



L'OBSERVATOIRE

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

Décembre 2015 - Numéro 39

édito

Les trois Plans nationaux Alzheimer ont impulsé la création de nouveaux dispositifs destinés à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ainsi le 3^e Plan Alzheimer a initié une démarche de prise en charge spécifique dans les établissements d'hébergement en ouvrant les unités d'hébergement renforcé (UHR) et les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Cependant, en dehors de ces dispositifs définis par un cadre réglementaire, d'autres modalités d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se sont progressivement mises en place, sans qu'elles soient soumises à un cahier des charges national. Il s'agit des unités spécifiques Alzheimer désignées sous plusieurs vocables : unités protégées, unités de vie, cantou... Ces unités ont leurs propres spécificités en termes d'organisation, de moyens en personnel et de pratiques professionnelles. Lors de son enquête nationale de 2006 sur les dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer avait recensé 1 135 établissements disposant d'une ou plusieurs unités spécifiques sur le territoire national ; en 2013, elle en a répertorié 2 828. Comme en 2007, la Fondation a construit en 2015 une typologie en quatre groupes d'établissements disposant d'une unité spécifique en fonction de leurs spécificités. Ainsi, les résultats de ces deux typologies permettent de dégager de grandes tendances : donner la priorité à la prise en charge psycho-sociale et privilégier un projet de soins spécifique et adapté à chaque personne, ou garder les personnes malades jusqu'à leur fin de vie en assurant un environnement sécurisé. Ce type d'analyse permet d'avoir une vision simplifiée de ces unités spécifiques, au-delà de leur apparente diversité. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet

chiffres-clés de l'enquête

- 22 % des établissements définissent leur unité spécifique Alzheimer par « une priorité à la prise en charge psycho-sociale ».
- 62 % d'entre eux (37 % pour l'ensemble des établissements) déterminent leurs unités spécifiques Alzheimer par la stimulation cognitive des résidents.
- 80 % (39 % en moyenne) prennent en charge dans leur unité spécifique des personnes ayant besoin de préserver leurs capacités intellectuelles existantes.
- 32 % des établissements se définissent par « un projet spécifique global pour prendre en charge les troubles du comportement ».
- 52 % d'entre eux (39 % en moyenne) placent parmi leurs priorités un environnement architectural adapté.
- 91 % d'entre eux (86 % en moyenne) s'adressent prioritairement à une population présentant des troubles du comportement productifs.
- 37 % des établissements se définissent par « une fin de vie dans un environnement sécurisé ».
- 48 % d'entre eux (34 % en moyenne) déterminent leur unité spécifique par le fait d'assurer l'accueil de leurs résidents jusqu'en fin de vie, et 82 % (70 % en moyenne), par la sécurisation de l'environnement.
- 97 % d'entre eux (86 % en moyenne) concernent une population présentant un risque de fugue.
- 9 % des établissements se définissent par « l'accueil d'une population homogène et une place privilégiée pour les familles ».
- 26 % (14 % en moyenne) par l'accueil d'une population homogène et 50 % (38 % en moyenne) par la place privilégiée accordée aux familles.
- 99 % d'entre eux (86 % en moyenne) ciblent une population présentant un risque de fugue. ■

Une typologie des unités spécifiques Alzheimer

L'enquête réalisée en 2014 auprès des établissements d'hébergement disposant d'une ou de plusieurs unités spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, a permis à la Fondation Médéric Alzheimer d'exploiter 1 767 questionnaires. Les résultats qui ont fait l'objet d'un précédent numéro de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*¹ ont permis de décrire les moyens de ces unités, leur organisation, l'aménagement des locaux. Cette première exploitation a été complétée par la construction d'une typologie de ces unités en quatre groupes homogènes. Cette typologie est bâtie à partir des critères cités par les répondants comme caractérisant le mieux leur unité spécifique. Ont été également pris en compte les critères d'entrée et de sortie des unités, ainsi que l'organisation et les pratiques de ces structures. La description de ces quatre groupes est faite en fonction de leurs caractéristiques qui se distinguent de façon significative par rapport à la moyenne de l'ensemble des données analysées. ■■■

¹ La Lettre de l'Observatoire n°35-décembre 2014: Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer.
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>

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



■ Groupe 1 : Une priorité à la prise en charge psycho-sociale

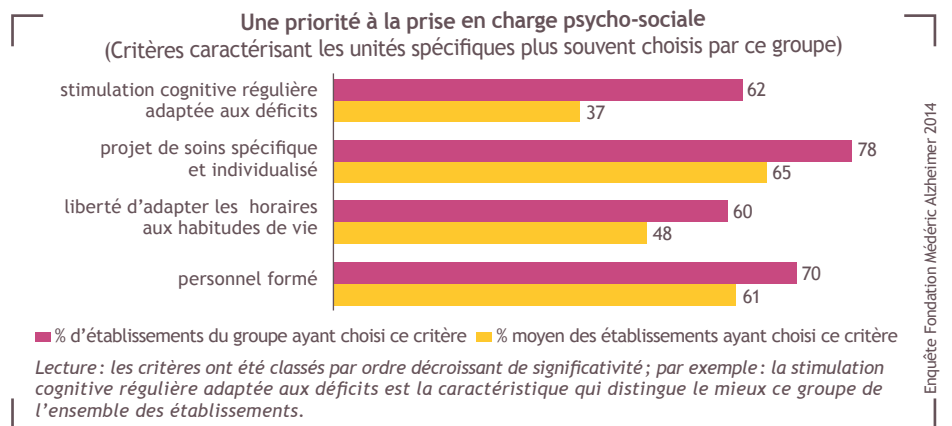
Les établissements de ce groupe semblent porter particulièrement l'accent sur l'accompagnement psycho-social. En effet, ce groupe est le seul à avoir choisi plus souvent que la moyenne, comme critère déterminant caractérisant les unités spécifiques, la « stimulation cognitive régulière adaptée aux déficits ». En ce qui concerne les critères d'entrée, il met nettement en avant le besoin de vivre dans un milieu stimulant afin de préserver les capacités intellectuelles existantes (80 % contre 39 % en moyenne) et privilégie le besoin de bénéficier d'activités à visée thérapeutique (30 % contre 22 %). Enfin, comme critère de sortie, la perte de l'aptitude à participer aux activités a été beaucoup plus souvent sélectionnée que dans l'ensemble des groupes (86 % contre 47 %), de même que l'aggravation de la dépendance physique avec perte de l'autonomie motrice (99 % contre 92 %).

Un autre critère déterminant, plus souvent choisi par ces établissements, est le « projet de soins spécifique et individualisé ». Le terme se rapporte à la fois aux soins médicaux, aux thérapies non médicamenteuses et à l'accompagnement de la personne en général. Le choix de ces critères est corroboré par les pratiques puisque les établissements de ce groupe ont plus fréquemment instauré un projet d'accompagnement propre à l'unité spécifique (88 % contre 77 %) et personnalisé le programme d'activités proposé aux résidents (66 %

contre 58 %). Il faut ajouter que les unités spécifiques de ce groupe ont plus souvent (58 % contre 52 %) inclus un projet architectural à leur projet d'accompagnement, ce qui est cohérent avec le fait qu'elles sont plus souvent construites dans un nouveau bâtiment (49 % contre 42 %).

Les établissements de ce groupe ont également plus souvent sélectionné comme déterminant le critère « liberté d'adapter les horaires aux habitudes de vie », et cela se traduit dans les pratiques : des horaires de coucher adaptables sont plus souvent instaurés (90 % contre 83 %). Enfin, la formation spécifique du personnel est privilégiée dans les critères déterminants comme dans les pratiques : 50 % des établissements de ce groupe, contre 43 % en moyenne, ont formé

l'ensemble du personnel des unités spécifiques. Inversement, ces établissements ont moins cité que les autres des critères comme l'« accueil assuré jusqu'à la fin de vie », les aspects médicaux de la prise en charge comme la « concertation entre médecin coordonnateur et médecin traitant » et l'« accès organisé à un avis psychiatrique ». De même, la « liberté d'aller et venir pour les personnes malades » et l'« environnement sécurisé » sont des critères moins mentionnés pour les établissements de ce groupe. Enfin, la prise en charge des troubles du comportement productifs est moins sélectionnée dans ce groupe, parmi les critères d'entrée. Ce groupe rassemble 22 % des établissements disposant d'une unité spécifique Alzheimer. ■



■ Groupe 2 : Un projet spécifique et global pour prendre en charge les troubles du comportement

Ce deuxième groupe se rapproche du premier par la mise en avant, comme critère déterminant, du « projet de soins spécifique et individualisé ». Cette conception se confirme dans les pratiques puisque ces unités spécifiques disposent plus souvent d'un projet d'accompagnement en propre (89 % contre 77 % en moyenne), d'un programme d'activités personnalisé proposé aux résidents de l'unité (74 % contre 58 %). Autre critère également privilégié par ces établissements, la formation du personnel. En effet, la totalité de leur personnel a bénéficié d'une formation spécifique (63 % contre 43 %).

Toutefois, la caractéristique la plus significative des établissements de ce groupe est l'importance accordée à l'« environnement architectural adapté », ce qui est corroboré par le fait que, dans 74 % des cas contre 52 % en moyenne, le projet d'accompagnement propre à l'unité spécifique inclut un projet architectural, et que la majorité de ces unités (53 % contre 42 % en moyenne) sont installées dans un bâtiment construit spécialement.

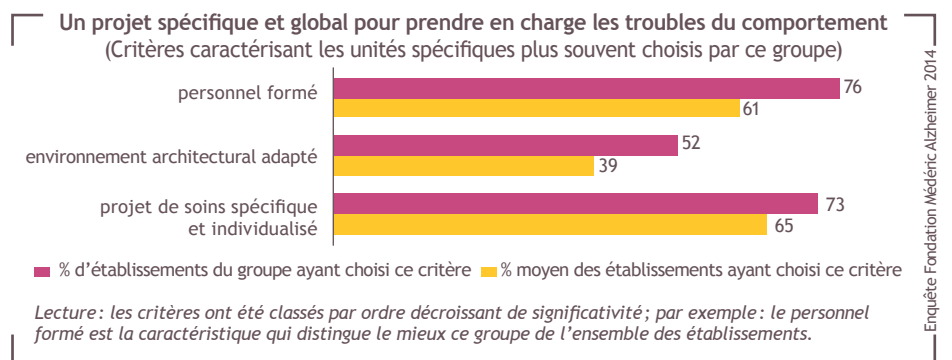
En termes de population accueillie, les unités

spécifiques de ce groupe se distinguent de celles du groupe 1 par les critères d'entrée, le principal étant le besoin d'un environnement adapté à des personnes présentant des troubles du comportement productifs (agressivité, cris...) (91 % contre 86 % en moyenne). En outre, l'accent est mis, comme dans le groupe 1, sur le besoin d'activités à visée thérapeutique (27 % contre 22 %). Les horaires du lever et des toilettes (95 % contre 90 %) et du coucher (91 % contre 83 %) sont, dans ce groupe, plus souvent que la moyenne adaptables aux habitudes de vie des résidents. Il est également plus fréquent que les

familles soient associées à la définition du projet de vie (97 % contre 94 %) et qu'elles bénéficient de séances d'information (80 % contre 67 %).

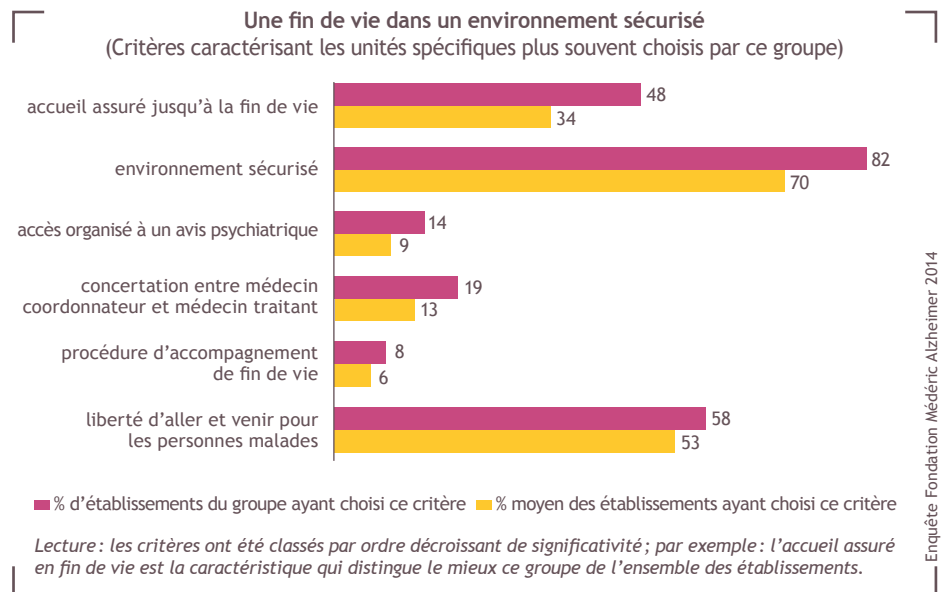
À l'opposé, les établissements de ce groupe ont moins mentionné l'environnement sécurisé, les critères médicaux (« concertation entre médecin coordonnateur et médecin traitant » et « accès organisé à un avis psychiatrique »), la pérennité de l'accueil et de l'accompagnement jusqu'en fin de vie, ainsi que l'homogénéité de la population accueillie.

Ce groupe rassemble 32 % des établissements inclus dans l'analyse. ■



■ Groupe 3: Une fin de vie dans un environnement sécurisé

Les établissements appartenant à ce groupe mettent l'accent sur un « environnement sécurisé ». Ils ciblent une population présentant un risque de fugue (critère d'entrée cité dans 96 % des cas contre 90 % en moyenne) et des troubles du comportement productifs (96 % contre 86 %). De même, la disparition des troubles du comportement productifs constitue un critère de sortie important pour 72 % de ces établissements contre 59 % en moyenne dans les autres groupes. En contrepartie de la sécurisation des locaux, la « liberté d'aller et venir pour les personnes malades » est privilégiée. Ces structures conservent aussi une souplesse de fonctionnement en proposant, plus souvent que la moyenne, des horaires de lever et toilette (95 % contre 90 %) et du coucher (88 % contre 83 %) adaptables aux habitudes des résidents. Ensuite, ces unités spécifiques Alzheimer attachent de l'importance à l'« accueil assuré jusqu'à la fin de vie », et insistent sur l'existence d'une « procédure d'accompagnement de fin de vie ». C'est sans doute dans cette perspective que ces établissements privilégient les aspects médicaux de la prise en charge : ainsi, la « concertation entre médecin coordonnateur et médecin traitant » et l'« accès privilégié à un avis psychiatrique » sont des critères surreprésentés dans ce groupe.

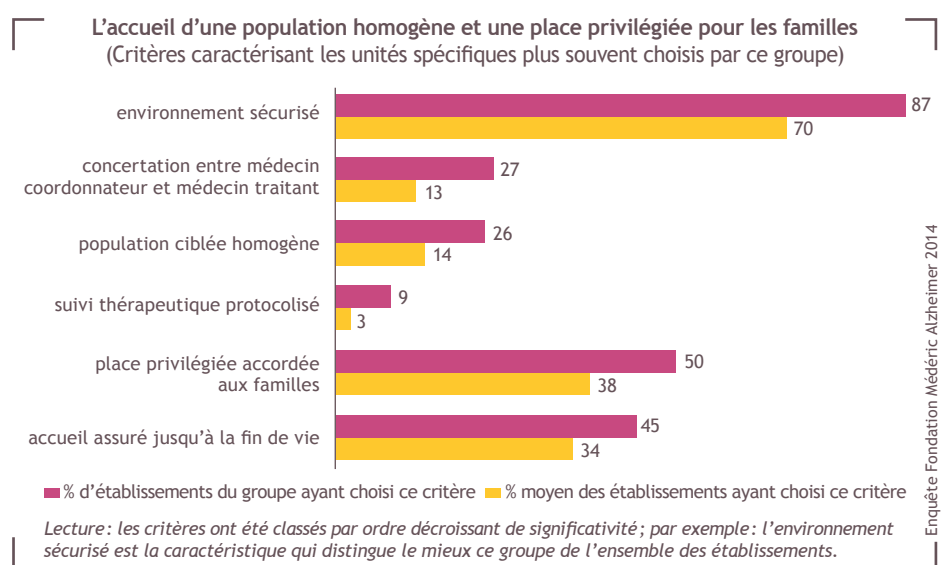


A contrario, les établissements appartenant à ce groupe semblent accorder moins d'importance aux thérapies non médicamenteuses : ils ont notamment moins souvent choisi comme critère déterminant la « stimulation cognitive régulière adaptée aux déficits » et comme principal critère d'entrée le besoin de préserver les capacités intellectuelles existantes. Le critère « environnement architectural adapté » est également moins souvent

mis en avant par les unités spécifiques de ce groupe, qui sont plus souvent que la moyenne installées dans un bâtiment préexistant. Enfin le « projet de soins spécifique et individualisé », la « place privilégiée accordée aux familles » et le « personnel formé » sont des critères moins cités comme déterminants, et cela se confirme dans leurs pratiques. Ce groupe est le plus important : il rassemble 37 % des établissements inclus dans l'analyse. ■

■ Groupe 4: L'accueil d'une population homogène et une place privilégiée pour les familles

Ce groupe présente des points communs avec le groupe précédent : l'« environnement sécurisé », la « concertation entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant », et l'« accueil assuré jusqu'en fin de vie » sont cités comme critères déterminants plus souvent que la moyenne. En corollaire avec l'importance donnée à la sécurité, le besoin de prévenir les fugues est mentionné parmi les principaux critères d'entrée par 99 % des établissements de ce groupe. En revanche, ce groupe se distingue par la mise en exergue de trois critères, jugés déterminants plus souvent que dans les trois autres groupes : « population ciblée homogène », « place privilégiée accordée aux familles » et « suivi thérapeutique protocolisé ». Toutefois, le suivi thérapeutique mis en avant dans ce groupe ne semble pas concerner les thérapies non médicamenteuses, car le critère « stimulation cognitive régulière adaptée aux déficits » a moins été choisi qu'en moyenne. De même, le projet de soins et d'accompagnement ne semble pas privilégié dans ce groupe : l'existence d'un projet d'accompagnement propre à



l'unité spécifique est moins répandu, de même que la personnalisation du programme d'activités. Ceci se traduit par un intérêt moindre apporté au critère « projet de soins spécifique et individualisé ».

Ce groupe est le moins important numériquement : il ne rassemble que 9 % des établissements inclus dans l'analyse. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet
avec la collaboration de Kevin Charras.



Pr Yves Rolland,
Pôle de gériatrie et de gérontologie,
gérontopôle, CHU de Toulouse

Peu de disciplines se sont montrées aussi innovantes ces dernières années que la gériatrie dans le domaine de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Bien que les avancées thérapeutiques médicamenteuses restent attendues, un rapide regard en arrière témoigne du chemin parcouru dans l'amélioration des soins destinés aux patients et de l'aide apportée aux familles et aux équipes soignantes. Des progrès restent à faire mais reconnaissons que depuis une dizaine d'années, un large bouquet d'offre (unités Alzheimer, UHR, PASA, ESA, MAIA, UCC) s'est développé rapidement et avec succès. Ces différents dispositifs suscitent beaucoup d'intérêt à l'étranger où rien de similaire n'existe.

Les unités spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD se sont organisées spontanément et de longue date mais se sont structurées plus récemment pour délivrer en institution des soins appropriés aux résidents présentant des troubles psycho-comportementaux problématiques. Ces troubles surviennent le plus souvent au stade sévère de la maladie, lorsque la dépendance des patients est souvent importante et l'espérance de vie relativement courte. Confrontées à la prise en charge de ces patients, communément jugés comme difficiles, les équipes soignantes ont constamment dû faire preuve d'inventivité

pour faire face à des situations complexes et variées. Les propositions à envisager doivent conjuguer le bon soin pour une maladie grave et le maintien d'une qualité de vie dans un lieu d'hébergement. Dès lors, les dimensions sociales, affectives, psychiatriques, somatiques et souvent éthiques du soin se conjuguent dans un quotidien fluctuant et difficilement prévisible.

L'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer traduit cette ambivalence des priorités du plan de soins que l'on peut élaborer, au sein d'un EHPAD, dans une unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il apparaît que certaines équipes placent l'enjeu principal de l'unité dans la prise en charge des aspects psycho-sociaux, tandis que d'autres considèrent que l'engagement pérenne jusqu'à la fin de vie doit être la priorité. D'autres profils émergent de cette analyse des correspondances multiples. Ainsi, certaines équipes soulignent l'importance de l'entourage des familles et la sécurisation des patients ou encore la prise en charge des troubles psycho-comportementaux. Il n'existe certainement pas de profil standard parfait d'unités spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une uniformisation des priorités n'est d'ailleurs probablement pas souhaitable. L'histoire de chaque unité est plus singulière qu'unique et il semble logique que les priorités ressenties diffèrent d'un site à l'autre ou d'une équipe à l'autre. L'originalité et l'enseignement de cette étude sont de faire émerger une hiérarchisation variable des priorités, et de souligner dans cette activité si particulière sa richesse qui incite les équipes soignantes à s'y investir. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Conclusion

Ce travail a permis de dégager des profils semblables parmi le grand nombre et la diversité des unités spécifiques Alzheimer existant en France. Cette typologie a été élaborée en confrontant les choix stratégiques des établissements quant aux caractéristiques de l'unité, les orientations en matière de population accueillie, l'organisation et les pratiques.

Cette typologie dégage quatre grandes catégories, avec deux grandes oppositions structurantes pour la différenciation de ces groupes. La première opposition se situe entre une approche centrée sur la sécurité et une autre axée sur un accompagnement personnalisé et notamment les activités à visée thérapeutique. L'autre grande opposition concerne la population accueillie: d'une part sont privilégiés des résidents plutôt valides et aptes à participer à des activités « stimulantes », quitte à ne pas rester dans les unités à un stade de dépendance physique et psychique extrême, et de l'autre, des personnes accueillies jusqu'en fin de vie dans des unités où la sécurisation et la médicalisation sont les préoccupations prédominantes. Ces contrastes ramènent à l'opposition entre le modèle social et le modèle médical de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Il faut préciser que ces deux modèles ne se recoupent pas, dans cette analyse, avec le statut juridique des établissements (public hospitalier et non hospitalier, privé non lucratif et commercial). Ainsi, on n'observe pas, alors que l'on aurait pu s'y attendre, de surreprésentation du secteur public hospitalier dans les groupes 3 et 4 où est privilégiée la médicalisation de l'accompagnement. Les mentalités semblent donc avoir évolué dans tous les secteurs.

Toutefois, le caractère déclaratif de cette enquête doit être souligné et peut constituer une limite à son analyse. Ainsi, le choix a été fait de ne pas prendre en compte la hiérarchisation des critères sélectionnés compte tenu de l'incertitude du classement par les répondants. Enfin, ce travail à caractère purement descriptif n'a pas pour objet d'explicitier les pratiques des structures et encore moins de les évaluer. D'autres études plus ciblées sont nécessaires pour répondre à ces questions. ■

Méthodologie

La méthode statistique consiste en une analyse des correspondances multiples, suivie d'une classification ascendante hiérarchique sur 1105 questionnaires. Ont été intégrés à l'analyse: les critères jugés les plus déterminants par les répondants pour caractériser leur unité spécifique, les critères d'entrée et de sortie de l'unité spécifique, l'organisation et les pratiques des unités. ■

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 - Rédacteur 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, Hervé Villet (FMA), Yves Rolland (Gérontopôle de Toulouse) - 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.

