ 24 CRT▪ Coordination des interventions soins et aide au sein des SAD	<ul style="list-style-type: none">▪ Création de la Maison de répit de Boulogne-Billancourt▪ Couverture des zones blanches par de nouvelles plateformes de répit▪ Augmentation du nombre d'accueils de jour▪ Prestations de relayage à domicile et de séjours répit aidants-aidés	<ul style="list-style-type: none">▪ 874 places d'EHPAD déjà programmées (18,9 M€)▪ Nouvelles places d'EHPAD dans les territoires les moins denses▪ Généralisation du dispositif d'astreinte infirmière de nuit en EHPAD▪ L'accompagnement du développement de solutions d'habitats alternatifs▪ Création de nouveaux tiers-lieux	<ul style="list-style-type: none">▪ Unités spécialisées pour des personnes âgées atteintes de pathologies psychiatriques▪ Renforcer l'accueil et la prise en charge de personnes issues de la grande précarité▪ Poursuite du déploiement des Pôles d'Activités et Soins Adaptés (PASA) à destination de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives.



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Présentation de la stratégie nationale MND 2025 -2030

Stratégie nationale Maladies neurodégénératives 2025 - 2030

➤ **Dossier de presse publié par le ministère en septembre 2025**

➤ **Maladies neurodégénératives : de quoi parle-t-on?**

Les maladies neurodégénératives sont des maladies du système nerveux central caractérisées par la dégénérescence progressive des neurones qui entraîne des troubles irréversibles.

Parmi ces maladies, on retrouve notamment : la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales (DFTL), la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques (SEP), la sclérose latérale amyotrophique (SLA – maladie de Charcot), la maladie de Huntington

➤ **Constats et enjeux**

- Les maladies neurodégénératives concernent aujourd'hui 1,6 million de personnes en France, dont 87% de maladies d'Alzheimer et apparentées
- Une augmentation de +40 % est attendue d'ici 20 ans
- Elles ont un impact humain majeur : perte d'autonomie, isolement social, impact psychologique

Synthèse des 6 axes stratégiques (2025-2030)

Axe 1 – Informer et changer le regard

Axe 2 – Prévenir et repérer plus tôt

Axe 3 – Améliorer la prise en charge et soutenir les aidants

Axe 4 – Renforcer l'accompagnement à domicile

Axe 5 – Répondre aux besoins complexes en établissements

Axe 6 – Soutenir la recherche et l'innovation

Axe 1 – Informer et changer le regard

- **Mener une campagne de communication grand public sur les MND → campagnes nationales**
 - **Renforcer la prise en compte de l'éthique dans la prise en charge et l'accompagnement**
 - **Former les agents publics et adapter l'espace public pour les personnes atteintes de MND**
 - **Mieux informer sur les recommandations du cadre de la conduite automobile chez les personnes atteintes de MND**
 - **Actualiser les connaissances épidémiologiques des MND**
-

Axe 2 – Prévenir et repérer plus tôt

- **S'appuyer sur le déploiement de l'outil ICOPE** → objectif 2 millions de personnes suivies dans le cadre D'ICOPE d'ici 2027
 - **Mettre en place une prévention tout au long de la vie** : agir sur la prévalence des MND (nutrition, sport santé...)
 - **Former les professionnels de services à domicile (SAD)** pour un meilleur repérage des premiers signes → objectif de 30 % des professionnels à domicile formés d'ici 2030
 - **Améliorer le repérage et le diagnostic précoce des MND** : renforcement des consultations mémoire
 - **Simplifier l'orientation et l'accès aux droits des personnes atteintes de MND** : renforcement de la proximité grâce au déploiement du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA)
-

Axe 3 – Améliorer la prise en charge et soutenir les aidants

- **Prendre en charge les personnes jeunes atteintes de MND** : création d'équipes mobiles hospitalières pour jeunes patients et de structures dédiées aux malades jeunes (<60 ans)
 - **Renforcer la formation des professionnels de santé et l'accès aux soins somatiques courants** : sensibilisation des professionnels
 - **Favoriser la prévention de l'iatrogénie médicamenteuse**
 - **Poursuivre l'éducation thérapeutique (ETP)**
 - **Déployer les interventions non-médicamenteuses (INM)**
 - **Promouvoir l'activité physique et développer l'activité physique adaptée (APA)** au bénéfice des personnes atteintes de MND.
 - **Renforcer la prise en charge de la santé mentale** des personnes atteintes de MND
 - **Soutenir les aidants et améliorer leur formation** → 6 000 solutions de répits pour les aidants d'ici 2027 : PFR, dispositifs de formation et le relayage de longue durée
-

Axe 4 – Renforcer l'accompagnement à domicile

- **Transformer les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) en ESMND** et doubler leur nombre en 2030
 - **Développer l'accès aux accueils de jour**
 - **Renforcer l'hospitalisation à domicile (HAD)** → développement de la formation continue et révision de la dégressivité tarifaire pour les MND
 - **Sécuriser le retour à domicile après hospitalisation** → déploiement de l'HTSH
 - **Renforcer l'accompagnement à domicile** par le déploiement des centres de ressources territoriaux (CRT)
 - **Favoriser l'habitat partagé et inclusif** (colocations Alzheimer, résidences autonomie)
-

Axe 5 – Répondre aux besoins complexes en établissement

- **Poursuivre la transformation domiciliaire des EHPAD** pour un accueil adapté
 - **Renforcer la formation continue en EHPAD** → 100 000 professionnels formés d'ici 2030
 - **Organiser des filières MND** autour des centres experts
 - **Renforcer le maillage national des unités cognitivo-comportementales (UCC)** → 100% des territoires couverts
 - **Généraliser les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA)** dans les EHPAD
 - **Renforcer les soins palliatifs et anticiper la fin de vie** → formation aux soins palliatifs, articulation avec les dispositifs de fin de vie
-

Axe 6 – Soutenir la recherche et l’innovation

- **Évaluer et relancer les centres d’excellence MND**
 - **Consolider la Banque Nationale Alzheimer (BNA) → outil de surveillance de la maladie d’Alzheimer et des MND**
 - **Renforcer la recherche sur les MND** via le Catalogue du système national des données de santé (SNDS)
 - **Poursuivre le soutien à la recherche**
 - **S’engager dans un partenariat européen de recherche sur la santé du cerveau**
 - **Mise en place d’une cellule de veille des innovations**
-



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Dispositifs financés par la direction de l'Autonomie de l'ARS Île-de-France



Dispositifs dans le secteur médico-social

A domicile

- **Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)** → équipes de soin à domicile
En IDF, 60 SSIAD portent 830 places d'ESA, 52 nouvelles places autorisées en 2025
- **Les équipes spécialisées neurologiques à domicile (ESNA)** → à destination des patients atteints de MND, notamment Parkinson
2 ESNA en IDF (75 et 95) à ce jour, portées par des SSIAD

En établissement

- **Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA)** → à destination des résidents de l'EHPAD atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, ayant des troubles du comportement modérés
*35 % des EHPAD franciliens ont au moins 1 PASA
39 nouveaux PASA autorisés en 2025, dont 22 de soirée/nuit*
- **Les unités d'hébergement renforcé (UHR)** → en EHPAD ou en unité de soins longue durée (USLD), à destination de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, avec des symptômes psycho-comportementaux sévères
En IDF, 27 UHR en EHPAD et 11 en USLD
- **Une expérimentation à venir en 2026 : une unité Parkinson en EHPAD de 12 places (dans le 78)** → unité d'hébergement à destination de personnes atteintes de la maladie de Parkinson



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Dispositifs dans le secteur sanitaire

En établissements de santé / médecins libéraux

✓ Pour le diagnostic :

- **Les consultations mémoire** (en ES ou cabinet libéral)

69 consultations mémoires labellisées en IDF, dont 11 en cabinet libéral et 58 en établissement de santé

✓ Pour la prise en charge :

- **Les unités cognitivo-comportementales (UCC)** → unité au sein d'un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR), à destination de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée et présentant des troubles psycho-comportementaux perturbateurs

22 UCC en IDF

- **Une expérimentation depuis 2024 : l'UCC mobile de l'hôpital Bretonneau** → équipe mobile se déplace au domicile de personnes dont les symptômes relèvent d'une prise en charge en UCC

Des cadres de référence régionaux

L'ARS Île-de-France a élaboré des cadres de référence régionaux pour 2 types d'unité :

- **Les unités de vie protégée (UVP)** ➔ non financées, elles ne relèvent pas d'une autorisation et ne font pas l'objet d'un encadrement national.

Objectif : proposer un référentiel afin d'encadrer leur mise en œuvre en Île-de-France.

- **Les unités d'hébergement renforcées (UHR)** ➔ elles font déjà l'objet d'un cahier des charges national.
- Objectif : préciser quelques éléments du cahier des charges, notamment concernant le public accueilli en UHR.*

Ces 2 cadres de référence seront publiés prochainement par l'ARS



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Focus sur l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA)



ADSSID

Service de soins à domicile

Présentation des Équipes Spécialisées Alzheimer à Domicile ESA

Céline ESBENS, Ergothérapeute ESA ADSSID Val d'Oise

- Equipe Spécialisée Alzheimer de l'ADSSID créée en 2009
- ESA associée au Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)
- Intervention à domicile sur un nombre de communes définies
- 7 ESA sur le Val d'Oise qui couvrent l'ensemble du territoire
- Prise en charge en totalité par l'Assurance Maladie, sans condition de ressources.

Les ESA : C'est quoi ?

Une équipe pluridisciplinaire qui propose :

- un accompagnement personnalisé, sécurisé, et respectueux de la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.
- Un accompagnement pour favoriser le maintien à domicile, en préservant l'autonomie de la personne
- Un accompagnement pour améliorer la qualité de vie des personnes et d'apporter un soutien aux familles et aidants.

Les ESA : Pour qui ?

Selon les critères de l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'ESA s'adresse aux personnes :

- Présentant des troubles cognitifs dans le cadre d'une maladie neurodégénérative diagnostiquée ou en cours de diagnostic (Alzheimer, Parkinson, Corps de Lewy, Démence Fronto-temporal, etc.).
- Qui présentent des difficultés légères ou modérées (idéalement MMSE \geq 18)
- Qui disposent d'une prescription médicale
- Qui souhaitent bénéficier de cette intervention



ADSSID

Service de soins à domicile

Les missions de l'ESA

Une intervention auprès de la personne accompagnée favorisant :

- Le maintien et la stimulation des capacités cognitives et fonctionnelles
- L'autonomie dans les gestes et activités de vie quotidienne
- Le renforcement de l'estime de soi
- La préservation d'une vie sociale et relationnelle

Les missions de l'ESA

Des actions auprès des aidants si nécessaire pour :

- Une meilleure compréhension de la maladie afin de faciliter l'accompagnement au quotidien
- Un écoute et un soutien de la situation de l'aidant
- Des conseils vers la mise en place des aides humaines ou des solutions de répit afin d'éviter l'isolement

Les missions de l'ESA

Des actions sur l'environnement si nécessaire permettant :

- De sécuriser le domicile
- De maintenir les repères spatio-temporels, sensoriels et moteurs

L'équipe ESA

1 Equipe ESA :

- 0.25 ETP de coordinatrice
- 1 ETP de rééducateur (ergothérapeute ou psychomotricien) :
- 1.5 ETP d'Assistant de soins en Gériatrie (ASG)

L'ADSSID dispose de 4 équipes ESA, soit :

1 ETP de coordinatrice

4 ETP de rééducateurs (2 ergothérapeutes et 2 psychomotriciennes)

6 ETP d'Assistants de Soins en Gériatrie

Spécificité de certaines ESA (en dehors du cahier des charges) :

Psychologue

Mise à disposition par le SSIAD du médecin coordinateur



ADSSID

Service de soins à domicile

Modalités d'intervention des ESA

12 à 15 séances à domicile décomposées comme suit :

- 1 séance de prise de contact
- 1 séance d'évaluation des fonctions cognitives
- Des séances d'intervention d'1h, 1 fois par semaine le même jour au même horaire, par le même professionnel
- 1 séance de bilan final de l'intervention
- Sur une période de 3-4 mois, renouvelable une fois par an selon les critères d'intervention

Les valeurs ajoutées de l'intervention des ESA

- Accompagnement à la reprise de confiance en la personne et en ses capacités, surtout après une annonce diagnostic
- Apaisement des tensions intra-familiales
- Parfois, 1ere intervention d'un professionnel à domicile, qui permet d'ouvrir la porte à d'autres interventions si nécessaire
- Observation et évaluation des risques du maintien à domicile et conseil à la personne et l'entourage
- Expertise d'un professionnel sur le quotidien au domicile et travail en partenariat avec les autres professionnels



ADSSID

Service de soins à domicile

Les limites et perspectives

- Les troubles anxieux sont souvent présents chez les personnes. Un suivi par un psychologue est fréquemment nécessaire/souhaitable.
- Limite d'intervention selon le nombre de séances
- Pas de séances dédiées spécifiquement aux aidants ni à la guidance familiale
- L'accompagnement à la vie sociale et relationnelle est difficile sur 1h d'intervention par semaine
- Certaines ESA peuvent répondre à des appels à projet pour proposer des axes d'accompagnement qui ne sont pas dans le cahier des charges initial, notamment pour la réalisation de groupe
- Le manque de relais (personnes jeunes, évolution rapide, etc.).

Evolution des ESA

- Evolution des équipes ESA en Equipe Spécialisée Maladie Neurodégénérative (ESMND) prévu dans la stratégie nationale des Maladies Neuro-Dégénératives 2025-2030
- Ouverture à d'autres pathologies présentant davantage un handicap moteur



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Focus sur un PASA de soirée



PASA de “nuit” LEPINE VERSAILLES

Tél. : 01 39 50 61 16
Mail : contact@lepineversailles.fr

Lépine Versailles, 53 Rue des Chantiers, 78000 VERSAILLES

N° SIRET :
78896960800017



Tel. : 01 39 50 61 16

Mail : contact@lepineversailles.fr

Le PASA de jour => 14 résidents maximum. Du lundi au vendredi, de 10h30 à 16h30.

Le PASA de nuit => initialement, 7 résidents du lundi au vendredi, de 18h à 23h30.

 depuis décembre 7/7j de 18h à 2h.

- Être atteint de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée confirmée (critères établis selon le DSM IV ou NINCDS-ADRDA).
- Avoir des troubles du comportement modérés mesurés par un test nommé le NPI-ES.
- Être capable de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant.
- Ne pas remplir les critères d'admissibilité en UHR (Unité d'hébergement renforcé).

Elargissement des critères pour le PASA de nuit :

- Angoisse nocturnes
- Nouveaux arrivants
- Inversion du rythme nyctéméral
- Troubles du sommeil

Sur signalement des équipes, avec accord du médecin coordonnateur.

18h00 - 18h30	Accompagnement des résidents au sein du PASA par l'équipe
18h30 - 19h00	Temps d'accueil Rappel de la date Présentation des activités de la soirée Présentation du menu Mise en place de la table
19h00 - 20h15	Prise du repas Rangement de l'espace repas Accompagnement aux soins d'hygiène (WC, changes si nécessaire) Accueil des résidents souhaitant venir après le repas
20h15 - 21h30	1 ou 2 ateliers selon les envies et besoins des résidents L'ASG de nuit est susceptible d'intervenir dans les étages
21h30 - 22h00	Collation avec gâteaux et tisane
22h00 - 23h00	Réalisation d'un atelier selon les envies et besoins des résidents
23h00 - 23h30	Raccompagnement des résidents en chambre et transmission à l'équipe de nuit.



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Focus sur l'unité d'hébergement renforcée (UHR)

UHR – MGEN Donation Brière Fontenay-en-Parisis

Intervention – Groupe de travail ARS Île-de-France

04/12/2025

mgen[★]

GRUPE **vyv**



Qu'est-ce qu'une UHR ?

- Unité spécialisée pour personnes présentant **troubles du comportement sévères** liés à Alzheimer et maladies apparentées.
 - Environnement **structuré, sécurisé**, avec un ratio soignant plus élevé qu'en secteur classique.
 - Objectifs : **apaiser, prévenir l'épuisement, maintenir les capacités restantes, réduire les troubles.**
-

À qui s'adresse l'UHR ?

- Résidents avec troubles majeurs rendant la vie collective difficile ou dangereuse.
 - Personnes nécessitant :
 - un cadre contenant
 - des approches non médicamenteuses renforcées
 - une présence soignante plus importante
 - Profils souvent **les mêmes qu'en UVA**, mais nécessitant un niveau d'encadrement plus fort.
-

Fonctionnement de l'unité

- 13 places (issue du découpage d'une UVA 25 lits → 12 UVA / 13 UHR).
 - Présence :
 - **2 ASG le jour / 1 ASG la nuit**
 - **Psychomotricienne 0,5 ETP**
 - **Psychologue 0,2 ETP**
 - **Médecin coordonnateur prescripteur**
 - Travail centré sur : repas thérapeutiques, gestion des troubles, maintien des capacités, Snoezelen
-

Orientation des personnes

- Canaux : **Trajectoire, hôpitaux, DAC, demandes internes des EHPAD.**
 - Le cadre théorique demande : **NPI-ES** et **Cohen-Mansfield** → *rarement faits en pratique.*
 - Seules les sorties d'UCC arrivent avec les évaluations complètes.
 - Admission souvent basée sur le **fonctionnel** et l'urgence, plus que sur le protocole.
-

Intérêt pour la prise en charge

- Réduction des troubles du comportement par présence renforcée.
 - Repas thérapeutiques → meilleur maintien des capacités ADL.
 - Approches sensorielles type Snoezelen → apaisement, prévention des décompensations.
 - Meilleure **sécurité** et **tolérance** pour les autres résidents.
 - Soutien aux familles (cadre contenant, compréhension des troubles).
-

Ce que l'UHR apporte vraiment

- L'intérêt principal de l'UHR par rapport à l'UVA ? **Le financement.**
 - Les profils sont **les mêmes**, il ne faut pas se raconter d'histoires.
 - L'UHR a permis **d'augmenter le nombre de soignants**, point.
 - Si on avait le même ratio en UVA, beaucoup de troubles disparaîtraient aussi.
-

Les admissions : on est loin du cahier des charges

- Les échelles NPI-ES et Cohen-Mansfield : **jamais faites** sauf quand ça sort d'UCC.
 - On reçoit des demandes complètement inexploitable.
 - On finit par admettre sur la base du « ça ne va plus » plutôt que sur une évaluation clinique
 - Et ça crée des situations inadaptées... que l'unité doit absorber.
-

Le quotidien réel

- On manque de personnel : pas pour survivre, mais pour faire du **vrai individualisé**.
 - L'UHR tourne grâce à l'**investissement personnel** des équipes, pas grâce au modèle.
 - Le rythme institutionnel ne colle pas aux besoins des résidents Alzheimer sévères.
 - On doit se battre pour éviter l'**infantilisation** → toujours prête à revenir quand on manque de temps.
-

Les limites du dispositif

- Une UHR avec 2 soignants en arrêt maladie... ce n'est plus une UHR.
 - Le dispositif est pensé comme homogène, mais la réalité :
→ chaque UHR est **ce que ses équipes arrivent à en faire**, pas ce que dit le cahier des charges.
 - Le parcours n'est pas fluide : UVA / UHR / UCC sont mal articulés.
 - L'institution dirige encore trop le rythme, pas la maladie.
-

Ce qu'on aurait besoin, si on veut être honnêtes

- Des admissions **réellement évaluées** (NPI-ES / CM / AGGIR / MMSE).
 - Une équipe stabilisée (turnover = destruction du sens de l'UHR).
 - Plus de temps pour du vrai individuel : accompagnements réels, pas des « passages ».
 - Une filière territoriale claire :
→ UVA → UHR → UCC → retour coordonné.
 - Et arrêter de penser que l'UHR compense tout : **c'est une équipe qui compense**, pas un label.
-

MERCI
