



L'OBSERVATOIRE

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

Septembre 2011 - N° 21

« **Aucun des descendants directs du docteur Alzheimer ne porte aujourd'hui son nom (...)**
Les seuls qui portent le nom du fameux médecin sont des malades. On les appelle familièrement les Alzheimer ».

Olivia Rosenthal « *On n'est pas là pour disparaître* », Éditions Verticales, 2007

édito

La maladie décrite par Aloïs Alzheimer concerne les personnes de moins de soixante ans. Mais, sous ce vocable, on a progressivement regroupé divers troubles cognitifs survenant en raison d'une maladie neuro-dégénérative, quel que soit l'âge. C'est ainsi que les personnes malades jeunes ont été doublement pénalisées... En tant que malade Alzheimer soumis à la stigmatisation liée à leur affection et en tant que personne jeune à qui l'on retirait la particularité de sa situation. Conscients de ce fait, les artisans du troisième Plan Alzheimer ont souhaité leur donner une place particulière pour développer des réponses appropriées.

C'est dans ce contexte qu'à la demande du Centre National de Référence des Malades Alzheimer Jeunes, la Fondation Médéric Alzheimer a conduit une enquête nationale auprès des structures susceptibles d'accueillir les malades jeunes. Il ressort de cette étude que peu d'entre eux vivent en institution et que leur accueil implique la prise en compte de la spécificité de leurs besoins,

ce qui n'est pas toujours aisé pour des structures évoluant déjà dans un contexte difficile. En d'autres termes, la question prioritaire ne semble pas être celle de l'accueil en institution mais plutôt celle d'un accompagnement adapté.

Certaines personnes malades jeunes semblent plus particulièrement enclines à faire entendre leur voix dans la cité, en créant des associations, en publiant des textes, en utilisant les moyens modernes de communication, ou en inventant les projets de demain. C'est pourquoi nous avons donné la parole à deux d'entre elles, Fabienne Piel et Blandine Prévost qui revendiquent la spécificité de leurs besoins et le droit de se faire entendre. Comme le rappelle Fabienne Piel : « ma voix est tout aussi importante que celle des chercheurs ». De même, elles font part de leur engagement citoyen. Mais elles témoignent aussi de ce que chaque histoire de vie demeure individuelle, expliquant des choix différents... Et la question du « chez soi » plus que toute autre relève de l'intime. Comme le dit Blandine Prévost « j'aimerais que ma famille et mes amis viennent chez Blandine et non voir Blandine ».

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

chiffres-clés de l'enquête

■ 14 421 structures ont été enquêtées : établissements d'hébergement pour personnes âgées et pour adultes handicapés, et services d'hospitalisation complète en psychiatrie générale. ■ 11 083 structures ont répondu, soit 77 %, regroupant 676 000 places ou lits.

■ 1 102 structures déclarent héberger actuel-

lement des personnes de moins de 60 ans, atteintes d'un syndrome démentiel¹, soit au total 2 742 personnes. ■ 57 % de ces personnes jeunes sont dans un établissement pour personnes âgées, 31 % dans un établissement pour adultes handicapés et 12 % sont hospitalisés en psychiatrie. ■ 38 % des structures qui les hébergent signalent la présence d'un syndrome démentiel lors de l'admission chez une ou plusieurs personnes jeunes hébergées, 33 % l'existence d'un trouble psychotique, 26 % de la trisomie 21, 17 % d'une maladie neurologique sévère handicapante, 16 % de séquelles d'un traumatisme crânien.

■ Seuls environ 250 (estimation provisoire) parmi les 2 742 personnes jeunes atteintes d'un syndrome démentiel, et actuellement hébergées, souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au moment de leur admission, selon une investigation complémentaire du CNR-MAJ. ■ 80 % de l'ensemble des structures ayant répondu à l'enquête s'estiment non adaptées à l'accueil de malades Alzheimer jeunes : locaux et animations proposées non adaptés, personnel non formé, accueil non conforme au règlement de la structure, niveau de dépendance trop élevé ou comportement dérangeant. ■

Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ), souhaitant évaluer le nombre de malades Alzheimer jeunes (âgés de moins de 60 ans) vivant dans des structures collectives, a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) de réaliser en 2010 une enquête test dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées et pour adultes handicapés et tous les services d'hospitalisation complète en psychiatrie générale². Devant l'intérêt des résultats, le CNR-MAJ a demandé à la FMA de réaliser, en 2011, l'extension à toutes les régions de France. Au total, parmi les 14 421 structures enquêtées, 11 083 ont répondu, soit 77 %. **Que toutes ces structures soient ici vivement remerciées du temps qu'elles ont consacré à nous répondre et de la qualité de leurs réponses.**

À l'issue de cette enquête, le CNR-MAJ a mené une investigation complémentaire auprès des structures ayant signalé héberger des personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel, afin d'estimer le nombre de ceux chez qui la maladie d'Alzheimer, ou une maladie apparentée, était présente au moment de leur admission.

¹ Syndrome démentiel : maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, maladie à corps de Léwy, démence vasculaire...

² D. Fontaine, F. Pasquier, « Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes », *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 17, décembre 2010, Fondation Médéric Alzheimer

■ Un taux de réponse élevé de 77 %

Les 14421 structures enquêtées regroupaient toutes les catégories suivantes³ :

- établissements pour personnes âgées : établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), unités de soins de longue durée (USLD), autres établissements non EHPAD (maisons de retraite, petites unités de vie, logements-foyers, centres d'hébergement temporaire exclusif) ;
- établissements pour adultes handicapés : maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisés, foyers occupationnels, foyers de vie, foyers (ou autres modalités) d'hébergement pour handicapés travaillant en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) ;

• services d'hospitalisation complète en psychiatrie générale.

Étaient exclues les structures qui offrent un accueil uniquement pendant la journée. L'enquête était postale, par questionnaire, et a fait l'objet de trois relances. Elle s'est déroulée entre janvier et juin 2010 pour les deux régions test (Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) et à la même période en 2011 pour toutes les autres régions, y compris les départements d'outre-mer (sauf Mayotte).

Plus de 11 000 structures ont répondu, soit 77 % de celles qui ont été contactées. Ce sont les établissements d'hébergement pour personnes âgées qui ont été les plus nombreux à répondre

à l'enquête (79 % d'entre eux), puis ceux pour adultes handicapés (76 %), et enfin les services de psychiatrie (65 %). Dans toutes les régions, le taux de réponse dépasse 75 %, sauf en Corse (56 %), Martinique (67 %), Ile-de-France (73 %), Guadeloupe (73 %) et Aquitaine (74 %). Dans cinq régions, le taux dépasse même 80 % (Champagne-Ardenne, Limousin, Bourgogne, Réunion et Franche-Comté).

Notons que ces très bons taux de réponse permettent de disposer de résultats pour un peu plus de 11 000 structures, regroupant plus de 676 000 places ou lits.

³ Source : fichier Finess, Drees, ministères sanitaires et sociaux - extraction au 31-12-2010

■ 2742 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel en institution

Parmi les 11 083 structures ayant répondu à l'enquête, 1 102 ont signalé héberger 2742 personnes âgées de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (dénommées ci-après « malades jeunes »). L'ensemble de ces 11 083

structures disposant d'un peu plus de 676 000 places ou lits, les 2742 malades jeunes occupent 0,41 % des places ou lits, ou, autrement dit, quatre places ou lits sur 1 000, ce qui représente une part très modeste de la capacité

d'accueil de ces établissements. La répartition de ces malades jeunes selon les structures qui les accueillent montre que la majorité d'entre eux (57 % des 2742 malades jeunes) réside dans un établissement pour personnes âgées,



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

Pourquoi avoir réalisé une enquête nationale sur les malades jeunes ?

La maladie d'Alzheimer touche principalement des personnes âgées (sa prévalence double tous les cinq ans à partir de l'âge de 35 ans), mais, cependant, environ 5 000 personnes de moins de 60 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une mala-

die apparentée. Il n'est en principe pas possible d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avant l'âge de 60 ans, mais certaines personnes ne peuvent rester à domicile tout au long de leur maladie. Nous ne savions absolument pas combien de personnes jeunes vivaient en institution, ni dans quel type de structure (établissement pour personnes âgées après obtention d'une dérogation du conseil général, établissement pour adultes handicapés), ni combien étaient hospitalisées en psychiatrie, ces données étant un préalable à l'orientation des politiques de santé.

Quels en sont les principaux résultats et enseignements ?

Cette enquête nationale montre que peu de personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel vivent en institution : moins de 3 000, ce qui représente 0,41 % des places ou lits de l'en-

semble des structures pouvant les accueillir. Mais seulement 250 environ souffrent de la MA ou d'une maladie apparentée (dégénérescences fronto-temporales, maladie à corps de Lewy...), les autres causes étant des troubles psychotiques, des déficiences intellectuelles, des séquelles d'accident vasculaire cérébral ou de traumatisme crânien, des maladies neurologiques invalidantes (sclérose en plaque, maladie de Parkinson, de Huntington...), ou des encéphalites notamment alcooliques.

La majorité des patients Alzheimer (ou maladie apparentée) jeunes vivent en EHPAD, après avoir obtenu une dérogation. Les seules personnes souffrant de MA dans les structures pour personnes handicapées sont atteintes de trisomie 21 et vivaient déjà dans la structure avant le déclin cognitif. De jeunes patients Alzheimer ou apparentés séjournent plus ou moins longtemps en établissement psychiatrique mais n'ont pas vocation à y vivre durablement.

Quels sont les autres travaux conduits par le CNR-MAJ

Le CNR-MAJ a voulu savoir s'il était simple d'obtenir une dérogation des conseils généraux et de quelles aides financières les patients pouvaient bénéficier. En effet, la prestation de compensation du handicap destinée aux personnes de moins de 60 ans a vocation à aider les patients à domicile mais ne contribue pas aux frais d'hébergement et l'allocation personnalisée d'autonomie ne s'adresse qu'aux personnes de plus de 60 ans. Il existe une grande disparité selon les départements. Le CNR-MAJ a aussi enquêté pour savoir si,

31 % vivent dans une structure pour adultes handicapés et 12 % sont hospitalisés en psychiatrie. Toutefois, la proportion de personnes malades jeunes n'est que de 0,27 % dans les établissements accueillant des personnes âgées

contre 0,97 % dans ceux pour adultes handicapés et 1,42 % en hospitalisation psychiatrique ». Comme le montre l'étude complémentaire du CNR-MAJ (voir page 8), les personnes jeunes atteintes d'un syndrome démentiel résidant

dans les établissements pour personnes handicapées étaient déjà institutionnalisées avant l'apparition du syndrome démentiel et celles hospitalisées en établissement psychiatrique le sont à titre transitoire.

Personnes jeunes hébergées et atteintes d'un syndrome démentiel ⁴ dans les structures enquêtées	Établissements d'hébergement pour personnes âgées	Établissements d'hébergement pour adultes handicapés	Service d'hospitalisation complète en psychiatrie adulte	Total
Nombre de structures enquêtées	10312	3612	497	14421
Nombre de structures ayant répondu	8024	2737	322	11083
Taux de réponse (%)	77,8	75,8	64,8	76,9
Nombre de places dans les structures ayant répondu à l'enquête	563410	88773	23996	676179
Nombre de structures ayant signalé héberger des malades jeunes	693	315	94	1102
Pourcentage de structures ayant signalé des malades jeunes sur l'ensemble des structures ayant répondu à l'enquête	8,6	11,5	29,2	9,9
Nombre de malades jeunes hébergés	1544	857	341	2742
Pourcentage de malades jeunes sur l'ensemble des places des structures ayant répondu à l'enquête	0,27	0,97	1,42	0,41

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

⁴ Ces personnes sont également dénommées « malades jeunes » dans le tableau ou dans le texte.

dans les régions frontalières comme le Nord-Pas-de-Calais, les patients avaient plus de facilité à entrer dans un établissement étranger (Belgique notamment), ce qui ne s'est pas révélé fréquent. Il a aussi voulu savoir quels étaient les modalités, le parcours, et les facteurs associés à l'entrée en institution avant l'âge de 60 ans, en enquêtant auprès de plus de 100 patients jeunes suivis au centre mémoire de Lille-Bailleul. Seuls 9 % sont entrés en institution avant 60 ans. Comme pour les personnes âgées, l'absence de conjoint était un facteur favorisant, mais plus encore les troubles du comportement frontal qui rendent particulièrement difficile l'admission et le maintien dans une structure « classique ».

Avec ses partenaires, le CNR-MAJ a réalisé un film-documentaire dans des établissements ayant l'expérience des patients jeunes, point de départ des échanges entre ces professionnels expérimentés qui ont amorcé des recommandations. Le CNR-MAJ a écouté les familles, rencontrées sur place, les soignants et les directeurs des établissements hébergeant des patients jeunes, et a réuni des patients jeunes, voulant rester acteurs de leur vie, qui ont exprimé leurs souhaits et ce qu'ils refusaient s'ils devaient entrer un jour en institution. L'ensemble des travaux a été restitué le 16 mai 2011 (www.centre-alzheimer-jeunes.fr).

leur réseau familial et social, ce qui suppose un hébergement de proximité. L'autre point majeur est l'absolue nécessité d'une formation des équipes à la prise en charge des patients jeunes qui ont des spécificités cliniques, cognitives et comportementales. En même temps, certaines particularités inhérentes à l'âge sont peu compatibles avec la vie en institution telle que la propose la majorité des EHPAD.

Le petit nombre de personnes concernées rend peu réaliste la création de structures dédiées spécifiques... Certains établissements identifiés pourraient s'impliquer dans cette prise en charge, établir un projet spécifique et une formation de l'équipe soutenus par le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) régional, en lien avec le CNR-MAJ. Quelques établissements à vocation interrégionale prendraient en charge les cas particulièrement difficiles. Quelques projets innovants de petits lieux de vie pour les personnes jeunes ne pouvant vivre seules ou ne voulant pas peser sur leur proche pourraient être proposés.

Enfin, rappelons qu'une Task Force de l'International Psychogeriatric Psychiatry (IPA) s'est mise en place pour partager les expériences de tous pays. ■

Quelles sont les préconisations du CNR-MAJ?

Les besoins ne sont pas univoques. Un point majeur est que les patients jeunes comme leur famille souhaitent vivre à proximité de

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Les malades jeunes occupent, en moyenne en France, 0,41 % des places ou lits des structures enquêtées. Mais ce pourcentage présente des différences selon les régions (carte 1). En métropole, le pourcentage est plus élevé dans sept régions (Nord-Pas-de-Calais, Basse-Normandie, Haute-Normandie, Centre, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon et Provence-Alpes-Côte d'Azur) : davantage de places ou lits dans les structures sont occupés par des malades jeunes.

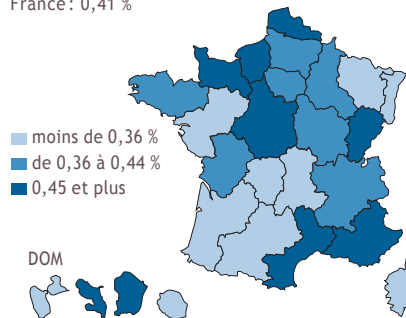
En observant cette situation au regard de la capacité de l'offre en équipements (carte 2), on constate des situations très diverses. Ainsi, par exemple, dans les Pays de la Loire, le Limousin, l'Auvergne, où le taux d'équipement⁵ est élevé, une proportion de places ou lits plus faible que la moyenne est occupée par des malades jeunes. Mais la situation inverse caractérise la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (et un peu aussi l'Ile-de-France) : taux d'équipement faible et une proportion de places ou lits plus élevée (que la moyenne) occupée par les malades jeunes. Un autre exemple est celui de la Basse-Normandie : le taux d'équipement est élevé et le pourcentage de malades jeunes hébergés est plus élevé que la moyenne.

Une autre approche pour comparer les situations régionales consiste à rapporter le nombre de malades jeunes hébergés à la population de 40 à 59 ans⁶, qui correspond à la tranche d'âge de la population pouvant être concernée par l'apparition de la maladie d'Alzheimer avant 60 ans. Globalement, les 2742 malades jeunes hébergés repérés dans le cadre de l'enquête correspondent à un taux de 16 personnes de 40-59 ans sur 100000.

La carte 3 illustre les différences entre régions et met en évidence plusieurs situations. Huit régions présentent un taux supérieur à la moyenne nationale, et à l'opposé pour huit autres régions, ce taux est inférieur à cette moyenne (Ile-de-France, Alsace, Lorraine, Corse et les quatre départements d'outre-mer). Rappelons que ces taux régionaux peuvent être un peu « biaisés » par le fait que des malades jeunes hébergés dans certaines régions peuvent en fait être originaires d'autres régions où l'offre en possibilités d'accueil est plus faible. Ceci est par exemple le cas pour les adultes handicapés : les possibilités d'accueil en Ile-de-France sont très peu nombreuses et un certain nombre de Franciliens handicapés sont hébergés dans d'autres régions. ■

Carte 1
Pourcentage de places ou lits occupés par des malades jeunes par région en 2010-2011

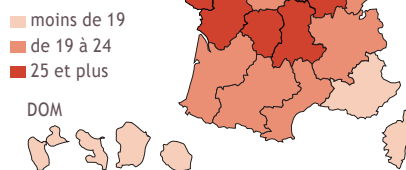
France : 0,41 %



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Carte 2
Taux d'équipement⁵ en places ou lits des structures enquêtées (personnes âgées ou handicapées, psychiatrie) par région

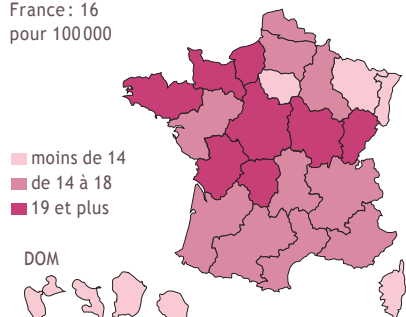
France : 21 places pour 1000 habitants de 40 ans ou plus



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Carte 3
Pourcentage de malades jeunes hébergés dans la population de 40-59 ans par régions

France : 16 pour 100000



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Un rapport national sur la situation des malades jeunes en Australie*

Parmi les pays qui se sont mobilisés sur la question des malades jeunes, l'Australie a mis en place un programme quinquennal de priorité nationale, appelé *Dementia*, visant à l'amélioration de la prévention, du traitement et des soins en matière de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Dans ce cadre, l'association Alzheimer Australie a réalisé un état des lieux et formulé des recommandations sur la question des malades jeunes. Une phase de consultation a permis de donner la parole aux usagers, membres des différentes associations Alzheimer Australie, dont une trentaine de malades jeunes et autant d'aïdants familiaux. Le rapport final** met en lumière les principales difficultés auxquelles sont confrontés les uns et les autres. En février 2009, les pouvoirs publics ont organisé un « sommet » sur le thème des malades jeunes auquel ont participé cent personnes dont des malades, des familles et des professionnels. Cette manifestation a fait une large part aux témoignages de personnes touchées par la maladie. Depuis, sur le site Internet d'*Alzheimer's Australia*, une rubrique détaillée (*Younger Onset Dementia*) donne des informations régulières et détaillées sur des thèmes très divers concernant les malades jeunes, tels que : les questions légales et financières, les problèmes liés à l'emploi (salaires, employeurs), la planification de l'avenir, la gestion du changement dans la vie quotidienne, des « trucs » pour pallier la perte de mémoire, les aspects psychologiques... ■

Marie-Jo Guisset-Martinez

* Cité dans *Guide Repères - L'identité retrouvée - Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2010 (Bon de commande téléchargeable sur www.fondation-mederic-alzheimer.org)

** *Exploring the Needs of Younger People with Dementia in Australia*, Alzheimer's Australia, Report to Australian Government, Department of Health and Ageing, mars 2007

⁵ Taux d'équipement : nombre de places ou lits en établissements d'hébergement pour personnes âgées, pour adultes handicapés et en services de psychiatrie générale (enquêtés) pour 1000 personnes de 40 ans ou plus.

⁶ Population 40-59 ans (Dom inclus) au 01/01/2008, selon Insee (1 749 894 habitants)

■ La plupart des malades jeunes hébergés résident en EHPAD

La majorité (57 %) des 2742 malades jeunes hébergés, recensés dans l'enquête, résident dans un établissement pour personnes âgées, et notamment dans un EHPAD. Ils sont un peu plus nombreux dans les EHPAD sans unité spécifique Alzheimer (599 malades jeunes) que dans ceux dotés d'une telle unité (545). Les malades jeunes sont également plus nombreux dans les établissements pour personnes âgées du secteur public (950) que dans ceux du secteur privé non lucratif (284) ou commercial (310). Notons que ces malades jeunes occupent 0,29 % des places existantes dans le secteur public contre 0,18 % dans le secteur privé non lucratif et 0,36 % dans le secteur privé commercial.

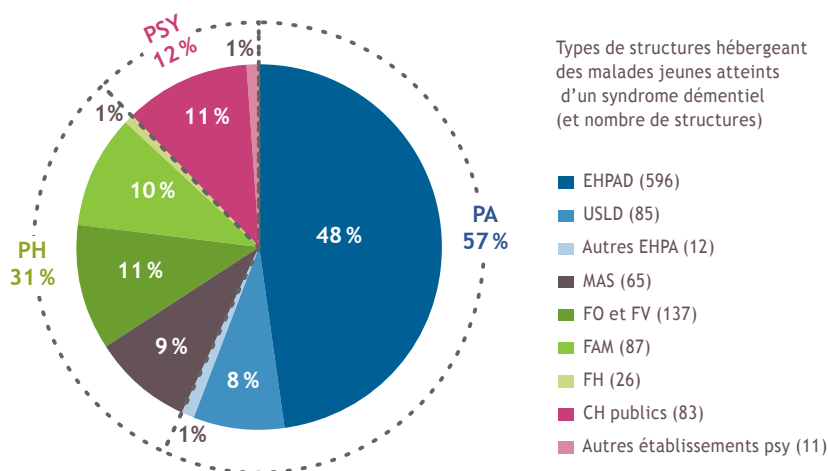
Dans les structures pour adultes handicapés, où résident 31 % des malades jeunes recensés, on constate que la majorité d'entre eux sont dans les structures les plus médicalisées (MAS et FAM hébergent 385 malades jeunes) et un peu moins dans les foyers occupationnels (224). Seuls une trentaine de malades jeunes sont signalés par les foyers d'hébergement qui sont destinés aux adultes handicapés travaillant en milieu ordinaire ou en établissement d'aide par le travail. L'importance des structures relevant du secteur privé à but non lucratif (associations) dans l'offre d'accueil des adultes handicapés explique le fait que les malades jeunes y soient nettement plus nombreux (697 personnes) que dans les structures publiques (156), le secteur

commercial étant très peu représenté (quatre malades jeunes).

En psychiatrie, 90 % des malades jeunes se trouvent dans les hôpitaux publics (308 patients) : ils sont un peu moins nombreux dans les CHS

(141) que dans les services de psychiatrie des CHU et CHG (167). Les malades jeunes sont peu nombreux dans les établissements privés à but non lucratif et privés commerciaux (respectivement 11 et 22 patients).

Graphique 1 : Répartition en pourcentage des malades jeunes hébergés selon le type de structure* où ils résident



* EHPAD : établissement pour personnes âgées dépendantes - USLD : unité de soins de longue durée - Autres établissements PA : maisons de retraite, petites unités de vie, logements-foyers, centre d'hébergement collectif - MAS : maison d'accueil spécialisée - FAM : foyer d'accueil médicalisé - FO et FV : foyer occupationnel et foyer de vie - FH : foyer d'hébergement pour adultes handicapés - CHS : centre hospitalier spécialisé - CHU et CHG : centre hospitalier universitaire ou général - Autres étab. psy : établissement de santé mentale privé (non lucratif ou commercial).

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

en direct
du
terrain

Le Mariahoeve Centre*, La Haye, Pays-Bas

Le Mariahoeve Centre, géré par le Florence Zorg Group, développe depuis 1994 une offre complète et diversifiée destinée aux malades Alzheimer jeunes (âgés de moins de soixante-cinq ans) et à leurs proches. Dès l'annonce du diagnostic, est

proposé un entretien avec un *case manager* de l'association, présent dans les locaux de la consultation mémoire. Un plan d'aide personnalisé est mis en place pour soutenir les personnes malades et leurs aidants. Par la suite, le *case manager* se rend régulièrement au domicile, ce qui lui permet de connaître l'environnement matériel et relationnel du malade, de repérer les signes éventuels d'épuisement des aidants familiaux, prédictifs d'une situation de crise, et, si besoin, d'ajuster le plan d'aide. L'équipe du centre souligne que la formation des intervenants aux besoins spécifiques des personnes malades jeunes et de leurs proches est essentielle pour être en mesure de proposer une réponse adaptée à chaque situation.

Grâce à ce dispositif de *case manager*, soixante personnes malades Alzheimer jeunes et leurs aidants familiaux sont suivis et soutenus à domicile.

Dans le Mariahoeve Centre, il existe également un accueil de jour, qui est fréquenté chaque semaine par une quarantaine de personnes, six unités de vie (totalisant quarante places) spécialement aménagées, et deux chambres d'accueil temporaire. Des services d'aide à domicile, des ateliers de fitness, de réminiscence, des soirées dansantes, sont quelques-unes des activités complétant ce dispositif. Enfin, des groupes de soutien distincts sont proposés aux enfants et aux conjoints. Soulignons que la continuité de l'aide, du diagnostic à la fin de vie, ainsi que l'accompagnement de la personne et des proches toujours assuré par les mêmes intervenants, sont parmi les points forts de cette initiative. ■

Compte rendu de visite
par Marie-Jo Guisset-Martinez

* Projet présenté dans le « Guide Repères - L'identité retrouvée - Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer », Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2010 (Bon de commande téléchargeable sur www.fondation-mederic-alzheimer.org)

■ Maladies en cause au moment de l'admission

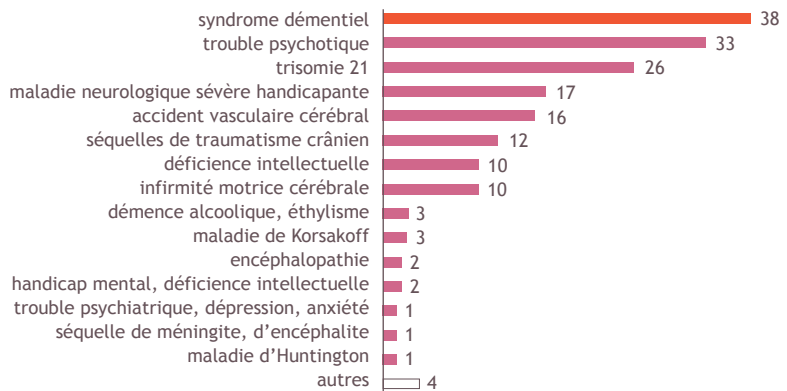
Globalement, les 1 102 structures hébergeant actuellement 2 742 personnes jeunes souffrant d'un syndrome démentiel ont précisé les différentes maladies présentes chez ces personnes au moment de leur admission. Ainsi, 38 % des structures (graphique 2) ont déclaré que le syndrome démentiel était la cause (ou une des causes) de l'admission d'un ou de plusieurs des malades jeunes actuellement hébergés. Les troubles psychotiques sont également fréquemment mentionnés par les structures (33 %), puis la trisomie 21 (26 %). Notons aussi la place non négligeable des maladies neurologiques handicapantes et des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux.

Mais, du fait même de la spécificité de chacun des trois types de structures enquêtées, il était logique de constater des divergences dans la fréquence des maladies présentes lors de l'admission des personnes jeunes atteintes actuellement d'un syndrome démentiel.

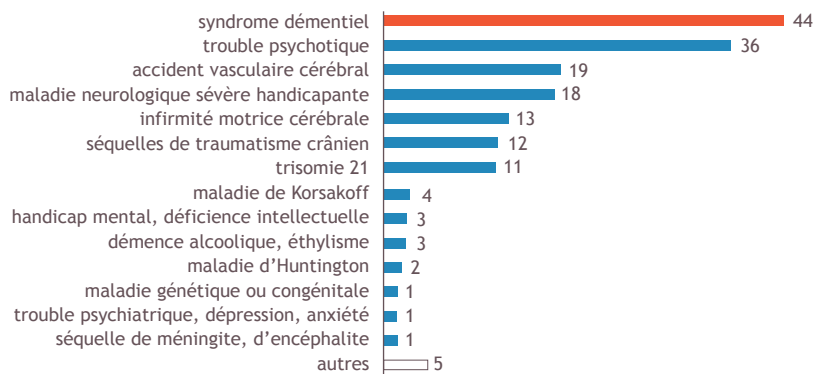
Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, les deux principales maladies présentes lors de l'admission des malades jeunes sont les syndromes démentiels et les troubles psychotiques. Les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux et les maladies neurologiques handicapantes sont également assez souvent présentes.

Causes d'admission des malades jeunes hébergés actuellement
(% de structures ayant signalé la présence des maladies)

Graphique 2: Ensemble des structures



Graphique 3: Établissements pour personnes âgées



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011



Fabienne Piel
Association « La Vie sans Oubli »

Quelles sont les actions qui vous mobilisent ?

« Les malades jeunes » doivent se battre contre le raz de marée qui a fait de cette affection, une affection de la vieillesse. Je me mobilise en participant à des conférences pour être entendue et améliorer notre sort, mais aussi celui de ceux qui nous

accompagnent au quotidien. Il m'importe que l'on comprenne que nous demeurons réceptifs à tout ce qui se joue et se dit autour de nous. Je considère, en tant que personne malade, que ma voix est tout aussi importante que celle des chercheurs. Alors, aussi longtemps que je le pourrai, je me ferai entendre pour qu'on nous regarde différemment et que les décideurs proposent des solutions conformes à nos besoins.

Très impliquée dans la vie associative (« La vie sans oubli », l'Association France Alzheimer Vaucluse, Bistrot Mémoire à Douarnenez), je milite donc partout où je suis invitée, car, encore trop souvent considérées comme des personnes « sans parole », d'autres s'expriment à notre place. Mon livre « J'ai peur d'oublier » est destiné aux personnes malades et à leurs proches. Comme il permet de mieux comprendre la

maladie, il est aussi utilisé comme outil pédagogique pour les aidants familiaux et professionnels, mais aussi pour les écoliers. C'est ainsi que je suis devenue un porte-parole auprès du grand public, comme en témoigne ma participation à diverses conférences et actions: en 2010 le train Alzheimer et la Journée Mondiale Alzheimer, interviews et documentaires pour la télévision ou pour différents journaux.

Dans notre enquête, peu de personnes jeunes séjournent en établissements. Pourquoi selon vous ?

Se retrouver en institution avec des personnes beaucoup plus âgées que nous, ne correspond en rien à nos besoins qui sont totalement différents. En effet, un jeune patient a besoin d'être stimulé physiquement et psychologiquement. Une personne de quatre-vingt-dix ans n'a pas les mêmes attentes, ni les mêmes désirs.

Par contre, l'angoisse de la solitude et de l'abandon demeure la même pour tous, jeunes ou âgés, en bonne ou mauvaise santé. Aussi, lorsque nous sommes fragilisés, il est d'autant plus important que notre qualité de vie soit maintenue avec encore plus d'attention.

Mais il faut surtout mieux prendre en compte les besoins des malades jeunes. Aloïs aurait été d'accord. D'ailleurs, aurait-il compris que sa découverte soit transformée en pathologie de la vieillesse? ■

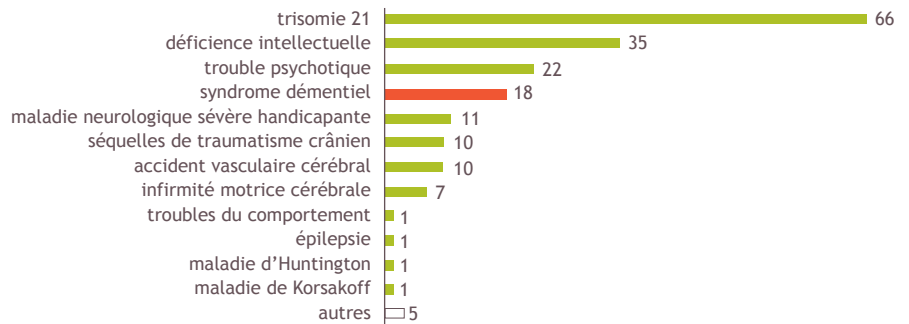
Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

Dans les établissements d'hébergement pour adultes handicapés (réservés aux personnes de 20 à 59 ans), la situation est différente. En effet, les troubles cognitifs constituent souvent une complication des handicaps qui ont motivé l'entrée en établissement. Aussi, les principales maladies présentes lors de l'admission sont des pathologies invalidantes: la trisomie 21 est citée par 66 % des structures, puis la déficience intellectuelle (35 %) et les troubles psychotiques (31 %). Le syndrome démentiel, cité par 18 % des répondants, apparaît néanmoins comme une cause d'admission (seule ou non) d'un ou de plusieurs malades jeunes actuellement hébergés.

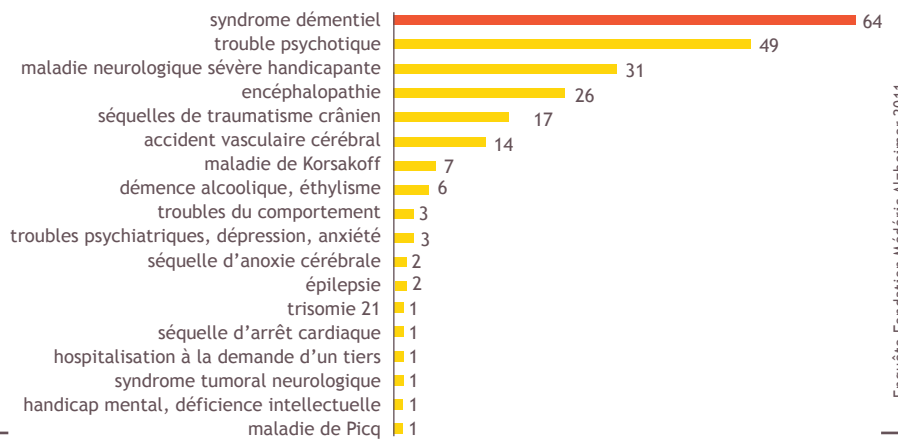
Enfin, en hospitalisation psychiatrique, la présence de patients jeunes atteints d'un syndrome démentiel s'explique par la difficulté pour les services de leur trouver un lieu d'hébergement adapté qui accepterait de les accueillir, ou par la présence de troubles incompatibles avec la vie dans une structure d'hébergement. Parmi les maladies présentes à l'admission de ces patients, le syndrome démentiel est cité très souvent (par 64 % des services), suivi des troubles psychotiques (49 %). Notons que les maladies neurologiques handicapantes et les encéphalopathies sont plus souvent citées par ces services que par les autres structures.

Causes d'admission des malades jeunes hébergés actuellement (% de structures ayant signalé la présence des maladies)

Graphique 4 : Établissements pour adultes handicapés



Graphique 5 : Établissements pour hospitalisation complète en psychiatrie



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011



Blandine Prévost
Association « AMA Diem »

Quelles sont les actions qui vous mobilisent ?

Comme la maladie n'a pas fait de moi une personne de seconde catégorie, je me positionne dans la vie en citoyenne, actrice du monde qui m'entoure. Avec mon mari, constatant l'absence de solutions adaptées pour les personnes malades jeunes, nous nous

sommes lancés dans la création d'une maison d'accueil spécifique. Notre souhait est aussi de faire entendre la parole d'une personne malade pour une meilleure compréhension de la prise en charge de cette maladie. C'est donc, au-delà d'une action individuelle, un engagement citoyen. À ce jour, grâce aux énergies fédérées, le projet AMA Diem* est reconnu par les instances régionales et nationales, par le monde médical spécialisé et par la communauté associative, mais aussi par les personnes malades... D'autre part, je continue à être active, comme je le faisais avant d'arrêter mon activité d'ingénieur, dans la gestion de l'école de mes enfants, dans la préparation de couples au mariage... Certes, le rythme est devenu différent, mais il est important de faire savoir que la vie et l'engagement peuvent continuer malgré la maladie.

AMA Diem, un domicile adapté à la maladie, sans pour autant détruire ce qui fait le charme « d'une maison ». Je désire donc vivre dans un tel « autre domicile », lorsque ma maladie le réclamera. Je souhaite tout faire pour que les relations avec mes enfants, mon mari et mes proches soient les plus apaisées possibles... Je désire que l'amour qui nous lie aujourd'hui ne se perde pas dans la maladie. Pour cela je pense qu'il est nécessaire de les décharger des contraintes matérielles que représente la dépendance (toilette, habillage...). Je désire vivre dans une maison, à un rythme adapté au mien, où je ne sois pas sans cesse bousculée par une réalité qui n'est plus la mienne, avec un mari qui travaille, des enfants scolarisés, une maison, des impératifs horaires, que je ne serai plus apte à suivre sans être confrontée à des manques et à l'échec. Aussi, j'aimerais que ma famille et mes amis viennent « chez Blandine » et non « voir Blandine ». Je veux que ce lieu soit ouvert sur l'extérieur, que les odeurs soient celles d'un domicile et non celles des désinfectants utilisés en établissement, que je puisse avoir accès à la cuisine, au jardin, que les professionnels ne portent pas de blouses et que ma maison AMA Diem puisse être accueillante à ma famille, à mes amis... AMA Diem s'inspire de plusieurs réalisations où il fait bon vivre. Bref un domicile où la maladie ne gagne pas sur le quotidien et qui permette de vivre jusqu'au bout, et non pas d'attendre la fin. ■

Comment voyez-vous votre avenir : à domicile ou bien en établissement ?

Au-delà de l'habituelle opposition entre établissement et domicile, une troisième voie me paraît envisageable. C'est le projet de la maison

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

* AMA Diem signifie, en latin, « aime le jour » : aime le jour avec et malgré la maladie, et c'est tout un programme (www.amadiem.fr)

■ Peu de malades Alzheimer jeunes en institution

Une investigation complémentaire a été menée auprès des structures ayant déclaré, dans l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer, héberger des personnes jeunes (moins de 60 ans) atteintes d'un syndrome démentiel. N'ont été retenues par le CNR-MAJ que les structures ayant en outre déclaré que le syndrome démentiel était présent au moment de l'admission de ces personnes jeunes actuellement hébergées.

Le CNR-MAJ a adressé un courrier aux directeurs de ces structures présentant le but de l'investigation complémentaire : recherche des pathologies exactes présentes chez les personnes jeunes actuellement hébergées et atteintes d'un syndrome démentiel.

Avec ce courrier était joint un questionnaire de 23 questions, afin de connaître le diagnostic des personnes de moins de 60 ans au moment de leur entrée dans la structure, et différents aspects de leur prise en charge. Après une deuxième relance, si nécessaire, un contact téléphonique a été établi pour obtenir les informations.

Les résultats ci-contre concernent l'investigation du CNR-MAJ effectuée en 2010 dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes, ainsi qu'une partie provisoire des résultats pour les autres régions en 2011⁷ portant sur 43 % des réponses.

⁷ L'investigation complémentaire dans les autres régions, réalisée par Thibault Rousselot au CNR-MAJ, est encore en cours.

Nombre de personnes jeunes hébergées atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) en France en 2011

	Établissements pour PA	Établissements pour PH	Services de PSY	Total
Nombre de personnes jeunes hébergées atteintes d'un syndrome démentiel dans l'enquête Fondation Médéric Alzheimer				
Nord-Pas-de-Calais	49	69	65	183
Rhône-Alpes	124	148	9	281
Autres régions	1371	640	267	2 278
Ensemble	1 544	857	341	2 742
Résultats provisoires au 25-08-2011				
Nombre de personnes jeunes hébergées atteintes d'une maladie d'Alzheimer (ou apparentée) depuis leur admission dans les structures enquêtées par le CNR-MAJ				
Nord-Pas-de-Calais	13	0	7	20
Rhône-Alpes	18	0	5	23
Autres régions (provisoire)	93*	1*	18*	112*
Ensemble	124	1	30	155

* Résultats provisoires

L'extrapolation est donc difficile car ce nombre de réponses est encore faible. Il est possible que les résultats définitifs pour les « autres régions » dépassent 200 malades Alzheimer

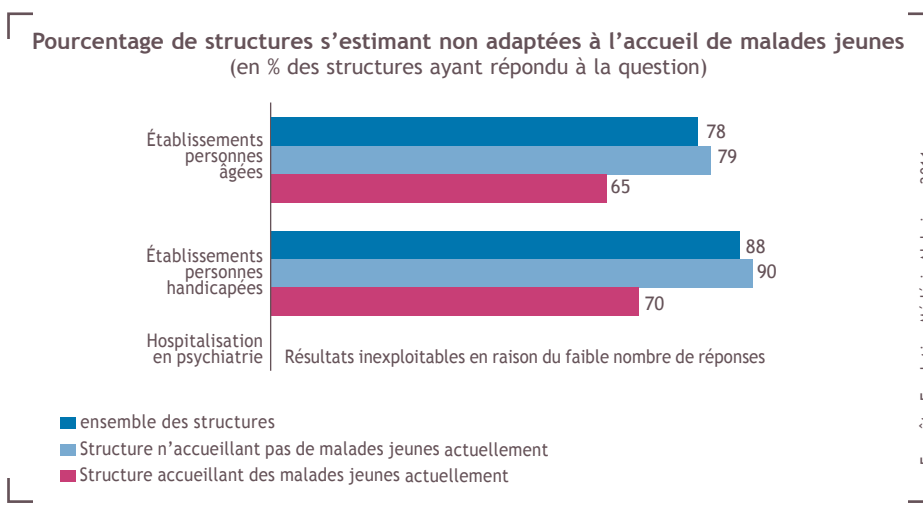
jeunes, et 250 pour la France entière.

Le CNR-MAJ publiera les résultats complets de sa démarche lorsque toutes les réponses auront pu être rassemblées et analysées.

Enquêtes FMA et enquête CNR-MAJ 2011

■ 80 % des structures s'estiment peu ou pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer jeunes

Le pourcentage de structures estimant qu'elles ne sont pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer jeunes est très élevé et varie selon les types de structures : 78 % pour les établissements pour personnes âgées et 88 % pour ceux hébergeant des adultes handicapés. En ce qui concerne les services de psychiatrie, 70 % d'entre eux n'ayant pas répondu à cette question, on ne dispose pas de résultats comparables. Mais, on observe que les 30 % qui ont répondu ont la même position que les autres structures : 8 sur 10 se disent non adaptés à l'accueil des malades Alzheimer jeunes. D'une façon générale, ce sont surtout les structures qui actuellement ne prennent pas en charge de malades jeunes qui s'estiment le moins adaptées à cet accueil.



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Les raisons pour lesquelles les établissements pour personnes âgées s'estiment mal adaptés portent tout d'abord sur des aspects de fonctionnement : équipe non formée à cette prise en charge, locaux et animation non adaptés. Viennent ensuite des raisons plus « institutionnelles », liées à la nature de leur structure : non-conformité au règlement administratif, pas de dérogation d'âge possible. Enfin, un autre groupe de raisons concerne les malades Alzheimer jeunes eux-mêmes, qui sont considérés par ces établissements comme des personnes demandant davantage de soins et présentant une dépendance physique importante ou des troubles comportementaux. Notons que 10 % des établissements soulignent la difficulté liée à la différence d'âge entre la ma-

rité des résidents (plus de 80 ans) et le ou les quelques malades Alzheimer jeunes qui pourraient être accueillis.

Dans le cas des structures pour personnes handicapées, les deux principaux obstacles à l'accueil de malades Alzheimer de moins de 60 ans sont les mêmes que pour les établissements pour personnes âgées : équipe non formée et locaux inadaptés. Ensuite, ce sont les problèmes soulevés par les personnes malades elles-mêmes qui sont cités (charges de soins, dépendance physique, troubles du comportement) puis l'animation non adaptée. La non-conformité au règlement administratif et à l'orientation de la structure correspondent à un assez grand nombre de réponses. Rappelons que ces structures sont dédiées à des personnes

handicapées âgées de 20 à 59 ans, et que la maladie d'Alzheimer (ou les malades apparentées) peut être une complication de leur handicap initial.

Quant aux services d'hospitalisation psychiatrique, le faible nombre de répondants à cette question (77 sur 322) ne permet pas de présenter des résultats fiables. On peut cependant noter une « tendance » chez ceux qui ont répondu : 81 % des services s'estiment non adaptés, principalement en raison de la charge de soins que requièrent les malades Alzheimer jeunes et de la difficulté à leur offrir une animation adaptée à leurs besoins. Sont aussi signalés la dépendance physique et le manque de formation du personnel à cette prise en charge.

Raisons pour lesquelles les structures ne s'estiment pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer jeunes (en % des structures ayant répondu à la question)

Établissements pour personnes âgées

équipe non formée	54
locaux non adaptés	50
animation non adaptée	40
non-conforme au règlement administratif	23
charge de soins trop importante	18
problème de financement	17
trop grande dépendance	16
trop de problèmes de comportement	15
pas de dérogation d'âge possible	11
différence d'âge	10
contraire à la vocation de la structure	4
mauvaise expérience passée	3
autres raisons	4

Établissements pour adultes handicapés

équipe non formée	51
locaux non adaptés	39
charge de soins trop importante	28
trop grande dépendance	27
animation non adaptée	25
non conforme au règlement administratif	21
problème de financement	11
non-conforme à l'orientation de l'établissement	9
trop de problèmes de comportement	8
pas de dérogation d'âge possible	5
établissement ouvert (handicapés des ESAT*)	3
autres raisons	4

Services d'hospitalisation en psychiatrie

charge de soins trop importante	59
animation non adaptée	56
trop grande dépendance	40
équipe non formée	39
service de court séjour	13
trop de différence avec autres patients	7
locaux non adaptés, manque de place	4
psychiatrie n'est pas la bonne indication	4
autres raisons	6

À l'opposé de ces structures qui ne s'estiment pas adaptées, d'autres, peu nombreuses, pensent qu'elles peuvent offrir un accueil de qualité aux malades Alzheimer jeunes. Ainsi, 14 % des établissements pour personnes âgées sont dans ce cas, 6 % de ceux pour personnes handicapées et 19 % des services de psychiatrie (ce dernier résultat ne portant que sur 18 répondants).

En ce qui concerne les établissements pour personnes âgées, la première raison avancée (par 27 % des répondants) est la présence d'un personnel formé, que son savoir-faire et son dynamisme préparent à s'adapter à la prise en charge de malades Alzheimer jeunes. Le cadre de vie proposé est également cité par 23 %

comme favorable à cet accueil de personnes jeunes : bonne intégration dans le quartier, dimension familiale ou cadre agréable... La possibilité d'adapter le projet de vie et de soins à ces malades jeunes est mentionnée par 16 %, et la présence d'une unité spécifique Alzheimer dans l'établissement par 15 %.

Les établissements pour adultes handicapés sont nombreux (57 % des répondants) à affirmer que la présence d'un personnel pluridisciplinaire, formé à la déficience cognitive et aux situations de dépendance, est un atout qui peut leur permettre d'héberger les malades Alzheimer jeunes. La qualité de l'architecture de leurs locaux, et la sécurité des lieux sont également citées (23 % et 10 %), ainsi que le

souci de garder dans l'établissement les adultes handicapés qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer pour éviter tout transfert dans d'autres structures. Toutefois le délai d'attente pour intégrer les établissements pour personnes handicapées est un frein majeur.

Enfin, seuls 5 services d'hospitalisation en psychiatrie (sur 322 ayant répondu à l'enquête) ont estimé être adaptés à l'accueil de malades Alzheimer jeunes. Tous ont déclaré que c'était le savoir-faire du personnel, formé à la prise en charge psychiatrique quel que soit l'âge des patients, qui permet une prise en charge adaptée. ■

Danièle Fontaine et Florence Pasquier

par Laëtitia Ngatcha-Ribert

Dans cette enquête, un encart était prévu pour que les professionnels donnent un avis personnel sur l'accueil des personnes malades de moins de soixante ans dans des structures collectives. L'intégralité des remarques des 118 répondants des établissements d'hébergement pour personnes handicapées et des 38 services d'hospitalisation complète en psychiatrie a été analysée. En revanche, compte tenu du grand nombre de réponses fournies par les établissements d'hébergement pour personnes âgées, un échantillon aléatoire de 307 témoignages (un quart des réponses) a été sélectionné.

■ Les établissements pour personnes âgées

Relevons tout d'abord que les établissements pour personnes âgées sont encore nombreux à n'avoir jamais reçu de demandes concernant l'accueil de personnes malades d'Alzheimer jeunes. Pour d'autres, la question est sans objet, compte tenu de leur vocation à accueillir les personnes de plus de soixante ans. D'autres, face à ce type de demande, se sentent démunis : « Déjà confrontée à ce sujet, je ne sais vers où me renseigner pour trouver un établissement adapté qui accueillerait un patient jeune atteint de cette maladie ». Beaucoup enfin ont évoqué la question de créer ou pas des lieux spécifiques pour les malades Alzheimer jeunes.

L'accompagnement du personnel

Les malades jeunes auraient besoin d'un accompagnement plus soutenu et plus diversifié, et nécessiteraient une équipe pluridisciplinaire (psychologue, ergothérapeute, orthophoniste...) formée à « l'âge de l'accueil ». Comme l'affirme l'un des répondants, « Par définition on n'aborde pas quelqu'un de moins de soixante ans comme quelqu'un de quatre-vingts ans. La singularité de l'individu reste essentielle avant tout au regard de sa pathologie ». Des formations sont souhaitées concernant notamment les animations, les loisirs ou permettant de s'interroger sur « la sexualité de la personne jeune atteinte de maladie démentielle dans un environnement de personnes âgées ». La maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes demanderait beaucoup d'attention et nécessiterait ainsi une surcharge en termes de soins et d'accompagnement (ratio d'encadrement). Il faudrait dès lors envisager davantage de moyens à mettre en œuvre. En outre, la situation peut s'avérer pour certains difficile à vivre, tant du côté du personnel, pouvant avoir des « appréhensions à s'occuper de malades plus jeunes qu'eux-mêmes », que du côté des malades eux-mêmes. Un « effet miroir » pourrait se produire, renvoyant les membres de l'équipe à leur propre vécu : « L'âge des patients concernés est quelques fois inférieur à celui des salariés. Cela crée un effet miroir insupportable. Nous avons fait un essai qui a été désastreux ».

Des besoins différents

La force physique des malades les plus jeunes, qualifiés notamment de plus « toniques » et connaissant des moments de « déambulation » et « d'agitation », serait susceptible d'effrayer les plus âgés, qualifiés de « fragiles » : « Les moins de soixante ans leur font peur, ils sont encore jeunes et ont la force pour eux ». Une grande partie de la problématique

de l'accueil des malades jeunes se situe dans cette différence d'âge. En effet, la « cohabitation intergénérationnelle », engendre le questionnement sur « l'intégration » des plus jeunes : « Je ne vois pas comment une personne jeune peut se sentir bien dans une maison de retraite en raison de l'écart d'âge ». On craint les risques de dépression, et plus généralement l'existence de troubles psychologiques, nécessitant un suivi psychologique renforcé. Sont également évoqués la vie sociale, les temps sociaux (animations, sorties, activités physiques) des personnes malades jeunes.

« Notre expérience nous montre que ces personnes sont très difficilement acceptées par les autres (peur) et pour ces personnes qui se sentent plus jeunes que les autres, ce n'est pas très favorable, elles disent que les autres sont trop vieux ». Il serait ainsi difficile de « créer une dimension sociale adéquate, la moyenne d'âge des autres résidents [conditionnant] l'organisation de l'établissement ». Enfin, les locaux ne seraient pas suffisamment sécurisés.

On n'aborde pas quelqu'un de moins de 60 ans comme quelqu'un de 80 ans. La singularité de l'individu reste essentielle avant tout au regard de sa pathologie.

L'importance du lien familial

Le rôle des familles est ainsi mis en avant : « Il paraît particulièrement important de bien connaître l'histoire de vie du résident et de cultiver le lien avec la famille ». Pour certains, « la plus grande difficulté rencontrée reste tout de même l'accompagnement de la famille surtout chez les jeunes patients qui ont des jeunes enfants et un(e) jeune conjoint(e) », ces derniers étant perçus comme « souvent plus éprouvés ». En effet, est soulignée la difficulté pour les familles de se trouver confrontées à un environnement de résidents et de familles âgées : « Pour l'épouse, il a été difficile de se rapprocher des autres familles beaucoup plus âgées » ; « La famille est souvent surprise de côtoyer des personnes âgées lourdement dépendantes (différence d'âge) » ; « Les familles ne supportent pas ou mal le mélange de la population Alzheimer beaucoup plus âgée en général ».

Des structures « homogènes » en populations ?

La nécessité est affirmée par une majorité des répondants d'un besoin d'homogénéité des personnes accueillies (contre une « mixité ») et donc de lieux spécifiques (que ce soit unités ou établissements), dédiés à cette tranche d'âge, tant pour satisfaire les besoins et les particularités des patients que de leurs familles : « Par respect de la personne jeune atteinte de cette pathologie, il n'est pas souhaitable d'accueillir au sein des services dédiés à l'accompagnement des personnes âgées souffrant de

cette maladie ». Les plus « vindicatifs » des répondants ont mis en avant une « impossibilité » de vie en commun entre leurs résidents actuels et les malades Alzheimer jeunes.

Une possibilité d'accueil envisageable

À l'inverse, un nombre plus limité de répondants se disent « ouverts » à l'idée de cet accueil, sous réserve d'envisager des adaptations. Pour certains, l'expérience s'est révélée plutôt positive. « Équipe pluridisciplinaire habituée à gérer ces personnes. Projets thérapeutiques et occupationnels bien identifiés ». Il semble que l'élaboration d'un projet de vie et de soins individualisé au sein d'un projet d'établissement puisse y contribuer. Dans ce cas, la mixité est perçue comme une richesse : « Nous souhaitons développer cet accueil. Nous avons une équipe d'animation performante qui perçoit bien l'intérêt de la mixité des résidents de moins de soixante ans et plus avec la richesse que les uns peuvent apporter aux autres et réciproquement ». Le plus délicat résiderait finalement dans le fait « d'accueillir la première personne ». L'idée d'un petit groupe, pour que les personnes jeunes ne se retrouvent pas trop isolées, a été avancée, afin « d'amorcer une dynamique spécifique autour de ce groupe ». Cet

accueil pourrait notamment se réaliser en tenant compte de certaines conditions, les admissions pouvant se faire « au cas par cas », de manière individualisée, et avec une préparation en amont, « avec l'entourage, le résident et l'équipe de l'établissement, voire même en discuter avec les résidents de l'EHPAD ». Certains ont évoqué leur préférence pour un accueil de jour, notamment lorsque la personne vit en couple. Pour d'autres, un projet d'extension est « en cours avec intégration d'une unité pour malades jeunes » ou bien la création d'un PASA (pôle d'activités et de soins adaptés), qui pourrait accueillir des malades Alzheimer jeunes.

Des freins administratifs et juridiques

Enfin, les aspects financiers et juridiques sont évoqués par bon nombre des répondants comme étant des obstacles importants. En premier lieu, il est relevé que les démarches administratives peuvent s'avérer lourdes et les demandes de dérogation auprès des Conseils généraux sont soit refusées, soit très difficiles à obtenir. En second lieu, l'accueil de personnes de moins de soixante ans reste pour certains un réel problème : « Une personne de moins de soixante ans n'est pas prise en compte dans le calcul GIR ce qui entraîne une baisse du budget. »

■ Les établissements pour adultes handicapés

Une population en partie concernée

Une partie non négligeable des établissements dédiés aux adultes handicapés de vingt à cinquante-neuf ans étant confrontée au vieillissement de leurs résidents, la maladie d'Alzheimer, selon eux, va apparaître de plus en plus fréquemment. Rappelons qu'elle peut constituer une complication des handicaps d'origine des personnes hébergées, notamment chez les personnes trisomiques. En outre, la maladie d'Alzheimer peut aggraver, « suractiver » ou déclencher d'autres troubles chez eux-mêmes ou chez les autres résidents. Son diagnostic est très délicat chez les personnes les plus lourdement handicapées en raison de la présence de polyopathologies, et de la difficulté de repérage des premiers symptômes : « L'importance du handicap mental de nos résidents rend le diagnostic difficile voire impossible ». Il semble également « illusoire » aux répondants, voire « impossible », de distinguer le vieillissement normal du vieillissement pathologique chez une personne présentant une déficience intellectuelle. La situation est ainsi décrite comme « inconfortable » pour tous, l'équipe se trouvant parfois très démunie.

Nos établissements sont en difficulté dans le maintien de ces personnes dans leurs lieux. Et pour autant cette réalité s'impose et risque de se renouveler.

Formation du personnel et sécurité

Dans les propos des répondants, deux problématiques semblent plus particulièrement émerger. Tout d'abord, il est mis en avant que le personnel se situe dans le registre éducatif et non dans celui du soin, ne pouvant dès lors assurer un suivi médical. L'absence de personnel soignant (psychiatres, infirmiers, aides-soignants...) constituerait ainsi le principal obstacle à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La nécessité d'une formation du personnel notamment aux spécificités de la pathologie Alzheimer est évoquée. Un second point important est la notion de sécurité, avec notamment la peur des risques de fugues : « Les locaux peuvent devenir des espaces dangereux, non sécurisables lorsque l'établissement est totalement ouvert : porte d'entrée, portail extérieur... ». Une vigilance particulière, sous peine de « mise en danger » de soi et/ou des autres, doit être apportée à ces patients qui perdent leurs repères spatio-temporels. L'un des répondants évoque son expérience négative du fait de cette question de sécurité : « Nous avons en effet été

contraints (faute de places...) d'accompagner une résidente de cinquante-cinq ans atteinte, en fin de vie, de la maladie d'Alzheimer, cela a nécessité de mobiliser une personne quasiment en permanence et a généré, d'autre part, des situations à risques vis-à-vis des autres résidents... »

« Orientation » et « réorientation »

L'expérience de certains établissements montre que lorsqu'un malade développe une maladie d'Alzheimer, l'objectif est alors généralement de tenter de « l'orienter » ou de le « réorienter » vers une structure plus adaptée, en fonction des places disponibles. La question renvoie à celle des « filières » et des « réseaux », les malades d'Alzheimer jeunes étant, en termes de trajectoires, bien souvent pris entre deux feux : « Actuellement à la recherche d'une solution mieux

adaptée, les portes des foyers d'accueil médicalisé nous sont fermées (âge : cinquante-deux ans) (trop âgé) les portes des maisons de retraites -EHPAD- nous sont également fermées (trop jeunes) ».

Registres du possible et de l'impossible

En mettant en avant le vieillissement « prématuré » de la population qu'ils accueillent, bien souvent atteinte d'une polypathologie (personnes déficientes mentales, infirmes moteurs cérébraux, déficients intellectuels avec ou sans troubles du langage, autistes, etc.), certains répondants ne se sentent pourtant absolument pas concernés par la problématique des malades (jeunes) atteints de la maladie d'Alzheimer : « De fait il me semble que notre structure ne correspond pas à l'accueil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Pour d'autres, l'accueil est trop difficile, voire tout simplement impossible ou « incompatible » avec leurs critères d'admission tels que l'activité professionnelle. Certains affirment au contraire, selon leur expérience, que l'accueil est possible, voire qu'il est « préférable » de « laisser vivre les personnes atteintes de tels troubles avec d'autres qui ne présentent pas la même pathologie », tant que les dépendances ou les troubles du comportement comme l'opposition ou la déambulation, ne sont pas trop importants ou la maladie trop « envahissante ». Pour certains, il s'agit de concrétiser un projet de création d'un lieu spécifique : « Est en projet la construction d'un nouveau foyer d'accueil ■■■



médicalisé avec quelques places pour personnes handicapées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ». Le manque de moyens, financiers et humains, est toutefois relevé. On le voit, pour les répondants, il n'est pas aisé de maintenir dans leurs structures les personnes chez qui se développe une maladie d'Alzheimer : « Nos établissements sont en difficulté dans le maintien de ces personnes dans leurs lieux. Et pour autant cette réalité s'impose et risque de se renouveler ».

Un débat bien présent

Enfin, quelques-uns des répondants ont mené une réflexion plus globale sur l'accueil des malades jeunes dans des structures spécifiques. Certains prennent explicitement position en faveur de tels lieux : « Il est nécessaire de construire certaines structures propres à ce public, ou des unités spé-

cifiques rattachés à un établissement ». D'autres expriment leur inquiétude pour ces malades de se trouver confrontés au milieu gériatrique (avec des résidents ayant le double de leur âge) ou au milieu psychiatrique (et à la déficience intellectuelle). La volonté affirmée d'un choix d'hétérogénéité est également présente : « Trop de personnes atteintes de la même pathologie au même moment demanderaient une démultiplication des moyens - choix délibéré d'hétérogénéité ». Plus généralement enfin, un certain nombre de répondants ont évoqué les éléments nécessaires, selon eux, au bon accueil de malades d'Alzheimer jeunes : disposer de locaux adaptés et sécurisés, mettre en place des repères visuels, former les personnels, disposer de petites unités ou de petits pavillons (de 6 à 8 personnes), avoir un taux d'encadrement plus important ainsi qu'un projet de vie et de soins spécifiques...

■ Les services d'hospitalisation en psychiatrie

L'inadaptation de l'hospitalisation

Rappelant que l'établissement auquel ils appartiennent ne relève pas du domaine de l'hébergement, une partie non négligeable des répondants constate que l'hospitalisation n'est pas adaptée aux malades Alzheimer jeunes. Il est ainsi avancé que le séjour en milieu psychiatrique peut être adapté pour un traitement des troubles en lien avec la maladie, pour autant qu'il soit de courte durée et dans l'attente pour le patient de « pouvoir intégrer une structure d'hébergement ». Ce type d'hospitalisation est considéré comme « très inadapté au long cours » pour ces personnes qui n'ont pas « leur place dans un service d'hospitalisation actif ». L'un des répondants, affirme, de manière radicale : « Maladie non compatible avec notre structure », revendiquant la spécificité d'une prise en charge de la phase aiguë des troubles psychiatriques. La question du retour au domicile semble particulièrement complexe pour certains patients, les services étant tiraillés entre le sentiment que ce retour est « inenvisageable » et le constat qu'il « n'y a pas d'autre solution possible ».

Il faut un hébergement médicalisé avec un accompagnement éducatif, paramédical suffisant et une bonne inscription dans la cité. Ces dispositifs manquent.

lisation à cause principalement de leurs troubles du comportement (« antécédents », fugues, agressivité...) ». L'un des répondants juge cette situation « totalement discriminatoire ». Une seule personne a émis une opinion optimiste quant à l'adéquation des établissements du secteur psychiatrique aux troubles des malades Alzheimer jeunes et à leur capacité à accueillir ces derniers. Il est toutefois évoqué le fait que les enjeux en la matière ne peuvent se réduire à la thématique de l'hébergement. La question de l'agressivité par exemple se pose, notamment à l'égard des soignants, souvent de la même génération, ou à l'égard des autres patients. À cet égard, la nécessité et le manque d'un personnel formé sont jugés « évidents ». En somme, ce n'est pas leur métier et les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer nécessitent un accompagnement plus large : « Il faut un hébergement médicalisé avec un accompagnement éducatif, paramédical suffisant et une bonne inscription dans la cité. Ces dispositifs manquent ».

Des réflexions et des projets

Il est à noter que des réflexions concernant le meilleur accueil possible, en amont et en aval (hôpital de jour, centre d'accueil thérapeutique de jour) de l'hospitalisation de certaines populations spécifiques comme les malades Alzheimer jeunes, sont en cours dans certaines structures et ont été évoquées. « Projet de maison relais en cours mais délai de réalisation bien trop long au regard des demandes et des manques actuels ». Comme l'exprime l'un des répondants, « La question nous paraît très importante et a le mérite d'être posée. Nous poursuivrons la réflexion sur la question ». ■

Une prise en charge par défaut

Le manque de places, de lieux adaptés ou de solutions alternatives à la psychiatrie est très largement dénoncé. En conséquence, l'hospitalisation des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituerait pour la psychiatrie une prise en charge « par défaut ». Cette situation trouverait notamment sa cause dans les manifestations de troubles du comportement et troubles psychiatriques. « Ces patients sont refusés des établissements censés "plus adaptés" et "plus formés" que l'hospita-



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Marie-Jo Guisset-Martinez, Laëticia Ngatcha-Ribert (FMA), Florence Pasquier, Thibault Rousselot (CNR - MAJ), Marion Villez (FMA). Conception : e-pensee 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.

Abonnez-vous à

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

Pour la recevoir gracieusement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

