



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2014 - Numéro 35

édito

La Fondation Médéric Alzheimer a recensé en 2013 plus de 60 000 places d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (soit 10 % de la capacité des EHPAD et des USLD). Parmi ces places dédiées, environ 50 000 sont installées au sein de ce qu'on désigne généralement sous le nom d'« unités spécifiques Alzheimer » (hors unités d'hébergement renforcé). Les structures abritant ces unités s'efforcent, depuis plus d'une décennie, de proposer aux personnes atteintes de troubles cognitifs des lieux de vie adaptés, dotés d'un personnel formé et s'appuyant sur un projet de soins et un projet de vie spécifiques. Toutefois, bien que des critères aient été proposés par la communauté scientifique, ces unités n'ont pas fait l'objet d'une réflexion spécifique depuis le 2^e Plan Alzheimer. Il a donc semblé opportun à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser un nouvel état des lieux des unités spécifiques Alzheimer. Cette enquête permet de préciser leur positionnement dans une offre d'hébergement et d'accompagnement graduée en fonction de la sévérité de la maladie et de mieux comprendre leurs spécificités, grâce à un dialogue avec les professionnels. L'analyse des quelques 1 800 questionnaires reçus met en évidence la place qu'occupe désormais, dans la réflexion menée au sein des structures, le projet de soins spécifique individualisé ou encore le souci d'adapter les rythmes aux habitudes de vie des résidents. Les résultats des différentes enquêtes menées par la Fondation entre 2007 et 2014 auprès des unités spécifiques, témoignent de la volonté des équipes de faire évoluer les pratiques. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet

chiffres-clés de l'enquête

- Les établissements disposent en moyenne de 18 places en unités spécifiques Alzheimer. ■
- Le principal critère d'admission est le risque de fugue pour 54 % des établissements, les troubles du comportement productifs pour 29 % d'entre eux. ■
- Le consentement du résident lors de son admission dans l'unité est recherché dans 45 % des établissements. ■
- Le principal critère de sortie de l'unité spécifique pour retourner dans une unité d'hébergement traditionnel est, pour 66 % des établissements, l'aggravation de la dépendance physique avec perte d'autonomie motrice. ■
- 44 % des unités spécifiques disposent de personnel de nuit dédié. ■
- 76 % des unités spécifiques ont un projet d'accompagnement en propre, dont 51 % incluant un projet architectural. ■
- 60 % des unités spécifiques proposent à leurs résidents un programme d'activités individualisé. ■
- 84 % des unités spécifiques ont mis en place des horaires de coucher et de lever variables selon les habitudes des résidents. ■
- Dans 10 % des unités spécifiques, le personnel ne porte pas de blouse en dehors des gestes nécessitant des précautions d'hygiène. ■
- 31 % des unités spécifiques sont équipées d'une cuisine accessible aux résidents en permanence. ■

Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a souhaité mener en 2014 une enquête sur les unités spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* dans les établissements d'hébergement. Son objectif était de connaître les caractéristiques de ces unités, en actualisant, notamment, les états des lieux déjà réalisés par la Fondation entre 2007 et 2009. Rappelons que ces unités ne bénéficient d'aucun cahier des charges, à l'inverse des unités d'hébergement renforcé (UHR). La Fondation s'est entourée d'un comité de pilotage rassemblant le gérontopôle de Toulouse, la Direction générale de la cohésion sociale, l'Anesm, l'ARS d'Île-de-France, la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad (Ffamco) et l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE). Le champ de l'enquête est constitué de l'ensemble des établissements recensés par la Fondation disposant d'une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer (hors UHR et hors établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

Le questionnaire a été adressé à 2 828 établissements (2 765 EHPAD et 63 unités de soins de longue durée) répertoriés lors de l'enquête nationale 2013. 102 établissements ont répondu qu'ils ne disposaient pas d'unité spécifique. Au total, 1 767 questionnaires ont été exploités, ce qui représente, par rapport au nombre d'établissements destinataires ayant au moins une unité spécifique, un taux de retour global de 65 %. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement toutes les structures pour le temps qu'elles ont bien voulu consacrer à cette enquête.

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».

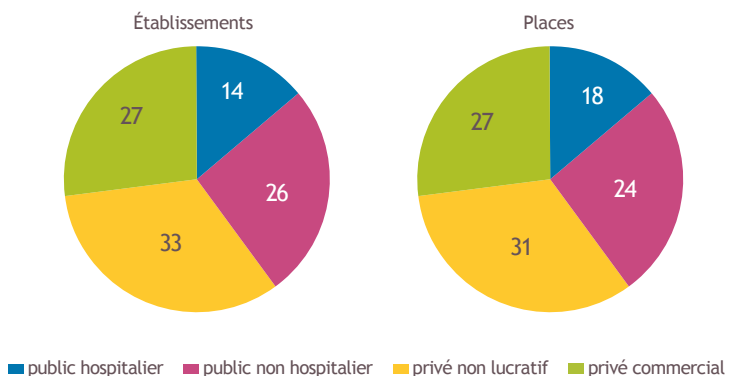
■ Caractéristiques des établissements répondants

40 % des établissements répondants appartiennent au secteur public, dont 14 % au secteur public hospitalier (dépendant d'un établissement public de santé) et 26 % du secteur public non hospitalier (établissements publics médico-sociaux communaux, départementaux et régionaux). 60 % appartiennent au secteur privé : 33 % non lucratif et 27 % commercial*. La répartition par statut (public/privé non lucratif/privé commercial) est quasi identique entre les établissements interrogés et les établissements répondants, ce qui constitue un critère de bonne représentativité de l'enquête. En comparaison, concernant la répartition des places en unités spécifiques Alzheimer selon le statut de l'établissement, on constate une part plus importante du secteur public hospitalier, compte tenu des capacités en unités spécifiques plus élevées dans cette catégorie.

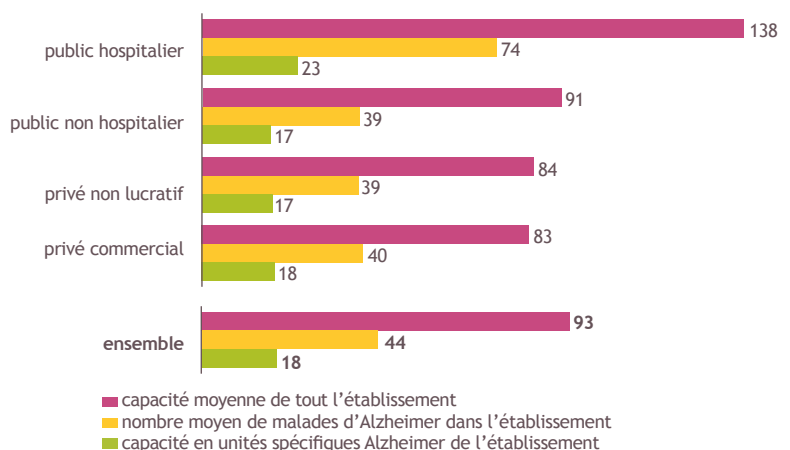
En raison du faible nombre d'unités de soins de longue durée (31 ont répondu à l'enquête), ces dernières ne seront pas individualisées dans la présentation des résultats qui se fera

* On remarque la répartition par statut de l'ensemble des EHPAD et USLD implantés en France, qu'ils aient ou non des unités spécifiques, est sensiblement différente : 49 % publics, 30 % privés non lucratifs et 21 % privés commerciaux. Les unités spécifiques Alzheimer sont donc moins représentées dans le secteur public et plus représentées dans le secteur privé, surtout commercial.

Répartition des établissements et des places en unités spécifiques Alzheimer selon le statut (% parmi les structures ayant répondu à l'enquête)



Capacité moyenne des établissements et nombre moyen de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les établissements (moyenne sur les structures ayant répondu à l'enquête)



la parole à
Professeur Bruno Vellas
 Chef du pôle de gériatrie
 du CHU de Toulouse
 Responsable du gérontopôle

Quelle est la place des traitements non médicamenteux dans les unités spécifiques ?

La place des traitements non médicamenteux doit être très certainement développée. J'insisterai ici sur l'impact bénéfique de l'exercice physique qui peut prévenir la perte d'activité de base de la vie quotidienne, mais aussi maintenir la mobilité et cela même chez des personnes souffrant de démence

sévère. L'amélioration notée au niveau des activités de la vie quotidienne, comme cela a été bien démontré par les recherches d'Yves Rolland, incite à développer ces travaux sur une grande échelle et à les traduire en pratique clinique.

Quelles sont les aptitudes et les compétences professionnelles requises pour y travailler ?

La motivation et la passion du travail sont essentielles. Des

travaux déjà anciens ont démontré qu'il y avait un « turnover » du personnel moins important dans les unités de soins spécifiques Alzheimer, tout simplement parce que la maladie d'Alzheimer n'y est pas subie, mais combattue et, de fait, bien mieux comprise. La mise en place d'un programme de formation en est alors facilitée, tout en soulignant que l'expertise s'acquiert bien souvent au jour le jour en travaillant au sein d'équipes déjà formées.

Quelles sont les évolutions notées ces dernières années au niveau de l'architecture intérieure et extérieure ?

L'architecture intérieure et extérieure des unités de soins spécifique Alzheimer a fortement progressé ces dernières années avec, par exemple, l'organisation d'espaces pour circuler, l'installation de lumières apaisantes, la réalisation de jardins thérapeutiques... Il reste à y développer les nouvelles technologies. Mais il ne faut jamais oublier que rien ne peut remplacer les soins de base destinés à la personne malade et le lien relationnel établi avec elle.

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

uniquement en fonction du statut juridique des établissements en distinguant, au sein du secteur public, les établissements hospitaliers et les autres.

La taille moyenne des établissements répondants est de 93 places. Les établissements du secteur public hospitalier se distinguent par une taille nettement supérieure aux autres.

Environ 80 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont été en mesure de préciser le nombre total de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hébergées, au sein et hors de l'unité spécifique. Ce nombre est en moyenne de 44 personnes. Compte tenu

de la taille des structures, il est beaucoup plus élevé dans les établissements publics hospitaliers : 74 personnes, contre 40 en moyenne dans les autres établissements.

4 % des établissements répondants disposent (*in situ* ou au sein de la même entité juridique) d'une unité d'hébergement renforcé (UHR), 20 % d'un pôle d'activité et de soins adaptés (PASA), 1,6 % d'une unité cognitivo-comportementale (UCC), 2,6 % d'un hôpital de jour gériatrique, 33 % d'un accueil de jour, 6,6 % d'une consultation mémoire et 9 % d'un service de soins de suite et réadaptation (hors UCC). Ces pourcentages concernent les établissements

tous statuts confondus mais, bien évidemment, les UHR, UCC, services de SSR, hôpitaux de jour et consultations mémoire se retrouvent quasi exclusivement dans le secteur public hospitalier. Par ailleurs, 18 % de l'ensemble des établissements ont un projet de PASA.

52 % des répondants, tous statuts confondus, ont déclaré que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer actuellement hébergées dans une unité traditionnelle de l'établissement relèveraient d'un hébergement en unité spécifique. 86 % de ces établissements ont pu évaluer le nombre de ces personnes, qui est de 10 en moyenne (16 en secteur public hospitalier). ■

■ Caractéristiques des unités spécifiques

Les 1767 établissements répondants ont entre une et six unités spécifiques, sachant que 83 % d'entre eux en ont une seule et que moins de 1 % en ont plus de trois. La capacité totale des unités spécifiques Alzheimer est en moyenne de 18 places par établissement (la médiane est à 14 places et moins de 10 % ont plus de 28 places). Les établissements du secteur public hospitalier ont une capacité moyenne en unités spécifiques Alzheimer sensiblement supérieure à celles des autres secteurs. La capacité moyenne individuelle d'une unité spécifique Alzheimer est de 15 places. Elle passe à 19 places dans les unités relevant du secteur public hospitalier.

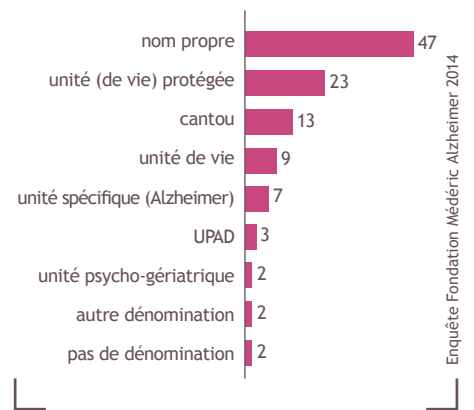
La part des places en unités spécifiques, rapportée à la capacité totale de l'établissement, est en moyenne de 20,8 %. Elle est plus élevée dans le secteur privé (21,6 %) que dans le secteur public (19,6 %).

Les unités spécifiques Alzheimer des établissements répondants ont été installées entre 1982

et 2014. Les trois-quarts d'entre elles ont été mises en place au cours des dix dernières années et un quart au cours des quatre dernières années.

Les dénominations données aux unités spécifiques sont très diverses. Dans 47 % des cas, elles ont un nom propre, seul ou associé à une autre dénomination. Dans 23 % des cas, elles sont désignées sous le vocable d'unité protégée, dénomination qui insiste sur le facteur sécurisation. Le terme ancien de cantou est encore utilisé dans 13 % des cas. Le terme d'unité de vie, associé ou non à « protégée » se retrouve dans 9 % des établissements, celui d'unité spécifique Alzheimer dans 7 %, celui d'Upad (unité pour personnes âgées désorientées) dans 3 % et celui d'unité psycho-gériatrique dans 2 %. 2 % des établissements ont utilisé une autre dénomination et 2 % n'en ont donné aucune à leurs unités spécifiques, qui, dans ce cas, sont désignées par un numéro, une lettre ou un étage...

■ Dénomination des unités spécifiques (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Le projet de transformation d'une unité spécifique en unité d'hébergement renforcé (UHR), ce qui suppose la mise en conformité avec le cahier des charges national, est peu fréquent : seulement 6 % des établissements répondants l'ont indiqué. ■

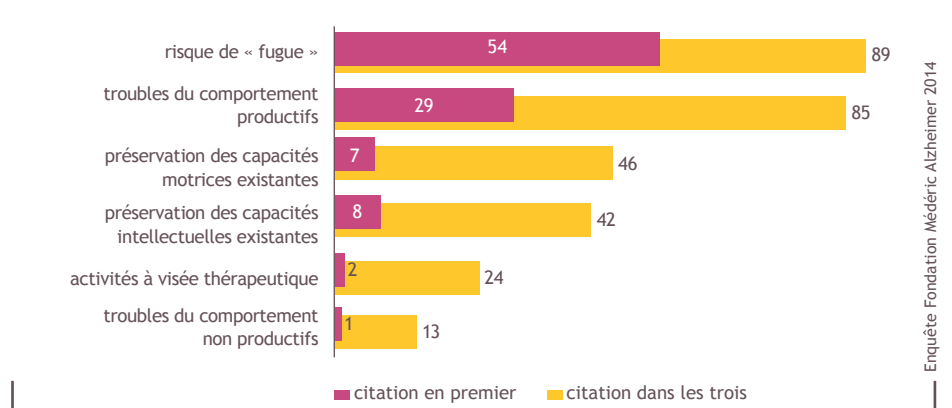
■ Les personnes hébergées dans les unités spécifiques

L'entrée dans l'unité

71 % des personnes hébergées dans les unités spécifiques Alzheimer y ont été admises directement, alors que 29 % ont d'abord été hébergées dans une unité traditionnelle du même établissement voire d'un autre. Toutefois, cette information n'a été donnée que par un peu plus de la moitié des établissements ayant répondu à l'enquête.

Invités à choisir dans une liste, puis à hiérarchiser les trois principaux critères d'entrée dans les unités spécifiques Alzheimer, les établissements ayant répondu à l'enquête ont mis en avant le risque de fugue, ■■■

■ Critères d'entrée dans l'unité spécifique Alzheimer (% des structures ayant répondu à la question)



citée comme premier critère par 54 % des établissements et parmi les trois premiers critères par 89 % d'entre eux.

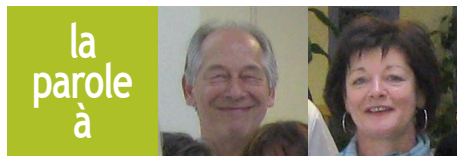
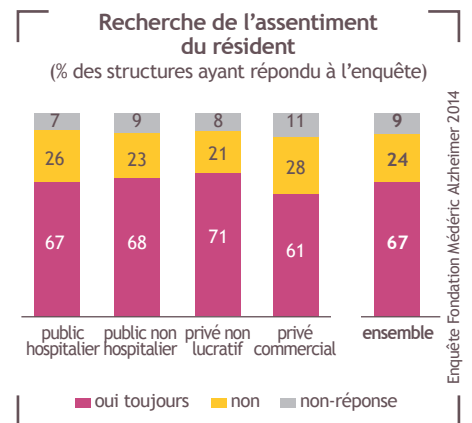
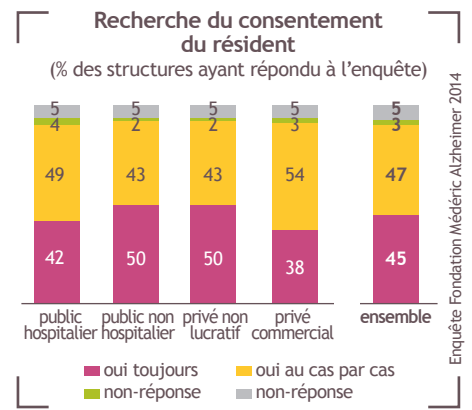
En seconde position vient la prise en charge des troubles du comportement « productifs », c'est-à-dire l'agitation, les cris, l'agressivité et la déambulation, cités en premier par 29 % des établissements et dans les trois premiers par 85 %. La préservation des capacités intellectuelles des personnes malades est citée en premier par 8 % des établissements et dans les trois premiers par 42 %, alors que la préservation des capacités motrices est citée en premier par 7 % et dans les trois premiers par 46 %. La prise en charge des troubles du comportement « non productifs » (apathie) et les activités à visée thérapeutique sont beaucoup moins citées parmi les principaux critères d'entrée.

96 % des établissements répondants ont déclaré que le résident et sa famille étaient informés, dès l'admission, des critères d'entrée dans l'unité spécifique.

Si l'admission de la personne dans l'unité spécifique ne se fait pas dans un contexte de crise ou d'urgence, son consentement est recherché, toujours par 45 % des établisse-

ments, au cas par cas par 47 % d'entre eux, et n'est pas recherché par 3 % (5 % des établissements n'ont pas répondu à la question). Les établissements des secteurs public et privé non lucratif sont plus nombreux (respectivement 47 et 50 %) à rechercher systématiquement le consentement des personnes admises que les établissements du secteur privé commercial (38 %). Toutefois, parmi les établissements publics, la recherche systématique du consentement est moins fréquente dans le secteur hospitalier (42 % contre 50 % dans le secteur non hospitalier). Lorsque le consentement du résident ne peut pas être recueilli, du fait de ses troubles cognitifs, son assentiment (c'est-à-dire une manifestation non explicite de consentement) est recherché, plutôt que la seule prise en compte du consentement de la famille ou du représentant légal, au dire de 67 % des établissements répondants, plus souvent dans les secteurs public (67 %) et privé non lucratif (72 %) que dans le secteur privé commercial (60 %).

Une visite de l'unité spécifique par le futur résident préalablement à son admission est organisée par 92 % des structures répon-



Patrick Oury, médecin coordonnateur et Patricia Cavellier, directrice Résidence Jean d'Orbais, Reims (51)

Qu'est ce qui, selon vous, caractérise une unité dédiée à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'une unité de vie traditionnelle?

Une unité spécifique dédiée est

une petite structure accueillant un nombre restreint de résidents, avec un aménagement architectural, convivial et chaleureux, « comme à la maison » permettant une libre circulation, un repérage aisé et l'accessibilité à un jardin dédié en toute sécurité. C'est une prise en charge globale qui s'appuie sur le respect des habitudes et du rythme de vie des résidents et concentre des activités sociales et physiques. Les familles sont partie intégrante du projet.

Comment s'organise le recrutement du personnel pour travailler dans cette unité et la gestion de la fin de vie dans l'unité dédiée?

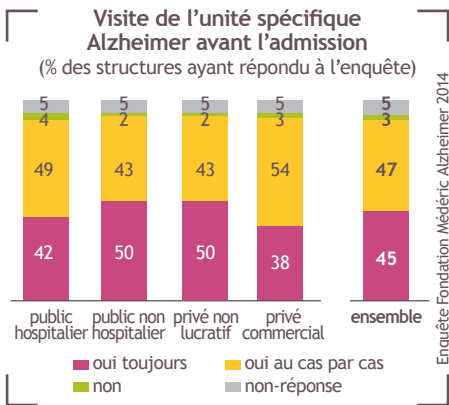
L'équipe est pluri-professionnelle : IDE, assistant social, personnel hôtelier, médecin, psychologue, ergothérapeute. Elle suit annuellement des actions de formation continue et qualifiante (ASG). Pour notre unité, sont recrutés les professionnels qui expriment le souhait de travailler dans le contexte d'un projet spécifique.

Notre EHPAD accompagne les résidents jusqu'au bout de la vie : mourir chez soi, dans sa dernière habitation, entouré de ses proches. Notre unité dédiée accueille des personnes atteintes de troubles cognitifs moyennement sévères. Le contrat passé avant l'admission spécifie qu'une dégradation majeure implique un autre accompagnement que celui délivré dans nos unités de vie traditionnelles. Cependant, il nous arrive de procéder à un accompagnement de fin de vie dans l'unité dédiée lors d'une atteinte organique majeure et subite. Nous sollicitons la présence de l'entourage, créons un espace de dialogue pour faciliter le travail de deuil des familles, mais également de ceux qui vivent et travaillent dans l'unité dédiée.

Quel est l'avenir des unités spécifiques dédiées à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD de demain?

L'EHPAD de demain sera constitué de plusieurs unités de vie dans un concept « anti-enfermement ». Situé au cœur de la ville pour stimuler les liens sociaux, il permettra de démystifier la maladie d'Alzheimer, qui concerne aujourd'hui près de deux tiers des résidents. Ces établissements pourront comporter des unités en étage qui bénéficieront par conséquent de plus de luminosité grâce à des ouvertures sur des terrasses. Même si les unités sont situées en étage, la circulation verticale sera facilitée pour desservir librement les espaces qui composent l'établissement (PASA, salon de coiffure, salle de spectacle...).

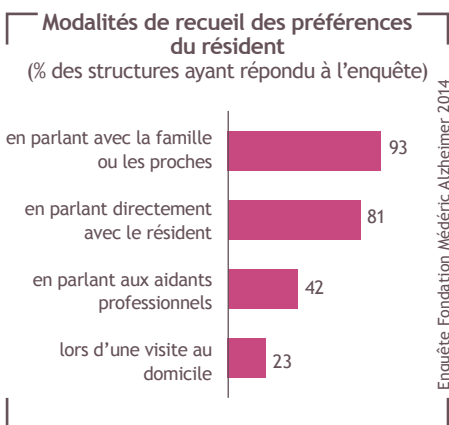
Propos recueillis par Kevin Charras



dantes, toujours dans 45 % des cas et parfois dans 47 % des cas. Les établissements du secteur public hospitalier et ceux du secteur privé commercial sont moins nombreux à réaliser systématiquement cette visite de pré-admission que ceux des secteurs public non hospitalier et privé non lucratif.

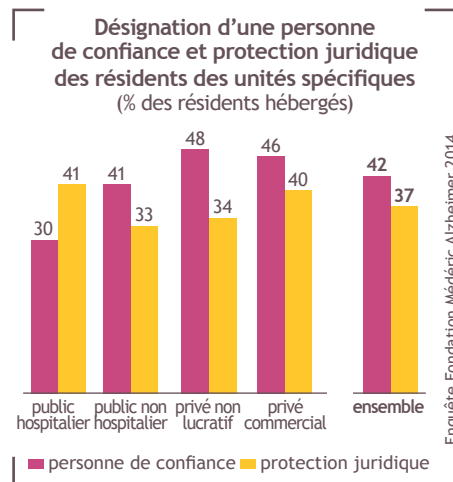
En préalable à l'admission, un recueil d'informations sur les préférences du futur résident est réalisé presque toujours (93 % des établissements répondants) en parlant avec la famille ou les proches, un peu moins souvent (81 %) en parlant directement avec la personne, plus rarement en se renseignant auprès des aidants professionnels (42 %) et encore moins souvent lors d'une visite au domicile (23 % des cas). Précisons que, concernant cette dernière modalité, elle est nettement moins fréquente dans les établissements publics hospitaliers.

Il se peut que l'admission dans l'unité spécifique se fasse dans un contexte de crise ou d'urgence. Dans ce cas, il n'est pas possible d'organiser une visite de pré-admission et de se renseigner au préalable sur les préférences de la personne. Dans ces circonstances, 90 % des établissements répondants déclarent procéder ultérieurement à un recueil d'informations sur les préférences du résident, toujours pour 59 % d'entre eux et quand c'est possible pour 31 %.



La personne de confiance et la protection juridique

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet à « toute personne majeure [de] désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (Article L.1111-6 du Code de la santé publique). Cette disposition ne s'impose qu'aux établissements de santé, et donc pas aux EHPAD qui représentent 98 % des structures répondantes. Toutefois, 42 % des personnes hébergées dans les unités spécifiques tous types et statuts confondus ont désigné une personne de confiance. Cette proportion est nettement plus élevée dans le secteur privé (47 %) que dans le secteur public (36 %).



37 % des personnes hébergées dans les unités spécifiques Alzheimer font l'objet d'une mesure de protection juridique. Cette proportion est plus élevée dans les établissements publics hospitaliers et privés commerciaux que dans les autres établissements publics et ceux du secteur privé non lucratif.

Critères de sortie de l'unité spécifique

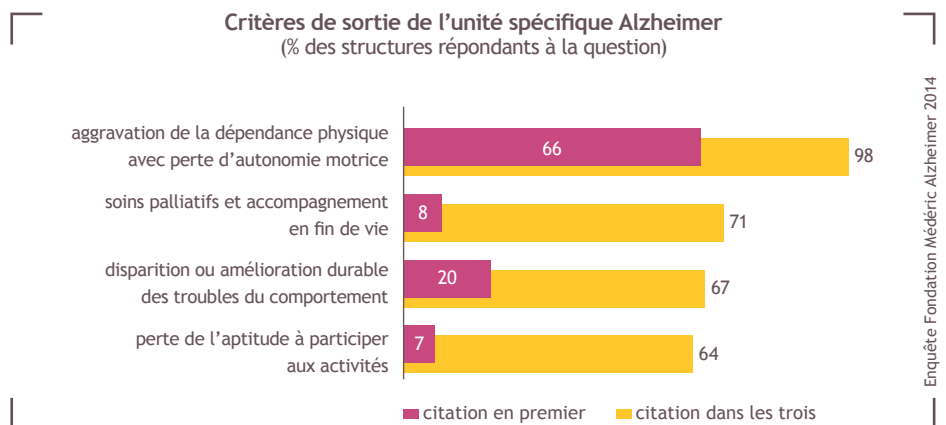
Le cahier des charges des unités d'hébergement renforcé (UHR) prévoit explicitement que le séjour y est séquentiel, destiné à la prise en charge de troubles du comportement importants.

En ce qui concerne les unités spécifiques Alzheimer, il n'existe aucun consensus sur le caractère définitif ou non du séjour, mais il est possible de ne pas y rester indéfiniment. Invités à sélectionner et hiérarchiser les critères de sortie de leur unité spécifique vers une unité traditionnelle, les établissements ayant répondu à l'enquête ont mis très nettement en avant l'aggravation de la dépendance physique avec perte d'autonomie motrice : ce critère est placé en premier par 66 % des établissements et cité parmi les trois premiers par 99 %.

La disparition ou l'amélioration des troubles du comportement « productifs » est citée en premier par 20 % des structures répondantes et dans les trois premiers par 67 %. Ceci est en accord avec les critères d'entrée hiérarchisés précédemment et confirme la vision que la finalité de l'hébergement en unité spécifique repose essentiellement sur les troubles du comportement « productifs » et le risque de fugue.

La nécessité d'une prise en charge en soins palliatifs et d'un accompagnement de fin de vie est citée en premier par 8 % des établissements et dans les trois premiers par 71 %.

Enfin, la perte de l'aptitude à participer aux activités est ressentie comme critère principal par seulement 7 % des répondants et citée parmi les trois premiers par 64 %. Toutefois, quelques établissements ont également mentionné l'aggravation des troubles du comportement et d'autres ont indiqué que les personnes restaient dans l'unité jusqu'à leur décès. ■

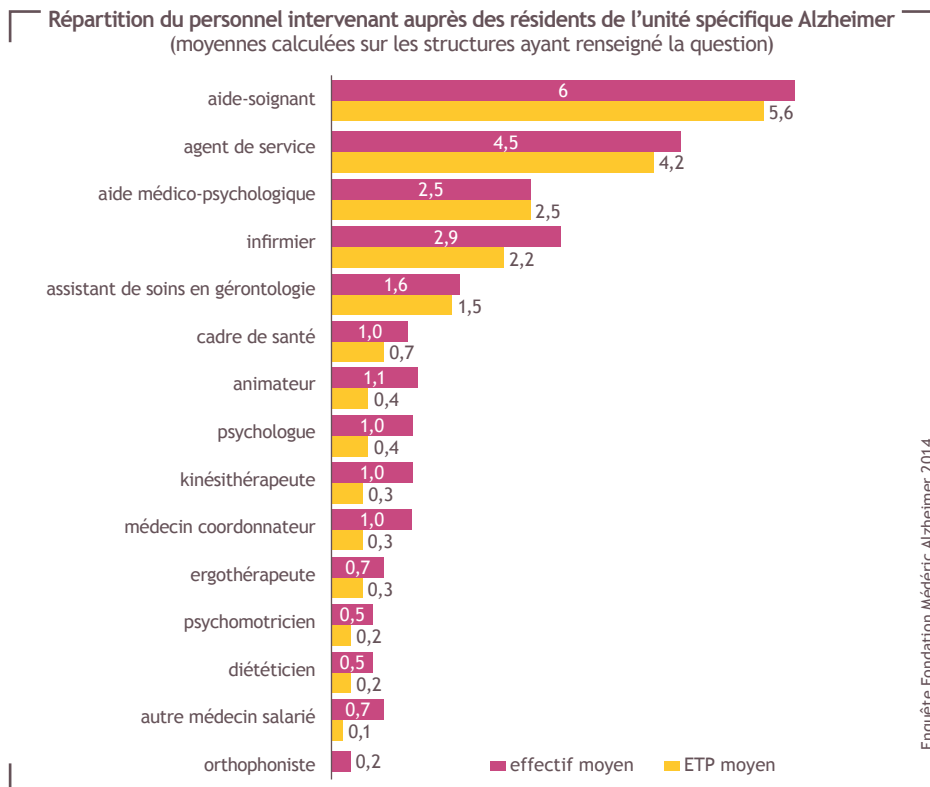


■ Les ressources humaines et l'organisation des unités spécifiques

Personnel et formation

Parmi les établissements ayant renseigné la question relative à leurs ressources humaines, les catégories de personnel les plus représentées dans les unités spécifiques sont les aides-soignant(es) et les agents de service. Les aides médico-psychologiques, infirmier(ère)s et assistants de soins en gérontologie sont présents à hauteur de 1,5 à 2,5 ETP en moyenne. On notera que les animateurs, psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens et diététiciens sont peu nombreux (moins de 0,5 ETP). D'autres professions peuvent ponctuellement se rencontrer : musicothérapeute et art-thérapeute.

44 % des établissements répondants déclarent disposer de personnel dédié à l'unité spécifique présent la nuit. Cette proportion est sensiblement plus importante dans les établissements du secteur public hospitalier que dans les établissements relevant des autres statuts. Il s'agit la plupart du temps (81 %) d'aides-soignant(es), rarement d'aides-médico-psychologiques et d'assistants de soins en gérontologie. La présence de personnel infirmier la nuit est



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014



la parole à
 Professor June Andrews
 Director of dementia services
 development center, Stirling
 University, UK

À quel point les interventions psychosociales sont-elles prises en compte et utilisées dans les unités spécifiques au Royaume-Uni ?

La réponse est variable. Il faut d'abord savoir que le Royaume-Uni est constitué de quatre pays avec quatre ministères de la Santé, par conséquent des niveaux de développement différents. Le travail auprès des personnes âgées dans le secteur psychiatrique n'a jamais

constitué un secteur attractif pour les professionnels de santé. Cela signifie que certains services doivent sérieusement s'améliorer, mais qu'il y en a aussi d'excellents. L'accompagnement au long cours des personnes malades se fait le plus souvent en maison de retraite; les cas les plus compliqués étant orientés vers les hôpitaux publics du NHS (service national de santé). La proportion de résidents atteints de troubles cognitifs en maisons de retraite frôle les 90 %; de ce fait le concept des unités spécifiques est en plein essor.

Quelles sont les compétences professionnelles requises pour travailler dans une unité spécifique en Angleterre ?

Un chercheur a récemment montré que la formation était plus longue dans certains pays pour devenir coiffeur ou toiletteur pour chien que pour devenir soignant auprès des personnes malades. Au Royaume-Uni, il y a un excellent programme de formation sur le vieillissement pour les psychiatres, et c'est une spécialité importante, mais il n'y a pas de qualification spécifique pour les soignants

qui travaillent auprès de cette population. Il y a eu une émergence soudaine de formations relativement superficielles sur la « sensibilisation à la maladie d'Alzheimer ». Toutefois, l'Ecosse a déterminé des niveaux de connaissance, depuis la sensibilisation jusqu'à l'expertise, avec des recommandations pour les différentes catégories professionnelles. L'Angleterre s'est fixée pour objectif de sensibiliser tous les professionnels du NHS (National Health Service), mais une proportion croissante de professionnels aura des niveaux spécifiques de connaissance. L'intérêt pour les formations qualifiantes est grandissant. Ceci donne bon espoir, car la compétition pour l'obtention de poste peut être un vecteur d'amélioration des compétences pour des candidats de mieux en mieux préparés.

Quelles évolutions avez-vous constaté concernant l'adaptation de l'architecture intérieure et extérieure des unités spécifiques pour les personnes malades au Royaume-Uni ces dernières années ?

Le fait qu'il n'y ait pas d'obligation statutaire pour des normes architecturales à destination des établissements accueillant cette population est décevant. Cela mobiliserait une attention plus importante sur ce sujet. Quoi qu'il en soit, l'intérêt pour ce domaine n'a jamais été aussi grand. Les promoteurs immobiliers affirment tenter de réfléchir sur une architecture adaptée à la maladie, même si parfois le résultat reste plutôt superficiel. L'accessibilité à des informations sur ce sujet, comme par exemple l'unité virtuelle mise en ligne sur notre site Internet permet de sensibiliser à cette question. Nous constatons que le public est de plus en plus conscient des changements peu coûteux qui peuvent faire la différence.

Propos recueillis et traduits par Kevin Charras

exceptionnelle en dehors des établissements du secteur public hospitalier.

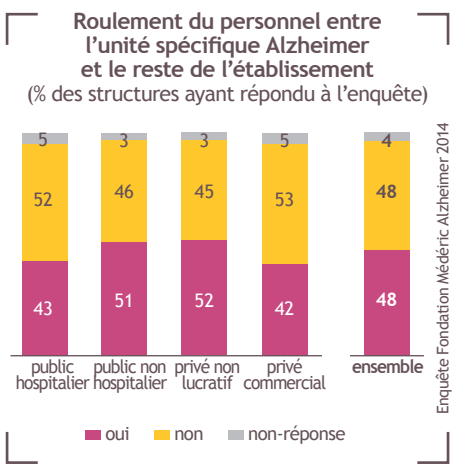
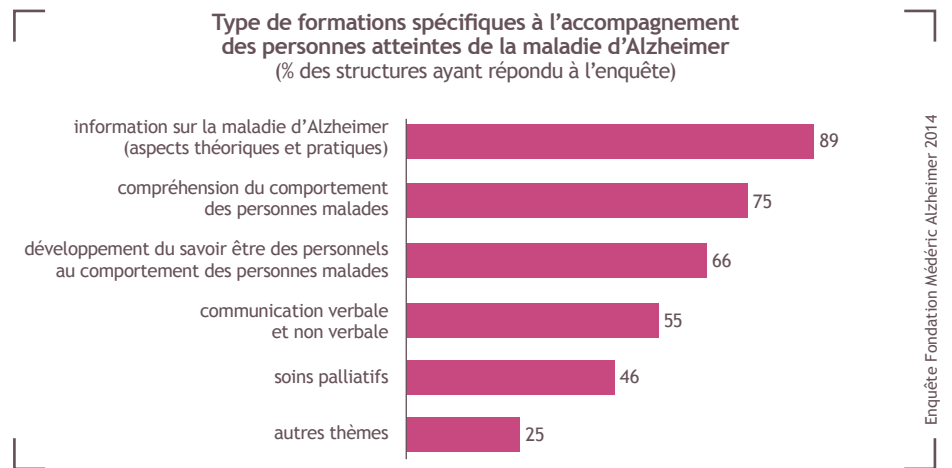
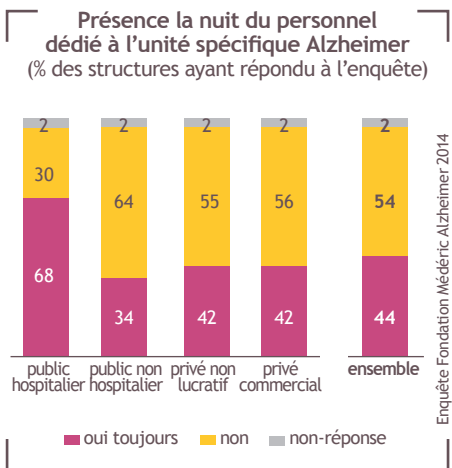
Par ailleurs, 48 % des établissements répondant effectuent un roulement entre l'unité spécifique et le reste de l'établissement. Ce roulement est moins fréquent dans les établissements des secteurs public hospitalier et privé commercial que dans ceux des secteurs public non hospitalier et privé non lucratif.

Pratiquement tous les établissements ayant répondu à l'enquête ont dispensé, au cours des cinq dernières années, au personnel

intervenant dans l'unité spécifique une formation consacrée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 44 % en ont fait bénéficier tout le personnel et 52 % une partie du personnel. Dans 3 % des établissements, cette formation est prévue.

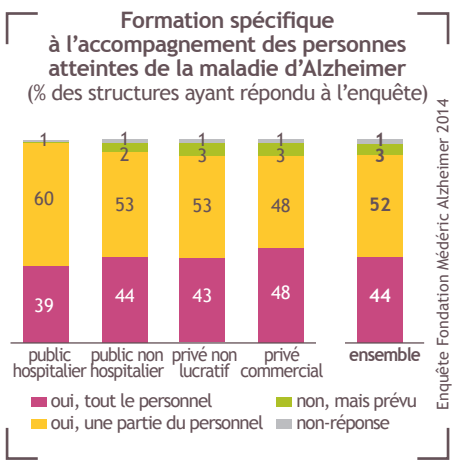
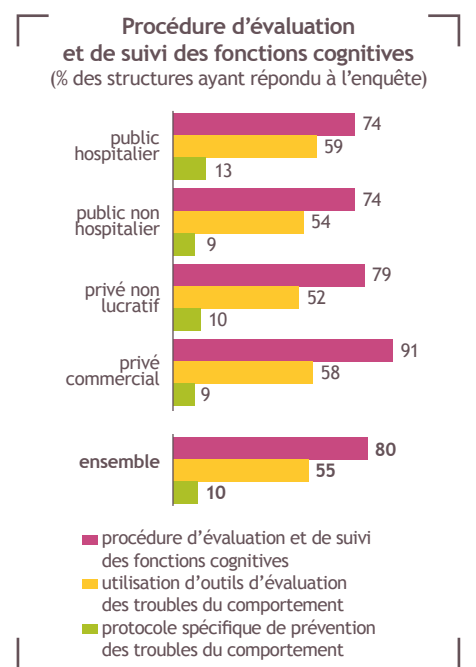
Le contenu de ces formations porte dans 89 % des cas sur les aspects théoriques et pratiques de la maladie d'Alzheimer et dans 75 % des cas sur la compréhension du comportement des personnes malades. Le développement du savoir-être du personnel face au

comportement des personnes malades a été abordé dans 66 % des établissements et la communication verbale et non verbale avec les malades dans 55 % des cas. Une formation aux soins palliatifs a eu lieu dans 46 % des structures répondantes. Enfin, 25 % des établissements ont cité d'autres contenus : formation à la qualification d'assistant de soins en gérontologie (ASG), à la prise en charge relationnelle, à l'utilisation d'un espace Snoezelen®, à l'outil MobiQual®, à l'animation, aux relations avec les familles et aux thérapies non médicamenteuses.



Soutien du personnel

Pour répondre aux difficultés que le personnel rencontre dans l'exercice de sa profession, un soutien est proposé dans 83 % des structures répondantes. Cette pratique est plus fréquente dans le secteur privé que dans le secteur public, dans le secteur privé commercial (90 %) que dans le secteur privé non lucratif (85 %), et dans le secteur public hospitalier (82 %) que dans le secteur public non hospitalier (73 %). Dans 74 % des cas, il s'agit d'un soutien psychologique individuel et dans 58 % des cas d'un groupe de parole.



Repérage, évaluation des troubles du comportement et des ressources cognitives

55 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont mis en place une démarche de repérage, de suivi et de prévention des troubles du comportement, au moyen d'outils spécifiques d'évaluation : le NPI-ES (93 %), la grille de Cohen-Mansfield (17 %) ou un autre outil (8 %). 10 % des établissements ont élaboré, à cet effet, un protocole spécifique de prévention. 80 % des établissements répondants ont mis en place une procédure d'évaluation des fonctions cognitives (MMS ou autres). Cette pratique est sensiblement plus fréquente dans le secteur privé commercial (91 %).

Aggravation des troubles du comportement

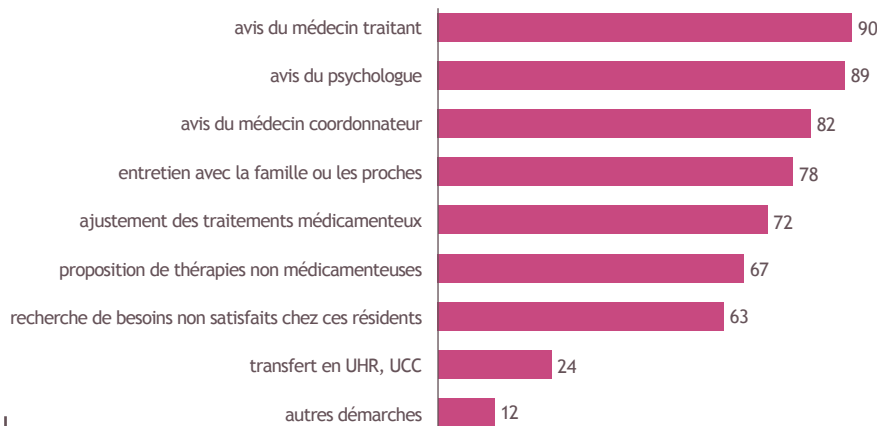
En cas d'aggravation des troubles du comportement des résidents, plusieurs démarches peuvent être menées par les unités spécifiques : 90 % des établissements répondants ont déclaré recueillir l'avis du médecin traitant, 89 % celui du psychologue et 82 % celui du médecin

coordonnateur. 78 % mènent des entretiens avec la famille ou les proches. 72 % ajustent les traitements médicamenteux et 67 % proposent des thérapies non médicamenteuses. 63 % recherchent l'existence de besoins non satisfaits chez la personne, 24 % procèdent à un transfert en UHR ou en UCC et enfin 12 % mènent d'autres démarches: recours à une équipe mobile gériatrique, à des ressources sanitaires extérieures (géronto-psychiatrie, psychiatrie, consultation mémoire, hospitalisation), à une équipe pluridisciplinaire, à un PASA, révision du projet de vie.

Partenariats

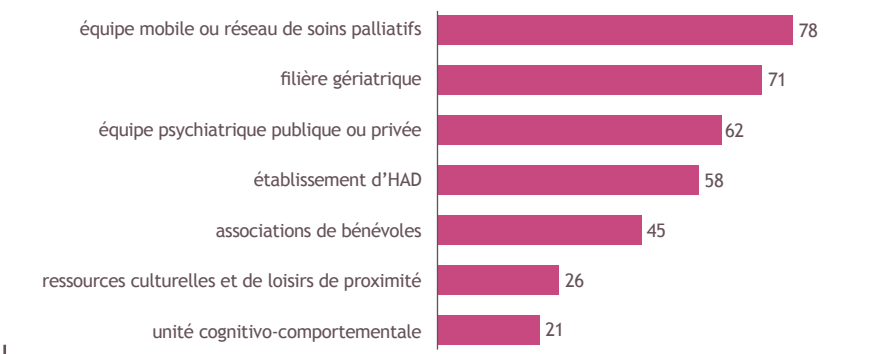
62 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent bénéficier d'un partenariat, formalisé ou non, avec une équipe psychiatrique publique ou privée et 71 % avec une filière gériatrique hospitalière (court séjour, SSR, hôpital de jour, équipe mobile gériatrique); ces partenariats sont plus fréquents dans le secteur public, surtout hospitalier. 78 % collaborent avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs. 21 % ont un partenariat avec une unité cognitivo-comportementale. 58 % sont partenaires d'un établissement d'hospitalisation à domicile, ce partenariat étant, logiquement, deux fois moins fréquent dans les établissements publics hospitaliers

Démarches entreprises pour gérer une aggravation des troubles du comportement (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014

Partenariats des unités spécifiques Alzheimer (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2014



Anne Saint-Laurent
Directrice de l'Action sociale de l'Agirc-Arrco

Comment le programme Eval'zheimer® répond-il aux besoins formulés par les établissements en termes d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Le programme Eval'zheimer crée des conditions favorables pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en s'adaptant à chaque établissement. Il insuffle la réflexion, les questionnements et les recherches

de solutions concrètes. Ce programme ne s'intéresse pas exclusivement aux pratiques des professionnels. Il propose également de favoriser les repères domestiques dans l'espace afin de disposer pour la personne âgée d'un environnement rassurant, familier en réduisant les codes institutionnels. En cela, il s'agit bien d'un programme complet.

Quel bilan dressez-vous du déploiement de ce programme au sein des établissements du parc Agirc-Arrco?

Le programme Eval'zheimer s'est déployé en trois temps au sein du parc médico-social Agirc-Arrco. Un premier consacré au pré-test du programme (3 établissements, 2008), un second en phase de validation scientifique du programme (2 groupes de 4 établissements chacun de 2009 à 2010). Ce deuxième temps a permis de conforter les parties prenantes sur l'intérêt du programme (notamment baisse de

la déambulation et augmentation de poids pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, et diminution du « burn out » pour les professionnels...). Le troisième temps est celui du déploiement, puisqu'à mi-2014, 25 établissements ont intégré ce programme. Les effets bénéfiques sont réels, les coûts raisonnables, mais ce n'est pas une baguette magique. Il faut que la direction et les équipes dirigeantes soient impliquées et motivées, sinon la pérennité peut être remise en cause.

Quelles en sont les perspectives de développement, dans les années à venir, en regard des orientations stratégiques de l'action sociale?

Pour l'action sociale Agirc-Arrco, l'accompagnement de la perte d'autonomie avec l'avancée en âge constitue toujours une orientation prioritaire, réaffirmée sur la période 2014-2018. Évidemment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font partie de cette population! Mais toutes ne sont pas accompagnées dans des unités dédiées; loin de là. L'enjeu de ce programme pour l'avenir est important: répondre aux besoins des personnes vivant en établissement et ainsi proposer un programme qui puisse se déployer plus globalement au sein des Ehpad. Il faut bien sûr commencer par une évaluation rigoureuse et s'y engager! À chacun de s'approprier cet outil pour avancer. C'est le rôle de l'Agirc et l'Arrco que de contribuer à faire évoluer les réponses par l'innovation et à favoriser leur reproduction pour un essai-réel et concret.

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

que dans les établissements relevant d'un autre statut. 26 % mobilisent des ressources culturelles et de loisirs de proximité et, enfin, 45 % des établissements ont établi un partenariat avec des associations de bénévoles, cette

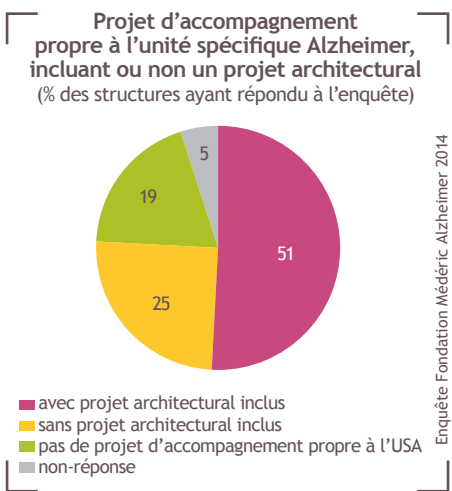
pratique étant la plus répandue dans le secteur hospitalier public. Seulement 5 % des structures répondantes disposent d'une liaison par télé-médecine avec une équipe hospitalière gériatrique, en l'ab-

sence de service hospitalier de gériatrie dans le même établissement. Cette liaison est un peu plus fréquente dans les établissements appartenant au secteur public hospitalier (6,5 %) que dans ceux relevant des autres statuts. ■

■ Projet d'accompagnement dans les unités spécifiques et organisation

Projet d'accompagnement et activités proposées aux résidents

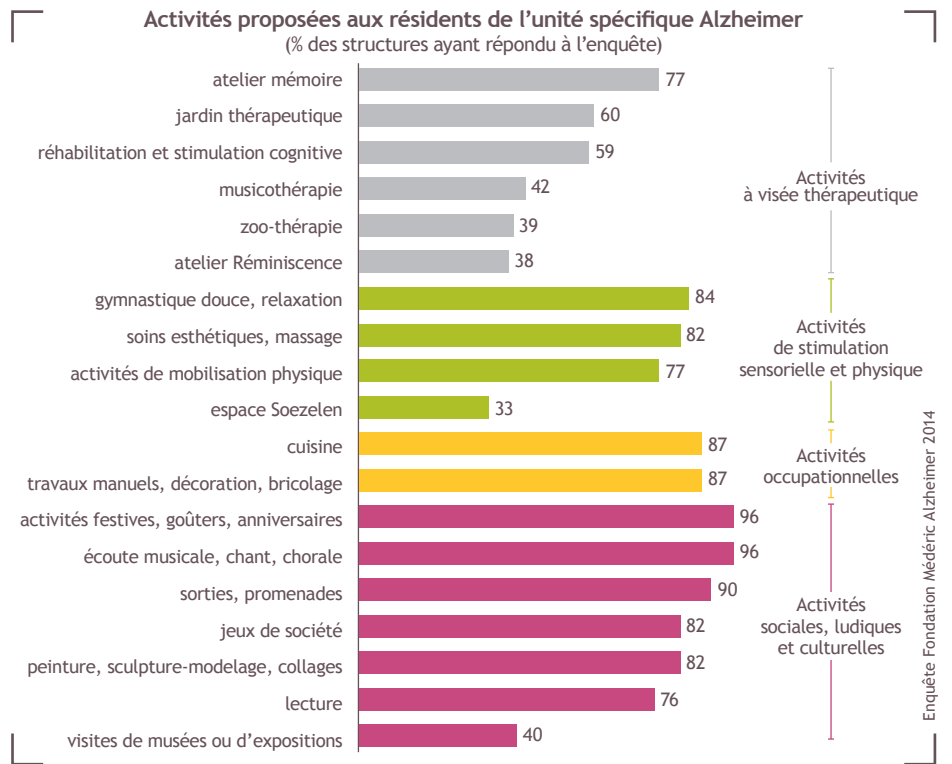
76 % des établissements répondants ont élaboré un projet d'accompagnement propre à l'unité spécifique. Ce projet d'accompagnement inclut dans les deux-tiers des cas un projet architectural. Ces proportions sont sensiblement les mêmes entre les établissements des différents



statuts juridiques. 98 % des établissements répondants organisent des activités sociales, ludiques et culturelles: écoute musicale, chant ou chorale (96 %), activités festives, goûters et anniversaires (96 %), sorties et promenades (90 %), peinture, sculpture-modelage ou collages (82 %), jeux de société (82 %), lecture (76 %), visites de musées ou d'exposition (40 %). 98 % des établissements organisent des activités occupationnelles: travaux manuels décoration et bricolage (87 %), cuisine (87 %).

97 % des établissements proposent à leurs résidents des activités de stimulation sensorielle et physique: mobilisation physique (77 %), gymnastique douce et relaxation (84 %), soins esthétiques et massage (82 %), espace Snoezelen® (33 %). Enfin, 94 % des établissements assurent des activités à visée thérapeutique: réhabilitation et stimulation cognitive (59 %), atelier mémoire (77 %), atelier Réminiscence (38 %), musicothérapie (42 %), jardin thérapeutique (60 %) et zoothérapie (39 %).

Ces activités sont, selon leur nature, soit propres à l'unité spécifique, soit menées en commun avec les autres résidents de l'établissement. 60 % des établissements répondants proposent

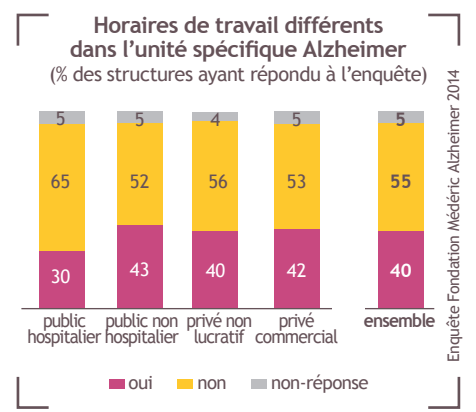
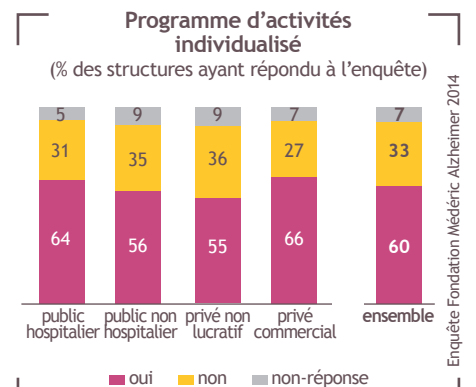


aux résidents de leurs unités spécifiques un programme d'activités individualisé. Cette pratique est plus fréquente parmi les structures appartenant aux secteurs public hospitalier et privé commercial que dans celles des secteurs public non hospitalier et privé non lucratif.

Organisation des unités spécifiques

Dans 40 % des structures ayant répondu à l'enquête, les unités spécifiques Alzheimer bénéficient d'horaires différenciés par rapport au reste de l'établissement. Ce type d'organisation est nettement moins fréquent dans les établissements du secteur public hospitalier que dans ceux des autres statuts.

Les horaires de travail propres aux unités spécifiques ne se retrouvent que dans moins de la moitié des établissements. En revanche, les horaires de lever et de toilette sont variables selon les habitudes des résidents des unités spécifiques dans 91 % des établissements. De même, l'heure du coucher est variable dans 84 % des établissements, tous statuts confondus. Dans les deux cas, les horaires variables sont le plus souvent observés dans le secteur public hospitalier, devant le secteur public non hospitalier, ■■■



le privé non lucratif et le privé commercial. Seulement 21 % des établissements répondants ont mis en place dans leurs unités spécifiques des modalités particulières de préparation du coucher et de la nuit (animation en soirée, relaxation, veillée, musique). Cette pratique se rencontre le plus souvent dans le secteur public hospitalier et le moins souvent dans le secteur privé commercial.

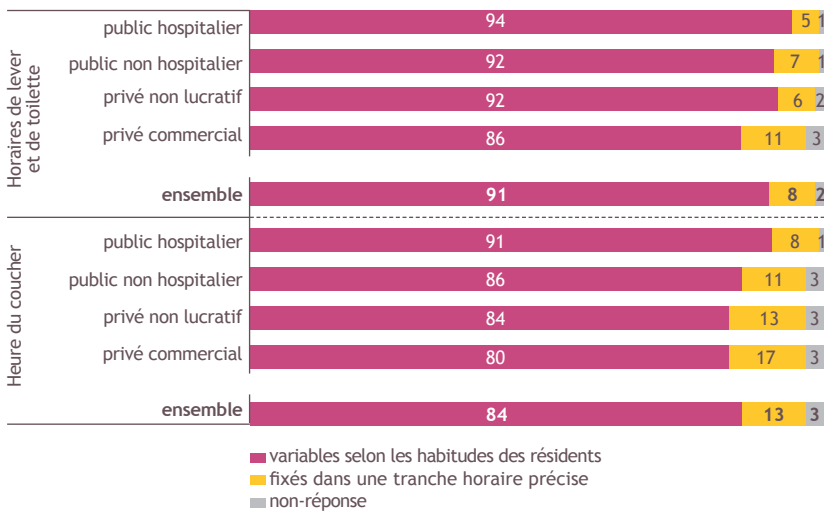
93 % des établissements ayant répondu à l'enquête proposent aux résidents de leurs unités spécifiques une collation, le jour et/ou la nuit. Cette pratique est un peu moins fréquente dans le secteur public hospitalier.

La mise à disposition d'aliments en accès libre est une pratique peu fréquente dans les unités spécifiques Alzheimer. Elle concerne seulement 11 % des établissements ayant répondu à l'en-

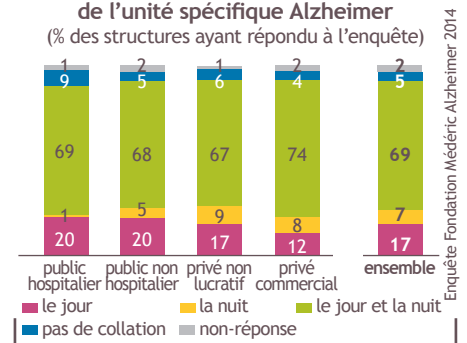
quête. Notons que ce libre accès se retrouve plus fréquemment dans les structures publiques que dans celles du secteur privé.

L'abandon du port de la blouse par le personnel en dehors des activités nécessitant des précautions d'hygiène (toilettes) est une pratique dont les bienfaits ont été soulignés pour maintenir auprès des résidents une atmosphère de lieu de vie plutôt que de milieu institutionnel ou hospitalier. Parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, le non-port systématique de la blouse dans les unités spécifiques reste une pratique marginale: seulement 10 % des cas. Il faut préciser que le non-port systématique de la blouse est pratiqué moins souvent dans les établissements du secteur public hospitalier (en particulier, aucun USLD ne renonçant au port de la blouse). ■

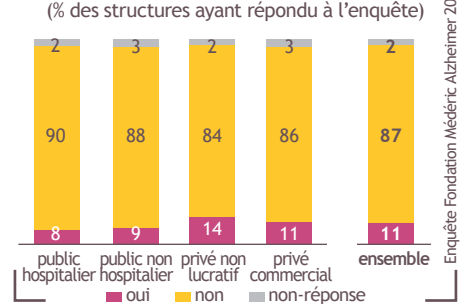
Horaires du lever et de la toilette et horaires du coucher
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



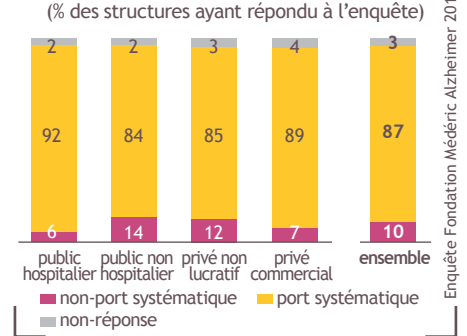
Collations mises à disposition des résidents de l'unité spécifique Alzheimer
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



Aliments en accès libre dans l'unité spécifique Alzheimer
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



Port de la blouse dans l'unité spécifique Alzheimer
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



en direct du terrain

EHPAD Emmaüs-Diaconesses, Koenigshoffen, Strasbourg (67)

Situé à proximité du centre-ville de Strasbourg, cet établissement, d'une capacité actuelle de 151 lits, a créé en 1998 une unité de vie protégée. Dénommée *Le Home*, cette unité est dédiée à l'accueil de douze personnes atteintes

de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, prioritairement celles qui déambulent. Par ailleurs, l'établissement dispose d'un pôle d'activité et de soins adaptés (PASA) de 14 places, de 4 lits d'hébergement temporaire ainsi que de 17 appartements en résidence logement-foyer. Par cette palette, l'établissement multiplie ses ressources pour accompagner de manière adaptée et cohérente les résidents et leurs proches tout au long de leur parcours de vie. Il s'agit ici d'offrir, comme aime à le dire le directeur général « un petit chez soi dans un grand chez nous », c'est-à-dire d'éviter que les résidents et leurs familles aient à rechercher une autre structure lorsque leur situation évolue. L'unité de vie protégée est particulièrement propice à l'adaptation de l'accompagnement et de l'organisation de la vie quotidienne en fonction des rythmes et souhaits des résidents. De même, les pratiques participatives qui y sont développées contribuent à favoriser

les liens entre les résidents et leurs initiatives. C'est dans cet esprit que l'équipe a initié des petits-déjeuners gourmands*. Organisées une fois par semaine, ces matinées gourmandes sont sources de convivialité et de plaisirs partagés. Les résidents participent à chacune des étapes de leur organisation, mangent mieux et sont davantage paisibles. La direction n'entend néanmoins pas faire du *Home* un lieu « à part ». Ainsi, nombre d'activités sont communes à tous les résidents de l'établissement et le souci d'accompagner de manière personnalisée chaque résident est déployé dans l'ensemble de la structure. De même, tout est mis en œuvre pour faciliter les transferts d'expériences entre les différents services de l'établissement. Ainsi par exemple, l'initiative positive des petits-déjeuners gourmands au sein du *Home* a inspiré toutes les équipes et s'est diffusée dans les autres services. Les animateurs s'en sont saisis, les ont inscrits dans le planning d'animations de l'établissement et les proposent aux résidents à la fréquence d'une fois par mois, par service. ■

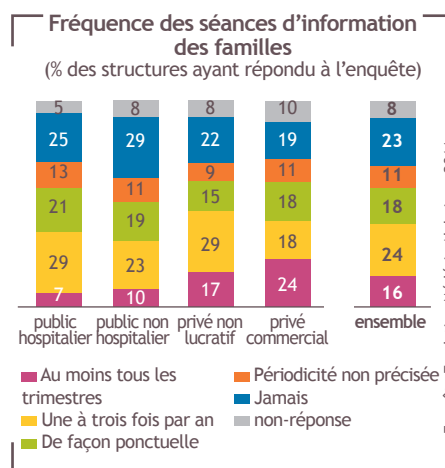
* Initiative primée dans le cadre du prix organisé en 2011 par la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec l'UNIOPSS.

Compte rendu d'échanges avec Monsieur Stéphane Buzon, Directeur Général de l'EHPAD *Emmaüs-Diaconesses* Marion Villez, Olivier Coupry, Pôle Initiatives Locales

■ Participation des familles

Lors de la définition du projet de vie des personnes hébergées dans leurs unités spécifiques, 52 % des établissements répondants associent systématiquement les aidants familiaux, 42 % le font au cas par cas, seulement 4 % ne les associant pas. L'association systématique des familles au projet de vie est moins fréquente dans le secteur public hospitalier, à l'inverse du secteur privé commercial. Elle est globalement, moins fréquente dans les établissements publics que dans les établissements privés.

68 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent organiser de façon ponctuelle ou régulière des séances d'information pour les familles. Ces séances sont organisées dans 18 % des cas de façon ponctuelle, à la demande, mais conservent le plus souvent (40 %) une certaine régularité, sachant que les établissements privés assurent plus

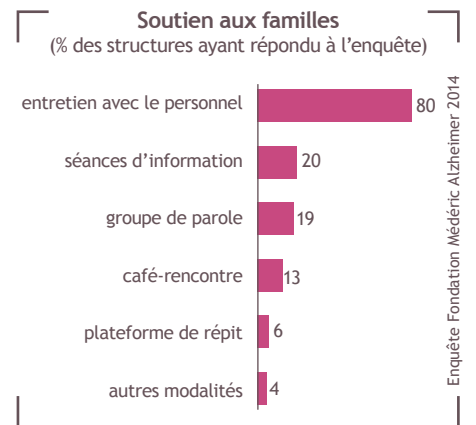
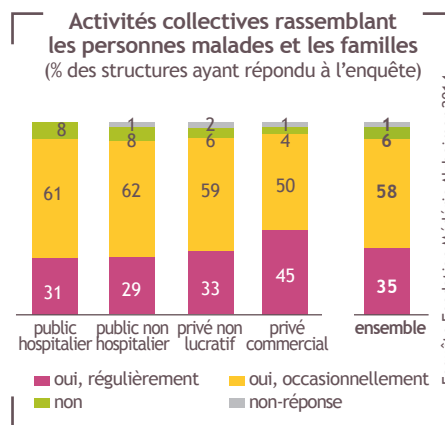
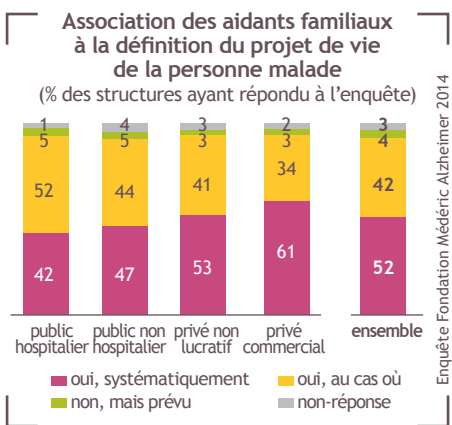


souvent une périodicité au moins trimestrielle que les établissements publics. 93 % des structures répondantes organisent des activités collectives rassemblant les

personnes malades et leurs familles : 35 % les font régulièrement et 58 % occasionnellement. Notons que les établissements du secteur privé commercial organisent plus souvent ces activités, et plus souvent de façon régulière.

Un soutien est proposé aux familles dans 94 % des établissements répondants, selon diverses modalités : il s'agit le plus souvent (80 %) d'entretiens avec le personnel, plus rarement de séances d'information (20 %), de groupes de parole (19 %), de café-rencontre (13 %), d'une orientation vers une plateforme de répit (6 %), ou d'autres modalités (4 %) comme une collaboration avec une association du réseau France-Alzheimer.

La quasi-totalité (97 %) des structures ayant répondu offrent aux familles des résidents de l'unité spécifique la possibilité de déjeuner sur place. ■

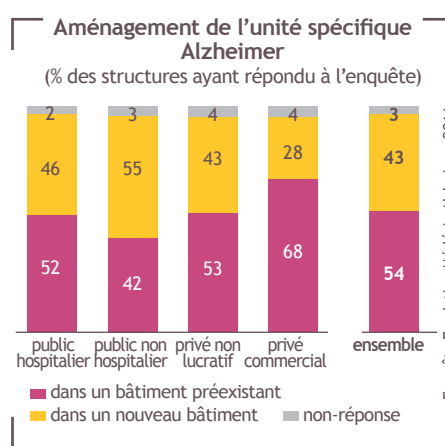


■ Environnement architectural des unités spécifiques

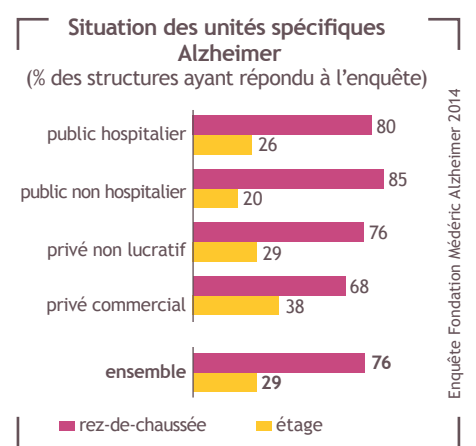
Architecture générale et accès à l'unité

Dans 54 % des établissements répondants, toutes les unités spécifiques Alzheimer ont été aménagées dans un bâtiment préexistant, alors que dans 43 % des cas un nouveau bâtiment a été spécialement construit (pour au moins une des unités lorsque l'établissement en possède plusieurs). La construction d'un nouveau bâtiment se rencontre plus souvent dans le secteur privé non lucratif que dans les autres secteurs.

76 % des établissements ont des unités spécifiques Alzheimer situées en rez-de-chaussée 29 % situées en étage (sachant qu'un même établissement peut avoir plusieurs unités situées à des niveaux différents). Les situations en rez-de-chaussée se retrouvent plus



fréquemment dans le secteur public et celles en étage dans le secteur privé. Pour ce qui est de l'accès des unités spécifiques, l'accès direct depuis le hall d'entrée



du bâtiment se retrouve dans 62 % des établissements répondants, l'entrée propre au bâtiment dans 19 % des cas et l'accès depuis une autre unité d'hébergement dans 21 % des cas. ■■■

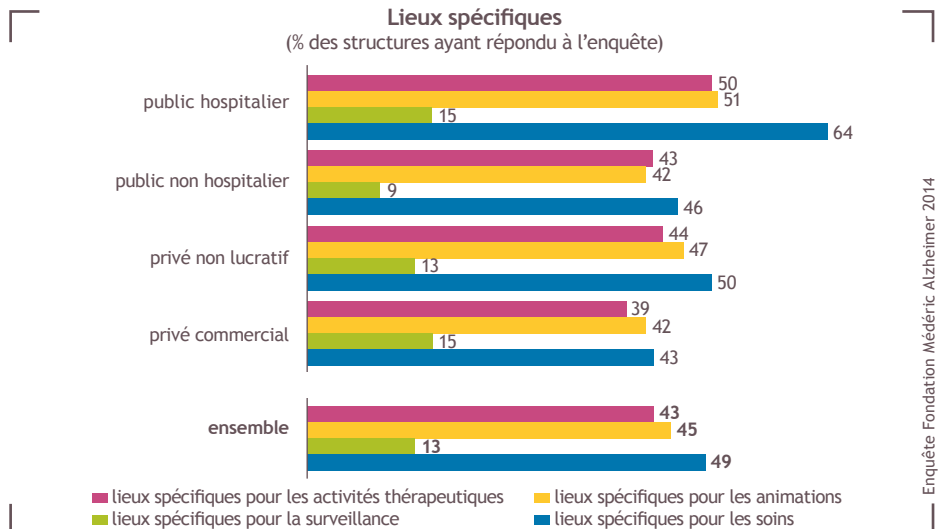
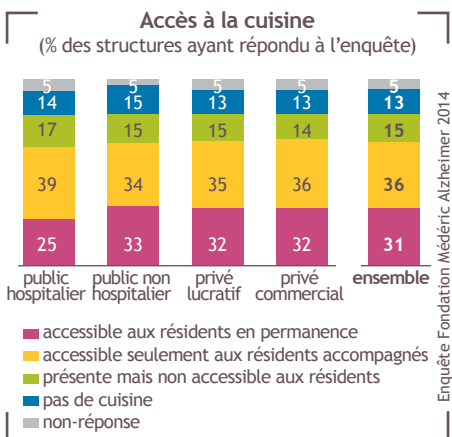
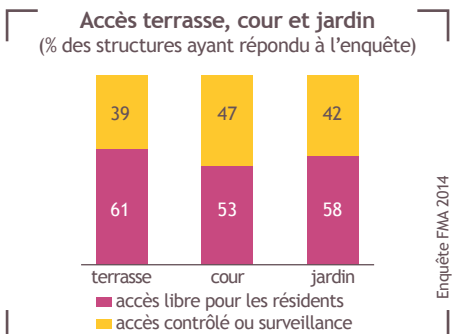
Aménagements des espaces intérieurs et extérieurs

Un espace intérieur dédié à la circulation des résidents est très répandu : il se retrouve dans 93 % des établissements répondants, un

peu moins souvent dans le secteur public non hospitalier.

Pratiquement tous les établissements ayant répondu à l'enquête possèdent un ou plusieurs espaces extérieurs (terrasse, cour ou jardin). Lorsque l'unité a une terrasse, l'accès des résidents y est libre dans 61 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 39 % des cas. S'agissant de la cour, l'accès est libre dans 53 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 47 % des cas. Enfin, l'accès aux jardins est libre dans 58 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 42 % des cas.

La présence d'une cuisine dans une unité d'hébergement fait partie des éléments qui permettent aux résidents de ressentir l'établissement comme un lieu de vie. 82 % des structures ayant répondu à l'enquête sont dotées de cuisines internes à leurs unités spécifiques Alzheimer. Dans 31 % des établissements, il existe une cuisine accessible en permanence aux résidents de l'unité. Dans 36 % des établissements, la cuisine n'est accessible qu'aux résidents accompagnés. Dans 15 % des établissements, il existe une cuisine à l'intérieur de l'unité mais elle est



la parole à
Mona Pader
Directrice de l'EHPAD
Les Lataniers,
Fondation Père Favron (FPF)*,
La Possession (La Réunion)

Quelles sont les raisons qui ont poussé la FPF à entamer une réflexion spécifique sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Depuis 2009 la FPF a mis en place des unités Alzheimer dans tous les EHPAD qu'elle gère. Entre 2009 et 2011, nous avons pu faire des observations et des constats sur la façon de vivre de ces résidents et nous avons pris conscience de l'im-

portance de l'architecture et des espaces extérieurs pour ce public. Le climat du pays fait que la vie à l'extérieur est très importante. L'habitation réunionnaise contient plusieurs espaces avec des fonctions bien précises, et « la varangue » (terrasse couverte et végétalisée), la « cour » (jardin) et la cuisine sont incontournables pour la vie sociale et les activités de la vie quotidienne.

Comment avez-vous tenu compte de cette réflexion pour l'accompagnement des personnes et l'architecture de l'unité spécifique de l'EHPAD Fabien Lanave ?

Dans la construction de l'EHPAD Fabien Lanave, nous avons souhaité créer l'unité Alzheimer dans une configuration identique à celle de la maison réunionnaise. Comme à la maison, nous accédons à l'unité par la « cour », puis à l'espace d'accueil « la varangue » où l'on

reçoit les invités, puis à l'espace salon (qui sert de sas entre le lieu semi-public et l'intime) et seulement ensuite si la personne nous invite dans son espace intime, la chambre. Ce cheminement dans l'unité permet aux résidents de conserver les codes sociaux qui sont les leurs et de ne pas se sentir agressés dans leur espace privé. Dans « la cour » nous allons reproduire différents lieux possibles d'activités : se poser avec sa famille sous une tonnelle, pouvoir planter des fleurs, nourrir des petits animaux... Ce projet répond d'une part au maintien de l'autonomie des personnes et d'autre part, permet par des activités de donner du sens aux actes tout en réduisant le recours à des médicaments.

Quelle place tiennent les familles des personnes accueillies dans ce projet ?

Les familles nous ont beaucoup aidés dans l'analyse de nos observations à comprendre les comportements au regard des histoires de vie et des habitudes. Les familles sont très présentes dans le quotidien, la plupart viennent de façon journalière. Elles partagent leurs propres observations et nous font des propositions d'amélioration. Nous les consultons aux différentes étapes de la construction en partenariat avec le CCAS et les associations de personnes âgées de la commune.

Propos recueillis par Kevin Charras

* Pour le projet de construction de l'EHPAD Fabien Lanave, la Fondation Père Favron a fait appel à l'expertise de la Fondation Médéric Alzheimer.

inaccessible aux résidents. Notons que la cuisine accessible en permanence se retrouve moins souvent dans les établissements du secteur hospitalier public.

49 % des établissements répondants indiquent disposer dans leurs unités Alzheimer de lieux spécifiques pour les soins, cet aménagement étant nettement plus fréquent dans le secteur hospitalier public. Dans 13 % des cas, il existe dans les unités spécifiques des lieux dédiés à la surveillance. Les lieux spécifiques pour les animations existent dans 45 % des cas et ceux dédiés aux activités thérapeutiques dans 43 %. En l'absence de lieux dédiés aux animations ou aux activités thérapeutiques, celles-ci se déroulent dans la salle à manger dans 67 % des cas, dans le salon dans 54 % des cas et dans la cuisine dans 13 % des cas.

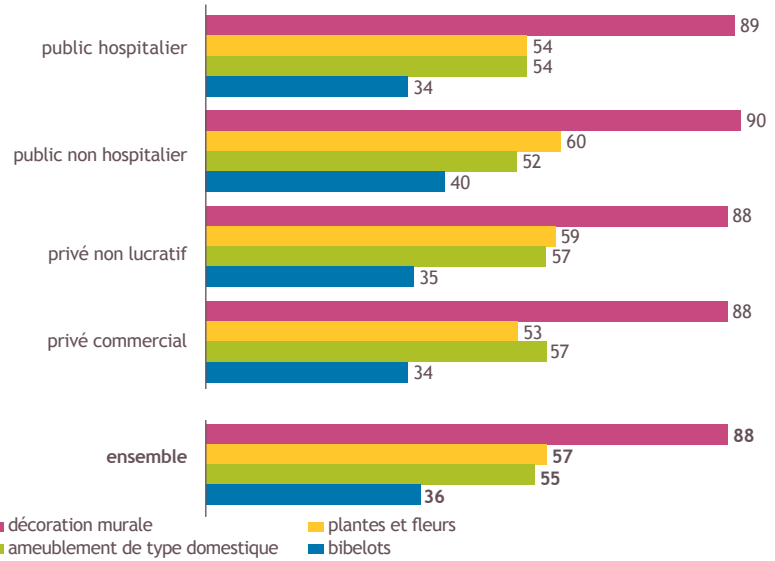
Orientation, aspects familiaux et convivialité

Environ les trois-quarts des établissements répondants déclarent avoir effectué certains aménagements (images, noms, couleurs au sol ou sur les murs) permettant aux résidents de mieux s'orienter dans l'unité.

La présence dans les espaces collectifs d'éléments familiaux, rappelant un environnement domestique, fait partie des aménagements qui contribuent à faire ressentir aux résidents de l'unité d'hébergement, ce lieu comme un lieu de vie plutôt que comme un lieu institutionnel. On retrouve ainsi le plus souvent

Présence d'éléments familiaux dans les espaces collectifs

(% des structures ayant répondu à l'enquête)



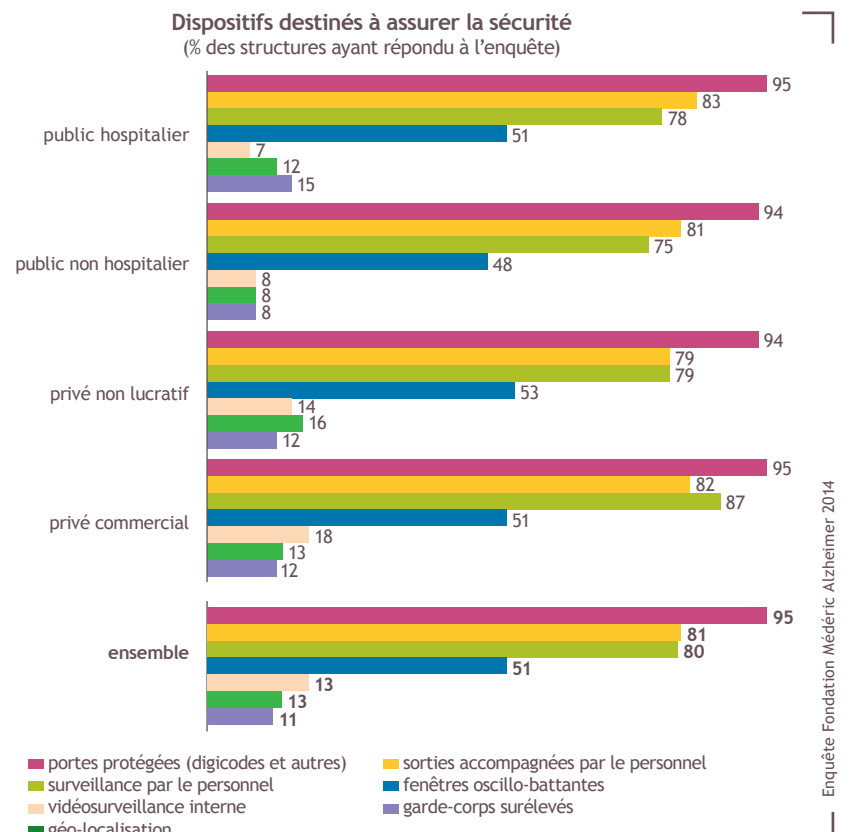
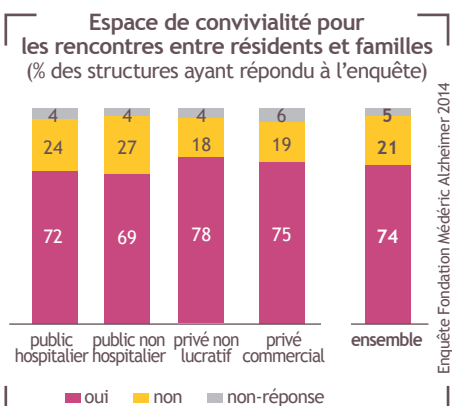
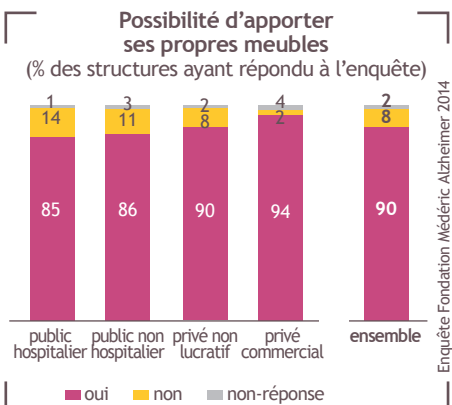
une décoration murale (tableaux ou photographies) dans 88 % des établissements ayant répondu à l'enquête. 57 % des établissements ont disposé des plantes et des fleurs, 55 % un ameublement de type domestique et 36 % des bibelots.

Toujours dans le même esprit, la possibilité pour les résidents d'apporter quelques meubles personnels existe dans 90 % des établissements répondants, un peu plus souvent dans les établissements privés, surtout de statut commercial, que dans les établissements publics.

Les espaces de convivialité permettant aux familles et aux résidents de se rencontrer en dehors des chambres sont présents dans 74 % des structures répondantes, plus souvent dans le secteur privé que dans le secteur public.

Sécurisation des locaux

Un des principaux critères pour entrer dans une unité spécifique Alzheimer est la prévention des « fugues ». À ce titre les unités spécifiques sont équipées de divers dispositifs



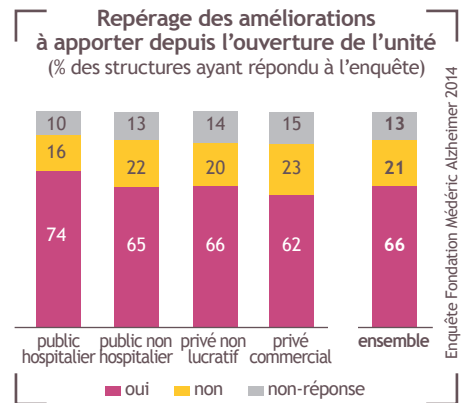
destinés à contrôler les sorties et à surveiller les déplacements des résidents. La sécurisation des portes, le plus souvent par digicode, est la mesure la plus répandue : 95 % des établissements répondants. L'accompagnement systématique des résidents par un membre du personnel lors de toute sortie de l'unité se retrouve dans 81 % des cas, la surveillance des allées et venues par le personnel dans 80 %. Moins souvent, les unités disposent de fenêtres oscillo-battantes (51 %), mais ce dispositif de prévention des défenestrations est plus répandu que les garde-corps surélevés (11 %). Des équipements plus sophistiqués se retrouvent dans une minorité d'établissements : vidéosurveillance et géo-localisation (13 %). 5 % des établissements ont cité d'autres dispositifs : jardin clos, portes fermées à clé... Par ailleurs, 23 % des structures répondantes (et 27 % pour celles appartenant aux hôpitaux publics) déclarent avoir réfléchi à d'autres

modalités de sécurisation que celles déjà en place : les évolutions prévues concernent surtout la géo-localisation.

Améliorations des unités spécifiques

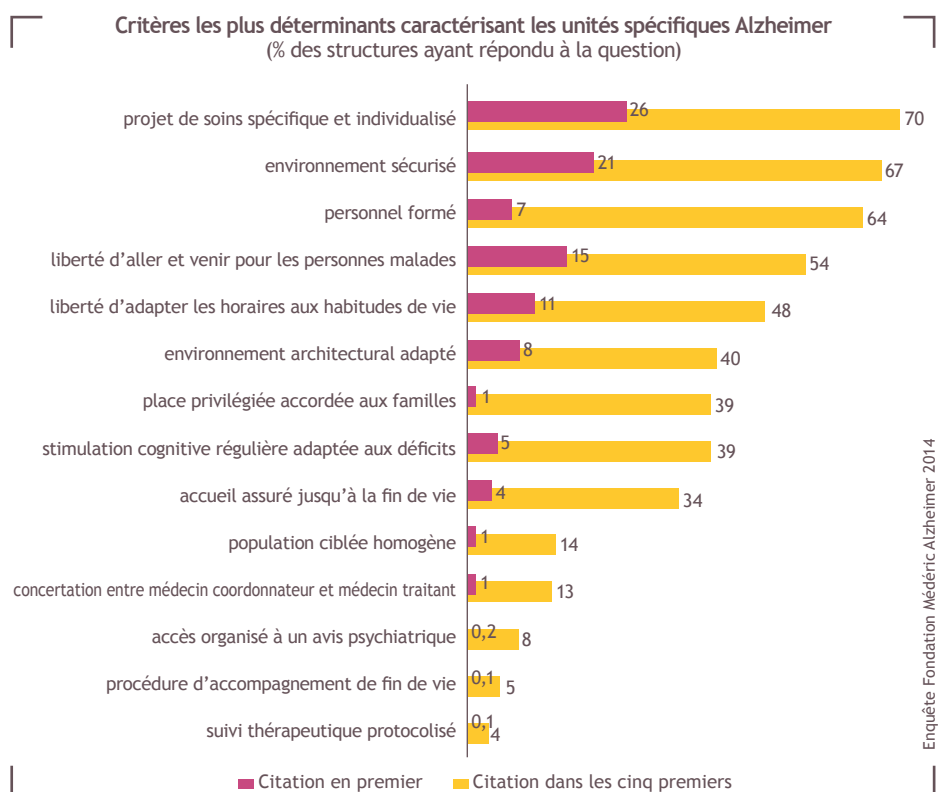
66 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent avoir repéré, depuis l'ouverture de leur(s) unité(s) spécifique(s), des améliorations à apporter pour faciliter le confort et la vie quotidienne des résidents. Les établissements hospitaliers publics sont plus nombreux à avoir repéré ces améliorations (74 %). Celles-ci portent le plus souvent (56 % des établissements) sur des aménagements architecturaux (espaces extérieurs, mobilier et décoration, espaces de déambulation, sécurisation anti-« fugues »). Pour 18 % des établissements ayant repéré des améliorations à apporter, il s'agit de répondre aux besoins d'activités des résidents (espace pour un atelier, PASA...). Dans 12 % des

cas, les améliorations portent sur les moyens en personnel et l'organisation (prise en compte de besoins dans un projet individualisé) et enfin, dans 11 % des cas il s'agit d'interventions psychosociales (Snoezelen, animaux, manger mains). Globalement, 39 % des établissements qui ont repéré des améliorations ont pu les réaliser. ■



■ Critères caractérisant les unités spécifiques du point de vue des établissements

En fin de questionnaire, les personnes ont été invitées à choisir parmi une liste de 14 critères les cinq plus déterminants pour caractériser leur unité spécifique Alzheimer, et à les hiérarchiser. 1 305 questionnaires (soit 74 % de ceux qui ont été retournés) ont été correctement remplis pour cette question. Les deux critères cités le plus souvent, à la fois parmi les cinq premiers et en première position, sont le projet de soins spécifique et individualisé et l'environnement sécurisé. Le personnel formé est le troisième critère choisi, mais seulement le sixième parmi ceux placés en première position. La liberté d'aller et venir pour les personnes malades et la liberté d'adapter les horaires aux habitudes de vie viennent ensuite. L'environnement architectural adapté n'est choisi parmi les cinq critères déterminants que par 40 % des établissements répondants, comme premier critère par seulement 8 %. De même, la place privilégiée accordée aux familles, la stimulation cognitive et l'accueil assuré jusqu'à la fin de vie ne sont sélectionnés que par un peu plus du tiers des établissements et rarement mis en première position. Enfin, la population ciblée homogène, la concertation entre médecin coordonnateur et médecin traitant, l'accès organisé à un avis psychiatrique, la procédure d'accompagnement de fin de vie et le suivi thérapeutique protocolisé sont considérés comme des critères mineurs. Cette question, déjà posée aux EHPAD lors de l'enquête réalisée auprès des unités spécifiques en 2007, permet d'observer un certain nombre de changements dans les représentations en sept ans. Le projet de soins spécifique et individualisé a gagné 16 points et est passé de la cinquième à la première



place parmi les critères sélectionnés. Une progression similaire (16 points et 4 places) est observée pour le critère « liberté d'adapter les horaires aux habitudes de vie ». A contrario, les critères « accueil assuré jusqu'à la fin de vie » et « procédure d'accompagnement de fin de vie » régressent de respectivement 22 et 6 points. Le critère « place privilégiée accordée aux familles » perd 7 points et l'accès organisé à un avis psychiatrique 5 points. Enfin, on remarquera

que l'environnement architectural adapté est un critère qui n'a pas progressé dans les représentations de façon significative en sept ans : seulement deux points et une place dans la hiérarchie. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Kevin Charras, Hervé Villet avec la collaboration de Jean-Pierre Aquino et de Christèle Pivardière

Modèle médical et modèle social du handicap : deux approches à combiner

Certains résultats de cette enquête suggèrent que l'organisation des unités spécifiques semble encore calquée sur le modèle hospitalier et sanitaire : les professionnels les plus nombreux sont ceux que l'on rencontre dans les services de soins (aides-soignants, infirmiers...), les partenariats sont essentiellement noués avec le secteur sanitaire. Toutefois la volonté de sortir de ce modèle transparaît d'abord, dans la dénomination par des noms propres plutôt que par des sigles (USA, UVP...) ou par une numérotation. De surcroît, la demande de formation est croissante sur des thématiques portant autant sur l'accompagnement des personnes que sur les aspects purement mécanicistes de la maladie (biologique, neurologique ou psychologique). Ce dernier élément laisse à penser que la culture gérontologique se détache peu à peu d'une approche sanitaire et médicale pour transiter vers une approche sociale du handicap. Cela provient-il de l'influence des pays anglo-saxons, outre-Manche et outre-Atlantique, qui prônent depuis plus d'une décennie cette approche à travers des interventions telles que *Carpe Diem*, la Validation® ou encore le *Care*?

Face à une aggravation des troubles du comportement, les établissements déclarent prendre en compte l'avis du psychologue, celui du médecin et s'entretenir avec les familles. Les partenariats passés avec la filière gériatrique hospitalière et l'équipe psychiatrique contribuent à gérer la situation. La recherche de la cause des troubles, qui peuvent être somatiques, demeure prioritaire. Les réponses apportées, une fois cette étape réalisée, incluent la mise en œuvre de thérapies non-médicamenteuses pour les deux-tiers des répondants. Néanmoins, la majorité d'entre eux déclarent recourir à un ajustement des traitements médicamenteux. Les recommandations de la Haute Autorité de santé à ce sujet sont-elles toujours prises en compte?

La conception architecturale semble être peu mise à profit dans la prévention des troubles du comportement. L'apposition d'une signalétique destinée à favoriser l'orientation des résidents ou l'intégration dans la disposition architecturale de circuits pour la déambula-

tion sont les solutions les plus fréquemment citées, sans pour autant qu'il existe de preuve scientifique de leur efficacité.

En résumé, on constate une importance accordée à l'accompagnement social des personnes malades, qui se traduit par les moyens mis en œuvre. Mais cette évolution s'inscrit encore dans un contexte qui oscille entre le médical et le psycho-social, ce qui ne fait que refléter l'instabilité des résidents face à un risque de décompensation permanente. Peut-être est-ce une raison supplémentaire pour laquelle l'aménagement adapté de l'espace en tant que support de l'accompagnement n'est pas toujours pris en compte?

Un accompagnement en adéquation avec les besoins des personnes malades

Projet de vie, projet d'accompagnement, projet individualisé sont les maîtres mots utilisés pour caractériser les unités spécifiques. Pour plus de la moitié des répondants, un projet architectural est inclus dans le projet d'accompagnement. Cette constatation montre la capacité des établissements à se conformer aux concepts d'aujourd'hui.

Les interventions psychologiques et sociales sont désormais intégrées dans les pratiques d'accompagnement, puisque la quasi-totalité des établissements affirment les mettre en œuvre. Rares sont aujourd'hui les acteurs qui jugeraient ces interventions comme non indispensables à l'accompagnement des personnes malades. De surcroît, les deux tiers des établissements affirment proposer des programmes d'activités individualisés.

Mais quels en sont les bénéficiaires? Ce sont les personnes malades, mais uniquement celles répondant aux critères d'entrée dans les unités spécifiques, c'est-à-dire présentant majoritairement des troubles du comportement dits « productifs » et un risque de sortie inopinée. À l'opposé, la disparition de ces troubles, la perte de l'aptitude à participer aux activités, la perte d'autonomie et la fin de vie font partie des principaux critères justifiant le retour dans une unité traditionnelle. Or, comme il est démontré dans les études de prévalence, et rappelé dans les dernières recommandations de la HAS (juillet 2014¹), l'apathie est le trouble du comportement

de loin le plus fréquent, toutes formes de démences confondues.

La dénutrition et les troubles du sommeil constituent également des enjeux majeurs. Un élément positif ressortant de cette enquête est que la grande majorité des établissements proposent des collations la nuit pour compenser l'amplitude horaire entre le repas du soir et le petit-déjeuner, mais seuls 11 % d'entre eux mettent à disposition des résidents des aliments en libre accès. La nuit fait, quant à elle, l'objet d'un accompagnement réduit au minimum alors que l'avancée en âge s'accompagne d'une baisse du besoin de sommeil et d'une augmentation des insomnies : l'accompagnement en soirée et la préparation à la nuit ne concernent ainsi qu'un cinquième des répondants.

La dimension architecturale n'est pas encore totalement prise en compte. Bien que l'intérêt de l'aménagement de l'espace, comme support de l'accompagnement et de l'autonomie, soit désormais scientifiquement prouvé², la caractérisation des unités spécifiques par un environnement architectural adapté n'a quasiment pas évolué depuis l'enquête de 2007 (passant de 38 % à 40 %). Est-ce une méconnaissance du sujet ou une offre de projets architecturaux encore trop restreinte qui freine les établissements à investir dans l'aménagement adapté de ces unités? Comme en 2007, c'est encore la sécurisation qui fait partie des critères les plus déterminants. Cependant, on observe que plus de la moitié des établissements intègrent dans leurs unités spécifiques des plantes et un mobilier de type domestique, et qu'au moins un tiers agrémentent les espaces collectifs avec des bibelots. On a le sentiment que les établissements souhaitent que les résidents s'approprient leurs lieux de vie. Cette impression est renforcée par la possibilité de personnaliser sa chambre par du mobilier personnel dans neuf établissements sur dix, par l'intégration de cuisines deux fois plus souvent qu'en 2007 (mais seulement 15 % sont accessibles librement par les résidents) et par pratiquement 30 % d'espaces de convivialité de plus qu'il y a sept ans.

Les nouveaux enjeux sont donc l'accompagnement des personnes présentant des troubles dits « non productifs », la préservation de l'autonomie, l'alimentation, l'amélioration du cadre de vie et plus globalement le maintien d'une qualité de vie acceptable.

Des questions éthiques souvent complexes

Les questions éthiques sont très présentes à l'esprit des professionnels travaillant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais ces questions restent malheureusement bien souvent sans réponse face aux dilemmes qui se posent. Il est difficile de réunir les conditions permettant aux personnes malades d'exprimer leur consentement ou leur assentiment. On ne sait cependant pas quelle suite est donnée en pratique lorsque le futur résident désapprouve son admission ou son transfert en unité spécifique. Respecte-t-on sa volonté (ou l'interprétation que l'on fait de sa volonté)? Le consentement de la famille peut-il se substituer à celui de son proche? Le non-refus vaut-il acceptation? Ce sont autant de questions auxquelles les professionnels peinent à répondre alors qu'elles font partie de leur quotidien.

Une fois la personne admise dans l'unité, se pose la question de sa liberté de mouvement, dans et hors les murs. Le « chez-soi » est le point de départ et d'arrivée des trajets quotidiens, et c'est aussi le fait de pouvoir sortir de chez soi qui incite à y revenir. Sortir de l'unité pour aller dans l'établissement offre-t-il un sentiment de liberté? Les espaces à l'intérieur même du lieu de résidence ne devraient-ils pas tous être accessibles?

La responsabilité pénale des directeurs d'établissement et l'inquiétude des familles sont autant de facteurs favorisant la culture du « risque zéro » en matière de sécurisation. Les garde-corps surélevés, les portes à digicode, les postes de surveillance, ne pourraient-ils pas être assimilés à une contention? Pourtant, les données scientifiques montrent clairement que la maîtrise de l'environnement de vie, couplée à un accompagnement adapté, augmente l'espérance de vie et sa qualité³. Certaines structures parviennent cependant

à ne pas se laisser dominer par la contrainte sécuritaire, non sans risques, pour favoriser l'usage domestique des lieux d'hébergement.

Des modes organisationnels inscrits dans l'histoire de l'établissement

Le choix qui a été fait de présenter les résultats selon le secteur d'appartenance des établissements (public, hospitalier, privé non lucratif ou lucratif) n'avait aucunement pour objet d'établir un classement qualitatif. En revanche, cette segmentation apporte une compréhension des contraintes inhérentes à chaque secteur pour la mise en œuvre d'un accompagnement respectueux des personnes malades. Les données de l'enquête nous permettent de distinguer trois modes organisationnels: le secteur public hospitalier, le secteur privé commercial, et le regroupement des secteurs public non hospitalier et privé non lucratif.

Les secteurs public hospitalier et privé commercial se distinguent par une recherche moins fréquente du consentement de la personne malade et par une pratique moins systématique de la visite d'établissement préalable. La fréquence des admissions en urgence peut expliquer tout ou partie de cette omission pour le secteur public hospitalier. En compensation, ces deux secteurs semblent porter plus d'attention que les autres à la protection juridique de la personne et à la personnalisation des programmes d'activité. Le secteur hospitalier se démarque toutefois du secteur privé commercial par des pratiques facilitées par sa culture du soin et son fonctionnement (accompagnement de nuit, rythme d'accompagnement, réflexion sur les changements liés à l'accompagnement et à l'architecture). Le secteur privé commercial, de son côté, s'attache à la qualité du service à la personne, avec un recueil de ses préférences, un soutien des professionnels,

des horaires de travail différenciés, des activités collectives incluant les résidents et leurs proches, et la possibilité de personnaliser l'espace privatif des résidents. Enfin, le troisième mode organisationnel (secteurs public non hospitalier et privé non lucratif) semble se démarquer des deux autres par une volonté d'adopter une démarche éthique (recherche de consentement, visite de préadmission, recherche des préférences de la personne), et une recherche d'un accompagnement au plus proche des besoins, de jour comme de nuit, avec un respect du rythme de la personne et l'inclusion de la famille dans la vie de l'établissement. En résumé, ces trois modes organisationnels ont à apprendre les uns des autres pour améliorer leurs pratiques. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Kevin Charras, Hervé Villet

avec la collaboration de Jean-Pierre Aquino

¹ *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge de l'apathie. Haute Autorité de Santé, Juillet 2014.*

² Charras K., Eynard C., Viatour G., Frémontier F. (2011). *The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia. Neurodegenerative Disease Management, 1(1), 29-35* ; Charras K., Demory M., Eynard C., Viatour G. (2011). *Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie, 18(177), 205-210.*

³ Gitlin L.N., Hauck W.W., Dennis M.P., Winter L., Hodgson N. and Schinfeld S. (2009). *Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults: results from a randomized trial. J Am Geriatr Soc, 57, 3, 476-481.*

Inscrivez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs

Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org



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: Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef: Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint: Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Kevin Charras, Olivier Coupry, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), June Andrews (Strirling university), Stéphane Buzon (Emmaüs-Diaconesses Koenigshoffen), Patrick Oury et Patricia Cavelier (résidence Jean d'Orbais), Mona Pader (Fondation Pierre Favron), Anne Saint-Laurent (Agirc-Arrco), Bruno Vellas (Gérontopole de Toulouse) - Maquette: A CONSEIL - Impression: ITF - Imprimé sur Coccoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.