

Hébergement : le défi de la spécificité

Le concept d'unité spécifique Alzheimer dans les établissements d'hébergement est né aux États-Unis, il y a plus de trente ans. Il était fondé sur un double constat : la difficulté potentielle à faire cohabiter des personnes ayant des troubles cognitifs avec les autres résidents ; et l'accroissement de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes malades lorsqu'elles vivent dans un environnement adapté.

Ce concept a connu des interprétations diverses. En France, les enquêtes que nous avons précédemment menées nous ont permis de constater une grande hétérogénéité des réponses qui s'explique notamment par l'existence de contraintes organisationnelles et/ou architecturales.

Le 3^e Plan Alzheimer prévoit d'ailleurs de définir un cahier des charges pour ces unités spécifiques en tenant compte de la diversité des besoins. Ainsi seront définies des unités de soins et d'activités adaptées et des unités d'hébergement renforcées. Mais il convient de rappeler que, si les unités spécifiques se développent, elles ne constituent pas, comme le reflète notre enquête 2008, la seule réponse à l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs dans les établissements. Ainsi, on constate, qu'un petit nombre d'entre eux ont fait le choix d'être entièrement dédiés à ces personnes, et que la majorité les accueillent sans s'être dotés d'unités spécifiques.

Quels que soient les choix effectués, on note une mobilisation générale autour de la formation du personnel, dont on sait qu'elle est garante d'un accompagnement et d'une prise en charge de qualité des personnes malades. ■

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. *Première 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 6827 établissements déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies apparentées). Parmi ceux-ci deux types d'établissements disposent de modalités d'accueil "spécifiquement" destinées à ces personnes : d'une part les établissements disposant d'une ou de plusieurs unités spécifiques Alzheimer et d'autre part les établissements entièrement dédiés à l'accueil de ces personnes malades. La Fondation les avait déjà recensées en 2006, ce qui permet de disposer de quelques éléments comparatifs. Ce numéro 8 de La Lettre présente les principales caractéristiques de ces deux types de structures. Nous remercions les responsables des établissements d'avoir consacré du temps à répondre à notre enquête et nous rappelons que les informations analysées reposent sur leurs déclarations dans le cadre de cette enquête.

Les unités spécifiques Alzheimer

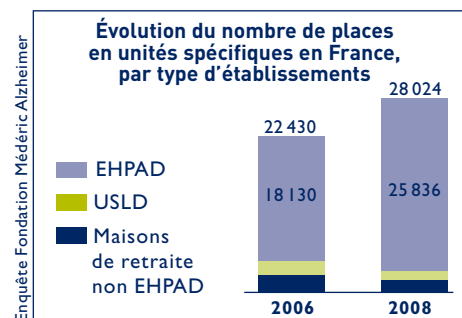
1 533 établissements disposent d'au moins une unité spécifique Alzheimer

Notre enquête 2006 sur les établissements d'hébergement avait permis de recenser 1 200 établissements déclarant disposer d'au moins une unité. L'enquête 2008 a permis d'en identifier 1 533. Le nombre de places de ces unités est passé de 22 430 à plus de 28 000 en deux ans (+25 %).

Environ 92 % des places en unités spécifiques sont aujourd'hui au sein d'EHPAD ⁽²⁾, contre 81 % il y a deux ans. Cette évolution provient de la création d'unités spécifiques lors de la transformation en EHPAD de maisons de retraite (jusqu'alors non EHPAD) et lors de la partition de certains lits d'USLD en lits d'EHPAD. Quelques créations nouvelles d'EHPAD avec unités spécifiques

concourent à cette évolution. C'est pourquoi, parallèlement, comme le montre le graphique, l'importance des unités spécifiques hors EHPAD a diminué.

	2006	2008
Nombre d'établissements avec au moins une unité spécifique	1 200	1 533
Nombre de places en unités spécifiques	22 430	28 024



(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 - Téléchargeable sur www.fondation-mederic-alzheimer.org

(2) EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ayant passé une convention tripartite avec l'État et le Conseil Général



Interview de Jean-Philippe Flouzat, gériatre, Conseiller technique à la Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité

Comment se met en place le suivi du Plan Alzheimer, en ce qui concerne les unités spécifiques en EHPAD ?

Ce Plan prévoit de créer dans les EHPAD :
 - des Unités de Soins et d'Activités Adaptées, proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation ;
 - pour les patients ayant des troubles plus importants du comportement, des Unités d'Hébergement Renforcées, sous forme de petites unités accueillant 10-12 personnes, à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité, répondant à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptée.
 De nombreuses actions ont déjà été engagées qui seront finalisées début 2009. Le Gêrontopôle de Toulouse a réalisé une revue de la littérature sur ce sujet. L'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale a mis en place un groupe de travail pluri-professionnel afin d'élaborer des recommandations pour l'accompagnement médico-social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées en structure d'hébergement. Un groupe de travail, piloté par la DGAS, élabore un cahier des charges pour définir les deux types d'unités en EHPAD. Il proposera un projet, début 2009, aux principales Fédérations d'établissements d'hébergement pour personnes âgées pour une concertation.

Au-delà des effectifs en personnel dans ces unités, quels sont les projets en matière de formation ?

Ces unités seront animées par des professionnels spécifiquement formés aux techniques de soins et de réhabilitation permettant la prise en charge des malades Alzheimer, les Assistants de Soins en Gêrontologie. Un groupe de travail a déjà élaboré le référentiel d'activités et de compétences des ASG. Le référentiel de formation est en cours de réalisation. Cette formation, qui s'adressera aux aides soignants et aux aides médico-psychologiques travaillant dans les EHPAD, pourra être proposée dès la rentrée 2009. Des ergothérapeutes ou des psychomotriciens interviendront aussi dans les futures unités. Les référentiels de formation sont en cours de modification pour permettre que la formation soit proposée à la rentrée 2009.

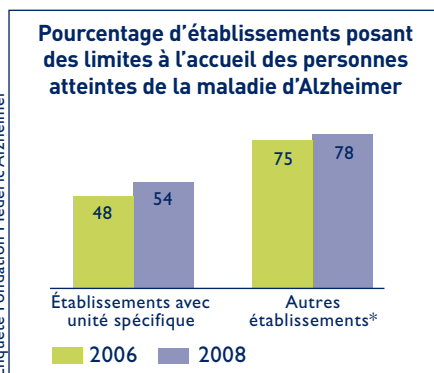
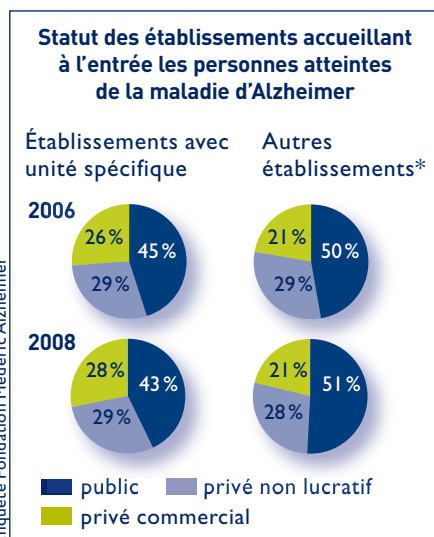
Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Un secteur public moins présent

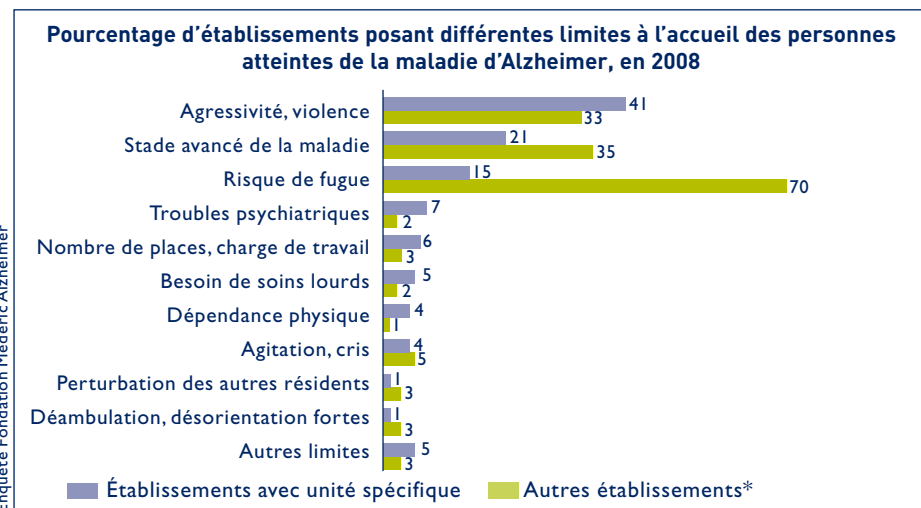
Les établissements avec unité spécifique sont moins souvent de statut public que les autres établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (1). Le poids de ce secteur public a même eu tendance à baisser légèrement entre 2006 et 2008, alors que le secteur privé commercial augmentait. Parallèlement, les établissements avec unité spécifique sont un peu moins souvent que les autres habilités à accueillir les personnes prises en charge par l'aide sociale : 68 % contre 71 %.

54 % posent des limites à l'accueil

Globalement, en 2006 et en 2008, le pourcentage d'établissements posant des limites à l'accueil des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est de l'ordre de 68-69 %. Ce pourcentage a toujours été nettement moindre pour les établissements avec unité spécifique, mais il a augmenté entre 2006 et 2008. Les structures du secteur privé non lucratif avec unité spécifique posent davantage de limites à l'entrée (60 %) que celles du secteur public ou commercial (50 %). Parmi les limites citées, le risque de fugue est mis très fortement en avant par les établissements n'ayant pas d'unité spécifique, suivi par le stade avancé de la maladie et l'agressivité ou la violence. Dans les établissements avec unité spécifique, ce sont les comportements agressifs ou violents qui constituent la limite à l'accueil la plus sou-



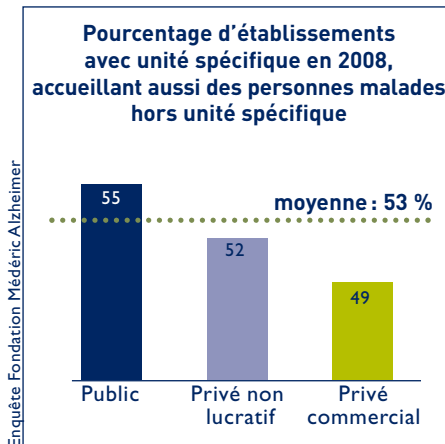
vent citée, puis le stade avancé de la maladie et la fugue. D'autres limites sont plus fréquemment posées par les établissements avec unité spécifique que par les autres : les troubles psychiatriques, les soins lourds et la dépendance physique. À l'inverse, la déambulation importante, la forte désorientation et l'agitation ou les cris sont des comportements moins acceptés dans les établissements sans unité spécifique.



(1) La notion de "autres établissements" inclut les établissements entièrement dédiés à la maladie d'Alzheimer qui sont peu nombreux (cf p.3 ci-contre) et tous les autres établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

53 % des établissements avec unité spécifique accueillent également des personnes malades hors unité spécifique

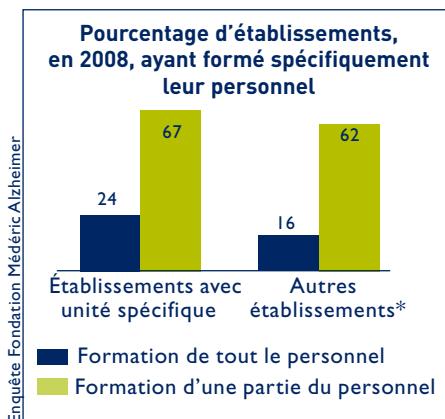
Cet accueil supplémentaire de personnes malades hors unité spécifique est plus fréquent dans les établissements publics que dans les autres structures, notamment dans le secteur privé commercial. Il est également plus fréquent dans les établissements habilités à l'aide sociale (54 %) que dans ceux qui ne le sont pas (47 %).



Une formation spécialisée plus fréquente

Les établissements avec unité spécifique ont plus souvent que les autres établissements formé leur personnel à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Ils sont notamment plus nombreux à avoir fait bénéficier tout leur personnel de cette formation (24 % des établissements avec unité spécifique contre 16 % des autres établissements*).

* Autres établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer



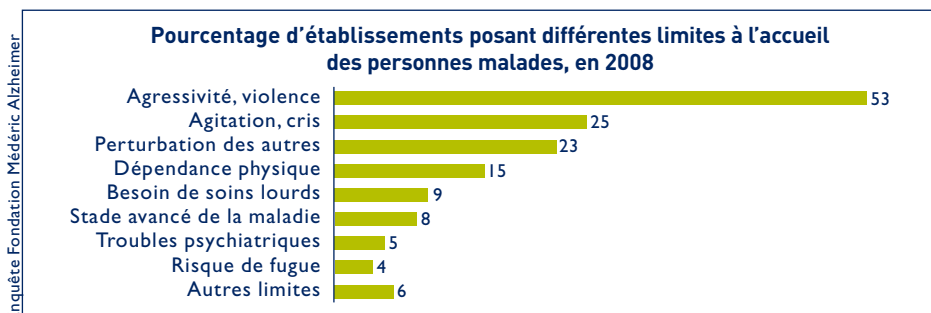
Les établissements entièrement dédiés

145 établissements entièrement dédiés offrant 6 236 places

Parmi ces établissements, seuls 14 % relèvent du secteur public, contre 42 % pour le privé commercial et 44 % pour le privé non lucratif. Au total, environ 37 % des établissements sont habilités à l'aide sociale. Plus de la moitié (54 %) des établissements se déclarant entièrement dédiés à l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer posent des limites à l'admission de ces personnes. La limite la plus fréquente est liée aux comportements agressifs ou violents (53 % des établissements), ce qui est plus élevé que pour les établissements avec unité spécifique. Les comportements d'agita-

tion, les cris, la perturbation des autres résidents sont des limites également plus fréquentes dans ces établissements que chez ceux ayant une unité spécifique. En revanche, le risque de fugue et le stade avancé de la maladie sont mieux acceptés dans les établissements entièrement dédiés.

Une autre spécificité de ces structures est la place importante faite à la formation spécialisée. En effet, environ 63 % de ces établissements ont fait bénéficier tout leur personnel d'une formation spécialisée à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et 19 % ont choisi de former une partie du personnel.



Interview de Cathy Bareigts, chef de projet, et Christine Rochette, cadre de santé, Institut hélio-marin, Labenne* (40)

“ Au moment de la restructuration de votre établissement, comment avez-vous repensé l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

En même temps que les murs des quatre unités de psychogériatrie se montaient, des professionnels ont travaillé en groupe à l'élaboration du « *Projet des unités de psychogériatrie* », bâti à partir de plusieurs thématiques telles que l'organisation de la prise en soins, l'organisation du travail, l'intégration des familles et bénévoles... Le cœur de ce projet porte sur la « *personnalisation* » de la prise en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, en fonction de leur histoire, de leurs habitudes de vie, de leurs capacités et de leurs comportements au quotidien. Cette nouvelle philosophie s'est accompagnée de la formation des acteurs à l'humanité® et aux techniques de Validation de Naomi Feil, de la création de nouveaux outils et de l'instauration d'une culture de l'adaptation. D'un point de vue architectural, les quatre unités sont identiques (parcours de déambulation, patio paysagé, jardin extérieur sécurisé, salle d'activités, lieu de vie...). Il faut également souligner que l'adoption de « *Voltaire* », chien d'assistance, ainsi que la création d'une ferme et d'un parcours senteur ont contribué à rendre ces lieux encore plus vivants.

Quel bilan faites-vous après une année de fonctionnement ?

Incontestablement la prise en soins personnalisée, ou en d'autres termes l'adaptation en continue du travail des soignants, constitue la principale avancée. La satisfaction des soignants à travailler de manière moins routinière, à dépasser le temps de l'horloge pour s'adapter au temps du résident, et à être autant dans le relationnel que dans le soin, est palpable. Mais préparer des gâteaux avec les résidents, pratiquer un massage, différer des soins en fonction de l'état journalier des personnes âgées sont justement des pratiques nouvelles pour les soignants qui nécessitent des moyens matériels et humains qui nous restent encore à développer. ■

Propos recueillis par Marion Villez

* Lauréat du prix Initiatives Locales 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer



Unités spécifiques et établissements entièrement dédiés : plus de 34 000 places

Pour mieux appréhender l'offre en places d'hébergement "directement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, nous avons additionné la capacité des unités spécifiques Alzheimer et celle des établissements se déclarant entièrement dédiés à l'hébergement de ces personnes.

Cette offre était de 30330 en 2006 (22430 en unités spécifiques et 7900* en établissements dédiés, et elle atteint 34 260 en 2008 (respectivement 28 024 et 6326 places).

Un taux a été calculé en rapportant ce nombre de places à la population de 75 ans ou plus au 1^{er} janvier 2006 (données démographiques Insee les plus récentes actuellement au niveau départemental). Les deux cartes illustrent les avancées locales de cette offre, notamment en région Rhône-Alpes et Auvergne, ainsi que dans l'Ouest du pays (du Sud Bretagne au Sud Poitou-Charentes). D'autres augmentations ont permis aux départements ou régions de se situer au niveau moyen national 2008, comme, par exemple, le Centre et le Limousin. Plusieurs zones géographiques se situent toujours à un niveau moins élevé en 2008, comme la Lorraine, le Sud-Ouest, la Corse, Paris, les départements d'outre-mer (DOM). Enfin, on observe toujours des contrastes au sein des régions : des départements à taux élevés coexistent avec des départements à taux faibles : Bretagne, Pays de la Loire ou Midi-Pyrénées, par exemple. ■

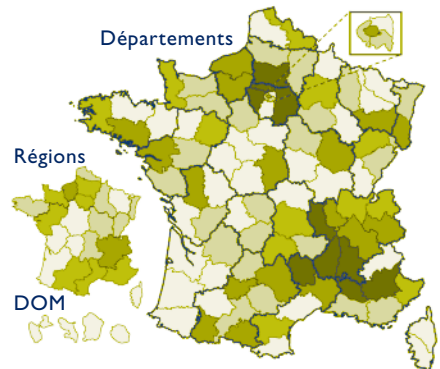
Rappelons que l'offre globale en places d'hébergement pour personnes âgées en France en 2008 (tous types d'établissements confondus, accueillant ou non à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) est de 682 000 places.

D'autre part, les 34 260 places "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas, et de loin, les seuls places occupées par des personnes malades dans les établissements d'hébergement. En effet, en 2008, outre les 1 533 établissements disposant d'une unité spécifique et les 145 entièrement dédiés, 5 149 autres établissements déclarent accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. De plus, les établissements avec unité spécifique déclarent accueillir les personnes malades également hors unité spécifique, et certains établissements n'accueillant pas à l'entrée les personnes malades, gardent celles-ci lorsque la maladie apparaît pendant leur séjour.

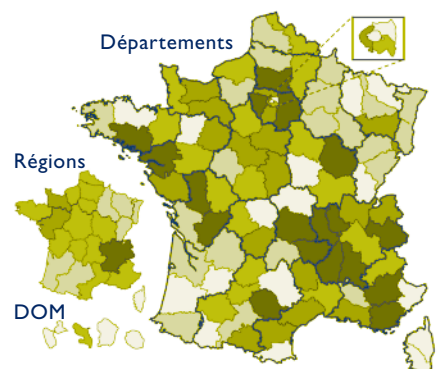
* Chiffre surestimé dans les réponses des établissements, dont certains n'étaient pas vraiment totalement dédiés à l'accueil des personnes malades, mais plutôt ayant une ou des unités spécifiques.

Nombre de places en unités spécifiques Alzheimer et en établissements entièrement dédiés en 2006 et 2008, pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus

2006 - Moyenne France : 6,0 places



2008 - Moyenne France : 6,7 places



Enquête Fondation Médéric Alzheimer

<4,8 4,8 - 6,0 6,1 - 7,3 7,4 - 8,9 ≥9



Interview de Christelle Dumoulin
directrice, EHPAD*,
Bouguenais (44)

“ **Quelle démarche avez-vous adoptée pour concevoir et adapter vos unités spécifiques ?**

Une réflexion avait été entamée il y a une dizaine d'années par le groupe PRO-BTP sur la notion d'accueil des personnes âgées en petites unités de vie de 15 lits, afin de permettre un accompagnement individualisé et une organisation de la vie quotidienne adaptée des personnes désorientées. C'est ce concept que nous avons développé à Bouguenais en créant deux unités de 15 personnes avec un espace de vie central dédié aux activités de la vie courante.

Le problème s'est posé de l'affectation des chambres aux résidents dans les unités, soit selon leurs pathologies physiques prédominantes, soit leurs pathologies psychiques à divers stades d'évolution. Notre choix a été de différencier les deux unités : l'une accueille des résidents présentant des troubles légers et conservant encore un peu d'autonomie, l'autre des résidents présentant des troubles sévères, mais pouvant être encore stimulés au quotidien et surtout continuant à déambuler. Afin de faire vivre cette seconde unité, l'équipe a mis par écrit son projet de vie et l'ambition qui la portait pour une prise en charge optimum.

Quel est votre bilan et quelles sont vos perspectives ?

Après trois années de fonctionnement, « l'esprit gériatrique » inculqué continue de vivre. Des for-

mations et des réunions de coordination-action ont été mises en place pour répondre aux interrogations du personnel et ajuster au mieux les pratiques au quotidien. Afin d'éviter l'installation d'un découragement et d'un épuisement de l'équipe, nous restons vigilants à l'évolution de la maladie et à la stimulation des résidents, pour éviter que l'accompagnement ne se limite au nursing.

Pour demain, l'objectif de notre équipe est d'avoir continuellement un nouveau projet en tête et un projet en action, tout en validant optimisant les actions du quotidien. « Un petit sourire, une réflexion, un geste » sont notre quotidien et Ô combien de gagné sur la maladie! ■

Propos recueillis par Kevin Charras

* Projet soutenu en 2007 par la Fondation Médéric Alzheimer.

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

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 - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino
Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Kevin Charras, Danièle Fontaine, Marion Villez (Fondation Médéric Alzheimer) - Maquette : A CONSEIL
Impression : ITF - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources