

Une enquête auprès de 922 unités spécifiques Alzheimer

L'adaptation des maisons de retraite, pour tenir compte du nombre croissant de personnes âgées présentant des troubles cognitifs à un stade souvent évolué, est une nécessité. Faut-il ou non regrouper ces résidents au sein d'entités spécifiques? Une des manières de répondre au questionnement sur intégration/séparation se trouve dans la création d'unités spécifiques Alzheimer. Ce type d'organisation regroupe de manière permanente, dans un lieu de vie adapté, un petit nombre de personnes présentant des troubles cognitifs, entourées d'un personnel formé s'appuyant sur un projet de vie et un projet de soins adaptés. Sécurité des personnes dans le respect de leur autonomie, prévention des troubles comportementaux par une écoute des habitudes de vie des résidents, réduction des dépendances, respect de la dignité, collaboration des familles constituent les clefs de voûte de ce type de projet. De même, la recherche du confort et de la qualité de vie, en particulier à un stade très avancé, demeure l'objectif essentiel. Il ne s'agit donc ni d'exclure, ni de créer un ghetto, mais de mettre en œuvre des projets à échelle humaine, à l'écoute de la spécificité des difficultés des personnes atteintes de troubles cognitifs. Il convient de souligner qu'il est indispensable, pour que ces unités atteignent les objectifs définis, de disposer d'un personnel soignant formé, motivé, soutenu, en nombre suffisant et d'un médecin coordonnateur impliqué. La réflexion menée depuis une vingtaine d'années, tant en France qu'à l'étranger, et qui s'est traduite par nombre de réalisations, est une incitation à poursuivre dans cette voie. ■

Jean-Pierre Aquino, Danièle Fontaine

Les unités spécifiques Alzheimer

au sein des établissements d'hébergement collectif

(Première partie)

Le recensement mené en 2006 par la Fondation Médéric Alzheimer a permis d'identifier 6 100 établissements d'hébergement collectif pour personnes âgées déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Parmi ces établissements, 1 135 ont déclaré disposer d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer au sein de leur structure. La Fondation Médéric Alzheimer a mené une nouvelle enquête début 2007 auprès de ces 1 135 établissements. Il s'agissait, tout d'abord, de rendre compte des principales caractéristiques de ces unités : aménagement des locaux, activités proposées aux résidents, mode de vie, encadrement en personnel et formation, implication des familles. Le second objectif était de recueillir l'avis des responsables de ces unités sur les aspects caractérisant le mieux leur unité, en leur demandant de choisir cinq critères parmi une quinzaine proposés. Les 922 établissements ayant répondu

(soit un taux de réponse de 81 %) représentent un ensemble de 1 103 unités spécifiques regroupant environ 17 684 places (taille moyenne des unités : 16 places). Parmi eux, 85 % ont une seule unité spécifique. Ils se répartissent en 795 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 45 unités de soins de longue durée (USLD) et 82 autres structures (maisons de retraite, petites unités de vie et quelques logements-foyers). Cet échantillon peut être considéré comme pertinent en termes de catégories d'établissements et d'implantation géographique. En effet, tous les départements ayant au moins un établissement disposant d'une unité spécifique sont présents.

→ Des aménagements facilitant la circulation et le repérage

Plus de 90 % des EHPAD et USLD possèdent un espace de marche/déambulation à l'intérieur de l'unité, mais ce ■■■

Enquête
Fondation Médéric Alzheimer, 2007

Pourcentage d'unités spécifiques disposant de certains aménagements

	EHPAD	USLD	Autres	Ensemble
Espace de marche intérieur	93	96	85	92
Espace de marche extérieur	82	67	85	82
Coins salon	59	64	52	58
Cuisine	42	20	37	40
Repères sur les portes des chambres	85	69	82	84
Meubles anciens, bibelots	72	64	67	71
Plantes, fleurs	78	67	79	77

■ ■ ■ pourcentage est moins élevé dans les autres structures. La présence d'un espace extérieur de marche est un peu moins fréquente, notamment dans les USLD. Outre l'espace de vie principal et commun (salon/salle à manger, présent dans toutes les structures), des coins salon dans d'autres endroits de l'unité sont signalés par 58 % des structures (64 % dans les USLD). L'existence d'un coin cuisine accessible aux résidents de l'unité est plus rare (40 %) et plus particulièrement dans les USLD (20 %). Pour faciliter l'orientation des personnes malades et leur repérage des lieux, l'enquête a recueilli des informations sur trois éléments : repères sur les portes, décoration des espaces collectifs par des meubles anciens ou des bibelots, présence de plantes ou de fleurs. On remarque que les EHPAD ont plus souvent intégré ces éléments décoratifs de repérage que les USLD.

→ De nombreuses activités organisées très régulièrement

Les activités hebdomadaires liées à la musique sont, de loin, les plus fréquem-

Activités organisées au moins une fois par semaine (% d'unités organisant ces activités par rapport aux unités ayant répondu à l'enquête)

	EHPAD	USLD	Autres	Ensemble
écoute musicale, chant, chorale	71	71	63	70
réhabilitation ou stimulation cognitive	63	53	57	62
activités de mobilisation physique	58	44	52	57
gymnastique douce, relaxation	51	22	40	49
travaux manuels, décoration, bricolage	48	38	49	48
lecture	49	42	38	47
activités festives, goûters, anniversaires	47	51	32	45
peinture, sculpture-modelage, collages	40	29	41	40
sorties-promenades	35	36	37	35
soins esthétiques, massage	34	20	30	33
Réminiscence	32	27	24	31
art-thérapie, musicothérapie	14	16	12	14

■ ■ ■ Écart important (au moins 10 points) entre les % maximum (jaune) et minimum (gris).

Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2007

ment organisées, quel que soit le type d'établissement. La réhabilitation cognitive arrive en deuxième position. Viennent ensuite les activités de mobilisation physique (jeux de ballons, danse...), un peu moins fréquentes dans les USLD. La gymnastique ou la relaxation, de même que les travaux manuels se retrouvent plus rarement dans les USLD que dans les autres structures. Les activités hebdomadaires les moins fréquentes sont l'art-thérapie et la musico-thérapie (14 % des structures). Un intervenant extérieur est présent dans les unités pour développer les acti-

tivités hebdomadaires d'art-thérapie et musico-thérapie dans 27 % des unités, pour la gymnastique dans 25 %, pour les activités de mobilisation physique dans 16 %, et pour la musique dans 11 %. À l'opposé, la présence d'un intervenant extérieur pour les activités de stimulation cognitive est signalée par environ 5 % des unités, et par moins de 4 % pour la Réminiscence, les sorties, la lecture ou les travaux manuels. Les activités organisées le moins fréquemment (une ou deux fois par mois, voire plus rarement) sont en premier lieu des sorties ou promenades (48 %



Interview du Pr Bruno Vellas, Service de médecine interne et gériatrie clinique, CHU La Grave - Casselardit, Toulouse (31)

Quels sont vos commentaires sur les résultats de cette enquête ?

“ Cette enquête souligne qu'un grand nombre de maisons de retraite ont créé des unités spécifiques Alzheimer. L'aménagement architectural et la formation du personnel ont donné lieu à des efforts conséquents. Par contre, le projet de soins, qui est déterminant, semble moins valorisé dans les résultats disponibles. L'ensemble conforte mon observation de médecin hospitalier. Je note un changement des demandes d'hospitalisation émanant des EHPAD. Auparavant, les patients étaient adressés pour une majoration de leur désorientation, pour des troubles du sommeil ou pour une confusion. J'ai l'impression que ces unités, du fait de leur spécificité, permettent maintenant une prise en charge beaucoup plus appropriée, ne nécessitant plus

le recours à l'hôpital. Par contre, les admissions pour agressivité sont en augmentation.

Quelle est votre vision prospective sur le développement des unités spécifiques ?

Il est unanimement constaté que les unités spécifiques créent une dynamique positive. La maladie n'est plus subie, mais elle est combattue. Une équipe formée va s'intéresser, en particulier, aux troubles du comportement habituellement vécus comme une fatalité. Au lieu de se décourager, elle se sent mieux préparée et plus investie pour accompagner les résidents malades. En maison de retraite, 70 à 80 % des résidents présentent une maladie d'Alzheimer. Mais c'est la survenue de troubles du comportement qui risque de déborder l'équipe. Aussi faut-il développer, dans les établissements, des unités spécialisées, mieux organisées pour répon-

dre à ces situations. Le constat d'un trouble du comportement va guider l'orientation lors de l'admission, qui peut être temporaire.

Donc à terme, toute institution devra-t-elle disposer d'un secteur spécialisé ?

Oui, au vu des données épidémiologiques. Mais, pour être efficaces, ces unités doivent disposer, certes d'un aménagement architectural adapté, mais surtout d'un projet de soins et de formation. Au plan architectural, les unités spécifiques ne doivent pas être trop petites, pour éviter le vécu d'un ghetto, tant pour la personne que pour l'équipe. Une unité spécialisée, installée sur tout un étage, représente une solution adaptée. Ainsi, une maison de retraite de trois étages, de 20 lits par niveau, pourrait dédier un étage complet à cette activité. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

des unités), puis des activités festives (46 %), et ensuite les soins esthétiques ou massages (44 %). La peinture-sculpture, les travaux manuels, l'art-thérapie ou la musico-thérapie viennent ensuite (chacun autour du tiers des unités). Lorsque les résidents de l'unité ne participent pas aux activités collectives, 47 % des responsables d'établissements ont mis en place un programme d'activités individualisé. Les propositions alors faites à ces résidents sont choisies en fonction de leurs habitudes de vie passées (6 cas sur 10) ou de leurs centres d'intérêt actuels (8 cas sur 10), les deux approches étant souvent concomitantes. Ces activités personnalisées sont rarement axées sur une mobilisation physique (10 % des cas). Enfin, lorsque des résidents de l'unité sont à un stade avancé de la maladie, un accompagnement fondé sur une communication non verbale est proposé dans 39 % des unités. Celui-là est dispensé par le personnel de l'unité dans la plupart des cas (8 sur 10).

→ Un rythme de vie qui s'adapte aux habitudes des résidents

Quelques aspects de la vie quotidienne ont été observés à travers l'enquête. Ainsi, on remarque que dans les deux tiers des unités, les horaires de lever et de toilette sont variables et s'adaptent aux habitudes de vie des résidents. Les horaires de coucher le sont également, mais moins fréquemment. Les USLD signalent cette

variabilité des horaires plus fréquemment que les EHPAD et les autres structures. La préparation au coucher (veillée, musique, relaxation...) est une démarche mise en place par 15 % seulement des unités (11 % dans les USLD). Pour faire face à la difficulté parfois rencontrée de faire accepter par les résidents des horaires précis pour les repas, 39 % des unités proposent des collations mises à disposition des résidents, en permanence jour et nuit, et 34 % pendant la journée seulement. Enfin, un autre aspect de la vie quotidienne est la présence d'animaux domestiques. L'accueil des animaux de compagnie des résidents n'est accepté que dans 24 % des unités. Par ailleurs, il arrive (29 % des cas) qu'un animal vive dans l'unité (chat ou chien le plus souvent), permettant aux résidents qui le souhaitent de s'occuper de lui.

→ En définitive

L'adaptation des unités spécifiques Alzheimer à l'accueil des résidents semble réelle, tout du moins en ce qui concerne les aspects observés dans le cadre de l'enquête. Néanmoins, on note que l'adaptation des horaires pour le coucher, et surtout la préparation à la nuit, ne sont pas des pratiques très développées. Enfin, plus de la moitié des établissements (57 %) ont déclaré avoir repéré (depuis la création de leur unité) des améliorations à apporter aux aspects d'orientation et de repérage, mais seuls 26 % déclarent avoir pu les réaliser. ■



Interview de Serge Dieudonné, Directeur de l'association Jacques Prévert, Cocheren (57)

Quelle est la spécificité de vos deux unités Alzheimer ?

“ Nous nous sommes inspirés des éléments positifs des établissements visités pour construire nos unités. On pénètre dans la structure par un salon, illuminé d'un aquarium, menant à un jardin intérieur agrémentant un espace musique et d'accueil familial. Nous avons joué sur la succession d'ombres et de lumière et sur les couleurs qui influencent la convivialité. Le mobilier des chambres a été choisi pour ne pas rappeler celui de l'hôpital. La hauteur des fenêtres permet aux personnes alitées de voir l'extérieur. L'organisation du mode de vie est centrée sur le confort de la personne et l'adaptation des soignants à ses habitudes de vie. Pour cela, nous recueillons systématiquement son histoire de vie, qui sert de moteur à l'accompagnement y compris jusqu'au bout de la vie.

Quelles activités proposez-vous aux résidents ?

Un professionnel, présent en permanence est à l'écoute des résidents et leur propose des activités en fonction de leurs préférences. Une association périscolaire crée du lien intergénérationnel. La venue d'un labrador instaure une nouvelle dynamique. Le promener, s'en occuper, l'accompagner chez le vétérinaire : c'est la vie ! Deux jardins thérapeutiques sécurisés, avec des plantations adaptées, servent de lieux de rencontre avec les familles. Les résidents sont fiers de faire déguster leurs cultures, notamment lors de goûters confectionnés avec les résidents, dans les cuisines thérapeutiques.

Quelle est la valeur ajoutée de ces unités ?

Le personnel, toujours en place depuis l'ouverture il y a cinq ans, a suivi une formation spécifique préalable, permettant de prendre en compte les réalités humaines, au-delà des tâches techniques. L'accompagnement est personnalisé. On se donne du temps : pas de stress avec les horaires de lever, de repas et de coucher. Chacun vit à son rythme et on essaye de laisser au résident le libre arbitre sur la manière de passer sa journée. ■

Propos recueillis par Laetitia Migliore

Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2007

Modalités de vie quotidienne (% d'unités organisant ces modalités par rapport aux unités ayant répondu à l'enquête)

	EHPAD	USLD	Autres	Ensemble
Lever et toilette				
tranche horaire fixe	26	27	31	27
horaires variables	65	71	65	66
Coucher				
tranche horaire fixe	33	29	43	34
horaires variables	57	67	49	57
Préparation au coucher	15	11	15	15
Collations "à la carte"				
jour et nuit	39	49	35	39
jour seulement (nuit seulement)	35 (4)	22 (0)	38 (5)	34 (4)

Danièle Fontaine et Jean-Pierre Aquino remercient tous les établissements qui ont consacré du temps à répondre à cette enquête.



Interview d'Aude Lormant,
Psychologue, Unité spécifique
Alzheimer de l'EHPAD Bon Sauveur
Sainte-Germaine, Bruges (33)

**Quelle est la spécificité de votre unité
Alzheimer ?**

“ L'unité, intégrée à l'EHPAD, comprend six chambres, ouvertes sur un lieu de vie central, dédié autant aux résidents qu'aux personnels et aux familles. Ce lieu de vie comprend une cuisine américaine, un espace repas et un salon avec un coin plus intime. Cet ensemble se prolonge par un petit jardin et une terrasse "sécurisés". L'espace de déambulation, intérieur et extérieur n'est utilisé par les résidents que s'il y a déjà présence dans ces lieux. La vie des résidents est calquée sur leurs rythmes et leurs habitudes, et le personnel est disponible pour les accompagner, de jour comme de nuit.

Quelles activités proposez-vous aux résidents ?

Les activités sont offertes à la fois aux résidents de l'unité et aux personnes venant à l'accueil de jour. Trois pôles d'animation : sorties et vie sociale, activités ludiques, ateliers thérapeutiques (musique, chant), et, pour les personnes les plus dépendantes, des soins relationnels. Le recueil des histoires et habitudes de vie des résidents permet d'orienter les activités proposées. Par exemple, nous avons proposé de l'aquagym à une personne, très attirée par l'eau et qui ne participait plus à la gymnastique en raison de handicaps. Pour adapter et faire évoluer les activités, une réunion trimestrielle de tous les résidents (EHPAD, unité spécifique, accueil de jour) est l'occasion de recueillir leurs avis.

Quelle est la valeur ajoutée de cette unité ?

C'est un lieu privilégié, où le résident nous aide à évoluer, à construire, au mieux pour lui, une qualité de vie respectant ses habitudes, en se trompant aussi en créant. C'est un véritable pôle de recherche en temps réel, où, tous ensemble (résidents, professionnels, familles), nous nous positionnons, nous cherchons, nous imaginons de nouvelles stratégies d'adaptation. Notre principe est que rien n'est acquis, qu'il faut être réactif, qu'il faut se laisser surprendre par les résidents, les familles et par nous-mêmes. ■

Propos recueillis par Laetitia Migliore



→ Abonnement à

**La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge
et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**

Pour recevoir La Lettre de l'Observatoire, merci de vous inscrire sur notre site :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

Fondation Médéric Alzheimer

30 rue de Prony 75017 PARIS

Tél : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90

Courriel fondation@med-alz.org

Site www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Rédactrice en chef : Danièle Fontaine

Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Pascale Dorenlot,

Gaëlle Fendeler, Marie-Jo Guisset-Martinez, Laetitia Migliore,

Marion Villez

Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF

ISSN : 1954-9954 - Reproduction autorisée

sous réserve de la mention des sources

En direct du terrain

→ Le Médou, maison de retraite La Roseraie, Bréviandes (10)

L'association Bréviandes Accueil Social regroupe, au sein d'un grand parc, trois établissements : l'EHPAD La Roseraie (quatre-vingts résidents), Le Lieu de Vie destiné à accueillir six personnes handicapées vieillissantes, et Le Médou, ouvert en mars 2006, hébergeant quinze personnes atteintes de troubles cognitifs. L'organisation et le planning des équipes sont propres à l'unité afin d'adapter les rythmes aux habitudes de vie des résidents. Ainsi, par exemple, les repas sont réchauffés sur place et servis aux heures voulues par les personnes vivant au Médou. Des sorties personnalisées sont proposées. Grâce à un usage raisonné de la domotique, mise ici au service du projet de vie, les résidents ont la possibilité de circuler dans le parc de la Roseraie : une sonnette, de type domestique, retentit, par exemple, à chaque sortie mais aussi à chaque entrée dans le bâtiment. De même, un signal avertit l'équipe de l'ouverture des portes-fenêtres des chambres des résidents, sans porter atteinte à la liberté de déplacement des personnes. ■

Compte rendu de visite par Marion Villez

→ Références bibliographiques françaises

- Amalberti F. (2005). Les unités spécifiques d'accueil en Ehpad, bilan et perspectives. *Soins Gérontologie*. 56 : 15-18
- Alzheimer L'éthique en question (2007). Direction générale de la Santé, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé. (Synthèse des travaux d'un groupe de travail animé par le Pr François Blanchard)
- Drieux M. (2006). Prise en charge des patients déments en EHPAD. *Dementiae* Novembre-décembre 2006.
- Lebert F., Hourtoule JL., Plets M., Knaff I., Pasquier F. (2002). Recommandations pour la prise en charge en unité de vie Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*. Tome 27 n°4 : 235-242.
- Maillard P. (2005). Comment créer et faire vivre une unité Alzheimer en maison de retraite ? *Les Cahiers de la FNADEPA* 87 : 23-25.
- Métais P., Nourhashémi F. (2004). Comment créer une unité de soins Alzheimer : enjeux médicaux, enjeux administratifs, architecture. In Unités de soins Alzheimer. 3^e congrès national, Paris : Serdi Édition, 102-105
- Pancrazi MP (2004). Intégration ou ségrégation du malade d'Alzheimer en institution ? in *Éthique et Démence*, Paris : Masson, 121-134
- Robert F. (2003). Projet institutionnel de vie dans une unité spécialisée Alzheimer, pourquoi ? pour qui ? comment ? *Soins Gérontologie* 44 : 20-22
- Volicer L. (2000). Objectif des Unités de soins spécialisés dans la démence. In Unités de Soins Alzheimer, Paris : Serdi Édition, 77-86.

Le numéro 4, à paraître en septembre 2007, sera consacré aux résultats de la grande enquête nationale annuelle de la Fondation.

La deuxième partie des résultats de l'enquête sur les unités spécifiques fera l'objet d'un numéro de *La Lettre de l'Observatoire*, à paraître en octobre 2007.