



EDITO

Par le Professeur Florence Pasquier

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA : dégénérescence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte) ne touchent pas que des personnes âgées. Une minorité de patients déclare la maladie avant 60 ans. En 2007, l'assurance-maladie a recensé 8 000 patients de moins de 60 ans en protocole ou bénéficiant d'une prise en charge en « affection de longue durée » pour une MAMA (ALD 15). Or, la majorité des structures accueillant les patients souffrant de MAMA sont des établissements pour personnes âgées, réglementairement dédiés aux personnes de plus de 60 ans, bien qu'une dérogation du Conseil général soit parfois possible.

La Mission Alzheimer a confié au Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille, coordonnateur du Centre national de référence pour les patients jeunes atteints de MAMA (CNR-MAJ), le pilotage de la mesure 18 du Plan Alzheimer « hébergement des patients jeunes ». L'objectif de cette première enquête menée par le CNR-MAJ et la Fondation Médéric Alzheimer était tout d'abord de connaître le nombre de patients jeunes atteints de MAMA vivant dans des structures collectives, mais aussi de connaître leur répartition dans les différents types de structures : pour personnes âgées, pour adultes handicapés, ou services psychiatriques. L'enquête, exhaustive, première du genre, a été réalisée dans deux régions (Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) représentant 17 % de la population française. Elle montre que peu de personnes de moins de 60 ans souffrant de MAMA vivent en institution (probablement moins de 3%), en grande majorité dans les établissements pour personnes âgées (80%). Peu sont hébergées dans des services

Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes

À la demande du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNRMAJ), la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé début 2010 une enquête pilote dans la région Nord-Pas-de-Calais visant à évaluer, au moment de l'enquête, le nombre de malades Alzheimer jeunes (moins de 60 ans) vivant dans des structures collectives. Trois types de structures ont été enquêtées, de façon exhaustive : les établissements d'hébergement pour personnes âgées, ceux pour adultes handicapés et enfin les services d'hospitalisation en psychiatrie adulte. L'intérêt de cette enquête a incité les Centres mémoire de ressources et de recherche et la Cellule régionale d'observation de la démence de la région Rhône-Alpes à être associés à cette démarche. Au total, dans l'ensemble des deux régions, 2042 structures ont été enquêtées. 76 % ont répondu, soit **1 556 structures**, regroupant **98 277 places ou lits** (voir note méthodologique page suivante).

Que toutes ces structures soient ici vivement remerciées du temps qu'elles ont consacré à nous répondre et de la qualité de leurs réponses, qui nous permettent de présenter ces résultats. ■■■

Chiffres clés issus de l'enquête

- Sur un peu plus de 98 000 personnes vivant en structure collective dans les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes, **464** sont des personnes de moins de 60 ans présentant un syndrome démentiel : **173** vivent dans des établissements pour personnes âgées, **217** dans des structures pour adultes handicapés, et **74** dans des services hospitaliers de psychiatrie.
- Au moment de leur admission, ces malades jeunes étaient atteints de pathologies diverses, dont les plus souvent citées sont les troubles psychotiques et les syndromes démentiels, sans précision sur la cause.
- Le CNRMAJ et les CMRR des deux régions ont mené une étude plus approfondie basée sur les dossiers médicaux, permettant d'estimer à **43 (sur 464)** le nombre de malades jeunes ayant été admis uniquement pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (dégénérescence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte). Les autres "syndromes démentiels" sont des séquelles de traumatismes crâniens, des syndromes de Korsakoff, ou des séquelles d'accident vasculaire, ou d'autres maladies neurologiques invalidantes, ou sont survenues chez des personnes ayant une trisomie 21 vivant déjà en structure.
- **80 %** des structures s'estiment très souvent **mal adaptées** pour accueillir ces malades jeunes, essentiellement en raison du manque de formation des équipes, de l'inadaptation des locaux, du type d'animation proposé et des difficultés liées à la cohabitation entre ces personnes et les autres résidents ou patients. ■

■ ■ ■

psychiatriques (20%), souvent temporairement le temps d'orienter vers une autre structure. Les résultats sont comparables dans les deux régions, ne suggérant pas, pour le Nord-Pas-de-Calais, une « fuite » des patients vers la Belgique limitrophe, où les structures n'ont pas de critère d'âge.

Néanmoins, l'enquête va s'étendre aux autres régions, pour ne pas ignorer de particularisme régional et faire connaître aux centres mémoire les établissements accueillant les malades jeunes. Au-delà de cette enquête, une étude est en cours au CMRR de Lille pour déterminer leurs besoins et ceux des familles: la faible proportion des patients jeunes en institution traduit-elle la capacité des familles à maintenir ces patients à domicile? Ou un frein à l'entrée en institution du fait des difficultés administratives, du refus des structures? Ou la réticence des familles à laisser le patient en compagnie de personnes âgées ou souffrant de pathologies très différentes? Un important groupe de patients Alzheimer jeunes est représenté par les personnes porteuses de trisomie 21 vieillissantes. Ce sont les seules parfois hébergées en maison d'accueil spécialisée, pouvant mettre en difficultés les équipes.

Une réflexion sur les modalités de prise en charge de ces jeunes patients en structure collective aura lieu les 13-14 décembre 2010 à Lille, avec le soutien de la CNSA* et en partenariat avec l'ANESM* pour l'éclairage méthodologique, par des professionnels travaillant dans des établissements, peu nombreux, ayant une longue expérience des malades jeunes. La synthèse des échanges sera soumise le 4 février 2011 à un groupe de patients jeunes et leur famille qui veulent exprimer leurs souhaits en matière d'hébergement collectif, même s'il n'est pas envisagé à court terme. Un colloque national restituera l'ensemble des travaux en mai 2011. Les préconisations issues de ces concertations remonteront avant l'été aux instances qui chercheront des solutions techniques à mettre en œuvre au cours de l'année 2012.

La prise en compte des besoins spécifiques des malades jeunes dans le 3^e Plan Alzheimer constitue un espoir pour des familles sans doute encore isolées dans leurs difficultés, et la réflexion en cours devrait permettre progressivement d'apporter soutien et accompagnement à une population qui ne se reconnaît pas toujours dans les mesures concernant des personnes âgées. ■

Pr Florence Pasquier, CMRR de Lille,
coordonnatrice du CNR-MAJ

* Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA),
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

■ ■ ■

Les résultats d'ensemble de l'enquête montrent que, parmi les 1 556 structures qui ont ainsi répondu, 166 ont déclaré héberger, au moment de l'enquête, 464 personnes de moins de 60 ans présentant un syndrome démentiel, ce qui représente près de 5 personnes hébergées sur 1 000. Une étude complémentaire a été menée par les CMRR des deux régions, basée sur les dossiers médicaux des 464 malades jeunes repérés. Elle a permis d'estimer à 43, (parmi les 464), le nombre de malades atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée **. La plupart de ces malades (81%) sont hébergés dans des établissements pour personnes âgées, les autres étant dans des services de psychiatrie, généralement de façon temporaire, et aucun en structure pour adultes handicapés. ■

** Maladie apparentée : dégénérescence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte

Malades Alzheimer jeunes hébergés dans les structures (ayant répondu à l'enquête en Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes)				
	PA*	PH*	PSY*	Total
Nombre de structures ayant répondu	1 205	305	45	1 555
Nombre de places de ces structures	83 658	11 102	3 399	98 159
Nombre de structures hébergeant des malades jeunes	83	66	17	166
Nombre de malades jeunes hébergés	173	217	74	464
% de malades sur le nombre total de places	0,21	1,95	2,22	0,47

* PA : établissements d'hébergement pour personnes âgées
* PH : établissements d'hébergement pour adultes handicapés
* PSY : services d'hospitalisation complète en psychiatrie adulte

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Méthodologie des enquêtes en Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes

Les deux enquêtes ont été menées successivement entre janvier et juillet 2010 auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées (établissements pour personnes âgées dépendantes, unités de soins de longue durée, autres établissements d'hébergement permanent ou temporaire pour personnes âgées), tous les établissements d'hébergement pour adultes handicapés (maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisés, foyers de vie, établissements d'hébergement pour travailleurs handicapés) et tous les services d'hospitalisation complète en psychiatrie adulte. Les noms et adresses ont été fournis par les Ddass Nord et Pas-de-Calais et par la Drass de Rhône-Alpes, par extraction du fichier Finess pour les catégories déterminées ci-dessus. Le questionnaire, envoyé par voie postale (suivi de deux relances), était bref (un recto verso).

Au total, 754 structures ont été enquêtées en Nord-Pas-de-Calais et 1 288 en Rhône-Alpes. Un certain nombre de structures ont été ôtées du champ de l'enquête (19 en Nord-Pas-de-Calais et 42 en Rhône-Alpes) pour différentes raisons: retour pour « n'habite pas à l'adresse indiquée », structure fermée, doublon, structure hors champ. Le taux de réponse est de 76 % dans les deux régions: plus élevé pour les établissements pour personnes âgées (autour de 78 %), un peu moins pour les établissements pour adultes handicapés (autour de 71 %) et plus variable pour les services de psychiatrie (93 % dans les Nord-Pas-de-Calais et 47 % en Rhône-Alpes). ■

Établissements d'hébergement pour personnes âgées

0,21 % des places occupées par des malades jeunes, soit 2 places sur 1000

Les résultats de l'enquête montrent que, globalement, peu de places des établissements d'hébergement pour personnes âgées sont occupées par des malades Alzheimer jeunes. D'autre part, presque tous ces malades jeunes sont hébergés en EHPAD

ou en USLD, où ils représentent respectivement 0,25 % de places et 0,39 %.

Les différences entre les deux régions montrent qu'aucune place n'est occupée par des malades jeunes dans les USLD du Nord-Pas-de-Calais, contre 0,68 % des places en Rhône-

Alpes. D'autre part, dans les EHPAD du Nord-Pas-de-Calais, on note que ceux qui disposent d'une unité spécifique Alzheimer accueillent davantage de malades jeunes que dans les autres EHPAD, alors que la situation est inverse en Rhône-Alpes. ■

Structures pour personnes âgées : nombre de malades jeunes par type de structures (et pourcentage par rapport à l'ensemble des places des structures ayant répondu à l'enquête)									
Type de structures	Nord-Pas-de-Calais			Rhône-Alpes			Ensemble		
	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes
EHPAD* avec unité spécifique Alzheimer	30	9018	0,33	47	22232	0,21	77	31250	0,25
EHPAD* sans unité spécifique Alzheimer	17	12133	0,14	62	20983	0,31	79	33116	0,24
USLD*	0	1090	0	14	2492	0,56	14	3582	0,39
Logement-foyer	2	5976	0,03	1	8442	0,01	3	14418	0,02
Autre**	0	299	0	0	878	0	0	1177	0
Total	49	28516	0,17	124	55027	0,23	173	83543	0,21

* EHPAD = établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, USLD = unité de soins de longue durée,

** Autre = maison de retraite non EHPAD ou centre d'hébergement temporaire

Maladies en cause au moment de l'admission

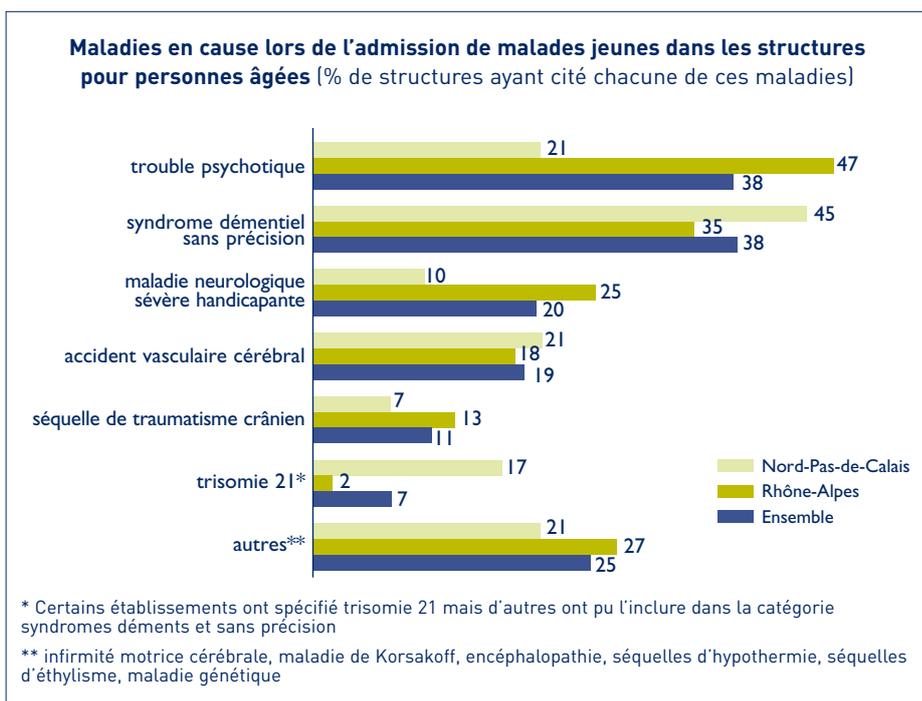
Les établissements ont signalé en premier lieu les troubles psychotiques et les syndromes démentiels (cités chacun par 38 % des structures de l'ensemble des deux régions). Les troubles psychotiques sont plus souvent cités en Rhône-Alpes que dans le Nord-Pas-de-Calais, et inversement pour les syndromes démentiels. On note également une différence entre les régions concernant les maladies neurologiques handicapantes (plus fréquentes en Rhône-Alpes), et la trisomie 21 (plus fréquente dans le Nord-Pas-de-Calais).

Le CNRMAJ et les Centres mémoire de ressources et de recherche des régions ont mené une investigation complémentaire auprès des structures ayant déclaré héberger des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel afin de préciser les pathologies en cause au moment de leur admission, selon les dossiers médicaux.

Dans le Nord-Pas-de-Calais, sur les 49 personnes jeunes hébergées présentant

un syndrome démentiel, 13 sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elles sont hébergées dans sept EHPAD différents : le Centre médical

des Monts de Flandre à Bailleul accueille 7 de ces personnes et les 6 autres EHPAD n'hébergent qu'un seul malade jeune chacun. Sur les 13 malades jeunes, 12 sont ■■■



actuellement suivis par une consultation mémoire ou un neurologue libéral.

L'hébergement de ces jeunes dans une structure pour personnes âgées entraîne une importante remise en question des équipes soignantes. En effet, dans les 7 EHPAD ayant des malades jeunes, les équipes, habituées et formées à la prise en charge d'un public âgé, ont été bouleversées par la venue de ces nouveaux résidents. Elles mettent cependant tout en œuvre pour mettre en place le meilleur accompagnement possible. Les habitudes de vie de la personne sont recher-

chées, ainsi que ses centres d'intérêts, afin d'organiser des activités adaptées. La motivation de l'équipe se heurte néanmoins à un manque de moyens, notamment humains et logistiques, nécessaires à la mise en œuvre de ces activités.

En Rhône-Alpes, parmi les 124 personnes jeunes signalées par les établissements comme présentant un syndrome démentiel, 7 présentaient une maladie d'Alzheimer, 3 une démence fronto-temporale, 3 une démence vasculaire ou mixte, 1 une

démence syphilitique, 2 une démence avec syndrome parkinsonien et 2 une démence non étiquetée. Par ailleurs, 14 cas d'encéphalopathie alcoolique et/ou de syndrome de Korsakoff ont été identifiés.

Les autres patients présentaient divers types de pathologies : séquelles de traumatisme crânien, trisomie 21 ou autre déficience mentale de naissance, séquelle d'AVC, troubles psychotiques, maladie neurologique sévère handicapante. Enfin, un patient était âgé de plus de 60 ans au moment de l'enquête et a donc été exclu des analyses. ■

80 % des établissements se sentent démunis pour accueillir les malades jeunes

La proportion d'établissements d'hébergement estimant qu'ils ne sont pas adaptés à l'accueil des malades Alzheimer jeunes est massivement majoritaire, atteignant 83% pour l'ensemble des deux régions. À l'inverse, environ 14% s'estiment adaptés à cet accueil. Notons que 3% n'ont pas répondu à cette question.

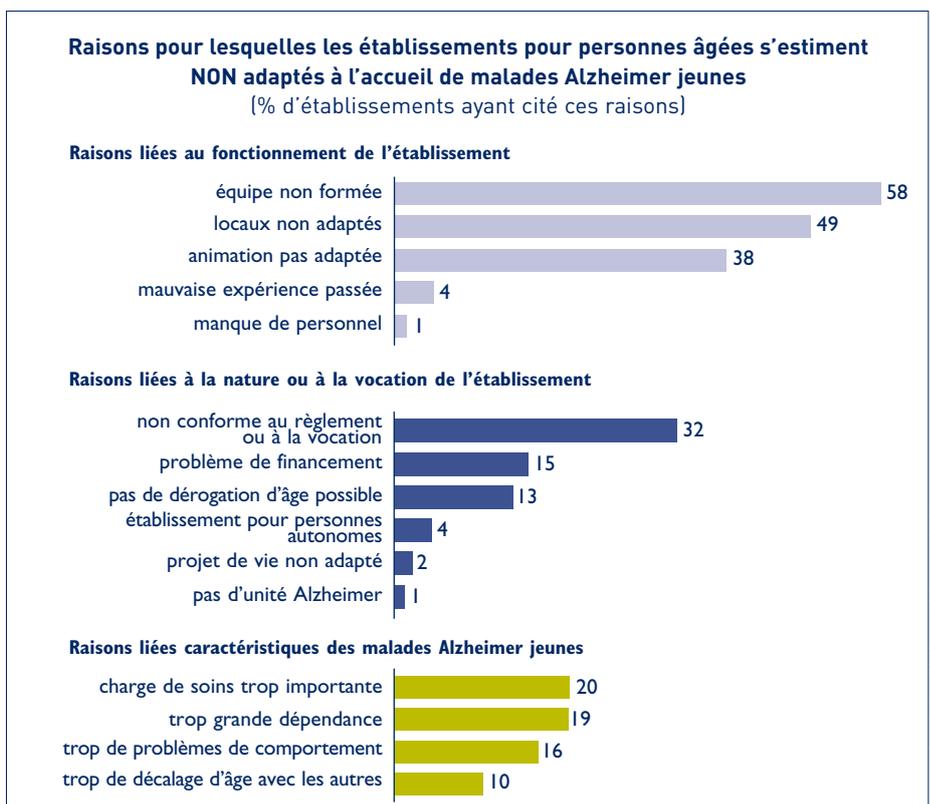
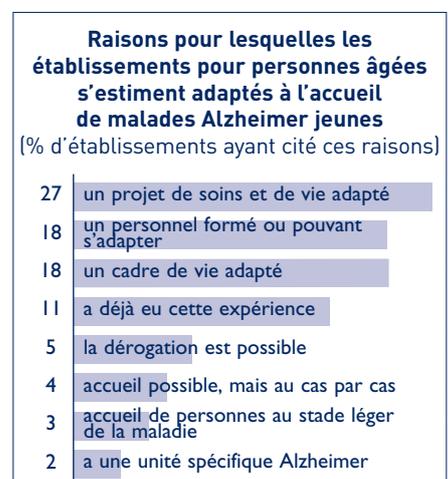
Globalement, les établissements de Rhône-Alpes sont plus nombreux que ceux du Nord-Pas-de-Calais à s'estimer non adaptés (85% contre 79%).

Les raisons avancées par les établissements se déclarant non adaptés à l'accueil de malades Alzheimer jeunes relèvent de trois grands aspects, souvent cités simultanément. Tout d'abord les établissements affirment que les obstacles principaux à cet accueil sont liés au fonctionnement de leur structure : équipe non formée à la prise en charge de ces malades jeunes, locaux et animation non adaptés. Viennent ensuite des raisons plus « institutionnelles », liées à la nature de leur structure : règlement administratif, vocation gériatrique, admission réservée aux personnes autonomes. Enfin, un autre groupe de raisons tient aux caractéristiques des malades jeunes qui sont considérés par ces établissements comme des personnes demandant une prise en charge plus importante et présentant trop de troubles physiques ou comportementaux.

Les établissements s'estimant adaptés à l'accueil des malades jeunes, qu'ils en hébergent ou non actuellement, citent plusieurs raisons expliquant leur volonté d'accueillir ces malades jeunes. La principale est leur capacité à adapter un projet de soins et de vie spécifique pour ces personnes jeunes. ■

	Nord-Pas-de-Calais	Rhône-Alpes	Ensemble
Établissements hébergeant actuellement des malades jeunes	48	71	63
Établissements n'hébergeant pas actuellement des malades jeunes	82	86	84
Ensemble des établissements	79	85	83

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010





**Interview des Drs Florence Lebert ⁽¹⁾ et Florence Bieder ⁽²⁾,
Centre médical des Monts de Flandres, Bailleul (59)**

Utilisez-vous des critères stricts pour l'admission de patients jeunes?

Rappelons tout d'abord que notre expérience repose que l'accueil de 32 malades Alzheimer jeunes depuis dix ans. Dans tous les cas, lorsque nous doutons de l'adéquation de la structure au malade, nous proposons une hospitalisation dans notre unité cognitivo-comportementale pour bilan et adaptation des besoins. Un comportement perturbant n'est pas un motif de refus d'admission dans notre structure. Au contraire, si l'état physique est trop altéré, ou si le comportement ne pose plus problème, nous orientons le patient vers un établissement à proximité des proches. De même, si les troubles sont limités à des difficultés cognitives (troubles de l'expression verbale...), nous proposons un lieu où l'interaction sociale est plus grande.

Comment s'effectue la prise en charge des patients jeunes?

La prise en charge dépend du type de la maladie (maladie d'Alzheimer, dégénérescence frontotemporale), du stade, de l'état général et de l'histoire de la personne avant sa maladie.

Un syndrome frontal nécessite de privilégier l'incitation et la protection, les troubles du langage, l'aide à la communication non verbale. Les contacts avec les familles sont particulièrement favorisés chez les

personnes conscientes de leurs troubles. Les troubles de déglutition exigent un aménagement des repas, un bon état physique des activités sportives et enfin l'altération corporelle, hélas fréquente, des soins médicaux et un contrôle de la douleur.

Comment prenez-vous en compte les relations familles-résidents au sein de votre structure?

Les familles sont rassurées ayant vécu des problèmes d'errance parfois très dangereuse. La création d'une alliance familles-soignants est capitale. Elles sont les dépositaires de l'histoire du résident et de sa maladie, sachant que 90 % des personnes admises dans l'établissement n'ont plus de communication verbale. D'autre part, leur venue est favorisée au maximum pour maintenir une vie affective. Pour cela nous essayons d'être très souples dans les horaires de visite et donnons la possibilité d'accès à des lieux réservés comme l'espace inter-génération ou le jardin des senteurs. Enfin, les familles peuvent profiter de studios dans le « home infirmier » pour prolonger leurs visites.

(1) Chef de service de l'unité cognitivo-comportementale

(2) Médecin coordonnateur de l'Ehpad

Propos recueillis par Thibault Rousselot, chargé de projet, CNRMAJ, CMRR, CHRU de Lille



Établissements d'hébergement pour adultes handicapés

■ Près de 2 % des places occupées par des malades jeunes

Les établissements pour adultes handicapés sont relativement plus nombreux que les établissements pour personnes âgées à déclarer héberger des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel. Ces malades jeunes sont nombreux en maison d'accueil

spécialisée (MAS), et en foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ils sont également plus nombreux dans les établissements de Rhône-Alpes que dans ceux du Nord-Pas-de-Calais. Les établissements pour adultes handicapés se disent souvent confrontés aux problèmes

de démences, survenant chez les personnes handicapées ou porteuses de trisomie 21, mais comme le montre l'investigation complémentaire des CMRR (cf. page suivante) aucun n'accueille de personnes en raison d'une maladie d'Alzheimer. ■

Structures pour adultes handicapés: Nombre de malades jeunes par type de structures et pourcentage par rapport à l'ensemble des places des structures ayant répondu à l'enquête

Type de structures	Nord-Pas-de-Calais			Rhône-Alpes			Ensemble		
	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes	nombre de malades jeunes	nombre total de places	% de malades jeunes
Maison d'accueil spécialisée (MAS)	28	1 220	2,30	61	1 259	4,85	89	2 479	3,59
Foyer de vie	31	2 127	1,46	33	2 211	1,49	64	4 338	1,48
Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	8	705	1,13	52	2 070	2,51	60	2 775	2,16
Foyer d'hébergement	2	969	0,21	2	508	0,39	4	1 477	0,27
Total	69	5 021	1,37	148	6 048	2,45	217	11 069	1,96

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

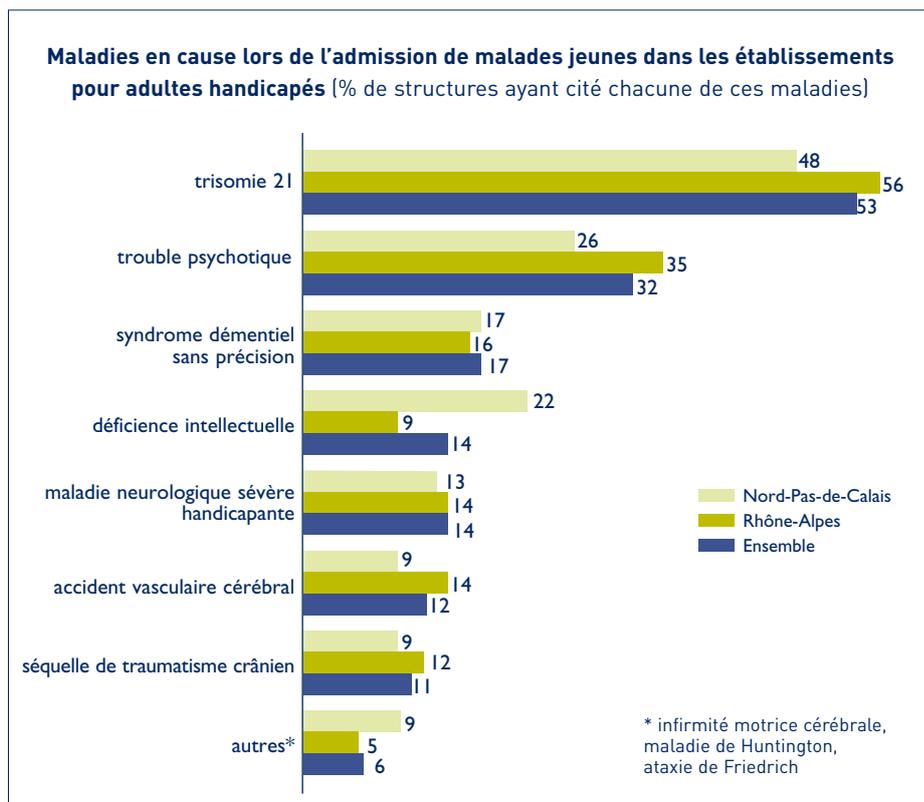
Les maladies en cause au moment de l'admission des malades Alzheimer jeunes

Parmi les maladies signalées en cause au moment de l'admission des malades jeunes actuellement hébergés, la trisomie 21 est citée par la moitié des établissements, et les troubles psychotiques par environ un tiers. L'existence d'un syndrome démentiel (sans précision) ayant motivé l'entrée en établissements n'est citée que par 17 % des établissements.

On observe peu de différence entre les deux régions, excepté deux aspects : la trisomie 21 et les troubles psychotiques sont moins souvent cités dans le Nord-Pas-de-Calais qu'en Rhône-Alpes, et les déficiences intellectuelles sont inversement plus souvent mentionnées.

Le CNRMAJ et les Centres mémoire de ressources et de recherche des régions ont mené une investigation complémentaire auprès des structures ayant déclaré héberger des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel, afin de préciser les pathologies en cause au moment de leur admission.

Dans le Nord-Pas-de-Calais, sur les 69 personnes jeunes hébergées atteintes d'un syndrome démentiel au moment de l'enquête, aucune n'a été hébergée uniquement à cause d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Suite à une investigation plus poussée, il apparaît que ces personnes



présentaient une pathologie antérieure, le plus souvent une trisomie 21, une psychose ou un autre handicap ancien, cause de leur entrée en établissement d'hébergement.

En Rhône-Alpes parmi les 148 personnes jeunes classées par les établissements comme présentant un syndrome démentiel, aucun

n'a présenté une maladie d'Alzheimer ou apparentée ayant motivé leur admission. L'ensemble de ces patients présentaient en effet d'autres types de pathologies : séquelles de traumatisme crânien, trisomie 21 ou autre déficiences de naissance, séquelle d'AVC, troubles psychotiques, maladie neurologique sévère handicapante. ■

87 % des établissements pour adultes handicapés se sentent démunis pour accueillir des malades Alzheimer jeunes

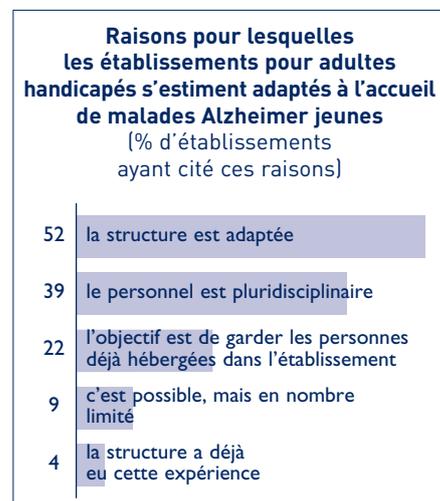
La proportion d'établissements d'hébergement pour adultes handicapés estimant qu'ils ne sont pas adaptés à l'accueil des malades Alzheimer jeunes diffère peu d'une région à l'autre : 89% en Nord-Pas-de-Calais et 84% en Rhône-Alpes.

Mais il varie surtout selon que les établissements hébergent ou non actuellement des malades jeunes : ceux qui déclarent en héberger aujourd'hui se sentent plus souvent adaptés à cette situation.

Les raisons qui sont avancées par les établissements pour expliquer qu'ils ne sont pas adaptés à l'accueil de ces malades jeunes relèvent de trois grands aspects, souvent cités simultanément.

Pourcentage d'établissements pour adultes handicapés s'estimant NON adaptés à l'accueil de malades Alzheimer jeunes

	Nord-Pas-de-Calais (%)	Rhône-Alpes (%)	Ensemble (%)
Établissements hébergeant actuellement des malades jeunes	70	58	62
Établissements n'hébergeant pas actuellement des malades jeunes	93	93	93
Ensemble des établissements	89	84	87

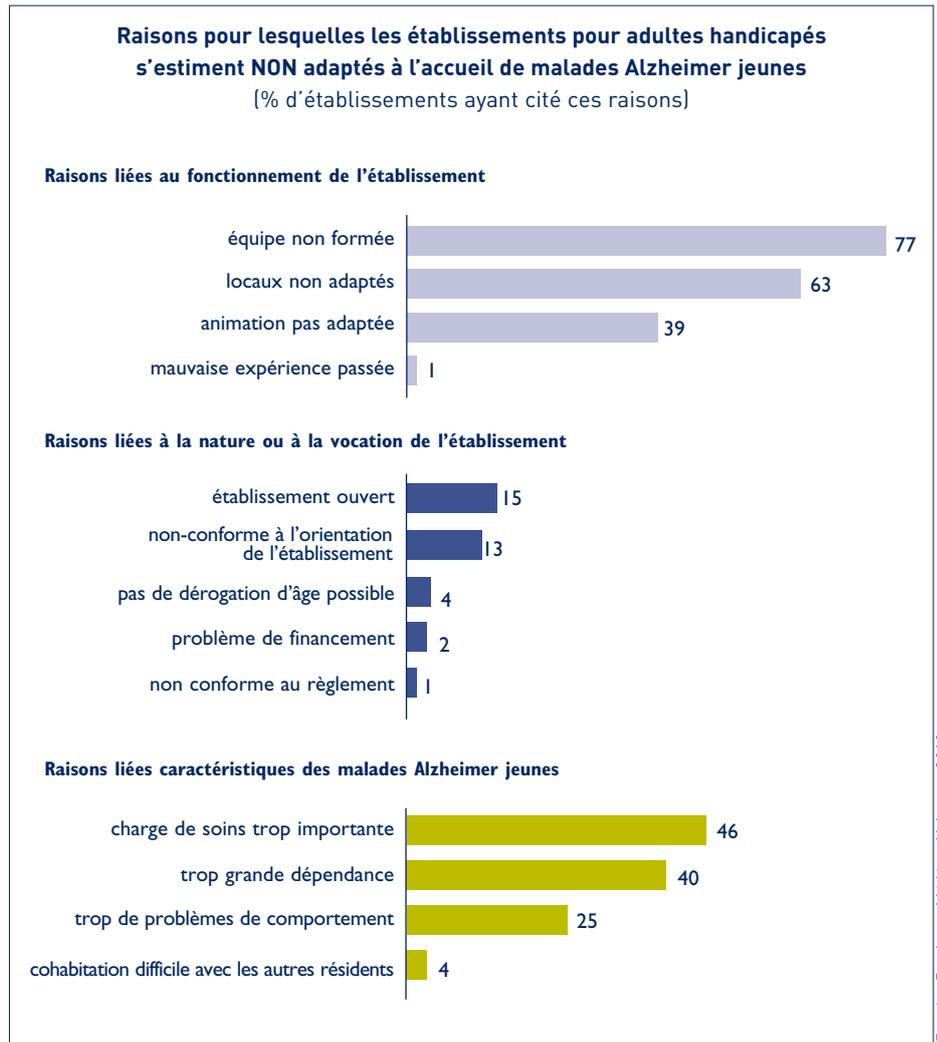


Tout d'abord, les établissements affirment que les obstacles principaux sont liés au fonctionnement de leur structure: équipe non formée à la prise en charge de ces malades jeunes, locaux et animation non adaptés.

Suivent des raisons plus « institutionnelles », liées à la nature de leur structure: règlement ou vocation de la structure, établissement ouvert, problème de financement ou de dérogation impossible.

Enfin, les malades Alzheimer jeunes eux-mêmes sont considérés comme des personnes dont la prise en charge est trop difficile pour la structure, notamment en raison de leur dépendance physique ou des troubles du comportement qu'ils peuvent présenter.

À l'opposé, les établissements s'estimant adaptés à l'accueil des malades jeunes, qu'ils en hébergent ou non actuellement, citent plusieurs raisons expliquant leur volonté d'accueillir ces personnes. Dans la majorité des cas ils déclarent que leur structure est bien adaptée au sens large à cet accueil. Ils citent ensuite la pluridisciplinarité de leur personnel qui permet de répondre à cette prise en charge. Enfin, 22 % des établissements mettent en avant leur souci de garder des personnes handicapées dans la structure où ils ont vécu depuis longtemps lorsqu'ils sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. ■



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010



Interview du Dr Eric Kiledjian, chef du Pôle de gériatrie clinique, Ehpad du centre hospitalier Lucien Husel, Vienne (38)

Quelles sont, selon vous, les raisons de l'entrée en établissement d'un malade Alzheimer jeune ?

Notre expérience de ces cinq dernières années porte sur environ dix patients jeunes, âgés de moins de soixante-cinq ans, entrés dans

notre établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD). Ces patients Alzheimer étaient le plus souvent des femmes, généralement en couple, et dont le conjoint ne faisait plus face aux troubles comportementaux, ni à la dépendance pour les actes de base de la vie quotidienne. Dans ce contexte de patients jeunes, les enfants sont encore en activité et manquent de disponibilité.

Quelles sont les filières suivies par la personne avant cette décision ?

Dans la moitié des cas, ces patients ont été diagnostiqués et suivis par une consultation mémoire (plutôt neurologique) et ont fréquenté un accueil de jour. Dans les autres cas, les patients ont été pris en charge en soins de suite gériatriques, à l'occasion d'une crise psycho-sociale ou pour un séjour de répit.

Quel est votre point de vue sur la place de ces personnes jeunes en EHPAD? Ce lieu vous semble-t-il adapté à elles ?

Les malades jeunes ne paraissent pas souffrir de leur différence d'âge (de l'ordre de 20 ans) avec les autres résidents, mais leur entourage familial est volontiers choqué par l'environnement âgé dans la période suivant l'admission, puis il se montre satisfait de l'attention portée à leur parent malade et il s'habitue.

La question de structures spécifiques aux personnes plus jeunes est posée, mais le nombre peu important de ces malades (2 % environ des résidents) ne permet pas de concevoir une unité adaptée.

Propos recueillis par le Dr Isabelle Rouch, responsable de la cellule régionale d'observation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Rhône-Alpes

Services d'hospitalisation complète en psychiatrie adulte

2 % des lits occupés par des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel

Les résultats de l'enquête concernant les services hospitaliers de psychiatrie doivent être interprétés avec prudence car, en région Rhône-Alpes, seuls 47 % des services ont répondu (contre 93 % dans le Nord-

Pas-de-Calais). On peut cependant estimer qu'un peu plus de 2 % des lits de psychiatrie sont occupés actuellement par des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel. C'est principalement dans les

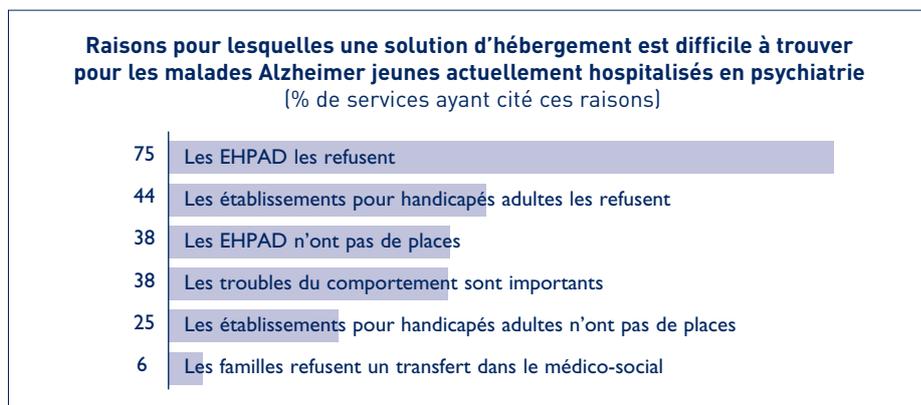
services des centres hospitaliers spécialisés que sont accueillies ces malades jeunes (près de 5 % des places dans le Nord-Pas-de-Calais), et très rarement dans les établissements privés. ■

Services d'hospitalisation en psychiatrie : nombre de malades jeunes par type de structures et pourcentage par rapport à l'ensemble des places des structures ayant répondu à l'enquête									
Type de structures	Nord-Pas-de-Calais			Rhône-Alpes			Ensemble		
	nb de malades jeunes	nb total de places	% de malades jeunes	nb de malades jeunes	nb total de places	% de malades jeunes	nb de malades jeunes	nb total de places	% de malades jeunes
Centre hospitalier spécialisé	46	879	5,23	4	185	2,16	50	1 064	4,70
Centre hospitalier général ou CHU	19	1 021	1,86	1	222	0,45	20	1 243	1,61
Établissement privé à but non lucratif	0	108	0	2	240	0,45	2	348	0,57
Clinique privée commerciale	0	269	0	2	475	0,42	2	744	0,27
Total	65	2 277	2,85	9	1 222	0,80	74	3 339	2,18

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Des difficultés pour trouver une solution d'hébergement

Les raisons données par les services pour expliquer le maintien en psychiatrie de ces malades Alzheimer jeunes sont, en premier lieu, le refus des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées) de les accueillir ou leur manque de places. Mais on observe également le refus des établissements pour adultes handicapés. Notons que l'importance des troubles du comportement de certains de ces malades jeunes est mentionnée par les services de psychiatrie comme rendant difficile l'hébergement dans une structure médico-sociale. ■



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Les maladies en cause au moment de l'admission des malades Alzheimer jeunes

Parmi les maladies signalées en cause au moment de l'admission des malades jeunes en psychiatrie, les syndromes démentiels sont cités par environ la moitié des services. Les troubles psychotiques sont mentionnés par 35 % des services, puis les séquelles de traumatisme crânien par 29 %. Les différences entre les deux régions ne peuvent pas être analysées, en raison du faible taux de réponse des services dans la région Rhône-Alpes.

Le CNRMAJ et les Centres mémoire de ressources et de recherche des régions ont mené une investigation complémentaire auprès des structures ayant déclaré

héberger actuellement des malades jeunes atteints de syndrome démentiel, afin de préciser les pathologies en cause au moment de leur admission.

En Nord-Pas-de-Calais, parmi les 58 patients déclarés par les établissements comme souffrant d'un syndrome démentiel, 7 sont effectivement atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les autres patients présentent des séquelles de traumatisme crânien ou d'AVC. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont hébergées dans ce type d'établissement en court ou moyen séjour. Leur fin de vie n'est actuel-

lement pas envisagée au sein de la structure, l'objectif étant de trouver une structure d'accueil plus adaptée à leur prise en charge. L'enquête complémentaire de la CMRR du Nord-Pas-de-Calais sur ce sujet est toujours en cours, les résultats définitifs seront publiés ultérieurement.

En Rhône-Alpes, parmi les 9 patients classés par les établissements comme présentant un syndrome démentiel, 3 présentaient une maladie d'Alzheimer, 2 une démence fronto-temporale, et 4 patients présentaient d'autres types de pathologies (séquelles de traumatisme crânien, encéphalite à VIH et syndrome anxio-dépressif). ■

■ Des services peu adaptés à cet accueil

Dans l'enquête, une question était posée aux services de psychiatrie sur le sentiment d'être adapté ou non à l'accueil des malades Alzheimer jeunes. Les résultats sont peu exploitables car seuls 40 % des services ont

répondu à cette question, 29 % ont déclaré qu'ils s'estimaient adapté et 11 % non adapté. Les opinions sur la non-adaptation sont justifiées principalement par le fait que les animations proposées ne sont pas non spé-

cifiques, et par la charge de soins requise par ces malades jeunes. ■

Danièle Fontaine
et Pr Florence Pasquier



Interview de Christine Fray⁽¹⁾, Centre hospitalier Saint-Jean-de-Dieu, Lyon (69)

Comment, selon vous, la présence de patients jeunes présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée est-elle vécue par l'équipe ?

Nous observons des difficultés d'intégration dans une unité où la moyenne d'âge est de soixante-quinze ans, tant pour le patient lui-même que pour la famille et même pour les équipes : on n'appréhende pas un patient jeune comme un patient âgé, que ce soit au niveau des rythmes (davantage sous le sceau de l'urgence) ou des types de soins proposés. Les identifications sont différentes selon l'âge du patient et peuvent induire un leurre sur le pronostic, plus difficile à envisager comme défavorable si le patient est jeune. Par ailleurs, les aidants naturels ont de grandes difficultés à faire entrer leur proche, malade jeune, dans un lieu de soins gérontologiques. Enfin, ces patients sont peu nombreux donc la construction d'une homogénéité de groupe n'est pas possible.

Ces patients posent-ils des difficultés spécifiques pour l'équipe ?

Leur présence impose aux équipes de construire des prises en charge spécifiques qui prennent en compte l'âge et l'environnement naturel d'un patient différent des autres, d'où l'intérêt de créer des unités de soins spécifiques aux besoins de ces patients et des structures d'accueil d'aval.

L'organisation des suites de prise en charge après l'hospitalisation est plus complexe : les dérogations d'âge sont difficiles à obtenir, il existe peu de lieux de lieux d'accueil adaptés à leur symptomatologie plutôt « bruyante », problèmes familiaux et financiers spécifiques se posent souvent...

Cette prise en charge est-elle plus ou moins difficile que pour les patients plus âgés présentant les mêmes pathologies ?

Il s'agit en fait d'un exercice différent, et c'est la cohabitation qui est complexe : à pathologies semblables, les co-morbidités ne sont pas les mêmes. Les patients âgés sont plus vulnérables et dépendants. Les prises en charge doivent prendre en compte ces éléments. Cela influence également le type de professionnels requis selon le type de patients. Pour les patients jeunes, on doit imaginer des soins différents et la cohabitation de groupes inhomogènes est difficile.

(1) Cadre supérieur de santé, Pôle de gérontopsychiatrie

Propos recueillis par Catherine Padovan, neuropsychologue, et le Dr Isabelle Rouch, Cellule régionale d'observation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, CMRR de Rhône-Alpes

Le point de vue des établissements ayant répondu à l'enquête ⁽¹⁾

Quel que soit le type de structures, l'opinion est largement partagée de la difficulté d'accueillir des malades Alzheimer jeunes. Sont mis en avant tant la nécessité d'une formation spécifique du personnel que le besoin d'organiser des animations adaptées ou les difficultés d'ordre administratif fréquemment rencontrées. Sont également soulignées des particularités selon les types de structures : la cohabitation jeunes/vieux dans les établissements pour personnes âgées, le vieillissement des adultes handicapés dans les structures où ils ont vécu très longtemps, le manque de lieux d'accueil pour les malades après un séjour hospitalier en psychiatrie.

Les établissements pour personnes âgées

n Des implications organisationnelles fortes

Pour les répondants à l'enquête, l'accueil de malades jeunes exige réflexions, projets et préparation et induit certaines implications du point de vue organisationnel, notamment en termes d'une prise en charge différente et personnalisée. Ainsi, il est supposé ou avancé que les malades jeunes ont particulièrement besoin qu'on favorise le maintien de leur autonomie, leur intérêt quant aux activités et qu'on leur offre l'intervention d'un psychologue.

Les conséquences pour le personnel sont largement soulignées : accueillir des malades jeunes nécessite un véritable travail d'équipe et représente un investissement plus important de cette dernière (plus d'écoute, de

temps, d'adaptation, de formation, d'encadrement, d'anticipation et de réflexion autour de certaines situations liées notamment à la prise en compte de la sexualité des malades jeunes ou à l'élaboration d'animations particulières, et enfin la nécessité d'un soutien psychologique), ce dans un contexte de manque général de personnel.

Les répondants estiment que bien souvent soins et prise en charge journaliers sont gérés, qu'a priori les locaux doivent pouvoir convenir, mais que subsiste la question de l'animation, qui doit notamment être adaptée aux différentes capacités physiques.

Les répondants soulignent que la formation des équipes est généralement prévue pour l'accompagnement des personnes âgées, et non pour

celui des personnes de moins de soixante ans. Dans ce sens, la gériatrie n'est que d'un faible recours, les problématiques étant jugées différentes. Certains évoquent également les appréhensions du personnel face à des personnes plus jeunes que lui. En ce sens, l'un des témoignages fait état de l'importance à être vigilant au regard de la compassion des équipes, qui les amène en effet à donner le meilleur d'elles-mêmes. Malgré cela, les équipes peuvent être confrontées à des sentiments de mise en échec, et plus particulièrement concernant la fin de vie de résidents jeunes.

La personnalisation et l'individualisation de la prise en charge sont nécessaires dans un cadre général adapté : « Il faut vraiment travailler à un projet individualisé qui puisse s'intégrer au projet d'établissement global ». Enfin, pour quelques répondants, l'intégration des malades jeunes dans un accueil de jour semblerait relativement plus aisée, notamment parce qu'il s'agirait d'une solution intermédiaire entre domicile et institution, permettant le maintien des liens au quotidien avec les proches (conjointes et enfants jeunes adultes). Un témoignage tempère toutefois cet optimisme, car l'intégration demeure complexe.

n Des locaux mal adaptés

Les répondants des logements-foyers affirment très majoritairement que leur structure n'est pas adaptée aux malades jeunes en raison des caractéristiques intrinsèques de ces lieux : « Le foyer logement est une structure non médicalisée réservée à des personnes retraitées autonomes physiquement et psychologiquement ». Est souvent évoquée la nécessité d'une structure médicalisée, ce qui n'est pas le cas des logements-foyers : « Locaux inadaptés à la déambulation et face aux "fugues", danger potentialisé par l'âge "jeune" du public concerné ».

Ce qui est en jeu ici, c'est la peur – réelle ou fantasmée – du danger représenté par des lieux ouverts face à la déambulation de ces malades. L'un des répondants va même jusqu'à évoquer : Nous pourrions néanmoins accueillir ces personnes si un degré important de dépendance existe sans errance possible. Ces témoignages renvoient aux représentations sociales à l'égard du malade Alzheimer, peut-être aussi plus généralement du malade d'âge jeune dans un contexte gériatrique, ce qui peut alimenter certaines peurs et certains fantasmes comme nous le verrons plus loin...

En filigrane, un débat se fait pour ou contre les structures spécifiques. Pour certains répondants, ces structures sont indispensables, notamment parce que les besoins de ces malades jeunes sont différents et que leur accueil relève d'un projet spécifique, à ne pas confondre avec celui des personnes âgées : « La mixité pose des problèmes... de réels problèmes de conflits de génération, de mode de vie et loisirs différents, histoire et vécu différents également ». Ce rôle d'accueil ne devrait pas incomber aux Ehpad, dont la tâche est déjà lourde et les listes d'attente longues. L'un des répondants parle même de la peur de reconduire des hospices d'un autre âge où on mélangeait tous les âges et toutes les pathologies. Pour d'autres répondants, la création de telles structures spécifiques selon un critère d'âge n'apparaît pas comme incontournable pour assurer un accompagnement satisfaisant des malades jeunes : « De même que la dépendance n'est pas forcément liée à l'âge c'est aussi un repère social que de côtoyer des personnes d'âges différents. L'accueil de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer doit se faire dans les mêmes structures mais c'est le projet de vie qui doit être adapté à l'âge de la personne » ; ou encore : « Le décalage de générations me semble devoir être pris en compte mais avec formations, moyens humains et bonne volonté, je ne vois pas de réel obstacle ».

Relevons que l'idée d'un seuil, voire d'un ratio en la matière "affleure" : on peut accueillir un malade jeune mais difficilement davantage ; « il est important de ne pas dépasser un certain ratio car il faut un plus grand investissement des équipes vis-à-vis de ces patients, surtout pendant les premiers mois de la prise en charge (accueil, animation projet de vie) ». Cette question pose la problématique plus générale des relations entre jeunes et vieux ainsi que celle de la cohabitation et de la communication entre des personnes d'âges différents.

n Une intégration des malades jeunes parmi les résidents âgés perçue comme difficile

De manière récurrente, les témoignages font explicitement état d'une comparaison des besoins et des attentes de populations différentes par l'âge, la génération ou le stade de la maladie. Ainsi, autant l'intégration est réputée difficile, autant les besoins en termes de prise en charge et d'accompagnement sont dits différents.

Moyenne d'âge ou écart d'âge sont des termes souvent mentionnés qui révèlent l'importance accordée à ces sortes d'indicateurs, qui justifieraient quasiment à eux seuls le motif d'absence de malades jeunes : « Nous n'avons pas de structure adaptée pour ces personnes de moins de 60 ans. Nos résidents ont une moyenne d'âge de 86 ans et demi et il est très difficile d'intégrer une personne de moins de 60 ans dans ces unités ; Il semble difficile de faire un bon accompagnement dans nos structures Ehpad qui accueillent déjà des personnes de 60 à 100 ans révolus ! (40 ans d'écart soit plusieurs générations) ».

Côtoyer des personnes dépendantes risquerait de constituer, pour les malades jeunes, un effet miroir des plus terrifiants de part leur regard porté sur leurs aînés qui pourraient être leurs parents : « La charge en soins est importante et l'image renvoyée par cette grande dépendance peut être

assez terrifiante pour une personne jeune qui se trouve confrontée tous les jours à ce que la maladie lui réserve ».

Cette situation constituerait, en conséquence, pour certains un pis-aller, une situation qui perdure faute de mieux et faute de structures d'accueil en nombre suffisant : « C'est un effort de solidarité tout en sachant que nous ne sommes pas faits pour ce public. Nous les accueillons en fin de parcours ; j'ai beaucoup tardé avant d'accepter ce type de résident. Nous n'avons rien de positif à leur offrir. C'est devant l'insistance des demandeurs que j'ai fini par accepter, en sachant que ce n'était pas idéal, mais qu'aucun autre débouché n'était possible. Je trouve dommage de mettre ces personnes jeunes atteintes de cette maladie, dans des structures de personnes plus âgées, donc pas avec la même autonomie et les mêmes intérêts. J'irais jusqu'à dire qu'ils s'ennuient et que nos structures ne sont pas adaptées pour les stimuler ». Certains enfin emploient des termes plus forts, allant jusqu'à évoquer qu'il ne semble pas décent d'accueillir les moins de 60 ans.

Plus précisément, c'est la peur vis-à-vis de comportements violents ou inadaptés (faire ses besoins dans les WC des autres, se coucher dans d'autres lits que le sien, présenter des déambulations opposantes, etc.) des plus jeunes à l'égard de la vulnérabilité des plus âgés qui est la plus manifeste, comme si ces comportements ne pouvaient provenir de plus âgés : « Ce qui pose problème c'est la force physique liée à l'âge (moins de 60 ans) car dans un groupe l'agression est vite une réponse. Ce qui fait problème c'est aussi la déambulation associée à une certaine force physique : nécessité d'être très vigilant, d'avoir du personnel... ».

Les termes employés par les répondants révèlent un certain pessimisme

S'occuper de malades déments, plus jeunes qu'eux-mêmes... Affronter l'image renvoyée par les conséquences de la maladie sur une personne relevant de la vie active professionnelle et familiale

quant à l'accueil de malades jeunes dans un de leur établissement. Pourtant, quelques-uns d'entre eux ont mis en évidence, y compris sans avoir nécessairement d'expérience en la matière, que cet accompagnement peut être enrichissant et répondre à des besoins et des demandes, évoquant le fait que l'équipe de soins était disposée à se former afin d'accueillir des personnes plus jeunes. Intégrer des personnes jeunes peut également « amener une dynamique auprès des personnes âgées mais également auprès du personnel ».

n Des relations différentes avec les familles

Le type d'entourage n'est pas le même dans le cas de malades jeunes et de malades âgés : dans un cas, on vient voir son conjoint ou même son enfant, alors que d'autres viennent voir leur père ou leur mère.

« Les familles ne supportent pas ou mal le mélange de la population Alzheimer beaucoup plus âgée en général, et réciproquement, l'accueil d'une personne jeune doit faire l'objet d'une attention particulière en raison du caractère inhabituel, notamment pour les équipes pas toujours préparées à cette différence, et pour les familles des autres résidents qui voient parfois la personne plus jeune comme un intrus ».

En outre, l'accompagnement des familles de malades jeunes peut être perçu comme plus difficile, notamment du fait d'exigences supposées plus importantes de la part de la famille ou d'une complexité accrue des formalités administratives. Certains ont émis des suggestions visant à favoriser la place de la famille auprès de son proche et à garder le lien familial le plus longtemps : « Faire participer la famille aux activités. Organiser éventuellement une structure d'accompagnement où les aidants peuvent se loger ».

n Des demandes variables

Un certain nombre de répondants ont témoigné de leur non-connaissance de la question, n'y étant pas directement confrontés dans les faits. Leur non-expérience peut provenir en partie du fait du seuil tutélaire de l'âge d'admission. Mais, face à cette non-expérience, certains s'interrogent : « Où sont-ils ? Pourquoi n'avons-nous pas de demande de ce type ? Sont-ils pris en charge au sein de la famille ? En psychiatrie ? ; Où ? ». Certains au contraire témoignent recevoir de plus en plus de demandes en ce sens. Cet accueil de malades jeunes peut faire l'objet, à plus ou moins long terme, d'une réflexion voire d'un passage à l'action, notamment lors d'une restructuration, d'une extension (avec par exemple intégration d'une unité pour malades jeunes) ou d'une diversification des activités dans l'établissement. Certains ont des projets dans lesquels l'accueil de malades jeunes pourrait être, selon les répondants, favorisé, avec notamment, « des réponses plus personnalisées (durée de séjour, âge des résidents, accueil de nuit, accueil du conjoint, etc.) ».

n Des difficultés administratives

Les répondants ont souvent soulevé la difficulté ou le délai nécessaires à l'obtention d'une dérogation d'admission de malades jeunes de la part des services des départements ou des Conseils généraux, du fait de la barrière d'âge administrative (parfois une quasi-impossibilité). Cette dérogation représente un obstacle jugé regrettable, à l'accueil des personnes de moins de 60 ans.

La question du lieu de vie des malades jeunes représente plus généralement un enjeu de politiques publiques, une perspective d'avenir à saisir notamment par les politiciens : « C'est une question de démographie

vieillissante et d'accompagnement de fin de vie. Ce n'est pas une « ghettoïsation » par l'âge mais une réponse à un fléau qui est attendu ». Cette prise en charge, cet accueil demandera inévitablement des moyens supplémentaires. Toutefois les autorités tutélaires freineraient l'intégration des adultes vieillissants pour des raisons financières.

Les établissements pour adultes handicapés

n Les troubles du comportement effraient, la cohabitation est difficile

Certains établissements soulignent être des structures adaptées aux personnes présentant un léger handicap mental et suffisamment en bonne santé et non destinées à accueillir des personnes présentant une pathologie lourde nécessitant, notamment une prise en charge et une surveillance constantes. Qui plus est, les troubles du comportement du malade d'Alzheimer suractiveraient les troubles des autres malades : « Nous hébergeons une population à forte dépendance et avec des gros troubles psychotiques. Donc les comportements de la personne démente suractivent les troubles psychiatriques des autres usagers ». La cohabitation d'adultes handicapés psychiques avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer serait dès lors

impossible dans ce genre de structures.

Il est parfois évoqué l'idée qu'au début de la maladie l'hébergement est possible mais qu'avec l'avancée dans la maladie, les troubles du comportement s'accroissent (opposition, déambulation), les dépendances s'accroissent. L'hébergement deviendrait dès lors rapidement difficile voire impossible. Les termes de vigilance et de surveillance sont souvent repérés dans les propos des établissements : « Des troubles apparentés apparaissent au fur et à mesure de l'avancée en âge. Une vigilance particulière est apportée à ces personnes qui perdent leurs repères spatio-temporels ».

D'autres au contraire aimeraient tenter d'accompagner leurs résidents le plus longtemps possible : « Nous aimerions pouvoir accompagner les personnes aussi longtemps que c'est possible comme dans une famille. C'est le projet communautaire. Cela a été vécu dans d'autres communautés de notre fédération nationale. Cela servant à évoluer en fonction des besoins de la personne concernée ».

n Une justification par un agrément strict, des freins administratifs

On relève dans les propos des établissements l'importance accordée à l'agrément, qui semble constituer une barrière entre le possible et l'impossible pour les répondants qui décrivent dans le détail les pathologies dont sont porteurs leurs résidents : « Notre établissement est agréé pour recevoir des personnes adultes handicapées à partir de 20 ans dans la limite de l'âge de 60 ans. Nos résidentes présentent des pathologies importantes, nous parlons de polyhandicap, d'infirmité motrice d'origine cérébrale, de troubles envahissants du développement (autisme), et aussi de psychoses infantiles vieillissantes déficitaires. De ce fait il me semble que notre structure ne correspond pas à l'accueil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

Des difficultés d'ordre administratif sont exposées, notamment pour obtenir une dérogation d'âge pour afin qu'un adulte handicapé de moins de 60 ans puisse être admis dans un établissement spécialisé : « Lorsqu'il

Compte tenu de la moyenne d'âge des résidents (85 ans environ), de leur degré de dépendance physique, il ne semble pas décent d'accueillir les moins de 60 ans

Et si on demandait pour une fois l'avis des malades ?

y a "dégradation", chez une personne de moins de 60 ans, il nous est difficile d'obtenir une place dans un établissement adapté à ces troubles (difficulté d'obtenir la dérogation d'âge...).

n Le vieillissement des personnes handicapées

Plusieurs répondants font état de réflexions et de projets en cours, notamment autour du vieillissement des personnes handicapées résidentes de leur structure. Des maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou des foyers d'accueil médicalisés (FAM) peuvent ainsi être à l'étude ou en cours de création afin de «répondre à la dépendance des personnes accueillies qui vieillissent avec aggravation des pathologies et parfois troubles du comportement. Peut-être parmi ces personnes, quelques-unes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, c'est une réflexion à mener dans l'établissement».

Selon les répondants, le sujet le plus délicat réside dans la question du diagnostic lorsque la maladie d'Alzheimer se surajoute à une pathologie initialement présente (déficience, trisomie 21, infirmité motrice cérébrale, déficience intellectuelle...). Il est difficile voire impossible de procéder aux tests de diagnostic chez les personnes atteintes de handicap mental ou présentant une déficience intellectuelle de type trisomie 21. Traitement et dépistage ne sont pas aisés à réaliser, mettant en lumière la difficulté de faire la part des choses, chez une personne présentant une déficience intellectuelle, et révélant ainsi la porosité des frontières entre vieillissement normal et pathologique pour ces populations.

Le maintien dans ce type de structure pénalise le personnel et les autres résidents, car les moyens ne sont pas adéquats

n Des enjeux organisationnels et architecturaux

La nécessité d'un lieu clos et l'inadaptation des lieux ouverts du fait notamment des caractéristiques déambulantes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, voire du risque de fugue sont amplement mises en avant. Les locaux actuels des structures pour adultes handicapés sont perçus comme des espaces potentiellement dangereux, «non sécurisables lorsque l'établissement est totalement ouvert: porte d'entrée, portail extérieur... Leurs besoins de déambulation peuvent les mener dans des espaces dangereux et qui ne peuvent être contrôlés du fait de leur étendue».

Pourtant, l'un des répondants estime que si les MAS étaient conçues sur un plan architectural différent, elles seraient les établissements les mieux adaptés pour l'hébergement des patients Alzheimer sur un plan médico-social. La nécessité d'une personnalisation de l'accueil est également mise en avant par les répondants, notamment en termes d'une plus grande individualisation des chambres, des sanitaires, du mobilier afin d'accompagner au mieux la personne malade, par exemple par la mise en place de repères visuels pour aider au maintien de repères spatiaux.

Le temps limité du personnel pour l'accompagnement des personnes est

souligné. Est mentionnée l'idée forte d'une "pénalisation" de l'ensemble des acteurs, et notamment du personnel, en cas de maintien dans ce type de structure faute d'une réorientation vers une structure adaptée.

Les services d'hospitalisation en psychiatrie

Peu de répondants des services d'hospitalisation psychiatrique se sont exprimés dans le volet qualitatif de l'enquête: huit réponses au total pour les deux régions.

Au travers de leurs témoignages quant à leur expérience, il ressort qu'un problème d'orientation et de réorientation du patient Alzheimer jeune se pose dans le secteur psychiatrique. En effet, les répondants relèvent les manques de structures adaptées qui conduisent à ce que des malades soient hospitalisés en psychiatrie. Après ce laps de temps, il n'y a aucune autre solution que le retour au domicile. Il est évoqué les projets de maisons-relais, connaissant toutefois des délais de réalisation trop longs au regard des demandes et des manques actuels.

Plus précisément, pour les équipes de secteur en psychiatrie, l'un des enjeux principaux résiderait dans le problème de l'agressivité des malades et le manque de formation du personnel et des acteurs en général, confrontés à ces problématiques. L'identification du personnel au

patient jeune se retrouve là encore, ainsi que des comportements mettant à mal les équipes: «Des comportements sexuels inadaptés mettant les équipes en grande difficulté (désinhibition)».

Seul un des répondants s'avère confiant dans la capacité d'une prise en charge psychiatrique pour répondre aux besoins des malades d'Alzheimer jeunes, même si c'est souvent de manière contrainte que les malades entrent dans le secteur. Il affirme que «ces patients relèvent parfaitement d'une prise en charge psychiatrique dans la mesure où les troubles du comportement bruyants sont très souvent au premier plan et font d'ailleurs qu'ils y sont adressés souvent dans de mauvaises conditions, voire sur le mode de la contrainte». Ce dernier souligne la nécessité d'unités dédiées pour appliquer à la fois le savoir faire psychiatrique aux troubles du comportement et les connaissances gériatriques à la lecture de leurs pathologies neurodégénératives, ou encore mieux des unités avec neurologues, psychiatres et gériatres.

Ceci rejoint des témoignages de répondants d'établissements pour personnes âgées éclairant la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment les jeunes, combinant les compétences et expertises de chacun. ■

Analyse réalisée par Laëticia Ngatcha-Ribert,
Fondation Médéric Alzheimer

⁽¹⁾ Pour la première fois, un espace d'expression libre était laissé aux personnes répondant au questionnaire. Plus de 180 personnes se sont exprimées. Leurs observations ont fait l'objet d'une analyse détaillée qui complète les résultats quantitatifs de l'enquête.

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: M. Frémontier - Rédactrice en chef: D. Fontaine - Rédacteur en chef adjoint: Dr J.-P. Aquino - Ont participé à ce numéro: Danièle Fontaine, Laëtita Ngatcha-Ribert (Fondation Médéric Alzheimer), Pr Florence Pasquier, Thibault Rousselot (CNRMAJ), Dr Isabelle Rouch, Catherine Padovan (CMRR Rhône-Alpes) - Maquette: A CONSEIL - Impression: ITF - ISSN: 1954-9954 (imprimé) ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

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