

Unité spécifique : un lieu de vie, jusqu'à la fin de sa vie ?

La confrontation des professionnels à la question complexe de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer implique une organisation qui doit sans cesse être améliorée. La création d'unités spécifiques Alzheimer représente une des réponses aux besoins de ces personnes, mais qui reste encore limitée à l'heure actuelle, comme le montre l'enquête 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer qui recense 1 500 unités spécifiques. Nous attendons, par ailleurs, avec intérêt, la concrétisation de plusieurs mesures du Plan Alzheimer, en particulier le cahier des charges des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcées (UHR) qui viendront compléter le type de réponses apportées par les établissements.

Quoi qu'il en soit, les résidents accueillis dans ces unités présentent, outre les particularités de leur pathologie, les caractéristiques habituelles des personnes âgées vivant en institution - en particulier la polyopathie et la dépendance physique. La survenue d'une aggravation de l'état de santé ou encore la situation de fin de vie, conduisent à se poser la question d'un transfert des personnes concernées vers une structure sanitaire.

La circulaire de mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques en définit les modalités de mise en place. C'est en effet le moyen qui permet à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge globale, médico-psychosociale, graduée, répondant aux besoins de proximité, mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique. Les premières expérimentations en cours différencient les membres de la filière (établissements sanitaires) des partenaires que sont les médecins traitants, les structures de coordination et les acteurs du champ médico-social. À ce titre, les USLD et les EHPAD ont naturellement leur place ■■■

L'hébergement en unité spécifique Alzheimer en 2008

Seconde partie

Dans le cadre de son enquête annuelle nationale 2008 auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées ⁽¹⁾, la Fondation Médéric Alzheimer a recensé 6 827 établissements déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Parmi ces établissements, 1 533 ont déclaré disposer d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire n° 8 a été consacrée à l'analyse des caractéristiques de ces établissements ⁽¹⁾.

Dans ce numéro 9, nous nous intéressons aux résidents des unités spécifiques : âge, stade de la maladie, présence de certains problèmes de santé, trajectoires. 1 200 établissements ont répondu à ces questions (78 %). Ils regroupent 21 800 places dans leurs unités spécifiques Alzheimer.

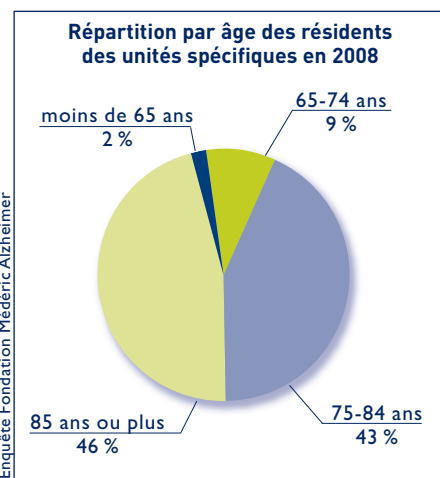
Rappelons que les informations analysées reposent sur les déclarations faites par les établissements. Qu'ils soient ici remerciés de leur précieuse collaboration.

46 % des résidents des unités spécifiques ont plus de 85 ans

La question concernant la répartition par âge des résidents des unités spécifiques a été renseignée par 686 établissements pour 11 184 résidents de ces unités spécifiques. Le pourcentage des personnes de plus de 85 ans est certes élevé, mais il demeure un peu inférieur à celui constaté dans les maisons de retraite et les unités de soins de longue durée (USLD) lors de l'enquête 2003 du ministère de la Santé ⁽²⁾ où il représentait 48-50 %.

Ce constat d'une moindre représentation des personnes très âgées dans les unités spécifiques est sans doute lié à plusieurs phénomènes : cette maladie diminue l'espérance de vie de ceux qui en sont atteints, certaines personnes âgées dépendantes ou en fin de vie ne sont pas gardées dans les unités

spécifiques (mais réintégrées dans les autres lits des établissements), tout comme certaines personnes nécessitant des soins lourds ou souffrant d'une polyopathie. Cette répartition par âge est très peu différente selon le statut des établissements.



(1) La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 7, septembre 2008, Établissements d'hébergement accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : état des lieux 2008 - n° 8, décembre 2008, Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" à la maladie d'Alzheimer en 2008 - Première partie.

Téléchargeables sur le site Internet www.fondation-mederic-alzheimer.org

(2) François Tugorès, La clientèle des établissements pour personnes âgées au 31 décembre 2003, Études et Résultats, n° 485, avril 2006.

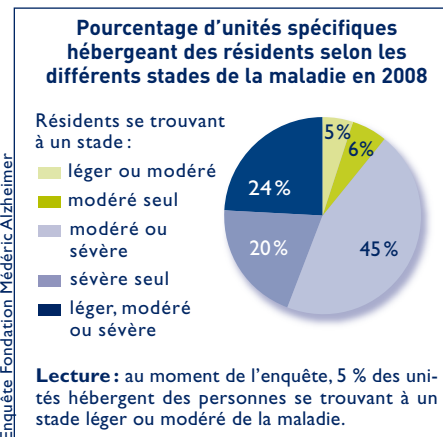


dans ce dispositif. Pour éviter ou raccourcir l'hospitalisation éventuelle des résidents, la circulaire d'octobre 2007, relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, apporte une contribution supplémentaire, en complétant le dispositif. L'intervention de l'hospitalisation à domicile en EHPAD vise à éviter ou à raccourcir l'hospitalisation éventuelle des résidents. N'oublions pas que le véritable enjeu, au-delà du choix d'une organisation interne pour faire face à la problématique de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs et de la question des transferts, est l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées vivant en institution, de leur entrée en institution à la fin de leur vie, dans le respect de leur dignité. ■

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

45 % des unités spécifiques hébergent des personnes se trouvant à un stade modéré ou sévère de la maladie

Les résultats de l'enquête montrent qu'il est fréquent que les unités spécifiques accueillent simultanément des personnes se trouvant à des stades différents de la maladie. La situation la plus fréquente (45 % des unités) est la présence de résidents se trouvant à stade modéré ou à un stade sévère de la maladie. Notons que, même si ces cas de figure sont moins fréquents, on rencontre, dans 24 % des cas, des unités regroupant des résidents à tous les stades de la maladie, et dans 20 % des unités uniquement réservées aux personnes à un stade sévère. Soulignons que, si 6 % des unités accueillent uniquement des personnes au stade modéré, aucune ne déclare se consacrer uniquement aux personnes se trouvant



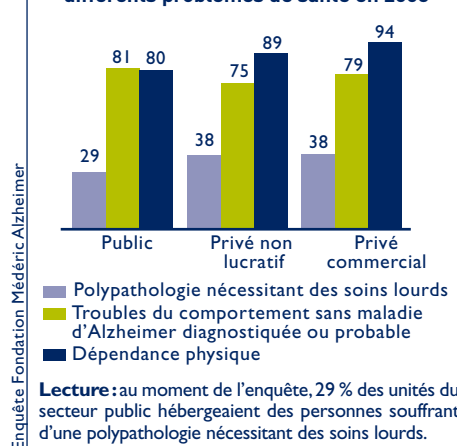
au stade léger. Enfin, on n'observe pas de différence selon le statut des établissements.

Une dépendance physique fréquente

87 % des établissements ont déclaré accueillir dans leurs unités spécifiques des personnes présentant une dépendance physique. De même, 34 % signalent que des résidents des unités souffrent d'une polypathologie nécessitant des soins techniques lourds. Enfin, 78 % des établissements ont identifié la présence, chez les résidents des unités, de troubles du comportement (antécédents psychiatriques, psychoses...) sans maladie d'Alzheimer diagnostiquée ou probable. On constate des différences selon le statut des établissements. La dépendance physique est plus fréquente dans le secteur privé commercial. La polypathologie est moins pré-

sente dans le secteur public, alors que les troubles du comportement le sont davantage. Il faut interpréter ces résultats avec prudence, car le niveau de dépendance physique des personnes en unités spécifiques n'était pas demandé dans l'enquête. Or, les résultats sur les motifs de transfert hors unités de certains résidents (cf. pages 3 et 4) montrent que l'apparition ou l'aggravation de la dépendance physique est un motif fréquent d'un tel transfert. Il est très vraisemblable que la dépendance physique des résidents des unités spécifiques ne soit pas très lourde dans la majorité des cas, les personnes les plus atteintes étant transférées.

Pourcentage d'unités spécifiques Alzheimer qui hébergent des résidents présentant différents problèmes de santé en 2008



Presque tous les établissements peuvent admettre des résidents directement en unité spécifique

Seuls 3 % des établissements ont déclaré ne pas admettre directement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en unité spécifique, mais réserver cet accueil à des personnes séjournant déjà dans l'établissement. Selon les réponses apportées par 857 responsables d'établissements ou leurs collaborateurs (directeur, médecin coordonnateur ou cadre de santé ayant répondu à l'enquête), les principaux motifs mis en avant pour l'admission en unité spécifique sont de quatre

ordres : tout d'abord, les plus fréquents, sont bien entendu des motifs liés directement à la maladie, puis sont mises en avant les admissions sur avis médical, ensuite la correspondance avec les critères de l'établissement, et enfin l'urgence. Certains établissements (environ 120) ont cité deux motifs : il s'agit souvent d'un motif concernant la maladie associé à une raison médicale, ou alors d'un motif lié au fonctionnement de la structure associé à une situation d'urgence.

Motifs justifiant l'admission directe en unité spécifique en 2008 (pourcentage d'établissements ayant cité chaque motif)

| | |
|--|------|
| Motifs liés à la maladie | |
| Troubles du comportement | 32 % |
| Maladie d'Alzheimer diagnostiquée | 15 % |
| Stade modéré ou sévère de la maladie | 3 % |
| Avis médical | |
| Dossier médical | 21 % |
| Dossier d'admission avec évaluation | 5 % |
| Avis du médecin traitant | 3 % |
| Considérations liées au fonctionnement de l'établissement | |
| Liste d'attente | 11 % |
| Personnes répondant aux critères d'accueil en unité spécifique | 3 % |
| Urgence des situations | |
| Maintien à domicile devenu impossible | 8 % |
| Urgence après hospitalisation | 6 % |

Abonnement GRATUIT à La Lettre de l'Observatoire des dispositifs et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer
Pour la recevoir, merci de vous inscrire sur notre site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Presque tous les établissements peuvent également admettre en unité spécifique des personnes résidant déjà dans l'établissement

Les raisons données par les établissements pour transférer en unité spécifique des personnes résidant déjà dans leur structure sont liées à l'apparition ou l'aggravation de la maladie et aux troubles qu'elle entraîne : "troubles du comporte-

ment" est l'expression la plus souvent citée, puis les "fugues, déambulation, errance", et enfin l'évolution générale de la maladie. Les autres motifs cités sont en fait assez proches des principales raisons avancées.

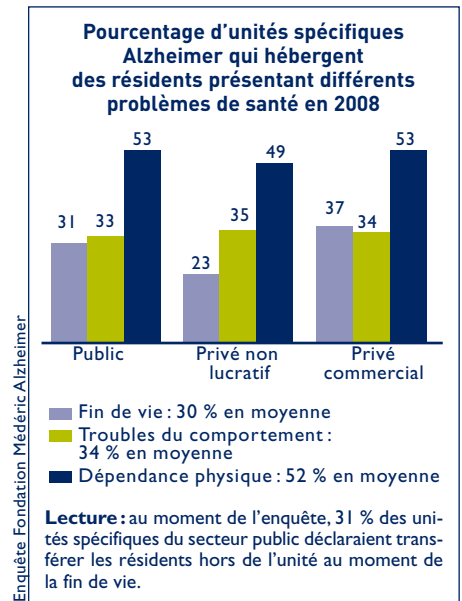
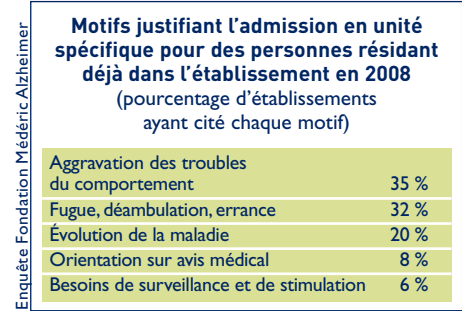
72 % des établissements transfèrent les résidents d'une unité spécifique hors de celle-ci pour une ou plusieurs des trois raisons suivantes : apparition ou aggravation de la dépendance physique, aggravation des troubles du comportement, situation de fin de vie

Les transferts sont plus fréquents dans les établissements du secteur privé commercial (76 %) que dans ceux du secteur privé non lucratif (70 %) ou du secteur public (71 %). Parmi les trois raisons de transfert, la dépendance physique est le motif le plus souvent cité, mais légèrement moins dans le secteur privé non lucratif.

L'aggravation des troubles du comportement est citée avec la même fréquence par tous les types d'établissements (un tiers d'entre eux). En revanche, la fin de vie est un motif de transfert plus rare dans le secteur privé

non lucratif que dans les autres établissements, notamment privés commerciaux. Enfin, soulignons que 8 % des structures déclarent ne pas transférer les résidents pour aucun de ces motifs et que 20 % ne se sont pas prononcés sur ces transferts.

Le schéma de la page suivante illustre l'importance des transferts vers différentes structures. En cas de transfert pour apparition ou aggravation de la dépendance physique, les personnes sont orientées, dans la grande majorité des cas, dans les autres lits de l'établissement : 71 % des



En direct du terrain

→ Résidence La Closeraie de Ballots (53) et EHPAD cantonal de Châtres-sur-Cher (41)

L'absence d'unité spécifique Alzheimer dans un établissement ne signifie pas pour autant un manque de réflexion quant à la prise en compte des besoins spécifiques des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Inversement, la structuration en unités spécifiques ne suffit pas à garantir un accompagnement adapté et de qualité des résidents. Selon le contexte propre à chaque structure, assurer la meilleure qualité de vie possible et préserver le « vivre ensemble » passe par des modalités diverses.

Ainsi, la résidence La Closeraie, a fait le choix de ne pas créer d'unité spécifique Alzheimer, et chaque résident garde la même chambre jusqu'au terme de sa vie. En revanche, des temps et des activités spécifiques sont proposés. À titre d'exemple, une aide médico-psychologique accompagne quelques personnes parmi les plus désorientées dès le temps de la toilette du matin et jusqu'à la fin de journée. Par ailleurs, une petite salle à manger a été aménagée pour permettre à quelques résidents, parmi les plus autonomes, de prendre leur déjeuner en toute tranquillité

et de façon totalement indépendante. Enfin, un jardin doté d'une mini ferme contribue à créer un environnement sécurisant, agréable pour tous, offrant aux soignants un support d'aide et de soutien à géométrie variable.

À l'EHPAD cantonal de Châtres-sur-Cher, dans l'aile de l'établissement où vivent la majorité des personnes atteintes de troubles cognitifs, c'est le temps du repas qui fait l'objet d'une attention particulière avec une salle à manger spécifique dédiée au Manger mains*, de sorte à préserver la dignité des personnes. À l'avenir, l'équipe souhaite également créer un espace de convivialité pour mieux accueillir les familles et organiser davantage de moments en plus petits groupes.

Ces deux exemples illustrent le fait qu'il est possible d'assurer d'autres choix que celui de créer une unité spécifique, à condition qu'ils soient clairement réfléchis et collectivement assumés. ■

Compte rendu de visite par Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez.

* Née de la réflexion des membres de l'association Arpège, cette approche permet à une personne ne pouvant plus utiliser de couverts de manger avec les doigts, grâce à des textures alimentaires adaptées. S'appuyant sur un contexte institutionnel favorable, cette initiative contribue à retrouver plaisir, dignité, liberté et autonomie, lors des repas.

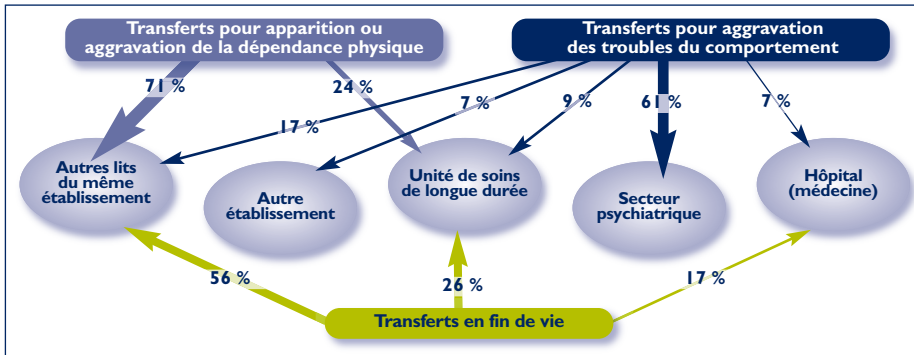
■ ■ ■ établissements citent cette orientation. En cas d'aggravation des troubles du comportement, les transferts se font, dans 61 % des cas, vers le secteur psychiatrique. Certaines structures ont précisé que ce

transfert en psychiatrie pouvait être temporaire, le temps de stabiliser l'état de la personne, qui ensuite peut revenir en unité spécifique dans l'établissement. Pour la fin de vie, les transferts se font en majorité

vers les autres lits de l'établissement (56 % des cas), ou vers une unité de soins de longue durée (27 %).

Ces constats montrent combien les transferts au sein des établissements sont fréquents notamment, pour éviter aux unités spécifiques une surcharge de travail pour la prise en charge des dépendances physiques trop prononcées ou pour les situations de fin de vie. Ceci permet sans doute aux unités spécifiques, de se consacrer à des résidents en mesure de participer à des activités physiques et psychosociales, de stimulation cognitive... ■

Danièle Fontaine



“ Interview de Jacques Landon, directeur, et de Corinne Haglon-Duchemin, médecin coordonnateur Résidence Sévigné à Saint-Maur-des-Fossés [94]

Quel est l'état de santé et de dépendance des résidents de votre unité Alzheimer ?

Les personnes hébergées en unité protégée présentent une démence et pour 95 % d'entre elles à un stade sévère de la maladie. Parmi elles, deux personnes ont une pathologie psychiatrique associée, 49 % déambulent seules et 23 % sont grabataires, mais participent à la vie de l'unité. La comorbidité est représentée par les pathologies rhumatologiques (59 %), cardiovasculaires (41 % HTA et 31 % de troubles du rythme) et dépressives (50 %).

Quelles sont vos relations avec le secteur sanitaire extérieur ?

L'établissement dispose de conventions ou d'un partenariat actif avec des établissements sanitaires de proximité, un service et des consultations de gérontopsychiatrie, une équipe mobile de soins palliatifs et prochainement un service d'hospitalisation à domicile. Les transferts de l'unité protégée vers le secteur sanitaire représentent 21 % de toutes les hospitalisations. Ils sont justifiés par la nécessité du recours à un plateau technique ou d'une prise en charge par une équipe spécialisée en gérontopsychiatrie. Ces transferts sont organisés à titre temporaire avec l'objectif d'un retour des résidents dans l'EHPAD. Ces hospitalisations en gérontopsychiatrie sont justifiées par l'exacerbation de troubles du comportement mettant en jeu la sécurité de la

personne et celle de son entourage. Elles résultent d'une non stabilisation de l'état de la personne malgré les moyens mis en œuvre (projet de vie individuel, ateliers thérapeutiques, prise en charge pluridisciplinaire avec la collaboration du médecin traitant et de la famille...). C'est l'occasion d'un temps de répit pour l'équipe soignante en souffrance ainsi que pour la famille, malgré les réticences et la culpabilité. Dans la mesure du possible, nous participons à une réunion de synthèse avec l'équipe hospitalière avant le retour du résident. Cette participation implique le déplacement du soignant référent, de l'infirmière coordonnatrice, de la psychologue et du médecin coordonnateur de l'EHPAD.

Quelles sont les relations internes entre l'unité protégée et les autres secteurs de l'EHPAD ?

Les transferts internes sont exceptionnels (deux personnes en trois ans ont été transférées en unité traditionnelle). Ils correspondent à une orientation inadaptée lors de l'admission, corrigée dans l'EHPAD par une observation approfondie réalisée par l'équipe, dans un délai rapide.

Comment abordez-vous les situations de fin de vie ?

Nous avons fait le choix d'accompagner jusqu'à leur fin de vie les personnes au sein de l'unité

protégée, si les conditions médicales le permettent, en respectant le choix de la personne et de sa famille. Ces personnes bénéficient d'une prise en charge adaptée garantissant la préservation de leurs repères. L'équipe mobile de soins palliatifs apporte son appui technique sous forme d'évaluation et de conseil. La définition de la prise en charge résulte d'un dialogue organisé entre l'équipe soignante de l'EHPAD et l'équipe mobile.

Quelle est la place des familles et des bénévoles ?

Les familles sont sollicitées avant l'entrée et tout au long du séjour de la personne, afin de recueillir tous les éléments nécessaires à la mise en place d'un projet de vie et d'un projet de soins individuel. Ces rencontres permettent aux familles en souffrance de pouvoir échanger avec les différents membres de l'équipe. Elles participent également à certaines activités. La communication et l'écoute contribuent à tisser des relations de confiance au fil du temps. Tout en étant identifiée, la place des bénévoles est insuffisamment pourvue, malgré les formations proposées. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino et Danièle Fontaine