



L'OBSERVATOIRE

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

Septembre 2015 - Numéro 38

édito

Les enquêtes menées par la Fondation Médéric Alzheimer au cours de la décennie écoulée auprès des établissements ont permis d'étudier la diversité des réponses apportées à la question de la prise en charge des résidents atteints de troubles cognitifs. Il faut souligner que, durant cette période, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquées ou pas au moment de leur entrée en établissement, a augmenté et que, parallèlement, les trois plans Alzheimer ont tous mis ces interrogations au cœur de leurs préoccupations. Cela a abouti à la création de dispositifs nouveaux (les unités d'hébergement renforcé et les pôles d'activités et de soins adaptés) mais également à l'ouverture des unités spécifiques, même si leur configuration n'a pas été réglementée. Quelles que soient les réponses apportées, on constate que la question de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs est devenue si prégnante que, indépendamment du type d'établissement d'hébergement, les moyens mis en œuvre pour garantir aux résidents un accompagnement acceptable sont similaires ou du moins proches dans leur philosophie et leur mise en œuvre sur le terrain. Il nous a semblé intéressant, pour clore ce panorama entrepris il y a de nombreuses années, de nous intéresser à un type de réponse, demeuré marginal, mais qui, par sa radicalité, pouvait apporter des enseignements généraux : il s'agit des établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce sont les résultats de cette enquête que nous vous présentons aujourd'hui. On constate que les préoccupations de ce type d'établissement sont semblables à celles des établissements traditionnels dotés d'unités spécifiques, mais que leur taille est en moyenne nettement inférieure. En revanche, on note une différence majeure en matière de réflexion sur l'environnement architectural et organisationnel tant dans ces établissements entièrement dédiés que dans ceux dotés d'une unité spécifique comparativement aux autres établissements. Formulons ici le souhait que l'ensemble des structures d'hébergement - ce qui est souvent le cas - mettent ces préoccupations avec autant d'intensité au cœur de leur projet. N'oublions pas que les personnes âgées emménageant dans un établissement y résident en qualité d'habitant pour y vivre une vie et non pas en qualité d'hébergé. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet et Michèle Frémontier

chiffres-clés de l'enquête

- En France, 134 établissements médico-sociaux pour personnes âgées sont entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont 121 EHPAD.
- Leur capacité moyenne est de 52 places.
- 81 % d'entre eux appartiennent au secteur privé.
- Le principal critère d'entrée des personnes malades dans les établissements entièrement dédiés, pour 83 % des établissements, est la prise en charge des troubles du comportement productifs.
- 78 % de ces établissements ont été construits spécialement pour accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- 82 % proposent à leurs résidents un programme d'activités individualisé.
- 86 % ont mis en place des horaires de lever et de coucher variables selon les habitudes des résidents.
- 27 % sont équipés d'une cuisine accessible aux résidents en permanence.
- Pour 76 % des établissements entièrement dédiés, le projet de soins spécifique et individualisé fait partie des principaux critères les caractérisant. ■

Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer a souhaité poursuivre la démarche initiée en 2014 sur la prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui avait consisté à enquêter les établissements d'hébergement disposant d'une unité spécifique Alzheimer¹. Cette année, elle a interrogé les établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le principal objectif de cette enquête était de connaître précisément leurs caractéristiques en termes de fonctionnement et d'organisation. Ces établissements représentent une faible part de l'offre d'hébergement existante en France : la Fondation Médéric Alzheimer en a recensé 134 en 2015², pour une capacité totale de 7000 places environ. Ces 134 structures se répartissent en 121 EHPAD, 7 unités de soins de longue durée et 6 petites unités de vie non EHPAD³. Ces établissements ont été destinataires d'un questionnaire dérivé de celui de l'enquête auprès des unités spécifiques Alzheimer. 94 réponses ont été collectées et analysées, soit 85 EHPAD, 3 USLD et 6 petites unités de vie. Rapporté au nombre de structures recensées (134), le taux de retour est de 70 %.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement toutes les structures répondantes 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 ».

¹ La Lettre de l'Observatoire n°35 (décembre 2014).

² En plus de ces 134 établissements, la Fondation a recensé 42 petites structures appelées « domiciles partagés », toutes situées dans le Morbihan.

³ Petites unités de vie (PUV) : structures bénéficiant des mesures dérogatoires de financement permettant aux établissements de moins de 25 places accueillant des personnes âgées dépendantes de ne pas conclure de convention tripartite type EHPAD.

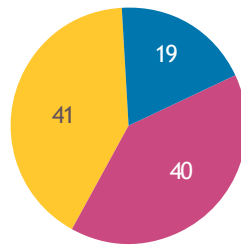


■ Caractéristiques des établissements

Les établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en majorité de statut privé : sur les 134 structures recensées, le secteur public représente 19 % des établissements et des places, le privé non lucratif 37 % des établissements et 47 % des places et le privé commercial 44 % des établissements et 41 % des places. La répartition des 94 répondants à l'enquête est comparable : respectivement 19 %, 40 % et 41 % des structures et 19 %, 37 % et 44 % des places pour les secteurs public, privé non lucratif et privé commercial (soit un taux de réponse plus élevé dans le privé non lucratif et plus faible dans le privé commercial).

La capacité moyenne des établissements qui ont répondu à l'enquête est de 52 places. Les établissements du secteur privé commercial ont la plus grande capacité (56 places) et ceux du secteur privé non lucratif la plus petite (47 places). Le taux moyen d'occupation des places est de 97 % ; il est plus faible dans le secteur privé commercial

Répartition des établissements entièrement dédiés selon le statut (% des structures ayant répondu à l'enquête)

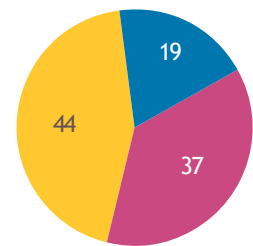


■ public ■ privé non lucratif ■ privé commercial

(95 %) que dans les autres secteurs (99 % dans le public et 98 % dans le privé non lucratif).

Les établissements dédiés répondants ont été installés entre 1966 et 2014, dont la moitié depuis 1999. Les établissements privés commerciaux sont les plus anciens (installés en 1996 en moyenne, contre 2001 pour ceux du secteur privé non lucratif et 2002 pour ceux du secteur public).

Répartition des places dans les établissements entièrement dédiés selon le statut (% des places dans les structures ayant répondu à l'enquête)



■ public ■ privé non lucratif ■ privé commercial

Parmi les 94 établissements répondants, 13 % disposent d'une unité d'hébergement renforcé (UHR). 16 % ont un PASA installé et 7 % un PASA en projet. 38 % ont un accueil de jour. Ces trois dispositifs sont plus répandus dans le secteur public que dans le secteur privé, et dans le secteur privé non lucratif que dans le privé commercial. ■

■ Personnes hébergées dans les établissements

Entrée dans l'établissement

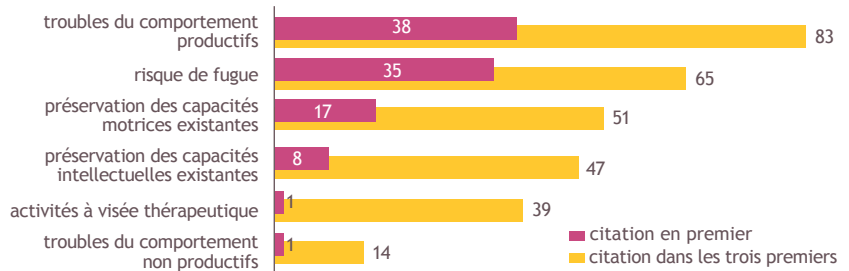
Les répondants étaient invités à choisir, dans une liste de six, les trois principaux critères d'entrée dans leur établissement et à les hiérarchiser. Ils ont d'abord mis en avant la prise en charge des troubles du comportement « productifs », c'est-à-dire l'agitation, les cris, l'agressivité et la déambulation, cités en premier par 38 % des établissements et dans les trois premiers par 83 %. En seconde position vient le risque de fugue, cité comme premier critère par 35 % des établissements et parmi les trois premiers critères par 65 % d'entre eux. Respectivement 51 et 47 % des établissements ont choisi comme critères la préservation des capacités motrices et celle des capacités intellectuelles, 17 et 8 % les ayant positionnés en premier. Les activités à visée thérapeutique et la prise en charge des troubles du comportement « non productifs » (apathie) sont moins souvent cités parmi les principaux critères d'entrée. Quelques établissements ont par ailleurs indiqué comme critère supplémentaire l'épuisement de l'aidant.

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

Si l'admission de la personne dans l'établissement ne se fait pas dans un contexte de crise ou d'urgence, son consentement est toujours recherché par 38 % des établissements, et par 53 % d'entre eux au cas par cas. Il n'est pas recherché par 1 % des établissements (8 % n'ont pas répondu à la question).

Lorsque le consentement du résident ne peut

Critères d'entrée dans l'établissement entièrement dédié (% des structures ayant répondu à la question)



■ citation en premier ■ citation dans les trois premiers

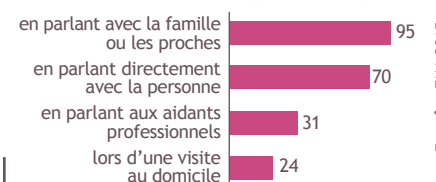
pas être recueilli, du fait de ses troubles cognitifs, son assentiment (c'est-à-dire une manifestation non explicite de consentement) est recherché, plutôt que la seule prise en compte du consentement de la famille ou du représentant légal, pour 55 % des établissements répondants. Cette recherche de l'assentiment semble plus répandue dans les secteurs public (67 %) et privé non lucratif (61 %) que dans le secteur privé commercial (45 %). Toutefois, les faibles effectifs et le taux élevé de non-réponse (25 %) appellent à la prudence.

Une visite préalable de l'établissement par le futur résident est organisée par 97 % des structures répondantes, toujours dans 33 % des cas et parfois dans 64 % des cas. Si la proportion d'établissements qui assurent cette visite de pré-admission est la même dans tous les secteurs, seulement 11 % des établissements privés commerciaux déclarent toujours la proposer, contre 53 % des établissements privés non lucratifs et 39 % des établissements publics.

En préalable à l'admission, un recueil d'informations sur les préférences du futur résident

est réalisé pratiquement par tous les établissements (95 %) en parlant avec la famille ou les proches, moins souvent (70 %) en s'entretenant directement avec la personne, encore plus rarement en se renseignant auprès des aidants professionnels (31 %) ou à l'occasion d'une visite au domicile (24 % des cas).

Modalités de recueil des préférences du futur résident (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Il se peut que l'admission du résident 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 à l'avance sur les préférences de la personne. Dans ces circonstances, 94 % des établissements répondants déclarent procéder ultérieurement à un recueil d'informations sur les préférences

du résident, toujours pour 80 % d'entre eux et quand c'est possible pour 14 %.

Personne de confiance et protection juridique

La personne de confiance a été introduite par la loi du 4 mars 2002⁴ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Bien que cette disposition ne s'impose qu'aux

établissements de santé, et donc pas aux EHPAD et aux petites unités de vie qui représentent 97 % des structures répondantes, 46 % des personnes hébergées dans les 74 établissements ayant renseigné cette question ont désigné une personne de confiance.

Par ailleurs, 40 % des personnes hébergées dans les 70 établissements ayant renseigné cette question font l'objet d'une mesure de protection juri-

dique. Ce taux semble plus élevé dans le secteur public (44 %) que dans le secteur privé (40 %). ■

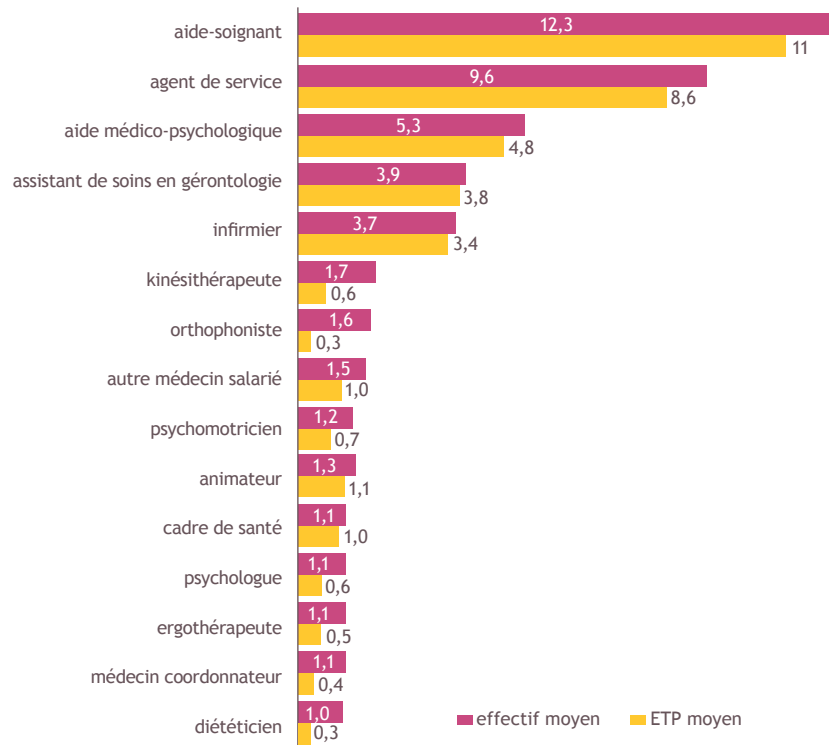
⁴ Ce texte donne le droit à « toute personne majeure [de] désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (Article L.1111-6 du Code de la santé publique).

Moyens et fonctionnement

Personnel et formation

Parmi les établissements ayant renseigné la question relative à leurs ressources humaines, les catégories de personnel les plus représentées sont les aides-soignant(es) (11 équivalents temps plein (ETP) en moyenne) et les agents de service (8,6 ETP). Les aides médico-psychologiques, les assistants de soins en gérontologie et les infirmiers, occupent respectivement de 4,8, 3,8 et 3,4 ETP en moyenne. Les établissements répondants disposent en moyenne de 0,6 ETP de psychologue. Les cadres de santé lorsqu'ils sont présents, le sont en moyenne à hauteur d'1 ETP. En plus du médecin coordonnateur présent dans 85 % des établissements, à hauteur de 0,4 ETP en moyenne, quelques structures emploient d'autres médecins (1 ETP en moyenne). On notera que les orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens et diététiciens sont peu nombreux (moins de 1 ETP en moyenne) dans les rares établissements qui en sont dotés. Par ailleurs, les établissements répondants déclarent disposer de personnel de nuit à hauteur de 3,1 ETP en moyenne. Pratiquement tous les établissements ■■■

Répartition du personnel intervenant auprès des résidents des établissements entièrement dédiés (moyennes calculées sur les structures ayant renseigné la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2015

en direct du terrain

Les domiciles partagés dans le Morbihan

Un dispositif original d'hébergement dédié aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : les « domiciles partagés », est particulièrement répandu dans le Morbihan.

Ce type de structure se situe entre le domicile et l'établissement d'hébergement. L'initiative est née au début des années 90, sous l'impulsion de familles à la recherche de modes d'hébergement alternatifs. Des communes rurales s'y sont intéressées. Il existe aujourd'hui 44 domiciles partagés dans le département. Ils accueillent chacun 8 résidents en colocation dans des locaux construits spécialement à cet effet, comprenant des espaces privés personnalisés et des espaces partagés.

L'association Assap-Clarpa intervient dans 40 domiciles partagés comme service d'aide à domicile mandataire. Sept auxiliaires de vie spécifiquement formés sont affectés à chaque site, de façon à assurer une présence 24 heures sur 24. L'animation est basée largement sur la participation des résidents aux activités de la vie quotidienne. D'autres interventions s'ajoutent, à la demande : massage, détente, gymnastique douce, musicothérapie. Il ne s'agit pas d'un établissement médico-social,

et il n'y a pas de forfait dépendance. Les résidents ont donc à leur charge la rémunération des auxiliaires de vie, un loyer modique et des frais domestiques. Ils peuvent percevoir l'APA à domicile et l'APL. En l'absence d'habilitation à l'aide sociale, ce dispositif ne peut pas s'adresser à des personnes sans ressources.

Les avantages du dispositif sont une atmosphère plus familiale qu'institutionnelle et un fort engagement du personnel. Les domiciles partagés ont pour objectif d'accueillir les personnes jusqu'en fin de vie et, dans les faits, 60 % des résidents décèdent au domicile partagé. Toutefois, le manque de structures ambulatoires en soins palliatifs dans le département est un facteur limitant. En outre, ce mode d'hébergement nécessite, face aux problèmes de santé, une proximité et une bonne implication des familles, ainsi qu'une densité locale suffisante de professionnels de santé et une capacité adéquate des services de soins à domicile. Le dispositif, intégré au schéma gérontologique départemental, s'enrichira de nouvelles implantations à l'horizon 2016-2017. ■

Compte rendu d'échanges avec Véronique Tardres, directrice de l'Assap-Clarpa à Saint-Avé (56) par Hervé Villet

■ ■ ■ ayant répondu à l'enquête ont dispensé, au cours des cinq dernières années, à leur personnel une formation consacrée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 52 % en ont fait bénéficier tout le personnel et 46 % une partie du personnel. Ces formations portent, dans 95 % des établissements les ayant dispensées, sur les aspects théoriques et pratiques de la maladie d'Alzheimer et dans 88 % 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 78 % des établissements et la communication verbale et non verbale avec les malades dans 67 % d'entre eux. Une forma-

tion aux soins palliatifs a eu lieu dans 53 % des structures. Enfin, 30 % des établissements ont cité d'autres formations notamment la prise en charge relationnelle (*Humanitude*®), ou l'utilisation d'un espace *Snoezelen*®. Pour répondre aux difficultés que le personnel rencontre dans l'exercice de sa profession, un soutien est proposé dans 90 % des structures répondantes. Dans 74 % des cas, il s'agit d'un soutien psychologique individuel et dans 45 % des cas d'un groupe de parole.

Évaluation du comportement et des ressources cognitives

77 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont mis en place une démarche de repê-

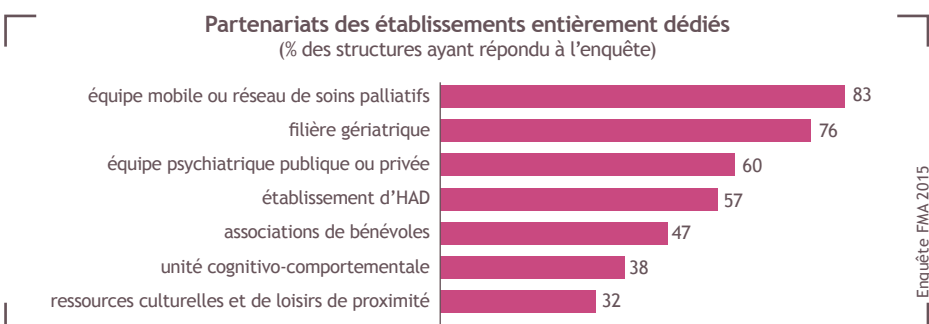
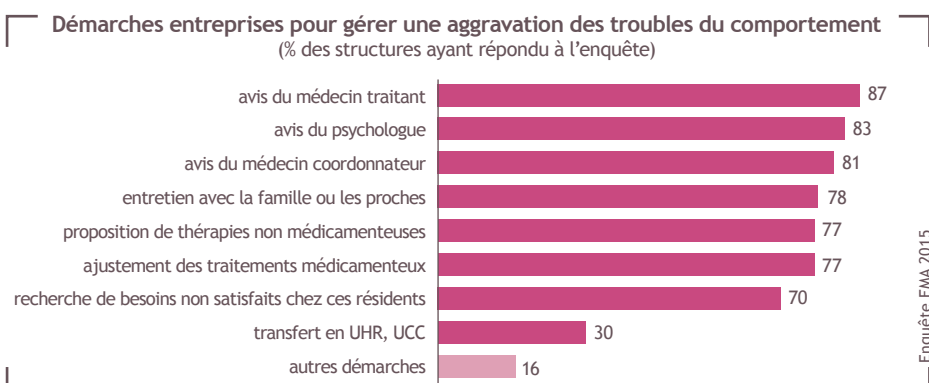
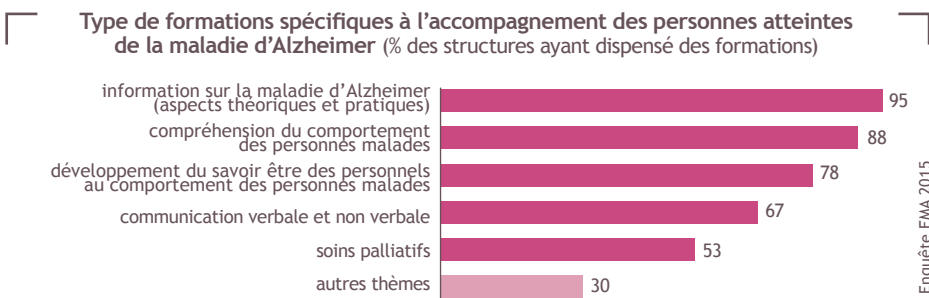
rage, de suivi et de prévention des troubles du comportement, au moyen d'outils spécifiques d'évaluation : le NPI-ES (96 %) la grille de Cohen-Mansfield (24 %) ou un autre outil (15 %). 17 % des établissements ont élaboré, à cet effet, un protocole spécifique de prévention. 83 % des établissements répondants 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 (95 %).

Aggravation des troubles du comportement

Plusieurs démarches peuvent être adoptées face à des situations d'aggravation des troubles du comportement : 87 % des établissements répondants ont déclaré recueillir l'avis du médecin traitant, 83 % celui du psychologue et 81 % celui du médecin coordonnateur. 78 % mènent des entretiens avec la famille ou les proches, 77 % proposent des thérapies non médicamenteuses, 77 % ajustent les traitements médicamenteux et 70 % recherchent l'existence de besoins non satisfaits chez la personne. 30 % seulement déclarent procéder à un transfert en UHR ou en UCC et enfin 16 % mènent d'autres démarches : recours à une équipe mobile gériatrique ou à des ressources sanitaires extérieures (géronto-psychiatrie).

Partenariats

83 % des établissements ayant répondu déclarent bénéficier d'un partenariat, formalisé ou non, avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs, 76 % avec une filière gériatrique hospitalière (court séjour, SSR, hôpital de jour, équipe mobile gériatrique) et 60 % avec une équipe psychiatrique publique ou privée. 57 % collaborent avec un établissement d'hospitalisation à domicile, 47 % avec une association de bénévoles, 38 % ont un partenariat avec une unité cognitivo-comportementale et enfin, 32 % mobilisent des ressources culturelles et de loisirs de proximité. Seulement trois des 94 structures répondantes disposent d'une liaison par télémédecine avec une équipe hospitalière gériatrique, en l'absence de service hospitalier de gériatrie dans le même établissement. ■



■ Projet d'accompagnement et organisation

Activités proposées aux résidents

98 % des établissements répondants organisent au moins une activité de type social, ludique et culturel : activités festives, goûters et anniversaires (98 %), écoute musicale, chant ou chorale (98 %), jeux de société (91 %), sorties et promenades (90 %), lecture (87 %), peinture, sculpture-modelage ou collages (85 %), et plus rare-

ment des visites de musées ou d'exposition (46 %). 94 % des établissements organisent des activités occupationnelles : cuisine (88 %) ou travaux manuels, décoration et bricolage (86 %). 98 % des établissements proposent à leurs résidents des activités de stimulation sensorielle et physique : mobilisation physique (86 %), soins esthétiques et massages (85 %), gymnastique

douce et relaxation (83 %) et moins fréquemment un espace *Snoezelen*® (39 %). Enfin, 94 % des établissements assurent des activités à visée thérapeutique : atelier mémoire (81 %), réhabilitation et stimulation cognitive (70 %), jardin thérapeutique (61 %) zoothérapie (47 %), atelier *Réminiscence* (45 %) et musicothérapie (44 %). 82 % des établisse-

ments répondants proposent aux résidents un programme d'activités individualisé.

Organisation des établissements

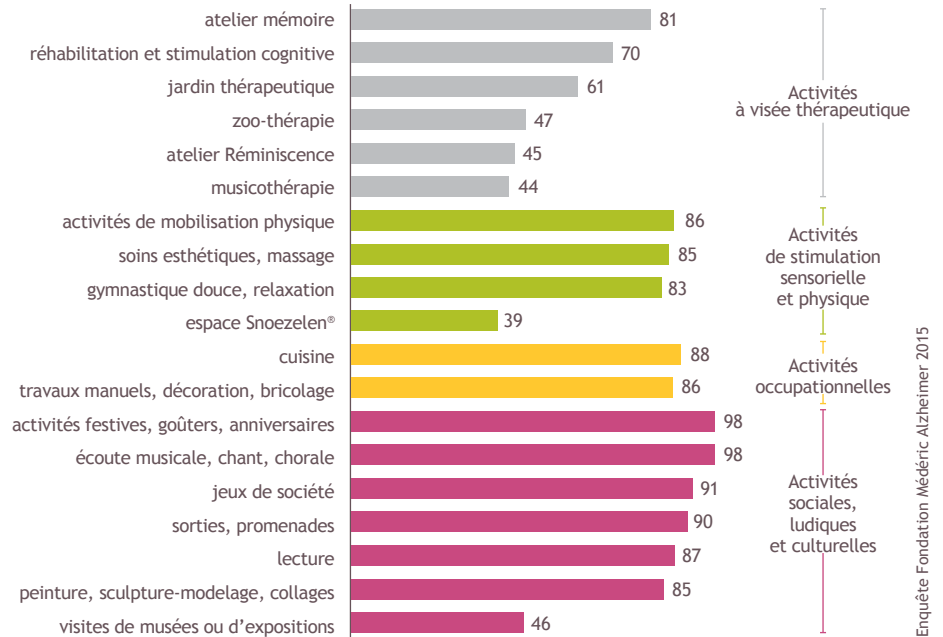
Les horaires de lever et de toilette sont variables selon les habitudes des résidents dans une très forte majorité de structures ayant répondu à l'enquête : 86 %. De même, l'heure du coucher est variable dans 86 % des établissements, tous statuts confondus. Dans les deux cas, cette variabilité des horaires est le plus souvent observée dans le secteur privé que dans le secteur public.

Seulement 30 % des établissements répondants ont mis en place des modalités particulières de préparation du coucher et de la nuit (animation en soirée, relaxation, veillée, musique). Cette pratique se rencontre dans 37 % des établissements privés mais dans aucun établissement public.

96 % des établissements ayant répondu à l'enquête proposent aux résidents une collation, le jour et/ou la nuit. En revanche, la mise à disposition d'aliments en accès libre est une pratique peu fréquente : elle ne concerne que 20 % des établissements ayant répondu à l'enquête.

Seulement 7 % des 94 établissements répon-

Activités proposées aux résidents des établissements entièrement dédiés (% des structures ayant répondu à l'enquête)



dants ont indiqué que le port de la blouse par leur personnel n'était pas systématique en dehors des gestes nécessitant des précau-

tions d'hygiène. L'abandon du port de la blouse est réputé créer une atmosphère moins hospitalière. ■

■ Participation des familles à la vie de l'établissement

59 % des établissements répondants associent systématiquement les aidants familiaux à la définition du projet de vie des personnes hébergées et 36 % le font au cas par cas, 2 % ne les associant pas. La participation systématique des familles au projet de vie est globalement, moins fréquente dans les établissements publics que dans les établissements privés et

parmi ces derniers, plus répandue dans le secteur commercial.

79 % 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 20 % des cas de façon ponctuelle, à la demande, mais conservent le plus souvent

(59 %) une certaine régularité, sachant que les établissements privés assurent plus souvent une périodicité au moins trimestrielle que les établissements publics.

96 % des structures répondantes organisent des activités collectives rassemblant les personnes malades et leurs familles : 52 % les font régulièrement et 44 % occasionnellement. ■■■

en direct du terrain

Les domiciles protégés de la Fedosad (Dijon)

Les domiciles protégés sont nés fin 1987 dans un contexte de recherche d'alternatives aux établissements d'hébergement médicalisés et de prévention des hospitalisations inappropriées des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. C'est en référence aux appartements thérapeutiques pour adultes handicapés mentaux que les cinq premiers appartements pouvant chacun accueillir quatre ou cinq personnes âgées chacun ont été créés à Dijon. Réserver ces logements aux personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée permettait, grâce à une structure « familiale » à leur échelle, de leur apporter les repères spatio-temporels favorisant leur participation aux activités et de répondre de manière adaptée à leur situation de fragilité. Il s'agissait également de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie et de susciter la création de relations intergénérationnelles de proximité.

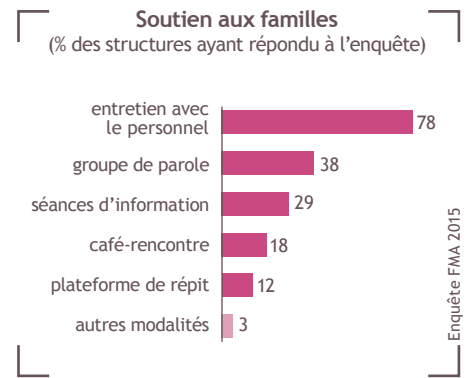
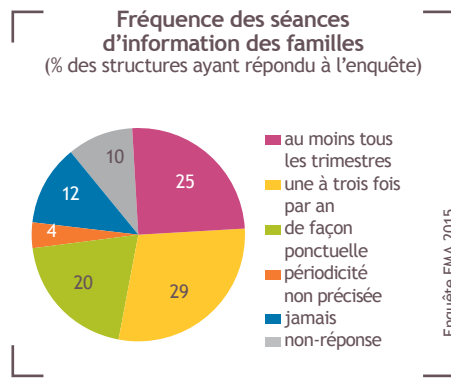
Au fil du temps, les domiciles protégés ont évolué tant sur un plan architectural et organisationnel que réglementaire, ce qui leur a permis de perdurer tout en préservant leur esprit originel. Au départ, ces petites unités de vie ont été considérées comme des structures expérimentales. La présence professionnelle était assurée

grâce à une intervention des services d'aide et de soins à domicile de la Fedosad 24 heures sur 24 et à une collaboration étroite avec une équipe d'infirmiers du CHS de la Chartreuse. Puis, en 2002, ces Domiciles Protégés ont été reconnus en tant qu'EHPAD. En 2005, en raison d'opportunités immobilières, liées à un partenariat avec des bailleurs sociaux, les appartements ont été regroupés par deux. Si l'organisation de la vie quotidienne reste propre à chacun des deux appartements, ce jumelage a surtout permis de bénéficier de la présence d'un aide-soignant la nuit dans chacun des sites. Depuis 2012, ce sont huit appartements jumelés, situés dans différents quartiers de Dijon et de son agglomération qui accueillent entre cinq et sept personnes (accueil permanent et/ou temporaire).

Aujourd'hui, les domiciles protégés sont reconnus et comme d'autres types de petites unités de vie, ils ont prouvé leur utilité. Néanmoins, comme le souligne Pierre-Henri Daure, « en France, les orientations des autorités de tarification ou de certains gestionnaires poussent trop souvent à fermer ou à regrouper les structures de petite taille ». ■

Compte rendu d'entretien avec Pierre-Henri Daure, directeur des établissements - Fedosad par Marion Villez

■ ■ ■ Un soutien est proposé aux familles dans 93 % des établissements répondants, selon diverses modalités : il s'agit le plus souvent d'entretiens avec le personnel (78 %), y compris le psychologue, plus rarement de groupes de parole (38 %), de séances d'information (29 %), de café-rencontres (18 %), d'une orientation vers une plateforme de répit (12 %), ou d'autres modalités comme des formations des aidants (3 %). La quasi-totalité (96 %) des structures ayant répondu offrent aux familles des résidents la possibilité de déjeuner sur place. ■



■ Environnement architectural des établissements

Architecture générale et accès

78 % des établissements répondants ont été construits spécifiquement en vue de l'accueil exclusif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 19 % existaient déjà avant d'être spécialisés pour la maladie d'Alzheimer (3 % de non-réponses à la question). Les établissements spécialisés d'emblée sont plus récents (leur année moyenne d'installation est 2000 contre 1996 pour les autres) et ils sont plus nombreux dans le secteur privé commercial (87 %) que dans le secteur public (72 %) et privé non lucratif (71 %). Pour ce qui est de l'accès à l'établissement, des entrées distinctes pour les résidents (et visiteurs) et le personnel sont aménagées dans un peu plus de la moitié des cas (50 %).

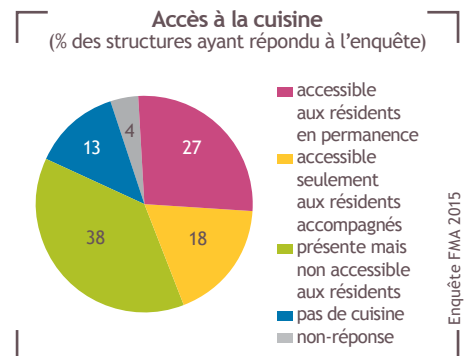
Aménagements des espaces

Un espace intérieur dédié à la circulation des résidents est très répandu : il se retrouve dans 90 % des établissements répondants. Cette disposition semble plus fréquente dans les établissements construits spécifiquement pour accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pratiquement tous les établissements ayant répondu à l'enquête (95 %) possèdent un ou plusieurs espaces extérieurs (terrasse, cour ou jardin). Lorsque l'établissement dispose d'une terrasse, l'accès des résidents y est libre dans 60 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 40 % des cas. S'agissant de la cour, l'accès est libre dans 63 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 37 % des cas (ceci est plus fréquent lorsque l'établissement a été construit en vue d'être entièrement dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer). Enfin, l'accès au jardin est libre dans 64 % des cas et contrôlé ou surveillé dans 36 % des cas. 83 % des structures ayant répondu à l'enquête sont dotées d'une cuisine située dans les locaux d'hébergement ou à proximité, soit une cuisine d'appoint quand il existe une cuisine centrale. Cet équipement contribue à s'éloigner du modèle hospitalier en faisant mieux ressentir aux résidents l'établissement comme un lieu de vie. Dans 27 % des cas, il existe une cuisine accessible en permanence aux résidents de l'établissement. Dans 18 % des établissements, la cuisine n'est

accessible qu'aux résidents accompagnés. Dans 38 % des établissements, il existe une cuisine mais elle est inaccessible aux résidents. 74 % des établissements répondants indiquent disposer de lieux spécifiques pour les soins. Les lieux spécifiques pour les animations et ceux dédiés aux activités thérapeutiques existent dans 55 % des cas. Dans 16 % des cas, il existe dans les établissements des lieux dédiés à la surveillance. En l'absence de lieux spécifiques pour les animations ou les activités thérapeutiques, celles-ci se déroulent dans la salle à manger dans 64 % des cas, dans le salon dans 58 % des cas et dans la cuisine dans 18 % des cas.

Orientation et convivialité

86 % 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'optique de faire mieux percevoir l'établissement comme un lieu de vie, plutôt qu'un lieu institutionnel, l'aménagement des espaces collectifs par des éléments familiers, rappelant un environnement domestique, présente un intérêt. 87 % des établissements ayant répondu à l'enquête ont disposé une décoration murale (tableaux ou photographies). 68 % ont introduit des plantes et des fleurs, 67 % un ameublement de type domestique et 43 % des bibelots. Dans le même esprit, la possibilité pour les résidents d'apporter quelques meubles personnels existe dans 93 % des établissements répondants. Les espaces de convivialité permettant aux familles et aux résidents de se rencontrer en-dehors des chambres sont présents dans 80 % des structures répondantes.



Sécurisation des locaux

L'aspect sécuritaire, c'est-à-dire la prévention des « fugues », était placé par les répondants en deuxième position des critères justifiant l'entrée dans les établissements dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces structures sont effectivement équipées de divers dispositifs destinés à contrôler les sorties et à surveiller les déplacements des résidents. La sécurisation des portes, le plus souvent par un digicode, est la mesure la plus répandue : 89 % des établissements répondants. La surveillance des allées et venues par le personnel se retrouve dans 78 % des cas. 73 % des établissements ont indiqué avoir instauré un accompagnement systématique des résidents par un membre du personnel ou un visiteur lors de toute sortie de l'établissement. Pour la prévention des défenestrations, des fenêtres oscillo-battantes sont mentionnées par 47 % des répondants et des garde-corps surélevés par 18 % d'entre eux. Des équipements plus sophistiqués se retrouvent dans une minorité d'établissements : vidéosurveillance (16 %) et géo-localisation (7 %). 10 % des établissements ont cité d'autres dispositifs : jardin clos, portes fermées à clé... 27 % des structures



répondantes déclarent avoir réfléchi à d'autres modalités de sécurisation que celles déjà mises en place : les évolutions prévues concernent surtout la géo-localisation.

Améliorations nécessaires

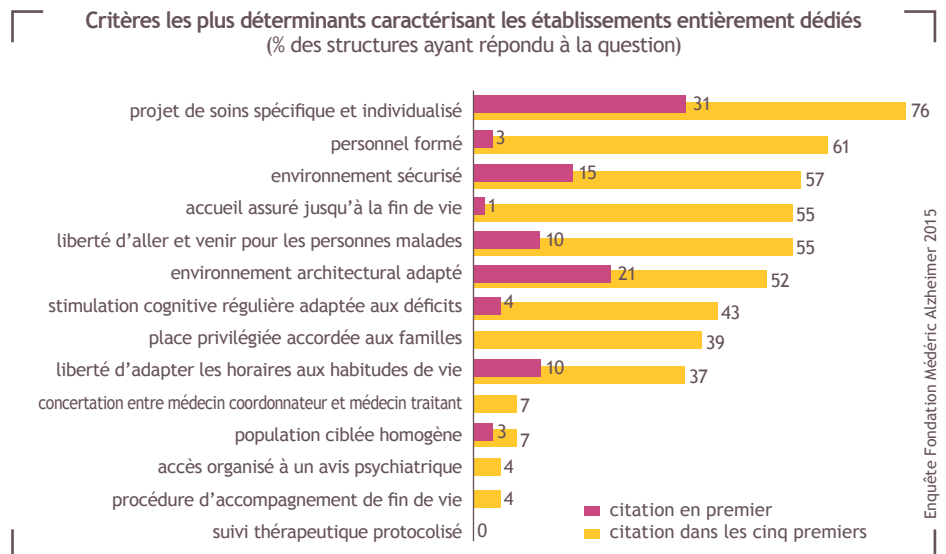
66 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent avoir repéré, depuis leur ouverture, des améliorations à apporter pour

faciliter le confort et la vie quotidienne des résidents. Globalement, 55 % des établissements qui avaient repéré des améliorations ont pu les réaliser. ■

■ Critères caractérisant les établissements du point de vue des personnes ayant répondu au questionnaire

En fin de questionnaire, les personnes répondantes ont été invitées à choisir parmi une liste de 14 critères les cinq plus déterminants pour caractériser leur établissement, et à les hiérarchiser. Cette liste de 14 critères reprend notamment les cinq proposés en 2008 par le gérontopôle de Toulouse pour les unités spécifiques Alzheimer⁵. 68 questionnaires (soit 72 % de ceux qui ont été retournés) ont été correctement remplis pour cette question, c'est-à-dire avec 5 critères sélectionnés et classés de 1 à 5.

Six critères ont été sélectionnés par plus de la moitié des répondants : le projet de soins spécifique et individualisé, l'environnement architectural adapté et l'environnement sécurisé sont de surcroît les trois critères placés le plus souvent en tête de liste ; le personnel formé, l'accueil assuré jusqu'à la fin de vie et la liberté d'aller et venir pour les personnes malades, sont à l'inverse rarement placés en première position. En privilégiant ces critères, les répondants insistent sur l'environnement de la structure et son personnel pour offrir un accompagnement adapté aux besoins de chacun et privilégiant des conditions d'autonomie sans préjudice pour la sécurité.



La place privilégiée accordée aux familles fait partie des cinq critères proposés par le gérontopôle de Toulouse. Il a été sélectionné par 39 % des répondants mais jamais en numéro 1. Les critères considérés comme mineurs par les répondants, c'est-à-dire sélectionnés par moins de 10 % d'entre eux, sont la concertation médecin coordonnateur - médecin traitant,

la population ciblée homogène (qui fait pourtant partie des cinq critères du gérontopôle de Toulouse), l'accès organisé à un avis psychiatrique, la procédure d'accompagnement en fin de vie et le suivi thérapeutique protocolisé. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet
avec la collaboration de Christèle Pivardière

⁵ Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Gérontopôle, Hôpitaux de Toulouse, août 2008. Cette publication identifie cinq critères déterminants : une population ciblée, un personnel qualifié en nombre suffisant, un projet de soins et de vie individualisé, une implication de l'entourage et des proches, un environnement architectural adapté.



la parole à
Frédéric Lafon, directeur de la Résidence le Chemin, foyer d'accueil médicalisé pour les malades d'Alzheimer jeunes à Cesson (77)

Comment est né le projet de créer une structure pour les malades jeunes?

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, le seul recours pour les malades jeunes est d'entrer avec dérogation dans un établissement pour personnes âgées. Cependant, la cohabitation avec des personnes très âgées accentue la souffrance morale. Face à l'absence de lieux d'accueil adaptés pour les malades jeunes,

l'association Espoir Alzheimer est à l'origine de la création d'une structure spécialisée pour ces malades précoces. La Résidence le Chemin, premier foyer d'accueil médicalisé pour les personnes jeunes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ouvert depuis février 2015, a une capacité d'accueil de 50 places (dont 14 réservées aux traumatisés crâniens), réparties en 42 places d'hébergement et 8 places d'accueil de jour.

Quelles sont les spécificités de l'accompagnement des malades jeunes?

La maladie d'Alzheimer est d'avantage vécue comme « dégradante » par la personne malade et son entourage lorsqu'elle se manifeste tôt. Les premiers troubles peuvent être perçus lors des visites de médecine du travail ou lors de consultations auprès du médecin traitant. Les orientations diagnostiques initiales sont le plus souvent un surmenage,

un burn out ou une dépression. L'affirmation du diagnostic peut donc prendre plusieurs années, ce qui retarde une prise en charge nécessaire, adaptée et pertinente. À la « Résidence Le Chemin », afin de freiner l'apparition des symptômes, un accompagnement éducatif, médical et paramédical est apporté. Des thérapies « douces » sont associées à des thérapies médicamenteuses : réhabilitation cognitive, art-thérapie, musicothérapie, psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie... permettant de maintenir les acquis cognitifs et sociaux des personnes malades. Des activités culturelles, sportives, sociales extérieures à la structure permettent aux personnes accueillies de poursuivre leur vie de citoyen.

Comment voyez-vous l'évolution des dispositifs handicap/dispositifs dépendance dans les prochaines années?

Nous n'avons pas suffisamment de recul pour anticiper les résultats de notre action, l'établissement étant le premier du genre en France. Cependant, un nombre important de personnes jeunes ne trouvant pas un accompagnement adapté, l'ouverture de nouvelles structures paraît nécessaire. Notre principal défi est de créer un lien fort avec les différents secteurs d'accompagnement - soin, social, médico-social - pour éviter toute rupture de prise en charge et favoriser des passerelles pour le bien-être des personnes. Pour cela, nous avons noué de nombreux partenariats avec des EHPAD, des centres ressources pour malades jeunes, des services de neurologie, des UCC et des MAIA. Ce maillage sera la clé de la réussite de notre projet. ■

Propos recueillis par Alain Bérard

Établissements entièrement dédiés et unités spécifiques Alzheimer

Les établissements médico-sociaux entièrement dédiés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont un dispositif récent et peu répandu. La moitié d'entre eux ont été installés au cours des quinze dernières années et leur capacité totale ne représente guère plus de 1 % de celle de l'ensemble du parc d'établissements « médicalisés » (EHPAD, USLD et petites unités de vie) existant actuellement en France. L'offre spécialisée pour l'hébergement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est majoritairement représentée par les unités spécifiques Alzheimer et les UHR, dont la capacité est sept fois supérieure à celle des établissements entièrement dédiés. Il faut souligner que plus d'un établissement entièrement dédié sur dix dispose d'une UHR, et propose donc une gradation dans la prise en charge des malades d'Alzheimer.

Cette enquête descriptive n'a pas pour objet, comme celle menée auprès des unités spécifiques Alzheimer en 2014, de mesurer les plus et moins values de chacun de ces deux dispositifs. Cependant, l'analyse des résultats permet de souligner des convergences et des particularités, tout en restant prudent dans les interprétations, compte tenu des faibles effectifs. Une première différence concerne le statut des établissements. Le secteur privé l'emporte largement sur le secteur public (81 % contre 19 %) au sein des établissements entièrement dédiés aux malades d'Alzheimer, à l'inverse des établissements dotés d'unités spécifiques Alzheimer dont 40 % appartiennent au secteur public. Le secteur privé commercial est sur-représenté parmi les établissements entièrement dédiés, par rapport à ceux dotés d'unités spécifiques. Plusieurs groupes privés se sont spécialisés dans ce type d'offre d'hébergement. Une autre caractéristique de ces établissements est qu'ils sont plutôt de

petite taille: leur capacité moyenne est de 52 places, soit presque deux fois moins que celle des établissements disposant d'une unité spécifique Alzheimer (93 places en moyenne). Concernant les critères d'admission, si les unités spécifiques Alzheimer ont placé en premier le besoin de sécurité, vis-à-vis du risque de fugue, les établissements entièrement dédiés ont mis en avant les troubles du comportement de type « productif ». Cette différence suggérerait que ces établissements ont une approche plus globale des besoins des personnes malades.

L'intégration d'un projet architectural adapté au projet d'accompagnement fait partie des critères faisant l'objet d'un consensus pour caractériser les structures d'hébergement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, 43 % des unités spécifiques Alzheimer sont situées dans un bâtiment construit spécialement et 78 % des établissements entièrement dédiés sont dans ce cas. En outre, et bien que ce résultat doive être interprété avec prudence compte tenu des faibles effectifs, les établissements conçus à l'origine pour être entièrement dédiés semblent avoir plus souvent des espaces extérieurs (cour, terrasse, jardin) accessibles librement aux résidents. La même tendance s'observe auprès des unités spécifiques Alzheimer.

La comparaison des deux enquêtes ne met pas en évidence de différences réellement significatives en matière d'accompagnement des personnes malades: les mêmes activités sont proposées, l'organisation de l'accompagnement de personnes, à savoir l'individualisation des horaires de lever / toilette et de coucher semble identique. Il faut relever que les établissements entièrement dédiés sont plus souvent en mesure de proposer un programme

d'activités individualisé (82 % contre 60 % dans les unités spécifiques). Concernant les critères déterminants pour caractériser l'établissement, il n'y a pas de différences significatives entre les deux types de structures en raison, notamment, du faible nombre de réponses des établissements entièrement dédiés. On peut toutefois relever que l'environnement sécurisé semble être un critère moins important dans les établissements entièrement dédiés que dans ceux disposant d'une unité spécifique.

Le principal intérêt potentiel des établissements entièrement dédiés est d'offrir de meilleures conditions pour une réponse globale aux besoins des personnes accueillies, et de mieux permettre une continuité dans l'accompagnement des personnes malades, tout au long de leur vie dans l'établissement, par rapport à une unité spécifique qui, de par la limitation de sa capacité, n'est, selon les établissements, pas toujours prévue pour accueillir les résidents jusqu'à la fin de leur vie. Toutefois, seules des enquêtes plus approfondies menées auprès des populations accueillies permettraient de vérifier la traduction dans les pratiques de ces atouts potentiels.

En conclusion, ce type d'offre d'hébergement reste très marginal et ne semble pas se développer, au vu des enquêtes successives menées par la Fondation. L'établissement entièrement dédié n'est pas un dispositif soutenu par les politiques publiques: le troisième plan Alzheimer et le nouveau plan national sur les maladies neuro-dégénératives privilégient plutôt l'implantation dans des établissements polyvalents de dispositifs adaptés à l'accompagnement de jour (PASA) et à l'accueil séquentiel de personnes malades présentant des troubles du comportement importants (UHR). ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet



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 - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Pierre-Henri Daure (Fedosad), Frédéric Lafon (Résidence Le chemin), Véronique Tardrès (Assap-Clarpa) - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon 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.

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