



# Evaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Annexes

**Dr Nicole BOHIC**

**Delphine CORLAY**

**Louis-Charles VIOSSAT**

**Membres de l'inspection générale des affaires sociales**

2021-104R

Juillet 2022



## SOMMAIRE

ANNEXE 1 :	EPIDEMIOLOGIE ET ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE .....	5
ANNEXE 2 :	TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX ET INTERVENTIONS NON-MEDICAMENTEUSES DANS LE MONDE .....	53
ANNEXE 3 :	UNITES DE VIE ALZHEIMER (UVA) .....	79
ANNEXE 4 :	UNITES D’HEBERGEMENT RENFORCE (UHR).....	95
ANNEXE 5 :	UNITES DE VIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALES (UCC) .....	115
ANNEXE 6 :	POLES D’ACTIVITE ET DE SOINS ADAPTES (PASA).....	133
ANNEXE 7 :	EQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER (ESA).....	151
ANNEXE 8 :	ENQUETE AUPRES DES EHPAD .....	173
ANNEXE 9 :	ENQUETE AUPRES DES USLD .....	231
ANNEXE 10 :	ENQUETE AUPRES DES EQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER (ESA) .....	253
ANNEXE 11 :	ENQUETE AUPRES DES ASSOCIATIONS DEPARTEMENTALES DE FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES .....	277
ANNEXE 12 :	ENQUETE AUPRES DES PROCHES-AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D’ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES RESIDANT A DOMICILE .....	301
ANNEXE 13 :	ENQUETE AUPRES DES PROCHES-AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D’ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES RESIDANT EN EHPAD ET EN USLD .....	333
ANNEXE 14 :	EVALUATION DES CENTRES EXPERTS PARKINSON.....	357
ANNEXE 15 :	ENQUETE AUPRES DES CENTRES EXPERTS PARKINSON .....	379



## ANNEXE 1 : Epidémiologie et enjeux de santé publique



# 1 Les maladies neurodégénératives, des maladies chroniques au premier rang desquelles figure la maladie d'Alzheimer

## 1.1 Des maladies chroniques progressives touchant le système nerveux central

[1] Les maladies neurodégénératives, que l'on appelle également maladies neuro-évolutives ou maladies neurocognitives, sont des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) leur préfère le terme de « démence », sans la connotation péjorative que le terme a encore en France, pour évoquer différents syndromes principalement évolutifs qui affectent la mémoire, d'autres fonctions cognitives et le comportement social et qui mènent à une dégradation importante de l'aptitude d'une personne à réaliser des activités quotidiennes.

[2] Selon la dernière classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-11), ces troubles appartiennent à la catégorie des « *troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux* ».

[3] Les maladies neurodégénératives se caractérisent par des déficits cliniques primaires du fonctionnement cognitif qui sont acquis plutôt que développementaux ; autrement dit, elles n'incluent pas les troubles caractérisés par des déficits de la fonction cognitive qui sont présents dès la naissance ou surviennent généralement pendant la période de développement, lesquels sont classés dans le groupe des troubles du développement neurologique. Les maladies neurodégénératives représentent plutôt un déclin à partir d'un niveau de fonctionnement précédemment acquis<sup>1</sup>.

[4] Bien que des déficits cognitifs soient présents dans de nombreux troubles mentaux, par exemple la schizophrénie ou les troubles bipolaires, seuls les troubles dont les caractéristiques principales sont cognitives sont inclus dans le groupe des troubles neurocognitifs. Dans les cas où la pathologie et l'étiologie sous-jacentes des troubles neurocognitifs peuvent être déterminées, l'étiologie identifiée doit être classée séparément.

[5] La « démence » se caractérise, pour sa part, par la présence d'une déficience marquée dans deux domaines cognitifs ou plus par rapport à ce qui est attendu, en tenant compte de l'âge de la personne et de son niveau général de fonctionnement cognitif prémorbide, qui présente un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur de la personne.

[6] Les troubles de la mémoire sont présents dans la plupart des formes de démence, mais la déficience cognitive ne se limite pas à la mémoire, elle concerne aussi d'autres domaines tels que les fonctions exécutives, l'attention, le langage, la cognition sociale et le jugement, la vitesse psychomotrice ainsi que les capacités visuoperceptives ou visuospatiales.

---

<sup>1</sup> Le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019, qui faisait suite à un plan Alzheimer et faisait le choix d'une « démarche nouvelle englobant plusieurs maladies modèles dans une seule et même dynamique de progrès », précisait : « Les maladies neurodégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections souvent très invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie. Elles sont caractérisées par des mécanismes communs dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes. Enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie ».

[7] La déficience cognitive est présumée être attribuable à une maladie acquise sous-jacente du système nerveux, à un traumatisme, à une infection ou à un autre processus pathologique affectant le cerveau, ou à l'utilisation de substances ou de médicaments spécifiques, à une carence nutritionnelle ou à une exposition à des toxines, ou l'étiologie peut être indéterminée. La déficience cognitive n'est pas due à une intoxication ou à un sevrage récent de substances.

## 1.2 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

[8] La classification internationale des maladies distingue entre la maladie d'Alzheimer, qui est la principale maladie neuro-dégénérative et la forme la plus courante de démence, et les maladies apparentées<sup>2</sup>.

### 1.2.1 La maladie d'Alzheimer et son diagnostic

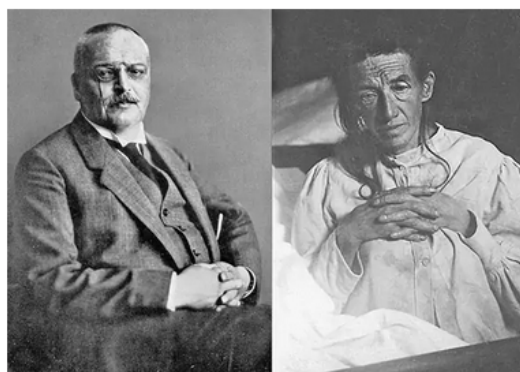
#### 1.2.1.1 La maladie d'Alzheimer

[9] La maladie d'Alzheimer, du nom d'Alois Alzheimer, psychiatre et neurologue allemand, représente au moins les deux-tiers des démences. Elle est définie par l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'association de deux lésions neuropathologiques cérébrales : les dépôts extracellulaires de protéine bêta-amyloïde et les dépôts intracellulaires de protéine tau.

#### L'histoire de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer tient son nom du psychiatre et neurologue allemand Alois Alzheimer (1864-1915) qui, en 1906, associa les symptômes (déclin progressif des **fonctions cognitives**) à des lésions cérébrales spécifiques, les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires, grâce à l'étude d'une patiente du nom de Augusta Deter. Par la suite, d'autres chercheurs viendront confirmer ses découvertes, et un deuxième cas identique en 1911 viendra valider sa théorie.

Pendant plus d'un demi-siècle, l'étude de la maladie d'Alzheimer est restée en suspens. C'est à partir des années 1970-1980 qu'est apparue une nouvelle dynamique grâce aux progrès de la médecine et en raison de l'augmentation des cas en lien avec le vieillissement de la population. Ainsi, dans les années 1980, ont été déterminées les formations biologiques à l'origine des plaques (la protéine bêta-amyloïde) et des dégénérescences neurofibrillaires (la protéine Tau hyperphosphorylée). Ces découvertes sont toujours déterminantes actuellement dans la recherche d'un traitement pharmacologique contre la maladie d'Alzheimer. Enfin, dans les années 1990, les progrès en génétique ont permis d'identifier plusieurs gènes liés à l'apparition de la maladie.



Source : *Fondation Recherche Alzheimer*

<sup>2</sup> La CIM mentionne aussi la démence due à des substances psychoactives, y compris des médicaments, et codifiée à part les « troubles comportementaux ou psychologiques du sujet dément » (6D86).



[10] Les causes précises de la maladie d'Alzheimer ne sont pas encore identifiées, mais les nombreux travaux de recherche permettent désormais de mieux en connaître les mécanismes biologiques.

[11] La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une évolution lente, sur de nombreuses années, de l'atteinte neuronale ; et, en conséquence, par l'apparition secondaire et progressive des symptômes. Ainsi, différents stades de la maladie sont décrits en fonction de l'apparition des symptômes, leur importance et leur impact sur la vie quotidienne :

- Le stade asymptomatique : à ce stade, aucun symptôme clinique n'est détectable. Par contre, chez certains sujets normaux, les marqueurs biologiques (bêta-amyloïde et Tau) sont déjà positifs,;
- Le stade prodromal : le patient présente des difficultés de mémoire, généralement isolées, ou parfois associées à une désorientation dans l'espace ou à un manque du mot. Les marqueurs biologiques permettent de rattacher formellement les troubles présentés à la maladie d'Alzheimer ;
- Le stade de démence : le stade de démence est atteint lorsque les troubles cognitifs et du comportement retentissent sur les activités de la vie quotidienne ; les patients ne sont plus autonomes. C'est la survenue d'une dépendance qui détermine, en médecine, la notion de démence. On parle aujourd'hui de « troubles neuro-cognitifs majeurs ».

[12] On distingue habituellement trois stades dans la démence<sup>3</sup> :

- Le stade de démence légère : les troubles de mémoire sont très présents avec l'oubli des faits récents, la tendance à poser plusieurs fois la même question ou à se répéter. Il s'y associe des troubles de l'orientation temporelle (confusion dans les dates) et spatiale (difficultés pour se repérer même dans le quartier habituel), des troubles de l'attention, du raisonnement, des difficultés à trouver les mots. Le tout retentit sur des activités complexes de la vie quotidienne telle que l'utilisation de l'ordinateur ou d'un téléphone portable ; la personne malade est généralement moins autonome pour la prise des médicaments, la gestion des finances ou l'utilisation des transports en commun...
- Le stade de démence modérée : l'atteinte des fonctions cognitives y est de plus en plus marquée ; et il existe des troubles du langage et de la compréhension et de la production des gestes. Un accompagnement des patients et une aide dans le quotidien deviennent nécessaires. La dépendance est de plus en plus importante.
- Le stade de démence sévère : le patient ne peut plus faire seul les activités de la vie quotidienne telle que la toilette ou les repas. Une aide omniprésente devient indispensable pour survenir à ses besoins.

---

<sup>3</sup> Il existe plusieurs échelles pour mesurer la sévérité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et notamment les différentes étapes vers une dépendance totale. Selon la HAS, les plus étudiées sont la Clinical Dementia Rating (CDR, cf. tableau infra), la Global Deterioration Scale (GDS) et le Functional Assessment Staging (FAST).

Schéma 1 : Zones du cerveau affectées par la maladie d'Alzheimer, différentes formes de démence et localisation des plaques

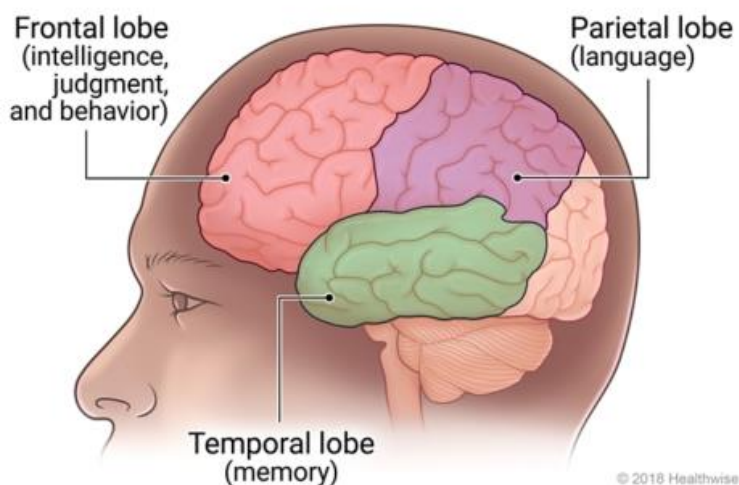


Tableau 1 : Clinical Dementia Rating (CDR)

CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR):	0	0.5	1	2	3
	Impairment				
	None 0	Questionable 0.5	Mild 1	Moderate 2	Severe 3
Memory	No memory loss or slight inconsistent forgetfulness	Consistent slight forgetfulness; partial recollection of events; "benign" forgetfulness	Moderate memory loss; more marked for recent events; defect interferes with everyday activities	Severe memory loss; only highly learned material retained; new material rapidly lost	Severe memory loss; only fragments remain
Orientation	Fully oriented	Fully oriented except for slight difficulty with time relationships	Moderate difficulty with time relationships; oriented for place at examination; may have geographic disorientation elsewhere	Severe difficulty with time relationships; usually disoriented to time, often to place	Oriented to person only
Judgment & Problem Solving	Solves everyday problems & handles business & financial affairs well; judgment good in relation to past performance	Slight impairment in solving problems, similarities, and differences	Moderate difficulty in handling problems, similarities, and differences; social judgment usually maintained	Severely impaired in handling problems, similarities, and differences; social judgment usually impaired	Unable to make judgments or solve problems
Community Affairs	Independent function at usual level in job, shopping, volunteer and social groups	Slight impairment in these activities	Unable to function independently at these activities although may still be engaged in some; appears normal to casual inspection	No pretense of independent function outside home Appears well enough to be taken to functions outside a family home   Appears too ill to be taken to functions outside a family home	
Home and Hobbies	Life at home, hobbies, and intellectual interests well maintained	Life at home, hobbies, and intellectual interests slightly impaired	Mild but definite impairment of function at home; more difficult chores abandoned; more complicated hobbies and interests abandoned	Only simple chores preserved; very restricted interests, poorly maintained	No significant function in home
Personal Care	Fully capable of self-care		Needs prompting	Requires assistance in dressing, hygiene, keeping of personal effects	Requires much help with personal care; frequent incontinence

Score only as decline from previous usual level due to cognitive loss, not impairment due to other factors.

Source : HAS

[13] La HAS recommande d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DMS-IV-TR<sup>4</sup> ou le NINCDS-ADRDA<sup>5</sup> dans l'attente de la validation de critères plus spécifiques. Et il est aussi recommandé que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer soit posé dès les premiers symptômes.

### 1.2.1.2 Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

[14] Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui insuffisant. Ainsi, moins de la moitié des cas dans le monde seraient diagnostiqués.

[15] Ce diagnostic repose en principe sur plusieurs types d'examen (bilan clinique et biologique, tests neuropsychologiques, imagerie médicale,). Les médecins généralistes peuvent réaliser de premiers examens (biologiques notamment) permettant d'éliminer d'autres diagnostics. Mais leur rôle demeure globalement trop limité.

Tableau 2 : Le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic et dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

	First point of contact	Indicative diagnosis	Formal diagnosis	Initiating medications
Australia	X	X	X	X
Austria	X	X		
Belgium	X	X		
Canada (British Columbia)	X	X	X	X
Chile	X	X	X	X
Czech Republic	X	X		
Denmark	X	X	X	
Estonia	X			
Finland	X	X		
France	X	X		
Germany	X	X		
Greece		X		
Hungary	X			
Ireland	X	X		
Israel	X	X		
Luxembourg	X	X		
Mexico	X	X		
Netherlands	X	X	X	X
New Zealand	X	X	X	X
Norway	X	X	X	X
Portugal	X	X		
Slovak Republic	X	X		
Slovenia	X	X		
Sweden	X	X	X	X
Switzerland	X	X	X	X
Turkey				
United Kingdom (England)	X	X	In some cases (rare)	
United States	X	X		

Source: OECD Dementia Care Policy Interviews 2017.

[16] Le suivi de l'évolution des différents symptômes est très important pour confirmer le diagnostic et écarter d'autres maladies qui peuvent être à l'origine de troubles de la mémoire et des

<sup>4</sup> Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux, 4 e édition, Texte Révisé.

<sup>5</sup> L'utilisation des critères définis par le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINCDS) et l'Alzheimer Disease and Related Disorders Association (ADRDA) permet de retenir le diagnostic de maladie d'Alzheimer possible ou probable avec une probabilité comprise entre 90 et 95%.

fonctions intellectuelles (comme les encéphalopathies vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob...).

[17] Il n'existe pas aujourd'hui en routine de possibilité de dépister la maladie avant les signes même si des travaux de recherche sont en cours à partir d'examens plus ou moins invasifs sur ce sujet. Un dépistage n'aura vraiment de sens, au demeurant, que le jour où on disposera d'un traitement efficace, ce qui n'est pas le cas. Quelques Etats ont néanmoins instauré des formes de dépistage organisé, comme le Chili, la Corée du Sud, la Finlande, Israël, et dans une certaine mesure les Etats-Unis.

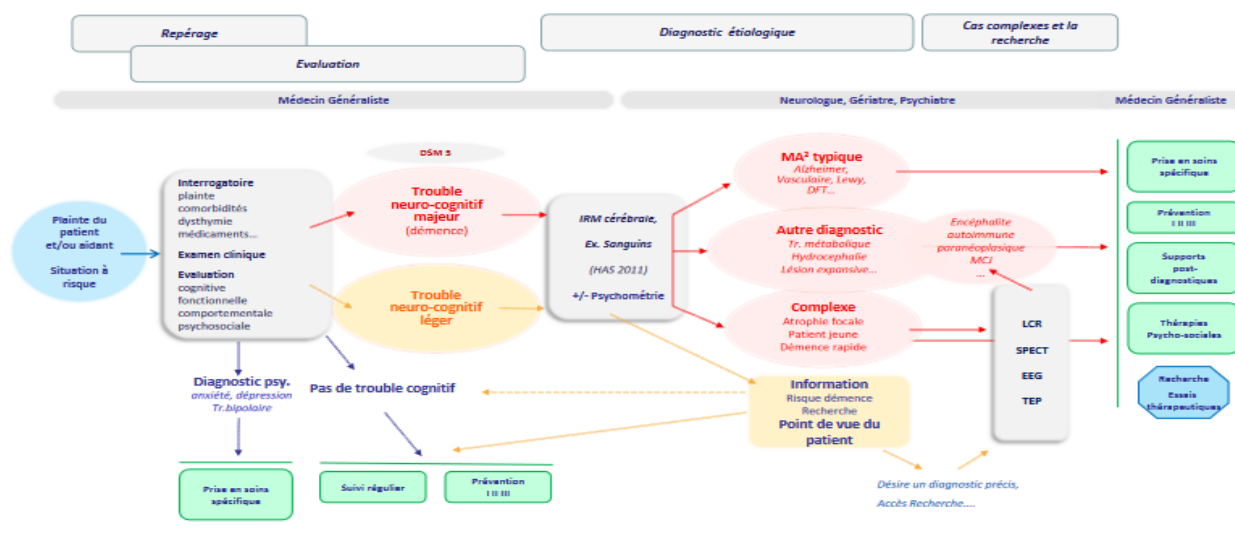
Tableau 3 : Statut des pays au regard du dépistage organisé

	National screening?
Australia	No
Austria	No
Belgium	No
Canada (British Columbia)	No
Chile	Yes
Czech Republic	Pilot
Denmark	No
Estonia	No
Finland	Memory screening for all over 75+
France	No
Greece	No
Hungary	No
Ireland	No
Israel	Screening at 75 in one HMO
Korea	Yes
Luxembourg	No
Mexico	No
Netherlands	No
New Zealand	No
Norway	No
Portugal	No
Slovak Republic	No
Slovenia	No
Sweden	No
Switzerland	No
Turkey	Starting in 2019
United Kingdom	No
United States	Cognitive screening through Medicare Wellness Visit

Source : OCDE, 2019.

[18] Même sans dépistage organisé, l'objectif prioritaire est néanmoins aujourd'hui de repérer la maladie au plus tôt quand elle survient, en détectant ses premiers symptômes, afin d'anticiper et ainsi de mieux préserver la qualité de vie et l'autonomie des personnes le plus longtemps possible. Le diagnostic précoce permet, en effet, d'enclencher une prise en charge médicale et médico-sociale adaptée et évolutive ainsi que d'apporter un soutien en amont et une formation aux aidants.

Schéma 2 : La stratégie de diagnostic graduée et personnalisée recommandée par le collège de médecine générale et la fédération des centres mémoire



Source : Collège de médecine générale et fédération des centres mémoire

### 1.2.2 Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer<sup>6</sup>

[19] Parmi les maladies apparentées, la classification internationale des maladies distingue entre la démence due à une maladie cérébrovasculaire, la démence due à une maladie à corps de Lewy, la démence associée à la maladie de Parkinson, et la démence fronto-temporale.

[20] De façon générale, les frontières entre les différentes formes de démence ne sont pas nettes et les formes mixtes sont fréquentes, voire très fréquentes, en particulier chez les personnes les plus âgées.

[21] Par ailleurs, on constate que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives sont atteintes de comorbidités nombreuses, dont le traitement est rendu difficile. Environ 70 à 80 % des personnes diagnostiquées avec une démence en soins primaires ont au moins deux autres pathologies. Et ils sont admis à l'hôpital entre 1,4 à 4 fois plus que les autres patients avec des maladies similaires.

#### 1.2.2.1 La démence vasculaire

[22] Les « troubles neurocognitifs vasculaires » qu'on appelle aussi « démence vasculaire » comportent une forme avec un lien chronologique entre un épisode cérébral vasculaire et l'apparition ou l'aggravation d'un trouble cognitif, qui évolue par à-coups, et une forme plus progressive évoquée sur un profil de troubles neuropsychologiques prédominant sur les fonctions exécutives et comportementales.

[23] La lésion vasculaire peut être ischémique (infarctus cérébral lié à une occlusion artérielle) ou hémorragique, multiple ou unique située dans une zone stratégique pour le fonctionnement cognitif. La démence vasculaire se caractérise par des troubles de la mémoire qui sont moins sévères que dans la maladie d'Alzheimer, un manque d'initiative, des difficultés d'organisation, de planification et un

<sup>6</sup> Cf. notamment HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Décembre 2011.

ralentissement du fonctionnement cognitif. Les troubles du comportement sont fréquents avec une irritabilité, une impulsivité et une labilité émotionnelle. Le diagnostic, souvent tardif (âge médian de 80 à 85 ans), s'appuie sur la présence de symptômes et signes neurologiques focaux et de facteurs de risque vasculaire (notamment hypertension artérielle et diabète), de maladies dysimmunitaires ou d'antécédents familiaux. Ces troubles sont sous-diagnostiqués car souvent confondus avec une dépression ou une fatigue post-AVC. Le retentissement sur l'entourage des patients avec une démence vasculaire est souvent plus sévère que celui des patients avec une maladie d'Alzheimer au stade de début. L'apathie et le manque d'initiative nécessitent une incitation régulière pour les tâches courantes de la vie quotidienne. Les troubles du comportement sont parfois sources de tension familiale et de refus de soins.

### 1.2.2.2 La maladie à corps de Lewy

[24] Les troubles neurocognitifs avec corps de Lewy regroupent aujourd'hui, selon la HAS, la « maladie à corps de Lewy » et les « démences parkinsoniennes ».

[25] La maladie à corps de Lewy (DCL)<sup>7</sup> est caractérisée dans sa forme clinique classique par la présence d'hallucinations précoces, essentiellement visuelles<sup>8</sup>, de troubles cognitifs fluctuants centrés sur les fonctions exécutives et/ou de troubles visuo-spatiaux, de symptômes parkinsoniens, de cauchemars, de troubles du sommeil paradoxal (agitation nocturne), d'une somnolence inhabituelle, de fluctuations de la vigilance, de chutes, de pertes de connaissance inexplicables, d'idées dépressives et d'idées délirantes ou interprétatives, ainsi que de formes d'agitation, de colères, d'agressivité et de violences (contre les autres plus qu'eux-mêmes<sup>9</sup>). L'association des aidants et malades à corps de Lewy insiste sur trois caractéristiques qui ne seraient pas assez mises en lumière : la grande anxiété des patients, leur hyper-sensibilité vis-à-vis d'un environnement un tant soit peu agressif, et une forme de lucidité permanente.

[26] La HAS recommande d'utiliser les critères diagnostiques de McKeith<sup>10</sup>. Le diagnostic peut être retenu lorsque les troubles cognitifs neuropsychiques et les signes parkinsoniens s'installent sur une période courte, de l'ordre d'un an. En pratique, cette maladie est caractérisée par une errance diagnostique importante car elle est souvent confondue avec une maladie psychiatrique, une maladie de Parkinson, quand les signes moteurs sont initiaux et prédominants, ou une maladie d'Alzheimer, quand les troubles cognitifs sont initiaux et prédominants. Selon l'association des aidants et malades à corps de Lewy<sup>11</sup>, la maladie débute généralement après l'âge de 50 ans, affecte autant les hommes que les femmes, et l'espérance de vie après diagnostic, qui est tardif, serait de l'ordre de sept ans. Les malades à corps de Lewy sont particulièrement sensibles aux médicaments, notamment les psychotropes.

---

<sup>7</sup> Friedrich Heinrich Lewy (1885-1950) est le neurologue et médecin interniste allemand puis américain qui a, le premier, décrit, en 1912, les « corps de Lewy », une forme spécifique d'inclusions de protéines dans les cellules du système nerveux chez les malades parkinsoniens.

<sup>8</sup> Un type de délire est propre à la maladie à corps de Lewy : le syndrome de Capgras, où le malade croit qu'un proche a été remplacé par un sosie qui est un imposteur, un phénomène très troublant auquel les aidants doivent être préparés.

<sup>9</sup> La moitié des aidants subiraient des violences, dont une bonne partie des violences physiques.

<sup>10</sup> La traduction française figure ci-après [https://www.a2mcl.org/offres/doc\\_inline\\_src/827/Traduction-critE8res-de-diagnostic-McKeith-2017-PdL\\_revFB-1.pdf](https://www.a2mcl.org/offres/doc_inline_src/827/Traduction-critE8res-de-diagnostic-McKeith-2017-PdL_revFB-1.pdf)

<sup>11</sup> Cf. <https://www.a2mcl.org/>

### 1.2.2.3 Les démences parkinsoniennes

[27] Les troubles neurocognitifs majeurs d'origine parkinsonienne sont observés chez 20 à 30 % des patients suivis pendant plusieurs années pour une maladie de Parkinson, et même dans 80 % des cas au bout de dix ans. Selon McKeith, le terme de démence parkinsonienne doit être utilisé pour décrire une démence qui apparaît lorsque la maladie de Parkinson est bien installée.

#### La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est, après la maladie d'Alzheimer, la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente. C'est une maladie lentement évolutive avec un retentissement important sur la qualité de vie, sur l'activité professionnelle et sur les liens sociaux et familiaux. Au fil de son évolution, les malades font face à une augmentation du risque de dépendance, notamment en raison de complications motrices (dyskinésies, fluctuations, chutes) et cognitives (déclin cognitif, hallucinations, démence). Des troubles neurocognitifs surviennent chez les malades parkinsoniens avec l'avancée de la maladie, mais ils ne sont pas considérés comme un syndrome dominant par l'association France Parkinson par exemple.

Des traitements existent. Ils sont assez complexes, tant dans le domaine pharmacologique que par l'utilisation de dispositifs implantables, et seulement symptomatiques, tout en améliorant significativement la vie des malades.

Santé Publique France estimait en 2015 le nombre de patients parkinsoniens traités à 160 000 en France (prévalence de 2,5 pour 1000), avec environ 25 000 nouveaux cas par an (incidence de 0,39 cas pour 1000). Il s'agit sans doute d'une sous-estimation dans la mesure où certains patients ne sont pas diagnostiqués et sont donc pas traités, en particulier parmi les plus âgés. L'association France Parkinson estime ainsi à 200 000 le nombre de patients aujourd'hui et à 230 à 250 000 leur nombre en 2030. Santé Publique France estime qu'en 2030, le nombre de malades parkinsoniens augmentera de 56 % par rapport à 2015 et une personne sur 120 parmi les plus de 45 ans sera atteint de Parkinson.

La maladie de Parkinson est environ 1,5 fois plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. La fréquence de la maladie de Parkinson augmente fortement avec l'âge. Les malades parkinsoniens ont un risque de décéder deux fois plus élevé que des personnes non malades d'âge et de sexe comparables.

La répartition de la maladie de Parkinson montre des disparités géographiques, sans doute notamment liées à l'utilisation des pesticides.

Source : Santé Publique France

### 1.2.2.4 Les dégénérescences lobaires fronto-temporales

[28] Il existe plusieurs formes de dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT) : la démence fronto-temporale, l'aphasie primaire progressive et la démence sémantique notamment.

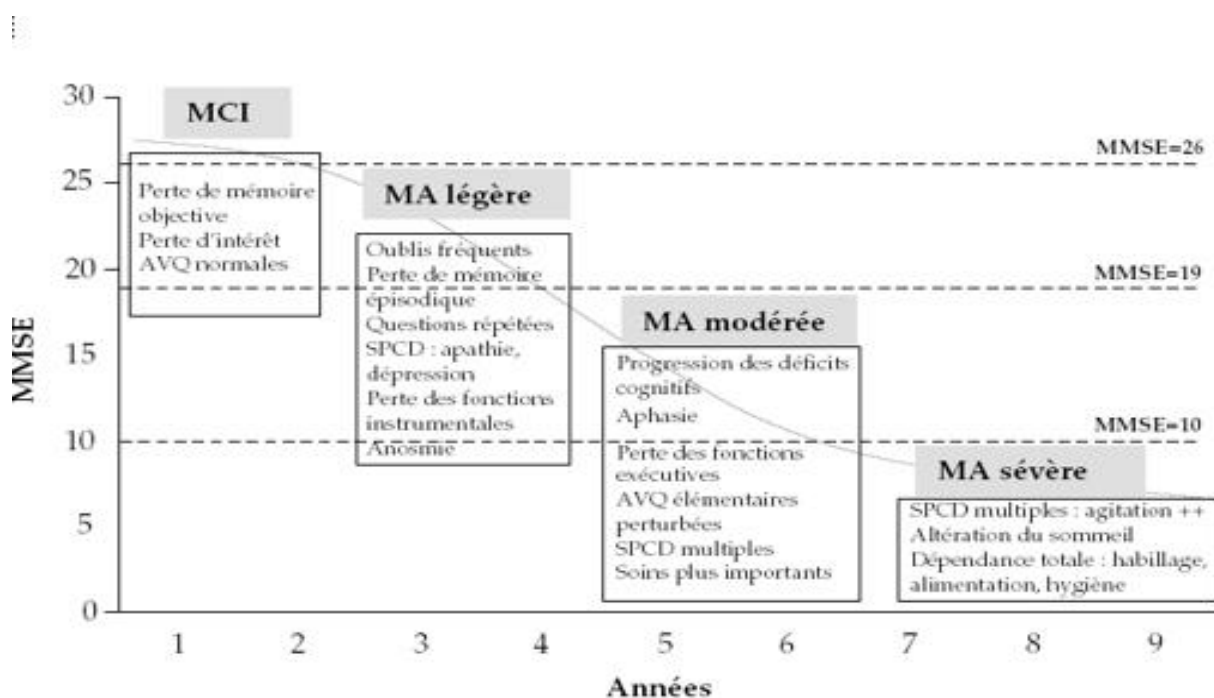
[29] Ce sont les démences les moins fréquentes, sauf chez les sujets âgés de moins de 65 ans. Elles sont souvent familiales, dans 30 à 40 % des cas, et peuvent nécessiter le recours à une consultation génétique. Elles touchent aussi souvent les hommes que les femmes. Le diagnostic fait l'objet d'une errance fréquente car ces maladies sont souvent confondues avec des maladies psychiatriques. Elles ont un retentissement social majeur. Le diagnostic est porté grâce à l'évaluation comportementale, au bilan neuropsychologique centré sur les fonctions exécutives, le langage et les épreuves de cognition sociale, l'imagerie morphologique (IRM) et fonctionnelle (TEMP), et éventuellement dans les cas difficiles par la tomographie par émission de positons (TEP).

### 1.3 L'importance des troubles psychologiques et du comportement associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées

[30] La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont des conséquences progressives sur la cognition, avec l'apparition de troubles mnésiques (mémoire épisodique), de troubles du langage (manque de mot par exemple), de troubles praxiques (difficulté à positionner les objets dans l'espace, à réaliser des gestes...), de troubles des fonctions exécutives (moindre capacité d'abstraction, d'organisation, de prise de décision...) et troubles de la reconnaissance (des troubles eux-mêmes, des objets et des personnes).

[31] Puis des troubles psychologiques et du comportement apparaissent également au cours de la maladie. Ces troubles sont souvent à l'origine de l'entrée en établissement.

Graphique 1 : Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer



Source : Feldman et Woodward, 2005

#### 1.3.1 Des troubles psychologiques et du comportement de nature différente

[32] Des troubles psychologiques et du comportement, ou « symptômes psychologiques et comportementaux de la démence » (SCPD), apparaissent au cours de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, en particulier les démences d'origine vasculaire<sup>12</sup>. Dans certaines formes de démence, elles peuvent même constituer le symptôme principal.

[33] Ces troubles ont été reconnus pleinement dans les années 1990 par l'association internationale de psycho-gériatrie. Elle les a définis, à l'instar de la Haute Autorité de Santé en 2009, comme « des troubles du comportement, attitudes ou expressions jugés par l'entourage (aidants et proches, professionnels intervenant au près du patient, autres patients...) comme dérangeants, perturbateurs

<sup>12</sup> Les américains utilisent aussi l'expression « troubles neuro-psychiatriques ».



ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer et de la plupart des maladies apparentées »<sup>13</sup>.

[34] Comme le souligne la HAS notamment, ces symptômes sont différents entre eux mais ont des caractéristiques communes : ils sont notamment très variables d'une personne à l'autre, très complexes, très fluctuants en intensité et/ou épisodiques, interdépendants et souvent associés ; ils peuvent être déclenchés par des changements minimes de comportement et ils ont des conséquences importantes sur la qualité de vie des personnes, de leurs aidants et sur la qualité de vie au travail des personnels. Ces troubles ont aussi un impact sur l'évolution de la maladie elle-même, en raccourcissant en moyenne l'espérance de vie, ils accélèrent l'entrée en établissement et ils interfèrent avec les traitements quand il y en a.

[35] Une partie considérable du temps et du stress des aidants, qui ne sont ni préparés ni formés à les subir, est directement liée aux manifestations des troubles psychologiques et du comportement de leurs proches, en particulier les idées délirantes, l'agressivité et les cris, plus qu'aux troubles liés à la cognition ou aux troubles somatiques.

[36] Les troubles comportementaux des différentes formes de démence sont principalement l'errance et la déambulation, l'agitation et l'agressivité, la résistance aux soins, les comportements sexuels inappropriés, la réaction dite de catastrophe et le syndrome crépusculaire. Il convient également de mentionner les troubles de l'alimentation et du sommeil. Les troubles psychologiques sont principalement les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie et l'anxiété.

[37] La HAS recommande de rechercher ces troubles systématiquement lors du suivi<sup>14</sup>. Plus précisément, la HAS recommande de réaliser une évaluation structurée et personnalisée, qui doit être hiérarchisée pour apporter rapidement des solutions efficaces en fonction du degré d'urgence. La HAS recommande également d'objectiver les troubles avec des outils tels que l'inventaire neuropsychiatrique (NPI ou INP), inventaire de douze symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ou le NIP-réduit et le NIP-ES. En cas d'agitation, il est recommandé de faire appel à l'échelle de Cohen-Mansfield (CMAI), qui évalue en particulier l'agressivité physique, les déambulations et les cris.

[38] Selon une méta-analyse récente<sup>15</sup>, l'apathie serait le trouble le plus prévalent (49 %), suivi par la dépression (42 %), l'agressivité (40 %), l'anxiété et les troubles du sommeil (39 % chacun). Les troubles les moins fréquents seraient l'irritabilité (36 %), les troubles de l'appétit (34 %) ou les comportements de désinhibition (17 %), les hallucinations (16 %) et le comportement euphorique (7 %).

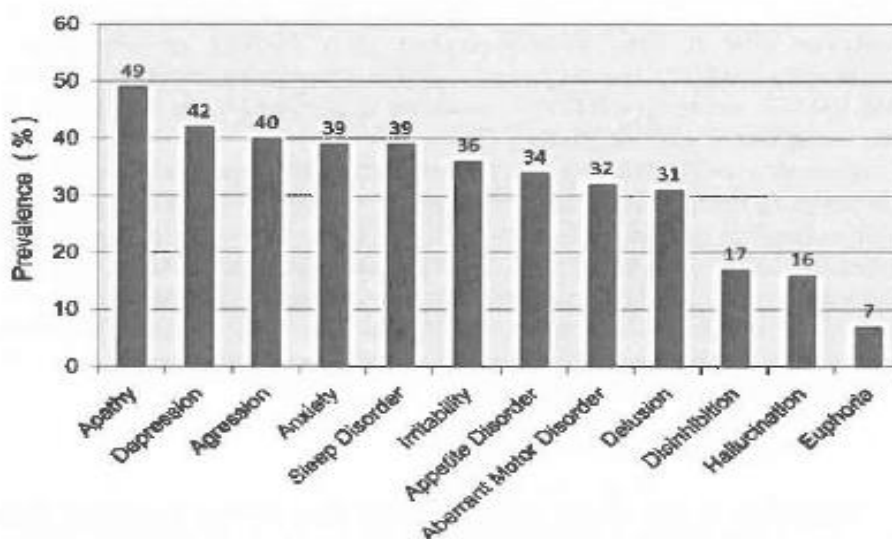
---

<sup>13</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique*. Mai 2009.

<sup>14</sup> Cf. HAS. 2008 puis 2011. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique*.

<sup>15</sup> Quin-Fei Zhao, *The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease : Systematic review and meta-analysis*. Journal of Affective Disorders. October 2015.

Graphique 2 : Fréquence des principaux troubles psychologiques et du comportement



Source : Zhao, 2015

[39] Le récent rapport rédigé par les professeurs Jeandel et Guérin sur les USLD et les EHPAD<sup>16</sup> retrace la fréquence des troubles neuropsychiatriques chez les résidents des EHPAD (et des USLD) en France.

[40] On y trouve dans l'ordre décroissant de fréquence, outre bien entendu le syndrome démentiel et les « troubles chroniques du comportement » les états dépressifs (39 %), les états anxieux (35 %), et les psychoses, délires et hallucinations (11,7 %M), ainsi que le syndrome confusionnel aigu (0,1 %). D'après le même rapport, il y aurait des « troubles de la cohérence » chez huit résidents sur dix en EHPAD.

[41] L'avancée en âge et/ou la durée de la maladie influent sur la prévalence de certains troubles, notamment l'agressivité, la désinhibition et l'irritabilité, ainsi que l'apparition d'idées délirantes, mais les mécanismes à l'œuvre ne sont pas encore parfaitement compris et ne sont pas toujours linéaires<sup>17</sup>.

[42] Les troubles psychologiques et du comportement varient en fonction du type de démence dont la personne souffre. L'apathie et la dépression seraient caractéristiques des premiers stades de la maladie d'Alzheimer alors que les idées délirantes, les hallucinations et l'agressivité seraient caractéristiques des stades plus avancées de la maladie. La démence vasculaire est caractérisée par davantage de dépression et d'anxiété, la dégénérescence fronto-temporale par des troubles du comportement...

[43] Selon certains experts, les femmes seraient davantage touchées par la dépression et l'anxiété et les hommes par l'agressivité et des comportements d'agitation et de violence<sup>18</sup>.

[44] Le symptôme le plus fréquent, l'apathie, et les autres troubles déficitaires ou de retrait ne sont pas les plus difficiles à gérer à domicile ou en institutions. Ils semblent, au demeurant, être associés

<sup>16</sup> Professeurs Claude Jeandel et Olivier Guérin, *USLD et EHPAD. 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie*. Juin 2021.

<sup>17</sup> Il faut garder à l'esprit que certaines personnes, même très âgées, n'ont ni trouble cognitif ni trouble psychocomportemental significatif identifié.

<sup>18</sup> Lovheim et alii. 2009.

avec des formes plus sévères de détérioration cognitive. L'agressivité, l'anxiété et les troubles du sommeil, qui sont très fréquents également, le sont beaucoup plus. Et il en va de même, bien entendu, des troubles moins fréquents mais très perturbants comme les hallucinations ou la désinhibition.

### 1.3.2 Les facteurs déclencheurs ou aggravants des troubles psychologiques et du comportement

[45] Selon la littérature scientifique, les troubles du comportement ont une origine multifactorielle. Une grande partie des troubles du comportement pourrait être prévenue car ils ne sont pas seulement liés à la pathologie des personnes mais ils seraient causés, ou du moins déclenchés et/ou aggravés, par l'environnement même des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence, qui réagissent, comme elles le peuvent, à des facteurs de stress.

[46] Il s'agit souvent de causes somatiques : douleur mal contrôlée, infection, ou cause iatrogène dont le risque est majoré en cas de polymédication. Selon le groupe de travail « parcours Alzheimer » pour l'élaboration de la feuille de route 2 du PMND, *« la grande majorité des troubles comportementaux sont en lien avec une ou plusieurs pathologies somatiques surajoutées à la maladie cognitive »*.

[47] Il peut s'agir aussi de causes psychiatriques (épisode dépressif ou anxieux ou décompensation d'une maladie psychiatrique préexistante) mais également de l'environnement architectural, lumineux, sonore, ou de l'environnement social, c'est-à-dire des interactions sociales avec les personnes qui entourent le malade (personnels soignants, médecins, proches, autres patients...).

[48] On distingue notamment les facteurs déclenchants, parfois anodins et souvent liés à des changements d'organisation de la prise en charge ou du lieu de vie de la personne et les facteurs prédisposants. Des facteurs de personnalité jouent également.

[49] En pratique, dans les établissements visités, la mission a bien pu constater l'apathie de nombreux résidents ainsi que leurs déambulations ou leurs cris. A certaines heures de la journée (fin d'après-midi et tombée de la nuit notamment), les résidents sont apparus beaucoup plus agités qu'auparavant. Les personnels rencontrés par la mission ont également souligné la façon dont se déclenchent des phénomènes de grande agitation et d'anxiété de tout un groupe de résidents à partir du comportement agressif ou agité, par exemple, d'un seul d'entre eux. Les violences peuvent également aller loin : violences contre les biens avec par exemple le fait d'enduire d'excréments les murs, un fait rapporté lors d'un entretien, ou bien violences aux personnes jusqu'à une tentative de viol entre résidents très âgés qui a été rapportée à la mission lors de l'une ses visites d'EHPAD.

[50] Ces constats sont au fondement même des interventions non-médicamenteuses qui sont désormais recommandées pour les patients atteints de démence et qui sont mises en œuvre dans les EHPAD et dans les différents dispositifs spécialisés existant en France.

Tableau 4 : Types de facteurs contribuant aux troubles psycho-comportementaux de la démence

Factor	Examples of contributors to neuropsychiatric symptoms of dementia
Protective	Presence of a familiar carer
	Being in a familiar environment
	Carer knowledge of dementia
	Availability of support for carers
	Use of glasses and hearing aids
	Creation of a tailored dementia care plan that alerts carers to important predisposing, precipitating and perpetuating factors for the person with dementia
	Carer knowledge of person with dementia's preferred non-medication interventions for reducing neuropsychiatric symptoms
Predisposing	Over- or under-stimulating environment
	Vision or hearing impairment
	Co-morbid psychiatric diagnoses
	Worsening dementia severity
	Carer burden or distress
Precipitating	Pain
	Hunger
	Thirst
	Medication changes
	Feeling too hot or cold
	Sleep disturbances
	Perpetuating
Inadequate identification and treatment of precipitating factor[s]	
Inadequate implementation of the tailored dementia care plan	
Lack of support for carers	

Source : *BMJ, Watt et alii. 2021.*

### 1.3.3 La fréquence et la sévérité des troubles psychologiques et du comportement

[51] Les données fiables disponibles sur la fréquence des troubles psychologiques et du comportement sont très limitées. C'est vrai au plan international en général comme en France. Quelques pays ont néanmoins complété leur registre national Alzheimer par un registre des troubles psychologiques et du comportement qui permet apparemment d'éclairer beaucoup mieux la situation. Il en existe notamment depuis 2010 en Suède qui enregistre l'utilisation des traitements médicamenteux et non-médicamenteux des personnes atteintes de troubles psychologiques et du comportement. Il facilite la formation des professionnels de soins et a contribué à la baisse du mésusage des antipsychotiques pour gérer ces troubles. En 2016, près de 28 000 personnes avaient été incluses dans le registre, et plus de la moitié des EHPAD et des unités de soins y participaient.

[52] On considère que l'immense majorité (60 % au moins) des personnes atteintes de démence souffre ou souffrira d'au moins un trouble psychologique et du comportement. Et une part très significative de ces personnes souffriraient de plusieurs symptômes à la fois<sup>19</sup>. Comme on le voit clairement en visitant des unités de vie protégées ou des unités d'hébergement renforcé (UHR) par exemple, les troubles psychologiques et du comportement s'influencent, en effet, souvent mutuellement : des hallucinations visuelles ou du délire peuvent engendrer de l'agitation ou de l'agressivité etc...

<sup>19</sup> Cerejeira J. et alii. *Behavioral and psychological symptoms of dementia*. Frontiers in Neurology. May 2012.

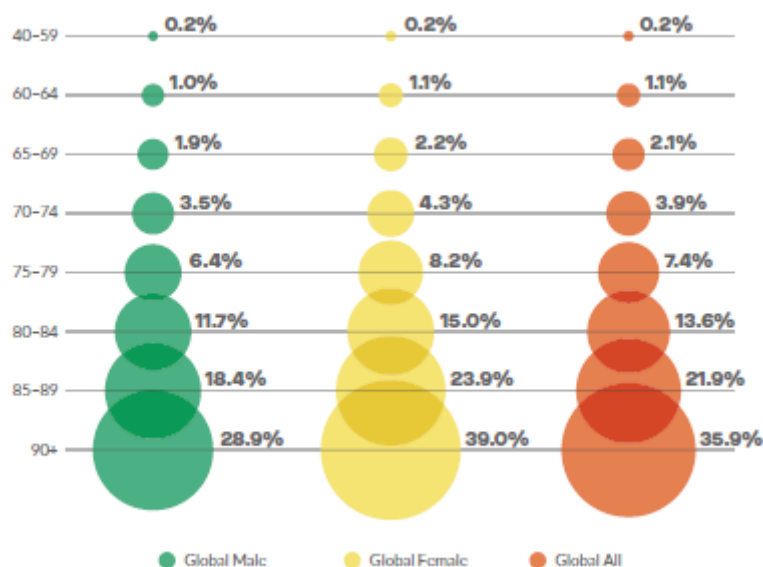
[53] La prévalence des troubles psychologiques et du comportement est moindre à domicile et en résidences-services ou autonomies que dans les EHPAD et les établissements de santé sans qu'on ne dispose de chiffres fiables. L'entrée en établissement est, au demeurant, en lui-même un facteur significatif de déclenchement ou d'aggravation de ces troubles. Et l'apparition de troubles psychologiques et du comportement est, lui-même, un facteur accélérateur de l'institutionnalisation.

#### 1.4 L'importance des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de leur prévention

[54] La possibilité, et la nécessité qu'il y a donc, de prévenir précocement les risques de survenue de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence a pris une importance grandissante au cours des dernières années.

[55] L'âge est sans aucun doute le facteur de risque identifié le plus fort du déclin cognitif et de la démence, chez les hommes comme chez les femmes. Il n'est évidemment pas possible d'agir sur ce facteur. Les formes précoces apparaissent entre 30 et 60 ans et les formes tardives débutent après 60 ans. La prévalence double environ tous les cinq ans à partir de l'âge de 60 ans, et dépasse 35 % au-dessus de 90 ans comme le montre le graphique ci-dessous qui reprend des données mondiales. Ainsi, une personne de 60 à 64 ans sur 100 environ dans le monde est atteinte de la maladie d'Alzheimer, 2 personnes sur 100 entre 65 et 69 ans, 4 personnes sur 100 entre 70 et 74 ans, une personne sur 13 entre 75 et 79 ans, une personne sur 7 entre 80 et 84 ans, une personne sur 5 entre 85 et 89 ans et une personne sur 3 après 90 ans.

Graphique 3 : Prévalence de la maladie d'Alzheimer de la population par âge et par sexe dans le monde



Source : OMS, 2022

[56] La prévalence apparente de la maladie est également plus forte, selon un ratio de 1 à 1,6-1,7, chez les femmes pour des raisons qu'on comprend mal et même en tenant compte de leur espérance de vie plus élevée.

[57] Il existe aussi des facteurs génétiques qui augmentent le risque de démence chez une personne voire causent directement la démence, notamment pour les jeunes patients, et sur lesquels il n'est pas non plus possible d'agir à ce stade. Au moins 20 gènes différents, dont le gène de l'apolipoprotéine E est le mieux connu, ont été identifiés à ce jour<sup>20</sup>. Près de 10 % des porteurs d'un allèle ε4 du gène de l'apolipoprotéine E ayant atteint l'âge de 75 ans développeront ainsi une maladie d'Alzheimer. La grande majorité des patients avec une maladie d'Alzheimer n'ont toutefois pas une forme dite monogénique, autosomique dominante, où une variation causale dans un seul gène est suffisante pour développer la maladie. En effet, ces mutations, présentes dans les gènes *APP*, *PSEN1* ou *PSEN2*, sont extrêmement rares. La majorité des patients a une forme dite complexe ou multifactorielle, dans laquelle plusieurs facteurs de risque génétiques et des facteurs de risque non génétiques ont participé au développement de la maladie.

[58] Toutefois, jusqu'à 40 % des cas de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée seraient, estime-t-on aujourd'hui, liés à des facteurs de risque sur lesquels il est possible d'agir, soit pour repousser leur apparition dans le temps, soit pour l'empêcher. Une douzaine de facteurs ont ainsi été identifiés à ce jour<sup>21</sup>, la maladie d'Alzheimer étant une pathologie multifactorielle.

---

<sup>20</sup> Cf. par exemple Loy CT, Schofield PR, Turner AM, Kowk JBJ. *Genetics of Dementia*. The Lancet. 2014

<sup>21</sup> Cf. pour la France HCSP. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Décembre 2017 et, plus récemment, *Dementia prevention, intervention and care: 2020 report of the Lancet Commission*. August 2020.

### L'hypothèse de la réserve cognitive

Notre cerveau est composé à l'adolescence d'un capital d'environ 100 milliards de cellules que l'on appelle les neurones. Chacun de ces neurones est capable d'établir des connexions avec 10 000 autres neurones assurant ainsi un maintien et un développement de notre cerveau tout au long de notre vie, malgré l'absence de multiplication des neurones. On parle alors de plasticité du cerveau ; c'est-à-dire de sa capacité à s'adapter en permanence aux situations auxquelles nous sommes confrontés tout au long de notre vie.

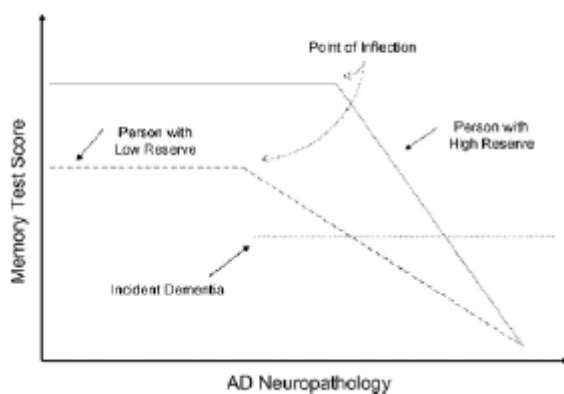
Cette adaptabilité de notre cerveau correspond à notre réserve cognitive : il s'agirait d'un véritable capital cerveau que nous pouvons entretenir et faire fructifier tout au long de notre vie, en dormant bien, en se nourrissant de façon équilibrée, en faisant de l'exercice physique et cognitif, en ayant une bonne santé vasculaire...

C'est ce capital-cerveau qui va aider à affronter et à compenser les pertes neuronales qui apparaissent avec le temps et à retarder ainsi l'apparition des premiers signes de la maladie d'Alzheimer.

La réserve cognitive peut prendre deux formes : la réserve neurale où les réseaux neuronaux existants sont plus efficaces ou ont une meilleure capacité, moins sensibles ou susceptibles aux perturbations que sont, par exemple, l'apparition de plaques amyloïdes, et la compensation neurale dans laquelle des réseaux cérébraux alternatifs peuvent compenser les altérations des réseaux (cette hypothèse suggère que l'intelligence innée ou certains événements ou expériences de la vie, comme l'éducation, les activités de loisirs ou professionnelles, sont sources de compétences qui protégeraient les personnes du déclin des fonctions cognitives).

L'hypothèse de la réserve cognitive explique aussi pourquoi certains individus peuvent supporter une plus grande atteinte cérébrale avant de manifester des déficits fonctionnels.

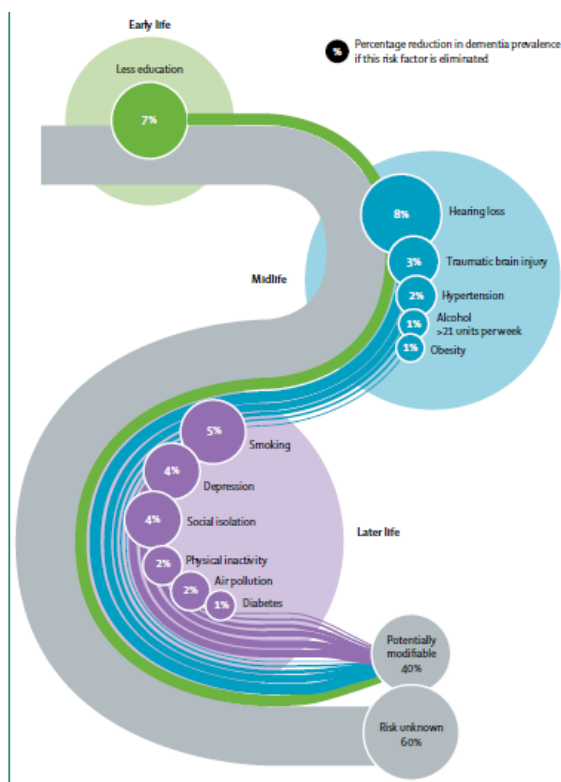
**Figure 2 : Hypothèse de la réserve cognitive [287]**



Source : *Haut conseil de la santé publique (HCSP)*

[59] L'insuffisance d'éducation fait partie de ces facteurs reconnus de risque précoce (avant l'âge de 45 ans) qui affecte la réserve cognitive. D'autres facteurs de risques concernent plutôt le milieu de la vie (45-65 ans), comme l'hypertension, l'obésité, la perte auditive, les traumatismes crâniens et la consommation excessive d'alcool ; enfin, il existe d'autres facteurs comme le tabac, la dépression, l'inactivité physique, l'isolement, le diabète et la pollution de l'air. Les études existantes montrent également que les risques sont particulièrement élevés dans les groupes de populations les plus désavantagés socialement et parmi les minorités ethniques.

Graphique 4 : Les principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et de la démence



Source : Lancet Commission 2020

[60] En définitive, selon le HCSP, on peut désormais envisager de prévenir :

- La maladie d'Alzheimer à un stade plus précoce que la démence ;
- Le déclin des fonctions cognitives (approche globale) ;
- Le déclin d'autres fonctions plus spécifiques (mémoire, attention, fonctions exécutives...) ;
- Dans un futur proche, l'apparition de biomarqueurs (atrophie cérébrale, plaques amyloïdes).

[61] Selon l'OMS<sup>22</sup>, l'objectif poursuivi doit être de repousser de quelques mois ou de quelques années ou de ralentir l'apparition des différentes formes de démence, ce qui permettrait une diminution significative du nombre de personnes concernées. Cela passe par la mise en œuvre de plusieurs grandes catégories de programmes de santé publique qui sont résumées dans le tableau ci-dessous.

<sup>22</sup> Cf. WHO Guidelines. *Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia*. 2019.



Tableau 5 : Programmes de prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres démences recommandés par l'OMS

<b>Physical activity interventions</b>	Physical activity should be recommended to adults with normal cognition to reduce the risk of cognitive decline. Quality of evidence: moderate Strength of the recommendation: strong	<b>Weight management</b>	Interventions for mid-life overweight and/or obesity may be offered to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: low to moderate Strength of the recommendation: conditional
<b>Tobacco cessation interventions</b>	Interventions for tobacco cessation should be offered to adults who use tobacco since they may reduce the risk of cognitive decline and dementia in addition to other health benefits. Quality of evidence: low Strength of the recommendation: strong	<b>Management of hypertension</b>	Management of hypertension should be offered to adults with hypertension according to existing WHO guidelines. Quality of evidence: low to high (for different interventions) Strength of the recommendation: strong
<b>Nutritional interventions</b>	The Mediterranean-like diet may be recommended to adults with normal cognition and mild cognitive impairment to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: moderate Strength of the recommendation: conditional	<b>Management of diabetes mellitus</b>	Management of hypertension may be offered to adults with hypertension to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: very low (in relation to dementia outcomes) Strength of the recommendation: conditional
<b>Interventions for alcohol use disorders</b>	A healthy, balanced diet should be recommended to all adults based on WHO recommendations on healthy diet. Quality of evidence: low to high (for different dietary components) Strength of the recommendation: strong	<b>Management of dyslipidaemia</b>	The management of diabetes in the form of medications and/or lifestyle interventions should be offered to adults with diabetes according to existing WHO guidelines. Quality of evidence: very low to moderate (for different interventions) Strength of the recommendation: strong
<b>Cognitive interventions</b>	Vitamins B and E, polyunsaturated fatty acids and multi-complex supplementation should not be recommended to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: moderate Strength of the recommendation: strong	<b>Management of depression</b>	The management of diabetes may be offered to adults with diabetes to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: very low Strength of the recommendation: conditional
<b>Social activity</b>	Interventions aimed at reducing or ceasing hazardous and harmful drinking should be offered to adults with normal cognition and mild cognitive impairment to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia in addition to other health benefits. Quality of evidence: moderate (for observational evidence) Strength of the recommendation: conditional	<b>Management of hearing loss</b>	There is currently insufficient evidence to recommend the use of antidepressant medicines for reducing the risk of cognitive decline and/or dementia.
	Cognitive training may be offered to older adults with normal cognition and with mild cognitive impairment to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia. Quality of evidence: very low to low Strength of the recommendation: conditional		The management of depression in the form of antidepressants and/or psychological interventions should be provided to adults with depression according to existing WHO mhGAP guidelines.
	There is insufficient evidence for social activity and reduction of risk of cognitive decline/dementia.		There is insufficient evidence to recommend use of hearing aids to reduce the risk of cognitive decline and/or dementia.
	Social participation and social support are strongly connected to good health and well-being throughout life and social inclusion should be supported over the life-course.		Screening followed by provision of hearing aids should be offered to older people for timely identification and management of hearing loss as recommended in the WHO ICOPF guidelines.

Source : OMS, 2019.

[62] De fait, plus de la moitié des pays qui participent à l'observatoire mondial de la démence de l'OMS ont inclus dans leurs plans nationaux une priorité en faveur de la réduction des risques. Et près de la moitié affirment avoir mené des campagnes nationales d'éducation à la santé en ce sens.

[63] L'information selon laquelle il est possible de prévenir les risques de démence est néanmoins insuffisante. En 2019, le rapport mondial sur Alzheimer a montré qu'un quart des personnes enquêtées pensaient que rien ne pouvait être fait pour prévenir la démence. Une enquête menée en 2020 par France Alzheimer montre l'insuffisance de la connaissance par les Français des principaux facteurs de risque. Pour eux, trois facteurs de risque se démarquent : la dépression, la consommation excessive d'alcool et avoir un des parents atteints de troubles cognitifs (alors que c'est le cas de façon très rare en réalité). 24 % des Français pensent à tort que le diabète n'est pas un facteur de risque.

[64] La formation des familles, des aidants et des personnels sanitaires et médico-sociaux à ce propos est, de ce point de vue, tout à fait essentielle pour l'avenir.

### Le sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence

Il est encore difficile aujourd'hui de détecter la maladie d'Alzheimer à ses premiers stades, tout comme ce qu'on appelle le trouble cognitif léger, un état intermédiaire entre la perte naturelle de certaines facultés et les altérations plus graves d'ordre pathologique. C'est pourquoi de nombreuses personnes présentant déjà les premiers signes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas diagnostiquées.

La recherche progresse et permet des diagnostics de plus en plus précoces de la maladie d'Alzheimer, mais beaucoup reste encore à faire dans ce domaine.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer repose sur un bilan complet des capacités cognitives de la personne (IRM, questionnaires...). Il est généralement effectué dans le cadre d'une consultation mémoire. Toutefois, il n'existe pas de test Alzheimer spécifique et il est impossible de dépister la maladie à un stade précoce. Au-delà du simple test mémoire Alzheimer gratuit en ligne, les scientifiques cherchent à élaborer de véritables tests de dépistage de la maladie d'Alzheimer.

Examen	Description
Entretien	Entretien avec un patient ou un aidant : - détails sur les antécédents médicaux, - facteurs de risque, - traitements actuels, - difficultés observées,
Examen clinique	Bilan de l'état général et cardio-vasculaire. Recherche des éléments suivants : - perte de poids, - hypertension, - confusion, - déficits auditif ou visuel
Évaluation des fonctions cognitives	Examen par un neurologue de : - l'attention et la concentration, - l'orientation, - la mémoire à court et long terme, - du langage, - des fonctions exécutives...
Évaluation des activités de la vie quotidienne	Examen portant sur les conséquences du trouble sur les actes du quotidien
Bilan comportemental et neuropsychologique	Recherche de troubles psychologiques et comportementaux, effectuée par un neuropsychologue
Examens biologiques	Tests de laboratoire et analyses sanguines, pour éliminer une autre affection susceptible d'entraîner des troubles cérébraux similaires
Imagerie	Recherche d'autres causes aux troubles observés ou visualisation d'une atrophie de certaines régions du cerveau : - imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM), - tomodensitométrie.

La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démences sont globalement très sous-diagnostiquées, y compris à un stade plus avancé. On estime que seule la moitié des cas font, en effet, l'objet d'un diagnostic. Et quand un diagnostic est posé, le plus souvent par le médecin traitant, il est souvent tardif.

## 2 Une charge élevée des maladies neurodégénératives et qui est rapidement croissante dans le monde et en France

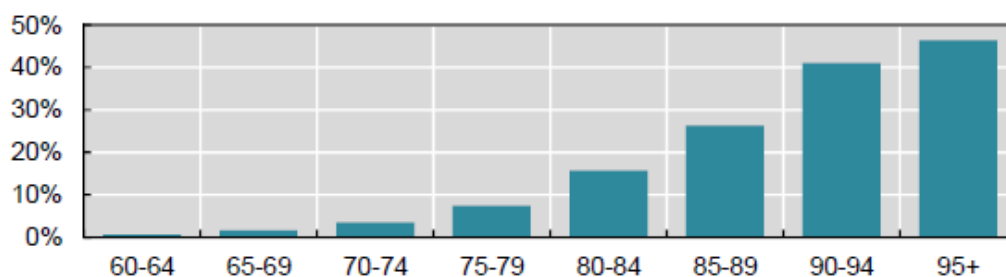
### 2.1 La prévalence croissante et les coûts pour la société très importants des maladies neurodégénératives dans le monde

#### 2.1.1 La prévalence rapidement croissante de la démence dans le monde

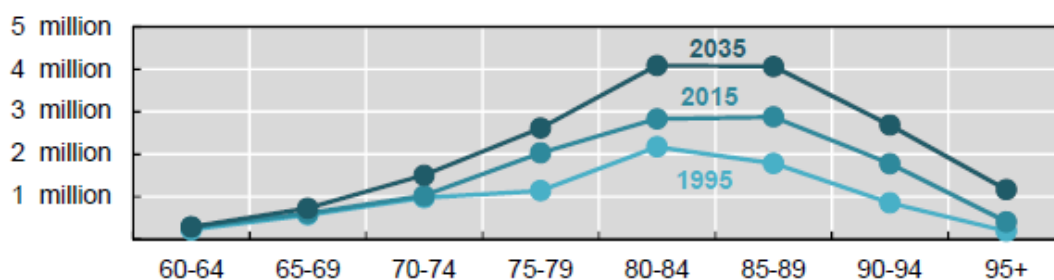
[65] Selon les toutes dernières données disponibles de l’OMS, qui datent de 2019, on dénombrait 55,2 millions de personnes vivant dans le monde avec une forme de démence, dont 21,4 millions dans les pays à revenu élevé (14,1 millions dans la région Europe) et 23,6 millions dans les pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure et seulement 1,4 millions de patients dans les pays les moins avancés (et 1,9 millions dans la région Afrique).

[66] La prévalence chez les plus de 65 ans, qui était en moyenne de 6,9 % dans le monde, variait de 4 % dans la région Asie du Sud-Est à 8,5 % dans la région Europe.

Graphique 5 : Prévalence par âge et nombre de malades par âge en Europe



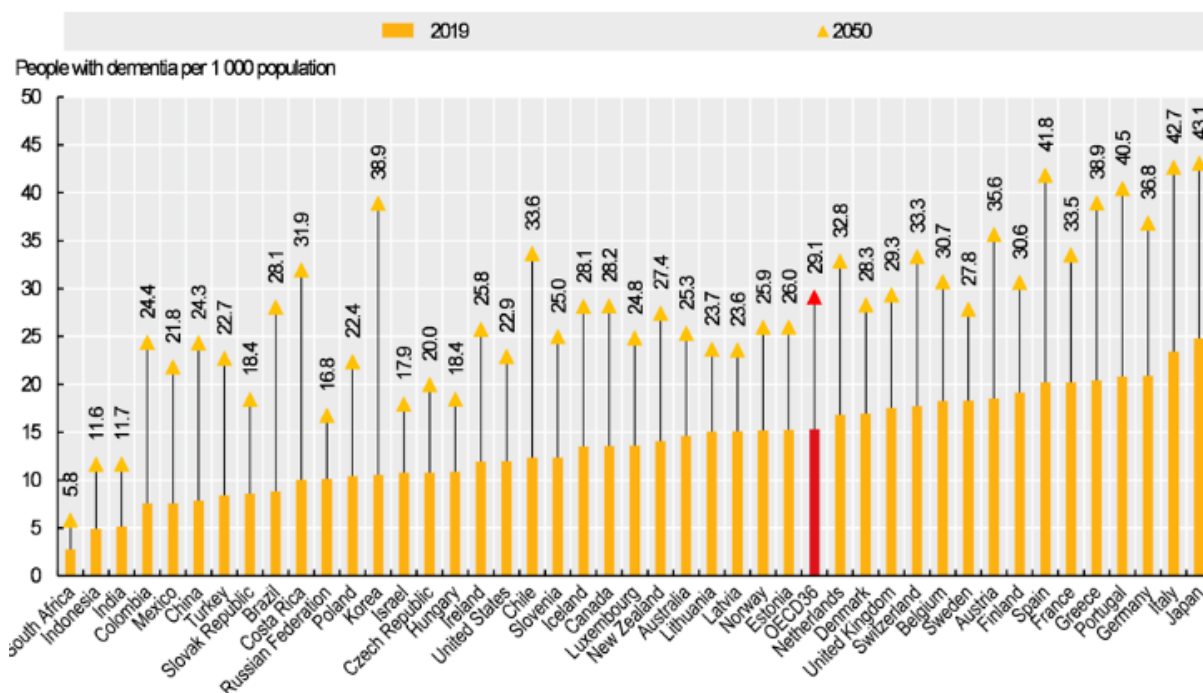
Panel B. The number of people with dementia in Europe by age band in different years (millions)



Source : OCDE

[67] La prévalence varie également fortement d’un pays à l’autre, comme le montre le graphique suivant qui concerne les pays de l’OCDE. Ainsi, le taux de prévalence de la démence dans la population générale est de 1,5 % en moyenne dans l’OCDE, avec le Japon, l’Italie, l’Allemagne, l’Espagne et la France en tête avec un taux de 2 % ou plus, et des pays comme la Corée, la Pologne ou l’Irlande étant autour de 1 % seulement.

Graphique 6 : Prévalence de la démence dans la population générale (pour 1000 habitants), en 2019 et en 2050



Source : OCDE, 2022

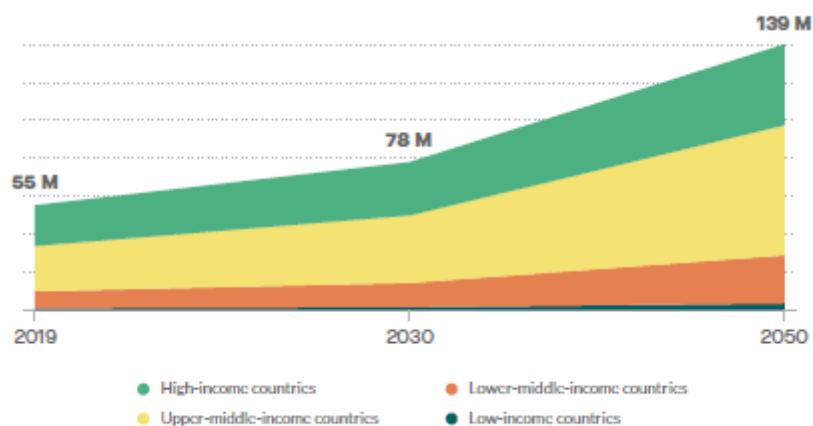
[68] Le même graphique, qui reprend les projections de prévalence à l’horizon 2050, montre la progression rapide de celle-ci dans les pays de l’OCDE. Elle devrait doubler à l’horizon 2050, le nombre des personnes atteintes de démence passant de 20 millions en 2019 à 40 millions en 2050.

[69] La sévérité des formes de démence varie. Ainsi, en 2019, l’OMS estimait à 26,9 millions le nombre de personnes souffrant de démence légère, à 14,9 millions celles souffrant de forme modérée et de 13,4 millions celles souffrant de forme sévère.

[70] L’OMS estimait en 2015 que la démence apparaissait chez 9,9 millions de personnes chaque année, soit un nouveau cas tous les trois secondes dans le monde. 70 % des nouveaux cas surviendraient dans les pays à revenu faible ou intermédiaire<sup>23</sup>.

<sup>23</sup> OMS. *The epidemiology and impact of dementia : current state and future trends*. Geneva. 2015.

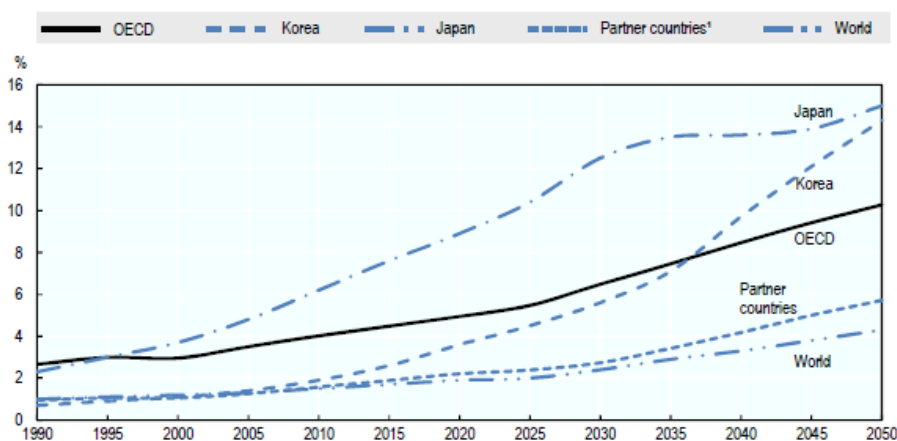
Graphique 7 : Nombre de personnes souffrant de démences dans le monde entre 2019 et 2050



Source : OMS, 2021

[71] 78 millions de personnes souffriront de démence en 2030 et 139 millions en 2050 selon l’OMS, et même jusqu’à 152,8 millions de personnes cette année-là selon les dernières prévisions de l’ Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), qui rejoignent celle du rapport mondial sur Alzheimer publié en 2019<sup>24</sup>. Cette progression très importante du nombre de malades sera due principalement au vieillissement rapide de la population mondiale, notamment en Asie et dans les pays de l’OCDE, et à sa croissance globale, et cela même dans l’hypothèse non prouvée à ce jour d’une stabilisation voire d’une baisse de l’incidence<sup>25</sup>.

Graphique 8 : Proportion de la population âgée de plus de 80 ans entre 1990 et 2050



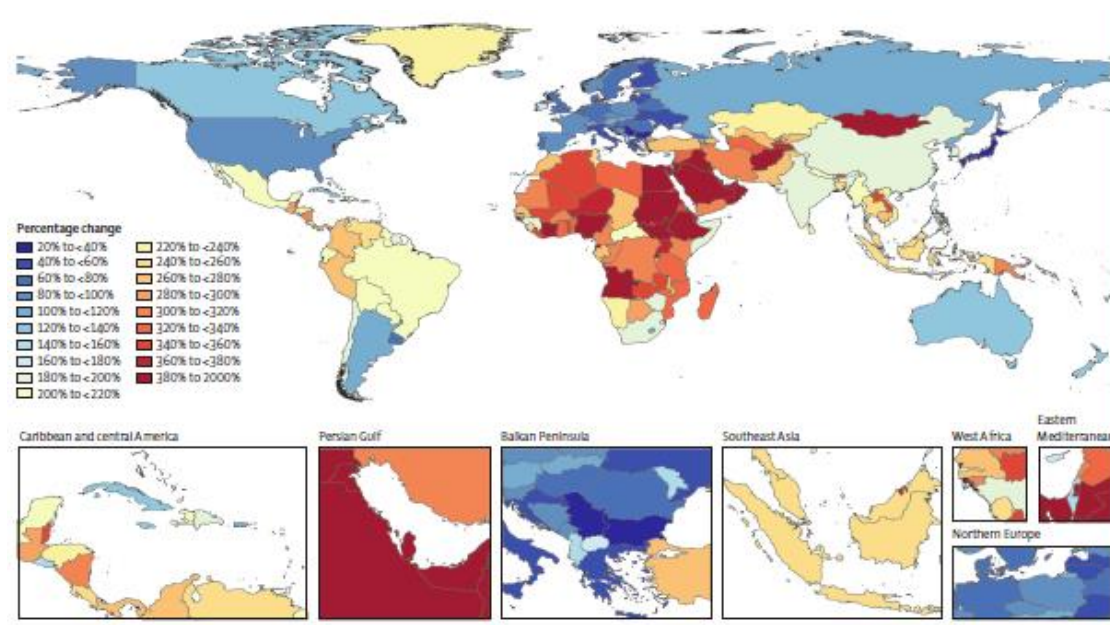
Source : OCDE, 2019

<sup>24</sup> Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet Public Health. February 2022. Ces calculs tiennent compte d’hypothèses sur l’évolution des facteurs de risques, mais constatent qu’elles auront peu de rôle en pratique.

<sup>25</sup> Il y a des discussions importantes entre experts sur la baisse de l’incidence des démences qui ressortirait de plusieurs études. Elle pourrait s’expliquer par la hausse du niveau d’éducation, l’amélioration de la nutrition ou la baisse du diabète et surtout de l’hyper-tension artérielle. Cf. Wolter et al. *Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States*. Neurology, 2020. Mais il est également possible que la baisse de l’incidence soit un biais méthodologique dû à la répétition dans le temps des mêmes tests auprès des mêmes cohortes.

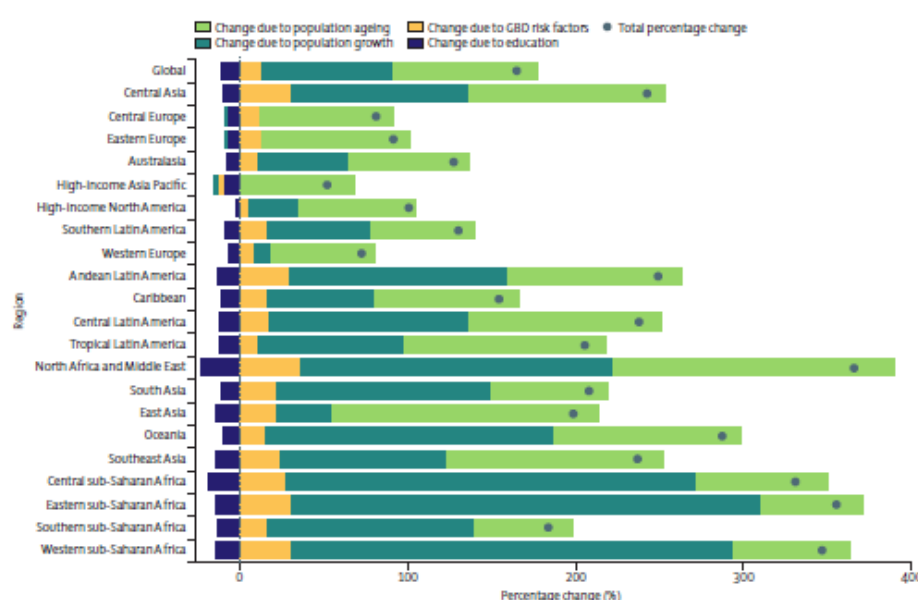
[72] La plus faible hausse en pourcentage du nombre des personnes souffrant de démence devrait concerner les régions Asie-Pacifique (+53 %) et Europe de l’Ouest (+74 %), et la plus forte devrait toucher la région Afrique de l’Est (+357 %) et la région Moyen Orient Afrique du Nord (+367 %), qui partent d’un niveau plus faible.

Graphique 9 : Croissance du nombre de personnes souffrant de démence entre 2019 et 2050



Source : Lancet, 2022

Graphique 10 : Facteurs d’évolution du nombre de personnes souffrant de démences entre 2019 et 2050 par région



Source : IHME

[73] L’IHME comme l’OMS prévoient qu’il y aura toujours plus de femmes souffrant de démences que d’hommes en 2050, tant en valeur absolue qu’en proportion.

## 2.1.2 Une cause majeure et croissante de mortalité et de morbidité dans le monde

[74] La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence étaient, selon l'OMS, la septième cause de mortalité dans le monde en 2019, avant l'épidémie de Covid. On estimait, cette année-là, avant le Covid, à 1,64 millions, soit à 3 % du total, les décès dus à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences.

[75] C'était la cause de décès qui avait le plus progressé en termes relatifs depuis 2000 (+181 % contre +8 % en moyenne), à cause du vieillissement rapide de la population et, peut-être, de la hausse de la prévalence des facteurs de risque. C'était également, selon l'IHME, la quatrième cause de décès parmi les personnes âgées de 70 ans et plus, et c'était même la première cause dans les pays à revenu élevé d'Asie-Pacifique et la troisième cause dans les pays à revenu élevé en général, dont l'Europe de l'Ouest, ainsi que l'Asie centrale et l'Europe centrale et de l'Est<sup>26</sup>.

Tableau 6 : La maladie d'Alzheimer et les vingt principales causes de décès dans le monde en 2019

Rank	Cause	Deaths (000s)	% of total deaths	% change in deaths from 2000 to 2019
0	All Causes	55 416	100.0	8%
1	Ischaemic heart disease	8 885	16.0	32%
2	Stroke	6 194	11.2	13%
3	Chronic obstructive pulmonary disease	3 228	5.8	8%
4	Lower respiratory infections	2 593	4.7	-15%
5	Neonatal conditions	2 038	3.7	-36%
6	Trachea, bronchus, lung cancers	1 784	3.2	48%
7	Alzheimer's disease and other dementias	1 639	3.0	181%
8	Diarrhoeal diseases	1 519	2.7	-43%
9	Diabetes mellitus	1 496	2.7	71%
10	Kidney diseases	1 334	2.4	64%
11	Cirrhosis of the liver	1 315	2.4	20%
12	Road injury	1 282	2.3	10%
13	Tuberculosis	1 208	2.2	-30%
14	Hypertensive heart disease	1 149	2.1	58%
15	Colon and rectum cancers	916	1.7	53%
16	Stomach cancer	831	1.5	5%
17	Self-harm	703	1.3	-11%
18	Falls	684	1.2	53%
19	HIV/AIDS	675	1.2	-51%
20	Breast cancer	640	1.2	44%

Source : OMS, 2022

[76] La moitié des décès, soit un peu plus de 800 000 environ, surviennent dans les pays à revenu élevé (contre moins de 40 000 dans les pays les moins avancés), et les femmes représentent deux-tiers des décès.

<sup>26</sup> IHME. GBD 2019 Ageing Collaborators. *Global, regional, and national burden of diseases and injuries for adults 70 years and older: systematic analysis for the Global Burden of Disease 2019 Study*. BMJ. 2022. La maladie d'Alzheimer et les autres démences sont la huitième cause de décès dans le sud et l'Ouest de l'Afrique sub-saharienne et au neuvième rang dans l'Est et le centre de l'Afrique sub-saharienne ainsi qu'en Océanie.

[77] La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sont l'une des principales causes, voire la principale cause, de dépendance et d'invalidité chez les personnes âgées, dans les pays à revenu élevé et dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

[78] Au total, l'OMS estime que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont au vingt-cinquième rang du nombre des années de vie corrigées de l'incapacité (DALYs) dans le monde et qu'elles ont connu la progression la plus forte de toutes les maladies entre 2000 et 2019 (+122 % de ces années de vie corrigées de l'incapacité devant le diabète +83 %, l'hypertension artérielle +42 % ou le paludisme -46 % et le VIH/Sida -52 %).

[79] L'IHME fait une analyse un peu différente. Il ne range pas la maladie d'Alzheimer et les démences dans les vingt-cinq premières causes d'années de vie corrigées de l'incapacité. L'IHME souligne toutefois que la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sont l'une des cinq premières causes d'années de vie corrigées de l'incapacité dans 51 pays.

[80] Par ailleurs, s'agissant du nombre d'années vécues avec une incapacité pour les personnes âgées de 70 ans et plus, un concept différent du DALY, l'IHME classe la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au septième rang dans le monde (au sixième rang dans les pays à haut revenu, au cinquième rang en Europe de l'Ouest). L'OMS précise que la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démences représentent 11,9 % des années vécues avec une incapacité dues à une maladie non-transmissible.



Tableau 7 : La maladie d'Alzheimer parmi les dix principales causes d'années vécues avec incapacité en 2019

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Global	Age related hearing loss 1.09	Diabetes 0.94	Low back pain 0.94	Blindness and vision loss 1.30	COVID 1.74	Stroke 1.19	Alzheimer's disease 1.05	Falls 1.19	Old disorders 1.04	Old disorders 0.90
Central Europe, Eastern Europe, and Central Asia	Low back pain 1.19	Age related hearing loss 1.18	Diabetes 0.92	Alzheimer's disease 1.13	Blindness and vision loss 1.49	Stroke 1.18	Falls 1.07	Old disorders 1.17	Old disorders 0.96	Depressive disorders 1.14
Central Asia	Age related hearing loss 1.00	Low back pain 1.04	Diabetes 0.90	Blindness and vision loss 1.25	Old disorders 1.30	Alzheimer's disease 1.14	Stroke 0.90	Depressive disorders 1.29	Old disorders 0.99	COVID 1.01
Central Europe	Diabetes 1.32	Age related hearing loss 1.15	Low back pain 1.06	Falls 1.26	Alzheimer's disease 1.13	Stroke 1.33	Old disorders 1.09	Blindness and vision loss 1.16	Falls 0.89	COVID 0.89
Eastern Europe	Low back pain 1.29	Age related hearing loss 1.22	Blindness and vision loss 1.74	Alzheimer's disease 1.10	Old disorders 1.17	Old disorders 1.20	Stroke 1.12	Diabetes 0.65	Falls 0.90	Depressive disorders 1.25
High income	Low back pain 1.05	Age related hearing loss 1.13	Diabetes 1.20	Falls 0.97	COVID 1.25	Alzheimer's disease 1.09	Old disorders 1.15	Stroke 1.07	Old disorders 0.96	Other musculoskeletal 2.84
Australia	Age related hearing loss 1.24	Falls 1.45	Diabetes 0.85	Diabetes 1.00	COVID 1.30	Old disorders 1.17	Alzheimer's disease 1.02	Stroke 1.20	Other musculoskeletal 3.19	Acting for action 1.53
High Income Asia Pacific	Age related hearing loss 1.26	Low back pain 1.03	Alzheimer's disease 1.20	Osteoarthritis 1.18	Stroke 1.54	Diabetes 0.87	Falls 0.90	Other musculoskeletal 3.41	COVID 0.93	Old disorders 0.93
High Income North America	Low back pain 1.23	Age related hearing loss 1.39	COVID 1.99	Diabetes 1.56	Falls 1.05	Old disorders 1.29	Alzheimer's disease 1.13	Stroke 1.40	Other musculoskeletal 3.91	Acting for action 1.74
Southern Latin America	Age related hearing loss 1.05	Diabetes 0.95	Low back pain 0.81	Other musculoskeletal 5.49	Old disorders 1.39	Alzheimer's disease 1.06	Old disorders 0.85	Stroke 0.94	COVID 1.00	Blindness and vision loss 0.79
Western Europe	Low back pain 0.99	Diabetes 1.18	Diabetes 1.12	Age related hearing loss 0.92	Alzheimer's disease 1.00	COVID 1.12	Old disorders 1.03	Old disorders 1.05	Depressive disorders 1.21	Blindness and vision loss 1.03
Latin America and Caribbean	Diabetes 1.20	Age related hearing loss 0.97	Blindness and vision loss 1.32	Low back pain 0.90	Old disorders 1.20	Alzheimer's disease 0.98	Old disorders 1.15	Other musculoskeletal 3.44	Falls 1.40	Depressive disorders 1.05
Andean Latin America	Age related hearing loss 1.05	Blindness and vision loss 1.27	Diabetes 0.88	Chronic kidney disease 1.42	Low back pain 0.77	Old disorders 1.14	Osteoarthritis 1.14	Alzheimer's disease 0.86	Other musculoskeletal 3.13	Depressive disorders 0.88
Caribbean	Diabetes 1.48	Age related hearing loss 1.10	Low back pain 0.90	Blindness and vision loss 1.00	Old disorders 1.01	Falls 1.32	Old disorders 1.01	Alzheimer's disease 1.01	Depressive disorders 1.26	Ischaemic heart disease 0.88
Central Latin America	Diabetes 1.44	Age related hearing loss 1.03	Blindness and vision loss 1.10	Low back pain 0.75	Other musculoskeletal 38.4	Osteoarthritis 1.22	Old disorders 0.95	Alzheimer's disease 0.83	Depressive disorders 1.04	Chronic kidney disease 1.78
Tropical Latin America	Diabetes 0.98	Age related hearing loss 0.95	Old disorders 1.49	Old disorders 1.17	Low back pain 0.85	Alzheimer's disease 1.13	Old disorders 1.09	Other musculoskeletal 1.10	Osteoarthritis 1.10	Depressive disorders 1.05
North Africa and Middle East	Diabetes 1.22	Age related hearing loss 1.05	Blindness and vision loss 1.47	Low back pain 1.19	Stroke 1.25	Alzheimer's disease 1.24	Old disorders 1.09	Old disorders 1.50	Old disorders 0.97	Chronic kidney disease 1.89
North Africa and Middle East	Diabetes 1.22	Age related hearing loss 1.05	Blindness and vision loss 1.49	Low back pain 0.99	Stroke 1.25	Alzheimer's disease 1.24	Old disorders 1.09	COVID 1.50	Old disorders 0.91	Chronic kidney disease 1.89
South Asia	Blindness and vision loss 1.57	COVID 3.62	Age related hearing loss 0.99	Diabetes 0.96	Low back pain 0.86	Stroke 3.29	Dietary deficiency 3.85	Head injuries 2.95	Depressive disorders 1.31	Other musculoskeletal 2.41
South Asia	Blindness and vision loss 1.57	COVID 3.62	Age related hearing loss 0.99	Diabetes 0.96	Low back pain 0.86	Stroke 3.29	Dietary non deficiency 3.85	Head injuries 2.95	Depressive disorders 1.31	Other musculoskeletal 2.41
South East Asia, East Asia, and Oceania	Age related hearing loss 1.14	Stroke 1.96	Blindness and vision loss 1.34	COVID 2.40	Low back pain 0.85	Diabetes 0.64	Alzheimer's disease 1.13	Osteoarthritis 0.92	Old disorders 0.92	Falls 1.30
East Asia	Age related hearing loss 1.19	Stroke 1.96	COVID 2.47	Blindness and vision loss 1.19	Low back pain 0.78	Alzheimer's disease 1.20	Diabetes 0.54	Osteoarthritis 0.98	Old disorders 0.89	Falls 1.22
Oceania	Diabetes 1.70	Low back pain 1.25	Age related hearing loss 0.99	Blindness and vision loss 0.76	Stroke 1.52	COVID 1.79	Old disorders 1.28	Alzheimer's disease 0.97	Osteoarthritis 0.82	Ischaemic heart disease 1.39
South East Asia	Blindness and vision loss 1.83	Diabetes 1.04	Age related hearing loss 0.99	Low back pain 1.14	Stroke 1.49	COVID 2.09	Alzheimer's disease 0.87	Old disorders 0.73	Other musculoskeletal 2.25	Neck pain 2.09
Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.09	Age related hearing loss 0.96	Diabetes 0.99	Low back pain 0.94	Depressive disorders 1.51	Stroke 1.51	Osteoarthritis 1.11	COVID 1.14	Alzheimer's disease 0.94	Road injuries 1.67
Central Sub-Saharan Africa	Age related hearing loss 0.95	Diabetes 1.15	Low back pain 1.02	Depressive disorders 1.47	Blindness and vision loss 0.61	COVID 1.41	Alzheimer's disease 1.25	Osteoarthritis 0.75	Stroke 0.92	Osteoarthritis 1.07
Eastern Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.03	Low back pain 0.96	Low back pain 1.00	Depressive disorders 0.85	Depressive disorders 1.52	Stroke 0.97	Old disorders 1.10	Alzheimer's disease 1.03	Osteoarthritis 0.90	Road injuries 1.55
Southern Sub-Saharan Africa	Diabetes 1.24	Age related hearing loss 1.09	Blindness and vision loss 1.36	Low back pain 0.87	COVID 2.11	Stroke 1.10	Depressive disorders 1.53	Osteoarthritis 1.11	Alzheimer's disease 0.92	Old disorders 0.75
Western Sub-Saharan Africa	Blindness and vision loss 1.21	Age related hearing loss 0.93	Low back pain 0.95	Depressive disorders 1.51	Osteoarthritis 1.15	Stroke 0.90	Head injuries 1.94	COVID 1.09	Alzheimer's disease 0.81	Alzheimer's disease 0.81

Values shown in brackets represent ratio of observed YLDs to estimated YLDs based on socioeconomic index rounded to two decimal places. Colour ranges calculated to place a roughly equal number of cells in each column

Colour key: 0.00 to 0.49 | 0.50 to 0.99 | 1.00 to 1.49 | 1.50 to 1.99 | 2.00 to 2.49 | 2.50 to 2.99 | 3.00 to 3.49 | 3.50 to 3.99 | 4.00 to 4.49 | 4.50 to 4.99

Source : BMJ, 2022.

### 2.1.3 Des coûts de plus en plus élevés pour la société

[81] En 2019, l’OMS estimait le coût de la maladie d’Alzheimer et des autres formes de démence à 1 300 milliards de dollars, soit 0,76 % du PIB mondial, dont l’essentiel dans les pays à revenu élevé, le tiers dans la région Europe, avec un coût par personne de 31000 dollars environ, et une proportion équivalente dans la région du Pacifique Ouest.

[82] En moyenne dans le monde, la moitié des coûts sociaux sont attribuables aux soins informels, 34 % aux coûts sociaux directs (en particulier la prise en charge en institutions) et 16 % aux coûts médicaux directs. L’OMS estime que les aidants (familles, proches, voisins...) ont passé 133 milliards d’heures pour s’occuper des malades, soit environ huit heures par jour en moyenne.

[83] L’organisation internationale évalue également à 8,5 millions de personnes les résidents des EHPAD ou équivalents dans le monde qui souffrent de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée, soit environ 15 % de tous les malades (2 % dans les pays à bas revenu et 25 % des pays à revenu élevé).

[84] L’organisation internationale considère que d’ici à 2030, le coût mondial de la prise en charge des personnes atteintes de démence atteindra 2 800 milliards de dollars.

[85] Ces chiffres montrent une progression significative des estimations du coût de la démence par rapport à celles réalisées par Alzheimer International dans son rapport annuel 2015, qui elle-même était supérieure à celle publiée en 2010.

### **L'impact de la maladie d'Alzheimer sur les familles, les proches et les aidants**

La littérature et l'expérience des cliniciens identifient trois moments clés où la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de l'aide lorsque la situation de la personne est stabilisée, la gestion des crises lorsque la santé et l'état de la personne malade se dégradent.

La présence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a des répercussions sur l'état psychologique de ses proches ou des aidants. Dès avant l'annonce de l'occurrence de la maladie, en constatant la dégradation cognitive et ses conséquences en termes de comportement, les proches de la personne éprouvent des difficultés et ont une qualité de vie détériorée à un âge où, pour certains, il y a une aspiration à une vie plus calme ou plus centrée sur soi-même. Les difficultés rencontrées par les proches sont notamment le manque de disponibilité au quotidien du fait de la charge en soins, la nécessité de déménager la personne pour rendre le logement accessible et/ou être à proximité des soins et des aidants, la crainte de démotivation de la personne malade et donc son incapacité à se prendre en charge, la crainte pour l'avenir de la personne malade et du sien propre avec les conséquences financières et sanitaires.

Par ailleurs, l'aidant doit gérer la maladie de son proche et en même temps quelquefois la relation avec son conjoint, si ce n'est pas la personne malade, la relation avec l'entourage et la relation avec l'entourage professionnel. Cette gestion simultanée est complexe et coûteuse.

Source : *Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé*

## **2.2 La prévalence croissante, mais connue de façon trop imprécise, des maladies neurodégénératives, et en particulier de la maladie d'Alzheimer, en France**

### **2.2.1 Environ 1,2 millions de malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**

[86] De façon regrettable, on connaît mal, comme en conviennent Santé Publique France et les autres parties prenantes, le nombre exact de personnes atteints par des maladies neurodégénératives en France, en population générale comme parmi les résidents d'EHPAD. Les estimations ne sont ni suffisamment fiables ni suffisamment complètes ni assez actualisées<sup>27</sup>. La création de la Banque de données nationale Alzheimer (BNA), dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, constitue, en principe, un outil de surveillance épidémiologique mais, en pratique, en raison de qualité des données et de représentativité des patients, elle ne permet pas, pour l'instant, de fournir des données épidémiologiques fiables et robustes.

[87] La surveillance des maladies neurodégénératives par Santé Publique France (SPF), est concentrée essentiellement sur la maladie d'Alzheimer, depuis 2014 seulement, et sur la maladie de Parkinson, un peu plus anciennement, dans un contexte de ressources limitées. Toutes les données reposent sur des données de cohortes dont certaines sont anciennes et ont été fermées (cohorte PAQUID par exemple, constituée en 1988, et cohorte des 3 cités, Bordeaux-Dijon-Montpellier constitué en 1999). SPF utilise donc le taux de prévalence de ces cohortes en les appliquant à la population actuelle.

[88] Les études réalisées dans les pays développées (Etats-Unis, Pays-Bas, Suède, Royaume-Uni, Espagne et France) qui semblent indiquer une diminution de l'incidence de la maladie d'Alzheimer au fil des ans, notamment chez les femmes<sup>28</sup>, ne sont pas pris en compte dans les projections, qui sont faites à incidence stable. En pratique, plusieurs ARS ont néanmoins constaté que le nombre de

<sup>27</sup> Pour un constat récent, cf. Cour des Comptes, La prise en charge médicale des personnes âgées en EHPAD. Un nouveau modèle à construire. Communication à la commission des affaires sociales du Sénat. Février 2022.

<sup>28</sup> Cf. HCSP. Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Décembre 2017.

personnes en charge effectivement pour la maladie d'Alzheimer était inférieure dans la période à ce qui était attendu selon les modèles.

[89] Au total, au titre de l'année 2014, la DREES estimait à 1 200 000 le nombre de personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée<sup>29</sup>. Alzheimer Europe, dans son annuaire 2019 sur la prévalence, estimait leur nombre à 1 230 000 environ en 2018, soit 1,83 % de la population, dont 330 000 personnes âgées de 90 ans et plus et 290 000 âgées entre 85 et 89 ans.

Tableau 8 : Nombre de personnes atteintes de démence en France en 2018

France 2018						
Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia
30-59	25 842 677	12 663 026	20 261	13 179 651	11 862	32 123
60-64	4 071 654	1 942 389	3 885	2 129 265	19 163	23 048
65-69	3 955 130	1 869 316	20 687	2 085 814	31 295	51 982
70-74	3 043 023	1 409 982	43 676	1 633 041	55 568	99 244
75-79	2 148 540	949 714	66 262	1 198 826	107 017	173 279
80-84	1 862 822	749 196	79 920	1 113 626	145 355	225 275
85-89	1 328 037	461 824	75 244	866 213	215 259	290 503
90+	814 214	216 618	64 325	597 596	267 779	332 104
<b>Population 30-90+</b>	<b>43 066 097</b>	<b>20 262 065</b>	<b>374 260</b>	<b>22 804 032</b>	<b>853 298</b>	<b>1 227 558</b>
<b>Total population</b>	<b>66 926 166</b>	<b>% of total population 1.83</b>				

Source : Alzheimer Europe, 2019

[90] Enfin, dans une étude publiée en 2022, l'IHME évaluait, pour sa part, le nombre de personnes souffrant d'une démence au même nombre en 2019.<sup>30</sup>

[91] Il y aurait par ailleurs, chaque année, 250 000 nouveaux cas recensés<sup>31</sup>. On ne dispose toutefois pas malheureusement de données suffisamment précises et fiables sur l'incidence de la maladie.

<sup>29</sup> DREES. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. En 2010, les estimations disponibles étaient de 1 million de personnes de plus de 65 ans souffrant d'une démence.

<sup>30</sup> Le projet de feuille de route 2021-2024 sur les maladies dégénératives évoque le chiffre de 1,1 à 1,2 millions de personnes.

<sup>31</sup> Selon le document du groupe de travail « maladie d'Alzheimer : évolution du parcours patient avec l'arrivée de l'immunothérapie - essor de la recherche », 2022.

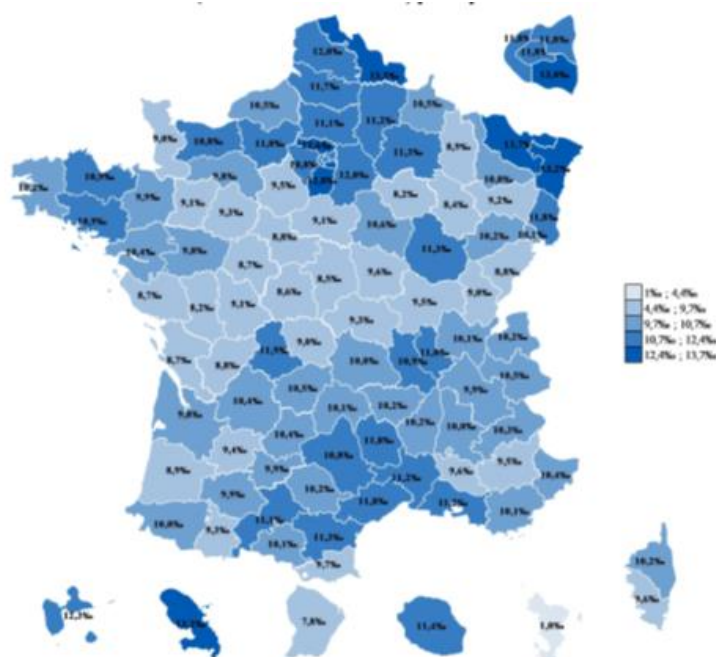
### La maladie d'Alzheimer selon le Système national des données de santé (SNDS)

Le SNDS fait apparaître, pour sa part, qu'il y avait 760 700 personnes prises en charge pour démences en 2019, dont plus des deux-tiers de femmes (68 %). Les données du SNDS sous-estiment néanmoins le nombre de personnes atteintes car elles sont loin d'être toutes prises en charge, en particulier parmi les sujets les plus âgés, dans une proportion de l'ordre de 40 % environ. Elles font néanmoins apparaître la croissance de la prévalence par tranche d'âge qui est très nette en France comme à l'étranger, comme le montre le tableau ci-après.

Prévalence de la maladie d'Alzheimer par tranche d'âge selon le SNDS

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
<b>Hommes</b>							
Effectif	< 100	500	2 900	7 900	31 400	201 400	244 300
Taux brut	0,01‰	0,07‰	0,36‰	1,98‰	9,14‰	77,07‰	7,72‰
<b>Femmes</b>							
Effectif	< 100	500	2 300	6 800	33 400	473 400	516 400
Taux brut	0,01‰	0,06‰	0,27‰	1,58‰	8,65‰	119,03‰	14,92‰
<b>Total</b>							
Effectif	100	1 000	5 300	14 700	64 800	674 800	760 700
Taux brut	0,01‰	0,06‰	0,31‰	1,77‰	8,88‰	102,39‰	11,48‰

Les régions où le taux standardisé, corrigé de la pyramide des âges, est le plus élevé sont la Martinique, les Hauts-de-France et la Guadeloupe. Les régions où il est le plus bas sont la Guyane, le Centre-Val de Loire et la Nouvelle Aquitaine. La carte ci-dessous montre les fortes variations entre les départements.



Source : SNDS

[92] Si on estime généralement que 70 % au moins des malades atteints de maladies neurodégénératives souffrent de la maladie d'Alzheimer, le nombre précis des malades atteints de maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, dont les syndromes parkinsoniens démentiels, est mal connu. Il est vrai que les démences mixtes forment une part importante du total des démences.

[93] La DREES estime que « les atteintes vasculaires sont à l'origine de 20 à 30 % des démences », tout en soulignant que ce type de démence cohabite souvent avec la maladie d'Alzheimer. L'association des aidants et des malades à corps de Lewy affiche, pour sa part, un nombre très élevé (150 000 à 200 000) de personnes souffrant de cette pathologie, dont un tiers seulement seraient diagnostiquées. Tel n'est pas le cas de l'association des démences fronto-temporales qui ne revendique que 8 à 10 000 patients.

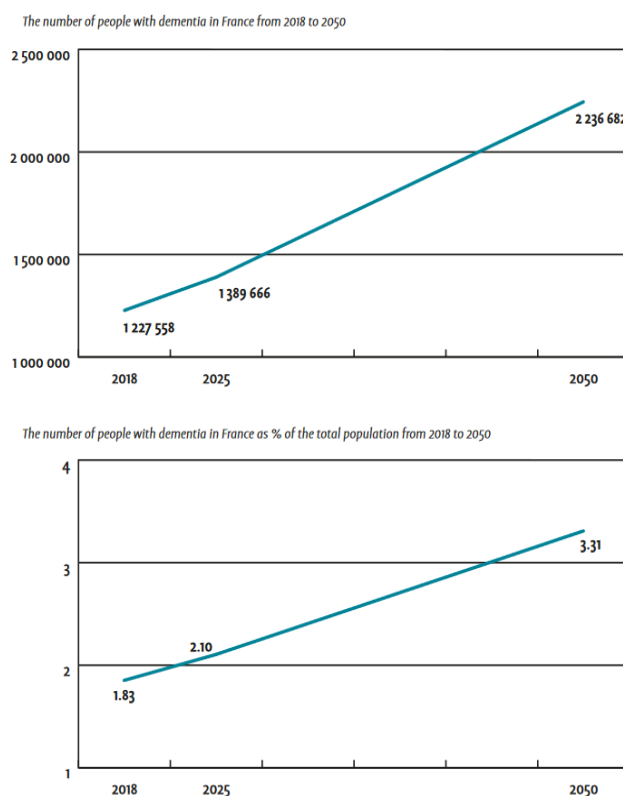
[94] L'âge de début de la maladie serait, en moyenne, de 75 ans environ. Il y a néanmoins un nombre significatif de malades jeunes, qui présentent des particularités importantes pour leur prise en charge notamment. La DREES indiquait en 2017 que le nombre des malades jeunes âgés de 40 à 64 ans était de près de 35 000, dont 19 500 hommes et 15 000 femmes. Le SNDS donne un chiffre de l'ordre de 20 000 en 2019. Le chiffre affiché par Alzheimer Europe est de 55 000 environ, ce qui semble toutefois surévalué à plusieurs observateurs rencontrés par la mission.

[95] Selon France Alzheimer, le décès survient le plus souvent à la suite d'une complication fréquente au stade terminal de la maladie. Le patient, généralement placé en institut médicalisé du fait de sa perte totale d'autonomie, rencontre des difficultés pour déglutir. Le malade mange et boit de moins en moins, le risque de « fausse route » est majoré : plutôt que de descendre dans l'œsophage puis l'estomac, les aliments ou le liquide passent dans les voies respiratoires et peuvent déclencher, par exemple, une infection des poumons. Selon les données de l'assurance maladie, l'âge moyen au décès des personnes prises en charge pour démence serait de 88 ans.

## 2.2.2 Un quasi-doublement du nombre des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à l'horizon 2050

[96] Les projections pour l'année 2050 réalisées par Alzheimer Europe et par l'IHME font état d'une progression très importante des malades atteints de démence à cette date par rapport à 2018-19, un peu supérieure à celle de la moyenne de l'Europe de l'Ouest. Il y aura ainsi, d'après les dernières projections disponibles, 2,2 à 2,3 millions de malades atteints de démence en 2050 en France (et environ 1 750 000 personnes en 2030 selon des estimations plus anciennes).

Graphique 11 : Nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France



Source : Alzheimer Europe

### 2.2.3 Les coûts très élevés des maladies neurodégénératives pour la société et pour les personnes et leurs familles

[97] Le coût des maladies neurodégénératives pour la société et pour les personnes elles-mêmes et leurs familles est élevé en France comme à l'étranger. La Fondation Médéric Alzheimer a publié une étude en 2015 qui évaluait les coûts pour la France à 32 Mds€ par an, soit un montant de l'ordre de 1,4 % du PIB.

[98] Selon cette étude, les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire s'élèveraient à 5,3 milliards € par an. Ces coûts correspondent à l'établissement du diagnostic, aux soins des personnes malades à leur domicile, à leur prise en charge en établissement de santé. Ils sont répartis en hospitalisation en médecine et chirurgie (53 %), soins paramédicaux libéraux en ville : infirmiers, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, masseurs-kinésithérapeutes... (27 %), médicaments « anti-Alzheimer » (13 %), et établissement du diagnostic en libéral et en hospitalier (6 %). Le poste le plus important serait représenté par les hospitalisations, non pas pour la prise en charge directe de la maladie d'Alzheimer (diagnostic, traitement), mais pour les chutes, les troubles du comportement, la malnutrition ou la dépression qu'elle génère. Ainsi, la maladie d'Alzheimer serait une maladie coûteuse principalement pour les soins nécessités par les complications qu'elle suscite, que ce soit en EHPAD, en établissement de santé ou à domicile.

[99] En 2019, les dépenses attribuées par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) à la prise en charge des démences étaient plus modiques: de l'ordre de 2,57 Mds€ en 2019, soit 1,5 % seulement des dépenses tous régimes confondus. Leur nature était aussi différente : ils se décomposaient en 68 % de soins de ville, 32 % de dépenses hospitalières et presque rien pour les prestations en espèces. La dépense moyenne d'assurance maladie remboursée était estimée à 3 380 € par personne. Et ces dépenses n'avaient crû que de moins de 1 % par an entre 2015 et 2019.

[100] L'aide informelle était estimée, pour sa part, par la Fondation Médéric Alzheimer à trois fois plus environ que les coûts médicaux et paramédicaux, soit 14 Mds€ par an en moyenne. Et il faut y ajouter les coûts médico-sociaux estimés par l'OPEPS en 2005 à plus de 13 Mds€ par an.

#### L'image négative de la maladie d'Alzheimer

La perception de la maladie d'Alzheimer et des démences par la population demeure très négative. Selon un sondage réalisé en 2017 par l'institut Ipsos, et en dépit des efforts réalisés depuis le plan Alzheimer de 2008 notamment, c'était toujours la deuxième maladie la plus crainte par les Français après le cancer. Deux-tiers des Français ont peur d'être atteint un jour par cette maladie.



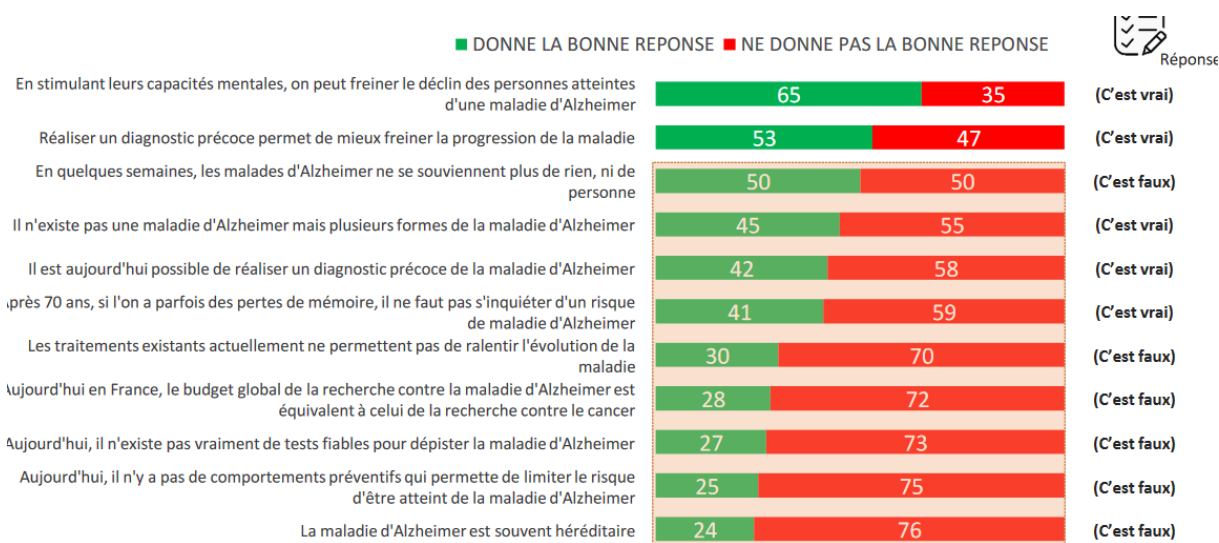
**2/3 des Français ont peur d'être un jour atteint par la maladie d'Alzheimer : un sentiment éprouvé par tous et notamment les plus jeunes**



La maladie est d'autant plus visible qu'elle est souvent signe d'inactivité, en opposition à la santé qui permet l'intégration dans un ordre social par l'activité qu'elle représente. En modifiant l'autonomie d'action, la maladie d'Alzheimer entraîne aussi une dépendance du malade à l'entourage, qui redoute l'avenir. L'importance que les professionnels, les patients et les familles accordent aux déficits cognitifs, aux troubles psychologiques et du comportement et aux perturbations relationnelles varie selon les catégories de personnes<sup>32</sup>.

Selon un sondage Odoxa publié en 2019, « cette maladie est redoutée notamment parce qu'il s'agit d'une pathologie avec laquelle les Français sont familiers : 26 % des Français et 31 % des seniors comptent parmi leur entourage une personne touchée par Alzheimer, qu'il s'agisse d'un parent, d'un conjoint ou bien d'un ami ou collègue. Par conséquent, les Français, et les seniors plus encore, sont plutôt bien renseignés et ont de bonnes connaissances sur cette pathologie qui, de facto, fait peur ».

La connaissance de la maladie et de ses facteurs de risque est néanmoins très insuffisante comme le montrent le graphique suivant :



13 Pour chacune des propositions suivantes qui concerne la maladie d'Alzheimer, dites-moi si d'après ce que vous en savez elle est VRAIE, FAUSSE ou VOUS NE SAVEZ PAS VRAIMENT? Il n'y a pas de honte à ne pas connaître ces informations. Si vous ne savez pas si elle est vraie ou fausse, n'hésitez pas à le dire.



Les troubles psychologiques et du comportement sont également craints. Selon une étude de la Fondation Mederic Alzheimer, déjà ancienne, 60 % des EHPAD ne souhaitent pas accueillir les personnes ayant tendance à errer ou à fuguer, 54 % ne souhaitent pas l'accueil des patients avec des troubles du comportement.

## 2.2.4 La prévalence mal connue des troubles psychologiques et du comportement en France

[101] On ne dispose pas de chiffres fiables sur la prévalence des troubles psychologiques et du comportement, en distinguant selon leur sévérité, chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France, ni à domicile ni dans les établissements. On en est donc conduit à de grandes approximations, ce qui pose un problème très sérieux.

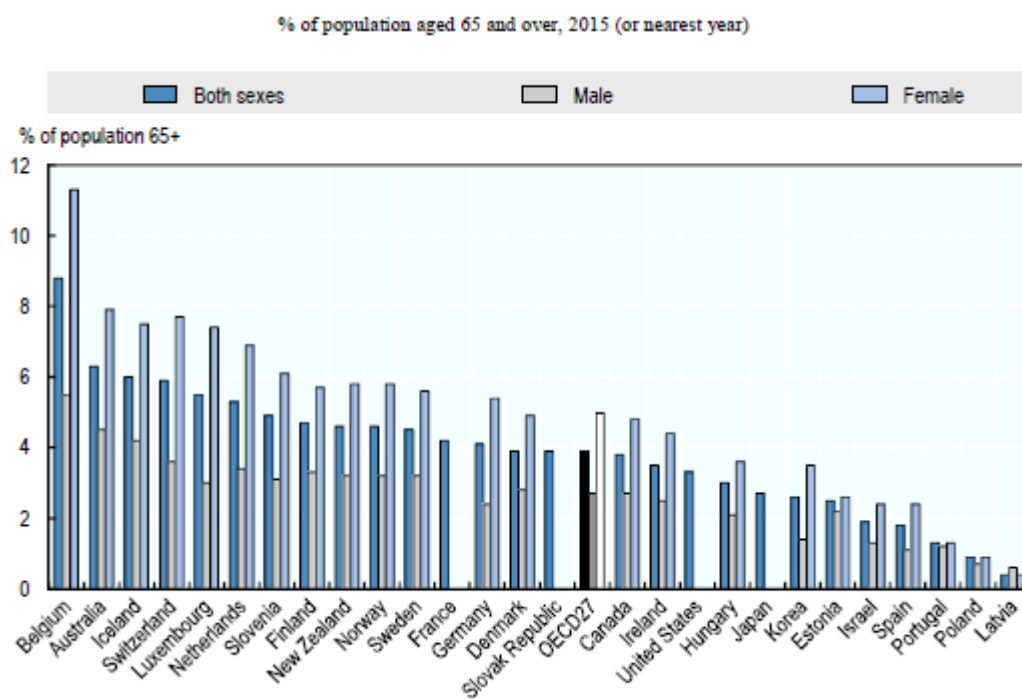
<sup>32</sup> Cf. Thomas-Antérion C. et alii. *Mieux comprendre les représentations de la maladie d'Alzheimer pour améliorer l'annonce du diagnostic*. Gériatr. Psycho. Neuropsychiatr. Vieil 2014.

[102] Si l'on se repose sur les estimations de l'expert australien Henry Brodaty, on pourrait considérer que :

- 40 % des personnes atteintes par Alzheimer ou une maladie apparentée n'ont pas de troubles psychologiques et du comportement, soit près de 500 000 personnes en France
- 30 % ont des troubles psychologiques et du comportement légers (insomnies, déambulation, dépression légère, apathie...), soit 360 000 personnes en France ;
- 20 % ont des troubles psychologiques et du comportement modérés (dépression importante, agressivité verbale, psychose, désinhibition sexuelle, errance...), soit 240 000 personnes en France ;
- 10 % ont des troubles psychologiques et du comportement sévères (dépression sévère, psychose, cris, forte agitation), soit 120 000 personnes en France ;
- Moins de 1 % ont des troubles psychologiques et du comportement très sévères (agressivité physique, dépression sévère, tendances suicidaires), soit 12 000 personnes en France ;
- Quelques personnes seulement ont des troubles psychologiques et du comportement extrêmes (violence physique). Une étude du gouvernement de Nouvelle-Galles du Sud en Australie a estimé leur nombre à 0,025 % de la population de plus de 65 ans ayant des troubles psychocomportementaux, ou 1,7 pour 100 000 personnes âgées de 65 ans ou plus<sup>33</sup>. En France, cela représenterait moins de 250 personnes seulement.

### Le taux d'institutionnalisation en France

Le taux d'institutionnalisation est un peu plus élevé en France que dans la moyenne de l'OCDE. Il est de l'ordre de 4 % de la population de 65 ans et plus.



<sup>33</sup> NSW Health. Extreme Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). Project Report. November 2021.



Le taux d'institutionnalisation varie beaucoup par âge comme le montre le tableau ci-dessous. Il est toutefois intéressant de noter qu'il n'est jamais majoritaire (sauf pour les femmes de plus de 95 ans).

	Site data.drees		Estimation à partir d'EHPA	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
De 60 à moins de 65 ans			0,25 %	0,36 %
De 65 à moins de 70 ans	0,57 %	0,70 %	0,59 %	0,73 %
De 70 à moins de 75 ans	1,06 %	1,06 %	1,04 %	1,05 %
De 75 à moins de 80 ans	2,51 %	1,97 %	2,44 %	1,94 %
De 80 à moins de 85 ans	6,25 %	4,09 %	6,17 %	4,06 %
De 85 à moins de 90 ans	15,94 %	9,53 %	15,64 %	9,45 %
De 90 à moins de 95 ans	31,28 %	19,64 %	32,84 %	20,70 %
95 ans et plus	59,36 %	40,70 %	53,17 %	37,57 %

Champ > Établissements d'hébergement pour personnes âgées (Ehpad publics, Ehpad privés à but non lucratif, Ehpad privés à but lucratif, EHPA non Ehpad, unité de soins de longue durée). France entière.

Sources > Données publiées sur data.drees ; enquête EHPA 2015 et Insee, tableau communal - population par tranches d'âge quinquennal et par sexe – au lieu de résidence, 2014.

Source : OCDE et DRESS

[103] Si on essaie de distinguer entre le domicile et les établissements, un même flou règne.

[104] On estime en général dans la littérature scientifique que 60 % à 65 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résideraient à domicile et que 35 à 40 % d'entre elles résideraient en institution<sup>34</sup>. Cette proportion s'accroît, en principe, à mesure de l'avancée dans les stades de la démence. Ainsi, par exemple au Canada, on estime que 86 % des personnes atteintes d'une forme sévère de démence vivraient en institution<sup>35</sup>. Toutefois, les estimations disponibles de la prévalence de la démence en institution, tout établissement confondu, varient beaucoup selon les pays. Selon une publication d'Alzheimer Europe en 2018, la prévalence varierait entre 13 % en Hongrie jusqu'à 70 à 80 % en Suède. Selon le rapport de l'OCDE publiée en 2019, les études disponibles en Europe (Allemagne, Angleterre, France, Israël, Italie, Pays-Bas, République Tchèque, Suède) indiqueraient que près de 70 % des résidents des EHPAD auraient, en moyenne, une forme de trouble cognitif.

<sup>34</sup> Cf. par exemple Knapp M, Comas-Herrera A, Somani A & Banerjee S (2007) *Dementia: international comparisons*. [www.pssru.ac.uk/pdf/dp2418.pdf](http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2418.pdf).

<sup>35</sup> Alzheimer Society, 2016.

Tableau 9 : Proportion de résidents des EHPAD ou équivalents souffrant de maladie d'Alzheimer

Country (date of data)	Proportion of residents living in LTCFs with dementia
Austria (2007)	52.5%
Denmark (2013)	66.6%
Finland (2012)	56% (health centres) 68% (nursing homes)
Germany (2007)	61% (60-74 years) 71% (75-84 years) 69% (85+ years)
Hungary (2008)	13.4%
Iceland (2014)	63.2%
Ireland (2012)	64.2%
Italy (2012)	22% (severe dementia in nursing homes) 70% (significant cognitive impairment)
Netherlands (2012)	57% nursing homes 35.6% residential homes
Norway (2007)	81%
Sweden	70-80%
Switzerland (2014)	60%
UK (2011/2013)	47.5% (dementia) 80% (significant memory impairment) 31% (cognitive impairment)

Reprinted with permission from "Palliative Care Systems in Long-Term Care Facilities in Europe", by Froggatt et al., 2017 p.19.

Source : *Alzheimer Europe, Dementia in Europe Yearbook, 2017*

[105] La Fondation Médéric Alzheimer considère que 370 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, résident en établissement, soit 31 % environ de ces personnes et 52 % du total des résidents (en 2017). Ce chiffre est néanmoins significativement supérieur à celui publié par la DREES pour l'année 2017.

[106] Afin de disposer de chiffres fiables et actualisés en France, il faudrait disposer de registres et exploiter les données des cotations Pathos et des rapports d'activité médicale annuels (Rama) ainsi que d'enquêtes épidémiologiques complémentaires adaptées.

### Les caractéristiques des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer

Le fait d'avoir un conjoint résidant à domicile est associé à une probabilité plus forte de présenter une pathologie de type Alzheimer (probabilité multipliée par deux par rapport à une personne sans conjoint). Cette probabilité plus élevée de présenter une démence pour les personnes ayant un conjoint résidant à son domicile traduit évidemment non pas un effet propre du fait d'avoir un conjoint (être marié ne prédispose pas à la maladie d'Alzheimer...), mais le fait que les personnes dépendantes ayant un conjoint demeurent longtemps prises en charge à leur domicile grâce à l'implication de leur conjoint, sauf lorsque la dépendance a pour origine une démence car, dans ce cas, le conjoint éprouve beaucoup plus de difficultés à prendre en charge la personne dépendante.

La majeure partie des personnes atteintes de démence (plus de 90 %) éprouvent des difficultés (modérées ou graves) en termes de cohérence dans leur comportement et dans la communication, d'orientation dans le temps et l'espace, mais aussi d'autonomie pour la toilette (96 %) et l'habillement (91 %). La très grande majorité fait également face à des difficultés modérées ou graves en matière d'alimentation (75 %) et d'élimination (83 %). Enfin, les deux tiers ont des difficultés pour se lever, se coucher ou s'asseoir (transferts) et plus des trois quarts pour se déplacer seuls à l'intérieur de l'établissement.

Toutes ces proportions sont nettement plus élevées (particulièrement lorsque l'on considère les difficultés graves) que chez les personnes non atteintes de la pathologie : entre un peu moins de 50 % et 60 % de ces dernières ont des difficultés modérées ou graves de cohérence, d'orientation, d'alimentation, d'élimination, de transferts et de déplacements. Cependant, elles sont environ 80 % à ne pas assurer totalement seuls leur toilette et 70 % leur habillement.

Seules 20 % des personnes atteintes de démence paraissent totalement autonomes dans leurs mouvements (aucune difficulté dans leurs transferts et leurs déplacements à l'intérieur de l'établissement) contre 40 % des autres résidents. Le risque relatif d'avoir une autre pathologie quand on est atteint de démence s'avère significativement supérieur à l'unité pour principalement deux types de pathologies : des pathologies relevant, comme la démence, des affections neuropsychiatriques et qui sont souvent une conséquence directe de la démence (syndrome confusionnel aigu et trouble du comportement), et des pathologies ne relevant pas des affections neuropsychiatriques : troubles de l'hydratation, dénutrition, incontinence urinaire, état grabataire ou régressif, etc.

Au total, la moitié des résidents déments souffrent d'incontinence urinaire. L'analyse « toutes choses égales par ailleurs » montre que trois des pathologies observées, le syndrome confusionnel aigu, l'incontinence urinaire et le syndrome infectieux général, sont associées à des probabilités nettement plus élevées d'être dément (avec des facteurs multiplicateurs variant de 1,5 à 2). Toutefois, parmi ces trois pathologies, seule l'incontinence urinaire est fréquente chez les résidents. Les différences sont plus marquées en termes de déficiences : les malades déments présentent en moyenne 3,2 des neuf déficiences ciblées dans le questionnaire d'enquête, la moitié d'entre eux en ayant entre 2 et 5. Par comparaison, les résidents non déments n'ont en moyenne que 1,8 de ces déficiences, un quart n'en ayant aucune.

Source : DREES, 2011

### 3 Un engagement significatif de la communauté internationale autour des maladies neurodégénératives

[107] Ayant pris conscience de leur progression rapide et des enjeux considérables qu'elles représentent, les organisations internationales et les acteurs privés s'intéressent de plus en plus aux maladies neurodégénératives sous leurs différents aspects depuis une dizaine d'années. Les patients atteints de ces maladies et souffrant de troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères ne constituent toutefois pas encore la cible privilégiée de leurs travaux ni de leurs initiatives.

#### 3.1 Un engagement de l'OMS contre la démence de plus en plus fort à partir des années 2010<sup>36</sup>

[108] L'organisation internationale a conduit dans les années 2000 des travaux qui ont concerné les maladies neurodégénératives et la démence, notamment la rédaction d'un important rapport consacré aux troubles neurologiques en 2006<sup>37</sup>, et le lancement en 2008 du programme d'action global sur la santé mentale (mhGAP).

[109] L'OMS s'est engagée résolument dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et plus largement la démence à partir du début des années 2010.

[110] Mais c'est après l'adoption en septembre 2011 d'une résolution de l'Assemblée générale des Nations-Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, qui a reconnu que « les troubles mentaux et neurologiques, y compris la maladie d'Alzheimer, sont un facteur important de la morbidité et contribuent au fardeau mondial des maladies non transmissibles » que le premier rapport sur la démence a été publié en 2012 par l'OMS, conjointement avec Alzheimer's Disease International.

[111] Ce rapport, intitulé « *La démence, une priorité de santé publique* », a eu pour objectif d'appeler l'attention de la communauté internationale sur la démence comme priorité de santé publique, d'élaborer des orientations en matière de santé publique pour y faire face et de recommander la mise en œuvre de principes comme l'inclusion, l'intégration ou l'équité.

[112] Trois ans plus tard, en mars 2015, l'OMS a organisé à Genève la première conférence ministérielle sur la démence. La conférence ministérielle avait pour objectif de souligner que le fardeau mondial des démences pouvait être réduit à condition que les Etats et les parties prenantes s'engagent à mettre en place les politiques et les moyens nécessaires à la prise en charge des personnes souffrant de démences, à chercher les traitements modificateurs ou curatifs de la maladie et à repositionner la lutte contre la démence dans les priorités politiques nationales et internationales. La conférence ministérielle s'est conclue par un appel à l'action.

---

<sup>36</sup> Le terme « démence » est utilisé dans ce chapitre comme le fait l'OMS (« dementia » en anglais). L'OMS définit la « démence » comme « un terme générique utilisé pour évoquer différents syndromes principalement évolutifs qui affectent la mémoire, d'autres fonctions cognitives et le comportement social et qui mènent à une dégradation importante de l'aptitude d'une personne à réaliser des activités quotidiennes ». Le mot « démence » n'est plus utilisé dans notre langue en ce sens car il est considéré comme péjoratif. On lui préfère l'utilisation du terme « maladies neurodégénératives » ou « neuroévolutives », au premier rang desquelles la maladie d'Alzheimer.

<sup>37</sup> Cf. [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurological\\_disorders\\_report\\_web.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf).

[113] A la suite d'une décision du Conseil exécutif de l'OMS en juin 2016, et après toute une série de consultations, un « *plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025* » a été approuvé par la soixante-dixième Assemblée mondiale de la santé en mai 2017. Ce plan est étroitement lié à d'autres plans adoptés à peu près au même moment, en particulier le plan d'action global de l'OMS pour la santé mentale 2013-2020, le plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, le plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021, la stratégie et le plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé 2016-2020, et la stratégie mondiale sur les ressources humaines pour la santé à l'horizon 2030.

[114] Un Observatoire mondial de la démence a également été lancé par l'OMS en 2017 en tant que plateforme de suivi et de partage des connaissances afin de renforcer les systèmes de santé et à propos du traitement et de la prise en charge de la démence<sup>38</sup>. L'Observatoire mondial de la démence rassemble aujourd'hui des données nationales sur 35 indicateurs clés susceptibles de renforcer la capacité des pays à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles<sup>39</sup>.

[115] L'OMS a également élaboré un guide : « *Vers un plan de lutte contre la démence* », qui fournit des conseils aux États Membres pour la création et la mise en œuvre d'un plan de lutte contre la démence. Ce guide est étroitement lié à l'Observatoire mondial de la démence et comprend des outils connexes tels qu'une liste de contrôle pour guider la préparation, l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de lutte contre la démence. Il peut également être utilisé pour la cartographie des parties prenantes et l'établissement des priorités.

[116] Le plan 2017-2025 est le principal cadre d'action internationale dans la prévention et la lutte contre les démences. Il a pour vision générale de « *tendre vers un monde où l'on puisse prévenir la démence, où les personnes atteintes de démence et leurs aidants vivent bien, reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour réaliser leur potentiel dans des conditions de dignité, de respect, d'autonomie et d'égalité* ».

[117] Les objectifs généraux du plan sont « *d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles, tout en atténuant l'impact de la démence sur eux ainsi que sur leurs communautés et les pays* ». A cette fin, le plan repose sur :

- Sept principes : respect des droits fondamentaux, autonomie et participation des personnes, réduction des risques, collaboration multisectorielle, couverture sanitaire et sociale universelle, équité, importance portée à la prévention, la guérison et aux soins) ;
- Sept domaines d'action, avec des cibles précises.

[118] Le quatrième domaine d'action concerne le diagnostic, le traitement et la prise en charge de la démence ainsi que le soutien. Aucune mention des « *dispositifs spécialisés* » ni des traitements non médicamenteux n'est faite dans le plan d'action (l'OMS évoque seulement « l'organisation de journées structurées avec des activités gratifiantes »). Les équipes de l'OMS en charge des démences ont expliqué à la mission que cette omission ne signifiait pas du tout que l'organisation internationale remettait en cause leur efficacité mais que cela était dû à la sélection nécessaire des thèmes et des sujets inclus dans le plan qui vise en priorité les nombreux pays à bas revenu et à revenu intermédiaire.

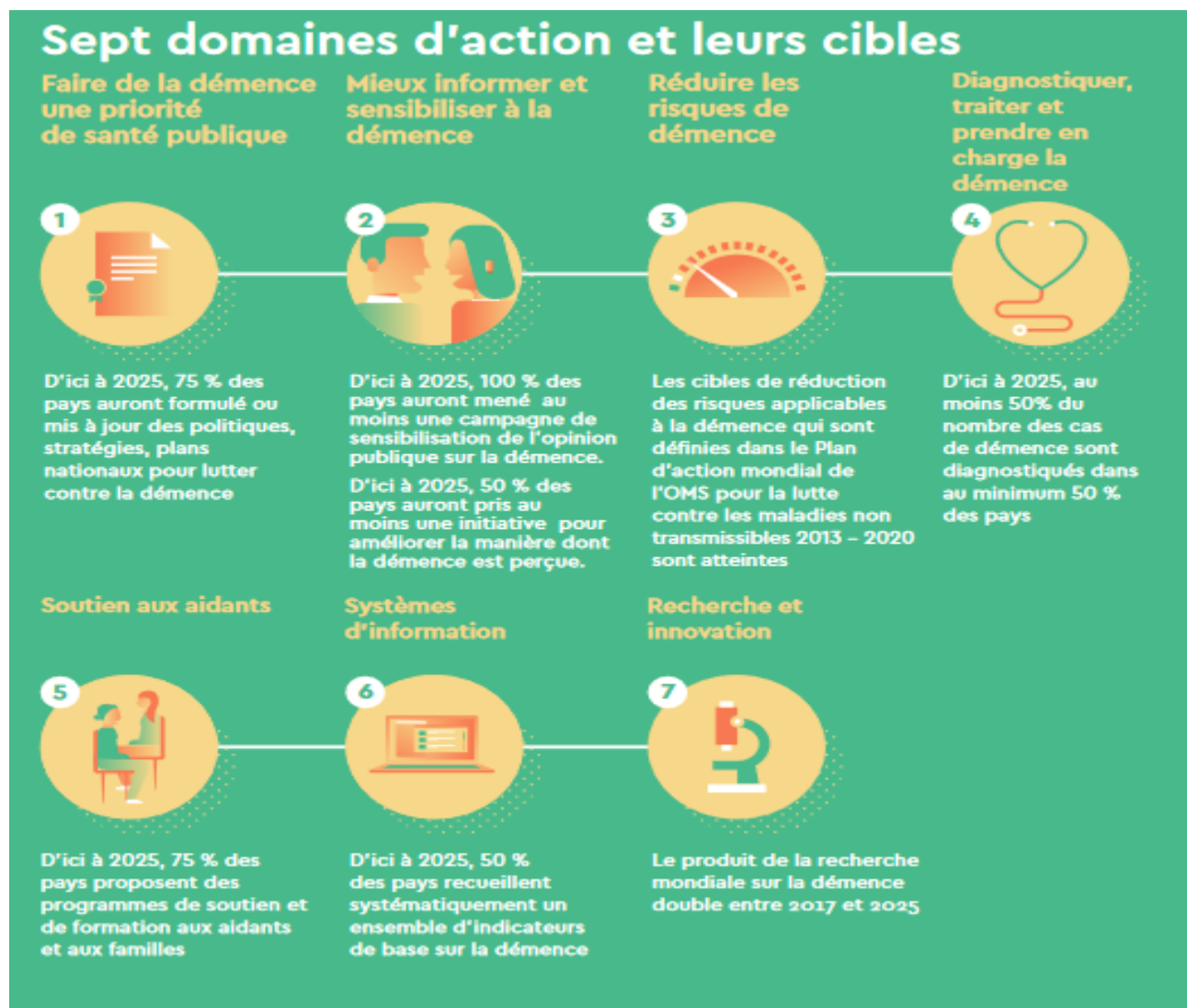
---

<sup>38</sup> Cf. <https://apps.who.int/gho/data/node.dementia> en anglais seulement.

<sup>39</sup> Cf. par exemple la fiche France.

[119] Certains bureaux régionaux de l'OMS, mais pas tous, ont adopté des plans d'action pour leur continent. C'est le cas par exemple du bureau sud-américain de l'OMS : la PAHO. Mais cela ne semble pas être le cas du bureau européen (OMS Europe).

Schéma 3 : Les domaines d'action prévues par le plan d'action



Source : OMS, 2021

[120] L'OMS a également élaboré des lignes directrices sur la réduction des risques de déclin cognitif et de démence. Ces lignes directrices fournissent des recommandations concernant les interventions visant à réduire les facteurs de risque modifiables de la démence, comme la sédentarité et une mauvaise alimentation, ainsi que les problèmes de santé liés à la démence, comme l'hypertension et le diabète.

[121] La démence est aussi l'une des maladies prioritaires du programme d'action « *Comblar les lacunes en santé mentale* » (mhGAP), qui aide les généralistes, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, à dispenser des soins de première intention en cas de troubles mentaux, neurologiques ou liés à l'utilisation de substances psychoactives. L'OMS a également créé iSupport<sup>40</sup>,

<sup>40</sup> Cf. <https://www.youtube.com/watch?v=g2KMgjukzs> en anglais.

un programme de formation en ligne (en anglais seulement) pour les aidants des personnes atteintes de démence. Ce programme qui existe également sous forme de manuel a déjà été adopté par plusieurs pays.

[122] A mi-parcours du plan mondial d'action 2017-2025, l'OMS a rendu public récemment, en septembre 2021, un « *rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence* »<sup>41</sup>.

[123] Le rapport mondial s'appuie sur la première collecte de données, menée entre 2017 et 2020, par l'Observatoire mondial de la démence. Cette collecte a été complétée par les dernières estimations de l'OMS sur l'état de la santé dans le monde (2019), l'étude sur le fardeau mondial des maladies réalisé par l'IHME qui porte également sur 2019, ainsi que des études de cas et des exemples provenant de différents pays. 62 États Membres ont communiqué des données, dont 56% de pays à revenu élevé et 44 % de pays à revenu faible ou intermédiaire, qui représentent les deux-tiers de la population mondiale et les trois-quarts de la population âgée de 60 ans ou plus.

[124] Le rapport mondial de septembre 2021 dresse le bilan des progrès réalisés à ce jour. Son message clé est que le problème de la démence est loin d'être résolu et qu'un engagement renouvelé de la part des gouvernements est indispensable.

[125] Il faut enfin souligner que l'OMS est sur le point d'adopter, lors de l'assemblée mondiale de la santé de 2022, un plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles du système nerveux. Ce plan prolonge l'appel à une action concertée contre la démence dans le contexte plus large de la lutte contre les troubles du système nerveux, qui représentent la principale cause de perte d'années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY) et la deuxième cause de décès dans le monde, avec 9 millions de décès par an, alors que de nombreuses affections neurologiques sont évitables.

#### **Les principales conclusions du rapport de l'OMS de septembre 2021**

Le rapport d'abord dresse d'abord une estimation de la charge mondiale de la démence ainsi que du coût de la démence pour la société.

Il analyse ensuite les plans nationaux de lutte contre la démence. Seuls 50 pays, soit 26 % des Etats membres, disposent actuellement de tels plans, en large partie en Europe, ce qui est insatisfaisant.

Les plans existants sont globalement bien alignés sur les sept domaines d'intervention du plan mondial, mais ils décrivent insuffisamment les parcours de soins et ne tiennent souvent pas compte des besoins des populations minoritaires et vulnérables. L'OMS constate une grande hétérogénéité dans l'allocation des financements et dans les objectifs de mise en œuvre et de suivi.

Les pays dont les régimes législatifs et réglementaires sont peu développés continuent aussi de recourir à des pratiques coercitives. L'OMS pointe également que les personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles continuent d'être victimes de stigmatisation, de discrimination et de violation des droits humains. C'est pourquoi la sensibilisation à la démence et l'inclusion des personnes atteintes de démences est très importante et doit être renforcée.

Le rapport mondial souligne l'importance de la politique de réduction des risques de démence, avec des facteurs de risques qui sont de mieux en mieux identifiés. Près de six pays sur dix disposent de plans ou de lignes directrices destinés à réduire le risque de démence. Mais de nombreux obstacles entravent encore les progrès selon l'OMS.

<sup>41</sup> Le résumé en français figure en pièce jointe : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/350992/9789240038721-fre.pdf>

En matière de diagnostic, de traitement et de prise en charge, le bilan est contrasté. Moins de la moitié des pays membres de l'observatoire mondial sont en mesure de présenter des données sur les taux de diagnostic. L'accès aux services communautaires, aux médicaments, aux aides techniques etc. est limité en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. La possibilité de consulter des spécialistes de la démence (neurologues, gériatres, psychogériatres) est très variable. Toutes ces difficultés ont été exacerbées pendant l'épidémie de COVID-19.

Trois pays sur quatre participant à l'observatoire mondial proposent des services, des aides ou des programmes aux aidants, mais ce sont des pays à revenu élevé. Globalement, ces services et ces aides sont sous-financés et sous-développés du fait d'une dépendance excessive à des soins informels. Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les services existants se concentrent dans la capitale et les villes principales et ont tendance à être sous-utilisés car ces programmes sont mal connus de la population et font l'objet de stigmatisation.

La collecte systématique d'informations sur la santé des personnes atteintes de démence est très limitée (moins d'un tiers des pays).

En matière de recherche, la quantité de publications indexées sur d'autres maladies non transmissibles comme le cancer, les cardiopathies, les maladies rénales, le diabète ou la dépression, est jusqu'à 14 fois supérieure à ceux de la recherche sur la démence. Aucun pays à revenu faible ou intermédiaire de la tranche inférieure participant à l'observatoire mondial n'a déclaré disposer d'un plan sur la recherche.

Le rapport plaide pour que la démence soit inscrite à nouveau à l'ordre du jour du G7 et du G20 et qu'un lien plus clair soit fait avec les objectifs du développement durable (ODD).

### 3.2 Une mobilisation plus limitée mais réelle du G8, du G20 et de l'OCDE

[126] Dans l'esprit du G8 de Gleneagles en 2005 consacré à la lutte contre le VIH-sida, qui avait accéléré la mobilisation de la communauté internationale, une réunion du G8 consacrée à la démence s'est tenue à l'initiative du Royaume-Uni en décembre 2013 à Londres. Il a rassemblé des ministres de la santé et de la recherche du G8, des chercheurs, des firmes pharmaceutiques et des acteurs philanthropiques. Le G8 a adopté un communiqué dans lequel, parmi d'autres points, il a reconnu que la démence n'est pas une composante normale du vieillissement et il a fixé l'objectif de trouver un traitement ou une thérapie efficace contre les démences avant 2025 et d'accroître significativement les financements pour la recherche en conséquence. Le G8 a également fixé l'objectif de diffuser entre ses membres les initiatives innovantes pour la prise en charge de la maladie et des personnes malades.

[127] La réunion du G8 a donné lieu à la nomination d'un « Envoyé mondial pour la démence » (World Dementia Envoy), le docteur Dennis Gillings, et à la création du « Conseil mondial de la démence » (World Dementia Council). Trois réunions de haut niveau ont également été organisées dans l'année qui a suivi la réunion du G8.

[128] La réunion du G8 de 2013 a contribué à mieux positionner la démence parmi les priorités de santé globale. Elle a eu une suite au travers du sommet du Conseil mondial de la démence de décembre 2018 qui a permis de faire le point sur les progrès réalisés cinq ans après et de fixer des objectifs à l'horizon 2025.

[129] Le G20 s'est, lui aussi, quelques années plus tard (2019) et à l'initiative du Japon, intéressé au sujet de la démence, au travers de l'enjeu plus général du vieillissement. Une déclaration a été adoptée par les ministres de la santé réunis à Okayama en octobre 2019. Cette déclaration reprend peu ou prou les éléments adoptés par le G8 quelques années auparavant. A ce jour, il n'y a pas de suite identifiée à cette initiative au sein du G20.



[130] L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) s'intéresse, pour sa part, à la démence depuis le milieu des années 2010, dans la foulée de la réunion du G8 de 2013. Ses travaux ont notamment été marqués par la publication de deux rapports : un premier intitulé « *Addressing Dementia : the OECD response* » en mars 2015 puis un second en juin 2018 intitulé « *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia* » et qui a été publié peu de temps avant le sommet du conseil mondial de la démence de décembre 2018. Ces deux rapports dressent un point très précis des enjeux que représente la démence pour les pays de l'OCDE. Le rapport de 2018 dresse notamment des leçons comparatives sur la prise en charge à l'hôpital, en établissement médico-social et à domicile, et notamment pour les personnes souffrant de troubles psycho-comportementaux (cf. encadré).

#### **Principaux constats et recommandations de l'OCDE sur les personnes souffrant de maladies neurodégénératives et atteintes de troubles psycho-comportementaux**

Le rapport 2018 de l'OCDE signale que la qualité de la prise en charge médico-sociale des personnes souffrant de formes avancées de démence est souvent limitée.

Il pointe que la mise en œuvre de traitements non pharmaceutiques adaptés peut soulager les personnes atteintes de troubles psychocomportementaux et leurs aidants. Mais le rapport souligne aussi qu'il est toujours fait appel parfois à la contention et aux traitements neuroleptiques pour gérer ces personnes. Le rapport indique ainsi que les taux de prescription de neuroleptiques chez les personnes âgées de 65 ans et plus varient d'un facteur de 1 à 2 entre les différents pays de l'OCDE entre la Suède, les Pays-Bas mais aussi la France d'une part, et la Belgique et la Slovénie d'autre part.

L'OCDE souligne aussi que les lignes directrices et la formation à la gestion des troubles psycho-comportementaux, notamment sur la contention physique ou médicamenteuse, sont essentielles pour réduire la fréquence des soins inadaptés. L'organisation plaide en faveur d'incitations financières aux établissements médico-sociaux, qui lient les financements publics au respect des lignes directrices, et de formations des personnels aux alternatives à la contention. Elle cite en exemple un programme norvégien de formation (ABC) qui a concerné 19 000 personnes, et qui a été dupliqué en Suède et au Danemark.

L'OCDE souligne aussi tout l'intérêt qu'il y a d'établir des registres des troubles psychologiques et du comportement, en prenant l'exemple de la Suède depuis 2010. L'OCDE mentionne aussi que les soins à l'hôpital sont fréquemment inadéquats pour les personnes atteintes de démence et ce que cela peut déboucher sur la détérioration de leur santé. Les personnes souffrant de démence restent en moyenne 36 jours à l'hôpital contre huit jours pour les personnes qui n'en souffrent pas. L'OCDE cite en exemple le modèle « d'hôpital à la maison » des Pays-Bas qui n'hospitalise les personnes atteintes d'une démence que pour un traitement immédiat (chirurgie) et fournit les soins de suite à domicile. Elle plaide également pour des programmes de formation des personnels à l'hôpital afin qu'ils sachent reconnaître les signes de la démence dès l'admission à l'hôpital, qui se fait souvent pour une autre cause (chute, fracture...).

L'OCDE mentionne encore le rôle utile des équipes mobiles psychiatriques à l'hôpital qui peuvent, comme cela se passe en Australie, au Royaume-Uni et en Slovénie, aider à modérer l'impact des troubles psycho-comportementaux chez les patients atteints de maladie neurodégénérative et qui sont hospitalisés.

L'OCDE signale enfin l'existence et le rôle d'unités spécialisées (special care units) en Médecine Chirurgie Obstétrique pour gérer la situation des patients présentant des troubles psycho-comportementaux à l'hôpital, tout en recommandant de ne pas limiter les investissements dans ces unités mais de faire en sorte d'améliorer la prise en charge de ces troubles en MCO en général.

Source : OCDE, 2018

### 3.3 Des initiatives privées significatives

[131] De nombreuses initiatives de nature privée existent au plan international avec pour objectif de développer la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives. On peut citer notamment les suivantes.

[132] Alzheimer International est la fédération internationale des organisations Alzheimer des différents Etats dans le monde. Créée en 1984 par les associations nationales américaine, britannique, australienne et canadienne, cette association a aujourd'hui plus de 100 membres, qui sont des associations nationales qui visent à soutenir les patients qui vivent avec une démence, leurs aidants et leurs familles. Son président actuel est un Canadien, et le président de son conseil scientifique est un Américain. La France n'est, à ce jour, représentée ni à son conseil d'administration ni à son conseil scientifique. Alzheimer France est membre d'Alzheimer's Disease International depuis 2020 seulement.

[133] Le Conseil mondial de la démence a été instauré par le G8 de Londres en 2013, à l'initiative du Premier ministre de l'époque, David Cameron, et d'Alzheimer International, afin d'améliorer la vie des patients atteints de démence et d'accélérer le développement de médicaments modificateurs de la maladie afin d'obtenir un premier traitement avant 2025. Le rôle du Conseil est de faire du plaidoyer dans cet objectif. Le Conseil mondial réunit 24 experts et leaders mondiaux dans le domaine de la recherche, de la science, de l'industrie et des ONG, dont deux malades, ainsi que des membres associés comme l'OMS, l'OCDE et des gouvernements nationaux. Il se réunit une à deux fois par an, et au total 16 fois depuis sa création.

[134] Le World Economic Forum (Forum Economique Mondial) s'intéresse à la maladie d'Alzheimer au travers de l'initiative lancée à Davos en 2020 qui vise, pour un montant de 700 millions de dollars entre 2021 et 2026, à accélérer l'innovation dans trois domaines : la construction d'une cohorte internationale de patients (pour US\$365M), la réalisation d'essais cliniques internationaux sur tous les continents (pour US\$245M) et la préparation des systèmes de santé au diagnostic très précoce et aux nouveaux parcours de soins (pour US\$103M).

### 3.4 Les initiatives européennes

[135] L'engagement de l'Union européenne dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des démences semble, en première analyse, étonnamment modeste au regard de l'importance de ces maladies en Europe.

[136] Une résolution du Parlement européen du 19 janvier 2011 sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences a appelé à faire de la démence une priorité en matière de santé et a notamment invité tous les États membres à considérer la démence comme une priorité nationale<sup>42</sup>. En décembre 2015, le Conseil des ministres de l'Union Européenne (UE) a adopté les conclusions du Conseil de l'Union européenne intitulées "Soutien aux personnes atteintes de démence: améliorer les politiques et les pratiques en matière de soins"<sup>43</sup> et qui formule toute une série de recommandations aux Etats membres et à la Commission. Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> plan d'action pour la santé 2014-2020, un programme « *Agir sur la démence* » a été financé afin de promouvoir les actions collaboratives entre Etats membres pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence et leurs aidants<sup>44</sup>. Le 4<sup>ème</sup>

<sup>42</sup> Cf. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:52011IP0016&from=FR>.

<sup>43</sup> Cf. <https://op.europa.eu/o/opportal-service/download-handler?identifier=f0f1e4cc-a3c4-11e5-b528-01aa75ed71a1&format=pdfa1a&language=fr&productionSystem=cellar&part=>

<sup>44</sup> Cf. <https://webarchive.nrsotland.gov.uk/20210302011848/https://www.actondementia.eu/>

plan d'action pour la santé contient une référence à la lutte contre les maladies non transmissibles. Et dans ce cadre, la Commission a lancé à la fin de l'année une nouvelle initiative intitulé « *En meilleure santé ensemble* », qui comprend un axe sur les troubles neurologiques, et vise à identifier et partager les bonnes pratiques des différents Etats-membres.

[137] Depuis les années 2000, l'Europe a également financé toute une série de travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, au travers de différents programmes (Horizon 2020, the Innovative Medicines Initiative - IMI, the EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research JPND).

[138] Alzheimer Europe regroupe, pour sa part, 37 membres dans 33 pays du continent européen. Son conseil d'administration, présidé par une Tchèque, ne comprend pas de représentant français à ce jour. Alzheimer Europe a créé en 2012 une Fondation ainsi qu'un « *groupe de travail européen des personnes souffrant de démence* » composé de patients désignés par les associations nationales. Alzheimer Europe, dont le siège est à Luxembourg, est l'interlocuteur privilégié des autorités de l'Union européenne. Son plan stratégique 2021-2025 fixe comme priorités de donner de la voix aux patients atteints par la démence et à leurs aidants, de faire de la démence une priorité européenne, de changer la perception de la démence et de la déstigmatiser, de faire connaître les questions relatives à la prévention et à la santé cérébrale, de renforcer le mouvement européen autour de la démence, de soutenir la recherche. Alzheimer Europe gère également une série de projets dédiés.



## ANNEXE 2 : Traitements médicamenteux et interventions non-médicamenteuses dans le monde



## 1 Des traitements médicamenteux essentiellement symptomatiques à ce stade avec des perspectives d'innovations de rupture encore incertaines

[139] Les traitements actuellement disponibles pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sont à visée essentiellement symptomatique. La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ne sont pas curables en dépit des énormes efforts de recherche entrepris depuis de nombreuses années.

[140] Selon certains experts, la recherche serait néanmoins en train de faire des progrès décisifs et plusieurs médicaments innovants modificateurs de la maladie pourraient être disponibles dans les années à venir. Cela pourrait avoir des conséquences significatives à moyen-long terme sur la façon dont la maladie devrait être prise en charge.

### 1.1 Des traitements médicamenteux symptomatiques de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qui ne sont plus remboursés en France

[141] Il existe essentiellement sur le marché deux traitements médicamenteux à visée symptomatique en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Ce sont les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine...) et un antiglutamate (mémantine). La HAS recommandait depuis 2011, au stade léger (MMSE > 20), un inhibiteur de la cholinestérase, au stade modéré, un inhibiteur de la cholinestérase ou un antiglutamate et au stade sévère un antiglutamate.

[142] Depuis août 2018, sur la base d'un avis de la commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé qui a considéré que ces médicaments présentaient une amélioration du service médical rendu (ASMR) de niveau 5 ainsi que des effets indésirables digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques pouvant être graves et nécessiter l'arrêt définitif du traitement (jusqu'à 30 % d'arrêt dans les études cliniques)<sup>45</sup>, les autorités de santé ont décidé de dérembourser les quatre médicaments commercialisés alors sur le marché français (Aricept, Ebixa, Exelon et Reminyl)<sup>46</sup>. Elles ont considéré que les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devraient reposer avant tout sur une prise en charge pluridisciplinaire adaptée. Un recours devant le Conseil d'Etat, déposé par France Alzheimer, la société française de gériatrie et gérontologie et d'autres sociétés savantes, a été rejeté en 2019.

[143] La France est, depuis lors, selon Alzheimer Europe<sup>47</sup>, le seul pays de l'Union Européenne avec la Lettonie qui ne rembourse aucun des médicaments anti-Alzheimer disponibles sur le marché. Comme l'a constaté la mission, certains médecins, notamment hospitaliers, les prescrivent encore, l'autorisation de mise sur le marché n'ayant pas été retirée.

---

<sup>45</sup> Le NICE avait déjà estimé dès 2005, à la suite d'une évaluation coût-efficacité défavorable, que les médicaments anti-Alzheimer ne devaient plus être remboursés. Contrairement aux autorités françaises, les autorités britanniques n'ont toutefois pas donné suite à ces recommandations.

<sup>46</sup> Cf. communiqué de presse du ministère de la santé pour le raisonnement suivi : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp\\_dss-dgs\\_alzheimer\\_01\\_06\\_18.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp_dss-dgs_alzheimer_01_06_18.pdf)

<sup>47</sup> Cf. Alzheimer Europe, Dementia Monitor 2020. *Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies* 2020.

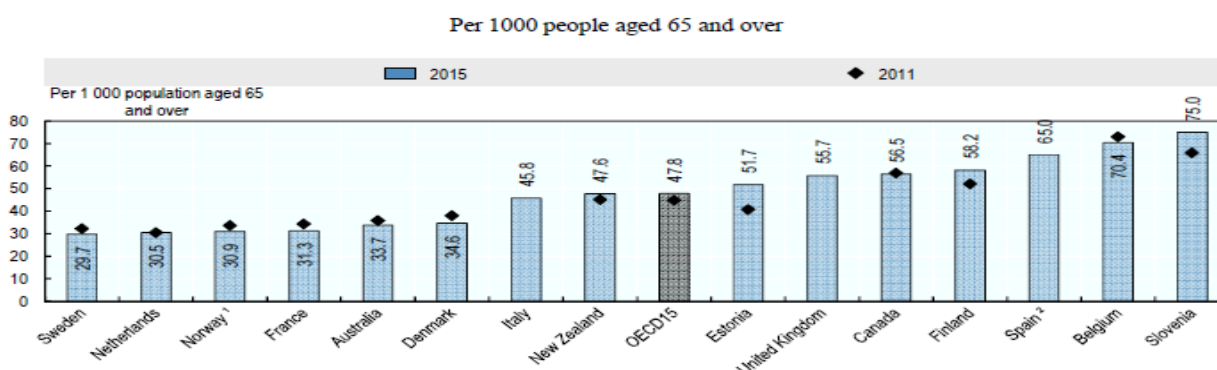
## 1.2 Des psychotropes déconseillés notamment pour faire face aux troubles psychologiques et du comportement

[144] Dans sa recommandation de 2009, la HAS ne recommande pas de prescrire en première intention et sans évaluation préalable un traitement ayant une indication spécifique pour le traitement de la maladie d’Alzheimer ni un psychotrope en cas d’opposition, de cris ou de déambulations. En effet, « *les psychotropes n’ont pas d’effet préventif sur la survenue des troubles du comportement* ». La HAS indique que les psychotropes peuvent être utilisés lorsque les techniques de soins appropriées sont d’efficacité insuffisante, notamment quand la sévérité des troubles met en danger le patient, altère son fonctionnement, ou est une menace ou une source importante de souffrance pour son entourage.

[145] Ainsi, les antidépresseurs sont indiqués dans certains épisodes dépressifs pouvant se traduire par une instabilité émotionnelle, une anxiété, une impulsivité, une agitation ou des idées délirantes. Les antipsychotiques sont déconseillés par l’European Medicines Agency (EMA) depuis 2004 pour les antipsychotiques atypiques et depuis 2008 pour les antipsychotiques classiques car ils exposent, comme le montre un nombre important de publications scientifiques, à un risque plus élevé de décès et d’accidents vasculaires cérébraux, et ils sont très fortement déconseillés dans la maladie à corps de Lewy. En toute hypothèse, une prescription d’un antipsychotique n’est envisageable, pour une durée très limitée et à faible posologie, qu’en cas de trouble psychotique sévères et non contrôlable autrement, après échec des autres mesures non médicamenteuses ou en cas d’urgence. La prescription des anxiolytiques doit être également limitée aux situations de crise ou doit être de courte durée après correction des causes diverses. Il en va de même des hypnotiques<sup>48</sup>.

[146] Malgré tout, l’OCDE a souligné que les taux de prescription d’antipsychotiques varient d’un à deux dans les pays de l’OCDE. En moyenne, une personne sur 20 âgée de 65 ans et plus se voit prescrire un antipsychotique, et cela comprend des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées. La France est au demeurant parmi les bons élèves de l’OCDE à ce titre.

Graphique 1 : Usage des antipsychotiques dans les pays de l’OCDE



1. Data for Norway do not include people in institutional care, so underestimate the use of antipsychotics.  
 2. Data for Spain refer to 2014.

Source : OCDE, 2019

<sup>48</sup> Voir aussi Ayalon L. et alii. *Effectiveness of Nonpharmacological Interventions for the Management of Neuropsychiatric Symptoms in Patients with Dementia. A Systematic Review.* Arch Intern Med. Vol. 166. November 2006, et Wang J et alii. *Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer’s disease: a systematic review and meta-analysis.* J Neurol Neurosurg Psychiatry 2015.



[147] L'OCDE signalait néanmoins en 2015 un rapport du gouvernement américain selon lequel 39,4 % des personnes souffrant de symptômes psychologiques et du comportement et résidant en EHPAD aux Etats-Unis se voyaient prescrire des antipsychotiques sans diagnostic de psychose. Dans le même ordre d'idées, la prescription de tranquillisants et de sédatifs n'est pas rare à domicile ni en établissements chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer, et notamment ceux ayant des troubles psychologiques et du comportement. Les risques associés sont notamment une confusion et une désorientation plus grandes dans les moments de conscience et un risque accru de chutes. Le recours aux différentes formes de « contention chimique » est néanmoins difficile à identifier et à quantifier en détail.

#### **Les problèmes liés à la contention physique**

Des moyens de contrainte physique (côté de lit, barrière, ceinture abdominale, liens...) peuvent encore être utilisés pour gérer les risques que les personnes souffrant de troubles psychologiques et du comportement peuvent poser à eux-mêmes ou aux autres.

L'OCDE mentionne une étude selon laquelle le recours à de tels moyens varierait entre 12 % à 49 % des personnes souffrant de démence. Il est pourtant désormais reconnu que la contention physique accroît le risque de blessure pour les personnes, les professionnels ou les familles et aidants, réduit la force musculaire, entraîne des escarres et accroît l'agitation, la dépression, la peur et l'anxiété<sup>49</sup>. Les restrictions physiques de liberté peuvent aussi entraîner la perte de l'assurance personnelle et de l'estime de soi.

En conséquence, beaucoup de pays ont pris des mesures pour réduire son usage. En Australie, les lignes directrices cliniques indiquent que la contention physique est un moyen de dernier ressort ; en Allemagne, la contention physique exige une approbation par un juge, sauf en cas d'urgence...

En France, comme le souligne le rapport 2021 du Défenseur des droits sur les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, le législateur n'attribue un cadre juridique à la contention que dans le secteur sanitaire psychiatrique. Le Défenseur des droits note toutefois que « *la pratique de la contention physique et médicamenteuse est répandue en EHPAD sur tout le territoire. Elle est notamment utilisée pour pallier le manque de personnel ou encore l'inadaptation de l'établissement à l'état de la personne. Le recours aux moyens de contention peut ainsi avoir pour simple origine des installations qui ne sont pas suffisamment sécurisées ou adaptées aux besoins du résident. Il n'est pas possible en principe d'appliquer des moyens de contrainte physique dans les établissements sociaux et médico-sociaux. De plus le recours aux mesures de contention au sein de ces établissements est laissé à l'appréciation des équipes. Il peut ainsi s'effectuer sans analyse de la proportionnalité, sans prescription médicale, sans limite dans le temps et sans être tracé.* »

Source : Défenseur des droits 2021, OCDE 2015, Société Alzheimer du Canada

[148] Les stratégies alternatives à la contention physique et chimique passent par la formation des personnels aux soins centrés sur la personne et à la démarche dite de « résolution des problèmes » (prendre du recul et déterminer objectivement le problème, déterminer si la personne essaie de communiquer quelque chose et quels facteurs pourraient influencer sa réaction, penser à toutes les solutions possibles, évaluer les avantages et les inconvénients de chaque stratégie, évaluer les résultats de la stratégie...) ainsi qu'au recours à des interventions non-médicamenteuses.

---

<sup>49</sup> Voir par exemple Castle N.G, *Mental Health Outcomes and Physical Restraints in Nursing Homes*, Administration and Policy in Mental Health, Vol. 33, 2006.

### 1.3 Les perspectives repoussées à plusieurs reprises des traitements innovants modificateurs de la maladie

[149] En dépit de l'enjeu évident de santé publique que représentent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, les efforts importants de la recherche n'ont pas été récompensés par des succès en matière de traitements innovants, et en particulier de médicaments modificateurs de la maladie, au cours des vingt dernières années. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées demeurent ainsi, pour l'instant, incurables.

[150] Le nombre de soumission de nouveaux médicaments à la Food and Drug Administration (FDA) américaine et à l'EMA s'est toutefois accru au cours des quinze dernières années.

[151] La stratégie de recherche la plus avancée, mais qui n'est pas la seule, est fondée sur l'identification, réalisée la première fois par John Hardy dans le cadre d'une démence précoce de type familial, de l'accumulation dans le cerveau sous forme de « plaques » toxiques de protéines bêta-amyloïdes, qui est considérée comme le facteur principal de progression de la maladie, la grande majorité des patients atteints d'Alzheimer ayant cette protéine amyloïde.

[152] De premiers anticorps monoclonaux n'ont malheureusement pas débouché sur des résultats probants. Cinq essais cliniques de médicaments bloquant l'enzyme bêta-sécrétase, ont été interrompus en phase III en raison d'effets secondaires indésirables. D'autres essais bloquant l'enzyme gamma-sécrétase ont également été interrompus. Cela a conduit à l'abandon par certains laboratoires de la recherche et à une division de la communauté scientifique en deux camps, les uns remettant en cause l'hypothèse bêta-amyloïde, et l'autre critiquant la façon dont les essais cliniques ont été conçus ou mis en œuvre, notamment en y incluant des personnes ayant montré des signes précoces de la maladie d'Alzheimer<sup>50</sup>.

[153] L'autorisation de mise sur le marché américain délivrée par la FDA en juin 2021 à l'Aducanumab, commercialisé par Biogen pour US\$56 000, puis US\$29 000 par an, au motif que c'était le premier traitement qui affectait la cause biologique de la maladie, a été une étape très importante après vingt ans d'échecs.

[154] Toutefois ce médicament, qui a réduit manifestement l'accumulation de plaques, n'a démontré que des effets limités sur la santé des patients dans un essai clinique et aucun dans un autre et a engendré des effets secondaires indésirables, parfois graves, chez 40 % des patients. Cette autorisation a, en pratique, suscité une grande controverse scientifique, politique et médiatique aux Etats-Unis (démission de scientifiques à l'EMA, enquête du Congrès...) et dans le monde entier.

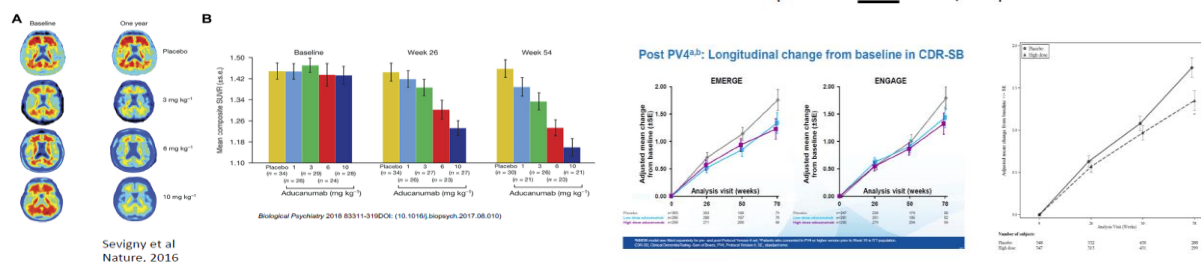
---

<sup>50</sup> Cf. Nature, Alison Abbott. *Treating Alzheimer's before it takes hold*. Vol. 603. 10 march 2022

Graphique 2 : L’Aducanumab en synthèse

Amyloid Mabs really do clear amyloid !

Clinical Endpoints not met, esp. in ENGAGE



[155] En pratique, le médicament a fait l’objet de très peu de prescriptions sur le marché américain (US\$3 millions de ventes seulement en 2021) tant la polémique scientifique et publique était forte, les indications sont restreintes (les patients avec une perte légère de la cognition ou une démence légère) et les conditions de mise sur le marché restrictives (nécessité de vérifier les bénéfices cliniques dans un essai de phase IV ; remboursements finalement limités par Medicare aux seuls participants aux essais cliniques<sup>51</sup>).

[156] En Europe, le comité des médicaments à usage humain de l’EMA (CHMP) a, pour sa part, tout simplement refusé de recommander l’autorisation de la mise sur le marché du médicament, et le laboratoire a jeté l’éponge en avril 2022 avant qu’une nouvelle recommandation identique ne soit faite en appel.

[157] Trois autres médicaments modificateurs de la maladie sont néanmoins sur le point d’arriver sur le marché : le lecanemab d’Eisai, qui est associé à Biogen, le donanemab d’Eli Lilly et le gantenerumab de Genentech-Roche. Ils ont également montré dans les essais cliniques de phase II qu’ils étaient capables de nettoyer les plaques amyloïdes. Le gantenerumab a eu notamment un impact significatif sur les marqueurs biologiques de la maladie, en réduisant les plaques mais aussi en réduisant le niveau de la protéine tau et d’un autre marqueur de la neurodégénérescence. De façon générale, la priorité aujourd’hui est de bâtir des essais cliniques de grande taille, et donc très coûteux, qui permettent de tester des médicaments pour le traitement des états présymptomatiques de la maladie d’Alzheimer.

[158] La protéine amyloïde peut apparaître 20 à 30 ans avant les symptômes de la démence. Et la preuve a été faite récemment d’un stade silencieux d’environ dix années, où aucun signe clinique ne se déclare, mais où les marqueurs biologiques sont observables. On estime qu’un tiers des personnes de plus de 65 ans qui sont normales au plan cognitif ont des plaques amyloïdes dans leur cerveau, et que plus de 85 % d’entre elles développeront des symptômes de la maladie d’Alzheimer dans les dix ans qui suivent<sup>52</sup>.

[159] Cela montre qu’il est possible, et sans doute souhaitable, d’accélérer la détection précoce de la maladie d’Alzheimer grâce à des tests sanguins. Cela représente aussi une modification du concept de la maladie d’Alzheimer qui est désormais considérée comme un long continuum biologique<sup>53</sup>. Des chercheurs, constatant que la maladie d’Alzheimer ne représente que deux-tiers des démences environ, et que la moitié des démences s’avèrent, post-mortem, des démences mixtes, pensent

<sup>51</sup> Cf. <https://www.nytimes.com/2022/04/07/health/aduhelm-medicare-alzheimers.html>

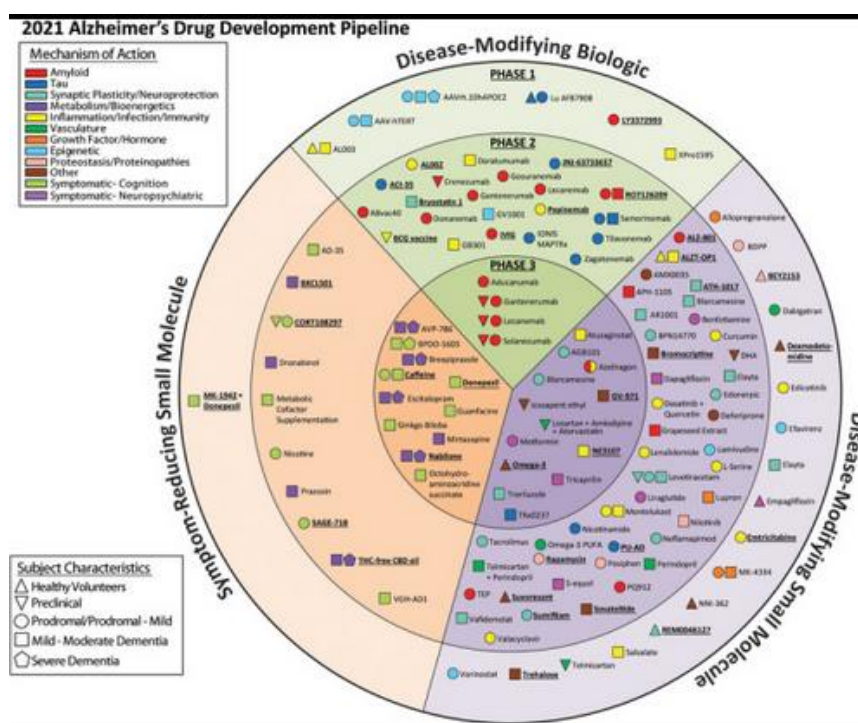
<sup>52</sup> Donohue M.C et alii, JAMA. 317. 2305-2316, 2017.

<sup>53</sup> Cf. le site internet de l’Institut du cerveau pour des explications claires : <https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/>

également que le cerveau contient d'autres protéines toxines que la protéine bêta-amyloïde et la protéine tau et que différents traitements seront nécessaires et possibles.

[160] On estimait ainsi qu'en 2021, au moins 126 différents agents faisaient l'objet de 152 différents essais cliniques dans le monde (dont 28 essais de phase III, 74 essais de phase II et 24 essais de phase I). Si huit essais sur dix concernent des facteurs biologiques, 7 % visent à réduire les symptômes neuropsychiatriques de la maladie.

Schéma 1 : Le pipeline des médicaments contre Alzheimer



Source : Cummings & alii. Alzheimer Dementia, 25 May 2021

#### 1.4 Un impact probablement limité sur le nombre de personnes atteintes de démence et de troubles psychologiques et du comportement mais significatif sur les parcours de soins et le système de soins

[161] Il existe une grande incertitude sur la disponibilité et l'efficacité des traitements qui permettront de retarder l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et/ou de limiter les troubles psychologiques et du comportement qui y sont associés.

[162] Un nombre significatif d'experts rencontrés par la mission pense que la recherche permettra de faire reculer l'âge d'apparition des symptômes cognitifs, et sans doute psychologiques et du comportement, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Aucun ne soutient qu'elle permettra d'éviter une hausse de la prévalence de la maladie dans les cinq à dix ans à venir, qui est liée fondamentalement au vieillissement de la population et à la hausse de l'espérance de vie, et donc d'éviter des besoins croissants de prise en charge à domicile et en établissements.

[163] La mise sur le marché de médicaments modificateurs de la maladie, à un horizon plus ou moins rapproché, devrait néanmoins avoir des conséquences importantes sur le diagnostic et la prise en charge des patients dont la précocité sera essentielle et à laquelle il faut se préparer.

[164] Ces nouveaux traitements vont imposer un repérage précoce des patients, et donc une incitation des patients et de leurs familles à consulter dès l'apparition des premières plaintes mnésiques, le développement d'outils de repérage (solutions logicielles et applications dédiées...) et la mise au point d'une information claire pour le grand public... Il faudra également sensibiliser davantage les médecins de premier recours à identifier les patients concernés par l'immunothérapie, à mieux articuler la médecine de premier recours avec les consultations mémoire spécialisées, à réduire les délais d'accès aux consultations spécialisées (un à trois mois maximum contre trois à neuf mois aujourd'hui).

[165] Les patients devront également bénéficier d'explorations diagnostiques complémentaires qui permettent de confirmer la présence de plaques et de prendre une décision thérapeutique. Il faudra également réfléchir à l'administration des traitements. Cela pourrait conduire dans un premier temps à une forte pression sur le secteur hospitalier ambulatoire et à la demande d'accès aux examens permettant de surveiller la tolérance des traitements. Il faudra aussi trouver des ressources pour intervenir à domicile.

## 2 Des interventions non-médicamenteuses en plein développement en raison de leur effet positif sur la qualité de vie mais dont l'impact sur l'état de santé n'est pas prouvé sur un plan scientifique

[166] En l'absence de traitements curatifs de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de nombreuses interventions non-médicamenteuses se sont développées au fil des ans. Même à défaut de preuve scientifique indubitable de leur efficacité sur l'état de santé, les professionnels considèrent qu'elles permettent de prévenir au moins pour partie l'apparition ou l'aggravation des troubles psychologiques et du comportement et qu'elles améliorent la qualité de la prise en charge des personnes.

### 2.1 Des interventions non-médicamenteuses très diverses fondées sur plusieurs modèles théoriques

[167] Les interventions non-médicamenteuses sont fondées sur plusieurs idées. L'une d'entre elles est qu'une grande partie des troubles du comportement pourrait, selon les partisans de l'approche phénoménologique des démences, être prévenue ou du moins retardée ou tempérée par l'environnement architectural et social. Plusieurs modèles théoriques existent pour expliquer cela, et notamment le modèle des « besoins non satisfaits » qui postule que le processus de démence résulte d'une diminution de la capacité à les satisfaire soi-même et à répondre à ces besoins en raison d'une difficulté croissante à en faire part.

[168] L'approche du soin centré sur la personne atteinte de démence, fondée sur les besoins de la personne et liée à la relation interpersonnelle, s'inscrit dans le même état d'esprit<sup>54</sup>. Cette approche, fondée sur les travaux de Carl Rogers, a été élaborée par Tom Kitwood, qui a utilisé ce terme en 1988 pour la distinguer d'approches plus médicales et comportementales de la démence et mettre l'accent sur la communication et les relations interpersonnelles.

[169] Quatre éléments sont importants : valoriser et respecter les personnes présentant un syndrome démentiel et leurs aidants ; traiter les personnes présentant un syndrome démentiel comme des individus avec des besoins spécifiques ; appréhender le monde du point de vue de la personne atteinte de démence, afin de comprendre le comportement de la personne et ce qui est communiqué, et valider l'expérience subjective qui est perçue comme la réalité de l'individu ; créer un environnement social positif dans lequel la personne souffrant de démence peut trouver un certain bien-être grâce à la construction de relations interpersonnelles. Les syndromes démentiels sont appréhendés comme des phénomènes éprouvés par la personne avec lesquels elle doit vivre et non comme une maladie produisant inéluctablement des problèmes à gérer. L'environnement psycho-social joue un rôle prépondérant, selon cette approche, dans la confiance en soi, dans l'estime de soi et dans le respect de soi.

[170] Une autre idée consiste à adopter des pratiques soignantes spécifiques qui peuvent être déclinées en deux groupes : des attitudes de communication comme éviter les sources de distraction lors de la communication avec le patient, utiliser des phrases courtes, ne pas hausser la voix... ; ou des attitudes de soins comme installer une routine adaptée aux habitudes des patients, déclinier les différentes tâches en plusieurs étapes...

---

<sup>54</sup> ANESM. *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une MND en PASA et en UHR.*

[171] Selon l'INSERM, les interventions non médicamenteuses ont toutes pour objectif d'optimiser la prise en charge de la personne malade en ciblant différents aspects de la pathologie en fonction de la thérapie appliquée : le fonctionnement cognitif, les troubles du comportement, l'autonomie ou le bien être du patient<sup>55</sup>.

[172] La HAS distingue entre les interventions portant sur la qualité de vie (confort physique et psychique et environnement adapté), la prise en charge psychologique et psychiatrique (psychothérapies individuelles ou thérapies de groupe, psychothérapies brèves, soutien psychothérapeutique, thérapies cognitivo-comportementales, thérapies dites de réminiscence et de validation...), la prise en charge orthophonique, particulièrement recommandée dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive), les interventions portant sur la cognition, qui doit être différenciée des séances d'animation, d'ateliers mémoire ou autres à visée occupationnelle, celles portant sur l'activité motrice et, enfin, les interventions portant sur le comportement (musicothérapie, aromathérapie, stimulation multisensorielle, reality orientation, reminiscence therapy, thérapie assistée d'animaux, massages, thérapie de présence simulée et luminothérapie).

[173] Les objectifs des interventions non-médicamenteuses incluent notamment la prévention, la gestion, la réduction ou l'élimination de la sévérité et de la fréquence des troubles psycho-comportementaux, ainsi que la réduction du stress des aidants, et la prévention des conséquences indésirables de ces troubles.

## 2.2 Une efficacité des interventions non-médicamenteuses sur l'état de santé qui n'est pas encore prouvée scientifiquement de façon indubitable

[174] De très nombreux travaux ont été réalisés dans le monde pour juger de l'efficacité des différentes interventions non-médicamenteuses sur la santé des personnes.

[175] De façon générale, les études tendent à montrer que certaines interventions non-médicamenteuses sont prometteuses pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et des troubles psycho-comportementaux mais, comme la HAS le soulignait en 2011 que, « du fait de difficultés méthodologiques, aucune n'a apporté la preuve [scientifique] de son efficacité »<sup>56</sup>. Les principales difficultés méthodologiques tiennent à la sélection des populations étudiées, au manque de précision sur les critères diagnostiques et au manque de standardisation des interventions non-médicamenteuses<sup>57</sup>.

[176] Plusieurs revues systématiques de la littérature publiées au fil des ans semblent confirmer ce jugement, tout en le nuancant néanmoins. Par exemple, en 2006, une étude concluait qu'il n'y avait « pas de preuve robuste pour recommander l'usage d'intervention non-médicamenteuse afin de réduire ou de prévenir la déambulation des personnes souffrant de démence »<sup>58</sup>. En 2011, une méta-analyse concluait globalement dans le même sens, tout en notant les effets bénéfiques du massage de même que de la thérapie musicale sur l'agitation, et dans une certaine mesure de la stimulation

---

<sup>55</sup> INSERM. *Aspects cliniques et prise en charge de la maladie*. 2007.

<sup>56</sup> Cf. HAS. 2011.

<sup>57</sup> Voir par exemple E. Leone et alii. *Methodological Issues in the Non-Pharmacological Treatment of BPSD in Nursing Homes – the TNM Study*. The Journal of Nutrition, Health & Aging. 2009.

<sup>58</sup> Robinson et alii. *A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use*. Health Technology Assessment August 2006. Vol. 10. N°26.

multisensorielle (Snoezelen)<sup>59</sup>. En 2016, une nouvelle méta-analyse concluait sur la faiblesse des preuves indiscutables et des résultats pas différents entre les groupes de patients étudiés<sup>60</sup>.

[177] Toutefois, récemment, en 2017, une étude norvégienne, la première véritablement réalisée en double aveugle dans 33 EHPAD dans le pays, montrait l'efficacité de l'approche TIME (thérapie cognitive et comportementale et soins centrés sur la personne) sur l'agitation des résidents atteints de démence. En 2022, une méta-analyse publiée récemment dans le BMJ a souligné, quoique souvent avec un faible degré de confiance, l'efficacité face à la dépression de la stimulation cognitive, des massages, de la thérapie occupationnelle ou de la reminiscence therapy (cf. infra).

Tableau 1 : Résultats d'une métanalyse de l'efficacité des interventions non-médicamenteuses

Treatment comparison (v usual care)	Studies in meta-analysis treatment comparison (n*)	Meta-analysis SMD (95% CrI)	Is this meta-analysis treatment effect clinically meaningful†?	Network meta-analysis SMD (95% CrI)	Is this network meta-analysis treatment effect clinically meaningful‡?	Level of confidence in findings‡
Efficacy of interventions in reducing depressive symptoms in people with dementia (who do not have a diagnosis of major depressive disorder) <sup>12</sup>						
Animal therapy	1 (23)	-0.94 (-1.76 to -0.16)	Yes	-0.46 (-1.24 to 0.39)	No	Low
Cognitive stimulation	13 (805)	-0.67 (-1.02 to -0.33)	Yes	-0.57 (-0.85 to -0.30)	Yes	Moderate
Cognitive stimulation+cholinesterase inhibitor	-	-	-	-2.23 (-3.60 to -0.77)	Yes	Moderate
Exercise	6 (581)	-0.47 (-0.89 to -0.07)	Yes	-0.27 (-0.58 to 0.03)	No	Low
Exercise+social interaction+cognitive stimulation	1 (14)	-2.40 (-3.41 to -1.43)	Yes	-2.43 (-3.73 to -1.05)	Yes	Moderate
Massage and touch therapy	3 (219)	-1.77 (-2.42 to -1.12)	Yes	-1.77 (-2.41 to -1.15)	Yes	High
Multidisciplinary care	7 (838)	-0.48 (-0.90 to -0.05)	Yes	-0.39 (-0.74 to -0.03)	No	Low
Occupational therapy	5 (497)	-0.5 (-1.02 to 0.02)	Yes	-0.51 (-0.92 to -0.08)	Yes	Moderate
Psychotherapy+reminiscence therapy+environmental modification	1 (51)	-0.99 (-1.53 to -0.45)	Yes	-1.00 (-2.05 to 0.08)	Yes	Moderate
Reminiscence therapy	14 (1163)	-0.50 (-0.81 to -0.21)	Yes	-0.45 (-0.72 to -0.18)	Yes	Low
Efficacy of interventions in reducing symptoms of agitation and aggression in people with dementia <sup>11</sup>						
Massage and touch therapy	6 (385)	-0.9 (-1.28 to -0.51)	Yes	-0.75 (-1.12 to -0.38)	Yes	Moderate
Music+massage and touch therapy	1 (34)	-1.71 (-2.36 to -1.05)	Yes	-0.91 (-1.75 to -0.07)	Yes	Moderate
Multidisciplinary care	4 (552)	-0.44 (-1 to 0.12)	Yes	-0.5 (-0.99 to -0.01)	Yes	Moderate
Recreation therapy	8 (474)	-0.26 (-0.64 to 0.12)	No	-0.29 (-0.57 to -0.01)	No	Moderate

CrI=credible interval; SMD=standardised mean difference  
 \* Sample sizes adjusted for clustering effect, where appropriate  
 † Level of confidence judged as per the CoNeMA approach<sup>13</sup>  
 ‡ Minimum clinically important difference defined as 2.0 points on the Cornell Scale for Depression in Dementia and 5.69 points on the Cohen-Mansfield Agitation Inventory<sup>11,12</sup>

Source : BMJ, 2022

### 2.3 Un recours aux interventions non-médicamenteuses qui est en pleine expansion

[178] En pratique, on assiste à un développement rapide et tous azimuts des interventions non-médicamenteuses dans tous les pays du monde et en France.

[179] Les interventions non-médicamenteuses sont portées depuis déjà de nombreuses années par de véritables écoles ou des démarches commerciales, dont trois sont ressortis plus particulièrement lors des échanges de la mission avec les EHPAD :

<sup>59</sup> Department of Veterans Affairs. A systematic Evidence Review of Non-Pharmalogical Interventions for Behavioral Symptoms of Dementia. March 2011.

<sup>60</sup> Brasure M. et alii. AHRQ Comparative Effectiveness Reviews. Agency for Healthcare Research and Quality. 2016.



- les pratiques « Montessori » sont liées au développement d'activités sensorielles. Cette marque était initialement tournée vers l'école et l'apprentissage des jeunes enfants en s'appuyant sur du matériel spécifique permettant le développement de la psychomotricité fine, l'apprentissage de la vie pratique comme des mathématiques et de la lecture. Elle s'est depuis répandue dans des établissements pour personnes âgées, qui s'appuient sur le matériel « Montessori », parfois fixé au mur ;
- la formation Carpe Diem vient du Québec et vise à changer le regard sur les malades d'Alzheimer. La philosophie générale de la formation consiste à considérer la personne avant sa maladie, à orienter les accompagnements sur les ressources et les capacités des personnes et non sur leurs déficits. Tout comportement est considéré comme ayant un sens avec un message adressé aux personnels qui doivent s'efforcer de le comprendre ; et les structures et services doivent s'ajuster à la personne et ses besoins et non l'inverse ;
- Humanitude est à la fois une formation et un label délivré par une association qui réunit des professionnels utilisateurs d'une méthode de soin « Gineste-Marescotti® ». Cette marque indique former au respect de l'humanité des résidents des établissements médico-sociaux, avec un ensemble de « techniques de prendre soin » visant au respect de l'intimité des résidents, à l'amélioration de leur lieu de vie, et à l'individualisation des accompagnements.

[180] Les interventions non médicamenteuses sont recommandées, en dépit de l'absence de preuves scientifiques indubitables, pour faire face aux troubles psychologiques et du comportement des personnes atteintes de démence et sont devenues, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément important de la prise en charge thérapeutique. Elles présentent notamment l'intérêt de ne pas présenter de risque pour les personnes concernées et d'améliorer manifestement la qualité de leur vie.

[181] Ainsi, la HAS recommande d'utiliser en première intention des techniques de soins appropriées afin de prévenir le déclenchement ou la majoration des troubles et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux<sup>61</sup>. Les lignes directrices publiées par le NICE en 2018 pour l'évaluation, la prise en charge et le soutien des personnes vivant avec la démence et leurs aidants incluent également le recours aux « interventions pour promouvoir la cognition, l'indépendance et le bien-être » ainsi que le recours, à titre initial et en routine, à des interventions psychosociales et environnementales mais ces lignes directrices restent néanmoins peu développées à ce sujet<sup>62</sup>.

---

<sup>61</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique*. Décembre 2011.

<sup>62</sup> NICE. *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline*. 20 juin 2018.

### 3 Des dispositifs spécialisés de prise en charge en établissements qui se développent rapidement au plan international mais qui sont encore mal connus et dont l'efficacité n'est pas scientifiquement établie

[182] Les dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, notamment avec des troubles psychologiques et du comportement, que l'on appelle « special care units » ou « specialized care units » dans la littérature scientifique, se sont développés car le sentiment a prévalu depuis une trentaine d'années que les soins fournis par les établissements traditionnels n'étaient pas adaptés aux besoins spécifiques de ces personnes.

[183] Des modèles alternatifs se sont peu à peu développés, fondés sur la base d'une approche nouvelle des soins, de nouveaux modèles de gestion des ressources humaines, de nouvelles architectures et de nouveaux aménagements intérieurs et des interventions d'un nouveau type.

#### 3.1 Une connaissance globalement limitée des dispositifs spécialisés existants

[184] La connaissance des dispositifs spécialisés existant dans les autres pays que la France est étonnamment limitée par rapport à l'ampleur du problème et des enjeux.

[185] Ainsi, il n'existe pas, semble-t-il, à ce jour, de rapport officiel qui dresse une photographie précise des différentes organisations de prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, et notamment de troubles psycho-comportementaux modérés à sévères. Le rapport annuel pour 2022 d'Alzheimer International devrait, en principe, fournir des informations à ce propos mais il ne sera publié qu'après l'été 2022.

[186] Le rapport récent et très complet de l'OMS sur la démence ne contient pas non plus d'analyses précises des dispositifs de prise en charge car il reste à un niveau plus élevé de généralités, adapté aux pays à revenu moyen, et ses auteurs ne disposaient pas de données suffisantes à ce propos. Les deux rapports de l'OCDE datés de 2015 et de 2019 contiennent quelques développements, mais ils sont de faible ampleur. Alzheimer Europe n'a rien publié à ce sujet, et sa publication *European Dementia Monitor 2020*, qui compare et étalonne les différentes politiques de prise en charge de la démence n'évoque pas les différents types de dispositifs spécialisés<sup>63</sup>.

[187] Dans le rapport conjoint du comité de protection sociale et de la DG Emploi de la Commission européenne<sup>64</sup>, les références à la maladie d'Alzheimer et aux dispositifs spécialisés de prise en charge sont anecdotiques (au Danemark, en Estonie, en Grèce et à Malte) et principalement en ville.

[188] Un nombre important d'articles a, certes, été publié, depuis l'apparition des premiers dispositifs spécialisés, par des chercheurs, principalement des médecins, en visant notamment à en établir les principes fondamentaux, les caractéristiques et l'efficacité<sup>65</sup>. Néanmoins, sauf exceptions, ces articles donnent relativement peu de détails précis sur ce que recouvrent les dispositifs qui existent dans les différents pays. Et ils décrivent principalement, semble-t-il, des modèles de type Unités de vie Alzheimer (UVA) ou EHPAD Alzheimer.

<sup>63</sup> Alzheimer Europe. *European Dementia Monitor 2020. Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies.*

<sup>64</sup> Commission Européenne. *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Country profiles. Volume II.* 2021

<sup>65</sup> Pour une revue de synthèse, voir notamment Rebecca Palm and Sabine Bartholomeyczik. *Dementia specialist care units. Chapter 38.* Oxford Textbook of Geriatric Medicine. Edited by Jean-Pierre Michel et alii.

## 3.2 Des caractéristiques communes mais une très grande diversité nationale

### 3.2.1 Les origines et les principes communs aux dispositifs spécialisés

[189] Les premiers dispositifs spécialisés sont apparus aux Etats-Unis dans les années 1970-1980. Les responsables d'EHPAD se sont, en effet, rendus compte que les services que les établissements fournissaient alors ne répondaient pas aux besoins d'un nombre croissant de résidents qui avaient un syndrome démentiel. Aux Etats-Unis, comme dans d'autres pays, les critiques sur la qualité et l'adéquation des établissements prenant en charge la perte d'autonomie ont été à l'origine de la création de dispositifs spécialisés (Special care units ou SCUs).

[190] On attribue généralement à M. Powell Lawton, un Américain, le rôle de pionnier des dispositifs spécialisés. Il a élaboré le concept d'adéquation entre la personne et l'environnement (Person-Environment Fit) et il a aidé à concevoir la première unité de traitement réservée aux personnes atteintes de démence à Philadelphie en 1974 : le pavillon Weiss du Philadelphia Geriatric Center<sup>66</sup>. Ce pavillon était radicalement différent des EHPAD existants jusque-là, fondés sur des unités de 60 lits répartis tout au long d'un couloir. Il était construit pour 40 résidents, la plupart dans des chambres pour deux personnes réparties autour d'un périmètre central visible de partout ou presque. Des plantes et des treilles parsemaient les locaux, afin de séparer les espaces.

[191] Si de nombreux EHPAD ont tenté de modifier leur environnement de différentes façons pour faire face à un nombre croissant de résidents confus, ce n'est que depuis le milieu des années 1980 que les dispositifs spécialisés ont été reconnus, aux Etats-Unis, comme une bonne façon de fournir des soins aux personnes en institutions qui souffrent d'Alzheimer et autres maladies apparentées et que des lieux innovants ont été construits. On peut penser en particulier au Corinne Dolan Center à Heather Hill dans l'Ohio, ouvert en 1989, ou au Woodside Place en Pennsylvanie, ouvert en 1991, qui étaient fondés sur des unités de 10-12 résidents, avec deux ou trois unités par ensemble, chaque unité ayant sa cuisine, son salon et sa salle à manger, et avec un accès réservé et libre à de grands espaces de jardins et de déambulation.

[192] Il n'existe pas de définition standardisée des dispositifs spécialisés. Et les analyses divergent sur leurs caractéristiques. De même, un nombre important d'auteurs signale qu'il n'est plus toujours évident désormais de faire la différence entre un « dispositif spécialisé » à proprement parler et ce qui n'en est pas<sup>67</sup>.

[193] Selon Maas et alii, les principales caractéristiques des dispositifs spécialisés sont les suivantes :

- Les critères d'admission (et de sortie) de personnes ayant des troubles cognitifs, le plus souvent causés par la maladie d'Alzheimer. Il est toutefois difficile de faire respecter ces critères et il n'est pas rare que des personnes soient admises à tort dans les dispositifs spécialisés ;
- Des personnels sélectionnés et formés spécifiquement. C'est un point clé même si les profils des ressources humaines varient beaucoup ;

<sup>66</sup> Cf. M. Powell Lawton. *Environment and other Determinants of Well-Being in Older People*. The Gerontologist. 1983.

<sup>67</sup> Cf. par exemple Kok et alii. *Special care units and traditional care in dementia: Relationship with behavior, cognition, functional status and quality of life, a review*, Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2013;3.

- Une activité adaptée aux personnes ayant des troubles cognitifs. C'est l'objet de toutes les interventions non-médicamenteuses. Elles se sont développées dans les EHPAD ayant des dispositifs spécialisés mais également dans beaucoup d'autres ;
- L'implication des familles. C'est également un point clé mais qui n'est pas toujours convenablement mis en œuvre ;
- Un environnement physique et social modifié et distinct qui permet notamment de maintenir la sécurité en cas de déambulation, de réduire les stimuli dérangeants, l'accès à l'extérieur, des dispositifs qui permettent d'aider la mémorisation, une stimulation visuelle, musicale, tactile et autre.

[194] Selon Palm et Bartholomeyczik, il faut distinguer trois éléments clés :

- Un environnement physique particulier ;
- Des interventions qui permettent de réduire les troubles du comportement ;
- L'implication des familles.

#### **Les principes architecturaux et d'aménagement pour la bonne prise en charge des personnes souffrant de démence**

Fleming et Purandare ont rédigé en 2010, sur la base de 57 études, des orientations visant à fixer les bons principes architecturaux et environnementaux dans les dispositifs spécialisés et les EHPAD<sup>68</sup>. Il en ressort qu'il y a peu de preuve empirique du bénéfice de petites unités, d'unités avec une atmosphère comme à la maison et l'accès à un espace extérieur. Néanmoins, ces caractéristiques sont fortement promues par les experts et les personnes elles-mêmes. Fleming et Purandare recommandent, sur la base des mêmes études, de limiter les stimuli extérieurs (les portes qui s'ouvrent et se ferment sans cesse, les sonorisations, les alarmes, les télévisions allumées, les couloirs bruyants...). De même, les auteurs ont montré qu'accroître le niveau de luminosité pendant la journée peut améliorer le cycle du sommeil et réduire les troubles du comportement. Il n'y a pas de preuve claire de l'efficacité de la signalisation.

Le rapport annuel 2020 d'Alzheimer International est consacré au même sujet. Il souligne notamment l'importance des principes suivants : réduire les risques sans créer d'obstacle ; permettre aux personnes de voir et d'être vues ; réduire les stimulations inutiles ; optimiser les stimulations utiles qui doivent être personnalisées ; inciter au mouvement et à l'engagement dans des activités, notamment extérieures ; créer un lieu familial et personnalisé ; fournir des opportunités pour s'isoler et pour socialiser selon le moment de la journée ; être relié à la communauté environnante ; avoir une architecture qui soit alignée sur la philosophie de vivre de l'établissement.

Alzheimer International insiste sur le fait que les EHPAD ne doivent pas être les seuls concernés par la mise en œuvre des principes architecturaux et d'aménagement. C'est le cas aussi du domicile, des accueils de jour, des hôpitaux...

Les progrès réalisés dans la construction des EHPAD à partir des années 1980 ont été faits en tâtonnant, sans doctrine claire, par des pionniers qui ont réagi à l'architecture de type hospitalier qui régnait jusqu'alors, et en général dans le sens d'un rapprochement avec le domicile. Les plans Alzheimer nationaux font peu référence à la question de l'architecture et de l'aménagement. Les plans autrichiens, bavarois, danois et norvégiens sont de notables exceptions toutefois.

Source : *Rapport annuel Alzheimer International 2020*

<sup>68</sup> Fleming R. et Purandare N. *Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines*. Int. Psychogeriatr. 22. 2010.

## 3.2.2 Des exemples de dispositifs spécialisés différents en Europe

### 3.2.2.1 Le cas italien

[195] En Italie, les « Nuclei Alzheimer » sont des structures dédiées à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein des EHPAD, que l'on appelle RSA. Les Nuclei Alzheimer sont destinés aux sujets atteints de démence et de troubles du comportement (tendance à fuir, agressivité, tendance à crier) et garantissent les conditions nécessaires de protection et de sécurité, et, en même temps, des rythmes de vie et des stimuli de rééducation adaptées à leurs capacités cognitives et fonctionnelles réduites. L'organisation du Nucleus prévoit la présence d'opérateurs qualifiés capables de garantir une assistance 24 heures sur 24. Une équipe multidisciplinaire garantit la définition des plans d'assistance personnalisés les plus appropriés et les plus efficaces, en utilisant les méthodologies et les protocoles les plus avancés, résultat d'une recherche continue dans le domaine. Le Nucleus, organisé sur un plan structurel afin de créer un environnement « prothétique » aux caractéristiques domestiques, fonctionne selon une logique de réhabilitation et de réactivation, dans une atmosphère familière et confortable afin de garantir le degré maximum de liberté avec un degré maximum de sécurité<sup>69</sup>.

[196] Il existe dans le même pays des Istituti di Reabilitazione (IDR), qui accueillent également des patients atteints de formes moyennes à sévères de démence pour une durée en principe limitée.

### 3.2.2.2 Le cas du Luxembourg

[197] Au Luxembourg, il existe des unités de vie Alzheimer ou équivalent, unités disposant chacune d'une douzaine de chambres individuelles, d'une cuisine, d'un salon, d'une salle de bain, d'un accès à un espace extérieur et de suffisamment d'espace pour se déplacer.

[198] Il existe également, depuis 2007, deux structures expérimentales très originales, appelées Oasis de soins, et inspirées par le modèle suisse de Sonnweid qui existe depuis 1998 et depuis 2006 en Allemagne (à Holle). L'idée centrale de l'oasis est d'héberger et de prendre en charge, de façon communautaire, cinq à huit résidents (douze au Luxembourg) atteints de formes très sévères de démence et vivant ensemble dans une très grande pièce avec la présence continue d'au moins un membre du personnel soignant. Il s'agit de lutter contre l'isolement et le « silence et la solitude » de la chambre individuelle. Ses résultats sont jugés concluants par les autorités luxembourgeoises.

### 3.2.2.3 Le cas de l'Allemagne

[199] En Allemagne, l'OCDE cite l'existence de « communautés résidentielles pour personnes souffrant de démence » (Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz) qui offrent une alternative aux résidences-services traditionnelles et sont mises en œuvre dans un cadre ambulatoire, indépendamment d'une institution. Une douzaine de personnes souffrant de démence vivent ensemble dans une maison ou dans un appartement commun, avec chacune leur propre chambre qu'elles peuvent aménager. Les soins sont fournis par un groupe stable de soignants qui connaissent les résidents<sup>70</sup>.

<sup>69</sup> Cf. par exemple <https://www.sanraffaele.it/contenuti/22/il-nucleo-alzheimer>.

<sup>70</sup> Les « maisons de groupe » sont un concept proche qui existe au Japon. Entre cinq et neuf personnes souffrant de démence vivent dans chaque maison, chacune avec leur propre chambre mais en partageant des salles de bain et des espaces de vie.

[200] Il existe également en Allemagne, depuis 1990, un nombre de plus en plus important de services de gériatrie, ou d'autres établissements, qui ont mis en place des unités de soins spéciaux (USS) pour la population des patients atteints de démence et de troubles psychologiques et du comportement, comme l'a fait le CHU de Toulouse à l'initiative du Professeur Bruno Vellas et l'hôpital de Nottingham au Royaume-Uni. Une cinquantaine d'unités d'une quinzaine de patients existaient lors d'une enquête réalisée en 2019. Elles avaient une architecture spécifique et des personnels davantage formés que les autres à la psychiatrie ou à la gérontopsychiatrie.

#### 3.2.2.4 L'exemple du village d'Hogewey aux Pays-Bas et des « fermes vertes »

[201] Les Pays-Bas ont introduit, à Weesp<sup>71</sup>, le concept de « village Alzheimer Hogewey». Le village d'Hogewey accueille environ 150 résidents qui ont en moyenne 83 ans et sont tous atteints de formes sévères de démence. Ils y vivent en moyenne deux ans et demi puis y meurent. 60 % des résidents peuvent se déplacer par eux-mêmes et les autres en chaise roulante. Après de premiers changements introduits en 1993, le village Alzheimer a été reconstruit en 2009 sur le site d'un ancien établissement classique.

[202] Le principe est de « *désinstitutionnaliser, transformer et normaliser* » les soins aux personnes atteintes de démence sévère. Les concepteurs partent du principe que la vie dans les EHPAD traditionnels entraîne de la confusion chez les résidents souffrant de démence, et que ceux-ci peuvent vivre une vie heureuse et participer à des activités qui leur font sens dans un environnement similaire à leur domicile. Un village Alzheimer est un lieu où les résidents vivent normalement en apparence, tout en étant surveillés par des soignants en permanence. Il y a en principe près de deux soignants par résident et ils sont présents de l'épicier au salon de coiffure. A Hogewey, les infirmières se relaient de 7 heures à 23 heures. La porte du village est toutefois fermée. Les résidents sont autorisés à se promener dans le village, à visiter les boutiques, à aller chez le coiffeur ou dans l'un des clubs disponibles. A Hogewey, il existe vingt-trois logements (ou maisons), dans lesquels résident six ou sept personnes autour d'une cuisine qui leur est propre ainsi que des infrastructures communes, et notamment un restaurant et un théâtre. Ces maisons sont organisées de manière différente en fonction des styles de vie des résidents.

[203] Les villages Alzheimer ont essaimé dans d'autres pays, dont le Danemark, en 2015, où des malades plus jeunes sont également accueillis, la Suisse, en 2017, l'Irlande et l'Allemagne (depuis 2014 à Hameln, puis à Stolberg depuis 2016 et aussi à Sussendell en Rhénanie-du-Nord Westphalie depuis 2021) ainsi que la France (le village landais Alzheimer à Dax) depuis 2020<sup>72</sup>. Des villages identiques existent déjà ou sont planifiées en Ecosse, en Norvège (Strommehaven), en Italie (Il Paese Ritrovato à Monza depuis 2018) et en Suisse (Jura-Dorf Wiedlisbach) ou en Australie, en Nouvelle-Zélande (The CARE village), au Japon et au Canada (The Village Langley). Dans le même ordre d'idées, aux Etats-Unis, le Docteur Bill Thomas a mis au point au début des années 1990 un modèle appelé « The Eden Alternative », puis au début des années 2000 un autre modèle appelé « Green House » : il y a désormais près de 200 Green Houses en opération, qui hébergent entre sept et douze résidents, et qui sont reliées à la communauté environnante. De même, au Royaume-Uni, le docteur David Sheard a créé le concept « Butterfly Care » qui est utilisé dans plus de 100 établissements dans le monde.

---

Les résidents sont encouragés à participer à la préparation des repas et au ménage afin d'encourager leur sens de l'autonomie et de la propriété sur leur maison.

<sup>71</sup> Cf. un reportage de CNN sur Hogewey : <https://youtu.be/LwiOBlyWpko>

<sup>72</sup> Cf. un reportage à son sujet : <https://youtu.be/LwiOBlyWpko>

[204] Les fermes de soins verts (Green Care Farms) constituent une approche innovante proche de celle des villages Alzheimer visant à permettre une vie quotidienne dans un cadre protégé. Ce sont des bâtiments autonomes qui reproduisent les activités quotidiennes d'une exploitation agricole, et où on retrouve par exemple des animaux, des étables, des jardins potagers et d'autres caractéristiques d'un environnement agricole.

[205] Ces expériences n'ont malheureusement pas fait l'objet d'évaluations suffisamment précises et détaillées pour se prononcer sur leur efficacité et leur intérêt comme une solution d'avenir pour les résidents, leurs familles et les personnes qui y travaillent, ainsi que les communautés environnantes<sup>73</sup>.

[206] Des critiques de nature éthique ont été soulevées à l'encontre des villages (et EHPAD) Alzheimer sur plusieurs points<sup>74</sup>. La première critique tourne autour de la « tromperie » ou de la simulation : les villages Alzheimer tromperaient les résidents en leur présentant une fausse normalité ou une utopie construite. La relation de soins serait construite, selon leurs détracteurs, sur un mensonge. Toutefois, les promoteurs de ces villages soulignent qu'il ne s'agit pas de villages Potemkine mais que tout ce qui est réel.

[207] Une seconde critique tourne autour de la stigmatisation et de la ségrégation que créeraient ces villages. Les points de vue divergent à ce sujet. La constitution d'un village homogène, même fermé, peut s'analyser en même temps comme une restriction de liberté et comme une extension de la liberté pratique par rapport à celle offerte dans un EHPAD ordinaire.

[208] Il existe aussi, notamment dans le cas français, des interrogations sur le modèle économique de ces villages. Les investissements nécessaires sont importants et le taux d'encadrement y est également plus élevé que dans les établissements ordinaires.

[209] Une dernière question difficile qui existe dans certains pays est de savoir s'il faut organiser les unités selon les origines culturelles et ethniques des résidents ou pas.

### 3.2.2.5 Le cas de l'Ecosse

[210] Un rapport écossais signalé par Alzheimer Europe décrit les unités existant à l'hôpital et chargées d'accueillir les malades atteints de démence (« Specialist Dementia Hospital Units »). Il s'agit d'unités d'une douzaine de lits qui semblent être des intermédiaires entre les UCC et les UHR hospitaliers existant en France.

[211] Le rapport officiel écossais est globalement critique sur le nombre de personnes accueillies dans les unités existantes, et sur l'organisation de la prise en charge telle qu'elle existe. Il recommande de réserver ces unités aux patients atteints de symptômes psycho-comportementaux sévères, en limitant le séjour à 18 mois environ, et le nombre total de personnes concernées<sup>75</sup>.

### 3.2.3 Le cas de la Californie (Etats-Unis)

[212] La mission a porté une attention particulière à la situation qui prévaut en Californie, à l'occasion d'un déplacement dans cet Etat de l'Ouest des Etats-Unis. Trois établissements ont été visités avec l'appui d'un ancien collaborateur d'Alzheimer international. Deux de ces trois

---

<sup>73</sup> Cf. CADTH Issues in Emerging Health Technologies. *Dementia Villages: Innovative Residential Care for People With Dementia*. October 2019.

<sup>74</sup> Cf. par exemple Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical issues. A guide to the report*. 2009.

<sup>75</sup> Scottish Government. *Transforming Specialist Dementia Hospital Care*. June 2018.

établissements étaient des « memory care » adossés à un établissement d'accueil pour personne âgée (« assisted living »), le troisième était un « memory care » avec l'organisation d'un accueil de jour. La mission n'a pas pu visiter de « nursing home » qui correspondent aux établissements pour personnes âgées dépendantes et très dépendantes et accueillent aussi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

[213] Les modalités de financement des établissements et des soins sont extrêmement distinctes de ce qui est pratiqué en France avec un recours aux moyens personnels beaucoup plus important voire prédominant. Cependant, l'un des trois établissements avait un financement associatif.

[214] Par ailleurs, les contraintes pesant sur les établissements sont variables selon les Etats, et les trois établissements visités peuvent donner des indications sur l'organisation de l'offre aux Etats Unis sans pour autant être représentatifs de l'ensemble des établissements californiens et américains.

[215] Les memory care visités par la mission étaient de taille assez variable : de 30 à une centaine de résidents. Il ne s'agissait donc pas de toutes petites unités dans un grand établissement pouvant être comparables à un « dispositif », mais bien d'établissement en tant que tels avec plus d'une trentaine de résidents à chaque fois. Cependant, pour les deux memory care adossés à des établissements pour personne âgée (« assisted living »), l'entrée de l'aile du « memory care » était sécurisée avec impossibilité des personnes d'en sortir contrairement à l'aile pour personne âgée. L'établissement exclusivement « memory care » était constitué de maisonnettes dont pouvaient sortir les résidents, mais l'entrée dans le parc et le périmètre du memory care était sécurisée avec impossibilité de sortir.

[216] Les deux premiers memory care étaient organisés de manière similaire :

- Une entrée dans un espace clôt permettant une déambulation avec un jardin intérieur accessible de plein pied et comprenant lui aussi un chemin de déambulation possible ;
- Une organisation du jardin visant à permettre le jardinage, mais aussi d'autres activités telles qu'apporter de la nourriture aux oiseaux. Dans les deux jardins, un écoulement d'eau était organisé ;
- Des petites unités permettant de s'asseoir, jouer à des jeux de sociétés, dessiner, ou manipuler des objets (ce type de dispositif était visible en France mais tourné vers des antiquités peu manipulables) ;
- Une personnalisation systématique de l'entrée des chambres, même quand la personne n'a pas donné d'éléments pour le faire. L'un des établissements mettait en outre un symbole pour identifier les personnes à plus fort risque de chute ;
- Une salle de restaurant avec « snacks » en accès libre, cuisine thérapeutique et aménagements « comme au restaurant », avec des fleurs sur les tables, des couverts colorés, etc. ;
- Un planning d'activité extrêmement riche déroulant une journée « comme à la maison » avec de la marche ou gym douce, la lecture du journal et le commentaire des actualités, des activités artistiques ou sociales, et d'autres centrées sur le maintien des capacités cognitives. Un des établissements disposait même d'une salle de cinéma.

[217] La mission a été particulièrement marquée par l'importance donnée à l'animation, avec dans l'un des deux établissements, une directrice de l'animation. Dans les deux cas, les bureaux ou postes de soins étaient accessibles aux résidents.



[218] Le troisième memory care fonctionnant en maisonnée était, pour sa part, très spécifique car installé comme un village (à taille réduite) sans pour autant prétendre être un village Alzheimer tel que décrit précédemment. Le parc permet des allers et venues entre maisonnées ; chaque maisonnée dispose d'une boîte aux lettres typiquement américaine ; des bancs sont installés un peu partout dans le parc, et un toit surplombe le chemin principal entre maisonnées. Chaque maisonnée se présente comme une maison, avec des espaces salons et un espace de repas, une cuisine ouverte et surtout une décoration conviviale. En termes de sécurisation, les portes des maisonnées ne sont fermées ni le jour ni la nuit, mais une sonnerie se déclenche en cas de sortie d'un résident la nuit pour alerter l'aide-soignant présent. La possibilité de la sortie semble diminuer fortement les angoisses d'enfermement.

[219] A l'instar des deux autres memory care, le programme d'animation est particulièrement nourri, avec des semaines thématiques (la semaine de visite portait sur Paris) et des activités tournées vers ces thématiques : analyse de tableaux, film sur l'architecture parisienne, amenant les résidents à réagir et interagir. Sur ce troisième lieu en particulier, la mission a pu constater le souci du détail faisant oublier le lieu de soins au profit du lieu de vie, alors même que les profils de professionnels présents sont similaires à ceux recrutés en France : aide-soignant, assistant de soin en gérontologie, ergothérapeute, infirmière. Ce memory care était, en outre, engagé dans une recherche clinique sur un outil innovant de prévention des chutes.

[220] La mission retient de ce déplacement les grandes possibilités d'aménagement des lieux pour les rendre conviviaux, et apaisant, et l'investissement dans l'animation, avec un lien concret avec le quotidien. L'organisation d'une marche chaque matin pour les résidents dans l'espace de déambulation et le jardin est apparu un moment de convivialité et d'activité physique. Dans les trois cas, le memory care n'avait pas d'organisation séquentielle. La gestion des troubles du comportement se fait sur place, par renfort de l'équipe en difficulté, et éventuellement prise de relais vis-à-vis de cette dernière si l'agressivité, ou le refus, est lié à une personne en particulier. Les équipes soignantes en appui aux personnels du quotidien étaient composées, à l'instar des personnels de pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), d'ergothérapeutes, psychologues, aide-soignant spécialisé, orthophonistes, mobilisés en tant que de besoin pour construire les programmes d'animation et les projets personnalisés d'accompagnement.

[221] Les personnels rencontrés témoignaient de situations de troubles du comportement, mais de manière moins fréquente que les témoignages reçus des EHPAD français, et plus individualisés (situations personnelles d'évolution de maladie).

### 3.3 Une palette graduée et séquentielle de dispositifs spécialisés, une originalité française

[222] Il existe des dispositifs spécialisés dans la plupart, voire la totalité, des pays développés. Palm et Bartholomeyczik soulignent d'ailleurs que les plans Alzheimer ou équivalents d'Australie, des Pays-Bas, de la Norvège, de la Corée du Sud, de l'Angleterre et des Etats-Unis recommandent d'établir de tels dispositifs.

[223] Si les entretiens de la mission avec des représentants australiens, hollandais, luxembourgeois et norvégiens et d'Alzheimer International, et une visite de terrain en Californie, ont permis d'éclairer davantage ce que recouvraient leurs dispositifs spécialisés<sup>76</sup>, la pluralité des dispositifs spécialisés

---

<sup>76</sup> En Australie, il existe l'équivalent des UVA, et l'Etat australien est en train de développer l'équivalent de nos UHR. Il n'existe pas d'UCC. Au Luxembourg, il existe uniquement des UVA. En Norvège également semble-t-il.

qui existent en France, pour une approche séquentielle - et parfois en silos - des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec des troubles psychologiques et du comportement, semble une originalité au plan international.

[224] Les dispositifs identifiés à l'étranger au cours de ces entretiens ou en lisant la littérature publiée ressemblent principalement, en effet, soit à nos unités de vie protégées ou à nos unités d'hébergement renforcé. L'équivalent des dispositifs du PASA et de l'unité cognitivo-comportementale (UCC) ne semble pas exister en tant que tels, sauf exception. En ville, la mission n'a pas non plus identifié d'équivalent exact des ESA mais il existe manifestement toute une série d'équipes mobiles dans les différents pays, qui sont mal documentées dans le détail, et qui pourraient leur ressembler.

[225] A contrario, les dispositifs spécialisés existant en Ecosse, qui font l'objet de critiques significatives dans un rapport signalé par Alzheimer Europe, sont des unités hospitalières dont on ne trouve pas vraiment l'équivalent en France. Il est aussi possible qu'un nombre plus important qu'en France de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec des troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères, soit hospitalisé dans des services de gériatrie ou de psychiatrie.

[226] Il n'existe enfin que fort peu de réflexion théorique sur la gestion graduée et séquentielle des patients ayant des troubles psychologiques et du comportement.

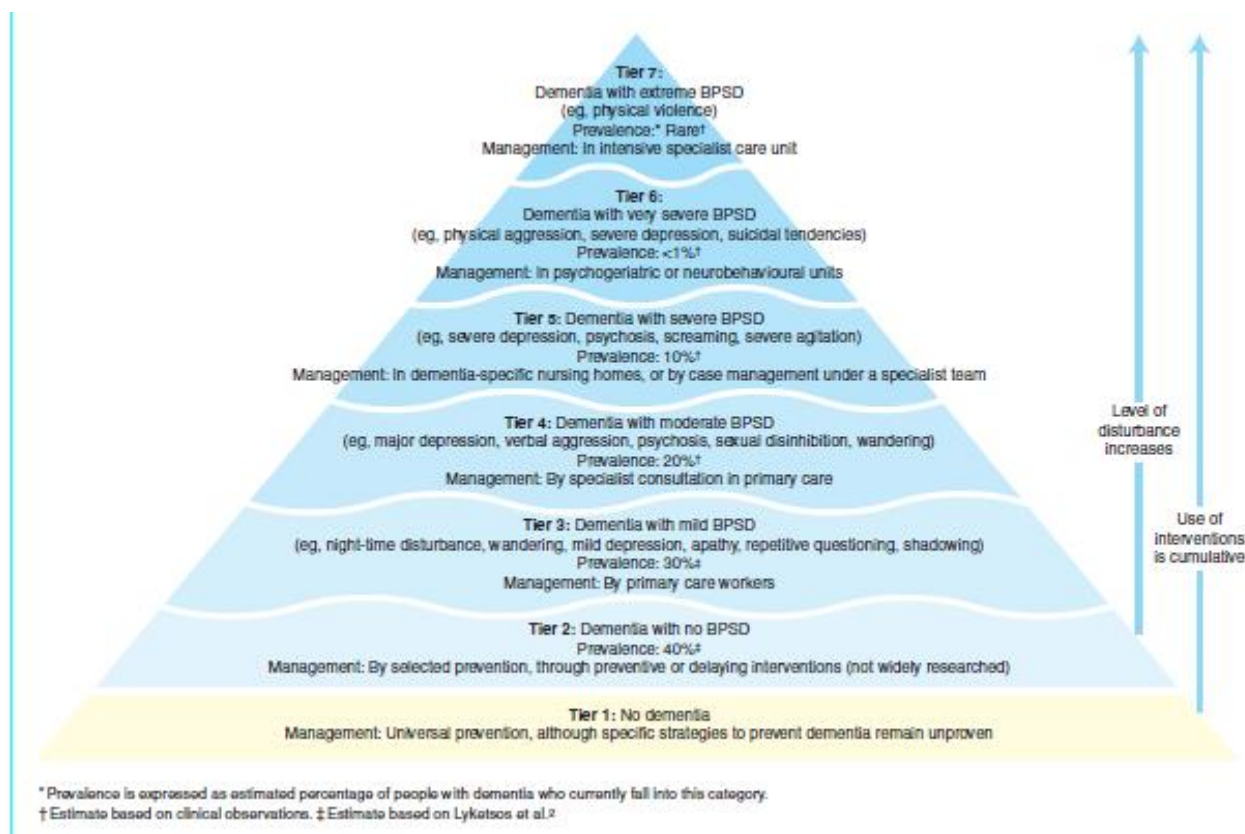
[227] La principale référence pertinente semble être un article déjà ancien (2003) de trois auteurs australiens, Henry Brodaty, Brian M. Draper et Lee-Fay Low, qui insistent sur le caractère ad hoc et fragmenté des services dans leur pays. Ils proposent un modèle à sept niveaux qui est intéressant, fonction du niveau de sévérité des symptômes et inversement fonction de la prévalence, depuis les personnes sans démence (niveau 1) jusqu'aux patients avec les troubles psycho-comportementaux les plus sévères (niveau 7). Et il semble que les autorités australiennes, qui se sont inspirés de ce modèle, sont, avec la France, celles qui ont le plus poussé la réflexion en la matière. Si l'on suit le modèle de Brodaty :

- 20 % des patients souffrant de démence, qui seraient sujets à des troubles modérés du comportement (dépression, agressivité verbale, psychose, désinhibition sexuelle, déambulation), relèveraient fondamentalement d'une prise en charge à domicile par des spécialistes, des aidants et des programmes psycho-comportementaux adaptés, même si aujourd'hui on les retrouve souvent en EHPAD<sup>77</sup> ;
- 10 % des patients souffrant de démence, qui seraient sujets à des troubles sévères du comportement, relèveraient d'une équipe pluri-professionnelle de spécialistes (psychiatres, gériatres, psychologues, travailleur social, infirmière spécialisée, médecin traitant...) en institutions, où ils résident aujourd'hui le plus souvent, mais aussi à domicile ;
- 1% des patients souffrant de démence, sujets à des troubles très sévères du comportement (agressivité physique, dépression sévère, tendances suicidaires), relèveraient prioritairement d'un séjour dans des dispositifs spécialisés, dans l'équivalent d'une UHR ;
- Le nombre très limité de patients souffrant de démence qui seraient des auteurs de violence physique, le plus souvent des hommes atteints par des démences frontotemporales ou des démences vasculaires, relèveraient, pour leur part, d'unités d'urgence type UCC ou urgence

---

<sup>77</sup> Henry Brodaty reconnaît qu'il est très difficile de chiffrer la proportion de ces patients. Elle serait selon ses propres estimations de 40 % dans les EHPAD, mais bien moindre à domicile.

psychiatrique semble-t-il. Selon les calculs de Brodaty, cela représenterait 250 personnes, à traiter en UCC ou dans un service de psychiatrie<sup>78</sup>.



Source : Henry Brodaty et alii, 2003

[228] L'hypothèse de Brodaty, qui peut s'appliquer à la France, est qu'un investissement accru sur les niveaux inférieurs de l'offre graduée pourrait permettre de réduire la prévalence et la sévérité des troubles psychologiques et du comportement et la demande ultérieure de services plus spécialisés et plus coûteux.

[229] Le rapport du Sax Institute<sup>79</sup> en Australie fait également référence au modèle à quatre niveaux développé par l'Etat d'Alberta au Canada<sup>80</sup>.

### 3.4 Des évaluations mitigées de l'efficacité des dispositifs spécialisés existant à l'étranger

[230] L'efficacité des dispositifs spécialisés a fait l'objet d'études et de méta-analyses au cours des vingt dernières années. Leurs conclusions générales sont, en général, mitigées et décevantes. Lawton lui-même concluait en 1998 qu'il n'était pas évident que l'investissement dans les dispositifs spécialisés, qui ne permettaient pas de diminuer clairement les troubles du comportement, soit justifié. Certains auteurs ont néanmoins souligné que le fait même de tenir à distance les personnes atteintes de démence pouvait être bénéfique aux autres.

<sup>78</sup> Le rapport écossais cité fait référence au modèle de Brodaty et souligne les faibles besoins de places.

<sup>79</sup> Sax Institute. *Evidence Check. Specialist Dementia Care Units*. September 2017.

<sup>80</sup> <https://myhealth.alberta.ca/health/pages/conditions.aspx?Hwid=uf4984>

[231] Lai<sup>81</sup> concluait en 2009, sur la base de l'analyse de 28 études, qu'il y avait « *peu de preuves pour soutenir l'affirmation selon laquelle les soins fournis aux personnes atteints de démence étaient supérieurs aux soins fournis dans les unités traditionnelles [des EHPAD]* ». Cela peut tenir, selon les auteurs, au fait que les services rendus dans les dispositifs spécialisés sont peu différents de ceux rendus ailleurs (cf. remarque supra). Cela tient aussi à des difficultés méthodologiques (biais de sélection dans les échantillons). Lai était donc conduit à recommander la mise en œuvre de bonnes pratiques dans tous les EHPAD plutôt que la mise à disposition d'un environnement spécifique.

[232] Kok concluait pour sa part, en 2013, sur la base de l'analyse de 32 études, que les profils des patients vivant dans les dispositifs spécialisés et les EHPAD normaux étaient différents, les premiers accueillant des patients plus agités, plus dépressifs et plus anxieux. Kok admet l'existence d'effets positifs de l'environnement sur les troubles psycho-comportementaux, et d'effets faibles à modérés des interventions non-médicamenteuses, comme l'aromathérapie ou la musique, sur l'agitation pendant une courte durée. Il signalait aussi que les dispositifs spécialisés doivent avoir un impact positif sur la qualité de la vie des patients, mais que cela n'est pas apparu dans les études sous revue.

[233] L'encadré ci-dessous résume les évaluations les plus récentes faites par un institut australien et un institut allemand, qui ont été portées à la connaissance de la mission par les autorités sanitaires de ces pays.

**Les analyses récentes faites par le Sax Institute australien et par l'Institut européen de la santé et de l'économie sociale allemand (IEGUS) des « Specialist Dementia Care Units »**

Ce sont, à la connaissance de la mission, les études les plus récentes et les plus complètes des différents dispositifs spécialisés existant au plan international. Elles sont toutefois fondées sur une analyse de la littérature publiée et pas sur des entretiens directs ni des visites. Et il est souvent difficile de différencier clairement les types de dispositifs spécialisés.

Le Sax Institute, centre d'études australien, a publié en septembre 2017 une étude des différents dispositifs spécialisés qui existent dans le monde. Cette analyse a été réalisée dans la perspective de créer en Australie 31 « Specialist Dementia Care Units » afin de fournir des soins aux personnes atteints de symptômes psycho-comportementaux très sévères et extrêmes. Le Sax Institute a analysé 17 dispositifs spécialisés décrits dans des articles publiés. Ils sont manifestement très différents entre eux : il s'agit notamment des UCC en France, des « Continuing Care Dementia Unit » et des « Medical and Mental Health Units » en Angleterre, d'un dispositif de type UVA en Allemagne et en Italie, d'une unité sécurisée et de centres mémoires en Australie...

---

<sup>81</sup> Lai et alii. Special care units for dementia individuals with behavioural problems (Review). Cochrane Library. 2009.

Common element		No. of units (out of a total of 17)
1	Unit philosophy/approach to care	14 units <sup>20, 21, 23-28, 30-32, 34, 35, 37</sup>
2	Supportive physical environment	13 units <sup>21-25, 27, 28, 32-37</sup>
3	Education, skills and training	12 units <sup>23-28, 30-32, 34, 35, 37, 38</sup>
4	Medical staffing	11 units <sup>20, 22, 23, 25-28, 32, 33, 36, 37</sup>
5	Allied health staffing	9 units <sup>21-23, 26-28, 32, 33, 36</sup>
6	Therapeutic and meaningful activities	9 units <sup>21, 23, 27, 30, 32-35, 37</sup>
7	Assessment and care planning	7 units <sup>20, 23, 26, 28, 31, 32, 36</sup>
8	Multidisciplinary approach	6 units <sup>20, 24, 25, 28, 31, 36</sup>

Les principaux éléments communs qui en ressortent sont une conception des soins centrés sur la personne, un environnement physique favorable, la formation et les compétences des personnels, les caractéristiques des personnels médicaux et paramédicaux, l'existence d'activités thérapeutiques adaptées...

Les personnels médicaux les plus fréquemment présents sont les gériatres, les psychogériatres et les psychiatres. Les personnels paramédicaux les plus présents sont les spécialistes de thérapie occupationnelle, les psychologues, les physiothérapeutes ou les diététiciens. Les orthophonistes ou les travailleurs sociaux sont peu cités. L'étude australienne ne parvient pas à identifier des facteurs clés de succès.

L'institut IEGUS a publié, pour sa part, en décembre 2021 une étude similaire qui analyse une vingtaine de dispositifs au travers de 25 études scientifiques et 39 articles publiés dans la littérature grise. Elle conclut que les unités de vie spéciales dans les établissements de soins (soins intensifs) ont des effets plutôt positifs pour les personnes (mais pas pour les soignants). La conclusion est la même pour les petites colocations.

Source : *Sax Institute 2017, IEGUS 2021*



## ANNEXE 3 : Unités de vie Alzheimer (UVA)





## 1 Des unités de vie Alzheimer qui se sont développées dans les EHPAD sans cadre réglementaire spécifique

### 1.1 Des unités de vie Alzheimer aux origines diverses mais qui ont quelques caractéristiques communes

#### 1.1.1 Dans la continuité des « Cantous »

[234] La croissance du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, et des troubles cognitifs, psychologiques et du comportement qui y sont associés, est régulière et rapide depuis plusieurs dizaines d'années en raison notamment du vieillissement de la population (cf. annexe 1). Cette croissance crée des besoins nouveaux et importants.

[235] Cette évolution a suscité la création et le développement d'unités spécifiques au sein des établissements d'hébergement accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'origine des unités de vie Alzheimer procède de la même logique que celle des « special care units » (SCU), apparues notamment aux Etats-Unis puis qui ont essaimé dans tous les pays ou presque (cf. annexe 2).

[236] En France, les premières SCU sont apparues principalement sous l'appellation de « Cantou » (centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles), un concept créé à la fin des années 1970 par Gérard Caussanel et Louis Gallard, directeur et psychologue du foyer Emilie de Rodat de Rueil-Malmaison, et inspiré d'un mot qui signifie « coin du feu » en occitan.

[237] Le Cantou était au départ un centre de jour accueillant des personnes âgées désorientées durant la journée. Il est devenu ensuite un lieu de vie lorsque ses initiateurs ajoutèrent des chambres à leur foyer et en ouvrirent les portes aux familles des résidents, fonctionnant comme une entité indépendante de la maison de retraite dont il était issu.

[238] Chaque Cantou comprenait, en principe, douze chambres individuelles avec, pour chacune d'elles, une salle de bains avec lavabo, WC et douche. Les chambres étaient réparties autour d'une salle commune qui permettait, dans le même lieu, de préparer les repas, de les partager, de se reposer et de passer la journée. La décoration et l'aménagement des chambres étaient à la discrétion des familles. Le libre choix du médecin est possible. Le résident devait fournir son trousseau personnel. Les résidents d'un même Cantou vivaient avec les maîtresses de maison (quatre par Cantou en principe) et le personnel polyvalent qui les accompagnait et se tenait à leur disposition tout en évitant de se substituer à eux pour les actes qu'ils pouvaient encore effectuer seuls.

[239] Pour éviter la perte d'autonomie, les personnes âgées étaient invitées, en fonction de leurs possibilités et de leurs souhaits, à participer à tous les actes de la vie quotidienne (épluchage des légumes, mise de la table, vaisselle, pliage du linge). Une réunion mensuelle était organisée à laquelle participaient en principe toutes les familles du Cantou, les maîtresses de maison et la direction.

[240] Le modèle Cantou s'est imposé comme une référence au moment où le problème de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs a commencé à se poser avec plus d'acuité et s'est développé dans les établissements « classiques » dans les années 1980.

[241] Mais en se développant, il semble que le concept ait perdu bon nombre de ses spécificités et de sa force (maîtresse de maison, légumes à éplucher, participation des familles, et surtout projet de vie). Dès 1991, la responsable des personnes âgées à la Fondation de France soulignait les limites des Cantous existant alors.

[242] Dans son rapport précurseur publié en 2000, Jean-François Girard proposait de favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces unités disposeraient, selon lui, de 10 à 15 places pour des séjours non temporaires.

### 1.1.2 Des caractéristiques communes

[243] Au-delà de leurs dénominations diverses (Unités spécifiques Alzheimer, ou Unités de vie protégées...), les Unités de vie Alzheimer ont, en principe, de grandes caractéristiques communes.

[244] Ce sont de petites unités séparées mais intégrées à un établissement plus vaste et qui accueillent les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée présentant notamment des troubles psychologiques et du comportement dont la sévérité, par leur caractère « productif » ou « gênant », ou la persistance compromettent la qualité de vie du résident ou sa sécurité et ne sont pas compatibles avec son placement dans les places ordinaires de l'établissement<sup>82</sup>. Une prise en charge spécifique par des personnels formés permet, en théorie, de faire face plus efficacement aux conséquences, notamment liées aux troubles psychologiques et du comportement, de la maladie d'Alzheimer chez certains résidents<sup>83</sup>.

[245] Selon le rapport d'un groupe de travail dirigé par le professeur Vellas à la fin des années 2000, qui rejoint les définitions internationales des SCUs, les unités de vie Alzheimer devraient être caractérisées par cinq critères :

- Une population ciblée : patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté compliqué(e) de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou « perturbateurs » dont la sévérité ou la persistance compromettent la qualité de vie du patient et sa sécurité et ne sont pas compatibles avec son placement en EHPAD ordinaire ;
- Un personnel en nombre suffisant, qualifié, volontaire, formé et soutenu ;
- Un projet spécifique de soin et un projet de vie personnalisé ;
- Une participation de la famille et un programme d'aides aux aidants ;
- Un environnement architectural adapté et indépendant du reste de la structure.

[246] En pratique, on constate une grande diversité, au-delà de celle de leur dénomination.

---

<sup>82</sup> Cf. 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

<sup>83</sup> cf. Villez, M. (2017). *Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD*. Lien social et Politiques, (79), 113-132.

### 1.1.3 Le cas particulier des EHPAD et USLD Alzheimer et du village Alzheimer<sup>84</sup>

#### 1.1.3.1 Les EHPAD et USLD Alzheimer

[247] Il existe également en France, comme dans les autres pays depuis un certain nombre d'années, des établissements qui sont entièrement dédiés à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils sont globalement récents, sont très minoritaires et ne semblent pas se développer dans notre pays.

[248] La Fondation Médéric Alzheimer a identifié 117 de ces EHPAD en 2006, 120 en 2011 et 121 en 2015 sur plus de 7 000 établissements. Les établissements tout Alzheimer (y compris USLD et autres) sont majoritairement privés : 19 % dans le secteur public, 37 % dans le secteur privé non lucratif et 44 % dans le secteur privé commercial.

[249] En nombre de places, ces EHPAD Alzheimer en représentaient 6 300 environ en 2011, soit plus de 14 % des places disponibles en unités de vie Alzheimer. Leur capacité moyenne était de 52 places, soit significativement moindre que celle des établissements disposant d'une unité Alzheimer. 54 % de ces établissements posaient des limites à l'admission en 2008 (agressivité, agitation, dépendance physique).

[250] Les critères d'entrée dans ces EHPAD sont proches de ceux dans les unités de vie Alzheimer des EHPAD. Et de façon plus générale, les enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer n'ont pas mis en évidence de différences significatives en matière d'accompagnement des personnes.

[251] Dans l'enquête réalisée par l'IGAS, neuf EHPAD se sont déclarés être entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont cinq établissements privés à but lucratif, trois établissements publics hospitaliers et un établissement privé non lucratif.

#### 1.1.3.2 Le village landais Alzheimer

[252] Un premier village Alzheimer, directement inspiré de l'expérience du village néerlandais, a été ouvert à Dax dans les Landes, à l'initiative notamment du conseil départemental<sup>85</sup>. Il est conçu pour héberger 120 résidents, dont 10 de moins de 60 ans, avec 120 personnels et 120 bénévoles. Il n'a pas fait l'objet d'investigations de la part de la mission.

## 1.2 Une absence de cadre réglementaire spécifique

[253] Les unités de vie Alzheimer font l'objet de très peu de textes encadrant leur organisation et leur fonctionnement.

[254] La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 y fait brièvement référence en soulignant que « *les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent de plus en plus de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La prise en charge de ces patients nécessite au sein de ces structures un projet de soin et un projet de vie adaptés aux particularités de*

---

<sup>84</sup> Il existe également un autre dispositif original d'hébergement : les « domiciles partagés », particulièrement répandus dans le Morbihan.

<sup>85</sup> Voir l'annexe 2 pour plus de détails sur les villages Alzheimer, leur développement et les problèmes posés.

*cette maladie. Un certain nombre de principes doivent fonder ces projets aussi bien pour une unité dite « spécifique » que pour toute structure désirant accueillir ces personnes :*

- *L'individualisation du projet de vie et d'accompagnement pour chaque résident ;*
- *Les animations culturelles, sociales adaptées ayant pour but de garder un lien social ;*
- *Les adaptations architecturales (repères, liberté de déplacement au sein d'un espace aménagé...)* ;
- *Les principes de cohabitation avec des personnes ne souffrant pas de ces maladies ;*
- *Les principes de coopération avec les familles qui le souhaitent dans la vie de la résidence ;*
- *La formation et le soutien du personnel ;*
- *L'existence d'activités de soutien (musicothérapie, cuisine, gymnastique, relaxation, art-thérapie...)* ;
- *Les modalités de prise en charge lors de déambulation ou d'épisodes d'agressivité ;*
- *Les modalités de prise en charge thérapeutique. »*

[255] La circulaire de 2005 ajoute que *« en fonction du projet d'établissement, différentes possibilités peuvent exister, voire coexister dans l'institution :*

- *Une unité de vie spécifique qui accueille également, pendant la journée, certains résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie « classique » de l'établissement ;*
- *Une unité de vie spécifique et un espace d'accueil à la journée pour d'autres résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie classique de l'établissement ;*
- *Une unité de vie spécifique pour les résidents intégrant quelques places d'accueil de jour pour les personnes désorientées vivant à domicile ;*
- *Un espace d'accueil à la journée pour les résidents désorientés et un accueil de jour dans un autre espace pour les personnes vivant à domicile... »*

[256] La circulaire du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 n'y fait plus référence que de façon tout à fait anecdotique comme des *« unités pour les personnes désorientées »*, en pointant les *« Cantou »* et les *« Unités Alzheimer »*, sans autre instruction ou précision.

[257] La circulaire interministérielle du 19 septembre 2011 sur les PASA et les UHR fait brièvement référence aux unités spécifiques Alzheimer, en précisant qu'un PASA ne peut pas être créé dans une unité Alzheimer car, selon un raisonnement curieux, *« cela nuirait à la qualité de vie des résidents et perturberait les personnes prises en charge dans le PASA »*, mais qu'un EHPAD ayant une ou des unités spécifiques Alzheimer peut créer un PASA.

[258] Il ne semble pas que d'autres textes aient abordé depuis les Unités de vie Alzheimer, ce qui est original compte tenu du nombre d'unités concernées. En particulier, la circulaire du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 n'y fait aucune référence.

[259] Faute d'encadrement réglementaire, les unités de vie Alzheimer ne font pas non plus, en principe, l'objet de financements spécifiques de la part des financeurs (assurance maladie, départements, Etat). En pratique, l'enquête menée par la mission montre toutefois que certaines de

ces unités ont levé des financements spécifiques : 17,8 % de la part des ARS, 15,7 % de la part des conseils départementaux, 16 % auprès des résidents eux-mêmes (tarif hébergement).

## **2 Des unités de vie Alzheimer qui ne sont pas à la hauteur des besoins et qui présentent certaines caractéristiques qui posent problème**

### **2.1 Un déficit global de places dans les Unités de vie Alzheimer en dépit d'une croissance de leur nombre**

#### **2.1.1 Une croissance désormais ralentie du nombre des établissements ouverts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées**

[260] La croissance des besoins est à l'origine de la progression du nombre d'établissements d'hébergement déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, en 2019, selon la fondation Méderic Alzheimer, 75 % des établissements d'hébergement déclaraient accueillir ces personnes atteintes, un chiffre assez stable depuis une dizaine d'années (71 % en 2011 et 75 % en 2015), mais en forte progression par rapport au début des années 2000 (55 % en 2003). L'essentiel des USLD déclarent admettre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (91 % déjà en 2011).

[261] A contrario, en dépit de cette progression importante, un établissement sur quatre refuse toujours l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. C'est une proportion significative. En outre, de plus en plus d'établissements (45 % en 2017) posent des limites (risque de fugue, certains troubles du comportement, stade sévère de la maladie) à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

[262] Cette situation peut poser des problèmes pratiques aux familles concernées, notamment en raison des variations géographiques et de la proportion plus importante d'établissements privés lucratifs, donc plus coûteux, qui accueillent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cela pourrait également soulever à l'avenir des questions de principe, du point de vue de la discrimination au regard de l'état de santé.

#### **2.1.1.1 Une croissance forte mais ralentie au cours des dernières années du nombre des Unités de vie Alzheimer et de places dans ces unités**

[263] Il n'existe pas de recensement des Unités de vie Alzheimer en raison de leur caractère non réglementé et les données officielles disponibles (enquête EHPA, Agence nationale de la performance sanitaire et médico-social - ANAP...) ne sont donc malheureusement ni précises ni très fiables. Quelques rares ARS seulement tiennent un décompte précis de ces unités. La Fondation Méderic Alzheimer produit néanmoins des données utiles.

[264] Au total, le nombre des unités de vie Alzheimer aurait fortement augmenté au cours des vingt dernières années : il serait passé de 815 en 2003 à 2 456 en 2011 puis à plus de 2 600 depuis 2015. Le nombre de places aurait augmenté également en parallèle. Ainsi, selon la Fondation Méderic Alzheimer, il aurait été multiplié par plus de sept entre 2003 et 2019 : de 9 500 places cette année-là à 44 400 places en 2011, 64 300 places en 2017 puis à près de 68 200 en 2019. Cette progression du nombre de places aurait toutefois ralenti au cours de la dernière période pour des raisons qui ne sont pas connues (+6 % seulement entre 2017 et 2019).

### 2.1.1.2 Un déficit global de places

[265] Selon les données disponibles, seul moins d'un EHPAD sur deux (entre 43,3 % en 2019 selon l'ANAP et 46,7 % en 2015 selon l'enquête EHPA) disposerait d'une unité spécifique Alzheimer. Et le nombre disponible de places dans les unités de vie Alzheimer par rapport au nombre total de places dans les EHPAD serait inférieur à 10 %. Près d'un EHPAD sur trois n'aurait en tout et pour tout qu'une unité de vie Alzheimer « isolée », sans autre dispositif spécialisé (PASA, UHR).

[266] Ces données peuvent néanmoins être en partie relativisées :

- Si l'on ne prend en compte que les EHPAD qui accueillent des malades d'Alzheimer, ce sont près de sept EHPAD sur dix qui disposent d'une unité de vie Alzheimer ;
- La capacité d'accueil des unités de Vie Alzheimer aurait progressé de 16 % en 2011 à 18,4 % des résidents des EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée<sup>86</sup>.
- La principale manifestation des troubles psychologiques et du comportement est l'apathie, qui n'exige pas le placement dans une unité de vie Alzheimer, et d'autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment à un stade avancé, ont des troubles somatiques qui les maintiennent au lit ou au fauteuil et n'exigent pas un placement dans une unité de vie spécifique.
- 70 à 80 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résideraient à domicile.

[267] Les EHPAD privés à but lucratif semblent plus nombreux proportionnellement à disposer d'unités de vie Alzheimer : c'était le cas de 57,7 % d'entre eux en 2015 (EHPA, 2015) contre seulement 38,7 % des EHPAD publics. Les USLD (publics) disposent également, très minoritairement, d'unités de vie Alzheimer : 14,5 % en 2015 (EHPA, 2015).

Tableau 1 : Données sur les Unités de vie Alzheimer

	2003	2011	2015	2019
Résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	Nd	275 000	344 000	371 000
Nombre d'unités de vie Alzheimer	815	2 456	2 600	Nd
Dont dans EHPAD	48	2 390	nd	Nd
Nombre de places dans les unités de vie Alzheimer	9 500	44 423	Nd	68 186
Dont EHPAD	560	42 776	nd	Nd

<sup>86</sup> Si l'on considère que 370 000 résidents environ (soit 52 % du total des résidents tous types d'établissements confondus) étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2019, contre 275 000 en 2011 (soit 50 %).

Places UvA en % du total des places EHPAD	Nd	nd	nd	10,7 %
Places UvA en % des résidents Alzheimer	nd	16,1 %	Nd	18,3 %

Source : DREES, Fondation Médéric Alzheimer, mission

## 2.2 Des unités marquées par la diversité et ne répondant que partiellement aux bonnes pratiques

[268] Au-delà de leurs caractéristiques communes, les unités de vie Alzheimer présentent une grande diversité. Certaines sont proches d'unités de type UHR alors que d'autres se différencient fort peu des places ordinaires en EHPAD. Le nom même de ces unités n'est pas stabilisé : selon l'enquête réalisée par l'IGAS auprès des EHPAD, elles sont principalement appelées Unités de vie protégées, mais également unités de soins Alzheimer ou unités de vie pour personnes désorientées.

[269] De façon générale toutefois, les Unités de vie Alzheimer ne semblent pas répondre suffisamment aux règles de bonne pratique et s'apparentent trop à des espaces de relégation. L'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer réalisée en 2014 soulignait déjà que « *l'organisation des unités spécifiques semble encore calquée sur le modèle hospitalier et sanitaire* », avec une conception architecturale peu mise à profit dans la prévention des troubles du comportement, tout en indiquant que la volonté de sortir de ce modèle transparaissait. Les constats étaient proches de ceux réalisés en 2007. En 2022, le chemin à parcourir semble encore long.

### 2.2.1 Des priorités différentes selon les établissements

[270] La Fondation Médéric Alzheimer a élaboré une typologie intéressante des unités de vie Alzheimer qui montre bien la diversité de priorités recherchées par les établissements.

[271] Si l'on suit cette enquête, et pour l'année 2015, 22 % des établissements donneraient la priorité à la prise en charge psycho-sociale, 32 % des établissements développeraient un projet spécifique et global pour prendre en charge les troubles du comportement, 37 % donneraient la priorité à l'obtention d'une fin de vie dans un environnement sécurisé, et 9 % des établissements aurait pour priorité l'accueil d'une population homogène et une place privilégiée pour les familles.

[272] De façon générale, ces différentes priorités entre établissements renvoient à l'opposition existante entre un modèle social et un modèle médical de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

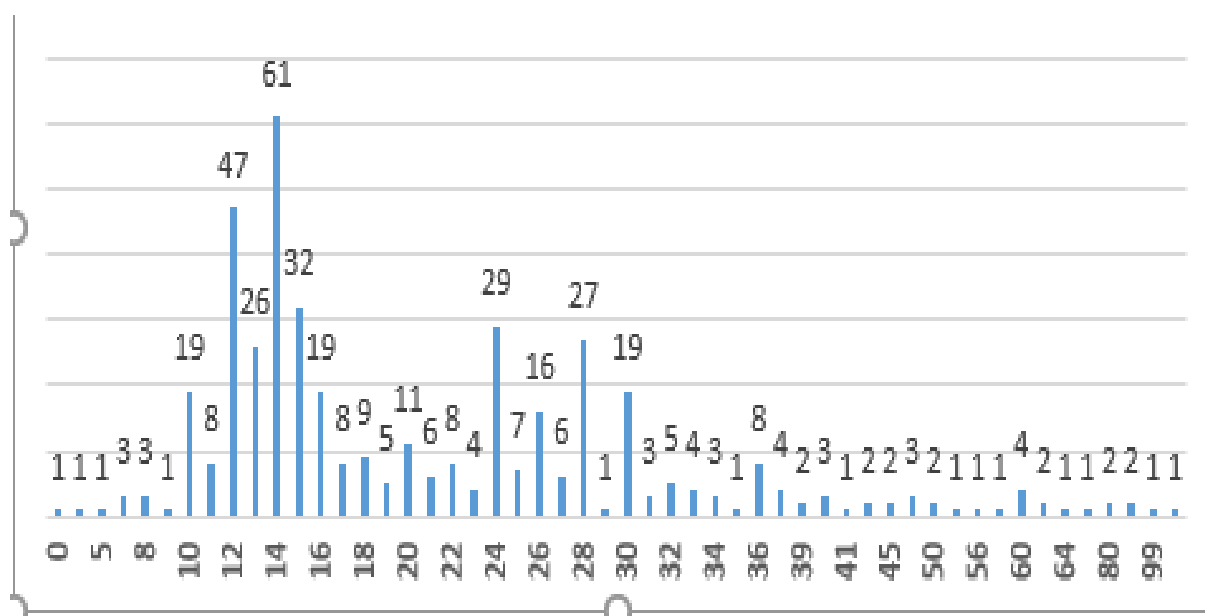
[273] On peut distinguer également, parfois dans un même établissement, des Unités de vie Alzheimer qui se disent adaptées à différents publics : par exemple, dans le cas d'un établissement ayant une UHR et trois Unités de vie Alzheimer, l'une est spécialisée pour les personnes ayant des troubles légers et modérés ou pas de troubles, l'autre pour les personnes ayant des troubles modérés (déambulation inclus) et la troisième pour les résidents en fin de parcours après avoir eu des troubles du comportement.

## 2.2.2 Une taille variable mais globalement trop importante

[274] L'enquête menée en 2014 par la Fondation Médéric Alzheimer indiquait une taille moyenne de 18 places par unité de vie Alzheimer, avec une médiane à 14 et moins de 10 % des unités avec plus de 28 places. Les établissements du secteur public hospitalier avaient une capacité moyenne en unités de vie Alzheimer sensiblement supérieure à celle des autres.

[275] Selon l'enquête réalisée par la mission auprès des EHPAD, le nombre moyen de places en unités de vie Alzheimer est de 22 places, avec une médiane à 16 places, soit 9 525 places réparties dans 437 établissements dont la taille moyenne est de 108 places.

Graphique 1 : Répartition des EHPAD selon le nombre de places d'Unités de vie Alzheimer

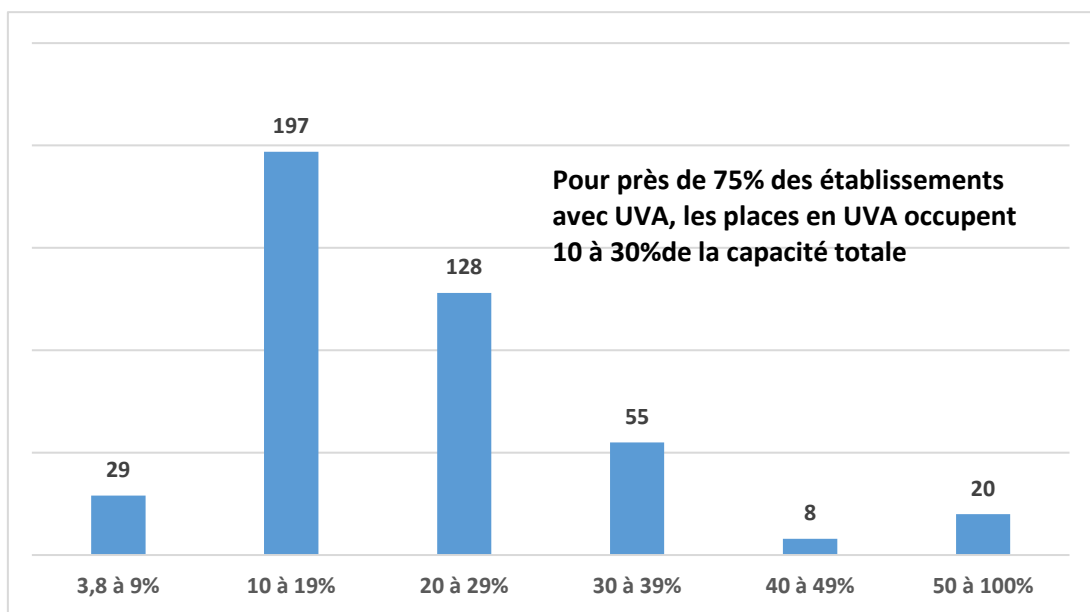


Source : Enquête mission

[276] La taille des Unité de vie Alzheimer doit être rapportée à celle des établissements. Plusieurs configurations sont possibles et les situations très diverses comme le montre le tableau ci-dessous. Ainsi, pour près de trois quart des établissements disposant d'une Unité de vie Alzheimer, celle-ci occupe entre 10 à 30 % de la capacité totale.



Graphique 2 : Répartition des EHPAD selon la part des places d'Unités de vie Alzheimer dans le total de leurs places



Source : Enquête mission

[277] Il est vrai que les EHPAD disposent parfois de plusieurs unités de vie Alzheimer. Dans l'enquête de 2014 déjà citée, les établissements avaient entre une et six unités, 8 sur 10 en ayant toutefois une seule et 15 % environ deux. En moyenne, les unités de vie Alzheimer représentaient le cinquième des places de l'établissement.

[278] Au total, la taille des Unités de vie Alzheimer est significativement supérieure à ce qui existe dans les Special care units de nombreux pays et aux recommandations ainsi qu'aux souhaits exprimés par les parties prenantes dans les enquêtes réalisées par la mission. Selon l'enquête réalisée par la mission auprès des EHPAD, la taille optimale semblerait plutôt être de l'ordre de 5 à 10 places seulement environ, quitte à avoir plusieurs unités de vie Alzheimer dans le même établissement.

### 2.2.3 Des critères d'admission et de sortie et un profil des résidents en principe bien caractérisés mais moins clairs en pratique

[279] Dans l'enquête de 2014 déjà citée, les deux principaux critères d'admission étaient le risque de fugues (54 %) et les troubles du comportement « productifs » ou « gênants » (29 %), suivis par la préservation des capacités intellectuelles (8 %) et motrices (7 %) existantes. De façon générale, les interlocuteurs de la mission soulignent que les personnes hébergées dans les unités de vie Alzheimer sont majoritairement des personnes déambulantes atteintes de troubles du comportement relativement modérés, ce qui est corroboré par les constatations effectuées sur le terrain par la mission.

[280] En 2008, dans l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, 45 % des unités de vie Alzheimer accueillait des personnes à un stade modéré ou sévère de la maladie, 20 % à un stade sévère seulement et 6 % à un stade modéré seulement. La même enquête notait de façon intéressante que les transferts de l'unité de vie Alzheimer étaient fréquents et motivés par l'aggravation de la dépendance physique (transfert vers d'autres lits du même EHPAD dans sept cas sur dix et vers une USLD deux fois sur dix), l'aggravation des troubles du comportement (transfert en secteur

psychiatrique six fois sur dix, en USLD une fois sur dix et à l'hôpital une fois sur dix<sup>87</sup>), et l'accompagnement à la fin de vie (transfert vers d'autres lits du même établissement six cas sur dix, vers une USLD deux fois sur dix et à l'hôpital deux fois sur dix).

[281] Selon l'enquête réalisée par la mission auprès des EHPAD, les caractéristiques de la population accueillie par les EHPAD comportant une ou des Unités de vie Alzheimer ne se différencie pourtant pas très clairement de celle de l'ensemble des EHPAD ayant répondu à l'enquête, ce qui est un peu surprenant. Sur 414 établissements ayant répondu, la répartition selon la part de troubles cognitifs et de troubles du comportement ainsi que selon le taux de violences fréquentes à quotidiennes sont comparables.

Tableau 2 : Comparaison des caractéristiques des résidents dans les EHPAD avec UVA versus l'ensemble des EHPAD répondants

	Ensemble des établissements répondants ayant décrit les troubles des résidents. n=739	Etablissements avec une ou plusieurs UVA ayant décrit les troubles des résidents. n= 414
<b>Part de troubles cognitifs</b>	65 %	66 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	22 %	21 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	22 %	23 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	16 %	17 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	5 %	5 %
<b>Violences : « fréquemment » + « quotidiennement »</b>	72 %	72 %

Source : Enquête IGAS auprès des EHPAD

[282] S'agissant de la sortie, il n'existe pas de consensus sur la durée du séjour. Les principaux motifs semblent être, outre le décès, l'aggravation des troubles somatiques ou du comportement.

[283] En 2014, 55 % des établissements avaient mis en place une démarche de repérage, de suivi et de prévention des troubles du comportement au moyen d'outils spécifiques d'évaluation. Les partenariats avec les équipes psychiatriques (62 %), une filière gériatrique hospitalière (71 %), une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs (78 %) étaient fréquents. Ceux avec une UCC (21 %) l'étaient moins.

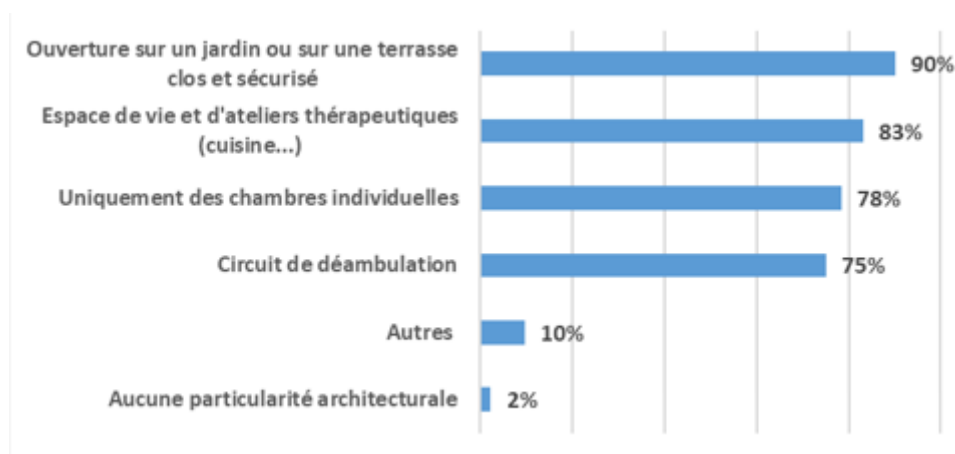
<sup>87</sup> Jamais vers une UCC ni une UHR mais l'enquête date de 2008.

## 2.2.4 Une organisation et une configuration architecturale qui ne sont pas toujours satisfaisantes

[284] En 2014, les horaires propres aux unités de vie Alzheimer ne se retrouvaient que dans moins de la moitié des établissements. Et 76 % des établissements avaient élaboré un projet d'accompagnement propre à l'unité de vie, incluant dans les deux-tiers des cas un projet architectural.

[285] Dans l'enquête de l'IGAS auprès des établissements, on constate que 90 % des Unités de vie Alzheimer ont une ouverture sur jardin clos ou terrasse, 83 % un espace de vie et un atelier thérapeutique (cuisine...) et 75 % seulement un circuit de déambulation. Ce sont des chiffres qui semblent proches de ceux de l'enquête de 2014. De même, elles ne sont que 78 % à ne comporter que des chambres individuelles.

Graphique 3 : Répartition des unités de vie Alzheimer selon leurs spécificités



Source : *Enquête mission*

[286] En 2014, 95 % des établissements répondants ont déclaré que la sécurisation des portes par digicode était la mesure la plus répondue. Les équipements plus sophistiqués ne se retrouvaient alors que dans une minorité d'établissements : vidéosurveillance et géolocalisation (13 %).

[287] En 2014, les trois quarts des établissements répondants avaient déclaré avoir effectué certains aménagements, notamment la présence d'éléments familiaux. La possibilité pour les résidents d'apporter des meubles personnels existaient dans 9 établissements répondants sur dix.

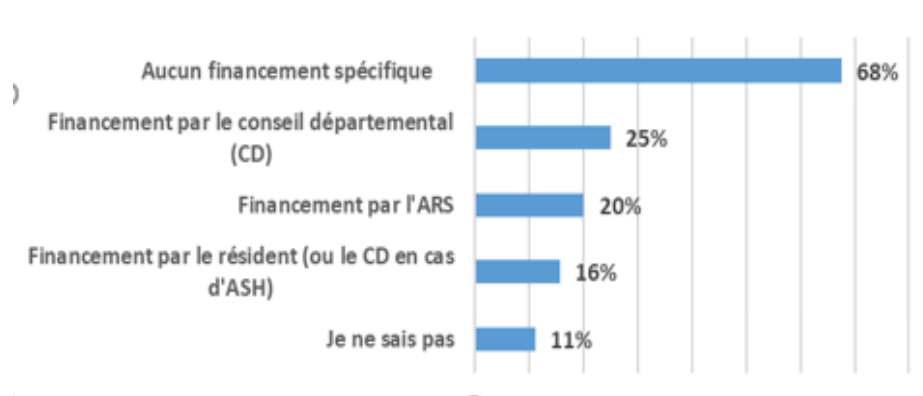
[288] Les constatations faites par la mission dans un petit échantillon d'unités de vie Alzheimer sont plus critiques. L'impersonnalité des locaux et leur caractère « hospitalier », et donc en pratique inhospitalier, sont frappants dans de nombreux cas alors que ces unités devraient être, en principe, aménagées davantage comme des domiciles.

## 2.2.5 Des financements spécifiques très limités

[289] Par défaut de base réglementaire, les Unités de vie Alzheimer ne disposent pas, en principe, de financements additionnels.

[290] En pratique, selon l'enquête réalisée par l'IGAS, on constate qu'une proportion significative d'établissements perçoivent des compléments de financement des conseils départementaux (le quart d'entre eux), des ARS (un sur cinq) ou de la part des résidents (un sur sept).

Graphique 4 : Répartition des EHPAD selon les sources de financement additionnelles des Unités de vie Alzheimer



Source : *Enquête mission*

[291] On relève ainsi qu'un peu plus de 10 % des établissements proposent un tarif supérieur pour les séjours en unité de vie. C'est le cas en particulier d'établissements privés à but lucratif.

### 2.2.6 Un déficit évident de personnels formés

[292] Dans l'enquête de 2014, les catégories de personnels les plus représentées étaient les aides-soignants et les agents de service. Les aides médico-psychologiques, infirmiers et assistants de soins en gérontologie étaient présents à hauteur de 1,5 à 2,5 ETP en moyenne.

[293] La Cour des Comptes soulignait en février 2022 que « la question de la mise à disposition de personnel formé reste la plus prégnante ». Sur la base d'un échantillon de 57 EHPAD contrôlés, la Cour relève que la présence d'un assistant de soins en gérontologie est peu développée dans leurs Unités de vie Alzheimer, que plusieurs de ces unités fonctionnent avec deux aides-soignants ou un binôme d'aide-soignant et d'agent de service hôtelier. Le personnel de nuit est rare.

[294] Dans l'enquête réalisée par la mission, le problème du manque de personnels formés est pointé comme le principal problème par les établissements eux-mêmes comme par les proches aidants. Des ergothérapeutes sont présents, et souvent partagés avec le reste de l'EHPAD, dans la moitié des unités de vie Alzheimer mais sur des temps très faibles (moins de 0,20 ETP dans 36 % des cas). Les psychomotriciens sont également partagés mais encore moins présents (31 % des établissements). Les psychologues sont présents dans 9 Unités de vie Alzheimer sur 10 mais pour des temps d'intervention très faibles.

[295] Sur la base de 183 établissements ayant répondu à l'enquête, les personnels affectés aux Unités de vie Alzheimer par rapport à ceux affectés aux UHR sont significativement en nombre moindre que ceux affectés aux UHR.

Tableau 3 : Ressources en personnels dans les Unités de Vie Alzheimer et les Unités d'hébergement renforcé

Nombre moyen de places	UVA Pour 14 places	UHR Pour 14 places
Nombre total de professionnels affectés à l'UVA (en ETP)	6.86	11.02
Assistants de soins en gériatrie (en ETP)	1.25	4.08
Aide-Soignante (en ETP)	3.48	5.81
AMP /AES (en ETP)	1.09	0.63
Ergothérapeute (en ETP)	0.09	0.16
Psychomotriciens (en ETP)	0.05	0.19
Psychologues (en ETP)	0.20	0.23
Animateurs (en ETP)	0.29	0.21

Source : Enquête EHPAD

## 2.3 Les enjeux soulevés par les contraintes sur la liberté d'aller et venir et la ségrégation ainsi que par les contentions

### 2.3.1 La question de l'enfermement et de la ségrégation

[296] Les unités de vie Alzheimer sont principalement considérées comme des unités fermées et sécurisées par un digicode (pour 57 % des associations Alzheimer interrogées). La grande majorité des proches aidants interrogés par l'IGAS pense que l'intérêt principal de l'UVA est « *la sécurisation du résident et de ses proches* » face au risque de fugue, la répartition sur les items de qualité des soins étant bien plus faible (augmentation des interventions non médicamenteuses, amélioration de la cohabitation entre résidents et meilleur soutien des proches).

[297] La non-mixité permet aussi, en principe, de mettre en œuvre un accompagnement plus personnalisé et une meilleure gestion des personnels et de leur formation. Elle est également considérée comme une forme de protection des autres résidents vis-à-vis de ceux qui présentent des troubles du comportement.

[298] Les Unités de vie Alzheimer posent néanmoins la question du bien-fondé de l'enfermement de certains résidents et de la ségrégation entre les résidents selon leur état.

[299] Les critiques existantes dans la littérature internationale sont nombreuses (cf. annexe 2). En pratique, l'enfermement fait aussi l'objet de nombreuses critiques dans les réponses à l'enquête réalisée par l'IGAS auprès des EHPAD, avec l'évocation de la souffrance de certains résidents qui souhaitent sortir de l'Unité de vie Alzheimer et des personnels démunis face à leur détresse, le risque d'aggravation des troubles du comportement...

### 2.3.2 La question des contentions physiques et chimiques

[300] L'enfermement dans des Unités de vie Alzheimer se double par ailleurs parfois du recours à des pratiques de contention physique et chimique. Depuis quelques années, le législateur a fixé un cadre juridique à la contention, chimique et physique, dans le secteur sanitaire psychiatrique.

[301] Dans le secteur médico-social, l'article L311-3 du code de l'action sociale et des familles garantit le droit d'aller et venir librement aux personnes prises en charge dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Toutefois, l'article L311-4-1 du même code prévoit que « *le contrat de séjour peut comporter une annexe [...] qui définit les mesures particulières à prendre, autres que celles définies au règlement de fonctionnement, pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir* » et que « *ces mesures ne sont prévues que dans l'intérêt des personnes accueillies, si elles s'avèrent strictement nécessaires, et ne doivent pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus. Elles sont définies après examen du résident et au terme d'une procédure collégiale mise en œuvre à l'initiative du médecin coordonnateur de l'établissement ou, en cas d'empêchement du médecin coordonnateur, du médecin traitant. Cette procédure associe l'ensemble des représentants de l'équipe médico-sociale de l'établissement afin de réaliser une évaluation pluridisciplinaire des bénéfices et des risques des mesures envisagées.* ».

[302] Selon un rapport du Défenseur des droits de 2021, « *la pratique de la contention physique et médicamenteuse est répandue en EHPAD sur tout le territoire. Elle est notamment utilisée pour pallier le manque de personnel ou encore l'inadaptation de l'établissement à l'état de la personne. Le recours aux moyens de contention peut ainsi avoir pour simple origine des installations qui ne sont pas suffisamment sécurisées ou adaptées aux besoins du résident. De plus, le recours aux mesures de contention au sein de ces établissements est laissé à l'appréciation des équipes. Il peut ainsi s'effectuer sans analyse de la proportionnalité, sans prescription médicale, sans limite dans le temps et sans être tracé* ».

[303] La mission n'a pas pu faire, ni recueillir, de constatations sur les contentions chimiques appliquées aux personnes résidant dans les Unités de vie Alzheimer en général ni celles qu'elle a visitées. La mission a toutefois constaté le recours à des moyens de contention physique dans au moins une unité de vie Alzheimer.

[304] Selon l'enquête auprès d'elles, la maltraitance des résidents des unités de vie Alzheimer est la principale préoccupation des associations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer interrogées. Elle est exprimée par 65 % des associations répondantes. Les risques de maltraitance sont rapportés, dans l'enquête, au manque de formation des professionnels, à leur nombre insuffisant, à l'importance de la reconnaissance de la pénibilité et des problèmes éthiques et à l'implication insuffisante des proches.

## ANNEXE 4 : Unités d'hébergement renforcé (UHR)





[305] Les Unités d'hébergement renforcé (UHR) ont été créées dans le cadre de la même mesure du plan Alzheimer 2008-2012 que les PASA (mesure 16). Elles ont pour objectif d'améliorer l'accueil et l'approche thérapeutique des résidents souffrant de symptômes psychologiques et du comportement sévères consécutifs à une démence, qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

[306] Les UHR sont des unités de vie incluant l'hébergement, contrairement aux PASA qui fonctionnent en accueil de jour au sein d'un d'EHPAD, pour certains résidents de ce dernier<sup>88</sup>. Le résultat attendu de ce parcours est un apaisement du résident quant à ses troubles du comportement grâce à une approche thérapeutique adaptée dans un environnement sécurisant et sécurisé.

[307] Les UHR devaient être en nombre restreint car n'accueillir qu'un nombre limité de patients (unités de 12 à 15 résidents) pour un temps court, avant le retour au domicile initial. Elles peinent, en pratique, à répondre à leurs objectifs initiaux.

## **1 Un nombre restreint d'unités d'hébergement renforcé dont l'objectif est l'accueil et l'intervention temporaire lors de l'apparition et de l'exacerbation de troubles du comportement sévères**

### **1.1 De nombreuses exigences de formation, d'encadrement, d'aménagement, et d'organisation pour répondre aux besoins des patients ciblés par le dispositif**

#### **1.1.1 Des UHR qui répondent à plusieurs exigences**

[308] La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait de « généraliser la réalisation de « pôles d'activités et de soins adaptés » dans les EHPAD et « d'unités d'hébergement renforcées » ». Les deux entités ont ainsi été pensées en termes de gradation dans la prise en charge des troubles du comportement. Elles devaient donc avoir en commun :

- D'être renforcées en personnel et d'avoir un taux d'encadrement élevé ;
- De prévoir l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie ;
- D'inclure des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge ;
- D'être adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

[309] Le premier plan Alzheimer prévoyait les unités d'hébergement renforcé « pour les patients ayant des troubles très importants du comportement, [...], sous forme de petites unités accueillant nuit et jour une douzaine de personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité et répondant à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptée ».

---

<sup>88</sup> Cf. annexe 6.

[310] Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoyait, pour sa part, de poursuivre le développement des UHR, notamment dans un contexte de non atteinte des objectifs quantitatifs fixés initialement. En outre, il insistait sur :

- La révision des cahiers des charges pour distinguer « *ce qui est exigible et ce qui relève davantage de la recommandation (organisationnelle, architecturale, par exemple)* », en soulignant qu'une marge d'appréciation plus importante devait être laissée aux organismes compétents en matière d'autorisation et de contrôle afin de permettre l'émergence de réponses attendues ;
- L'inscription de cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « *de droit commun* », en distinguant mieux les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités « sécurisées » existantes (Cantous, unités Alzheimer) ainsi que par rapport aux UCC dans une logique d'amélioration de l'orientation et de la complémentarité des réponses ;
- L'élargissement des critères d'entrée au-delà des profils de personnes malades actuellement ciblés afin de prendre en compte les enseignements tirés de la première évaluation réalisée ainsi que les compétences et ressources des EHPAD.

[311] Enfin, il est intéressant de relever que la feuille de route maladies neurodégénératives 2020-2021 des MND ne mentionne ni les UHR ni les PASA dans ses mesures et ses objectifs.

### 1.1.2 Un cahier des charges initial qui a été scindé entre un décret et une recommandation de l'ANESM

#### 1.1.2.1 Le cahier des charges initial

[312] Selon le cahier des charges initial, les UHR sont caractérisées par :

- L'accueil d'une population ciblée : personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement sévères ;
- La présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades ;
- L'élaboration d'un projet adapté de soins et d'un projet de vie personnalisé ;
- La participation des familles et des proches ;
- La conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

[313] Les UHR peuvent être créées en EHPAD ou en USLD. Dans chacun des cas, le projet d'établissement doit inclure l'UHR. Le cahier des charges initial comprend :

- Des activités proposées (à des groupes de malades homogènes) : activités individuelles et collectives, visant à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, activité physique), et aux fonctions cognitives restantes (jardinage, stimulation de la mémoire), maintien des fonctions sensorielles (art thérapie) et lien social (repas en groupe, etc.) ;

- La constitution de l'équipe pour assurer sécurité, stimulation, et respect du projet de vie des malades : un temps de médecin (pour les EHPAD, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission), d'infirmier, de psychomotricien ou d'ergothérapeute, d'assistant de soins en gérontologie, de personnel soignant la nuit et de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes.

#### 1.1.2.2 Des UHR qui doivent répondre depuis 2018 à des critères réglementaires et des recommandations de l'ANESM

[314] Les règles de fonctionnement des UHR comme des PASA sont désormais fixées par le décret 2016-1164 du 26 août 2016. En décembre 2016 (mise à jour en 2018), deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accueil et l'accompagnement en PASA ou en UHR ont été publiées. En conséquence, pour les EHPAD, le décret susvisé et les recommandations de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM – intégrée à la HAS) se substituent aux cahiers des charges.

##### **Dispositions réglementaires sur les UHR**

Art. D. 312-155-0-2.-I.-L'unité d'hébergement renforcé héberge des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

II.-L'unité d'hébergement renforcé propose sur un même lieu l'hébergement les soins, les activités sociales et thérapeutiques individuelles ou collectives qui concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des résidents.

Le projet de soins et le programme d'activités sont élaborés sous l'autorité du médecin de l'établissement de soins de longue durée ou par le médecin coordonnateur de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en lien avec le médecin traitant.

Le projet de l'unité d'hébergement renforcé prévoit ses modalités de fonctionnement, notamment les activités thérapeutiques individuelles et collectives, les modalités d'accompagnement et de soins appropriés, l'accompagnement personnalisé, les transmissions d'informations entre équipes soignantes de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et l'unité.

L'avis d'un psychiatre est systématiquement recherché.

III.-Le médecin coordonnateur de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes coordonne et suit le projet de soins et le programme d'activité de l'unité.

L'unité d'hébergement renforcé dispose :

- 1° D'un médecin, le cas échéant, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission ;
- 2° D'un infirmier ;
- 3° D'un psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
- 4° D'un aide-soignant ou d'un aide médico-psychologique ou d'accompagnement éducatif et social ;
- 5° D'un assistant de soins en gérontologie ;
- 6° D'un personnel soignant la nuit ;
- 7° D'un psychologue pour les résidents et les aidants.

L'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

IV.-L'unité dispose d'espaces privées et collectifs et notamment d'une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos et sécurisé. Cet espace est accessible dans les conditions permettant de garantir la sécurité.

La conception architecturale de l'unité vise à :

- 1° Favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel et réduire l'agitation et l'agressivité des résidents ;
- 2° Favoriser l'orientation et la déambulation dans un cadre sécurisé ;
- 3° Répondre à des besoins d'autonomie et d'intimité ;
- 4° Prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux.

[315] Afin d'améliorer la qualité d'accompagnement des résidents, hébergés en EHPAD et admis en UHR, ces recommandations proposent des pistes de réflexions au niveau de la qualité de vie et d'accompagnement des résidents et, au niveau de la qualité de vie de professionnels intervenants régulièrement auprès de ces personnes.

[316] Les recommandations de l'ANESM sont structurées autour de trois chapitres :

- Chapitre 1 : du projet d'UHR à sa mise en œuvre. Ce chapitre comprend un sous chapitre architectural ;
- Chapitre 2 : organisation des relations entre l'UHR et l'EHPAD ;
- Chapitre 3 : l'unité d'hébergement renforcé, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté.

[317] L'articulation entre, d'une part, un décret et, d'autre part des recommandations aurait pu éventuellement permettre de favoriser un développement plus rapide des UHR, la notion de recommandation étant moins contraignante, mais cet assouplissement ne s'est pas traduit par un développement plus rapide des UHR.

## 1.2 Un développement quantitatif assez limité des UHR qui ne répondent pas bien aux besoins des EHPAD ni des personnes elles-mêmes

### 1.2.1 Une offre insuffisante d'UHR par rapport aux besoins estimés

[318] Les données relatives au nombre d'UHR, au nombre de places en UHR et au nombre de personnes accueillies sur le territoire national dans les UHR sont malheureusement connues de façon imprécises.

[319] Elles doivent être recherchées dans des sources éparses et pas tout à fait cohérentes : tableau de bord médico-social de l'ANAP, statistique annuelle des établissements de santé (SAE) recueillie par le DREES, enquête « HAPI »<sup>89</sup> de la CNSA, enquête de la fondation Médéric Alzheimer... Dans le cadre de leur rapport, les Professeurs Jeandel et Guerin se sont appuyés, pour leur part, sur les

---

<sup>89</sup> Enquête HAPI de la CNSA : Harmonisation et partage d'information a été créée pour harmoniser et sécuriser les pratiques tarifaires entre régions. Depuis 2012, les agences régionales de santé l'utilisent afin de tarifier les établissements relevant de la compétence de la CNSA. Et, grâce au module de restitution Qlikview, elles peuvent suivre la consommation de leur enveloppe régionale

données de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA), aboutissant à dénombrer 2 646 places d'UHR sur une base de 6 926 EHPAD tarifés, pour une estimation comprise entre 170 et 200 UHR.

[320] La dernière enquête publiée de la fondation Médéric Alzheimer affirme, pour sa part que : « *Les UHR totalisent 3 279 places d'hébergement. Elles sont présentes dans 17 % des USLD et dans 2 % des EHPAD* »<sup>90</sup>.

[321] Afin de disposer d'une estimation la plus précise possible, la mission a recueilli les données disponibles auprès des ARS en avril 2022, qui permettent d'approcher le nombre de places disponibles à date, soit 330 UHR, dont 205 en EHPAD et 105 en USLD, pour 4 620 places au total.

Tableau 1 : Nombre d'UHR et de places d'UHR en avril 2022

	UHR installés en EHPAD et en USLD	Estimation du nombre de places en UHR ( 14 places/UHR)	Population de 75 ans et plus	Nbre de places en UHR ( en EHPAD et en USLD) pour 10 000 PA de 75 ans et +
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	47	658	778698	8,5
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	8	112	310505	3,6
BRETAGNE	18	252	357868	7,0
CENTRE - VAL DE LOIRE	20	280	278943	10,0
CORSE	2	28	41027	6,8
GRAND EST	17	238	517989	4,6
HAUTS-DE-FRANCE	32	448	479760	9,3
ILE-DE-FRANCE	44	616	854820	7,2
NORMANDIE	27	378	335328	11,3
NOUVELLE-AQUITAINE	34	476	699464	6,8
OCCITANIE	41	574	655200	8,8
PAYS DE LA LOIRE	13	182	380138	4,8
PACA	27	378	591210	6,4
<b>TOTAL</b>	<b>330</b>	<b>4620</b>	<b>6280950</b>	<b>7,4</b>

Source : Mission IGAS

[322] Sur ce dernier point, l'enquête nationale de l'ANESM conduite en 2016 indiquent que les UHR accueillent en moyenne 15 personnes, un chiffre revu à la baisse par le rapport CREA-ORS en 2018 qui a évalué plutôt le nombre moyen de places à 14. La mission a trouvé la même moyenne dans le cadre de son enquête. Le nombre de places en UHR s'échelonne, en pratique, de 9 à 30 places ; et dans ce dernier cas, les établissements concernés peuvent avoir deux autorisations pour deux UHR dans le même établissement sans que la mission ait pu confirmer cet élément. La moyenne de 14 places en UHR rapportée au nombre d'UHR permet donc d'évaluer le nombre total de places à près de 4 620 au total.

[323] Dans la mesure où les durées moyennes de séjours ne sont pas connues, seule l'enquête de 2016 permet d'approcher le nombre de résidents sur une année, car elle indique que les UHR accueillent en moyenne neuf résidents de plus par an, soit 2 970 personnes en plus. Il y aurait donc

<sup>90</sup> Fondation Médéric Alzheimer. Lettre de l'observatoire : *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution de l'offre de 2011 à 2019*. Juin 2021.

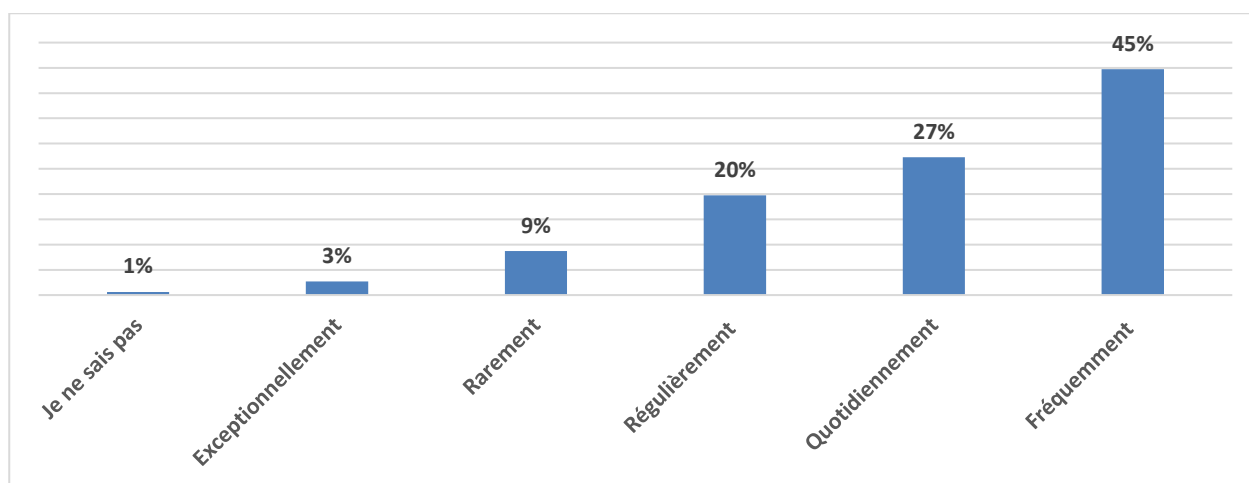
7 590 personnes environ qui bénéficieraient chaque année de l'accueil au sein des 330 UHR installés en EHPAD et en USLD.

[324] On connaît très mal le nombre les personnes qui sont atteintes de troubles psychologiques et du comportement sévères. Certaines évaluations recueillies par la mission, notamment celles fournies par Brodaty, conduiraient à évaluer ce nombre à 12 000 personnes environ. Ce chiffre est vraisemblablement un minorant si l'on prend en considération les résultats de l'enquête de la mission sur le pourcentage des résidents des EHPAD présentant des troubles sévères (14 %) ou aigus (2 %).

[325] Le nombre existant d'UHR en France aujourd'hui ne permet donc probablement pas d'accueillir les personnes concernées par ces troubles sévères, d'autant plus si ces troubles sont chroniques et perdurent malgré la prise en charge en UHR. Or, l'enquête de l'ANESM en 2016 comme celle du CREAI-ORS témoignent effectivement de la difficulté à apaiser ces troubles pour une partie des personnes.

[326] Une partie des personnes présentant des troubles sévères est certes accueillie en Unités cognitivo-comportementales (UCC) mais de manière temporaire, ou bien elle demeure dans des Unités de vie Alzheimer (UVA), avec, dans le cas de ces dernières, un risque de recours accru à des traitements médicamenteux faute de personnel en qualification et en nombre suffisant pour accompagner et apaiser les troubles. Certaines de ces personnes sont certainement accueillies également dans des établissements psychiatriques et, sans doute, aussi à domicile.

Graphique 1 : Fréquence des actes de violence des résidents envers d'autres résidents ou des professionnels



Source : Enquête mission auprès des EHPAD

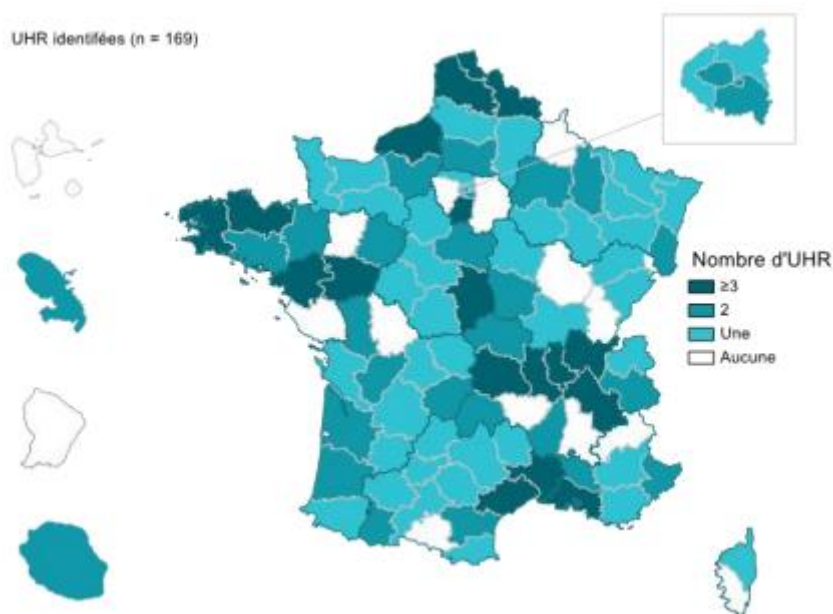
[327] Les ARS rencontrées par la mission alertent sur le besoin de solutions adaptées pour des profils de patients très violents ou désinhibés et soulignent que les UHR sont saturées et ne peuvent pas toujours accueillir ces derniers. Ainsi, les UHR ne répondent pas à l'ampleur des besoins. Elles ont pour défaut de rassembler ces profils en éloignant les personnes de leurs familles.

### 1.2.2 Une répartition inégale sur le territoire

[328] La répartition des UHR est inégale sur le territoire national et au sein des régions. Le rapport Unités de Soins de Longue Durée et EHPAD établi par les professeurs Jeandel et Guérin en juin 2021 illustre cette répartition par département sur la base des données recueillies par le rapport

CREAI-ORS qui montrait des départements encore non dotés d'UHR au sein des EHPAD. Cette situation persiste en 2022 dans certains départements.

Carte 1 : Nombre d'UHR identifiés par département en 2018

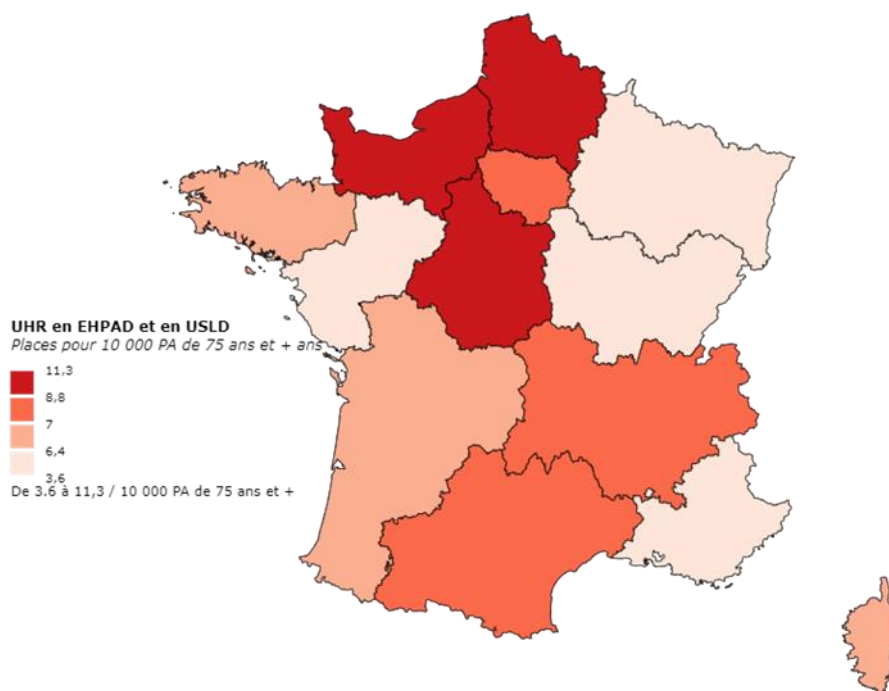


Source : CREAI-ORS Occitanie

[329] Les entretiens menés par la mission avec les ARS témoignent d'un déploiement plutôt volontariste mais qui se heurte à des difficultés d'adaptation architecturale et de recrutement, en particulier dans des zones sous-dotées. Ces difficultés étaient déjà soulignées par le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 établi par les Professeur Ankri et Van Broeckhoven avec la participation de l'IGAS et de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR).

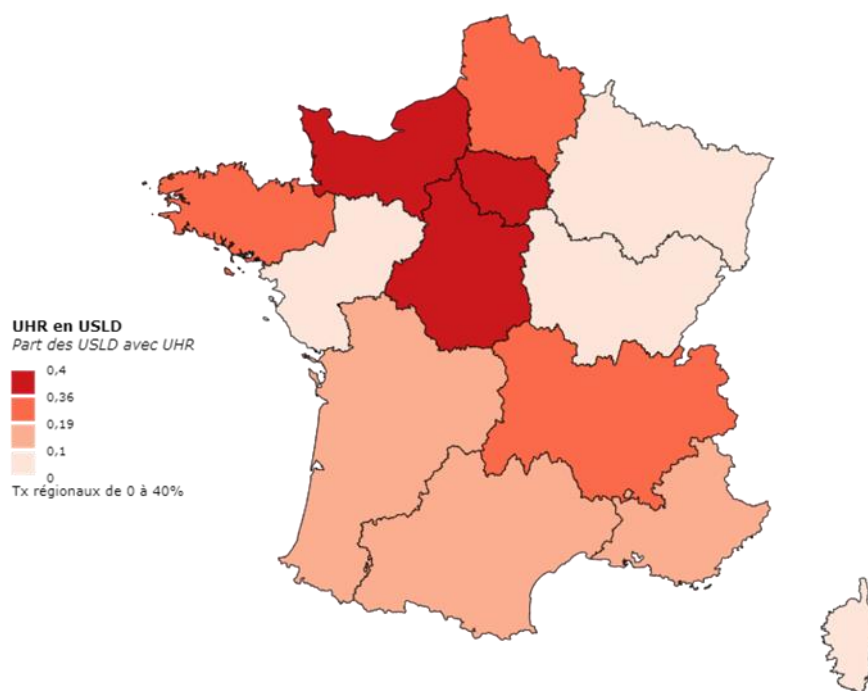
[330] L'analyse des données recueillies par la mission auprès des ARS permet de montrer une répartition inégale sur le territoire national, reflétant autant les difficultés des ARS à créer des UHR que les choix éventuels de développement. Au total, l'offre en places dans une UHR varie de 4,8 à 11,3 places pour 10 000 personnes âgées de 75 ans et plus selon les régions.

Carte 2 : Répartition géographique des UHR en EHPAD et USLD en fonction de la population âgée de 75 ans et plus



[331] La part d'EHPAD disposant d'une UHR varie de 1,6 à 6,9 % des établissements, avec une moyenne de 2,8 % des établissements. Cette répartition est à rapprocher de la répartition des UHR en USLD. En moyenne, ce sont 21 % des USLD qui sont dotées d'UHR.

Carte 3 : Part des USLD avec une UHR





[332] Au regard de l'implantation très inégale sur le territoire des UHR, plusieurs ARS soulignent la faible valeur ajoutée des UHR dans le dispositif de gradation des soins. En effet, selon elles, le faible nombre d'UHR entraîne un éloignement des familles des résidents et conduit à regrouper au sein d'une même structure des patients lourds, avec en conséquence des difficultés de recrutement du personnel.

## 2 Un fonctionnement des UHR insatisfaisant qui interroge sur leur pertinence

### 2.1 Des difficultés importantes d'admission et de sortie

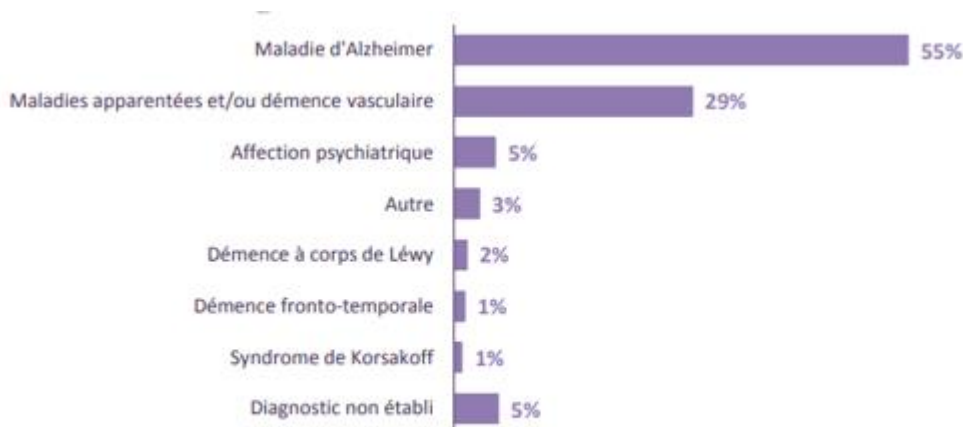
#### 2.1.1 Un hébergement en UHR qui peine à être réellement temporaire

##### 2.1.1.1 Des UHR qui accueillent globalement des personnes présentant des troubles sévères du comportement

[333] L'entrée en UHR est déterminée selon des échelles d'évaluation et de bilan des symptômes telles que le MMSE (Mini Mental State Examination), le NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Équipe Soignante) ou encore, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation CMAI (Cohen-Mansfield Agitation Inventory). Les enquêtes montrent que les troubles des personnes accueillies sont effectivement mesurées pour déterminer l'admission en UHR. Cependant, les UHR ne reçoivent pas toujours le détail des échelles de mesure utilisées par les établissements demandeurs d'une admission. A la connaissance de la mission, les éléments disponibles nationalement sur la situation des personnes admises en UHR tiennent au diagnostic recueilli par l'enquête ANESM de 2016, et à l'enquête CREA-ORS de 2018.

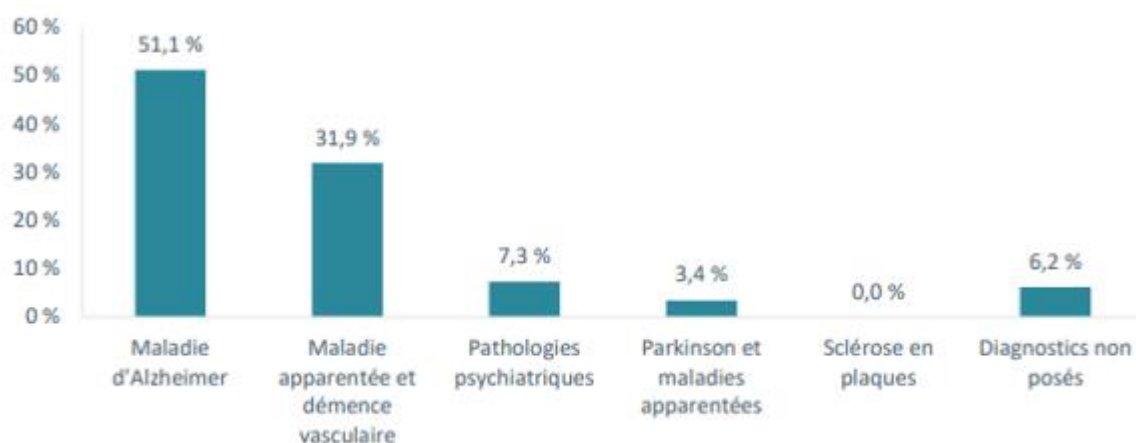
[334] Les deux enquêtes donnent la proportion des patients accueillis en UHR en fonction de leur diagnostic : on peut noter une croissance du nombre de patients accueillis présentant un diagnostic psychiatrique, ce que corrobore l'enquête de la mission auprès des EHPAD qui s'inquiètent et alertent sur les besoins spécifiques de ces patients. En outre, le nombre de patients avec maladie d'Alzheimer semble, pour sa part, légèrement baisser.

Graphique 2 : Diagnostics à l'entrée en UHR



Source : ANESM, 2016

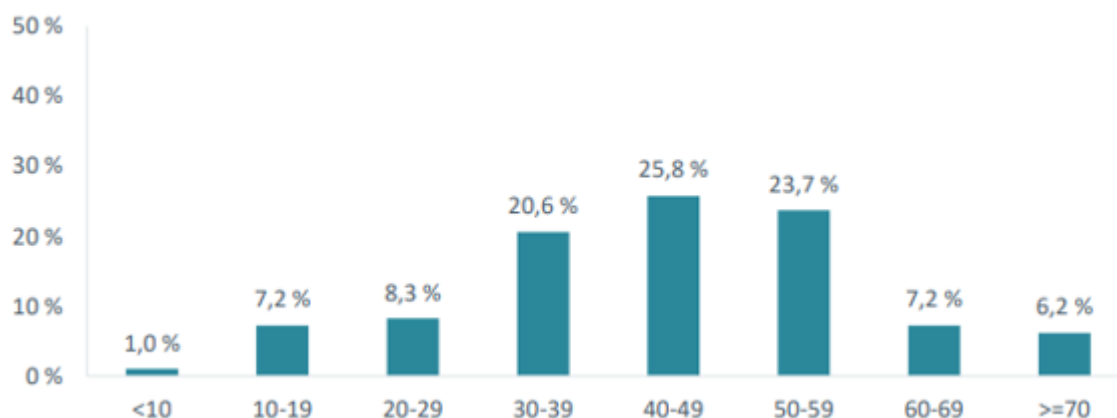
Graphique 3 : Répartition des résidents des UHR par diagnostic principal en 2018



Source : CREAI-ORS Occitanie, 2018

[335] L'enquête CREAI-ORS permet également de recenser les troubles psychologiques et du comportement présentés par les personnes accueillies en UHR

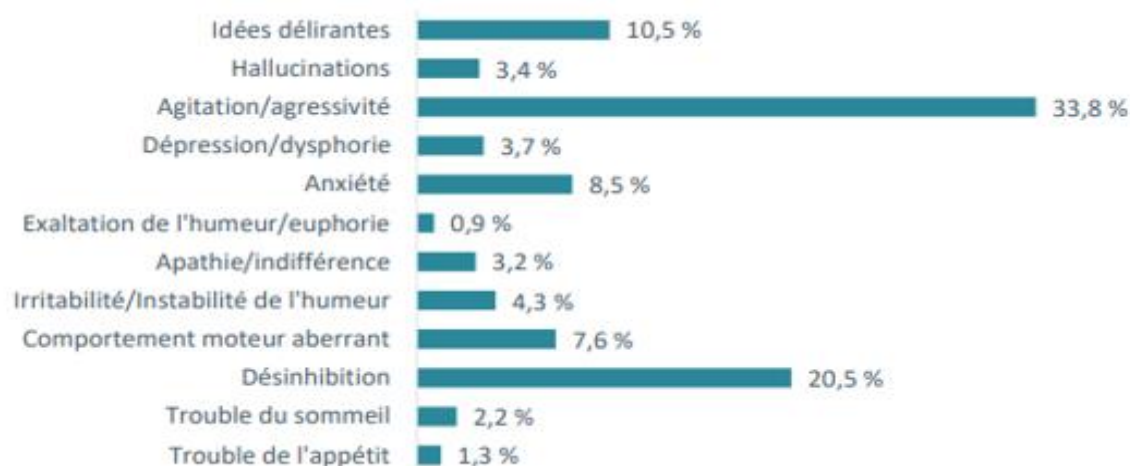
Graphique 4 : Répartition des UHR selon le score NPI-ES moyen



Source : CREAI-ORS Occitanie

[336] Avec un NPI-ES situé majoritairement entre 30 et 59, les UHR apparaissent accueillir effectivement les résidents présentant des troubles sévères et très sévères. Outre ces éléments, les caractéristiques des troubles psychologiques et du comportement retracés par l'enquête CREAI-ORS permettent d'identifier les comportements les plus représentés par les patients des UHR et comprendre les besoins d'éventuel de protection des autres résidents et des professionnels ainsi que d'accompagnement resserré. Ainsi, l'agressivité et la désinhibition apparaissent majoritaires dans les troubles justifiant l'orientation en UHR.

Graphique 5 : Répartition des résidents des UHR selon la nature du trouble principal



Source : CREAI-ORS Occitanie

[337] Ces données, encourageantes pour ce qui concerne la nature du public accueilli en UHR, sont tempérées toutefois par les constats de la mission faits sur le terrain, en termes de biais ou de difficultés de sélection :

- Des établissements témoignent d'un renoncement à la demande d'admission en UHR en raison des délais d'attente, avec en conséquence une recherche immédiate de solution alternative : équipe mobile psycho-gériatrique ou UCC, et parfois simplement changement ponctuel d'équipe entourant la personne ;
- Les familles peuvent être opposées au changement d'établissement de leur proche, pour des raisons de proximité géographique ou de stabilité de l'environnement de leur parent ;
- Les équipes des UHR témoignent de difficultés à définir les bénéficiaires des places disponibles et de la prise en compte des caractéristiques des troubles selon les compétences disponibles dans l'équipe ; à titre d'exemple, des patients présentant des troubles psychiatriques ne seraient pas accueillis par défaut de compétences disponibles de psychiatres.

#### 2.1.1.2 Des séjours qui sont très difficilement séquentiels

[338] Les plans, les cahiers des charges et les recommandations visent à l'instauration d'un parcours séquentiel permettant d'accompagner et de répondre à chaque étape de la maladie, de son expression ainsi que de l'évolution de la dépendance de la personne. Ce parcours implique ainsi des modifications d'hébergement, avec pour les UHR, un séjour en principe temporaire, pour apaiser et stabiliser la personne avant retour à son domicile antérieur.

[339] En pratique, les séjours en UHR s'avèrent longs et les UHR constituent parfois la dernière résidence de la personne avant son décès. La durée moyenne des séjours n'est pas mesurée. Pour autant, avec en moyenne 15 places et un nombre moyen de nouveaux résidents de neuf par UHR par an, il peut être considéré que les séjours durent parfois plus de six mois. Cette durée est à rapporter à la durée moyenne de vie en EHPAD, proche de deux ans et demi, et à la durée médiane qui est d'un an et deux mois. Ainsi, le modèle de prise en charge séquentielle pourrait aboutir à modifier le lieu de résidence d'une personne plus de trois fois sur cette courte durée : arrivée en EHPAD, passage en UCC, passage en UHR, retour éventuel dans l'EHPAD d'origine ou dans un nouvel EHPAD.

[340] Le fonctionnement effectif des UHR indique les grandes difficultés de déploiement d'un tel modèle d'hébergement temporaire.

[341] Les statistiques de sortie des UHR montrent trois principaux motifs : l'amélioration des troubles (objectif principal des UHR, mais motif de sortie dans seulement un quart des situations), perte de mobilité dans un quart des situations et décès dans un quart des situations. Ainsi, une grande partie des résidents ne retournera pas dans son domicile initial : les statistiques issues de l'enquête ANESM en 2016 montrent que les sorties définitives de l'UHR se traduisent rarement par un retour à l'EHPAD de provenance (seulement 7 %). Cela s'explique majoritairement par les règles tarifaires qui rendent impossible le maintien d'une chambre « à disposition » pour un ancien résident pendant plusieurs mois. Les sorties des résidents de l'UHR se répartissent entre l'admission dans un EHPAD attendant à l'UHR dans 55 % des cas, dans une USLD dans 17 % des cas et dans un autre EHPAD dans 13 % des cas. Le retour à domicile intervient seulement dans 4 % des cas.

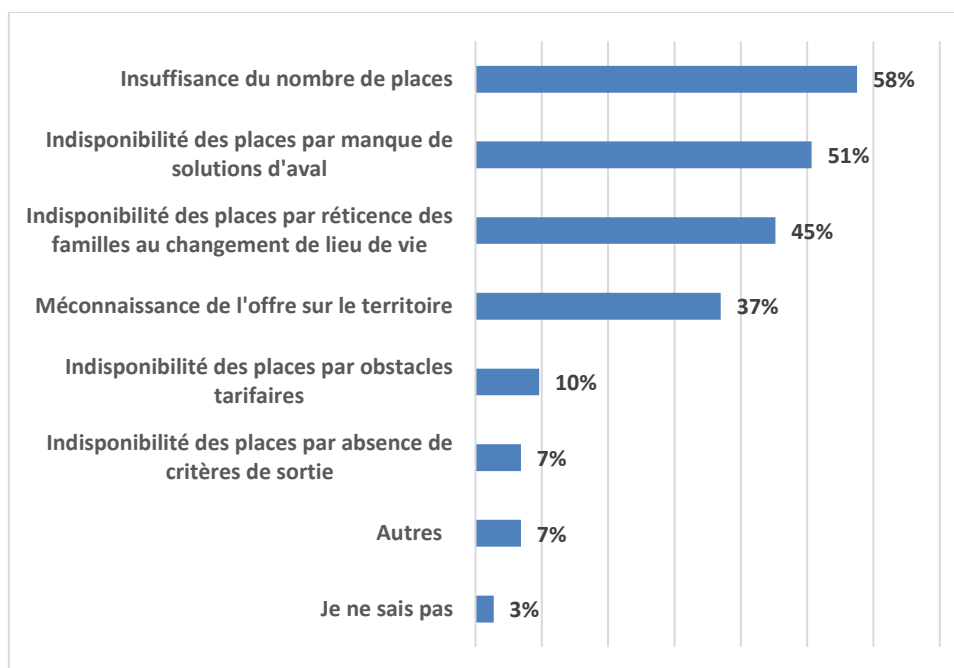
[342] Dans l'enquête de la mission auprès des EHPAD (cf annexe 8), les EHPAD disposant d'UHR soulignent les difficultés à trouver un lieu d'accueil en sortie d'UHR pour plusieurs raisons :

- Une éventuelle sortie ne dépend pas seulement de l'amélioration des troubles mais aussi de l'environnement offert à la sortie (petite unité, activités thérapeutiques non médicamenteuses, ...) afin d'éviter une nouvelle aggravation des troubles ; et les difficultés à maintenir l'approche mise en place à la sortie de l'unité seraient un frein à la sortie ;
- Les troubles sont difficilement réduits. L'aspect séquentiel n'est pratiquement jamais de courte durée.

[343] Lors des rencontres avec la mission, les établissements ont témoigné des réticences des familles à accepter la sortie de leur proche vers un autre lieu d'hébergement. Ces refus s'expliquent par la crainte d'une déstabilisation de leur proche qui s'est apaisé dans cet environnement, et par le nombre inférieur de personnels dans les autres structures. Enfin, les sorties d'EHPAD s'expliquant parfois par une moindre autonomie et le besoin de soins palliatifs, il s'agit aussi de situations difficiles à vivre pour les proches, auxquelles s'ajoutent la violence d'un nouveau déménagement.

[344] L'enquête de la mission illustre ces difficultés à trouver des places en UHR. Si l'insuffisance du nombre de places est largement citée, l'aspect « hébergement de longue durée » est aussi souligné avec l'absence de solution d'aval adaptée et le refus des familles.

Graphique 6 : Les freins à l'accès aux UHR



Source : Enquête mission auprès des EHPAD

[345] L'enquête montre aussi que les EHPAD portant des UHR pensent que l'offre territoriale de la filière de soin gériatrique est assez méconnue. Cela corrobore les constats de la mission lors de ses déplacements : des EHPAD ne demandent pas d'accueil en UHR parce qu'ils connaissent mal l'offre, ou parce qu'ils renoncent d'emblée à appeler ; par ailleurs, il est difficile pour l'EHPAD portant l'UHR de trouver une unité adaptée en dehors des siennes. Ces constats interrogent à nouveau le principe initial d'accueil séquentiel imposant de multiples déménagement au sein d'un EHPAD ou en dehors.

### 2.1.2 Un fonctionnement trop peu territorialisé qui crée des difficultés aux EHPAD pour trouver des réponses rapides aux besoins de leurs résidents respectueuses de la gradation des soins

[346] Les recommandations de l'ANESM relatives à l'implantation de l'UHR rappellent que « *le projet d'UHR répond prioritairement aux besoins des résidents de l'Ehpad et s'appuie sur les évaluations interne et externe. Les UHR font l'objet d'un projet spécifique qui est intégré au projet d'établissement. Elles sont créées dans le cadre d'appels à projets lancés par les ARS qui déterminent la nécessité d'une UHR sur un territoire donné* ».

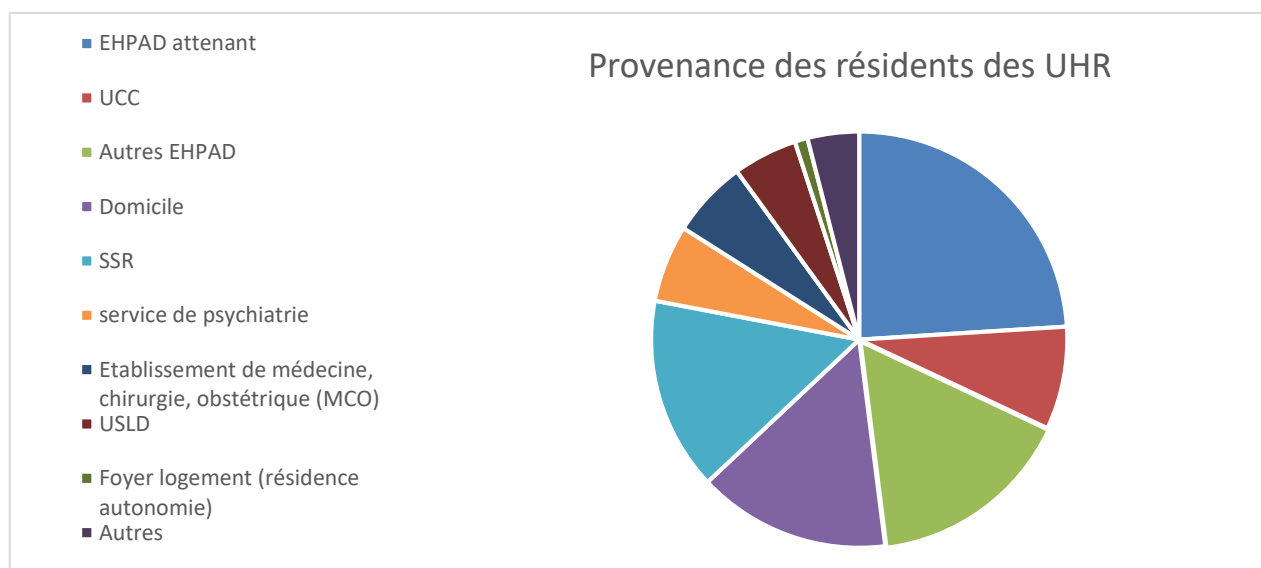
[347] Cette recommandation permet d'intégrer le projet d'UHR au projet d'établissement et de définir notamment les besoins organisationnels, les formations, les équipes affectées à l'UHR et les activités déployées. Elle induit cependant plusieurs ambiguïtés quant à la création des UHR puisque l'EHPAD porteur de l'UHR doit faire à la fois un bilan des besoins de ses résidents ainsi que de la filière gériatrique locale.

[348] De fait, l'intégration de l'UHR à un EHPAD en particulier, et la priorité donnée à ses résidents, rendent difficiles la conciliation de deux impératifs, notamment répondre aux besoins de la filière gériatrique locale mais prioritairement aux besoins de l'EHPAD d'implantation.

[349] Les ARS soulignent l'intérêt de l'adossement des UHR à des établissements comportant un grand nombre de places, intégrant même ce critère dans leurs choix : ainsi l'ARS Bretagne souligne que cette taille critique permet une coopération entre différentes unités fonctionnelles, une fluidité des parcours, et une limitation du recours à l'UHR dans le temps.

[350] L'enquête de l'ANESM montre bien une proportion importante de résidents venant de l'EHPAD attenant à l'UHR : 24 %, tandis que seulement 8 % viennent des UCC. Cependant, en combinant les arrivées des Unités conitivo-comportementales (UCC), soins de suite et réadaptation (SSR), et médecine dite « aigue » (Médecine-chirurgie-obstétrique - MCO), ce sont 29 % des résidents qui viennent d'une filière permettant éventuellement un « bilan » préalable.

Graphique 7 : Provenance des résidents des UHR



Source : Enquête ANESM 2016

[351] Les recommandations de bonnes pratiques prévoyaient un fonctionnement en filière, conformément notamment aux préconisations du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 demandaient que toute admission en UHR soit, dans la mesure du possible, précédée par un passage en UCC ou en SSR, en unité de gériatrie aigue, ou en établissement psychiatrique pour procéder à un examen clinique complet. Si toutes les admissions ne sont pas précédées d'un de ces passages, il s'agit cependant de près de 30 % des admissions. L'objectif de ce fonctionnement en filière est d'assurer une bonne évaluation de la situation du résident avant son admission, mais aucun élément des enquêtes ne permet de montrer que cela constitue une garantie suffisante.

[352] Ainsi, non seulement le fonctionnement territorial n'est pas optimal, mais il interroge sur deux plusieurs aspects :

- Il ne garantit pas que le passage en UHR s'adresse à ceux qui en auraient le plus besoin sur un territoire ;
- Il s'appuie sur une vision séquentielle des dernières années de vie d'une personne prévoyant plusieurs « déménagements » alors même qu'ils sont de nature à déstabiliser les patients atteints de maladie neurodégénérative.

[353] En pratique, l'hébergement en UHR n'est pas réellement temporaire. En effet, la majorité des UHR arrive rapidement à saturation dès création, avec pour conséquence l'embolisation de l'ensemble de la filière. Les ARS alertent sur des profils de patients avec des troubles psychologiques et comportementaux extrêmement sévères avec des répercussions fortes sur les autres résidents (à titre d'exemple exerçant des violences sexuelles) qu'aucun établissement ne semble pouvoir accueillir dans de bonnes conditions, qui devraient relever des UHR sans pour autant pouvoir y être accueillis en raison du faible nombre de places.

## 2.2 Une adaptation architecturale et un renfort en personnel qui sont en réalité fragiles et imparfaits

[354] En 2013, le rapport d'évaluation établi par les Professeurs Ankri et Van Broeckhoven soulignait que les UHR pouvaient apparaître justifiées au regard des troubles présentés en raison des compétences nécessaires pour accompagner les patients, et les adaptations architecturales à prévoir, mais soulignait : « *sachant que dans un nombre non négligeable de cas, les troubles comportementaux ont une origine environnementale ou relationnelle, il est évident que la prévention de ces troubles dans les unités ordinaires passant par une meilleure prise en charge globale des personnes doit être maintenue et renforcée* ».

### 2.2.1 Des architectures et des aménagements intérieurs hétérogènes et souvent insatisfaisants

[355] Au regard des visites de la mission, les UHR présentent des aspects architecturaux et des aménagements intérieurs et extérieurs très hétérogènes. Si les principes du cahier des charges sont respectés, les caractéristiques des logements peuvent ou bien apparaître très impersonnels et parfois déshumanisant, ou bien témoigner d'un réel effort de décoration et d'aménagement pour donner des repères aux personnes et une apparence de domicile.

[356] Lors des déplacements effectués par la mission, les distinctions architecturales étaient parfois peu identifiables avec les unités de vie Alzheimer, dont certaines paraissaient même parfois mieux adaptées aux troubles : espace de déambulation intérieur et extérieur, aménagement rassurant et respectueux des besoins sensoriels, environnement convivial, etc.

[357] Pourtant, au regard de l'enquête menée par la mission auprès des EHPAD, c'est, avec leur taux d'encadrement, un atout clé des UHR : en général, l'architecture est jugée plus adaptée et surtout la sortie est sécurisée sur l'extérieur sans contrainte. Les petites unités permettent plus de convivialité et une personnalisation de l'accompagnement. La sécurisation de l'entrée permet aux familles de toujours voir un professionnel ce qui permet de développer plus rapidement des liens de confiance.

[358] Les recommandations de la HAS à propos des UHR rappellent des éléments qui devraient s'appliquer en réalité, autant que possible, à l'ensemble des EHPAD pour prévenir les troubles psychologiques et du comportement. Pour mémoire, ces recommandations sont de :

- Garantir un environnement convivial ;
- En veillant à un éclairage adapté (pas de lumière trop forte ou insuffisante) ;
- En veillant à ce que les sols ne réverbèrent pas la lumière et ne soient pas glissants ;
- En installant un mobilier qui rappelle le milieu familial antérieur ;

- En privilégiant un espace où la personne visualise facilement les différents espaces (salle d'activité, salle de repos, cuisine, toilettes, etc.) ;
- En favorisant l'orientation temporelle: pendule, calendrier...;
- En permettant d'accéder en toute sécurité et toute liberté à un espace extérieur (jardin ou terrasse clos et sécurisés).

[359] Au-delà de ces recommandations, la constitution de petites unités (12 à 20 personnes voire moins) apparaît de nature à prévenir les troubles. Les ARS ont fortement souligné l'intérêt des petites unités mais le risque d'y rassembler les personnes présentant les troubles les plus aigus. Lors de ses déplacements, la mission a pu constater que l'âge des structures n'était pas toujours un obstacle à des réaménagements respectueux de cet objectif de création de petites unités dans des EHPAD de grande taille.

[360] Les directions des EHPAD font preuve parfois d'une inventivité en donnant une « identité visuelle forte » à différentes ailes, couloirs, ou parties d'un bâtiment. A l'inverse des EHPAD récents, respectant les principes des recommandations, échouaient à créer un environnement convivial. Ces aménagements s'accompagnaient aussi de réorganisation des équipes pour assurer des animations quotidiennes en petit groupes, voire des repas dans les petites unités ainsi créées, et s'approchaient des principes d'accompagnement énoncés par les recommandations de bonnes pratiques dans les UHR.

## 2.2.2 Un renfort en personnel qualifié qui est en principe un atout mais qui est fragilisé par le rassemblement de personnes présentant un trouble aigu en un même lieu

### 2.2.2.1 Des UHR qui rencontrent des difficultés de recrutement en personnels malgré l'intérêt présenté par les profils de compétences recrutés

[361] L'accompagnement des résidents des UHR vise à apaiser les troubles psychologiques et du comportement et le retour au domicile initial. A cette fin, l'équipe des UHR est, en principe, renforcée par rapport à un EHPAD classique et une présence de nuit est organisée. Les activités sont réfléchies en petits groupes homogènes, avec des objectifs thérapeutiques, grâce à la présence d'une équipe formée et combinant diverses compétences : ASG, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, etc.

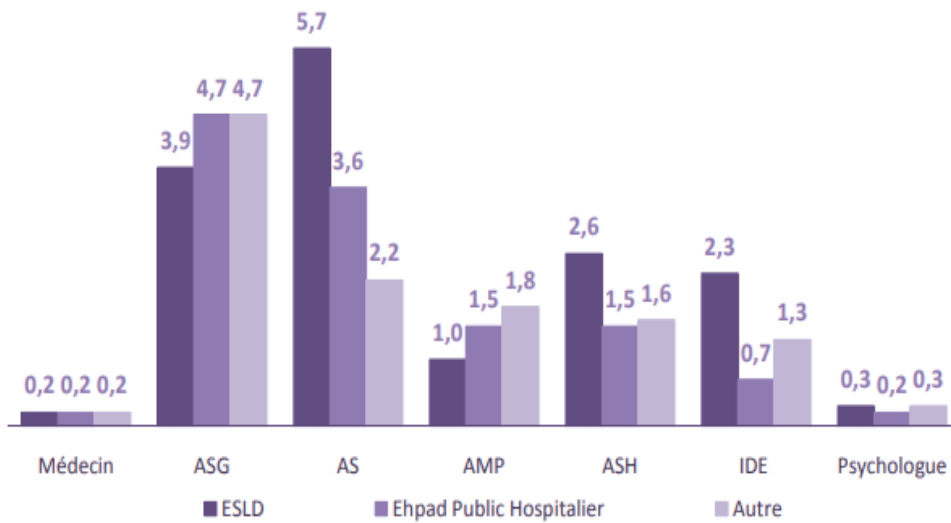
[362] L'enquête ANESM 2016 confirme la présence des compétences attendues dans les UHR qui existent. Les ARS interrogées soulignent cependant que les difficultés de recrutement peuvent être un facteur dans l'absence d'ouverture d'UHR dans des zones sous-dotées.

[363] Pour mémoire, l'enquête montre qu'il y a plus de 11 ETP pour 15 résidents en moyenne dans les UHR. Un peu plus de neuf ETP sont exclusivement consacrés à l'unité, les autres étant partagés entre l'unité et le reste de l'établissement. Les compétences présentent correspondaient aux compétences désormais exigées par le décret.



Graphique 8 : Les moyens en personnel des UHR

Moyens en personnel (ETP) exclusivement affectés à l'UHR par type d'UHR



Source : Enquête ANESM 2016

[364] Malgré les constats de cette enquête, les ARS alertent sur les difficultés de recrutement, l'une d'entre elles souligne par exemple : « l'architecture peut effectivement être un frein. Mais le plus important pour les UHR médico-sociales est celui du manque de ressources humaines, qui s'est particulièrement aggravé dans le contexte des deux dernières années pour les gériatres, les infirmières diplômées d'Etat (IDE) et les aides-soignants d'une manière générale ». Cette difficulté est confirmée par l'enquête réalisée par la mission auprès des EHPAD qui souligne la difficulté à rassembler en un lieu des personnes aux troubles très sévères, agrégeant ainsi les difficultés, alors que les personnels sont très largement féminins et soumis à une violence quotidienne.

[365] Ainsi, les UHR présentent un intérêt par le renfort en compétences et en nombre de personnels spécifiquement formés, mais elles restent fragiles en matière de ressources humaines. L'enquête menée par la mission auprès des EHPAD fait largement apparaître une difficulté sur la présence la nuit. La majorité des UHR ne disposent pas d'une infirmière la nuit (67 %), 12 % des UHR bénéficient d'IDE grâce aux astreintes ou mutualisations et 21 % ont un temps dédié.

[366] Dans le cadre de l'enquête, les EHPAD soulignent aussi, pour leur part, la fragilité du modèle en ressources humaines : les personnels de l'UHR sont souvent redéployés en fonction des absences et manques en personnels dans les autres unités. Il est, en outre, difficile d'identifier des personnels qui ne soient pas partagés entre l'UHR et d'autres unités. Ainsi, la présence des personnels financés pour l'UHR n'est pas toujours garantie.

#### 2.2.2.2 Une articulation avec les services de psychiatrie hétérogène sur le territoire national mais souvent imparfaite

[367] Une des principales faiblesses et des principales difficultés des UHR rencontrées tient à la difficile articulation avec la psychiatrie, avec pour principale raison l'insuffisance du nombre de psychiatres, notamment formés à la psychiatrie des personnes âgées.

[368] Certaines UHR bénéficient néanmoins d'un partenariat solide et ancien avec des visites régulières d'un psychiatre et d'infirmières de psychiatrie, mais d'autres soulignent l'absence quasi-totale de coordination, avec pour conséquence le refus de patients qui relèveraient selon leur analyse d'une prise en charge psychiatrique à titre principal.

[369] Outre ces difficultés, le faible nombre de psychologues recensés dans les structures (cf. enquête de l'ANESM) interpelle sur l'atteinte des objectifs initiaux à la création des UHR puisque le décret souligne qu'un « avis d'un psychiatre est systématiquement recherché » et les recommandations insistent sur les coopérations entre EHPAD/USLD et les services de psychiatrie.

[370] Outre l'insertion dans la filière gérontologique, la réussite des UHR devrait aussi se mesurer à l'évolution des symptômes et la baisse de l'usage de neuroleptiques. Les résultats obtenus dans les UHR par les interventions non médicamenteuses pourraient aussi se mesurer par la baisse de l'utilisation de psychotropes, les neuroleptiques en particulier. Concernant ces derniers, l'ANESM considérait leur baisse « remarquable » dans son enquête de 2016 : elle était effectivement de près de 13 points pour les hommes et 15 pour les femmes (entrés respectivement avec neuroleptiques pour 33 % et 45 % d'entre eux). En revanche, l'enquête soulignait que la baisse des neuroleptiques n'était pas aussi marquée, avec une réelle baisse de 14 points pour les femmes et quasi aucune baisse pour les hommes (entrés respectivement avec neuroleptiques pour 56 et 62 % d'entre eux). L'ANESM notait en outre une légère baisse du nombre total de médicaments administrés.

[371] Certaines ARS soulignent à ce propos que, même si la formation des professionnels ainsi que les activités proposées sont identifiées comme les points forts des UHR, il n'est pas toujours certain que les activités thérapeutiques non médicamenteuses soient privilégiées par rapport au recours aux prescriptions médicamenteuses (psychotropes, neuroleptiques et anti-démantiel).

[372] Les données recueillies par la mission au plan national montrent effectivement que les établissements accueillant une unité d'hébergement renforcée ont souvent un taux plus important de recours aux neuroleptiques pour l'ensemble de leurs résidents. Plusieurs facteurs peuvent être à l'œuvre : l'existence même de l'unité peut amener à accueillir des résidents présentant des troubles plus importants, le nombre de résidents peut peser sur l'organisation interne en défaveur d'accompagnements non médicamenteux.

[373] Les UHR mettent pourtant également en œuvre des thérapies non médicamenteuses. L'enquête de l'ANESM recense les interventions non médicamenteuses mises en œuvre selon le degré de sévérité des troubles. Ces éléments témoignent de l'intérêt d'une capitalisation des différentes interventions déployées par les personnels dans les UHR selon le profil des résidents. Parmi les activités déployées, sont recensées par ordre d'efficacité : la marche (à 38 %), la cuisine thérapeutique, la musicothérapie, l'intervention dans un espace de relaxation, gym douce, zoothérapie, autre activité physique, simulation cognitive et jardinage (6 %).

## ANNEXE 5 : Unités de vie cognitivo- comportementales (UCC)



[374] Les UCC sont des unités d'hébergement temporaire de dix à douze lits dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Elles visent à permettre un bilan de situation et un apaisement des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et en situation de crise. L'accueil est, par principe, temporaire.

[375] Elles s'inscrivent dans la panoplie de dispositifs séquentiels créés par le plan Alzheimer 2008-2012 pour répondre aux situations de troubles psychologiques et du comportement modérés à sévères, avec les Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) et les Unités d'hébergement renforcé (UHR). A la différence de ces deux dispositifs plutôt médico-sociaux, les UCC sont exclusivement dans le secteur sanitaire.

[376] Les UCC sont utiles par leur rattachement hospitalier, par les expertises de leurs équipes ainsi que par leur intervention dans des phases de transition entre modes d'hébergement. Elles sont cependant également fragiles dans leur composante en ressources humaines pour répondre aux objectifs qui leur sont assignés et elles sont insuffisamment coordonnées avec les établissements parfois en grave difficulté avec certains de leurs résidents.

[377] Enfin, alors même qu'elles représentent, en principe, une unité d'excellence pour les traitements non médicamenteux, elles sont insuffisamment pilotées au niveau national avec notamment un retard important dans la remontée de données.

## 1 Des unités créées pour l'accueil et l'intervention temporaire lors de situations de crise

### 1.1 Des objectifs fixés dans le plan Alzheimer 2008-2012 et réaffirmés dans la feuille de route 2020-2021

#### 1.1.1 Des UCC créées pour intervenir lors de situations de crise et dont les objectifs ont été progressivement enrichis

##### 1.1.1.1 Un dispositif pour des situations de crise qu'il n'est pas aisé de distinguer de celui des UHR

[378] Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 a prévu un objectif 5 : « *Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* ». Cet objectif a été décliné en quatre mesures, dont deux relatives aux malades jeunes. Les deux autres mesures ont visé à répondre aux besoins des patients présentant des troubles du comportement. Il s'agit des mesures 16 et 17 :

- Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux ;
- Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer<sup>91</sup>.

---

<sup>91</sup> Ajouter note de bas de page ??

[379] La mesure 16 a entraîné la création des unités d'hébergement renforcé (UHR) et des pôles d'activité et de soins adaptés (PASA). La mesure 17 s'est traduite par la création d'unités cognitivo-comportementales (UCC). La fiche relative à la mesure 17 rappelle le contexte : « *Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origine multifactorielle (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation peut être nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Après la réalisation d'un bilan médical approprié (court-séjour gériatrique pour les personnes âgées, autres services d'aigus pour les patients jeunes), il est nécessaire de disposer de Soins de Suite et de Réadaptation adaptés, qui permettent d'assurer des programmes de rééducation cognitive permettant d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne. Ce dispositif s'inspire de ce qui a déjà été réalisé dans certaines unités de « psychogériatrie ».*

[380] L'objectif de la mesure était « *l'individualisation au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), d'unités cognitivo-comportementales [...] destinées à offrir une prise en charge spécifique pour les patients jeunes et âgés qu'ils soient à domicile ou en institution. Le but étant de leur permettre de retourner à leur domicile d'origine* ».

[381] La distinction entre UHR et UCC est parfois difficile dans leurs objectifs car la notion de crise n'est mentionnée que dans le plan et ne figure pas dans le cahier des charges des UCC. Les deux types de structures s'adressent, de façon commune, à des personnes présentant des troubles du comportement sévère et assurent un hébergement temporaire avec pour objectif l'apaisement des troubles. Les différences principales tiennent finalement à la nature des établissements de rattachement dont le fonctionnement et les personnels diffèrent : les UCC ont un fonctionnement sanitaire et sont adossées aux SSR ; les UHR ont un fonctionnement plus médico-social même si elles sont parfois créées dans les USLD qui relèvent du secteur sanitaire. L'hébergement est plus clairement temporaire, en principe, dans le cadre des UCC.

#### 1.1.1.2 Un PMND et une feuille de route qui ont poursuivi le développement des UCC, en précisant ou enrichissant les objectifs initiaux

[382] Le plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a prévu de maintenir le développement des UCC dans le cadre de sa mesure 17 : « *Poursuivre l'effort engagé pour développer les unités cognitivo-comportementales (UCC) et mieux les intégrer dans la chaîne du soin* ». Le plan a précisé les objectifs des UCC en rappelant qu'elles ont pour objectif de « *stabiliser les troubles du comportement* » afin de leur permettre de retourner dans leur lieu de résidence habituel. Le plan a précisé pour cela une obligation de moyens : « *organiser au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique* ». L'une des conditions de réussite est un accueil rapide et efficace de patients Alzheimer présentant des troubles du comportement à un stade aigu et/ou une pathologie organique avec symptômes comportementaux ne pouvant être pris en charge dans les structures habituelles.

[383] A l'objectif quantitatif, le plan a ajouté un objectif qualitatif sur la base des difficultés rencontrées territorialement : l'intégration dans la chaîne de soins. Dans le cadre de la structuration de la filière de soins, il est en outre indiqué qu'il convient de « *favoriser l'apport de compétences aux équipes des EHPAD* ».

[384] Enfin, la feuille de route 2020-2021 a rappelé l'objectif initial : « *Les Unités cognitivo-comportementales (UCC) prennent en charge pour un temps donné du parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement afin de réaliser un bilan et de mettre en place des thérapeutiques adaptées* ».

### 1.1.1.3 Un dispositif marqué par un défaut de suivi national malgré deux enquêtes menées en 2013 et 2018

[385] Outre l'enrichissement des objectifs initiaux des UCC, le PMND 2014-2019 a prévu des mesures spécifiques :

- Réaliser en 2014 une nouvelle enquête « flash » sur l'activité des UCC et développer en 2015 un module « UCC » au sein de la BNA (banque nationale de données pour Alzheimer et maladies apparentées) ;
- Renouveler le cahier des charges des UCC et prévoir la formalisation de partenariat avec les EHPAD afin de structurer la filière et de favoriser l'apport de compétences aux équipes des EHPAD (formation, conseil, etc.).

[386] Six ans plus tard, les professeurs Grand et Joannette ont souligné, en 2020, dans leur rapport d'évaluation que ces deux mesures n'avaient pas été finalisées : un nouveau cahier des charges a été produit tardivement en lien avec les sociétés savantes mais il n'a pas été publié, et la BNA n'a pas été modifiée.

[387] La feuille de route 2020-2021 a prévu la publication du cahier des charges au second semestre 2021 après relecture des représentants associatifs, et un calendrier de mise aux normes avec re-labellisation fin 2021 -2022. Le cahier des charges a bien été discuté sans pour autant être finalisé ni publié. La feuille de route a prévu également une nouvelle enquête pour mesurer l'évolution de pratiques et les difficultés rencontrées fin 2022 : cette dernière a bien été réalisée par le secrétariat général des ministères sociaux.

[388] Ainsi, la succession des plans et feuilles de route montre que la collecte de données a été tardive à être envisagée et les études qualitatives irrégulières :

- Le plan 2014 – 2019 a prévu dans sa mesure 17 le développement en 2015 d'un module « UCC » au sein de la BNA (banque nationale de données pour Alzheimer et maladies apparentées) mais celui-ci n'avait toujours pas été constitué au moment de la parution de la feuille de route ;
- Seules deux études qualitatives nationales ont été mises en œuvre : une première en 2011, une seconde en 2019 ; et sur des modèles de questionnaire différents. A ces études spécifiques s'ajoutent cependant les évaluations plus globales menées en fin de mise en œuvre des plans. Toutes soulignent des éléments qualitatifs relatifs au déploiement des UCC.

[389] Les remontées par enquêtes, dont la dernière n'a pas été complètement exploitée, posent d'emblée des difficultés : les échéances n'ont pas été fixées de manière régulière, les données collectées sont partiellement les mêmes et elles rassemblent des éléments administratifs et qualitatifs hétérogènes.

[390] Les enquêtes étaient riches en données collectées, mais les modalités d'exploitation n'ont pas du tout été comparables entre une première enquête menée avec la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) et une dernière exclusivement pilotée par le SG-MAS. Une analyse plus régulière d'indicateurs de qualité pourrait se justifier, permettant un réel suivi longitudinal. Il conviendrait de définir avec l'ensemble des UCC et des associations de patients une panoplie d'indicateurs resserrée afin de ne pas surcharger les services de demandes tout en permettant un pilotage régulier du dispositif.

[391] Au niveau régional, les ARS ont été nombreuses à mener des études sur les UCC de leur territoire. Ces dernières ont été d'ampleur variable et visaient notamment à décider d'implantations futures ainsi que de mesurer l'insertion des UCC dans les parcours de soins. Ces enquêtes témoignent de l'importance accordée aux UCC par les ARS dans la filière de soins gériatrique. Des ARS développeront les UCC mobiles en conséquence de ces diverses enquêtes.

### 1.1.2 Un cahier des charges de 2008 combinant des exigences architecturales, en ressources humaines et en termes de nature des soins et qui doit être actualisé

#### 1.1.2.1 Un cahier des charges qui établit une liste d'exigences relatives aux critères d'orientation, à la nature des soins, aux ressources humaines, et aux considérations architecturales et matérielles

[392] Les exigences du cahier des charges des UCC sont relativement succinctes sur l'ensemble des considérations. Au plan architectural et d'aménagement intérieur, elles tiennent en quelques lignes :

- *« Intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient ;*
- *Plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive ;*
- *Accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés ;*
- *Chambres à un lit ;*
- *Espace de déambulation ;*
- *Environnement sécurisé et rassurant ;*
- *Lieu commun de vie sociale et d'activité. »*

[393] Ces considérations sont relativement limitées en comparaison des recommandations adressées aux EHPAD et USLD accueillant des unités d'hébergement renforcé qui sont éventuellement des accueils d'aval des patients accueillis en UCC. Elles peuvent cependant être parfois complexes à respecter par les UCC qui sont adossées à des SSR et, en conséquence, le plus souvent abritées dans des bâtiments hospitaliers initialement peu pensés pour accueillir ce type de profils, et au bâti parfois très ancien.

[394] La mission a visité des UCC où l'espace extérieur était inaccessible, les chambres avaient deux lits, et l'espace de déambulation était extrêmement restreint.

[395] L'espace extérieur n'est pas exigé par le cahier des charges mais apparaît souhaitable pour développer certaines interventions non médicamenteuses (jardinage, déambulation extérieure, éventuellement zoothérapie). Plusieurs équipes ont regretté leur positionnement en étage.

[396] Ces difficultés architecturales expliquent en partie le nombre restreint d'UCC dans certains départements : en effet, les ARS et les directions d'hôpital peinent à trouver des locaux adaptés au sein des SSR ou à proximité de ces derniers. Dans son enquête de 2018, le SG-MAS constate une majorité d'aménagements allant au-delà des exigences du cahier des charges, mais de réelles difficultés pour certaines UCC qui ont encore, par exemple, des chambres doubles.



Tableau 1 : Aménagement des UCC

	Chambres individuelles exclusives	Chambre d'apaise ment	salle ergothé rapie- cuisine thérape utique	Salle de vie ou espace de convivialité	Accès à un espace extérieur (jardin, terrasse)	salle multi- dimensionio nnelle	Balnéot hérapie	Dispositifs techniques et de contrôle des accès	Autres
non	13	57	20	0	12	31	66	3	42
oui	73	29	66	86	74	55	20	83	44

Source : Enquête SG-MAS 2018

[397] Le cahier des charges souligne le rattachement au plateau technique des SSR, avec des ressources humaines dédiées avec des compétences de soin et d'accompagnement :

- « Médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale ;
- Psychologue ;
- Professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...) ;
- Et personnels paramédicaux d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation approprié.
- Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes. »

[398] Au moment de la rédaction du cahier des charges, la formation des assistants de soin en gérontologie (ASG) n'existait pas encore, d'où l'absence de mention de ce profil de compétences.

[399] Compte tenu des troubles présentés par les patients accueillis dans les UCC, il est considéré par de nombreuses équipes qu'une alliance entre les trois spécialités de neurologie, de psychiatrie et de gériatrie est nécessaire. Elle n'est cependant pas exigée dans le cahier des charges. Les profils de personnels nécessaires à l'accueil des patients sont les mêmes que ceux exigés pour les UHR.

[400] En comparaison avec les UHR, le cahier des charges est plus précis sur les caractéristiques des troubles psychologiques et du comportement présentés par les personnes à l'entrée en UCC : il s'agit de « patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Les patients proviennent essentiellement de leur domicile ou d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ».

[401] En revanche, les thérapies évoquées sont succinctes : « Un programme d'activité structuré [...] permet [...] de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral ; d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne ».

[402] De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

[403] *Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie. Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique* ». Le cahier des charges ajoute incidemment des objectifs supplémentaires : « *réduire les troubles, diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention* ».

[404] Selon les enquêtes réalisées par la mission, les formulations relatives à la désignation des thérapies utilisées apparaissent datées au regard du vocabulaire désormais employé pour les thérapies non médicamenteuses, sans pour autant invalider l'approche.

#### 1.1.2.2 Un projet de cahier des charges actualisé pas encore publié

[405] Dans ses principaux objectifs et ses principes de fonctionnement, le projet de nouveau cahier des charges, qui est en discussion, ne diverge pas des principes énoncés dans celui de 2018. Il ne mentionne toujours pas la notion de crise, ni l'objectif de bilan figurant pourtant dans le plan Alzheimer 2008. Les caractéristiques des troubles sont cependant précisément rappelées.

[406] Ce projet de nouveau cahier des charges permet une bonne actualisation concernant les aménagements ainsi que les traitements. Au plan architectural, le cahier des charges recommande explicitement un espace extérieur ; de même, il est fait explicitement mention du respect de l'intimité, de la convivialité des locaux, et du besoin d'aller et venir. Concernant les interventions, le cahier des charges indique le cumul d'approches médicamenteuses et non médicamenteuses, avec l'élaboration d'un programme d'activité structuré adapté à chaque patient.

[407] Le nouveau cahier des charges est plus précis concernant les ressources humaines, notamment en établissant un ratio de personnels en fonction de la taille de l'unité. Il rappelle la nécessité d'une présence la nuit, ainsi que le recours à des professionnels initialement non listé dans le premier cahier des charges : accompagnant éducatif et social, infirmière en pratique avancée, un psychologue, un kinésithérapeute, etc. Le cahier des charges différencie les personnels directement affectés à la structure UCC, ceux qui relèvent de l'établissement de santé et qui peuvent être mobilisés dans le cadre d'un partenariat, et d'autres personnels auxquels les modalités de recours ne sont pas spécifiées.

[408] Le cahier des charges rajoute opportunément des chapitres relatifs à la recherche, aux aspects éthiques de la prise en charge de ces patients, et à leurs droits, ainsi qu'au recueil de données.

[409] Probablement pour répondre aux objectifs du PMND de mieux intégrer les UCC dans la chaîne du soin, le cahier des charges prévoit un ensemble de conventions de partenariat avec :

- Un pôle ou service de psychiatrie ;
- Un ou des EHPAD ;
- Une ou des équipes de soins palliatifs ;
- Une ou des plateformes de répit ;
- Un ou des accueils de jour, et autres structures d'hébergement temporaire.

[410] La mission comprend l'objectif de matérialiser l'insertion des UCC dans le parcours par des partenariats, ou le recours aux compétences nécessaires. Cependant, la conclusion des partenariats sans modèle de convention-type au niveau national interroge sur la charge administrative pesant sur

des unités relativement petites sans que pour autant la traduction concrète soit évidente pour les patients.

[411] L'insertion des UCC dans la filière de soin est un enjeu pour assurer le bénéfice de cette offre experte aux patients qui le nécessitent, le cahier des charges du fonctionnement de l'UCC ne suffira pas à l'assurer.

## 1.2 Des UCC progressivement créées dans les services de soins de suite et de réadaptation généralistes ou gériatriques mais qui ne couvrent pas l'ensemble du territoire

### 1.2.1 Des UCC en nombre croissant mais qui demeurent encore peu nombreuses

[412] La plan Alzheimer 2008-2012 avait prévu un déploiement de 120 UCC. Il en existe aujourd'hui 145, dont 144 en France métropolitaine.

Tableau 2 : Objectifs et nombre d'UCC créées

	Objectifs plan Alzheimer 2008-2012	Réalisé au 31/12/2012 (Evaluation du plan 2008-2012)	Objectifs PMND 2014-2019	Réalisé en avril 2022
UCC	120	78	plus 20 à 30 équipes	145

Source : Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, PMND et ARS

[413] Le PMND et les feuilles de route ont permis le financement d'UCC supplémentaires aboutissant à la fin de l'année 2021 à un nombre de 135 UCC. Début 2022, de nouvelles UCC ont ouvertes, si bien qu'en mai 2022, les ARS recensaient 144 UCC en France pour un total de 1 584 places (si on fait l'hypothèse de onze places en moyenne par UCC).

Tableau 3 : Nombre d'UCC, de places en France en 2022

	UCC	Nombre de places (11 en moy par UCC)	Population de 75 ans et plus	nombre de places en UCC pour 10 000 PA 75 ans et+
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	15	165	778 698	2,12
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	8	88	310 505	2,83
BRETAGNE	10	110	357 868	3,07
CENTRE - VAL DE LOIRE	6	66	278 943	2,37
CORSE	1	11	41 027	2,68
GRAND EST	9	99	517 989	1,91
HAUTS-DE-FRANCE	18	198	479 760	4,13
ILE-DE-FRANCE	24	264	854 820	3,09
NORMANDIE	7	77	335 328	2,30
NOUVELLE-AQUITAINE	17	187	699 464	2,67
OCCITANIE	12	132	655 200	2,01
PAYS DE LA LOIRE	6	66	380 138	1,74
PACA	11	121	591 210	2,05
TOTAL	144	1584	6 280 950	2,52

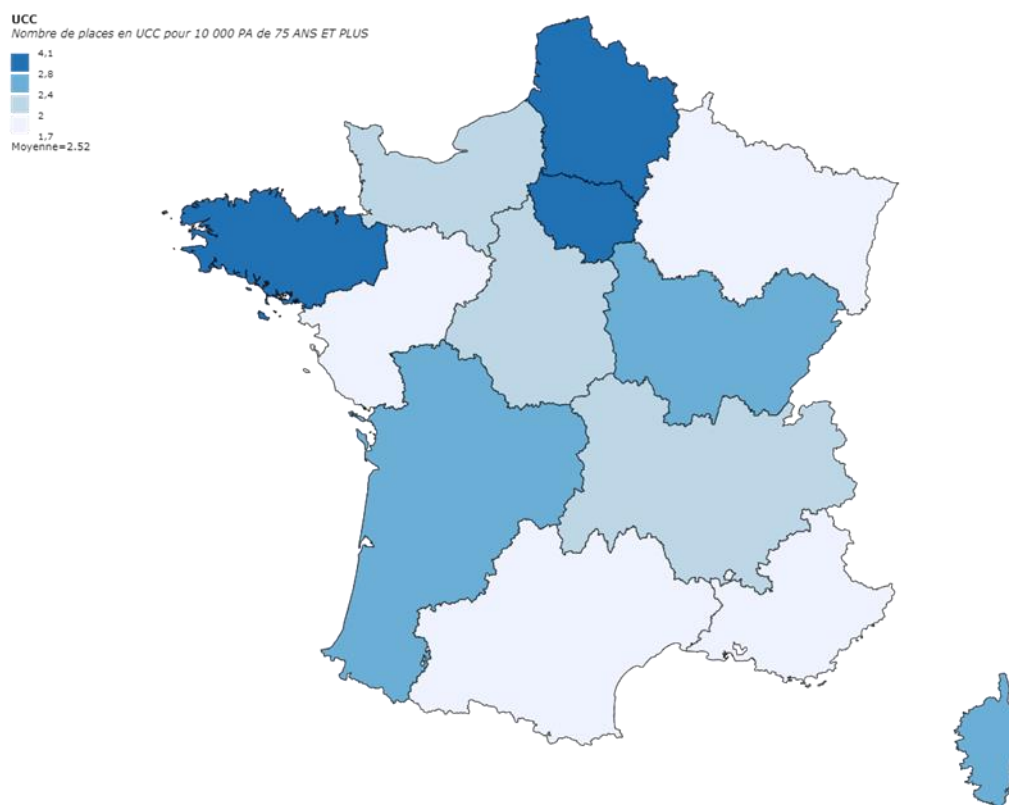
Source : Enquête mission

### 1.2.2 Une couverture très hétérogène avec des zones blanches qui posent problème

[414] Le rapport d'évaluation du PMND des professeurs Grand et Joannette souligne qu'au-delà de l'objectif quantitatif de création, une étude était nécessaire pour comprendre quelle était la couverture des besoins par les UCC et le positionnement des UCC dans le dispositif de prise en charge gradué. Les rapporteurs soulignent en outre que « *chaque région semble avoir manifestement une vision très différente de l'organisation de l'offre* » et en conséquence des besoins à couvrir. Ils considèrent que les bilans produits par les ARS sont très disparates, faisant état de besoins en création d'UCC très variables selon les régions.

[415] La carte d'implantation des UCC montre effectivement une planification hétérogène selon les régions. Au regard des échanges de la mission avec les ARS, cette disparité tient largement à l'existence d'équipes de SSR auxquelles adosser une UCC, ainsi qu'à la possibilité de créer celles-ci dans des enceintes hospitalières parfois déjà densément utilisées. Ainsi, plusieurs ARS indiquent les limites architecturales des hôpitaux et les difficultés à assurer des travaux pour adapter les locaux (par exemple, la Normandie).

Carte 4 : Nombre de places en UCC pour 10 000 personnes âgées de 75 ans et plus



Source : ARS, places installées en avril 2022.

[416] Il convient de souligner que les cartes régionales d'implantation des UHR et des UCC ne montrent pas de lien entre les implantations d'UHR et celles d'UCC : il n'apparaît pas que les ARS privilégient l'un ou l'autre des dispositifs. Celles qui ont développé les UHR sont parfois aussi celles qui ont développé les UCC.

[417] L'enquête menée par le secrétariat général des ministères sociaux en 2018, qui a reçu 80 réponses sur les 120 UCC existantes à l'époque, permet d'identifier en tendancieriel quelques éléments d'identité des UCC. A titre d'exemple, la grande majorité des UCC se situe en centre hospitalier et en CHU, et les services de rattachements sont principalement des SSR gériatriques.

Tableau 4 : Rattachement des UCC aux SSR

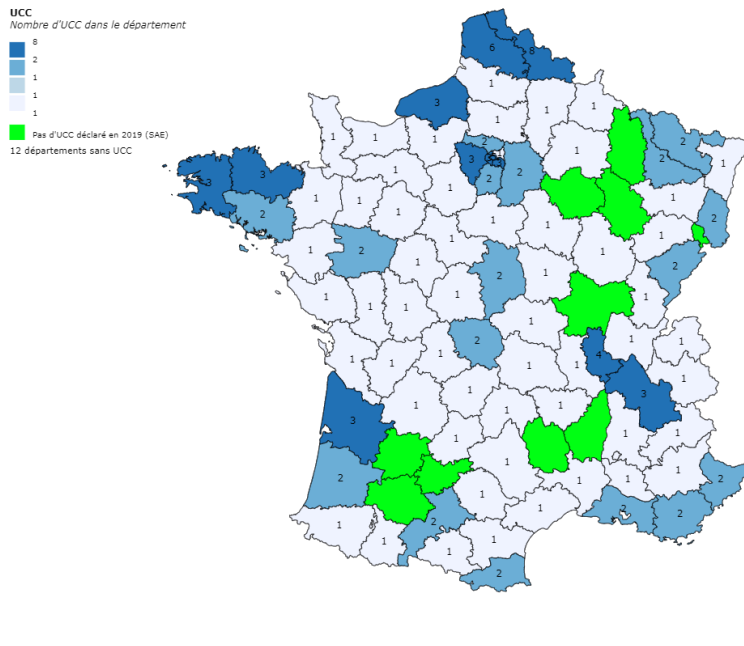
service de rattachement	
SSR gériatrique	61
SSR polyvalent	19
Autre	10

Source : Enquête SG, 2018

[418] Les ARS ont effectivement souligné, dans leurs échanges avec la mission, une organisation parfois plus difficile de l'UCC en centre hospitalier général alors que les centres hospitaliers universitaires, par leur taille même, rencontrent plus de facilité.

[419] Les zones blanches qui existent sur le territoire national interpellent sur la prise en charge des patients en situation de crise dans les zones concernées.

Carte 5 : Répartition des UCC et zones blanches en 2019



Source : *Statistiques annuelles des établissements 2019.*

[420] En 2019, il y avait douze départements métropolitains pour lesquels aucun établissement n'avait déclaré d'UCC. Depuis, la Corse a créé une UCC et d'autres départements ont plusieurs UCC accessibles à l'extérieur du département, mais il y a encore dix départements sans UCC.

### 1.3 Les UCC comme transition entre deux domiciles, le plus souvent, vers un EHPAD

[421] La provenance des patients accueillis en UCC peut renseigner sur la prise en charge qui leur serait offerte en l'absence d'UCC. Plusieurs enquêtes nationales ont tenté d'étudier les parcours qui aboutissent à l'accueil dans ces unités. Les trois principales enquêtes nationales montrent que les patients arrivent à près de 50 % d'autres services sanitaires, notamment les courts séjours gériatriques, puis à près de 30 % du domicile, et enfin entre 10 et 20 % des EHPAD et d'autres structures médico-sociales.

[422] On observe toutefois une hétérogénéité des modes d'adressage selon les régions, en fonction notamment de la configuration de l'offre de soins pour les personnes âgées dans l'établissement de création de l'UCC. Les données recueillies par le SG-MAS en 2018 dans son enquête à destination des UCC montrent une progression de l'adressage par les EHPAD. A l'inverse, l'exploitation des données du PMSI par la DGOS en 2018, bien que présentant des proportions similaires de patients issus du domicile et d'autres secteurs sanitaires, montre une proportion moindre de patients issus des EHPAD : 31 % des patients viennent de leur domicile personnel ; 8 % depuis une structure d'hébergement médico-sociale servant de domicile ; le reste des séjours a résulté d'un transfert définitif (35 %) ou d'une mutation (26 %) depuis d'autres unités, le plus souvent MCO (56 %).

[423] Ces éléments sont donc convergents malgré des enquêtes aux questionnements et aux périmètres variables. Les ARS confirment cette hétérogénéité sur leurs territoires, avec par exemple en Bretagne, la même prédominance de l'adressage au sein d'un même établissement vers son UCC, à l'exception de l'une d'entre elles qui accueille principalement des patients venant du domicile.

[424] L'orientation à la sortie du séjour donne aussi quelques indications sur le rôle des UCC dans le parcours de soins. Les données relatives à l'orientation après séjour en UCC montrent qu'une

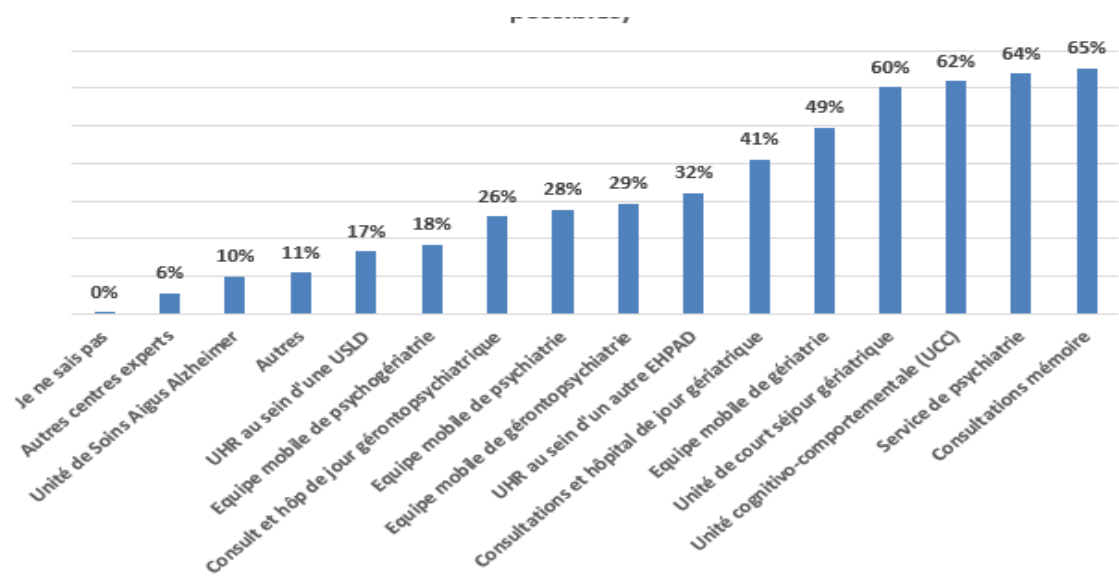
majorité des sorties aboutissent à une entrée en EHPAD (44 %) ou un retour en EHPAD (plus de 17 %), et retour à domicile (près de 25 %). Ces résultats sont concordants avec les retours de l'enquête de 2013.

[425] Ainsi, l'UCC apparaît principalement comme un sas entre une hospitalisation aigüe et une admission en EHPAD. Cette hospitalisation peut intervenir dans un moment de crise à domicile, mais l'UCC intervient aussi bien en soins de suite, en aval d'une autre hospitalisation. Il apparaît probable que les parcours des personnes seraient plus complexes en l'absence d'UCC avec un retour à domicile avant admission en EHPAD, ou une prise en charge plus longue en SSR ou en soins aigus. Dans l'enquête menée par la Fondation Médéric-Alzheimer et le Gêrond'if en Ile de France, les équipes des UCC expriment aussi leur rôle de répit pour les aidants, notamment quand ces derniers visent un retour de leur proche à domicile. L'enquête montre le « rôle de préparation à l'institutionnalisation » que peut jouer l'UCC, avec parfois plusieurs allers-retours avant que les proches prennent la décision de recourir à un EHPAD.

[426] Une ARS (BFC) souligne ainsi que l'architecture et les personnels présents, à la double condition d'une bonne formation et d'une aide géronto-psychiatrique, permettent d'apprécier au mieux les troubles du comportement avec un « degré de sevrage médicamenteux suffisant » pour permettre l'orientation la mieux adaptée entre domicile (plan de soins et de vie), EHPAD (dont les unités Alzheimer par leur connaissance du terrain), et UHR. L'existence et la connaissance de ces unités par les médecins de ville et les établissements pour personnes âgées permettent plus de sérénité quant à l'accueil de personnes susceptibles de développer des troubles sévères du comportement.

[427] Les UCC apparaissent donc bien identifiées par les EHPAD comme des ressources mobilisables dans leur territoire, à la différence des UHR (62 % d'entre eux les identifient comme ressource contre 17 % pour les UHR). Ainsi, la capacité de projection vers les établissements et le rôle de ressource donnent une particularité forte aux UCC.

Graphique 9 : Ressources mobilisables sur le territoire en cas de troubles du comportement modérés à sévères voire aigus



Source : Enquête mission auprès des EHPAD

[428] Ce constat n'est pas corroboré par les associations de familles (cf. l'enquête auprès d'eux) qui considèrent que les UCC sont mal identifiées dans les territoires et, en conséquence, mal insérées dans le parcours de soin. Il est vrai que malgré une provenance de patients venant souvent du domicile, il est possible que le nombre de patients nécessitant une telle approche et présentant des troubles aigus soit bien supérieur à ceux qui sont accueillis, finalement, en UCC.

[429] Les enquêtes auprès des EHPAD indiquent aussi le recours aux équipes mobiles géro-psycho-psychiatriques ou psycho-gériatriques quand elles existent pour permettre une intervention en vue de l'apaisement des troubles quand ils apparaissent alors que la personne réside dans un EHPAD. Les UCC rencontrées indiquent aussi, dans certains cas, intervenir par télé-expertise pour accompagner les équipes des EHPAD et prévenir l'éventuelle admission en UCC. La mission ne dispose cependant pas de données quantitatives sur cette activité.

[430] Parmi les propositions des ARS, l'une d'entre elles envisage des UCC pour 250 000 habitants, mobiles et pluri-professionnelles : neurologue - gériatre - psychiatre - psychologue... pour les patients déments avec troubles du comportement (Parkinson, Alzheimer, maladie à corps de Lewy et Huntington). L'existence de telles équipes mobiles permettrait effectivement d'accompagner et former les aidants et professionnels de santé, soignants aux problématiques comportementales et d'éviter des situations de maltraitance rencontrées parfois dans certains EHPAD ou au domicile. L'ARS constate cependant que les équipes des UCC ne se saisissent pas toujours complètement des outils de télémédecine, contrairement à d'autres équipes géro-psycho-psychiatriques.

[431] L'ARS de l'Occitanie rejoint les constats et les propositions de la Bourgogne Franche-Comté : *« en amont ou en aval de l'hospitalisation il serait nécessaire de développer des équipes mobiles, plus particulièrement à partir des UCC, dédiées à l'évaluation et l'orientation des patients à domicile présentant des troubles comportementaux majeurs liées MND à l'exemple de celle développée par l'UCC du CHU de Toulouse. Au moins une pour chaque département tout en considérant, au vue de l'expérience acquise, que le périmètre d'action ne pourra pas être celui du département mais sur une échelle territoriale plus petite. Ces équipes mobiles ne sont pas à confondre avec les équipes mobiles gériatriques qui n'ont pas les mêmes missions et n'ont pas ce niveau d'expertise et de compétences ».*

## **2 Des UCC confrontées, malgré les besoins de ressources expertes, à d'importantes difficultés en ressources humaines**

### **2.1 Des UCC qui remplissent les objectifs assignés en dépit de difficultés de pilotage national**

#### **2.1.1 Des UCC qui respectent leurs objectifs principaux : intervention de crise, bilan et déploiement de thérapies non médicamenteuses**

[432] Les deux études nationales menées finalisées en 2013 et 2018, donnent des indicateurs clés sur l'atteinte des objectifs. La première étude de 2013 est issue des travaux d'un groupe de travail « UCC » créé début 2011 au sein de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) avec des médecins et des cadres de santé représentant différents types d'UCC (privées/publiques, CHU/CH, filière gériatrique/filière psychiatrique...). Cette étude avait été menée en lien étroit avec la Direction générale de l'offre de soins. L'enquête a permis de recueillir les réponses de 43 des 55 UCC recensées à l'époque, représentant 7 020 patients accueillis depuis leur ouverture. L'enquête de 2018 est portée par le seul SG-MAS et n'a pu faire l'objet d'une exploitation scientifique si bien qu'il n'y a pas de



comparaison possible sur une partie des indicateurs, mais elle présente l'intérêt d'avoir couvert 80 UCC sur les 120 ouvertes à l'époque.

[433] L'enquête témoigne d'une réponse aux besoins et objectifs prévus dans le plan et le cahier des charges sur certains aspects. En 2013, la majorité des patients accueillis répondaient aux critères d'admission prévus : 93 % présentaient une démence, 70 % une autonomie à la marche et 63 % un comportement perturbateur.

[434] Les objectifs des séjours correspondent majoritairement avec l'objectif du plan en ce qui concerne les troubles du comportement, notamment lors de situations de crises : 77 % des séjours concernent l'amélioration du comportement et 65 % la gestion d'une crise. L'enquête s'était pour cela appuyée sur les score à l'échelle NPI (neuropsychiatric inventory). Pour les 27 UCC qui avaient pu donner leur score à l'échelle NPI d'entrée et de sortie, le score moyen était de 32,42 à l'admission et de 18,98 à la sortie. L'enquête de 2013 soulignait aussi que 32 % des séjours visaient un bilan diagnostic, et 26% la prise en charge d'une pathologie aigue.

[435] Les thérapies utilisées correspondent aux exigences du cahier des charges. Elles sont principalement non médicamenteuses, thérapies cognitives, sensorielles, activités artistiques, et autour du repas. A ce titre, l'évaluation menée par le Gérond'if et la fondation Médéric Alzheimer souligne les propos des personnels : « *Les médecins et les infirmiers mettent en avant la qualité des soins qui peut être développée du fait de l'organisation des UCC avec un ratio soignant/soigné considéré comme bien dimensionné pour prodiguer des soins individualisés et respectant le rythme des personnes. L'adaptation aux spécificités de la personne malade est appréciée. La prise en charge est « sur-mesure » et en cela varie en permanence* ». Le rapport souligne ainsi que l'UCC est perçu comme une filière d'excellence.

[436] Les ARS constatent que les UCC ont développé une expertise dans les prises en charge non médicamenteuses, et que les hospitalisations permettent de réévaluer les traitements médicamenteux et bien souvent de les diminuer et de réduire la iatrogénie médicamenteuse. Selon les ARS, les équipes ont développé une expertise en réhabilitation cognitivo-comportementale, les prises en charges sont pluridisciplinaires et personnalisées.

[437] Les associations connaissent les UCC et les plébiscitent et demandent à ce qu'elles se multiplient et à ce qu'elles soient mieux connues des prescripteurs (tant à domicile qu'en EHPAD) et qu'elles prennent plus souvent en charge les malades jeunes. Malgré ces constats positifs, les difficultés recensées sont nombreuses et aboutissent, dans certains cas, à la fermeture des UCC, notamment faute de personnels.

### 2.1.2 Un pilotage des UCC qui devrait être renforcé compte tenu de leur rôle au plan territorial

[438] Quoiqu'encadrées par un cahier des charges national et peu nombreuses, les UCC n'ont pour autant pas été mises à contribution pour mieux connaître et accompagner les troubles psychologiques et du comportement, ni par la remontée de données, ni par l'organisation de retour qualitatifs sur les stratégies médicamenteuses et non médicamenteuses.

[439] Au total, deux enquêtes seulement auront été mises en œuvre en dix ans, sans qu'il n'y ait de continuité organisée dans les questionnaires. Des enquêtes locales peuvent éclairer le fonctionnement des UCC dans des régions mais ne permettent pas une analyse des profils des patients, et des thérapies les plus adaptées. Si les patients accueillis sont bien ceux qui présentent les troubles du comportement les plus sévères avec une répercussion forte sur leur entourage, mieux connaître leur profil ainsi les modalités d'accompagnement est un enjeu majeur. Les ARS ont alerté

la mission à plusieurs reprises sur l'inquiétude à trouver des solutions pour des patients en crise, présentant un danger pour eux-mêmes, leurs proches et les personnels qui les accompagnent.

[440] Outre cet enjeu de pilotage et de connaissance, s'ajoute la démultiplication d'objectifs énoncés à l'égard des UCC. Le futur cahier des charges pourrait tenter de clarifier les objectifs des UCC quant à leur positionnement dans la filière de soins, et à la prise en charge des patients, et y associer quelques indicateurs de fonctionnement et de performance.

[441] Dans le cadre de leur rapport d'évaluation de la mise en œuvre du plan Alzheimer, les professeurs Ankri et Van Broeckhoven soulignent plusieurs impératifs :

- La prise en compte des besoins territoriaux, compte tenu de la prévalence des troubles ;
- L'intégration dans une filière ;
- L'accueil de patients jeunes « *en levant les obstacles liés à certaines pratiques professionnelles* ».

[442] Ils préconisent, dans l'une de leurs recommandations, de favoriser, via les ARS, une collaboration efficace entre les Unités cognitivo-comportementales et les EHPAD. L'enquête relative aux UCC en 2018 montre les difficultés à mettre en œuvre cette insertion dans un parcours, et à mesurer cette insertion : elle tente de le faire par le nombre de partenariats entre les UCC, les UHR ou les EHPAD. La très grande variabilité des réponses ne permet pas de tirer des conclusions. Un quart des UCC n'a développé aucune pratique conventionnelle avec les EHPAD ou les UHR. L'enquête souligne aussi l'absence de partenariats avec les USLD. Des indicateurs plus concrets que la signature de convention en termes de télé-expertise, ou provenance et orientation des patients pourrait probablement illustrer plus clairement l'insertion des UCC dans des filières de soin. Certaines ARS rencontrées ont mis en œuvre des coordinations entre UCC et EHPAD, qui pourraient être étudiées et dupliquées.

## 2.2 Des UCC fragilisées par des difficultés de recrutement, une ressource rare en psychiatrie et une insuffisance de places en aval de la prise en charge

### 2.2.1 Un allongement de la durée des séjours

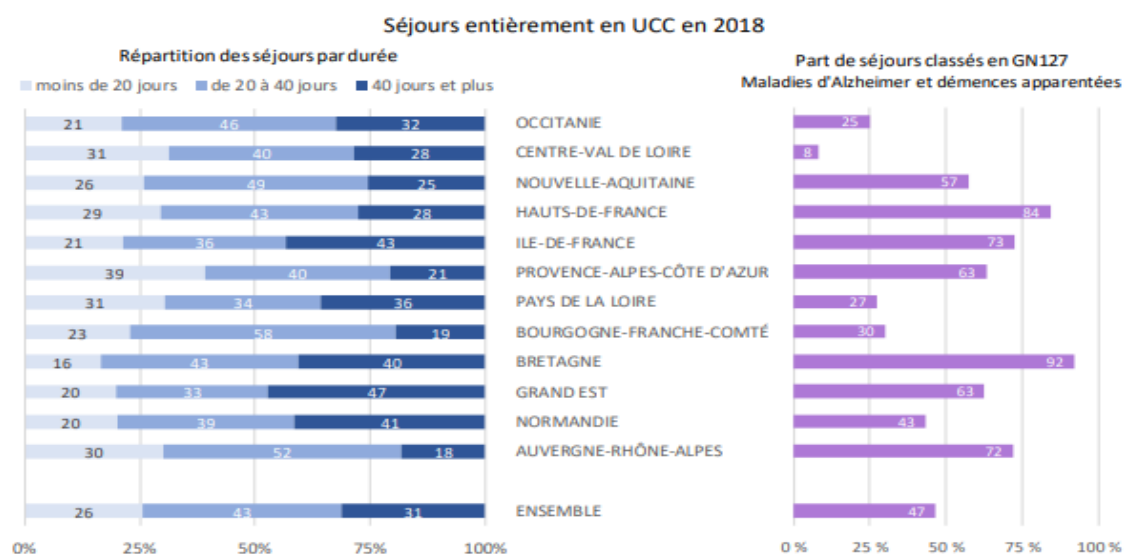
[443] Plusieurs difficultés émergent des études nationales et locales. La durée moyenne de séjour est supérieure à l'objectif initial de 30 jours, objectif qui ne figure cependant pas dans le cahier des charges. Les séjours demeurent cependant inférieurs à deux mois. Le positionnement des UCC dans le parcours de soin relève donc toujours d'un séjour temporaire contrairement aux unités d'hébergement temporaire (UHR) devenues des longs séjours.

[444] La durée moyenne de séjour s'est allongée entre 2013 et 2018. En 2013, elle s'élevait à 36,4 jours (avec un écart type de 20 à 40 jours) alors qu'en 2018, elle s'élevait à 40,8 jours avec un écart type de 16 jours. En 2018, il y avait presque douze jours d'attente entre la première demande d'admission et l'entrée dans l'UCC. Ces deux éléments laissent penser à des difficultés à construire un parcours d'aval, une embolisation des structures, et une perte d'efficacité pour l'UCC prévue initialement pour intervenir vite, en cas de situation de crise afin de stabiliser les troubles du comportement. Les refus d'admission sont d'ailleurs principalement motivés par l'absence de lit disponible. Lors de l'exploitation du PMSI par la DGOS, il est ressorti des DMS se situant entre 28,4 jours (Provence-Alpes-Côte d'Azur) et 65,6 jours (Ile de France).

[445] Des ARS soulignent que les durées moyennes de séjour en UCC sont logiquement plus longues que dans un SSR classique, car il s'agit de se donner le temps de faire un bilan et d'observer l'évolution

des symptômes en lien avec la médication et les thérapies non médicamenteuses. (Haut de France). Mais l'augmentation des durées de séjour inquiète et témoigne bien de difficultés.

Graphique 10 : Séjours entièrement en UCC en 2018



Source : ATIH, PMSI SSR 2018, traitements SR6.

Champ : Séjours en hospitalisation complète, terminés en 2018, composés exclusivement de résumés hebdomadaires (RHA) en unité cognitive-comportementale en 2018. Les séjours de La Réunion n'ont pas été détaillés du fait de leur plus faible quantité.

Lecture : dans les établissements SSR de la région Occitanie, 21% des séjours concernés ont duré moins de 20 jours ; par ailleurs, 25% des séjours concernés ont été groupés dans un GME relevant du GN 127.

[446] Pour limiter le temps de séjour et les risques de ré-hospitalisation, plusieurs ARS soulignent l'importance d'un accompagnement par l'UCC à la sortie, au domicile ou en EHPAD, afin de sécuriser les retours dans les lieux de vie et anticiper les décompensations et les ré-hospitalisations. (cf. ARS Normandie). Il a été noté que certaines UCC signent des contrats avec des familles pour préparer la sortie.

[447] Cependant, les ARS constatent aussi que la saturation des filières d'aval des UCC participe de l'allongement des durées de séjours : « les UHR sont saturées, et elles ne fonctionnent donc pas dans des conditions satisfaisantes du point de vue de la fluidité des parcours. Les durées de séjours sont très longues ; et cette saturation a des effets en amont des parcours, notamment sur les UCC qui peinent globalement à trouver les offres d'aval suffisantes » (cf. ARS Bretagne). L'ARS Grand Est a même noté que les publics et les longueurs des séjours sont quasiment identiques entre UHR et UCC.

### 2.2.2 Des difficultés de recrutement combinées aux difficultés actuelles du monde hospitalier qui mettent en péril le modèle initial

[448] En 2013, l'enquête nationale soulignait déjà des difficultés de recrutement important, avec des problèmes généraux d'effectif, et une insuffisance de formation, de nature à fragiliser la qualité de la prise en charge. Le nombre moyen d'équivalent temps plein (ETP) de médecin par UCC était de 0,9, réparti en 0,6 ETP gériatre, 0,2 ETP psychiatre et 0,1 ETP neurologue. Le nombre moyen de personnel de réadaptation était de 1,1 ETP, réparti en 0,6 ETP de psychomotricien ou ergothérapeute, 0,3 ETP psychologue clinicien et 0,2 ETP neuropsychologue.

[449] Lors des investigations de la mission, quelques UCC n'avaient pas encore rouvert après la période de pandémie. Plusieurs hôpitaux soulignaient les difficultés à recruter et stabiliser l'équipe de ces UCC.

[450] L'enquête réalisée en région Grand-Est montre bien la difficulté de ces services à fidéliser leurs personnels paramédicaux. La proposition des médecins de ces UCC est de limiter l'admission en service à des situations très particulières, et de développer plutôt l'UCC « hors les murs » sous la forme d'équipes UCC apportant soutien et expertise dans les UVP, voire à domicile pour passer un cap aigu, évitant ainsi l'institutionnalisation. L'ARS Grand Est souligne que les SSR gériatriques, hors centre hospitalier universitaire, ont des difficultés à fonctionner, et mobiliser de nouvelles ressources humaines.

[451] Certains établissements qui avaient envisagé d'installer une UCC y renoncent pour un cumul de raisons :

- Un financement des besoins architecturaux trop faibles ;
- Des ressources humaines médicales spécialisées difficiles à trouver ;
- Une place difficile à trouver dans une filière gériatrique organisée par des gériatres, sans forcément articulation avec CMRR et psycho-gériatrie comme dans un CHU.

[452] Parallèlement, les professeurs Ankri et Van Broeckhoven soulignent dans leur rapport d'évaluation que « pour le bon fonctionnement de ces unités, la double compétence gériatrique et psychiatrique des équipes et des médecins est importante » et qu'elle se heurte à des difficultés de recrutement, d'intérêt et de formation des psychiatres, en plus de ne pas être requise dans des proportions suffisantes dans le cahier des charges. Le rapport établit plusieurs préconisations qui seront mentionnées infra.

[453] A l'instar de l'enquête de 2013, l'enquête de 2018 montre le difficile recours à la psychiatrie avec une large majorité (79 %) d'UCC qui ne bénéficient pas de temps de psychiatre pour compenser des systèmes de staff commun (rares), de téléconsultation, de convention avec le service de psychiatrie ou de consultation d'un psychiatre référent. Lors des déplacements de la mission, les UCC rencontrées avaient développé la télé-expertise, et étaient en situation d'apporter elles aussi un appui aux EHPAD face à des situations de résidents en crise.

[454] Lorsque le recours à une compétence psychiatrique n'est pas possible sur le lieu de l'UCC, cette dernière peut plus aisément être mobilisée en distanciel. A l'issue de la période de pandémie, ces pratiques sont mieux installées et plus acceptées et pourraient permettre de combiner un recours à la psychiatrie en fonction des ressources disponibles dans le territoire, et des éventuels renforts en présentiel par des infirmières en pratiques avancées. La mission a rencontré spécifiquement un hôpital gériatrique qui avait su entretenir des liens anciens avec le service de psychiatrie et bénéficiait de visites sur site d'IPA et d'échanges en distanciel le plus souvent avec le psychiatre de secteur.

## ANNEXE 6 : Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)



[455] Les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) sont des dispositifs spécialisés créés dans le cadre de la même mesure du plan Alzheimer 2008-2012 que les Unités d'hébergement renforcé (mesure 16). Ils ont pour objectif d'accompagner en journée les personnes présentant des troubles du comportement modéré dans un accueil de jour interne à l'EHPAD.

[456] Les PASA sont largement plébiscités dans les différents rapports d'évaluation rédigés depuis le premier plan Alzheimer<sup>92</sup> comme dans les enquêtes menées par la mission. La combinaison d'un renfort en compétences, d'un lieu éventuel d'accueil dans la journée, et de traitements non médicamenteux visant à maintenir la situation cognitive des patients, permet, en effet, de prévenir et d'apaiser les troubles du comportement des résidents.

[457] La poursuite de la croissance du nombre de PASA, qui pourrait se justifier par les trous dans la couverture géographique et un déficit global de places, peut néanmoins être interrogée au regard des difficultés rencontrées par les EHPAD. Les souplesses permises par les recommandations de la HAS en 2016 ont, par ailleurs, ouvert un panel de possibilités qui demeurent peu exploitées et rarement évaluées.

## **1 Un dispositif spécialisé interne aux EHPAD pour accompagner les personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement modérés qui est insuffisamment développé**

### **1.1 Un dispositif créé en 2008, progressivement assoupli et largement promu pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives**

#### **1.1.1 L'accueil des personnes présentant des troubles du comportement modérés**

[458] Le plan Alzheimer 2008-2012 souligne « *l'insuffisante capacité d'adaptation des établissements à des prises en charge différenciées et évolutives en fonction de la gravité de l'état du malade* », et précise que l'un des défis à relever est « *d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seul moyen d'éviter les hospitalisations répétées* ».

[459] La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de « *généraliser la réalisation de « pôles d'activités et de soins adaptés » dans les EHPAD et « d'unités d'hébergement renforcé »* ». Les deux entités ont ainsi été pensées comme une gradation dans la prise en charge des troubles du comportement. Elles devaient donc avoir un commun :

- D'être renforcées en personnel ;
- D'avoir un taux d'encadrement élevé ;
- De prévoir l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie ;
- D'inclure des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge ;
- D'être adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

---

<sup>92</sup> Rapport Ankri et Van Broeckhoven en 2013 ; rapport Grand et Joannette en 2020 ; rapport Jeandel et Guérin en 2021.

[460] Le plan 2008-2012 décrit les PASA comme « *des unités de soins et d'activités adaptés fonctionnant la journée destinées à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés ; une telle unité fonctionne pendant la journée, avec un retour des résidents dans leurs unités habituelles d'hébergement à la fin de la journée ; elle repose sur l'aménagement de quelques pièces (salles d'activités, sanitaires...) et d'une zone de déambulation, et sur la prise en charge par du personnel formé (soins spécifiques et réadaptation) et en nombre suffisant* ».

[461] Le plan maladie neurodégénérative 2014-2019 prévoit, pour sa part, de poursuivre le développement des PASA et « *d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun* » ». Le déploiement en fin de plan Alzheimer 2008-2012 était alors de 50 % de la cible de 25 000 places de PASA initialement prévues, le PMND visant à dépasser la cible initiale et assurer un bon maillage territorial de l'offre. Le plan 2014-2019 souligne que les PASA permettaient d'instaurer une dynamique en termes de qualité d'accompagnement. Le plan prévoyait aussi d'évaluer les besoins en ressources humaines, et de rénover le cahier des charges. A l'instar des UHR, il s'agit de distinguer « *ce qui est exigible et ce qui relève davantage de la recommandation (organisationnelle, architecturale, par exemple)* ».

[462] La feuille de route maladies neurodégénératives 2020-2021 ne mentionne ni les UHR ni les PASA dans ses mesures et ses objectifs. Ce silence s'explique par l'évaluation des professeurs Grand et Joantte qui a souligné la nécessité de procéder à des mesures d'impact et s'est traduit par la saisine de l'IGAS.

### 1.1.2 Des recommandations de l'ANESM accompagnées d'un assouplissement des normes de fonctionnement du PASA

#### 1.1.2.1 Un cahier des charges initial qui prévoit un lieu d'accueil de jour dans les EHPAD pour des résidents présentant des troubles du comportement modérés

[463] Le cahier des charges initial des PASA définit clairement les principales caractéristiques du PASA :

- Lieu de vie (au sein des EHPAD) ;
- Dans lequel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques ;
- Pour les résidents de l'EHPAD présentant des troubles du comportement modérés.

[464] Le cahier des charges exclut l'ouverture du PASA à des personnes extérieures à l'EHPAD. Le nombre de personnes accueillies en même temps dans le PASA ne peut dépasser 14 résidents. Les résidents de l'EHPAD peuvent bénéficier de plusieurs jours au PASA par semaine.

[465] Le cahier des charges initial prévoit l'accès au PASA à une double condition : d'une part, des troubles psychologiques et du comportement modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents ; d'autre part l'évaluation et le bilan des symptômes par les échelles NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) et, en cas d'agitation, par l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield. La systématisation de ces évaluations, et le détail des scores, ont plusieurs fois été soulignés par les équipes des EHPAD comme un apport important à leurs pratiques, une protocolisation bienvenue, amenant à mieux connaître et analyser la situation des patients et son évolution. La formalisation écrite est prévue tout au long du cahier des charges.



[466] Le cahier des charges initial prévoit qu'un projet du pôle doit être écrit, avec cependant des obligations d'unité de lieu avec l'organisation des déplacements des résidents entre leur lieu de vie et le PASA, et la participation au repas du midi. Cette contrainte a été levée par les recommandations de 2016.

[467] Les activités proposées visent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles et cognitives restantes, ainsi qu'aux fonctions sensorielles. Le cahier des charges distingue donc trois types d'activité qui doivent être organisées une fois par semaine :

- L'ergothérapie, la cuisine et les activités physiques ;
- La stimulation de la mémoire, le jardinage ;
- La musicothérapie et la stimulation sensorielle.

[468] Outre ces objectifs, le PASA vise au maintien du lien social des résidents, notamment par la participation aux repas. La participation au PASA s'intègre dans le projet individualisé de la personne, et celui-ci peut être revu régulièrement afin d'être adapté aux évolutions des personnes.

[469] Le cahier des charges prévoit les ressources humaines mobilisées par le PASA : un psychomotricien et/ou d'un ergothérapeute et des assistants de soins en gérontologie. L'un de ces professionnels doit être en permanence présent dans l'unité. Il y a également un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe.

[470] Le cahier des charges est très précis concernant l'organisation architecturale de l'espace en indiquant que le pôle dispose : d'une entrée adaptée, d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, d'un espace repas avec office, d'au moins deux espaces d'activités adaptées, de deux WC dont un avec douche, des locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle, d'un jardin ou d'une terrasse. Le cahier des charges insiste sur la création d'un environnement convivial qui rappelle le domicile et la nécessité d'éviter une sur-stimulation sensorielle.

[471] Le cahier des charges initial des PASA apparaît donc très complet et exigeant, notamment d'un point de vue architectural, mais aussi de l'organisation des journées des résidents, qui doivent rester déjeuner. Ces éléments ont été assouplis par le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016.

#### 1.1.2.2 Des recommandations de l'ANESM qui ont assoupli le mode de fonctionnement des PASA

[472] Comme annoncé dans le cadre du PMND, le cahier des charges relatif au PASA a été scindé en une partie réglementaire et une partie relevant plutôt de recommandations. Les aspects architecturaux ont été spécifiquement assouplis. La nouvelle partie réglementaire souligne, contrairement au cahier des charges initial, que le PASA peut ne pas se dérouler dans un lieu unique, et va jusqu'à souligner que si l'EHPAD n'a pas une architecture adaptée, le PASA peut être à l'extérieur de l'EHPAD. Cet assouplissement majeur quant aux contraintes de création d'un PASA n'a toutefois pas toujours été intégré par les nouvelles planifications.

### Dispositions réglementaires concernant les PASA

Art. D. 312-155-0-1.-I.-Le pôle d'activités et de soins adaptés, autorisé au sein de l'établissement pour personnes âgées dépendantes ou le cas échéant en dehors de celui-ci, accueille en priorité les résidents de cet établissement ayant des troubles du comportement modérés consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

II.-Le pôle d'activités et de soins adaptés propose durant la journée des activités individuelles ou collectives qui concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des résidents. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien, sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

« Le pôle élabore un projet spécifique qui prévoit ses modalités de fonctionnement, notamment en ce qui concerne :

« 1° Les horaires et jours d'accueil du pôle ;

« 2° Les activités thérapeutiques individuelles et collectives ;

« 3° Les modalités d'accompagnement et de soins appropriés ;

« 4° L'accompagnement personnalisé intégrant le rôle des proches-aidants ;

« 5° Les transmissions d'informations entre les équipes soignantes de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et du pôle ;

« 6° L'organisation du déplacement des résidents entre leur unité d'hébergement et le pôle d'activités et de soins adaptés ;

« 7° L'organisation du déjeuner et des collations.

« III.-Les principales techniques relatives à la prise en charge des troubles du comportement et au suivi de la pathologie et de l'apparition de nouveaux symptômes, qui concourent à la mise en œuvre du projet d'accompagnement et de soins, font l'objet a minima d'un protocole qui est suivi et évalué.

« IV.-L'équipe du pôle d'activités et de soins adaptés est composée :

« 1° D'un psychomotricien ou d'ergothérapeute ;

« 2° D'un assistant de soins en gérontologie ;

« 3° D'un psychologue pour les résidents et les aidants.

« L'ensemble du personnel intervenant dans le pôle est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives.

« V.-L'environnement architectural, support du projet de soins et d'activités adaptés, vise à créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant et à offrir des lieux de vie sociale pour le groupe, permettant d'y accueillir les familles.

« Le pôle d'activités et de soins adaptés est facilement accessible depuis les unités de vie de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et comprend notamment une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos et sécurisé, librement accessible aux résidents.

« Le pôle peut ne pas être organisé sur un lieu unique. En outre, l'établissement qui ne dispose pas de la surface nécessaire peut créer un pôle d'activités et de soins adaptés en dehors de l'établissement. Dans ce cas, le pôle bénéficie à au moins deux établissements, dont l'un est titulaire de l'autorisation. Une convention de coopération est signée entre les gestionnaires des établissements et transmise à l'agence régionale de santé territorialement compétente

[473] En décembre 2016 (mise à jour en 2018), deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accueil et l'accompagnement en PASA ou en UHR ont été publiées. Concernant les PASA, ces dernières ont été structurées en trois chapitres :

- Du projet de PASA à sa mise en place (chapitre 1) ;
- L'organisation des relations entre l'EHPAD et le PASA (chapitre 2) ;
- Le PASA : une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté (chapitre 3).

[474] Ces recommandations soulignent la nécessité d'un état des lieux des besoins des résidents et de la filière gériatrique locale avant création du PASA, ainsi que sur la bonne intégration du PASA dans le projet d'établissement. Le PASA fait aussi l'objet d'un projet spécifique définissant ses horaires, les activités, les transmissions d'information et l'organisation du déplacement des personnes accueillies. Les recommandations insistent sur les besoins des professionnels mobilisés, notamment afin d'assurer un bon accompagnement des personnes qui présentent des troubles du comportement. Les aspects architecturaux sont précisés, avec notamment l'accès à un espace extérieur, une signalétique adaptée. Le souci du détail vise notamment à éviter une sur-stimulation des personnes. Une cuisine thérapeutique est recommandée. Il ressort cependant bien qu'il s'agit de recommandations et non d'obligations réglementaires puisque le décret dispose que l'unité de lieu n'est pas une obligation.

[475] Le troisième chapitre des recommandations insiste fortement :

- Sur l'association des proches au fonctionnement du PASA, avec la possibilité de participer à certaines activités, (sorties extérieures, repas exceptionnels), de fournir des éléments biographiques (photos...) et par une information systématique des activités du PASA via les affichages dans l'Ehpad et dans le PASA. Il est recommandé d'assurer la possibilité de participer à des réunions d'échanges avec l'équipe du PASA ;
- Sur l'individualisation de l'ensemble des activités et du projet. A ce titre, il est souligné que le respect du rythme de la personne est central, avec notamment la possibilité de ne venir qu'à la demi-journée, ce qui n'était pas dans le cahier des charges initial, et en respectant le refus éventuel de la personne de participer au PASA, ou en acceptant de modifier le programme initial.

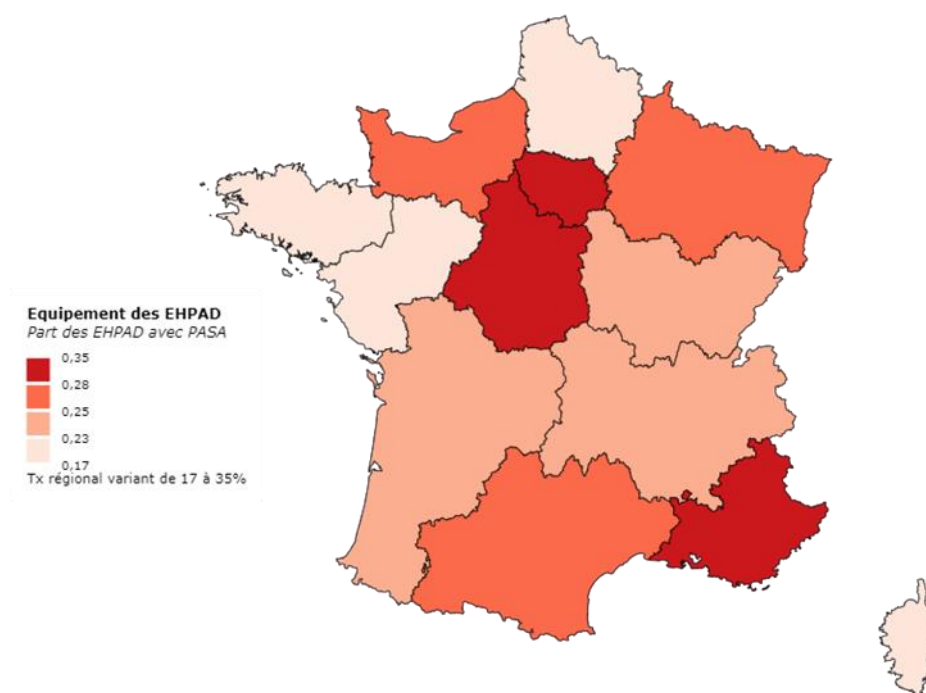
[476] Lors de ses déplacements, les équipes rencontrées par la mission ont souligné l'importance de cette adaptabilité au rythme des personnes : une majorité des équipes de PASA a indiqué la difficulté à accueillir les personnes toute la journée alors même que leur rythme habituel prévoit une sieste en début d'après-midi et qu'elles souhaitent alors rentrer dans leurs chambres. Or, une partie des PASA continue, au moment de la mission, à fonctionner selon les règles de l'ancien cahier des charges, tout en soulignant les difficultés qui en découlent.

## 1.2 Des PASA présents seulement dans un quart des EHPAD

### 1.2.1 Un nombre de PASA en constante augmentation que les rapports d'évaluation récents appellent à poursuivre

[477] Comme indiqué par le PMND, la progression du nombre de PASA n'a pas été suffisamment rapide au regard des objectifs fixés par le plan Alzheimer 2008-2012. L'enquête de la mission auprès des ARS permet de recenser 1 908 PASA en avril 2022. Ils sont majoritairement installés dans des EHPAD de relativement grande taille (106 places en moyenne) et certains EHPAD ont également plusieurs PASA. Trois régions présentent ont entre 29 % et 35 % de leurs établissements qui disposent d'un PASA.

Schéma 1 : Part des EHPAD disposant d'un PASA



Source : Enquête IGAS

[478] Le rapport CREAI-ORS établi en 2018 portait sur 942 structures et aboutit à une extrapolation nationale différente. Ce rapport comporte de nombreuses données très précises sur les PASA des structures qui ont répondu :

- Les PASA disposeraient en moyenne de 13,5 places ;
- Comme l'indiquent les recommandations de l'ANESM, l'individualisation des activités au PASA aboutit à un accueil de jour au sein des EHPAD qui fonctionne en « file active » plutôt qu'en accueil stable d'un groupe de seulement 12 à 14 personnes. En outre, les PASA peuvent cesser des prises en charge, et accueillir de nouveaux patients dans le courant d'une année ;
- Les PASA ont accueilli en moyenne de 32,2 personnes en 2018, avec une moitié de structures ayant accueilli entre 22 et 39 personnes. Les données de la mission recueillies dans le cadre de son enquête auprès des EHPAD sont légèrement inférieures avec un peu moins de 22 résidents accueillis en PASA.

[479] Au total, ces données de 2018 rapportées au nombre de PASA permettent de considérer qu'environ 60 310 personnes auraient bénéficié d'un PASA cette année-là.

[480] L'assouplissement des exigences relatives aux PASA depuis 2016 et confirmées en 2018 permet, en pratique, d'accueillir un plus grand nombre de personnes de manière plus modulaire, avec des personnes qui viennent essentiellement le matin, et d'autres l'après-midi. Certaines personnes ne font qu'un passage au PASA par semaine. Les modalités d'accueil développées par les PASA visités par la mission sont extrêmement variables quand le lieu est unique et fixe. La mission a rarement vu un PASA accueillant une totalité de 12 à 14 personnes comme le prévoit le cahier des charges, le nombre de personnes était largement inférieur, les groupes plus modulables, et l'individualisation très forte. Lors de certaines visites, le PASA n'accueillait qu'une personne pendant le temps de présence de la mission.

## 1.2.2 Une offre toujours insuffisante en nombre et en termes de couverture géographique

[481] L'offre de places en PASA apparaît globalement limitée tant globalement qu'en termes de couverture géographique :

- Trois quarts des EHPAD n'ont pas de PASA alors que sept EHPAD sur dix accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- 60 000 personnes auraient bénéficié d'un PASA en 2018 sur 600 000 résidents environ la même année, soit un résident sur 10 seulement environ ou un résident sur cinq qui est atteint de la maladie d'Alzheimer (on estime que 52 % des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer).

[482] En matière de couverture géographique, trois régions situées dans l'Ouest et au Nord connaissent un déficit de couverture plus particulier.

[483] Les rapports récents, et notamment le rapport Jeandel-Guérin, appelle à accroître le nombre de places dans les PASA de façon significative.

## 2 De nouvelles modalités de fonctionnement souhaitables pour accompagner le développement des PASA

### 2.1 Des objectifs initialement énoncés qui sont globalement remplis

#### 2.1.1 Des PASA qui accueillent bien des personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement modérés et qui proposent une variété d'activités non médicamenteuses

##### 2.1.1.1 Des personnes accueillies qui présentent des troubles modérés, avec majoritairement de l'anxiété, de la dépression et de l'apathie

[484] Les enquêtes à la disposition de la mission confirment la prise en charge des patients présentant des troubles modérés du comportement. L'analyse menée par le CREAI-ORS en Occitanie<sup>93</sup> recense les scores présentés par les patients admis dans le PASA, ainsi que par les patients admis en UHR. Les scores obtenus montrent une claire distinction entre les degrés de sévérité et indiquent ainsi une bonne gradation entre PASA et UHR :

- En PASA, la majorité des personnes (70,6 %) présentent un score NPI-ES s'échelonnant entre 10 et 29 % ;
- En UHR, la majorité des personnes (70,1 %) présentent un score NPI-ES s'échelonnant entre 30 et 59 %.

---

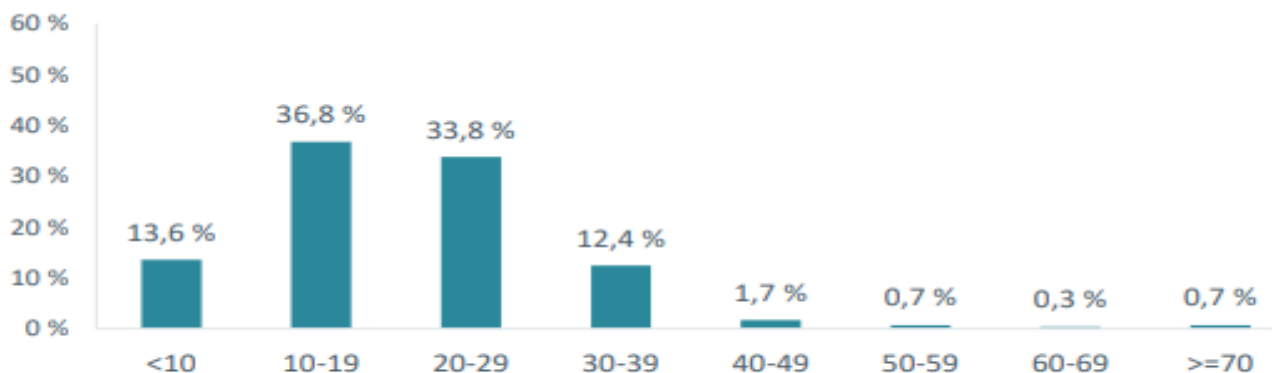
<sup>93</sup> CREAI-ORS Occitanie, Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neurodégénératives. 2018

[485] Seule une légère portion des résidents semble partagée entre PASA et UHR :

- 12,4 % de personnes en PASA ont un score NPI-ES entre 30 et 39 %, et 20,6 % de personnes en UHR ;
- En UHR, 15,5 % de personnes ont un score NPI-ES entre 10 et 29 %.

[486] Ces données interrogent au demeurant davantage les UHR et les raisons de l'accès de ces résidents à des Unités d'hébergement renforcé alors que dans d'autres cas, ils sont accueillis en PASA.

Graphique 1 : Répartition des PASA selon le score NPI-ES moyen en 2018

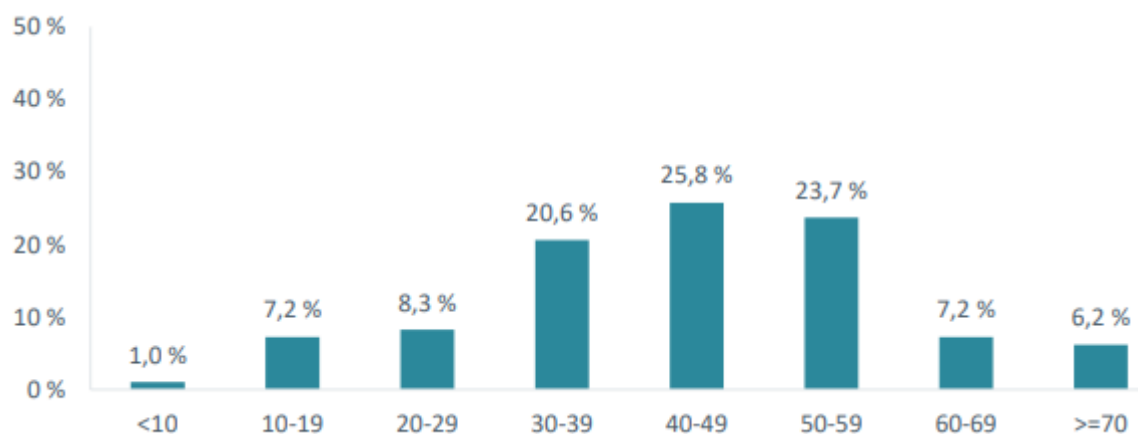


Non-réponses : 202 structures (25,3 %)

Source : Données d'activité 2018 DREES-CNSA, DGCS – Exploitation : CREAI-ORS Occitanie

Source : CREAI-ORS Occitanie

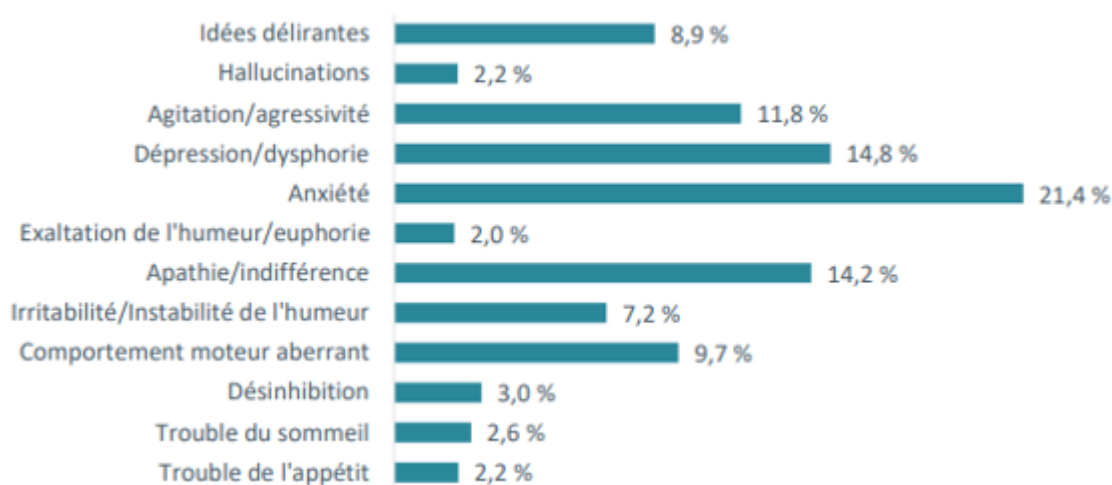
Graphique 2 : Répartition des UHR selon le score NPI-ES moyen en 2018



Source : CREAI-ORS Occitanie

[487] Le score global NPI-ES est, bien sûr, une indication qui doit être complétée par des éléments plus spécifiques sur les difficultés psychologiques et comportementales des résidents. L'enquête menée par le CREAI-ORS permet d'approcher les caractéristiques principales des troubles des personnes accueillies en PASA : l'anxiété (21,4 %), l'apathie (14,2 %) et la dépression (14,8 %) sont majoritaires ; suivent l'agitation et l'agressivité, les comportements moteurs aberrants, puis les idées délirantes.

Graphique 3 : Répartition des bénéficiaires des PASA selon la nature du trouble principal en 2018



Source : CREAI-ORS Occitanie

[488] Les visites menées territorialement par la mission confirment l'utilisation régulière de l'échelle NPI-ES pour évaluer la situation des personnes tout au long de leur passage en PASA, et une individualisation des activités au regard des besoins, des capacités et des troubles identifiés. Le PASA est bien considéré dans le cadre d'un parcours, si bien que l'aggravation des troubles psychologiques et du comportement peut faire l'objet d'un dialogue avec les familles pour une éventuelle orientation en UHR, UVA, ou bien organiser un accueil différencié si les troubles de la personne sont trop perturbateurs pour les activités de groupe. A l'inverse, des personnes dont l'état de santé se dégrade ne peuvent plus participer aux activités, ni s'y rendre alors même que leurs troubles du comportement s'apaisent parallèlement. Les motifs de sortie du PASA, en dehors du décès (dans 28,9 % des cas) sont l'aggravation des troubles psychologiques et du comportement (dans 20,9 % des cas) et la perte d'autonomie (dans 21,1 % des cas). L'amélioration des troubles est rarement évoquée (dans 5 % des situations).

[489] Le dialogue avec les familles peut être, à ces occasions, difficiles et douloureux dans la mesure où le PASA est perçu très positivement grâce notamment à l'individualisation des activités comme à la diversité de ces dernières, mais aussi au renfort en personnel. Parmi les établissements visités, un EHPAD avait décidé de structurer les animations à la manière du PASA pour assurer un sentiment d'équité. Dans un contexte où une majorité de résidents de certains EHPAD sont atteints d'une maladie neurodégénérative, l'accès au PASA pour seulement certains d'entre eux seulement est parfois interrogé. Les équipes en charge de définir l'accès au PASA précisent pourtant qu'elles s'assurent de respecter des critères précis, notamment par l'application du NPI-ES. Certains EHPAD ont ainsi souligné qu'une majorité de leurs résidents pourraient bénéficier des activités du PASA : « Les critères d'inclusion sont restrictifs, nous nous apercevons que les résidents présentant des troubles cognitifs légers sans diagnostic de maladie neurodégénérative pourraient bénéficier des apports du PASA et cela permettrait de stabiliser leurs troubles ». Rappelons que depuis 2016, si l'utilisation du NPI-ES reste recommandé, aucun score ne limite l'accès au PASA contrairement au cahier des charges initial.

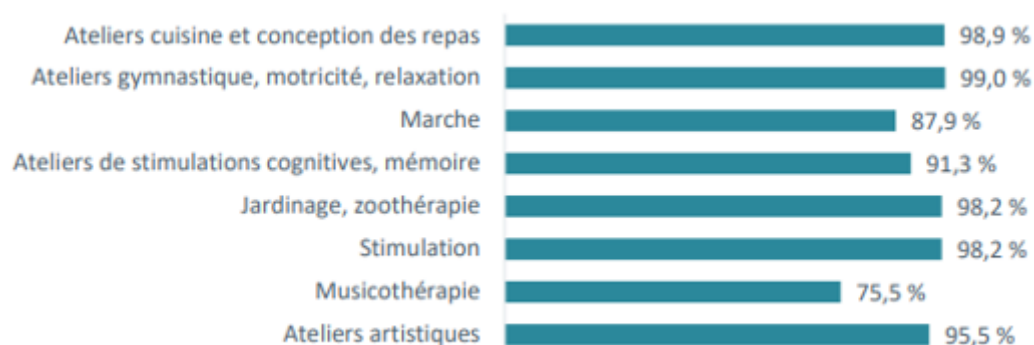
[490] Dans 28,4 % des EHPAD de l'enquête CREAI-ORS, il existe une liste d'attente comprenant environ 13 personnes. Les sorties pour cause de perte d'autonomie (21,1 % des sorties) peuvent aussi interroger : dans certaines situations les EHPAD indiquent bien qu'il s'agit de l'incapacité du

résident de se rendre sur le lieu des activités plutôt que la fin des troubles (ce qui n'est plus un critère d'exclusion depuis 2016) ; dans d'autres situations, la perte d'autonomie s'accompagne de la perte d'un réel bénéfice des activités pour la personne. Ces deux données appelleraient à continuer à déployer des PASA, y compris dans des établissements de taille importante qui n'auraient qu'un seul PASA.

### 2.1.2 Des activités proposées qui relèvent effectivement d'une diversité de types d'animations

[491] Les activités proposées par les PASA présentent effectivement une diversité exigée par le cahier des charges. Parmi la liste des activités recensées, les trois catégories cognitives, sensorielles et motrices sont présentes, ainsi que les activités liées au lien social (préparation des repas).

Graphique 4 : Principales activités proposées dans le cadre de la prise en charge des résidents par les PASA en 2018



Source : CREAI-ORS Aquitaine

[492] Un point d'attention a déjà été soulevé dans le cadre du rapport du professeur Ankri : « *le PASA repose sur une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse dont l'impact sur les résidents, en comparaison d'une simple prise en charge occupationnelle, n'a pas réellement été évalué* ». Ce constat appelle le développement d'une expertise au plan national pour mesurer et développer, à défaut de thérapies médicamenteuses efficaces, les interventions non médicamenteuses et leur impact sur les personnes selon leur profil et leurs besoins. Il nécessite aussi une prise en compte dans l'organisation de l'EHPAD et l'individualisation des accompagnements : à plusieurs reprises, la mission a pu constater que l'animation « ateliers cuisine » en PASA se différenciait assez peu de l'atelier cuisine du reste de l'EHPAD. Ainsi, l'animation en elle-même n'était pas différente. Les distinctions se faisaient principalement dans le nombre de participants, l'individualisation de l'accompagnement, et l'objectif thérapeutique poursuivi.

[493] Le bénéfice du PASA est d'autant plus fort que les animations proposées sont plus nombreuses, structurées et diverses de celles du reste de l'EHPAD. Dans d'autres EHPAD, au-delà des intitulés parfois très divers des animations, les grandes catégories rejoignent celles des animations mises en œuvre dans le PASA. La mission a pu constater le grand dynamisme déployé par certaines équipes pour diversifier les activités, ouvrir l'EHPAD sur l'extérieur, apporter des nouveautés, mais dans d'autres situations, l'animation était très limitée (une heure l'après-midi) si bien que le basculement vers le PASA était perçu comme une chance par les familles. Lors des visites de la mission aux Etats-Unis (Californie) dans trois « memory care » correspondant à des Unités de vie Alzheimer françaises, la mission a pu constater l'importance de l'offre d'animation en petites groupes, animations



éventuellement encadrées par des professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, orthophonistes, autres, ...).

### **Des PASA qui font face à des difficultés de recrutement susceptibles d'altérer la qualité de l'accueil et de la prise en charge**

Les recommandations insistent sur un accueil tout au long de la semaine y compris le week-end. Toutefois, l'enquête CREAMI-ORS de 2018 indiquait qu'en moyenne, les PASA sont ouverts 5,1 jours ( $\pm 0,7$ ) par semaine. La majorité des PASA sont ouverts cinq jours dans la semaine (79,1 %). Seuls 7,5 % sont ouverts tous les jours de la semaine. Au moment des déplacements de la mission, après deux ans de pandémie et d'ajustements organisationnels, les EHPAD soulignent que de nombreux PASA ont été fermés pour apporter un renfort en personnel au fonctionnement quotidien de l'EHPAD, souvent en difficulté en nombre de personnels.

Le rapport CREAMI-ORS donne aussi des indications sur les effectifs recrutés dans les PASA. Ces derniers sont, en moyenne, composés de 5,6 personnes, avec une majorité d'assistants de soin en gérontologie (ASG) soit 61,5 % des ETP, les aides-soignants et aides médico-psychologiques (11,9 %), les psychologues (6 %), à l'instar des ergothérapeutes. Le CREAMI-ORS souligne que 37,3 % des PASA ont indiqué disposer d'autres types de personnels non financés dans le cadre du PASA, ce qui représente 7,4 % des effectifs en ETP. Les équipes des EHPAD rencontrées ont parfois souligné que le nombre de personnes était insuffisant pour assurer la diversité des animations thérapeutiques attendues. Certains s'appuient sur des interventions bénévoles d'éducateurs physiques, de kinésithérapeutes, ou tout autre professionnel.

Dans le cadre de l'enquête de la mission, le nombre total de professionnels affectés au PASA (en ETP) a été précisé par 354 établissements. Leur moyenne est de 2.36 ETP et la médiane est de 2. Les associations sollicitées ont listé les compétences qui leur semblait les plus utiles à renforcer et l'assistant de soins en gérontologie est clairement plébiscité, qui apparaissent dans le tableau suivant.

**Tableau 5 : Activités des PASA en mars 2022, personnels affectés au PASA en ETP**

<b>Nombre total de professionnels affectés au PASA</b>	<b>2,25</b>
ASG	1,62
Ergothérapeute	0,17
Psychomotricien	0,11
Psychologue	0,16
Autres professionnels	0,5
Nombre total de résidents fréquentant le PASA actuellement	21,8
Autres résidents pour lesquels les activités du PASA seraient bénéfiques	5,02
Nombre moyen de jours d'ouverture du PASA en mars 2022	21

Source : *Enquête mission*

Tableau 6 : Compétences utiles à renforcer dans les PASA selon les associations



Source : Enquête IGAS auprès des associations

## 2.2 Un développement des PASA qui devrait s'appuyer sur une modularisation de leur fonctionnement tout en maintenant une visée thérapeutique

### 2.2.1 Des organisations de PASA qui peuvent être adaptées aux différentes architectures existantes et permettre de se rapprocher des lieux de vie des personnes

[494] Le rapport CREA-ORS montre qu'une majorité de PASA est implantée dans un unique espace dédié au sein de l'EHPAD (80,7 %), proportion plus élevée qu'en 2013 (68,9 %). Les ARS soulignent que les rénovations des EHPAD intègrent souvent cette contrainte même sans perspective d'ouverture d'un PASA faute d'un renforcement en personnel. Les locaux des PASA sont alors assez importants avec une moyenne de 143m<sup>2</sup>. La plupart des PASA (57,5 %) disposent d'une surface extérieure, mais inférieure à 150m<sup>2</sup>. La mission a pu constater que l'ampleur de la surface extérieure n'est pas proportionnelle à l'usage qui en est fait : des PASA en ville, présentant une surface extérieure très réduite, ont su la valoriser pour permettre déambulation, repos en extérieur et jardinage, quand la valorisation d'autres surfaces extérieures bien plus grande semble plus limitée.

[495] De manière générale, ces indications ne traduisent pas la capacité des établissements à créer des espaces conviviaux rappelant le domicile des personnes. La mission a constaté que les EHPAD pouvaient déployer une certaine inventivité dans des petits espaces pour rappeler les habitudes : siestes dans des fauteuils « au coin du feu », table de salle à manger plus traditionnelle, alors même que dans des bâtiments plus récents, le mobilier paraît beaucoup plus « hospitalier ».

[496] Dans des bâtiments anciens, des EHPAD ont su créer un PASA dit « éclaté ». La définition est rarement la même entre établissements. Il peut s'agir :

- De l'intervention des professionnels du PASA (ergothérapeute, psychologue, ASG) auprès d'ASG ou autres personnels de l'EHPAD dans les différentes ailes du bâtiment, afin de soutenir

et encadrer les différentes activités proposées au regard des besoins des personnes admises au PASA ;

- De la répartition des activités du PASA entre différents lieux, unités, ou salons de l'EHPAD, permettant une participation d'un nombre plus large de résidents si l'EHPAD est très étendu, ou si aucune salle ne correspond complètement aux attentes des recommandations d'un point de vue architectural comme des aménagements ;
- Du soutien des professionnels du PASA à l'ensemble des équipes de l'EHPAD quand ces dernières rencontrent une difficulté ponctuelle avec un résident, même s'il ne participe pas au PASA, comme par exemple, le refus de la toilette, ou une agitation inhabituelle : remplacement au moment de la toilette, analyse du comportement, propositions de prise en charge, etc.

[497] Ces PASA éclatés visent à exploiter au mieux les architectures existantes et assurer un apport de compétences à l'ensemble des équipes du PASA. Le premier cahier des charges étant encore très largement prédominant dans les esprits, ces ajustements sont parfois mis en œuvre par des équipes qui pensent être hors des règles établies.

[498] Lors de l'évaluation du plan Alzheimer 2008-2013, les professeurs Ankri et Van Broeckhoven ont souligné l'importance d'un apport de pratiques entre l'équipe du PASA et le reste de l'EHPAD, en identifiant un potentiel risque de transferts de charge et de comportements rivaux. Le fonctionnement en PASA éclaté pourrait résoudre cette difficulté. Il conviendrait cependant de définir, dans cette situation, la diversité des organisations possibles pour accroître le nombre de bénéficiaires du PASA tout en garantissant leur bon accompagnement : individualisation des activités, objectifs thérapeutiques, mesures régulières des difficultés.

[499] La file active maximale des PASA n'est pas définie par les textes. Les appels à projets s'en tiennent au nombre de places recommandées (12 à 14). Dans une organisation plus ouverte, une définition plus stricte de la file active et du temps passé en PASA permettrait de mieux approcher les modes de fonctionnement tout en laissant une plus grande marge de manœuvre.

[500] Enfin, lors des rencontres de la mission ainsi que dans le cadre des enquêtes, il ressort régulièrement l'intérêt de permettre d'ouvrir le PASA sur l'extérieur de l'EHPAD, sous forme d'accueil de jour, ou en incluant régulièrement les proches. Certains EHPAD visités ont souligné la force de cette ouverture pour assurer une continuité des parcours quand les personnes ne peuvent plus rester à leur domicile.

### 2.2.2 Un PASA de nuit souhaité par de nombreux EHPAD mais qui demeure un concept à préciser et encadrer

[501] Les personnes atteintes de maladies neurodégénératives peuvent être profondément affectées dans leur rythme du sommeil. Si les stratégies pour les accompagner peuvent être parfois médicamenteuses avec le recours à des somnifères, elles consistent aussi souvent à structurer fortement leur journée autour d'activités. Ces stratégies peuvent toutefois s'avérer infructueuses, voire être irrespectueuses du rythme des personnes. Lors des visites de la mission, les EHPAD ont témoigné d'une triple difficulté :

- Des personnes très agitées à partir de la fin d'après-midi et qui ne dorment pas avant tard dans la nuit (23h/minuit) ; ces personnes présentent souvent des angoisses dites « vespérales » ;
- Des personnes qui déambulent une large partie de la nuit, insécurisant les autres résidents de l'EHPAD ;

- Des enjeux de sécurité pour les personnes concernées comme les autres résidents notamment si les modalités d'ouverture des chambres facilitent l'intrusion volontaire ou involontaire (des patients perdent le sens de l'orientation et ne reconnaissent pas la porte de leur chambre, malgré la signalétique mise en œuvre).

[502] Dans ce contexte, les EHPAD soulignent l'importance d'avoir une personne présente en première partie de soirée, ou toute la nuit, formée aux besoins des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, et notamment à réagir à leurs troubles du comportement. Il est parfois même envisagé de proposer un « PASA de nuit », c'est-à-dire des activités en début de soirée, éventuellement dans le lieu dédié à celles-ci, pour mieux accompagner les patients présentant ces troubles de l'endormissement. Les stratégies consistent parfois à ne laisser qu'une lumière allumée vers le lieu d'accueil, pour assurer la tranquillité des autres résidents.

[503] Beaucoup d'EHPAD ont insisté auprès de la mission sur la nécessité d'assurer une présence la nuit et ont demandé ce « PASA de nuit ». Cependant, la notion même de PASA de nuit semble parfois confuse et se réduire à une personne formée dont la présence bénéficierait à l'ensemble des résidents de l'EHPAD présentant ces troubles du rythme du sommeil. Les EHPAD soulignent qu'il n'est pas toujours nécessaire d'assurer des activités : la présence la nuit suffit à rassurer et accompagner les personnes qui ne parviennent pas à s'endormir.

[504] Le choix fait par l'ARS Provence Alpes Côtes d'Azur est plus conséquent en termes de réponse aux troubles du comportement constatés la nuit. Elle prévoit une présence de 2,5 ETP d'AMP / ASG (sur la base d'un travail de 10H par nuit et 32H30 hebdomadaires – à ce titre, un roulement sera opéré) et 0,1 ETP de psychomotricien ou ergothérapeute (soutien des professionnels dans l'élaboration des ateliers de nuit), un forfait de 80 000 €, et une organisation spécifique. En effet, à la suite d'une étude menée dans le cadre de son projet régional de santé, l'ARS de Provence Alpes Côte d'Azur a pu constater que le changement d'environnement la nuit permettait de réduire significativement les troubles du comportement. Le cahier des charges établi encadre la création d'un PASA de nuit, les objectifs listés sont de :

- Adapter la prise en soins nocturne pour réduire les troubles du comportement
- Améliorer la sécurité des résidents la nuit en renforçant l'équipe de nuit par la présence d'un agent formé supplémentaire
- Limiter le danger pour les personnes atteintes de troubles cognitifs elles-mêmes mais aussi pour les autres résidents ;
- Poursuivre la prise en soins individualisée, dans le cadre des projets de vie individualisés, avec l'aide de ce PASA de nuit ;
- Réévaluer la place du médicament qui doit rester thérapeutique et non un traitement à but de contention chimique. Le médicament doit rester un facilitateur pour la mise en place des thérapies non médicamenteuses ;
- Réduire les chutes.

[505] Le cahier des charges distingue clairement le PASA de jour et ce qui est défini comme le « Poly Activités et Soins Adaptés de nuit », qui ne cible pas un groupe homogène de résidents préalablement identifiés, mais vise à « mettre en place des (thérapies non médicamenteuses personnalisées) TNMP apaisantes, en réponse à l'émergence de troubles du comportement pour un résident que l'on ne peut identifier à l'avance de façon certaine ». Un EHPAD non porteur de PASA de jour peut avoir un PASA

de nuit. Dans ses critères d'inclusion des résidents, l'ARS prévoit l'utilisation du NPI-ES, et une individualisation des activités et de la prise en charge. Trois types d'actions sont attendues :

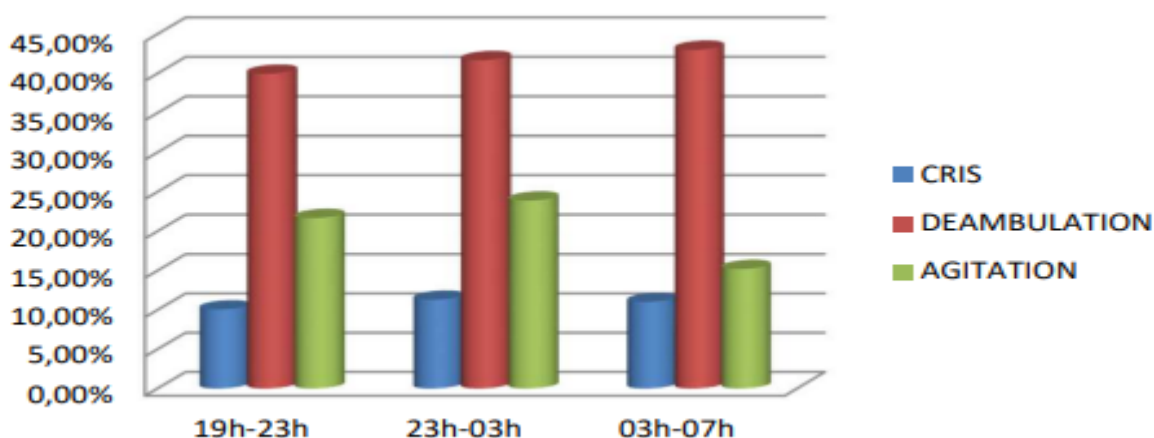
- Mettre en place un environnement et une prise en charge propices au sommeil et au lever du résident ;
- Mettre en œuvre des stratégies de TNMP (thérapies non médicamenteuses personnalisées), il s'agit d'identifier les troubles du comportement, leurs causes, les relier au projet personnalisé et de mettre en place une ou des TNM adaptées ;
- Mettre en place des TNM soignantes et apaisantes lorsqu'un trouble apparaît : elles visent à ramener le résident dans sa chambre au moyen de techniques personnalisées. Il faut donc éviter tout programme d'activités thérapeutiques stimulantes.

[506] L'ARS prévoit que :

- Le PASA de nuit s'organise après le repas du soir ;
- L'amplitude horaire ne devra pas dépasser 10 heures ;
- Le PASA nocturne fonctionne 365 jours par an (à minima 300 jours par an) ;
- Un temps de repos minimal le lendemain en journée doit être prévu pour le personnel présent au sein du PASA de nuit.

[507] Une étude qualitative menée en 2018 et 2019 a permis à l'ARS de dresser des perspectives. L'étude montre que les troubles du comportement sont présents pendant toutes les tranches horaires, ce qui interroge l'expression des besoins des EHPAD qui parfois ne demandent qu'une présence de début de soirée.

Graphique 5 : Moyenne des troubles du comportement par tranche horaire



Source : ARS PACA

[508] Les résultats de l'expérimentation sont manifestes. L'ARS constate : une diminution des troubles du comportement (baisse des déambulations, des cris et de l'agitation) grâce à une meilleure qualité du sommeil la nuit ; un meilleur sommeil pour les autres résidents car les nuits sont plus calmes ; une diminution des chutes (-10 % en moyenne) correspondant à une posologie de psychotropes plus adaptée voire à leur arrêt total. Le rapport conclut aussi à une nette amélioration

de la qualité de vie au travail des personnels, avec une diminution nette du turn-over (de 20 points) et de l'absentéisme (moins 5 %). Les équipes apparaissent moins angoissées, mieux formées, et les journées sont moins consacrées à gérer les troubles et leur intensité.

[509] L'expérimentation a été prorogée et amplifiée :

- En 2019, sur les 21 porteurs initialement sélectionnés, 19 voient le dispositif prorogé d'un an, 1 pour 6 mois, 1 porteur ne voit pas l'expérimentation prorogée ;
- En 2020, 12 porteurs ont été retenus ;
- En 2021, 5 porteurs ont été intégrés au dispositif, et 14 porteurs initialement retenus en 2017 sont prorogés sur les 19 maintenus en 2019.

[510] Les 127 candidatures et 51 porteurs sur liste d'attente en 2020 témoignent du vif intérêt suscité par le dispositif et confirment les demandes exprimées largement lors des visites de la mission dans différentes régions et EHPAD.

## ANNEXE 7 : Equipes spécialisées Alzheimer (ESA)





[511] Les équipes spécialisées Alzheimer sont des équipes comprenant des assistants de soins en gérontologie, des psychomotriciens ou des ergothérapeutes intervenant à domicile, sur prescription médicale afin d'assurer, dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et, le cas échéant, en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement. Elles sont adossées à des SSIAD ou des SPASAD ou encore à des Groupements de coopération sociale et médico-sociale pouvant inclure également des EHPAD ou des établissements de santé.

[512] Elles ont été créées par la mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012 qui vise au « *renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés* ». Elles viennent renforcer l'ensemble des mesures mises en place à domicile afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et celle de leur entourage en « *créant ainsi les conditions d'un véritable choix entre domicile et institutionnalisation* ».

[513] Cette mesure du plan Alzheimer 2008-2012 est dans la droite ligne des préconisations du rapport établi sous la présidence du professeur Joël Ménard<sup>94</sup> qui dressait le constat que les services d'aide et de soins à domicile n'étaient pas toujours en mesure d'apporter une réponse satisfaisante aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Il recommandait, en conséquence, d'ouvrir à ces services la possibilité de recruter des professionnels formés aux soins quotidiens et à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à la réhabilitation et à la prise en charge globale.

[514] Les ESA sont une réponse très attendue aux besoins des personnes qui développent des troubles cognitifs alors qu'elles souhaitent rester le plus longtemps à domicile. Cependant, les caractéristiques du soin proposé sont débattues et le terme même de « soins d'accompagnement et de réhabilitation » reste discuté. La satisfaction des bénéficiaires est évidente mais des zones blanches persistent, et l'encadrement des interventions interroge, notamment en termes de durée, de nombre de séances, de renouvellement et de prise en charge des troubles psychologiques et du comportement.

## **1 Des équipes aux résultats prometteurs mais insuffisantes en nombre pour répondre aux besoins**

### **1.1 Les fondements de l'initialisation d'une démarche de réhabilitation à domicile**

#### **1.1.1 Donner la possibilité d'un réel choix entre domicile et institutionnalisation**

[515] Les travaux préparatoire au plan Alzheimer 2008-2012 ont estimé à 40 % les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, pour la majorité, auprès d'un proche<sup>95</sup>. Cette proportion reste relativement similaire en 2022 malgré les modifications relatives au recours aux institutions (plus tardives, à des stades éventuellement plus avancés de la maladie). Les difficultés de la vie quotidienne à domicile n'attendent pas les stades les plus avancés de la maladie, elles peuvent conduire aux limites du maintien à domicile dès le stade modéré de la pathologie.

<sup>94</sup> Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, rapport remis le 8 novembre 2007.

<sup>95</sup> Pascale Rocher, Benoît Lavallart ; *Le plan Alzheimer 2008-2012*. Fondation Nationale de Gérontologie | « Gérontologie et société » 2009/1 vol. 32 / n° 128-129 | pages 13 à 31

### Extrait de la circulaire de 2011<sup>96</sup> ayant le cahier des charges des ESA annexé

« Alors que le principal souhait des personnes malades et de leurs familles est très souvent de rester à domicile, le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'avère plus rare que pour les personnes âgées souffrant d'autres pathologies. Ainsi seules 40 % des personnes présentant une atteinte modérée de la maladie vivent à domicile. La maladie d'Alzheimer constitue par ailleurs la principale cause d'entrée en institution »

[516] Le plan visait à proposer aux aidants des formations et un suivi médical spécifiques, à créer des solutions de répit souples et répondant à leurs besoins et à développer l'aide professionnelle à domicile par la prise en charge des troubles cognitifs et le soutien des aidants. Ainsi, l'objectif numéro trois du plan Alzheimer 2008-2012 était de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile et la mesure n° 6 qui en est une des traductions prévoyait la création d'équipes spécialisées.

#### 1.1.2 Des expériences étrangères prometteuses

[517] La mesure de création des ESA s'est appuyée sur des modèles développés dans le cadre de la recherche, notamment concernant l'intégration des ergothérapeutes et des psychomotriciens dans les SSIAD. Comme a pu le rappeler Clément Pimouguet<sup>97</sup> pour la Fondation Médéric Alzheimer<sup>98</sup>, le concept est inspiré de programmes d'ergothérapie à domicile développés dans des pays étrangers, tels que ceux des Etats Unis et des Pays Bas qui ont fait l'objet d'un grand nombre de publications aux résultats encourageants. Le programme néerlandais COTiD (Community Occupational Therapy in Dementia), consiste en dix interventions d'une heure sur cinq semaines. Les bénéfices ont été montrés à court terme pour les personnes malades comme pour leurs aidants : *« la capacité des personnes malades à réaliser des actes de la vie quotidienne, leur qualité de vie, leur santé perçue et leur humeur. Pour les aidants, une amélioration de l'auto-évaluation de la compétence, de la qualité de vie, de la santé perçue et de l'humeur a été mesurée<sup>99 100</sup>. »*

[518] Clément Pimouguet rappelle<sup>101</sup> que la prise en charge financière des interventions d'ergothérapie à domicile est distincte d'un pays à l'autre et qu'aux Pays-Bas où l'expérimentation était menée : *« les interventions d'ergothérapeutes à domicile sont réalisées par des professionnels libéraux auxquels les patients ont un accès direct, sans être adressés par un médecin. L'assurance santé de base prend en charge dix séances par an, comprenant si nécessaire l'intervention auprès de l'aidant, ce qui est en cohérence avec le programme COTiD. Les assurances complémentaires santé peuvent rembourser des séances supplémentaires »*.

<sup>96</sup> Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer avec en annexe le cahier des charges des ESA

<sup>97</sup> Chercheur associé INSERM U1219

<sup>98</sup> La Lettre de l'Observatoire | Mai 2019 - N° 53

<sup>99</sup> Graff et alii, *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. BMJ 2006; 333: 1196-1201.

<sup>100</sup> Graff et alii. *Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial*. J Gerontology 2007; 62A:1002-1009.

<sup>101</sup> La Lettre de l'Observatoire | Mai 2019 - N° 53

## 1.2 Des équipes qui interviennent sur un temps court avec un objectif de réhabilitation sociale

### 1.2.1 Un objectif de réhabilitation sociale

[519] A l'image des expérimentations étrangères, le plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création « *d'équipes spécialisées comprenant des assistants de soins en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes* ». La circulaire du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer présente en annexe le cahier des charges établi après une expérimentation de 39 équipes spécialisés pilotes en septembre 2009.

[520] L'objectif des équipes y est précisé : réduire les symptômes et/ou maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile. Il s'agit d'une prestation dite de « *soins de réhabilitation et d'accompagnement* » et le cahier des charges précise que la stimulation cognitive et les soins de réhabilitation sont des interventions cognitivo-psychosociales écologiques (réalisées sur le lieu de vie de la personne).

[521] La réhabilitation s'inscrit dans le cadre des thérapeutiques non médicamenteuses. La présentation des premiers résultats de l'activité des ESA en 2014<sup>102</sup> précise l'apport de la réhabilitation.

#### La réhabilitation : définition

La réhabilitation a pour objectif de permettre à un patient de récupérer des facultés intellectuelles, des fonctionnalités physiques dégradées ou bien de pallier par rééducation les carences apparues après un traumatisme. Différents concepts sont proches : l'intervention cognitivo-psychosociale écologique, la thérapie psychosociale, la rééducation cognitive, la thérapie occupationnelle<sup>103</sup>...

Il s'agit à la fois d'améliorer la vie quotidienne et l'autonomie, de rompre l'isolement et d'entretenir la vie sociale, de prévenir les complications « évitables » et de retrouver le plaisir de faire les choses.

S'agissant de la maladie d'Alzheimer, la réhabilitation n'a pas pour but de retrouver les capacités perdues, mais d'aider concrètement la personne à planifier ses activités, à utiliser ses capacités restantes, à adapter ses activités de la vie courante pour permettre leur réalisation, à préserver ses relations sociales et à adapter son environnement. Plusieurs études ont montré des résultats encourageants <sup>104105</sup>.

[522] Le terme d'intervention « cognitivo-psycho-sociale » repris dans le cahier des charges est discuté par une ARS interrogée par la mission qui relève l'ambiguïté de ce terme dans la mesure où il existe une différence entre « *réhabilitation purement cognitive et réhabilitation psycho-sociale* ». Dans le cadre de l'enquête diligentée par la mission auprès des équipes spécialisées Alzheimer, une équipe a attiré l'attention sur le fait que les séances de réhabilitation étaient conduites par les assistants de soins en gérontologie et non par les ergothérapeutes ou psychomotriciens, ce qui différencie le projet français des expériences étrangères auxquels il se réfère. Selon cette équipe, « *la formation des ASG est limitée et ne permet pas de maîtriser autant de médiations différentes. Rappelons*

<sup>102</sup>Benoit Lavallart, Christel Mouisset et Aurélie Brugerolle *Prise en charge à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer*. ADSP n°86 mars 2014

<sup>103</sup> Livingston G et alii. *Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia*. Am J Psychiatry 162 : 11, 2005.

<sup>104</sup> Graff et alii. *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. BMJ. 2006 :12, 333.

<sup>105</sup> Clare et alii. *Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease : a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy*. Am J of Geriatr Psychiatry, 18 :10, 2010.

que le rôle de l'ergothérapeute et/ou du psychomotricien [au sein des ESA] est bien d'orienter la prise en soin et de conseiller les ASG et non de réaliser lui-même les séances (hors cas exceptionnels). »

[523] Les discussions entourant les objectifs de réhabilitation et leur réalisation font écho à plusieurs difficultés soulignées ci-après pour répondre aux besoins des personnes à domicile, en nombre comme au regard de la sévérité des troubles.

### 1.2.2 Un encadrement assez précis des modalités d'intervention à domicile et une durée assez courte, renouvelable au bout d'un an

[524] L'équipe spécialisée Alzheimer n'intervient qu'après prescription médicale consistant à : « Faire pratiquer (12 à 15) séances de réhabilitation pour troubles cognitifs ou troubles de mémoire ou maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par une équipe spécialisée Alzheimer de SSIAD ».

[525] Le cahier des charges précise également que l'intervention consiste à réaliser une évaluation des capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne, à se fixer un ou deux objectifs (s'habiller seul, refaire à manger...) et à mettre en place un programme utilisant les capacités restantes pour accomplir à nouveau ces activités et retrouver plaisir à le faire. Ce programme comprend également un volet d'éducation thérapeutique des aidants (sensibilisation, conseil, accompagnement).

[526] La Haute Autorité de santé a détaillé le déroulement de l'intervention de l'équipe spécialisée<sup>106</sup> :

#### Déroulement de l'intervention selon la HAS

Dans la maladie d'Alzheimer, la réhabilitation n'a pas pour but la restauration des capacités perdues, mais l'utilisation des capacités restantes ou ignorées pour améliorer l'autonomie dans les activités de la vie courante. Elle vise, dans le respect de la volonté du malade, à mobiliser ces capacités, à adapter l'environnement, à préserver une vie sociale et relationnelle et à transférer à l'aidant des compétences adaptées à la situation :

- 1) Prescription du médecin généraliste, spécialiste ou de la consultation mémoire dans le respect du secret médical
- 2) Intervention de l'équipe :
  - Evaluation des demandes du patient et de ses capacités restantes (2 séances)
  - Prise en compte des désirs du patient et de son aidant
  - Définition d'un objectif d'amélioration de la vie quotidienne
  - Activités de réhabilitation pour le malade et formation de l'aidant
  - Evaluation de l'atteinte de l'objectif et envoi du bilan au médecin prescripteur et/ou au médecin traitant

[527] La thérapie vise à agir :

- « Après du malade permettant le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la diminution des troubles du comportement » ;
- « Après de l'aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » ;
- « Sur l'environnement du malade permettant de maintenir ou d'améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des personnes ainsi que la sécurité (exemple : limiter les chutes) ».

<sup>106</sup> Fiche « médecin » élaborée par la HAS : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure\\_fichemedecin.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure_fichemedecin.pdf)

[528] Le cahier des charges précise que la thérapie est bénéfique à un stade précoce ou modérément sévère de la maladie d'Alzheimer. Elle doit s'étendre sur 10 à 15 séances sur trois mois maximum. Les critères d'inclusions sont assez stricts car le stade de la maladie doit être « léger ou modéré », les situations de déficits cognitifs sévères sont explicitement exclues et le malade doit conserver une mobilité, une capacité d'attention et une capacité de compréhension. Les séances peuvent être renouvelées une fois par an si le patient continue de présenter les critères d'inclusion.

[529] La Haute Autorité de Santé a détaillé dans la fiche citée précédemment, pour les médecins prescripteurs, les indications de ces séances de réhabilitation en précisant que ces interventions sont réalisées en complément des autres interventions nécessaires :

Tableau 1 : Extrait de la fiche « Séances de réhabilitation chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées à un stade léger »

Indications :	Absence d'indication :
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée</li> <li>- A un stade précoce de la maladie (idéalement MMSE &gt;18, éventuellement MMS &gt;15)</li> <li>- Ayant un début de répercussion sur sa vie quotidienne : par exemple, troubles de la mémoire que le patient n'arrive plus à gérer, appauvrissement de la vie sociale, environnement à adapter, <b>modification du comportement</b>.</li> <li>- Acceptant le principe de séances de réhabilitation à son domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient sans répercussion de la maladie sur sa vie quotidienne</li> <li>- Stade évolué de la maladie, absence de communication possible, entraînement des capacités restantes impossible</li> <li>- Patient dont l'entourage compense les difficultés du patient dans les activités de la vie quotidienne et n'exprime pas de demande</li> <li>- Patient qui refuse toute intervention à domicile</li> </ul>

Source : HAS

[530] La structuration des séances prévoit une à trois séances d'évaluation parmi les 15 proposées, avec notamment une évaluation des capacités cognitives se fondant éventuellement sur le MMSE, et l'établissement d'un plan individualisé de soins de réhabilitation. Les séances ont lieu à domicile, éventuellement en EHPA, mais l'intervention en EHPAD est exclue.

### 1.2.3 Un adossement aux SSIAD et SPASAD qui contraint parfois le développement des ESA

#### 1.2.3.1 Un seuil minimal capacitaire pour autoriser le portage d'une équipe spécialisée se révèle être un frein au développement des ESA

[531] Les équipes spécialisées sont portées par une structure ayant une capacité minimale de 60 places de SSIAD. Sont éligibles également les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) et les SSIAD ou SPASAD inscrits dans un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) ce qui permet à des EHPAD ou à des établissements de santé par exemple de porter des ESA. Un même SSIAD peut porter plusieurs équipes spécialisées.

[532] Deux ARS relèvent que ce seuil minimal de 60 places est un frein au déploiement du dispositif et à la couverture territoriale.

[533] L'étude CREAMI-ORS de 2018 constatait que les ESA « sont adossées à des SSIAD dans la très grande majorité des cas : 92,2 %. Moins d'une fois sur dix (7,8 %) elles sont adossées à des SPASAD ». Elle rapporte aussi qu'en moyenne, les services disposant d'une équipe spécialisée Alzheimer possèdent 112 places installées, avec une valeur médiane de 88 places.

[534] L'adossement aux SSIAD, SPASAD et GCSMS est justifié par des motifs administratifs et de portage financier, les indications du cahier des charges semblant vouloir prévenir une absorption ou à minima une intégration des temps de travail des équipes spécialisées Alzheimer par les structures porteuses.

#### **Fonctionnement en équipe mobile au sein des SSIAD, SPASAD ou GCSMS**

Les équipes spécialisées interviennent comme des équipes mobiles :

– principalement auprès de personnes au stade précoce de la maladie ne relevant pas d'un SSIAD

Classique ;

– auprès de personnes prises en charge par un autre SSIAD mais avec l'accord de celui-ci. Dans ce cas, l'équipe spécialisée ne peut réaliser que des soins de réhabilitation et d'accompagnement ;

– auprès de personnes prises en charge par le SSIAD. L'équipe intervient comme une équipe mobile au sein de sa propre structure et ne réalise que les soins de réhabilitation et d'accompagnement.

À ce titre, les équipes spécialisées couvrent un territoire plus large que le SSIAD classique.

[535] La réforme des services à domicile<sup>107</sup> qui vise à rapprocher ou à fusionner les services existants (SAAD, SSIAD et SPASAD) pour former une catégorie unique de services autonomie devrait faciliter le rapprochement des ESA et des SAAD qui accompagnent plus souvent des personnes qui relèvent de l'ESA.

[536] Le cahier des charges prévoit que le champ d'intervention territorial des ESA peut être plus large que celui du SSIAD permettant ainsi d'envisager un maillage du territoire, ce qui n'est pas sans poser de difficultés aux équipes (bassins de vie et partenariats multiples, déplacements importants...) <sup>108</sup>.

#### **1.2.3.2 Des compétences et une pluridisciplinarité solides**

[537] Le cahier des charges est très précis sur les compétences à proposer en équivalent temps plein :

- Infirmier coordinateur (IDEC) en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci (0,25 ETP) ;
- Ergothérapeute et/ou psychomotricien en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant (1 ETP) ;
- Assistants de soins en gérontologie (ASG) qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien (1,5 ETP).

[538] Le financement est construit sur la base d'un « forfait de 150 000 € par an, correspondant à dix équivalents/places permettant, au terme du déploiement de l'activité, la prise en charge d'au moins 30 personnes à un instant donné dans l'hypothèse d'au moins une intervention par semaine auprès

<sup>107</sup> Article 44 de la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022

<sup>108</sup> En 2022, selon les indications des ARS métropolitaines transmises à la mission, près de 500 équipes spécialisées Alzheimer sont comptabilisées en France métropolitaine. Selon le panorama statistique 2021, le nombre de SSIAD et de SPASAD (autonome ou rattachés à un établissement, y compris les « équipes mobiles Alzheimer ») sont au nombre de 2129 services et ils offrent 127 162 places.

de chaque malade ». Il ne comprend pas de financement des outils d'évaluation ou d'accompagnement utilisés par les équipes.

[539] Les commentaires des équipes ayant répondu à l'enquête conduite par la mission valorisent la place et l'intérêt de la présence de chacun de ces professionnels dans l'équipe. Le renforcement des temps de travail des ergothérapeutes, psychomotriciens et assistants de soins en gérontologie est souhaité et étayé.

[540] La mutualisation des temps de travail avec le SSIAD est quasi-constante pour l'infirmière coordonnatrice, fréquente pour les ASG et plus ponctuelle pour les ergothérapeutes et psychomotriciens. Ce constat conduit à des remarques majoritairement positives (transversalité) mais également critiques (manque de disponibilité de l'IDEC, temps de présence théorique...). Les pratiques sont très diverses selon les équipes allant d'une première visite commune « IDEC+ rééducateur » à un positionnement de l'IDEC uniquement sur la coordination, partenariat...

[541] La charge de travail que représente le travail de coordination, d'accompagnement au démarches amènent de nombreuses équipes à suggérer la présence dans l'équipe d'un temps de secrétariat et d'un temps de travailleur social (assistante sociale ou conseillère en économie sociale et familiale CESF).

### 1.3 Un développement quantitatif insuffisant au regard de la demande

#### 1.3.1 Des résultats scientifiques positifs confortés par une satisfaction importante des bénéficiaires

[542] Les enquêtes menées par la mission auprès des ESA, associations et proches aidants montrent un très fort intérêt pour le dispositif, son apport comme ses limites. Une forte satisfaction s'exprime quant au soutien apporté aux aidants dans le cadre des interventions de l'équipe à domicile, et en particulier dans les perspectives offertes par ces interventions pour un maintien prolongé à domicile. Les éléments d'insatisfaction entourent souvent les limites temporelles du dispositif, ou le besoin d'un soutien plus important.

[543] Les 96 proches aidants, adhérents de l'association France Alzheimer, qui ont répondu à un questionnaire spécifique dans le cadre des enquêtes réalisées par la mission, jugent bénéfique l'intervention de l'ESA sur les troubles du comportement pour 70 % d'entre eux (47 % notent une stabilisation et 23 % une amélioration). Par ailleurs, si 70 % des proches aidants pensent que l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA est le maintien à domicile de la personne aidé, ils sont près de 40 % à souligner également son intérêt pour le soutien des proches aidants.

[544] Les insatisfactions portent principalement sur les limites temporelles du dispositif, ou des besoins en compétences supplémentaires. Ainsi, pour améliorer les services apportés par les ESA, 86 % des 37 associations départementales de France Alzheimer ayant répondu au questionnaire adressé par la mission suggère d'augmenter le nombre d'équipes. Elles sont également près de deux sur trois (59 %) à souhaiter une augmentation du nombre de séances, près d'un tiers sont favorables au renforcement des compétences au sein de l'équipe, notamment par la présence de psychologues.

[545] Outre ces éléments recueillis, un volet d'évaluation et de recherche mériterait d'être renforcé afin de mesurer l'apport de ces équipes non seulement à l'endroit des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs aidants mais également de l'ensemble de l'éco-système de l'aide et de l'accompagnement à domicile.

[546] Les premiers travaux de recherche mettent en évidence les principaux apports des ESA sur le maintien cognitif des personnes, l'apport aux aidants, et la qualité de vie. Les troubles du comportement des maladies s'en trouvent diminués. L'INSERM souligne que les limites du dispositif peuvent aussi tenir à son interruption rapide, et à ses limites temporelles, dont les conséquences ne sont pas mesurées.

#### **Etude observationnelle conduite l'INSERM<sup>109</sup>**

421 patients atteints de démence ont été suivis pendant 6 mois. Les chercheurs se sont intéressés à leur évolution clinique entre le début et la fin de la prise en charge (d'une durée de trois mois) puis trois mois après la fin de l'intervention.

Cette étude observationnelle menée en conditions de vie réelles a démontré que les patients atteints de démence rapportaient des bénéfices cliniques au cours de la période de l'intervention.

*Les résultats indiquent que « les troubles du comportement des malades, le temps passé par les aidants à s'occuper de leur proche malade et la charge émotionnelle associée à cette prise en charge, avaient significativement diminué au cours des trois mois d'intervention et étaient stables après cette période. La qualité de vie des patients s'en trouvait améliorée. »*

Les performances cognitives des patients restaient stables au cours des six mois de l'étude. L'autonomie fonctionnelle restait stable aussi au cours des trois mois d'intervention mais elle était significativement réduite par la suite. Enfin, dans le groupe, les patients diagnostiqués les plus récemment retiraient le plus d'avantages en termes de déclin fonctionnel. Ces découvertes suggèrent que la thérapie occupationnelle devrait concerner prioritairement les patients aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer afin d'optimiser ses éventuels bénéfices cliniques.

Cette étude souligne le potentiel de cette prise en charge en termes de bien-être des patients et de leurs aidants. Ces résultats ouvrent également un nouveau domaine de recherche concernant la thérapie occupationnelle en France. En effet, cette intervention a été conceptualisée comme une intervention à court terme à domicile, mais les avantages sur le long terme et les conséquences d'un arrêt de la prise en charge restent inconnus.

### 1.3.2 D'importantes zones blanches et listes d'attente

[547] Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la mise en place de 500 équipes en 2012 soit 5 000 places. Fin 2013, 415 équipes étaient autorisées sans être toutes installées. Le déploiement de ce dispositif s'est poursuivi et le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 a prévu la création de 74 nouvelles ESA.

[548] Fin 2017, 501 ESA étaient autorisées (France entière), selon un bilan établi par la Fondation Médéric Alzheimer, mais avec d'importantes disparités territoriales<sup>110</sup>. La notion d'autorisation ne s'accompagne pas obligatoirement d'installation effective.

[549] D'après les ARS, le nombre d'équipes spécialisées Alzheimer installées en ce début d'année 2022 est de 497 en France métropolitaine auxquels on doit en ajouter huit dans les Outre-mer.

<sup>109</sup> Cf. Pimouguet, Clémenta, Le Goff, Mélanie, Wittwer, Jérôme, Dartigues, Jean-François, Helmer, Catherine in Journal of Alzheimer's Disease, vol. 56, no. 2, pp. 509-517, 2017

<sup>110</sup> La lettre de l'Observatoire, Fondation Médéric-Alzheimer, n° 53, mai 2019.



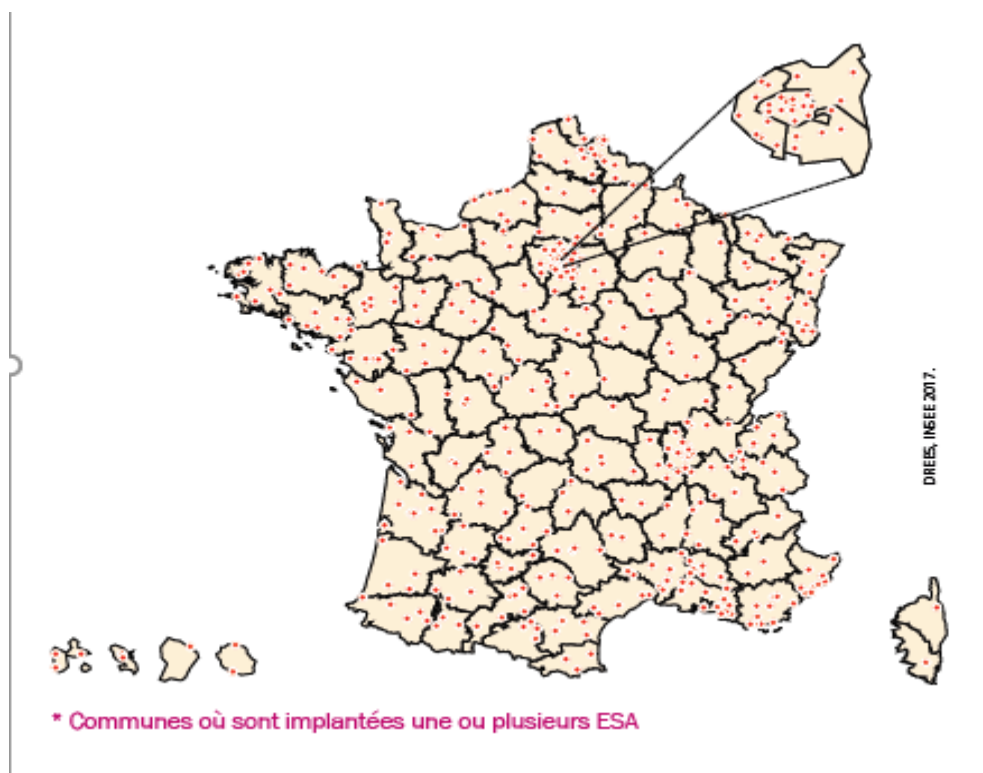
Tableau 2 : Nombre d'ESA installées par région

Régions métropolitaines	Nombre d'ESA
AUVERGNE- RHÔNE-ALPES	63
BOURGOGNE- FRANCHE-COMTE	18
BRETAGNE	28
CENTRE - VAL DE LOIRE	22
CORSE	4
GRAND EST	34
HAUTS-DE-FRANCE	42
Ile-De-France	82
NORMANDIE	23
NOUVELLE-AQUITAINE	50
OCCITANIE	59
PAYS DE LA LOIRE	23
PACA	49
<b>TOTAL France métropolitaine</b>	<b>497</b>
GADELOUPE	2
GUYANE	1
MARTINIQUE	3
LA REUNION	2
<b>TOTAL Territoires d'outre-mer</b>	<b>8</b>
<b>TOTAL France entière</b>	<b>505</b>

Source : ARS et Fondation Médéric Alzheimer

[550] La situation géographique des ESA a été cartographiée en 2018 par la Fondation Médéric Alzheimer et le nombre d'autorisation a peu varié depuis cette date.

Carte 1 : Autorisations ESA France Entière en 2018



Source : Fichier FINESS, traitement Fondation Médéric Alzheimer

[551] Si les objectifs en terme d'équipes installées ne dépassent pas ceux fixés par le plan Alzheimer, le nombre de places est parfois supérieur à dix. Le nombre total de places installées a été précisé par certaines ARS comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 3 : Capacités des ESA selon certains territoires

	BFC	Bretagne	Corse	Grand Est	CVL	Occitanie	PACA	Normandie	Total
Nombre d'équipes	18	28	4	34	22	59	49	23	237
Nombre de places	280	332	40	480	240	672	566	290	2900
Nombre moyen de places par ESA	15,6	11,9	10	14,1	10,9	11,4	11,6	12,6	12,2

Source : Mission (entretiens avec les ARS)

[552] A chaque place correspond une file active de patients. En 2018, l'enquête CREAI-ORS comptait donc 38 529 personnes prises en charges pour 385 structures. Rapportée aux 505 structures actuelles, il peut être inféré qu'environ 50 000 personnes devraient bénéficier des ESA en 2022.

Tableau 4 : Nombre de personnes prises en charge au titre des ESA dans l'année

Tableau 27 - Nombre de personnes prises en charge au titre de l'ESA dans l'année : ESA, 2018

	Nombre de structures répondantes	Total	Moyenne	Écart-Type	Médiane	Quartile 25%	Quartile 75%
File active	385	38 529	100,1	47,3	91	71	117

Source : Données d'activité 2018 DREES-CNSA, DGCS – Exploitation : CREAI-ORS Occitanie

[553] La couverture territoriale est variable selon les régions et le maillage théorique ne suffit pas, il faut également prendre en compte le manque de professionnels sur certains territoires et les difficultés d'accès (montagne...).

Tableau 5 : ESA : couverture territoriale et zones blanches

ARS	COUVERTURE DU TERRITOIRE
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES	Une zone de la Loire (42) est non couverte (AAP prévu)
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	Depuis juillet 2017, le maillage total( théorique ) de la région est assuré avec un taux d'équipement homogène entre ESA et prise en compte des temps d'accès ( relief/habitats)
BRETAGNE	Modifications de limites territoriales en 2019 pour aboutir à une couverture théorique totale (réajustement capacitaire avec 52 places supplémentaires)
CORSE	Contraintes géographique = déploiement supérieur à la programmation nationale. Du point de vue théorique tout le territoire est couvert mais tps de transports+++
GRAND - EST	Tous les départements comportent une ESA ( de 2 à 6 ESA par département). Le renforcement des SSIAD est privilégié
CENTRE - VAL DE LOIRE	Globalement, il existe une Zone au Nord et au Sud de l'axe ligérien témoignant de la difficulté liée à la démographie des professions de santé et la répartition populationnelle.
OCCITANIE	Des zones blanches. 3 ESA à installer en 2022 (Ariège, Aveyron et Tarn et Garonne) mais insuffisant pour faire face aux besoins. Problèmes de recrutement en zone rurale
PACA	Il existe des zones blanches mais l'ARS travaille à une couverture complète du territoire
IDF	Une répartition inégale sur le territoire francilien et une activité inégale en fonction des territoires ( sur activité pour les uns, sous activité pour les autres)
Haut de France	Réajustement capacitaire avec financement de 57 places en 2018 et 2021 par l'ARS (pas de crédits fléchés nationaux)
PAYS DE LA LOIRE	Les ESA couvrent l'ensemble des communes de la région
NORMANDIE	Maillage territorial prenant appui sur les teritoires MAIA

Source : Entretiens de la mission avec les ARS

[554] Le développement d'équipes spécialisées maladies neurodégénératives (ES MND), prévu par les textes, est variable selon les régions : certaines sont complémentaires aux ESA et orientées spécifiquement vers les patients atteints de Parkinson et de SEP, d'autres incluent les maladies d'Alzheimer et maladies apparentées dans leur champ. Ainsi, les quatre équipes corses recensées ici au titre d'ESA sont dénommées ES-MND.

[555] Le nombre limité d'équipes spécialisées Alzheimer et de places se traduit par d'importantes listes d'attentes (85 % des ESA selon l'enquête CREAMI-ORS) : 32 personnes sont en moyennes inscrites sur ces listes, avec un minimum de 22 personnes. Il n'est en outre pas certain qu'au regard des listes d'attente, il n'y ait pas un renoncement au recours aux ESA. Les équipes des ESA constatent malheureusement que l'attente peut s'accompagner d'une aggravation de l'état du patient avec parfois une entrée en établissement qui intervient avant que l'équipe ait pu intervenir. Dans d'autres cas, l'équipe constate une dégradation trop forte des capacités cognitives avec des troubles psychologiques et du comportement qui compliquent l'intervention voire l'empêchent.

[556] A ces listes d'attente de nouveaux patients s'ajoutent les patients déjà connus de l'ESA, qui ont bénéficié de trois mois d'intervention et qui attendent un an pour obtenir un renouvellement de l'intervention. Ces « anciens patients » ne sont pas toujours comptés par les ESA dans leurs listes d'attente, la liste d'attente étant parfois entendue comme une liste d'attente pour de nouveaux patients. Les ESA sont parfois amenées à renouveler leur intervention plusieurs années de suite tant que le patient ne présente pas de trouble du comportement empêchant ce mode de vie et souhaite un maintien à domicile.

[557] Dans le cadre de l'enquête conduite auprès des ESA, les propositions pour réduire les listes d'attente se centrent principalement d'une part sur l'augmentation du nombre de places et des effectifs, d'autre part sur la modularité du nombre de séances. L'autorisation de nouvelles équipes au niveau des zones blanches est prioritaire mais peut s'avérer difficile (manque de professionnels) et l'éventualité de sites déportés (antennes) d'ESA existantes peut s'avérer plus opérationnelle. Ces relais locaux limitent les distances kilométriques.

[558] L'augmentation du nombre de places au sein des ESA existantes aurait un effet immédiat sur les listes d'attente actuelles avec une augmentation des temps de travail des professionnels intervenant dans les équipes, la pluridisciplinarité est également favorisée. Elles se traduiraient probablement par l'augmentation des effectifs professionnels avec un éventuel effet bénéfique en terme d'attractivité pour des professions qui cumulent souvent plusieurs temps partiels.

[559] Retenir la modularité du nombre de séances selon les situations consisterait à abandonner un schéma unique pour tous. Les propositions sont diverses : certains renouvellements ne nécessiteraient pas 15 séances, il en est de même pour des orientations très ciblées ; des interventions plus courtes mais plus fréquentes pourraient être organisées sans attendre un an. Un bilan à trois mois resterait obligatoire et la poursuite au-delà de 15 séances répondrait à des objectifs précis. Plusieurs équipes signalent avoir d'ores et déjà mis en place une certaine modularité (ex : réduire nombre de séances pour les renouvellements) afin de répondre aux besoins d'un nombre plus important de patients. L'isolement social est un facteur de risque d'aggravation des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et comportementaux, le développement de liens sociaux demande du temps et les séances ne doivent pas être trop espacées. Une modularité du programme serait favorable à un accompagnement adapté à ces situations.

[560] Il convient de souligner enfin qu'une ARS a attiré l'attention de la mission sur l'intérêt de revisiter le concept d'ESA, et privilégier un renforcement des compétences de l'ensemble des SSIAD (formations des professionnels...), l'organisation d'un soutien de ces derniers via des équipes mobiles spécialisées apportant ressources et expertises afin de les intégrer dans un collectif

territorial organisé et coordonné. La feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022 prévoit, au demeurant, une révision du cahier des charges des ESA. Dans l'attente et pour s'adapter à leur quotidien (liste attente, indisponibilité de professionnels), les pratiques des équipes sont diverses.

## 2 Un modèle à consolider et développer pour répondre à la demande de maintien à domicile

### 2.1 Des situations cognitives plus dégradées que prévues et un besoin de renforcement des équipes en compétences

#### 2.1.1 Des situations cognitives plus dégradées que prévues

[561] Plusieurs facteurs influent sur la dégradation de la situation cognitive des personnes avant prise en charge par une ESA : les délais d'attente pour accéder aux ESA ou un éventuel délai dans l'acceptation du diagnostic et de la nécessité d'accéder à une aide. Sur ce dernier point, en écho à la remarque de l'ARS Bourgogne Franche Comté ci-après, qui signale la difficulté d'aller vers les ESA lorsque le diagnostic est difficilement accepté, de très nombreuses équipes ont signalé, dans le cadre de l'enquête conduite auprès d'elles par la mission, qu'il serait important de changer le nom des équipes. Elles portent déjà parfois d'autres dénominations tout en gardant le plus souvent le sigle ESA (par exemple équipe spécialisée autonomie) ou en se présentent différemment selon leur interlocuteur : « le terme « ESA » est beaucoup trop restrictif et stigmatisant pour les usagers (qui pour certains sont dans le déni de leur pathologie) ».

[562] Les données globales laissent entendre que les critères d'admission pour l'intervention des ESA sont respectés. L'enquête CREAMI-ORS menée en 2018 montre qu'en moyenne, les personnes accueillies en ESA ont un score au MMSE de 18,8 ( $\pm 2,1$ ) au moment de l'admission. Dans quatre cas sur cinq (80,0 %), le score moyen au MMSE des personnes accueillies est compris entre 16 et 20, 15 % ont un score au MMSE supérieur à 20 et 5,0 % un score inférieur à 16. En outre, les groupes iso-ressource sont dans la majorité des situations (53 %) de niveau 3 et 4 et près de la moitié des patients n'accèdent donc pas à l'allocation spécifique dépendance (APA).

[563] Cependant, ces moyennes cachent des situations très diverses : par exemple pour les ESA ayant répondu à l'enquête, le score moyen du MMSE respecte les objectifs du dispositif (19,7/30) et les personnes présentent bien des troubles légers (entre 20 et 26) à modérés (entre 10 et 19) mais la situation de la personne ayant un score de 14 n'est en rien comparable à celle qui présente un score à 26. Pour mémoire, le score doit être supérieur à 15 et idéalement à 18 pour accéder à l'ESA.

Tableau 6 : Répartition des scores au MMSE des bénéficiaires de 244 ESA

MMSE moyen	Nombre ESA	Part des ESA
14 à 19 (démence modérée)	111	45 %
20 à 26 (démence légère)	133	55 %

Source : Enquête mission auprès des ESA

[564] Les ARS posent également le constat de l'évolution des profils des personnes bénéficiant de l'intervention des équipes spécialisées Alzheimer :

Tableau 7 : Profil des personnes bénéficiant des interventions des ESA : Appréciations de quelques ARS

Question	Le public visé était à l'origine les personnes qui venaient d'être diagnostiquées, or il semblerait que ce soit plutôt des situations complexes et des malades à des stades évolués qui en bénéficient, avez-vous des études ou constats à ce sujet ?
AUVERGNE RHONE ALPES	La situation est contrastée selon les départements. Département 63 : séances en début de diagnostic. Ailleurs, le parcours de diagnostic étant complexe et peu accessible (CM en centre hospitalier depuis la fin du réseau de santé thématique qui allait faire les évaluations au domicile), les situations arrivent tardivement vers tout type de prise en charge au domicile
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	Cette tendance se confirme : personnes âgées avec un diagnostic tardif (impact de la crise COVID) avec un accompagnement de plus en plus complexe. Au moment du diagnostic : problèmes d'acceptation de la maladie. Intervention adaptée aux patients jeunes+++
BRETAGNE	69,4 % des MMSE sont compris entre 15-30 conforme aux indications d'entrée dans le dispositif (MMSE supérieur à 15, idéalement supérieur à 18). Pour 16,5 % des patients, le MMSE n'est pas déterminé
CORSE	Pas d'éléments objectivés sur ce point. Il est vrai que le faible nombre d'ESA ne permet pas véritablement de soutenir des interventions précoces avec un niveau d'intensité suffisant.
GRAND - EST	Les ESA, peu nombreuses, interviennent plutôt lorsque les difficultés apparaissent au domicile pour l'aidant. Dans le cadre du PRS, nous avons préféré mettre en place de vrais programmes d'ETP des patients atteints de troubles neuro cognitifs liés à une MAMA lorsqu'ils viennent d'être diagnostiqués.
CENTRE - VAL DE LOIRE	Dans la mesure où il s'agit d'une offre spécialisée avec des personnels spécifiquement formés à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, il y a un risque de biais de recrutement par la prise en charge de personnes dont la situation est plus complexe.

Source : Entretiens de la mission avec les ARS

[565] L'ARS Bretagne signale que le MMSE n'est pas déterminé pour plus de 16 % des patients et l'enquête de la mission auprès des ESA confirme cette difficulté. Les ESA soulignent ainsi qu'il est compliqué d'avoir une juste moyenne du MMSE car pour certains des patients cette évaluation n'est pas réalisable. A titre d'exemple, pour certains patients, l'intervention de l'ESA est pertinente mais le MMSE n'est pas réalisable (ex : anxiété majeure, troubles phasiques ou logorrhée, surdité, parle une langue étrangère, opposition face aux soins et donc à la passation de bilans chiffrés) ou bien certaines personnes peuvent avoir un score MMS faible, lié à une aphasie importante mais avec des capacités préservées. Les ESA soulignent que les critères du MMS ne sont pas toujours pertinents car il y a des personnes analphabètes, ne maîtrisant pas la langue, mal entendant ou qui ont d'autres déficits sensoriels. Les équipes suggèrent d'assouplir les conditions d'admission en levant les critères de

MMSE et en ne limitant pas les pathologies aux maladies d'Alzheimer et maladie apparentées. Dans la pratique, sur le terrain, les équipes dérogent déjà à ces deux conditions.

[566] Au total, les ESA appellent largement à assouplir ou à enlever la condition MMSE pour accéder à leurs services car le MMSE serait un test qui ne reflèterait pas assez les capacités cognitives du patient, avec plusieurs facteurs pouvant biaiser le score, notamment l'état de santé et le stress lors de la passation du test. Ce réajustement permettrait de prendre en compte l'épuisement des aidants.

### 2.1.2 Un besoin de renforcement des équipes en compétences et pour accompagner des situations particulières

[567] Dans un contexte où les personnes accompagnées présentent une situation cognitive souvent plus dégradée que ce que le cahier des charges prévoit, elles sont susceptibles aussi de développer des troubles psychologiques et du comportement. Or, ces derniers ne sont pas mesurés par les échelles actuellement utilisées par les équipes. Avant que n'apparaissent les troubles du comportement avec retentissement sur la vie quotidienne, les modifications du comportement doivent être identifiées, afin d'orienter les activités thérapeutiques proposées au patient et de sensibiliser voire éduquer son entourage. La démarche de repérage et d'identification des troubles psychologiques et du comportement est une priorité afin d'anticiper voire de prévenir l'aggravation des troubles et éduquer/former/sensibiliser son proche.

[568] Ainsi, au-delà d'un renforcement des ESA en personnel pour assurer l'accompagnement d'un plus grand nombre de personnes, le renforcement des équipes pourrait passer par le recrutement de nouvelles compétences. Plusieurs profils de métiers sont évoqués. Le renfort par des psychologues serait un atout ainsi que l'utilisation d'outils de repérage comme l'échelle MBI-C<sup>111</sup> voire l'échelle MBI-C facile. 80 % des répondants à l'enquête ainsi que les associations de patients, les proches aidants et les ARS seraient favorables au renforcement des équipes par des psychologues. En regard, concernant le renforcement des SSIAD en psychologues tel que prévu par la feuille de route maladies neurodégénératives, plusieurs ARS préconisent, comme la mission, de prioriser les SSIAD disposant d'une ESA.

[569] Plusieurs autres professionnels sont cités comme partenaires, notamment les orthophonistes qui assure la stimulation cognitive et dont les séances sont très largement prescrites par les consultations mémoire. Un travail conjoint avec les kinésithérapeutes et les diététiciens est souvent souhaité, compte tenu de l'enjeu de la stimulation physique d'une part, et des risques de dénutrition aggravée d'autre part.

[570] Au-delà des troubles du comportement eux-mêmes, un renfort de l'accompagnement des aidants est proposé par les ESA. En effet, les proches-aidants ont un rôle essentiel à jouer dans la prévention et l'anticipation des troubles psychologiques et du comportement. Les propositions portent sur l'enrichissement des séances du programme d'une à deux séances exclusivement consacrées au proche-aidant. D'autres proposent jusqu'à la création de nouvelles équipes spécialisées tournées exclusivement vers les proches aidants.

[571] Certaines ARS rappellent que les ESA constituent l'une des réponses mobilisables pour intervenir auprès des patients jeunes. Les équipes signalent néanmoins quelques difficultés liées en particulier à la spécificité de la formation des ASG tournée vers le grand-âge. Aussi une équipe

---

<sup>111</sup> Behavioral Impairment Checklist (MBI-C) soit Inventaire de Déclin Comportemental Léger (MBI-C), en version française

propose que les activités de réhabilitations soient conduites par les ergothérapeutes et psychomotriciens plutôt que par des ASG.

[572] La fondation Médéric Alzheimer relate l'expérience d'une équipe spécialisée Alzheimer pour malades Alzheimer jeunes qui intervient plus longtemps auprès des patients (au-delà des 15 séances) et dont l'équipe réunit les compétences habituelles des ESA et également celle d'une conseillère en économie sociale et familiale pour gérer les conséquences personnelles (travail.) et familiales (ressources...) spécifiques aux personnes jeunes.

[573] Au-delà de ces renforts éventuels, ce sont l'ensemble des soutiens possibles à un maintien à domicile dans un contexte de troubles cognitifs aggravés qu'il s'agit de mieux coordonner en définissant le rôle de chacun dans une filière gérontologique plus fluide.

## 2.2 Une insertion fragile dans la filière gérontologique locale en amont et en aval

### 2.2.1 Une orientation défaillante vers les ESA

[574] La provenance des patients pris en charge par les équipes n'est pas complètement celle anticipée initialement car l'intervention de l'ESA était prévue pour avoir lieu après le diagnostic. En 2018, le rapport CREAMI-ORS identifiait que la moitié (50,1 %) des personnes accueillies avaient reçu ces prescriptions de séances par une équipe de consultation mémoire hospitalière et 40,8 % par un médecin généraliste. Cependant, les échanges menés par la mission laissent approcher une modalité de prescription plus complexe : des sorties d'hospitalisation donnent lieu à des prescriptions, parfois les SSIAD eux-mêmes repèrent des patients en difficulté et saisissent le médecin généraliste.

[575] Les SAAD et les SSIAD, qui formeront demain une catégorie unique de « services autonomie à domicile », ont un rôle essentiel à jouer dans le repérage des personnes présentant des troubles cognitifs voire des troubles psychologiques et comportementaux, comme dans le relai à la fin du programme de réhabilitation de l'ESA. Ce relai permet la transmission de la compréhension de la maladie, des éléments apaisant ou au contraire source d'agitation et un échange sur la question du soutien aux aidants. La montée en compétence des SAAD et des SSIAD vient avec un accès facilité aux formations d'ASG (ouvertes également aux auxiliaires de vie intervenant au sein des SAAD). Elle permettrait à plus de professionnels du domicile de repérer les troubles, d'alerter les proches (lien médecin traitant), de prendre soin de la personne et d'assurer une transmission de leurs observations à l'ESA. Plusieurs équipes ESA ont exprimé le souhait de disposer d'une séance pour organiser cette transmission vers les intervenants à domicile, sensibiliser et guider les aides à domicile pour un accompagnement optimisé. Elles envisagent également d'organiser des formations à l'attention des SAAD.

[576] Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 a défini douze enjeux dont ceux de faciliter l'accès à un diagnostic de qualité, à un plan personnalisé de soins et de générer un continuum expertise-soin-accompagnement-recherche pour chaque pathologie. Les ARS ont souligné l'importance d'améliorer la collaboration entre les centres mémoires et les équipes spécialisées Alzheimer. Le choc de l'annonce de la maladie et la connotation particulière de la maladie empêche parfois les personnes et leurs proches à prendre attache avec l'ESA malgré la recommandation du médecin du centre mémoire. Les consultations mémoires sont des partenaires privilégiés des ESA : il s'agit de renforcer cette collaboration et de constituer une dynamique territoriale. Les médecins traitants sont également des partenaires privilégiés et les équipes sont amenées à développer des outils de communication pour les sensibiliser (enquête auprès des ESA).



[577] Une équipe a évoqué l'intérêt de mettre en place une consultation post annonce qui permettrait aux proches-aidants et aux personnes malades d'envisager plus sereinement cette prise en charge spécifique. Cette suggestion fait écho à une innovation présentée dans un article de 2019 traitant de l'organisation des réseaux de consultation mémoire en France<sup>112</sup> d'une consultation post-annonce structurée un mois après la consultation médicale réalisée conjointement par l'assistante sociale, l'infirmière coordinatrice du CM2R et le neuropsychologue et permettant d'organiser la prise en charge individualisée du patient. La prise en compte du proche-aidant est également essentielle au décours de l'annonce de la maladie afin de déterminer avec lui la stratégie d'accompagnement la plus adaptée (Education thérapeutique du patient (ETP) au sein du centre mémoire, soutien à domicile lors des interventions des ESA...).

[578] Les ARS insistent également sur l'importance des liens étroits entre ESA et consultations mémoires et évoquent l'importance de l'orientation des personnes par les MAIA/DAC et par les équipes d'évaluation APA des départements et les évaluateurs des prestations délivrées par les CARSAT. Les médecins traitants sont très régulièrement cités par ailleurs. Pour les solutions d'aval, les accueils de jour et les plateformes de répit (PFR) sont le plus souvent cités comme le montre le tableau ci-dessous

Tableau 8 : Articulaton des ESA avec les autres établissements et dispositifs

ARS	Quelle est l'articulation avec les établissements sanitaires et médico-sociaux ? avec les autres dispositifs intervenant au domicile ?
AUVERGNE RHONE ALPES	Bonne articulation avec le SSIAD auquel l'ESA est adossé. Pas d'articulation connue avec les EHPAD. Les ESA ont du mal à faire le relai avec les accueils de jour (Difficile de passer de l'individuel au collectif et du pris en charge par la sécurité sociale au payant + transport à payer (il manque une étude du coût d'un accueil de jour, la plupart disant ne pas avoir assez de dotation pour organiser le transport)
BOURGOGNE FRANCHE COMTE	Les principaux partenariats sont les MAIA/DAC (100 %), les CM et les plateformes de coordination, suivi de près des réseaux de gérontologie et d'un partenariat avec France Alzheimer (91 %). Partenariat des ES-MND avec centre expert Parkinson
BRETAGNE	CM (50 %); Accueil de jour (46,5 %); MAIA (46 %); PTA; PFR; hébergement temporaire (18 %) et UCC (11 %)
GRAND - EST	Les articulations sont très aléatoires et non structurées. Certaines ESA sont en relation proche avec les consultations mémoires. Mais la plupart n'ont pas de relations avec les autres SSIAD. Elles sont bien articulées avec les dispositifs MAIA et sur certains territoires avec les services des conseils départementaux
IDF	Les ESA doivent se faire connaître des consultations mémoire, des accueils de jour et des PFR de leurs territoires. Certaines ESA sont adossées à un SSIAD lui-même adossé à un EHPAD avec accueil de jour et PFR ce qui rend l'articulation plus facile. Toutefois l'articulation avec les consultations mémoire restent à travailler
HDF	Nous leur demandons d'orienter les patients non suivis ou non diagnostiqués vers les consultations mémoire

Source : Entretien de la mission avec les ARS

<sup>112</sup> Rachez Chloé ; Desprez Anne « organisation des réseaux de consultations mémoire en France. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2019, 17(4) :429-37

[579] De nombreux interlocuteurs de la mission (associations, proche-aidants, ESA) ont regretté le manque de connaissance du dispositif : une campagne d'information nationale est souhaitée ainsi qu'un numéro téléphonique d'information (communication grand public et communication aux professionnels de santé). Des campagnes d'information en population générale sont également souhaitées sur les attitudes à privilégier auprès des personnes présentant des troubles cognitifs et des troubles psychologiques et du comportement

### 2.2.2 Un relais difficile après interruption des séances et vers les EHPAD

[580] En terme de solutions d'aval et de relai à la démarche de réhabilitation, les accueils de jour et les plateformes de répit sont fortement plébiscités par les équipes mais elles signalent également les aides à domicile et auxiliaires de vie intervenant au sein des Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)

[581] Les propositions sont nombreuses allant d'un relais physique à la formation des auxiliaires de vie afin de ne pas perdre le bénéfice des 15 séances de réhabilitation (enquête de la mission auprès des ESA) :

- « Développer le temps de formation auprès des aides à domicile afin de travailler le passage de relais ».
- « Proposer un temps d'accompagnements et de formations pour les SAAD et les SSIAD partenaires de l'ESA afin de faciliter les relais en fin d'intervention (formations sur la problématique des MND réalisées auprès des équipes du domicile par les ergothérapeutes) ».
- « Développer des formations autour des maladies neuro évolutives, des aides à domicile ou AVS afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement. »

[582] Les médecins généralistes sont insuffisamment informés et sensibilisés à la possibilité de prescrire des séances de réhabilitations auprès des ESA. Les équipes relatent parfois des orientations sans diagnostic préalable. Il est alors important d'accueillir la demande et d'organiser une orientation vers une consultation mémoire préalablement au commencement du programme.

[583] Les difficultés de travail en collaboration avec certains professionnels libéraux (psychologue, ergothérapeute, psychomotriciens) ou avec des dispositifs tels que les accueils de jour ou les plateformes de répit sont liées à des problématiques de prise en charge. Comme le rappelle une ARS, il est difficile de passer d'activités prise en charge par l'assurance maladie (avec l'équipe ESA) à une prise en charge payante avec souvent des frais de transports. Les problématiques de coût de transport concernent également les déplacements vers des lieux de loisirs ou de stimulation cognitive (club du troisième âge, ateliers mémoire, ateliers équilibre...)

[584] Enfin, lors d'une rencontre avec une ESA, l'un des participants a évoqué l'intérêt de voir se développer à domicile des prestations d'animation au domicile de la personne et il a été évoqué également le lien avec les associations de bénévoles et de l'association France Alzheimer.

[585] Au-delà des relais pour des personnes demeurant au domicile, se pose aussi la question de la transition éventuelle vers un EHPAD. Dans le cadre de ses déplacements, la mission a rarement entendu des EHPAD mentionner des collaborations voire identifier complètement les ESA présentes sur le territoire. Or, la plupart des ESA rencontrées indiquent qu'elles n'interviennent plus quand les troubles psychologiques et du comportement sont trop importants. Il y a donc un enjeu dans la continuité du parcours, entre ESA, accueil de jour et EHPAD.

[586] En Bretagne, la mission a pu rencontrer un EHPAD qui avait noué des contacts avec l'ESA de son territoire, et assurait ainsi une continuité entre ESA, accueil de jour en son sein et éventuelle transition vers l'EHPAD si l'état de santé et les troubles psychologiques et du comportement de la personne requérait une institutionnalisation. Il apparaît cependant que ces collaborations sont rares.

[587] Le cahier des charges des ESA pourrait, en conclusion, être utilement révisé, et notamment en :

- levant l'obligation capacitaire de 60 places pour pouvoir porter une ESA ;
- renforçant et en élargissant les compétences des membres de l'équipe ;
- assouplissant les critères d'admission ainsi que la mise en œuvre du programme de réhabilitation, qui pourrait comporter plus ou moins de 15 séances sous réserve d'un bilan à trois mois, et selon la situation, permettre l'organisation de séances spécifiques ou un fonctionnement adapté.

## ANNEXE 8 : Enquête auprès des EHPAD



[588] Une enquête a été conduite par la mission IGAS au cours des mois d'avril et de mai 2022 auprès des EHPAD. Le lien web permettant de répondre à l'enquête leur a été transmis par quatre fédérations (Fédération Hospitalière de France (FHF), Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP) ; Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (Synerpa) ; Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS). Un message complémentaire a été adressé par la mission aux établissements répertoriés comme disposant de PASA ou d'UHR.

[589] L'accroche de l'enquête précisait le champ de la mission (évaluation des PASA et UHR entre autres) et ouvrait néanmoins le questionnaire aux établissements ne disposant pas de ces dispositifs afin de recueillir leurs avis à propos des « autres solutions développées au sein de l'établissement » et en particulier les unités de vie Alzheimer/ unités de vie protégées.

[590] La mission a reçu de nombreux messages et appels téléphoniques de directeurs, cadres de santé, infirmiers coordonnateurs et médecins. Ils manifestaient un réel intérêt pour ces questions et ils ont mobilisé le temps nécessaire pour réaliser l'estimation de la part des personnes avec troubles du comportement ainsi que le recensement des professionnels impliqués.

[591] L'enquête comporte 44 questions (la mission compte pour une question le renseignement du nombre de professionnels des dispositifs). Le début du questionnaire était construit autour d'items généraux :

- les troubles psychologiques et du comportement des résidents accueillis ;
- les dispositifs mobilisables sur le territoire ;
- les dispositifs dont dispose l'établissement.

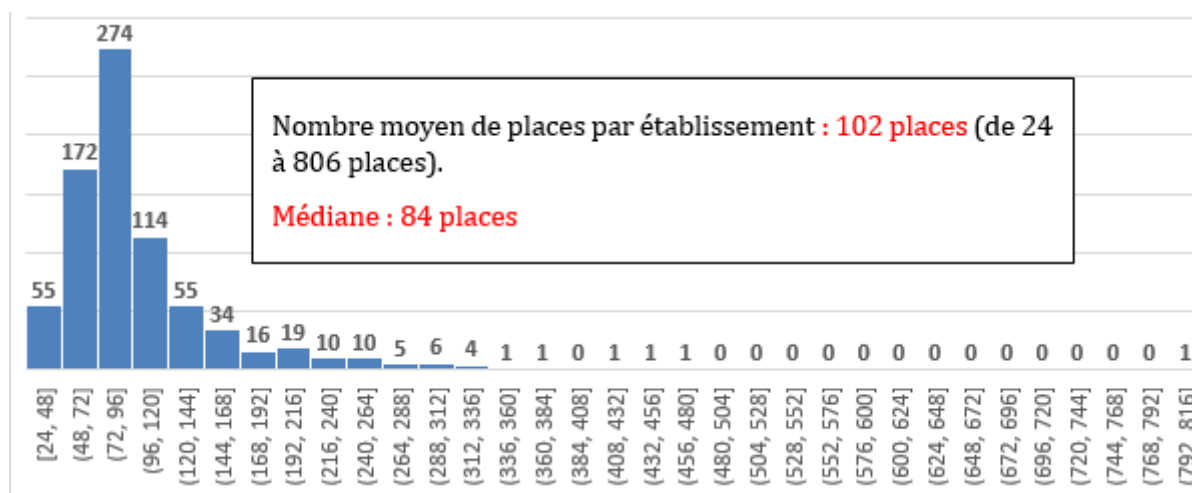
[592] Puis les établissements sont interrogés sur chacun des dispositifs (UHR, PASA, UVA) et sur toutes les solutions développées par les établissements en dehors des dispositifs. Enfin, les EHPAD sont interrogés sur leurs propositions pour améliorer le parcours des personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement.

[593] La présente annexe présente les principaux résultats de cette enquête, le questionnaire est joint en fin d'analyse.

## **1 Les caractéristiques des EHPAD ayant répondu à l'enquête**

[594] Les 780 EHPAD ayant répondu à l'enquête accueillent, en moyenne, 102 personnes âgées, la médiane est de 84 places. Le plus petit établissement accueille 24 personnes et le plus grand 806 résidents répartis sur quatre sites.

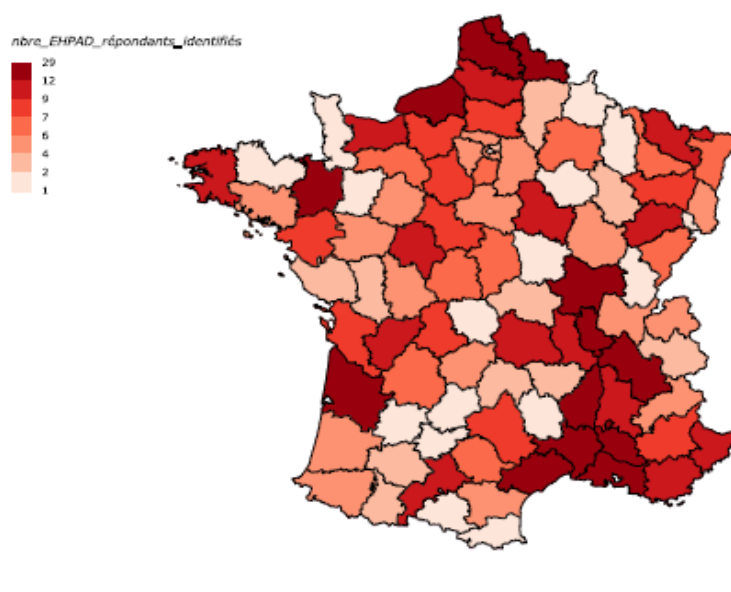
Graphique 1 : Répartition des établissements ayant répondu par nombre de places



Source : Enquête mission

[595] L'ensemble des départements métropolitains sont représentés ainsi que la Martinique (3 établissements).

Carte 1 : Répartition départementale des EHPAD répondant à l'enquête



Source : Enquête mission

[596] La répartition par statut juridique est le reflet de l'équipement plus important des établissements publics hospitaliers en dispositifs spécialisés de type PASA ou UHR. Les EHPAD ayant répondu à l'enquête sont plus souvent dotés de dispositifs spécialisés que l'ensemble des établissements du territoire français. Les établissements publics hospitaliers disposent plus souvent de PASA et d'UHR et se trouvent ainsi surreprésentés.

[597] A partir du numéro FINESS précisé par 82 % des EHPAD (information facultative parfois complétée de façon erronée), la répartition selon le statut juridique est la suivante.

Tableau 1 : Statut juridique des EHPAD

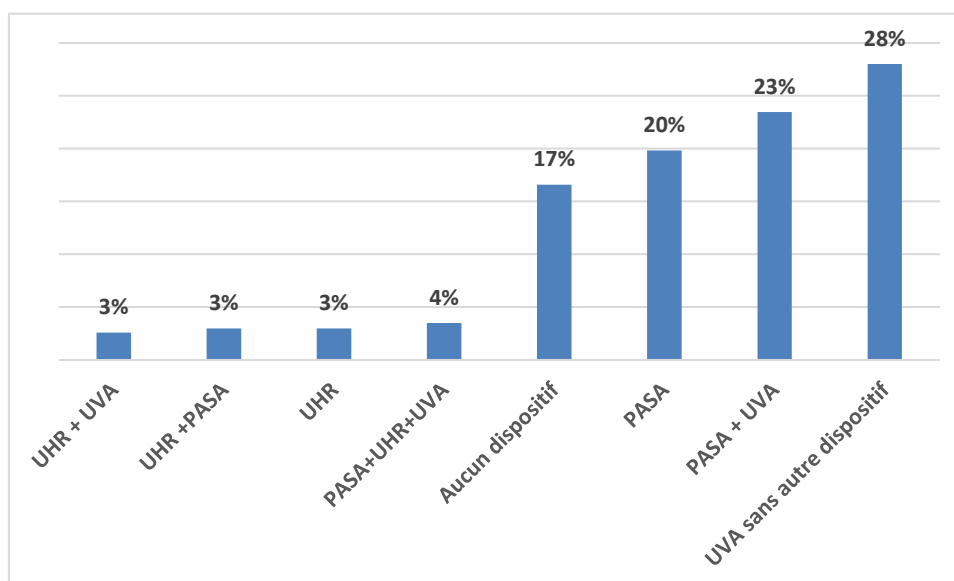
641 établissements identifiés par n° FINESS saisi (erreurs de saisie, absence de saisie..) soit 82 % des 780 établissements répondants					
Statut juridique	Privé lucratif	Privé non lucratif	Public FPH autonome	Public Hospitalier	Public territorial
Nombre d'établissements	161	69	68	244	99
Part des répondants identifiés FINESS	25 %	11 %	11 %	38 %	15 %
Répartition Privé-Public	36 %		64 %		

Source : Enquête mission

[598] 60 % des EHPAD disposent d'une unité de vie Alzheimer, 50 % d'un PASA et 13 % d'une UHR. La part des établissements répondants qui ne disposent d'aucun dispositif (ni PASA ni UHR ni UVA) est de 17 %.

[599] Les établissements peuvent disposer d'un ou plusieurs dispositifs :

Graphique 2 : Modularité des organisations selon l'existence de dispositifs



Source : Enquête mission



## 2 Des troubles cognitifs chez deux-tiers des résidents

[600] L'évaluation du nombre de personnes présentant des troubles cognitifs n'est pas renseignée dans les bases nationales qui ne prennent en compte que la dépendance et les soins requis des résidents accueillis. En effet, au niveau national, on ne dispose que du GMP (GIR moyen pondéré) et du PMP (pathos moyen pondéré).

*« Les échelles de GIR ne sont actuellement plus adaptées et actualisées dans leur système de cotation, aux regards des troubles neurodégénératifs et psychiatriques des résidents entrant en EHPAD, pour avoir un accompagnement soignant de qualité et adapté. »* commentaire d'un établissement répondant

[601] Les troubles des fonctions cognitives et la capacité mnésique sont le plus souvent approchés par le « mini-mental state examination » (MMSE). De valeur indicative, il peut orienter vers des explorations complémentaires.

[602] La mission n'a reçu aucune demande de précision concernant cette question qui était libellée de la façon suivante : « Nombre de résidents présentant des troubles cognitifs, avec ou sans troubles du comportement ». Il apparaît, au regard des modalités de réponse, que les EHPAD maîtrisaient bien les définitions sous-jacentes.

[603] Certaines équipes ont demandé un délai car le médecin n'était pas disponible ou absent. Cette question a le plus souvent été traitée par le médecin coordonnateur ou le médecin de l'établissement mais également par les cadres de santé et infirmiers coordonnateurs. Bien que la ressource médicale ne soit pas toujours facilement mobilisable, cet élément a été complété par 746 établissements soit 96 % des établissements répondants.

### **Troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement dans les établissements**

746 établissements répondants

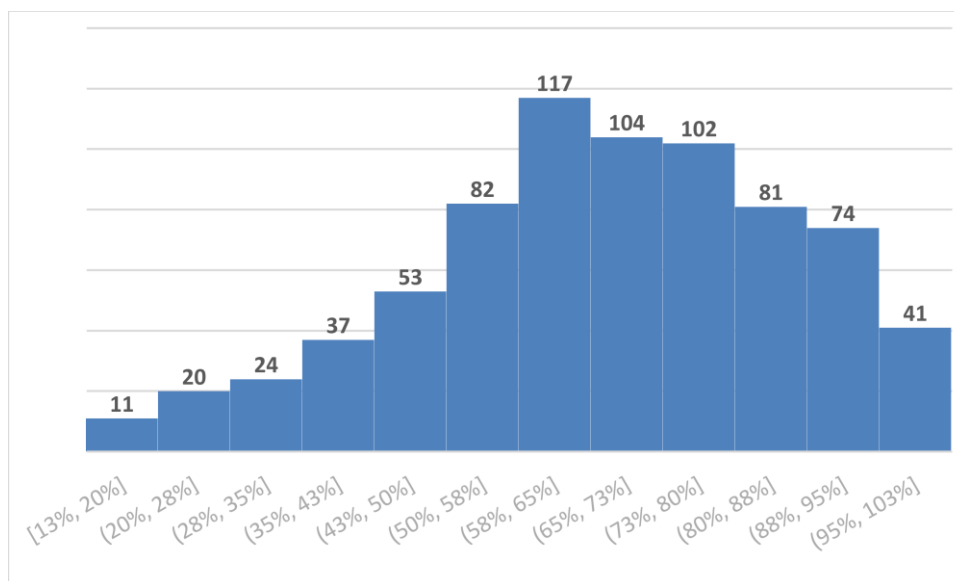
Taux moyen : 66 % des résidents présentent des troubles cognitifs

Médiane : 67 %

82 % des établissements déclarent qu'au moins 50 % de leurs résidents présentent des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement

95 % des établissements déclarent qu'au moins 30 % de leurs résidents présentent des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement

Graphique 3 : Répartition des EHPAD selon le taux de résidents avec des troubles cognitifs (n=746 EHPAD)



« 75 % des demandes d'admission mentionnent des troubles cognitifs avec troubles du comportement »  
commentaire d'un EHPAD.

### 3 Un résident sur cinq avec des troubles sévères voire aigus du comportement

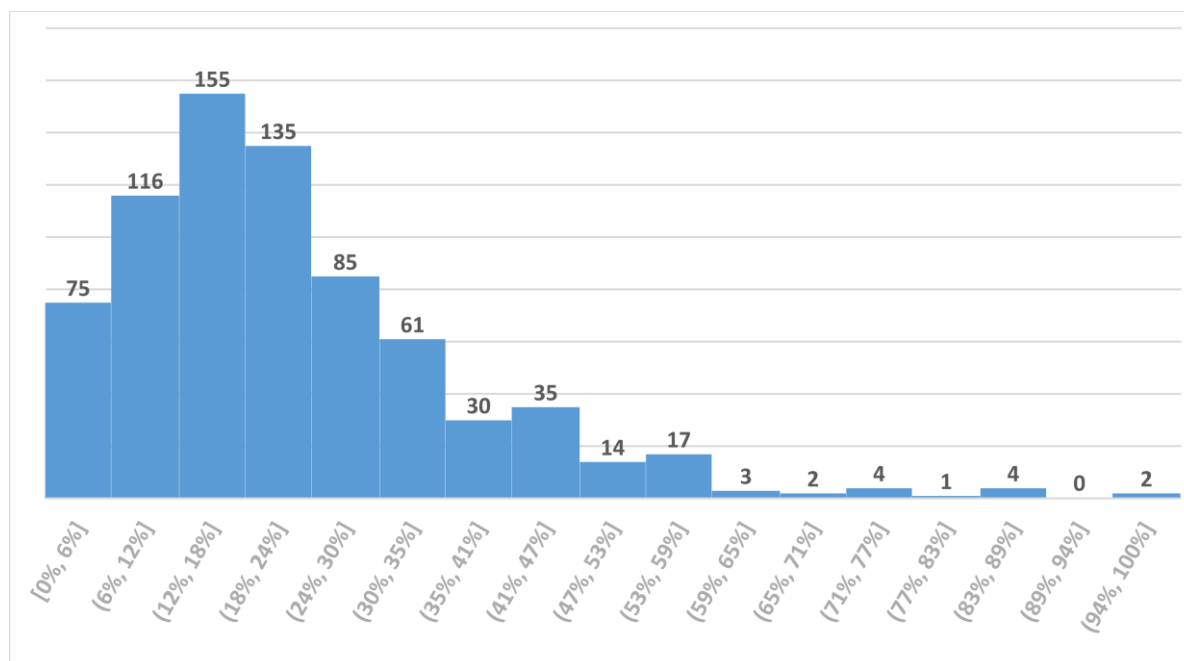
[604] 739 EHPAD, soit 95 % des établissements répondants, ont précisé la part des personnes âgées accueillies présentant des troubles du comportement légers, modérés, sévères ou encore aigus.

[605] Deux équipes médicales ont contacté la mission pour préciser que dans leurs établissements le nombre de personnes présentant des troubles du comportement était supérieur au nombre de personnes avec troubles cognitifs car ils accueillent des personnes atteintes de maladies psychiatriques, de syndromes de Korsakoff, etc.

[606] Globalement, l'addition des différents taux de troubles du comportement permet de retrouver peu ou prou le taux global de résidents avec troubles cognitifs mais ces troubles peuvent avoir d'autres origines que les maladies neurocognitives. 65 % des résidents présentent des troubles du comportement qui se répartissent ainsi :

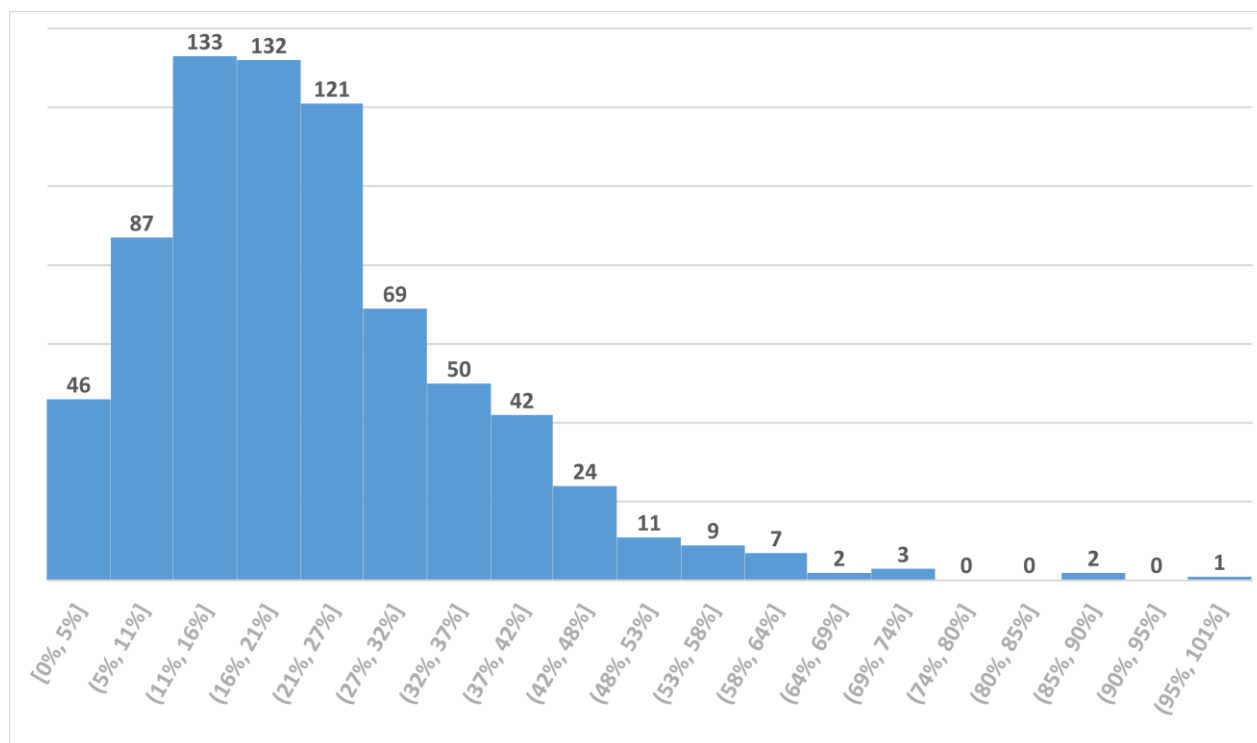
- 22 % présentent des troubles légers (médiane 18 %)
- 22 % présentent des troubles modérés (médiane 20 %)
- 16 % présentent des troubles sévères (médiane 14 %) et 5 % présentent des troubles aigus (médiane 2 %), soit 21 % de résidents avec des troubles sévères voire aigus.

Graphique 4 : Répartition des EHPAD (n=739) selon le taux de résidents avec des troubles légers du comportement



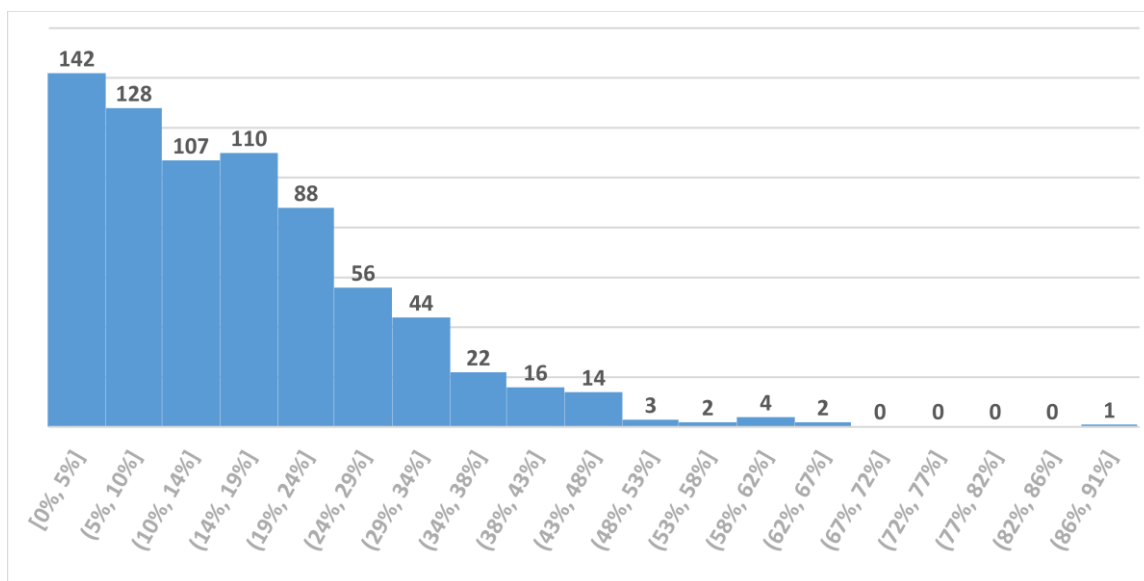
Source : Enquête mission

Graphique 5 : Répartition des EHPAD (n=739) selon le taux de résidents avec des troubles modérés du comportement



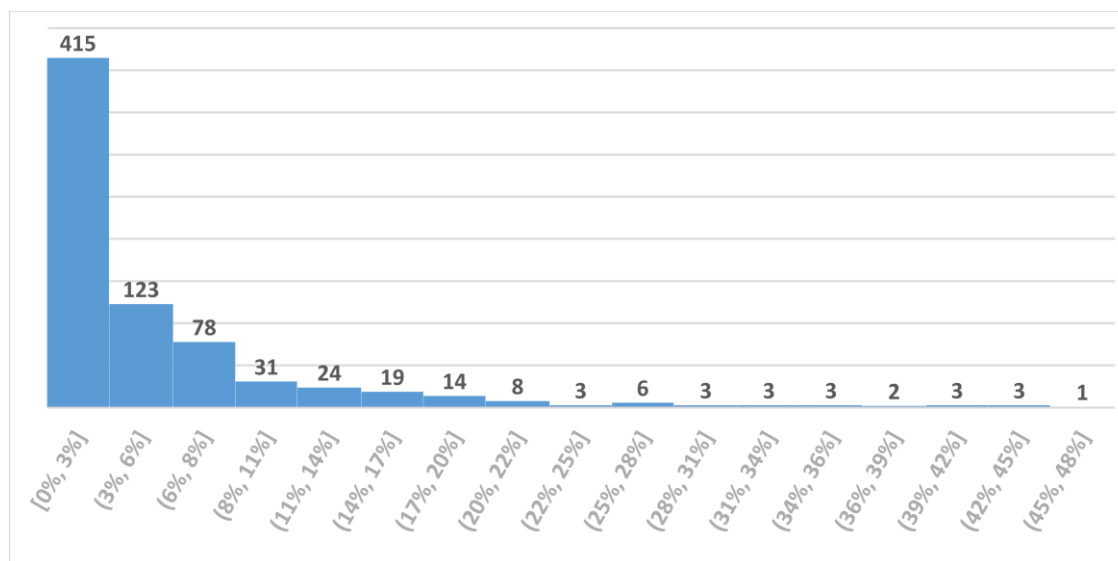
Source : Enquête mission

Graphique 6 : Répartition des EHPAD (n=739) selon le taux de résidents avec des troubles sévères du comportement



Source : Enquête mission

Graphique 7 : Répartition des EHPAD (n=739) selon le taux de résidents avec des troubles aigus du comportement

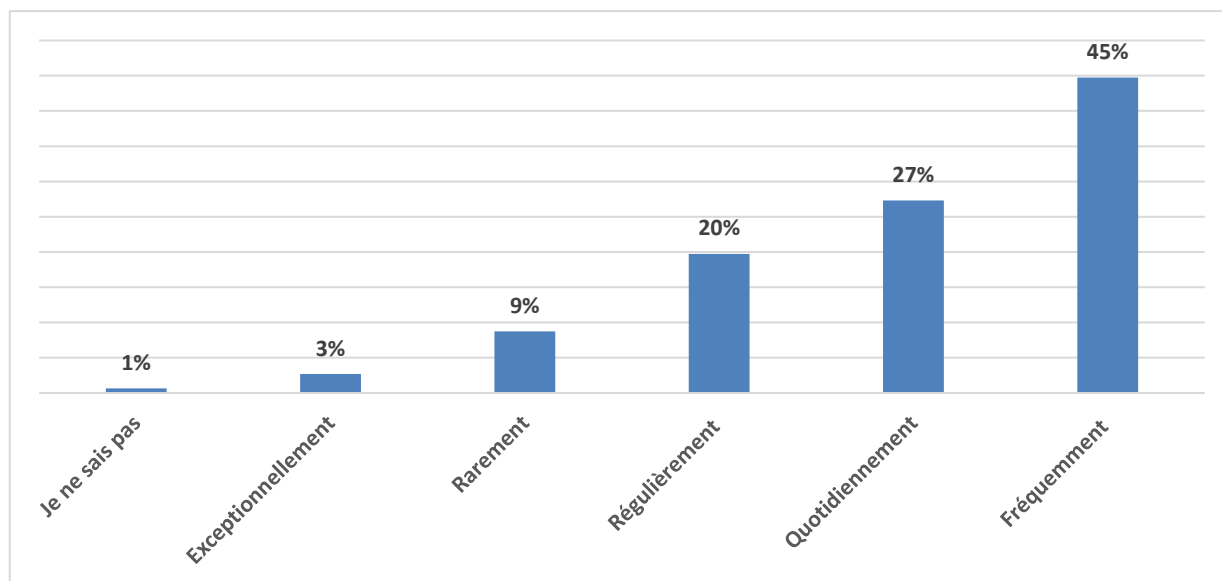


Source : Enquête mission

#### 4 Des actes de violence fréquents de résidents envers d'autres résidents et des professionnels

[607] Des interlocuteurs de la mission ont signalé l'importance des comportements violents au sein des établissements, source de déclarations régulières d'événements indésirables. Les comportements violents (coups, griffures, insultes) sont signalés comme étant fréquents voire quotidiens par 72 % des établissements répondants.

Graphique 8 : Fréquence des actes de violence des résidents envers les autres résidents et/ou les professionnels en EHPAD (n=780)



Source : Enquête mission

[608] Un commentaire d'un établissement illustre ces faits : *« les troubles que présentent les résidents sont variables d'une journée à l'autre. Au quotidien, les soignants sont insultés, lors de leur délire, certains disent des insultes dirigés envers les autres résidents, nous avons une résidente qui se met à crier à table. Nous avons une résidente qui jette son déambulateur sur les soignants, sur les résidents, elle est dans le refus de manger, jette son verre, son assiette sur le sol, menace verbalement, insultes les autres et les soignants. »*

[609] Les EHPAD sont très précis concernant l'évolution des besoins des résidents accueillis et l'expression des troubles psychologiques et du comportement :

- *« Une évolution des pathologies à l'entrée en EHPAD : de plus en plus de résidents présentant des troubles du comportement lié à une MAMA (maladie d'Alzheimer et maladie apparentée) ou à une pathologie psychiatrique »*
- *« Les troubles présentés : -Agitation ; -Cris ; - Violence physique ; - Refus de soins »*
- *« Les troubles psycho-comportementaux des résidents : troubles cognitifs associés à des maladies de type Alzheimer, Parkinson, démences frontales - déambulation +++ »*
- *« Troubles le plus souvent rencontrés: tentatives de fugues, agressivité »*
- *« Impossibilités de faire face aux urgences sur des troubles sévères du comportement avec fugues, cris, agitation associée à de la violence physique et verbale »*
- *« Les troubles les + fréquents sont : cris, déambulation, et logorrhées »*
- *« La plupart de nos résidents présentent à minima une symptomatologie anxio-dépressive, sont également retrouvés de l'agressivité, de l'agitation, de l'agressivité, des idées délirantes, des hallucinations et certains comportements moteurs aberrants (déambulation). »*
- *« Difficulté pour la prise en charge des moins de 75 ans présentant des pathologies psychiatriques : schizophrénie, retards mentaux aggravés, bipolaire et Huntington, Korsakoff, démences vasculaires »*

- « *Troubles psycho comportementaux: cris, agitation psychomotrice, hétéro-agressivité (coup de poings, gifles, coups de pied, griffures...) agressivité verbale, désinhibition avec gestes déplacés* »

[610] Ces éléments de descriptions sont à rapprocher de la préoccupation visible tout du long de l'enquête d'assurer une réponse la plus adaptée possible aux besoins. La mission constate une libération de la parole dans le cadre de l'enquête quant à l'existence de cette violence de la part de résidents.

## **5 Une faible différence du taux de résidents traités par neuroleptiques selon la mise en place de dispositifs dans les EHPAD**

[611] L'assurance maladie a fourni à la mission les taux de résidents recevant des traitements psychotropes dans les EHPAD pour lesquels le recueil des consommations individuelles des résidents est plus aisée à savoir les établissements sans pharmacie à usage intérieur.

[612] Ces données concernent l'année 2019 et nombre de résidents ne sont plus actuellement dans les EHPAD du fait du nombre de décès enregistrés annuellement dans les EHPAD.

[613] Pour autant, il est intéressant d'analyser en particulier le taux de prescription de neuroleptiques chez les résidents pris en charge par l'assurance maladie pour démence (dont la maladie d'Alzheimer) dans les EHPAD répondant à l'enquête afin de mesurer les écarts entre les établissements selon qu'ils disposent ou non de dispositifs spécialisés.

[614] Pour 293 des EHPAD ayant répondu à l'enquête, la mission dispose de ces informations. Ce sont plus souvent des établissements privés et publics de petite à moyenne capacité qui ne disposent pas de pharmacie à usage intérieur.

[615] Les GMP et PMP sont ceux relevés en 2019 par l'assurance maladie comme étant valides pour servir de base au calcul à l'équation tarifaire (validation tous les trois à cinq ans, parfois plus). Une ARS a signalé à la mission que certains établissements ne souhaitent pas de nouvelles validations dans la période particulière que nous traversons (post Covid) avec des taux d'occupation moindres et de nombreux décès de personnes lourdement dépendantes.

[616] S'il n'existe pas de différences significatives entre les différents établissements, certaines tendances se détachent en particulier celle d'une consommation légèrement majorée dans les établissements disposant d'une unité de vie Alzheimer « isolée » c'est-à-dire sans autre dispositif associé (ni PASA, ni UHR).

Tableau 2 : Comparaison des EHPAD selon les caractéristiques des EHPAD et les consommations de psychotropes

	Ensemble des répondants	Ehpad avec PASA (seul)	EHPAD avec PASA+UVA	EHPAD avec UVA (seule)	EHPAD avec UHR	EHPAD sans dispositifs ni UVA
Nombre d'établissements	293	50	72	115	11	39
Nombre moyen de places dans l'établissement	82.4	80.7	80	85.2	85	84.3
Part de résidents avec des troubles cognitifs	67.3 %	69.6 %	65 %	70 %	63.4 %	61.6 %
Part des résidents avec troubles légers du comportement	22.6 %	22.5 %	23 %	22 %	19.3 %	24.5 %
Par des résidents avec des troubles modérés du comportement	23.4 %	22.6 %	23 %	24 %	21.2 %	22.8 %
Par des résidents avec des troubles sévères du comportement	16.6 %	15.4 %	18.4 %	16 %	14.8 %	13.8 %
Par des résidents avec des troubles aigus du comportement	6.3 %	5.4 %	6.4 %	6.2 %	10.6 %	6.6 %
Fréquence des violences (Quotidienne+ Fréquemment)	67.5 %	60.4 %	73.6 %	64.95 %	91.6 %	65 %
GMP moyen	736	742	731	745	735	713
PMP moyen	217	220	218	216	218	211
Nbre moyen de médecins	16.25	17.33	16.52	15.18	15.6	16.9
Nbre moyens de résidents suivis par an par l'assurance maladie ( prend en compte le « turn over » des résidents)	111	108	105	114	115	112

Part de résidents avec 10 lignes et + sur ordonnance	7.6 %	8.1 %	7.6 %	7,4 %	7 %	7.3 %
Part des résidents avec au moins 2 psychotropes	7.3 %	7.8 %	6.7 %	7.7 %	5.7 %	7.1 %
Part des patients Alzheimer (repérage AM) sous neuroleptiques	36 %	35.9 %	36.2 %	36.9 %	36.3 %	33.1 %

Source : Enquête mission et données transmises par l'assurance maladie

[617] Une étude plus complète croisant les taux de consommation constatés dans 4579 EHPAD avec les données du tableau de bord de l'ANAP qui précise l'existence des dispositifs (PASA et UVA) pour 2019 confirme cette tendance.

[618] Une régression statistique permet de comparer les établissements entre eux, la base 0 correspond aux établissements sans aucun dispositif. Il s'agit de comparer les établissements à GMP, PMP et temps requis en psychiatre équivalents.

[619] La significativité de la surconsommation de neuroleptiques (modeste néanmoins, +2.8 %) et également d'anxiolytiques dans les établissements qui disposent d'une ou plusieurs unités de vie Alzheimer sans autre dispositif associés est présentée dans le tableau suivant :

Tableau 3 : Régression statistique, comparaison des EHPAD selon leur dotation en dispositifs spécialisés

	Neuroleptiques 2019 chez l'ensemble des résidents		Neuroleptiques chez les personnes Alzheimer*		Anxiolytiques		Anxiolytiques à demi-vie longue		Antidépresseurs		hypnotiques	
Ehpad avec PASA	0,0014554		0,01108		0,005373		-0,003122	***	5,34E-05		-0,011454	***
Ehpad avec UVA sans PASA ni UHR	0,0081043	**	0,0282419	***	0,0141908	***	-0,001011		0,005154		-0,017962	***
EHPAD sans aucun dispositif	0		0		0		0		0		0	
GMP	0,0003989	***	0,0002749	***	0,0002474	***	4,136E-05	***	0,0001805	***	6,787E-05	***
PMP	1,955E-05		-4,44E-06		3,13E-05		2,661E-05	**	0,0001626	***	2,428E-05	
poste_psychiatre	0,4816706	***	0,1639222		0,1569219	**	0,0878871	***	0,0798573		-0,037149	
Constante	-0,06329	***	0,1123181	***	0,2954569	***	0,0093825	*	0,3088644	***	0,1664707	***

Lecture : A niveau de GMP et PMP équivalents, les établissements qui ont une Unité de vie Alzheimer sont associés à une proportion de résidents atteints de maladie d'Alzheimer traités par des neuroleptiques en 2019 plus élevée de 2,8 % par rapport à un établissement qui n'a pas de dispositifs.  
\*Nombre de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée (repérés soit par l'ALD 15, soit par une délivrance de traitement anti-Alzheimer) ayant eu au moins une prescription de neuroleptiques au cours de l'année / nombre total de résidents de l'EHPAD ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée- Source : datamart DCIR (datamart consommations inter-régimes)/SNIRAM - CNAMTS

Source : Données Assurance maladie, tableau de bord de la performance ANAP, traitement mission

[620] Les résultats concernant en particulier les EHPAD disposant de PASA (diverses configurations possibles) sont intéressants :



[621] A niveau de GMP, PMP équivalents:

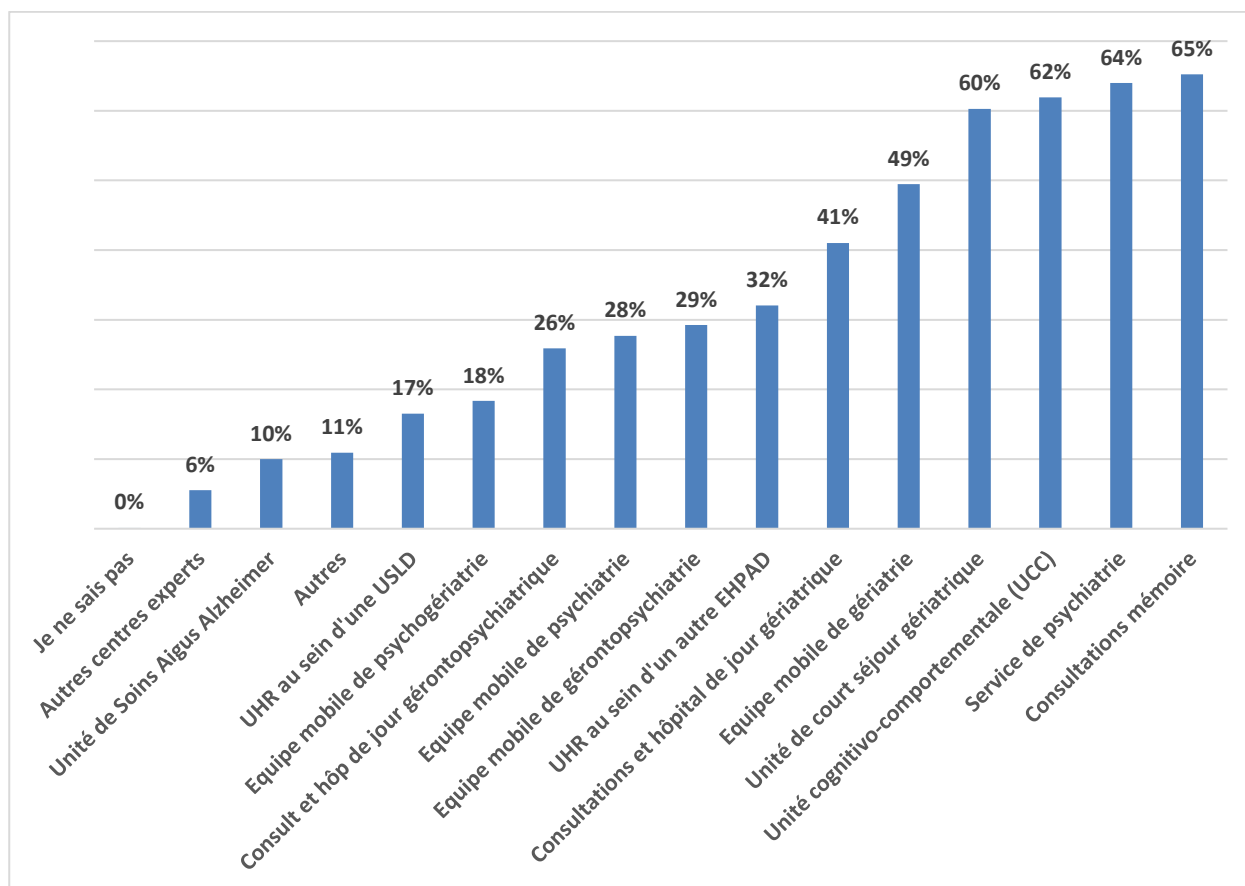
- Les EHPAD avec PASA sont associés à une proportion de résidents traités par des anxiolytiques à demi-vie longue moins élevée de 0,3 % par rapport à un établissement qui n'a pas de dispositifs. Il en est de même pour les hypnotiques (moins 1,1 %) ;
- Les EHPAD avec une UVP (UVA) sans PASA ni UHR sont associés à une proportion de résidents traités par neuroleptique plus élevée de 0,8 % pour les neuroleptiques (+2,8 % quand ils sont prescrits à des patients pris en charge pour démence (y compris maladie d'Alzheimer) ainsi que pour les anxiolytiques (+1,4 %) par rapport à un établissement qui n'a pas de dispositifs. Pour les hypnotiques, proportion moins élevée (1,7 %).

## **6 Des ressources mobilisables par les établissements sur le territoire**

[622] Entre 60 et 65 % des établissements citent les consultations mémoires et les services de psychiatrie puis les Unités cognitivo-comportementales (UCC) et les services de court séjour gériatrique comme ressources mobilisables sur leur territoire. Entre 49 et 41 % des établissements citent ensuite les équipes mobiles gériatriques ainsi que les consultations et hôpitaux de jour gériatriques.

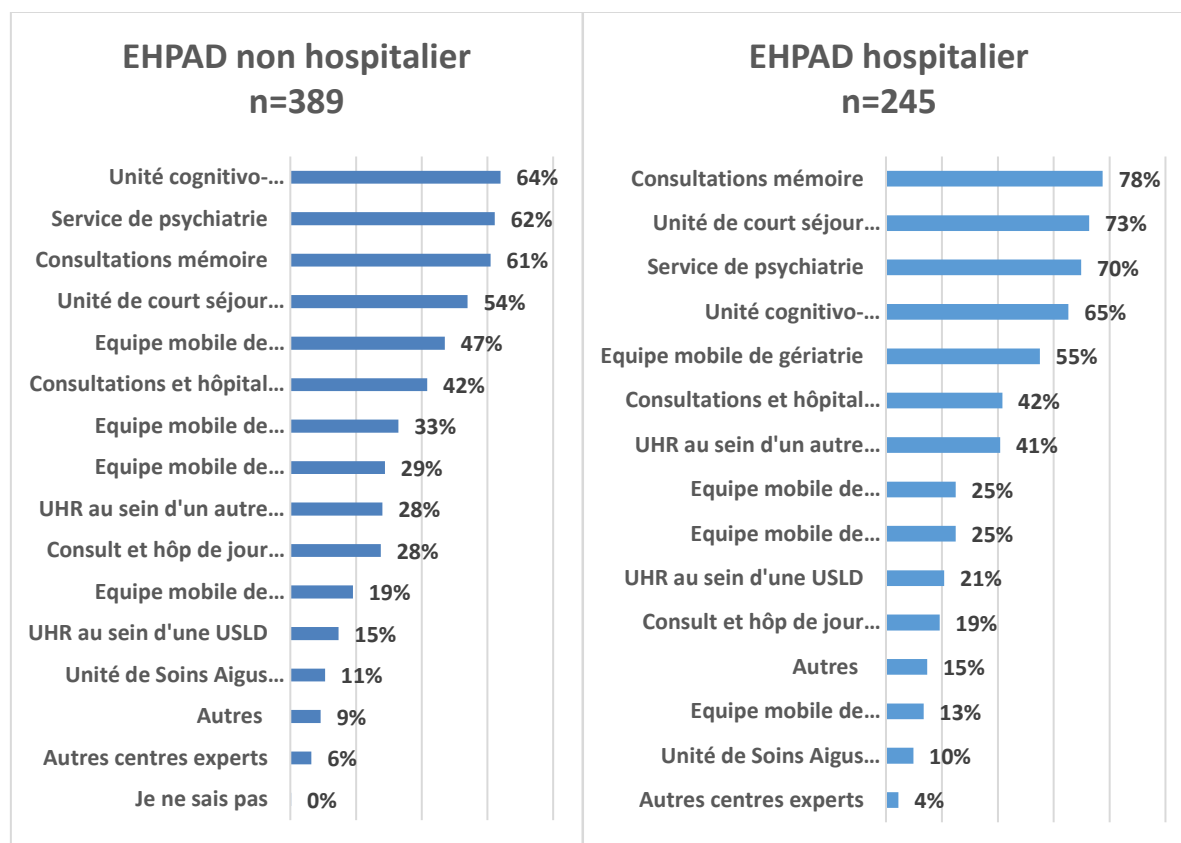
[623] Ces réponses paraissent surprenantes au regard des éléments recueillis par la mission lors de ses déplacements. Il paraît intéressant d'analyser séparément les réponses hospitalières et non hospitalières (que les établissements soient de statut public ou privé) pour les établissements qui ont pu être identifiés dans le cadre de l'enquête (FINESS précisé et non erroné) :

Tableau 4 : Ressources mobilisables par les EHPAD (n=780) sur leur territoire en cas de troubles du comportement modérés, sévères voire aigus



Source : Enquête mission

Graphique 9 : Comparaison des ressources mobilisables selon le statut hospitalier ou non de l'EHPAD



Source : Enquête mission

[624] Les nombreux commentaires permettent de d'identifier des propositions d'amélioration de la prise en soins, de l'accompagnement et du suivi des résidents avec troubles du comportement.

*"Rien, personne ne veut les accueillir"*

« Aucune disponibilité d'accueil »

« Dans les faits, pas de possibilité dans un temps raisonnable, délais de réponse trop longs voire pas de réponse en raison :

- D'un manque de psychiatres,
- De lits d'UCC fermés ou surbookés,
- D'équipes mobiles qui ne se déplacent plus en institution car priorisent le domicile,
- D'un CMP où le psychiatre est en arrêt non remplacé..."
- Il existe des ressources mobilisables mais la difficulté est d'obtenir des RDV, des suivis et des visites au sein de nos établissements. Les hospitalisations dans ces centres spécifiques sont très difficiles à obtenir également. »

[625] Les autres ressources mobilisables ajoutées par les établissements sont les suivantes :

- Les centres médico-psychologiques (CMP), IDE psychiatrie et psychiatre de secteur
- Consultation en Neurologie
- Equipe de soins palliatifs

- Equipe spécialisée Alzheimer (ESA)
- Clinique psychiatrique
- Télémédecine
- Psychologue
- Psychiatres et psychologues libéraux
- Centre psychothérapeutique
- Accueils de jour spécialisés Alzheimer

[626] La ressource la plus commentée et réclamée est celle de la géro-psy psychiatrie qu'elle soit mobilisée sur place, par l'intervention d'une équipe mobile ou encore en téléconsultation ou en télé-expertise :

- *« Un travail spécifique doit avoir lieu pour fluidifier la filière de la psychiatrie afin que ce puisse être une ressource à l'avenir. »*
- *« EHPAD couplé à un USLD au sein d'un CH psychiatrique, organisé en ""sous pôle"" ISPA (Intersecteur Psychiatrie Personnes Agées) »*
- *« Consultations tous les 15 jours avec la télémédecine (EMG) Contact téléphonique si besoin (plateforme de gériatrie) Contact téléphonique si besoin avec le Centre Hospitalier du XX (Hôpital Psychiatrique) »*
- *« Reste à développer la téléexpertise / téléconsultations gérontopsychiatrique »*
- *« Consultations spécialistes par le biais de la télé médecine. Hospitalisations en gérontopsychiatrie de manière ponctuelle en fonction des places disponibles. »*
- *« Nous sommes essentiellement en lien avec l'équipe mobile de psychiatrie du centre hospitalier référent (Téléconsultation, équipe mobile) »*
- *« Nous faisons appel régulièrement à l'unité géro-psy pour l'accompagnement de certains résidents présentant des troubles sévères »*
- *« Une convention a été signée le CMP du secteur. Une infirmière psy se déplace au sein de l'établissement. Nous rencontrons plus de difficultés pour avoir un avis gérontopsychiatrique. »*
- *Un médecin psychiatre ayant travaillé dans un réseau Alzheimer est en voie d'être engagé par le réseau XX et pourra intervenir pour des avis sur des résidents présentant des troubles du comportement (par visio si éloigné).*
- *Nous avons un partenariat avec l'hôpital psychiatrique de la région dont nous référons nous résidents en cas de problème aigus.*
- *"Nous fonctionnons avec l'équipe mobile de gérontopsychiatrie et de psychiatrie dans le cadre d'un GHT.*
- *Pour les troubles psycho-comportementaux, des hospitalisations peuvent être programmées en urgence pour évaluation et/ou passage de l'équipe mobile"*
- *Intervention d'un médecin psychiatre libéral sur l'établissement une fois par mois, et possibilité de rendez-vous auprès d'un neurogériatre. Il n'existe pas d'autres solutions autre que l'hôpital psychiatrique sur le territoire pour la prise en charge de la gérontopsychiatrie.*
- *Unité Troubles Aiguës du Comportement du CHU de XX*

- *Principale ressource en cas de troubles aigus : Consultation géronto-psychiatrique et hospitalisation dans le service du CHU rattaché aux consultations mémoire."*
- *"Ouverture récente sans pérennisation d'une équipe mobile de psychogériatrie EMSA par CHU XX. Peut faire intervenir un psy au sein de l'établissement." On fait appel à certains de ces services de manière ponctuelle devant les difficultés rencontrées.*

[627] La collaboration avec le centres mémoires et la psychogériatrie est également citée et les modalités d'interventions sont similaires à celles de la géronto-psychiatrie :

- *« Partenariat fort avec l'unité d'évaluation de gériatrie du CH XX, centre mémoire labellisé, équipe mobile et hôpital de jour. »*
- *« Permanence téléphonique de consultation de gériatrie spécialisée CH XX et CH XXX »*
- *« Ehpad intégré à un pôle de gériatrie bénéficiant d'un expertise gériatrique importante »*
- *« Fréquents appels à la télé-expertise des praticiens du CHU de XXX, Gérontopôle »*

[628] Les dispositifs spécialisés (UCC, UHR) et hospitaliers sont cités à travers leurs manques :

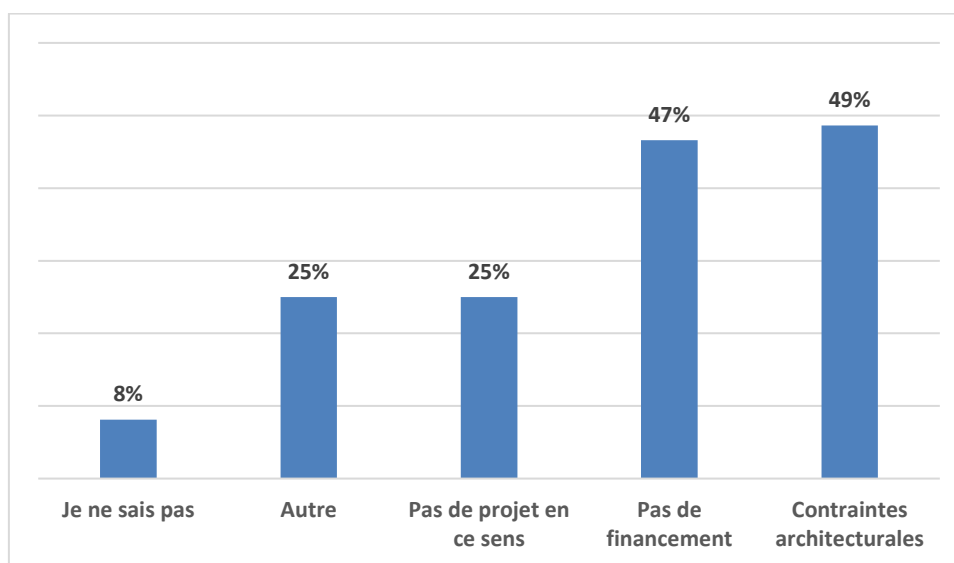
- *« Les UCC sont soit fermés soit débordés »*
- *« Attente très longue pour avoir une place en court séjour et attente de plusieurs mois voire années pour avoir une place dans une unité fermée dans un autre EHPAD. UHR... »*
- *« Les transferts en UHR et UCC restent exceptionnels »*

## 7 Les raisons motivant la non mise en place de dispositifs spécialisés par certains établissements

[629] Les établissements ayant répondu à cette question sont légèrement plus nombreux (148 versus 128) que ceux qui ont coché « aucun dispositif ».

[630] Les deux motifs principaux sont les contraintes architecturales et l'absence de financement :

Graphique 10 : Motifs d'absence de dispositifs spécialisés au sein de l'EHPAD (n=148 EHPAD)



Source : Enquête mission

[631] Les raisons de l'absence de dispositifs sont principalement de trois ordres :

- pas de nécessité compte tenu d'une collaboration active avec un autre service ou un autre EHPAD qui dispose de ces dispositifs ;
- projets en attente d'accord ou en cours d'élaboration avec beaucoup de projet de création d'UVA, quelques unités de géronto-psychiatrie ainsi que des PASA et des UHR
- volonté de répondre aux besoins des personnes en améliorant l'accueil de tous les résidents, en développant des formation type Montessori, l'aménagement intérieur, les interventions d'équipes mobiles...

## 8 Les Unités d'hébergement renforcé (UHR)

[632] 93 EHPAD disposent d'une UHR, ce qui correspond à environ 45 % de l'offre nationale d'UHR « médico-sociaux ».

[633] 88 précisent la capacité de l'UHR qui s'étend de 9 à 30 places. Le nombre moyen de places en UHR (n=88) s'élève à 15 places ; la médiane est de 14 places soit 1 339 places réparties dans 88 UHR.

[634] 72 établissements précisent l'importance de leur liste d'attente interne à l'établissement ; 10 d'entre comptabilisent plus de 10 résidents en attente faute de place. La majorité des 72 établissements comptent entre 0 et 3 personnes.

[635] 57 de ces 88 établissements (65 %) déclarent accueillir des résidents en provenance d'autres établissements médico-sociaux (de 1 à 12 personnes, en moyenne 5 personnes).

[636] 76 établissements ont précisé que les listes d'attentes ne sont pas aussi chargées que dans les périodes antérieures à la crise Covid (bien que de nombreux clusters soient encore signalés dans les établissements) :

- 38 % des établissements répondants : aucune personne en liste d'attente dont deux signalent une et deux places vacantes- La mission a pu également le constater lors de visites d'établissements. (29 établissements)
- 50 % des établissements répondants dénombrent 1 à 8 personnes sur leur liste d'attente (38 établissements)
- 12 % des établissements répondants dénombrent plus de 10 personnes sur leur liste d'attente (de 10 à 36 personnes).

### 8.1 Les professionnels intervenant en UHR

[637] Les caractéristiques des unités sont très diverses en termes de capacité d'accueil, d'organisation (plus ou moins « indépendante » des autres secteurs ou unités de l'EHPAD) et de modalités d'affectation budgétaire des temps d'intervention des professionnels :

- *« Les places d'UHR sont réparties dans deux UVP: pas de personnel dédié mais une équipe mutualisée »*
- *« Interventions de nombreux professionnels mais partagés avec le secteur EHPAD conventionnel: animatrice, EAPA (activité physique adaptée), psychomotricienne, ergothérapeute, psychologue...les seuls personnels "dédiés" uniquement à l'UHR sont les ASG de jour et le personnel de nuit.*

- « *Personnel partagé (animateur, psychologue, psychomotricienne), pas dédié à 100 % à l'UHR.* »
- « *0,25 ETP IDE de nuit intervenant en UHR mais non affectée budgétairement à cette activité.* »

[638] Il en résulte que les réponses aux questions posées et en particulier à celle du nombre total de personnels (en ETP) affectés à l'UHR sont à analyser avec beaucoup de précautions.

[639] En excluant les UHR de petites capacités (inférieures à 12 places) et de grande taille (supérieure à 16 places) ainsi que les établissements n'ayant pas précisé la répartition des intervenants « dédiés » aux UHR, les réponses de 55 établissements ont été examinés et permettent d'approcher les ordres de grandeurs suivants :

Tableau 5 : Répartition par ETP des professionnels affectés en UHR (n=55 EHPAD)

Nombre moyen de places	13. 36 places	Pour 14 places
Nombre total de professionnels affectés à l'UHR (en ETP)	10.52	11.02
Assistants de soins en gérontologie (en ETP)	3.90	4.08
Aides-Soignantes (en ETP)	5.55	5.81
Infirmières de nuit (ETP)	0.14	0.15
AMP /AES (en ETP)	0.61	0.63
Ergothérapeute (en ETP)	0.15	0.16
Psychomotricien (en ETP)	0.18	0.19
Psychologue (en ETP)	0.22	0.23
Animateur (en ETP)	0.20	0.21

Source : *Enquête mission*

[640] Les « autres professionnels » intervenant en UHR sont nombreux :

- Les professionnels intervenant pour l'ensemble des résidents de l'EHPAD s'agissant des prestations socles (temps médical, cadre de santé, Infirmière coordinatrice, IDE de jour, Agent de service hospitalier -ASH- et agents hôteliers) et également pour les prestations proposées aux résidents comme les consultations de podologues, de kinésithérapeutes...
- Les prestations d'autres professionnels le plus souvent mutualisées avec les autres unités ou établissements ou encore délivrées par des prestataires extérieurs :
  - APA (activité physique adaptée), citée le plus souvent
  - Musico et art thérapie
  - Médiation animale

[641] 67 établissements ont rempli le questionnaire à ce sujet et le détail des réponses permet d'éclairer le nombre très faible d'ETP d'infirmières de nuit en UHR (constaté plus haut), car la majorité de ces unités n'en disposent pas :

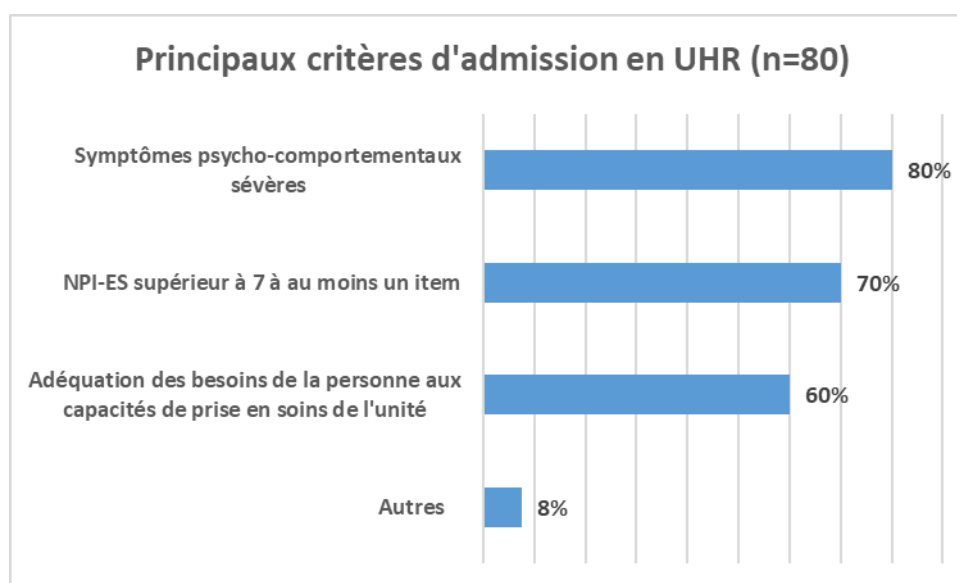
- 67 % des UHR répondantes : Aucune infirmière de nuit (45 UHR)
- 12 % des UHR répondantes : mutualisation voire astreintes (8 UHR)
- 21 % des UHR bénéficient d'un temps dédié d'infirmière de nuit, de 0,25 à 1ETP, soit en moyenne 0,8 ETP pour les 14 établissements concernés.

## 8.2 Une présence de symptômes psychologiques et comportementaux sévères qui constitue le premier critère d'admission des résidents en UHR conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

[642] Depuis la parution des recommandations de l'HAS en 2016 (diffusées en 2017), les critères d'admission se sont assouplis. Si les résidents doivent pouvoir être évalués régulièrement, aucun score au NPI ES n'est exigé.

[643] A l'instar de ces recommandations, les résultats de cette enquête confirment que la présence de troubles sévères du comportement est le critère principal d'admission en UHR :

Graphique 11 : Principaux critères d'admission en UHR (n=80 EHPAD)



Source : Enquête mission

[644] Pour faciliter l'admission de résidents en UHR, les établissements apportent des informations complémentaires et formulent des propositions d'amélioration :

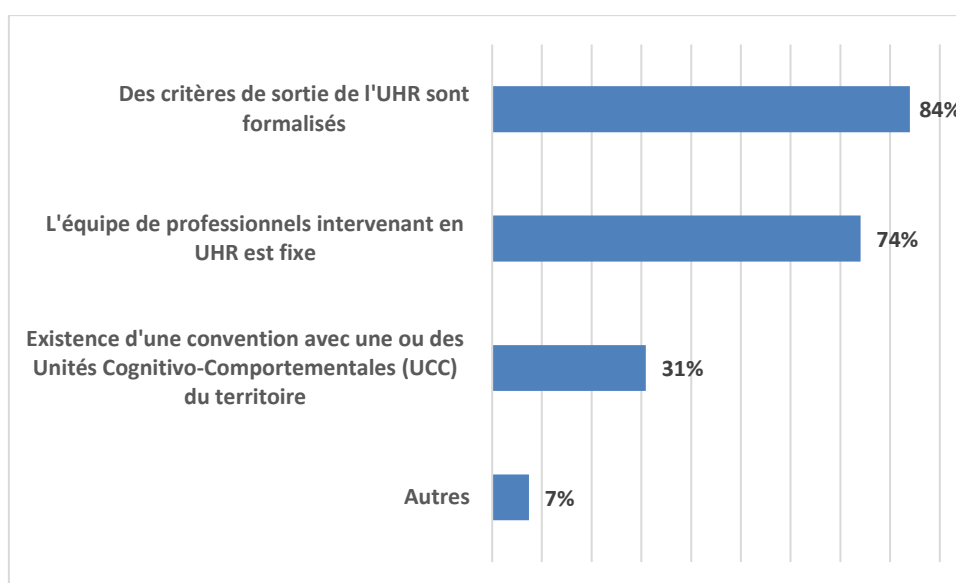
- « Autres critères d'admission : Ehpads qui ne parvient plus à prendre en charge un résident »
- « Priorisation des admissions: situations non gérées en ville et sorties UCC ».



- *Principaux critères d'admission : Démence, troubles du comportement gérables quel que soit le NPI-ES. Capacités minimales pour pouvoir bénéficier de l'offre thérapeutique (ex : pour l'UHR, capacité de participer à des ateliers, le cas échéant la personne est orientée vers l'UVS), besoin d'une unité sécurisée et d'une unité contenant. Epuisement de l'aidant, maintien à domicile impossible ou compliqué. Une fiche d'aide à la décision a été élaborée, comportant l'ensemble des critères évalués.*
- *« Liens privilégiés à renforcer avec les UCC, accès prioritaire à envisager »*
- *« Développer le nombre d'UHR sur les territoires car les solutions d'aval pour les UCC sont limitées et au vu des profils de patients arrivant en bout d'évolution des pathologies neuro cognitives. »*

### 8.3 Les modalités de fonctionnement de l'UHR

Graphique 12 : Modalités de fonctionnement des UHR



Source : Enquête mission

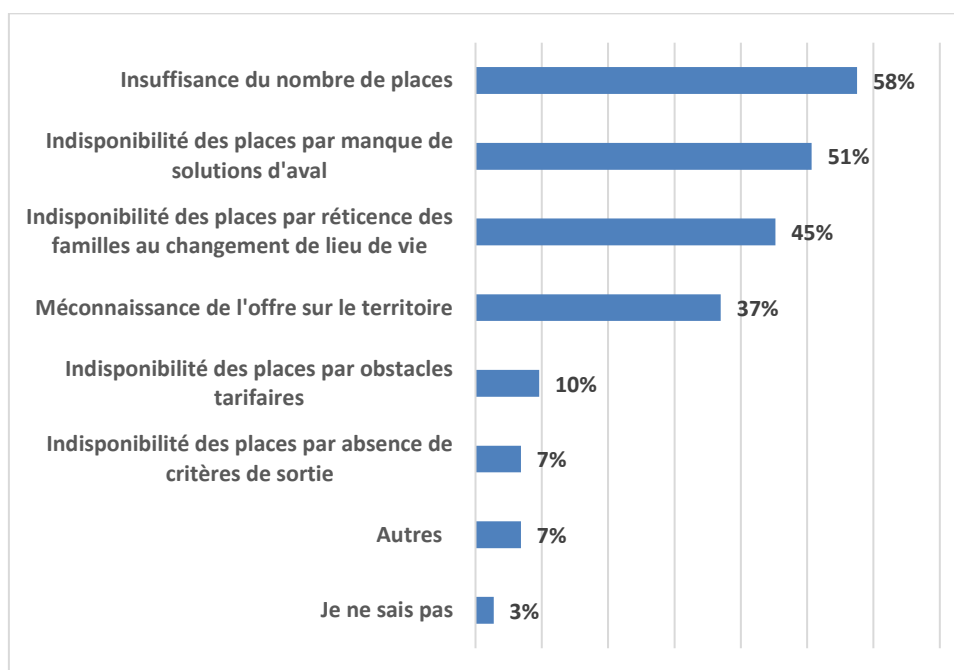
[645] Les établissements argumentent ces réponses en précisant que la sortie éventuelle d'un résident ne dépend pas seulement de l'amélioration de ses troubles mais aussi de la qualité de l'environnement d'accueil (petite unité, activités thérapeutiques non médicamenteuses, ...) :

- *« Nécessité d'aval notamment UVP pour fluidifier le service »*
- *« Confusion des usagers et professionnels de santé entre psychiatrie et prise en charge des troubles comportementaux du résident atteint de démence. La prise en charge des troubles comportementaux nécessitent souvent le maintien de l'approche mise en place en UHR ce qui est un frein à la sortie de l'unité. »*
- *« Pas de sortie possible de l'UHR tant que c'est la flexibilité et l'occupationnel qui permettent de contenir le trouble. »*
- *« Difficulté de trouver des places d'aval, souvent besoin d'une petite unité de vie (PUV) pour la sortie, non disponible et risque de décompensation des troubles dans une grande unité ».*
- *« Cahier des charges prévu pour les UHR; les sorties sont prévues quand il n'y a plus de troubles du comportement ou si l'état général est compatible avec un EHPAD classique ou un USLD »*

- « Critères de sortie non formalisés de stabilisation suffisante et durable des troubles du comportement ».
- « Les troubles sont difficilement réduits. L'aspect séquentiel n'est pratiquement jamais de courte durée. Et lorsqu'une sortie est possible, pas de place disponible de suite pour un transfert. Problématique d'accompagnement lorsque le résident présente des troubles cognitifs et psychiatriques. »
- « En principe l'équipe de professionnels est fixe mais la crise sanitaire COVID a eu un impact sur la gestion du personnel. »

## 8.4 Les freins à l'accès aux UHR

Graphique 13 : Les freins à l'accès aux UHR (n=73 EHPAD)



Source : Enquête mission

- « Les UHR sont des unités dont les moyens sont adaptés à une prise en charge cohérente des résidents. Il est difficile de transférer des résidents en unité conventionnelle : nombre de places insuffisant et prise en charge différente. »
- « Difficultés rencontrées avec les familles dont un proche est en UHR pour une réintégration au sein de l'EHPAD lorsque le placement en UHR ne se justifie plus. Refus des familles pour un changement de lieu d'hébergement : le résident en UHR bénéficie d'une prise en charge par une petite équipe au sein d'un petit service très sécurisé et très sécurisant. -> Suggestions : augmenter l'information aux familles sur le caractère non définitif de cet hébergement. »
- « Importantes difficultés à faire sortir nos résidents de l'UHR, réticences surtout des familles. Nécessité d'un accompagnement long pour envisager le changement de service. »
- « Difficulté pour les familles d'accepter l'entrée puis la sortie car ils passent d'un cocon d'une unité de 12 lits à une unité plus grande de 20 lits »

- « Difficulté de faire appliquer la clause de retour en cas d'adressage d'un autre établissement. Résultat: l'ensemble de la structure continue à prendre en charge les anciens de l'UHR dans les autres secteurs quand la sortie est prononcée.
- « Nécessité d'un approfondissement du travail avec les structures d'accueil en sortie d'UHR ».
- « Turn over très lent. Nécessiterait plus d'unités (UVA) pour accueillir les patients stabilisés que l'on ne peut parfois pas accueillir en EHPAD classique »
- « Nécessité d'augmenter le nombre de places = plusieurs unités de 12-14 places. »
- « Réponses à un besoin mais places en nombre insuffisant. »

## 8.5 Principaux apports et principales limites des UHR

[646] La mission a tenté de classer les réponses des EHPAD à cette question en tableau, permettant de voir que certains des apports viennent parfois avec leurs propres limites, mais elle n'a pas procédé à un classement des réponses.

Apports	Limites
<p>« Stratégies de prise en charge des troubles du comportement notamment par l'art-thérapie, cela limite considérablement le recours aux sédatifs et à la contention mécanique de PA. Cela limite les risques de iatrogénie médicamenteuse. Cela permet d'offrir un environnement contenant et sécurisant aux personnes désorientées et de rassurer les aidants. »</p>	<p>« Equilibre à trouver en fonction des profils des accueillis et la réalité du service à un moment donné. Un des facteurs majeurs de risques au sein du service concerne le ratio de personnel effectivement présent auprès des résidents. Nécessite absolue d'augmenter ces ratios de personnel formé.</p>
<p>Médecins formés aux troubles sévères, dynamique entre différentes UHR et Analyse des Pratiques Professionnelles</p>	<p>Nombre de places autorisées insuffisant au regard de la prévalence des maladies neurodégénératives chez les personnes de plus de 75 ans actuellement et dans les prochaines années.</p>
<p>En général architecture plus adaptée et surtout sortie sécurisée sur l'extérieur sans contrainte. De plus petites unités donc plus de convivialité et de personnalisation possible de l'accompagnement.</p> <p>La sécurisation de l'entrée permet aux familles de toujours voir un professionnel ce qui permet de développer plus rapidement des liens de confiance.</p> <p>Un nombre de professionnels un peu plus important avec intégration complète et dédiée de psychologue et psychomotricien dans l'unité ce qui permet une adaptabilité plus grande aux TPC.</p>	<p>Ratio de personnel &lt;1 pour 1, nécessité de préserver des équilibres en termes de gestion des risques, gestion de l'agressivité, de la violence, formation des personnels (ASG).</p> <p>Concentration de patients présentant des TPC sévères avec type surtout d'agressivité et de violence avec une surreprésentation masculine dans un milieu paramédical plutôt féminin.</p> <p>Des difficultés à gérer des TPC sévères lorsque 2 ou 3 résidents les présentent en même temps et qu'il faut aussi gérer le reste du groupe en raison de la "contamination" très rapide des troubles sur les autres résidents présents.</p>
<p>Projet d'activité et de soin spécifique à l'U.H. R avec semaine type d'activité, personnel formé, dédié et volontaire. Lien privilégié entre soignants et familles.</p>	<p>Embolisation des places car les troubles ne disparaissent pas rapidement : le maintien en UHR se justifie souvent durant plusieurs mois, voire années</p>

<p><i>Equipe renforcée et formée aux troubles du comportement ce qui permet de diminuer la prise en charge médicamenteuse</i></p> <p><i>Passage 2 fois par semaine d'un géronto psychiatre (0,20 etp)</i></p>	<p><i>Passage du géronto psychiatre insuffisant</i></p> <p><i>Difficulté pour allier hébergement et accompagnement de troubles sévères du comportement (dégradation du matériel avec risque de mise en danger des résidents)</i></p> <p><i>Faiblesse du réseau : absence d'UCC, d'UMG et d'hôpital de jour gérontopsychiatrique</i></p>
<p><i>Eléments architecturaux (espaces de déambulation intérieur et extérieur) luminosité, nombre de places;</i></p>	<p><i>Absence de cadre réglementaire sur la problématique du consentement et des libertés sur ce type d'unités (UHR, UCC, UVP, court séjour Alzheimer sécurisé)</i></p>

[647] Certaines suggestions concernent la nécessité d'un suivi médical spécifique en UHR médico-social qui, pour certains, ne peut être assuré par les médecins traitants des résidents, l'amélioration de l'attractivité des professionnels et leur reconnaissance :

- « Nécessité d'un médecin traitant spécialisé pour l'UHR. Les médecins traitants ne sont pas toujours disponibles et préparés à la prise en charge des troubles cognitif psycho comportementaux perturbateurs »
- « Notre UHR est au sein de notre USLD. Nous défendons ce modèle d'UHR « sanitaire » afin de permettre un suivi médical adapté par un médecin salarié et bénéficiaire de l'équipe pluri professionnelle formée. »
- « Budgétiser un temps de psychiatre pour les USLD anciennes (Je crois que cela est fait pour les UHR récents en EHPAD)" »
- « Pas de psychiatre à l'UHR, difficulté médicale »
- « Accueil en UHR de patients dont le profil n'est pas forcément adapté à cette unité (notamment des patients psychiatriques ou présentant des troubles du comportement n'entrant pas dans le cadre d'une démence) faute de structures adaptées pour ces profils-là. »
- « Les UHR ne doivent pas être des unités "psychiatriques" au rabais : donc moyens supplémentaires, avec un lien fort avec la psychiatrie, pour peu que des psychiatres s'intéressent réellement à la démence, ce qui n'est pas toujours le cas »
- « Obligation d'accueil de la géronto-psychiatrie (faute de structures existantes). »
- « Nécessite de plus de temps de rééducateur (ergothérapeutes, psychomotriciens) et de psychologue. »
- « Une solution pourrait être d'augmenter le personnel paramédical spécialisé. »
- « Sur-représentation de la population masculine, par rapport aux secteurs d'EHPAD classique, avec exacerbation de l'agressivité ».

[648] On remarque dans l'enquête le manque d'attractivité pour les soignants sollicités en renfort dans les unités « ordinaires » moins bien dotées :

- « Lorsqu'il manque un personnel soignant dans les autres unités, ne pas obliger l'AS de l'UHR à se détacher pour combler les absences. »

- « *Personnel de nuit non en nombre car partagé entre l'UHR et un autre secteur de 12 résidents.* »
- « *Besoin de renforcer les équipes de nuit* »
- « *Nécessité de renforcer les équipes de nuit : IDE et psychomotricien* »
- « *Accorder suffisamment l'accès à la formation d'ASG au personnel.* »
- « *manque de soignants intéressés et formés à l'UHR* »
- « *Des ratios de personnel bien formés et adaptés avec une mise en œuvre quotidienne des activités thérapeutiques et d'animation* »
- « *Augmentation du temps soignant* »
- « *Revoir les ratios de personnel très disparates selon les établissements* »
- « *Avoir plus de temps de formation pour les soignants et d'analyse des pratiques* »
- « *Donner la prime ASG qui a disparu au profit de la prime SEGUR pour l'ensemble des AS alors qu'elles ont fait un effort de formation* »

[649] Les EHPAD formulent des suggestions concernant l'architecture et l'aménagement des UHR pour améliorer la qualité de vie et la sécurité des résidents :

- « *Des locaux et matériel strictement adaptés à la violence et agressivité de certains résidents* »
- « *Nécessité d'un jardin thérapeutique* »
- « *Améliorer les possibilités d'investissement quand il s'agit de sécurisation des locaux (accès à des crédits non reconductibles –CNR- spécifiques)* »
- « *Pour la qualité de vie des résidents d'UHR, nécessité d'évaluer au cas par cas les profils des personnes accueillies. Créer des petites unités et développer des moyens humains non médicaux (ex : art-thérapeutes).* »
- « *Architecture ouverte sur l'extérieur, chambre avec mobilier adapté aux troubles du comportement* »
- « *Plus d'espaces dédiés permettant "d'isoler" les résidents agités afin de ne pas perturber les autres.* »

[650] Des suggestions concernent le développement des activités thérapeutiques non médicamenteuses :

- « *Plus de personnel dédié aux activités thérapeutiques et au développement des prises en soin non médicamenteux afin de limiter au maximum les comportements d'agitation pathologique (comportements qui aboutissent souvent vers de l'agressivité physique et/ou verbale). Plus d'espace dédié permettant "d'isoler" les résidents agités afin de ne pas perturber les autres.* »
- « *Déploiement du passage d'intervenants comme la médiatrice canine à un rythme plus soutenu* »
- « *Plus d'animateurs afin d'organiser des activités en lien avec les projets personnalisés et les attentes spécifiques de chacun* »

[651] Un EHPAD s'inquiète de l'absence de valorisation financière des techniques non médicamenteuses dans le forfait soins à contrario des techniques médicamenteuses.

[652] Certaines remarques remettent très directement en cause le caractère séquentiel et temporaire du passage en UHR : « *Les UHR telles qu'elles sont pensées théoriquement ne sont pas adaptés à la réalité. Bien souvent ce qui apaise les troubles du comportement sont la stabilité et les liens créés. Les mutations d'unité participent à la décompensation des résidents. Cela questionne leur vocation à être temporaire. De plus l'aspect temporaire de l'UHR est bien souvent peu applicable. Les résidents retournent que très peu d'où ils venaient : maladie dégénérative donc troubles évolutifs + liens de confiance créés avec les familles* ».

[653] Il ressort aussi que les compétences présentes en UHR pourraient être mieux utilisées au service du reste de l'EHPAD et même du territoire. Un EHPAD suggère ainsi la création d'un dispositif mobile interne de psycho-gériatrie, rattaché à l'UHR : « *Pouvoir disposer d'un dispositif mobile interne de psychogériatrie, rattaché à l'UHR : 2 ASG et 1 temps médical pour accompagner les équipes de l'EHPAD/USLD à élaborer des projets d'accompagnement personnalisé :*

- *Dans l'attente d'une place en UHR,*
- *En sortie d'UHR*
- *Ou pour éviter l'UHR.*
- *Certains troubles du comportement peuvent être accompagnés en EHPAD/USLD mais méritent l'expertise des professionnels de l'UHR pour structurer l'approche.*
- *Par ailleurs, des unités plus petites avec des professionnels rééducatifs (ergothérapeutes, psychomotriciens) en plus grand nombre seraient opportunes. ».*

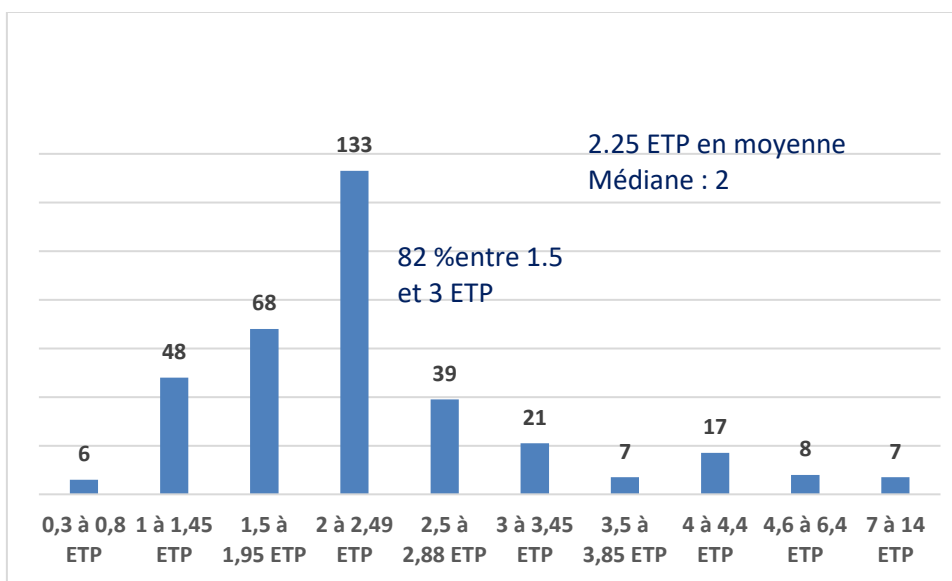
## **9 Les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)**

### **9.1 Les professionnels des PASA**

[654] Sur 384 établissements ayant déclaré avoir un PASA, 373 ont complété totalement ou partiellement la partie qui était dédiée à ce dispositif dans le questionnaire. Ces 373 établissements accueillent en moyenne 113 résidents.

[655] Le nombre total de professionnels affectés au PASA (en ETP) a été précisé par 354 établissements, la moyenne est de 2,36 ETP et la médiane est de 2.

Graphique 14 : Répartition des EHPAD selon le nombre total d'ETP en PASA (n=354 EHPAD)



Source : Enquête mission

[656] Pour 370 répondants ayant précisé la répartition des différentes compétences et après avoir neutralisé les 144 PASA fermés en mars/avril 2022 pour cause de clusters liés à l'épidémie de Covid 19 ou pour cause de manque de personnel :

Graphique 15 : Activités des PASA en mars 2022, personnels affectés au PASA en ETP

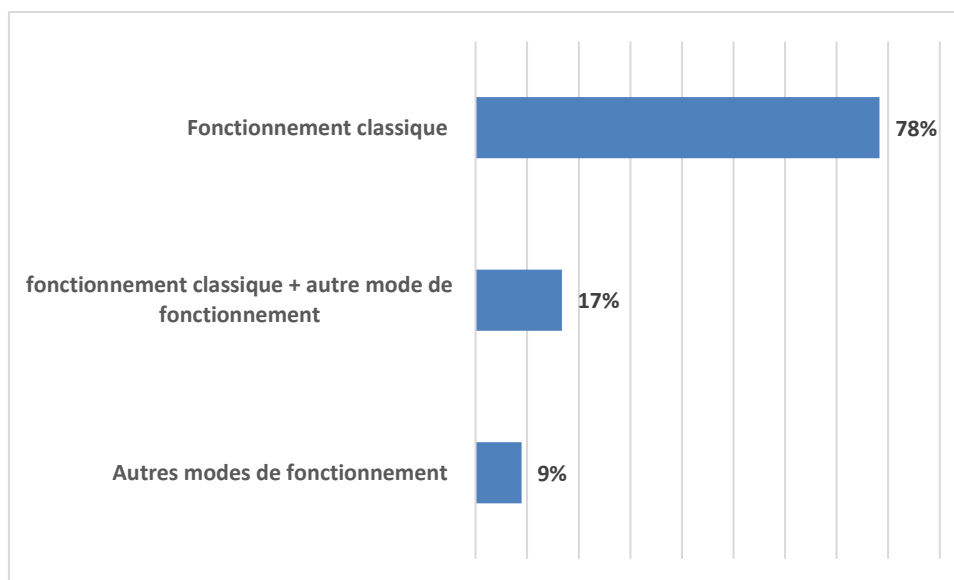
<b>Nombre total de professionnels affectés au PASA</b>	<b>2,25</b>
ASG	1,62
Ergothérapeute	0,17
Psychomotricien	0,11
Psychologue	0,16
Autres professionnels	0,5
Nombre total de résidents fréquentant le PASA actuellement	21,8
Autres résidents pour lesquels les activités du PASA seraient bénéfiques	5,02
Nombre de jours d'ouverture du PASA en mars 2022	21

Source : Enquête mission

## 9.2 Modes de fonctionnement des PASA

[657] La mission a souhaité connaître le mode de fonctionnement des PASA dans la mesure où le cahier des charges initial a été assoupli dans le cadre des recommandations de l'ANESM en 2016 et des EHPAD ont pu suggérer des modes de fonctionnement différents.

Graphique 16 : Modes de fonctionnement des PASA (n=359)



Source : Enquête mission

## 9.3 Principaux apports et limites des PASA et suggestions

[658] La mission a souhaité présenter les apports et limites des PASA selon les retours des EHPAD quant à leur fonctionnement.

Apports	Limites
<i>Maintien des acquis / maintien du statut, du lien social - apporte de la vie et un dynamisme au sein de la structure</i>	<i>La capacité de places disponibles et le manque de personnel</i>
<i>Le PASA donne du répit au service d'origine, il préserve les acquis ainsi que l'autonomie du résident. Il apporte une grande satisfaction aux résidents et familles. La prise en charge par petits groupes permet d'adapter les activités et valorise l'estime de soi.</i>	<i>Nombre de places insuffisantes et manque de financement pour disposer d'un personnel dédié. Disposer des moyens suffisants afin de mettre en place un PASA Noctambule</i>
<i>Le PASA permet un répit au résident et à l'équipe en baissant significativement les troubles du comportement. Avantage certain d'une équipe dédiée et pluridisciplinaire.</i>	<i>Les PASA fonctionnent en semaine, les problèmes rencontrés avant l'ouverture ressurgissent le week-end.</i>

[659] Des EHPAD procèdent à des suggestions organisationnelles diverses qui touchent à :



- L'ouverture sur l'extérieur : « *Fusion accueil de jour et PASA* », « *Ouverture des PASA sur l'extérieur pour aider les aidants* » ;
- L'assouplissement du mode de fonctionnement : « *PASA éclaté* » ;
- La nécessaire ouverture de nuit : « *PASA de nuit* » ; « *le fait de devoir quitter un lieu contenant et bienveillant au moment où apparait le syndrome du coucher de soleil est générateur d'une recrudescence des troubles violents. La rupture de rythme que constitue la sortie du PASA est tout à fait nocive* ».

[660] Un EHPAD appelle enfin à la généralisation des PASA pour l'ensemble des établissements accueillant des personnes avec maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : « *Pour ralentir la perte d'autonomie et réduire les troubles du comportement, il serait souhaitable que toute les unités qui accueillent cette population aient accès à un PASA tous les jours. Donc comme nous l'avons programmé dans notre nouvel établissement que les unités accueillent 12/14 personnes et que des activités dont celles de la vie quotidienne soient proposées tout au long de la journée* ».

[661] Cette demande s'inscrit dans un ensemble de remarques portant sur les critères d'inclusion dans les PASA qui apparaissent trop restrictifs et empêcheraient donc des personnes qui en ont besoin, d'en bénéficier :

- « *Les critères d'inclusion sont restrictifs, nous nous apercevons que les résidents présentant des troubles cognitifs légers sans diagnostic de maladie neurodégénérative pourraient bénéficier des apports du PASA et cela permettrait de stabiliser leurs troubles.*
- « *Pour améliorer les PASA, il serait utile d'élargir les critères d'inclusion et d'accepter les personnes avec un MMSE inférieur à 25/30 au lieu de 20/30 et de permettre aux personnes à domicile de bénéficier du PASA en EHPAD afin d'améliorer le parcours domicile-Ehpad.* »
- « *Le MMS n'est pas adapté aux personnes âgées, en terme de critère d'entrée. Le NPI - ES suffit* ».
- « *Critères trop restrictifs par rapport à l'autonomie ainsi que les limites  $x < MMS < x$  (inférieures et supérieures du MMS)* »

[662] Enfin, des EHPAD alertent sur la nécessité de revoir les effectifs présents, en particulier en cas de fonctionnement classique d'un PASA avec 14 personnes présentes :

- *Renforcer en ASG*
- *Revoir les effectifs afin de pouvoir assurer des activités permettant de gérer un groupe de 14*
- *Augmentation des effectifs de soignants, pour libérer plus de temps d'ASG pour les PASA.*
- *Augmentation des ETP d'ergothérapeute, psychomotricien, psychologue*

## 10 Les unités de vie Alzheimer (UVA)

[663] Les dénominations des unités de vie Alzheimer se réfèrent aux personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement mais de nouvelles unités s'ouvrent à d'autres profils pathologiques. L'analyse des réponses permet de distinguer plusieurs dénominations des unités de vie Alzheimer :

- Les commentaires libres révèlent une diversité des appellations utilisées pour les désigner :

- Les plus utilisées : UVP (231 occurrences) puis USA (70) puis UVA-Unité de vie Alzheimer (49) et enfin UPAD -Unités de vie pour personnes désorientées (13)
- Les questions de la mission induisaient l'utilisation des acronymes UVP (unité de vie protégée) et USA (unité spécifique/spécialisée Alzheimer)
- Quelques EHPAD ont mis en place ou projettent d'installer des UGP- Unités géronto-psychiatriques ou Unités de vie géronto-psychiatriques.

Ainsi, un établissement envisage d'organiser deux unités de vie : une unité de vie Alzheimer (UVA) et une unité de vie géronto-psychiatrique (UGP) : « *Développer des unités spécialisées en géronto-psychiatrie pour éviter de mélanger les publics qui ne répondent pas aux mêmes attentes.* »

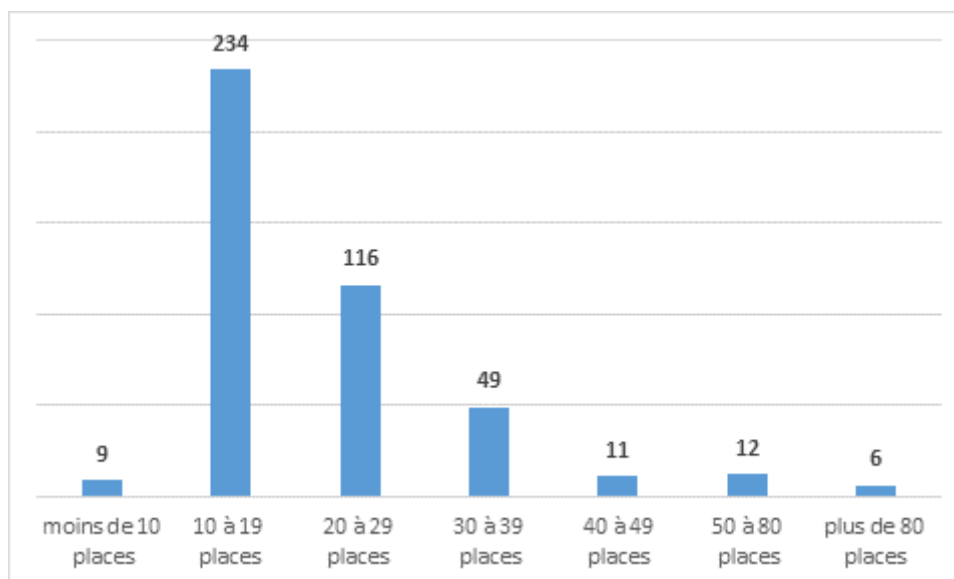
- Par ailleurs des unités spécifiques pour l'accueil d'adultes handicapés vieillissants se développent également.
- Enfin, au sein même des UVA/UVP/USA/UPAD, certains établissements souhaitent pouvoir différencier plusieurs secteurs : « *2 secteurs avec des orientations différentes : une unité de résidents déambulants et une unité de stimulation et maintien des acquis.* »

[664] Au regard de la capacité d'accueil de l'établissement, le nombre de places identifiées en unité de vie Alzheimer varie d'une petite dizaine de places à l'ensemble de l'établissement. Dans le cadre de cette enquête, 489 EHPAD ont déclaré disposer d'une unité spécialisée d'hébergement différente d'une UHR, nommée ici UVA (unité de vie Alzheimer) soit un peu plus de 60 % des répondants.

[665] Parmi ces établissements, 437 ont répondu au questionnaire spécifique portant sur ces unités :

- Le nombre moyen de places en UVA (n=437) est de 22 places ; la médiane est de 16 places, soit 9525 places réparties dans 437 établissements. La capacité moyenne de ces établissements est de 108 places.

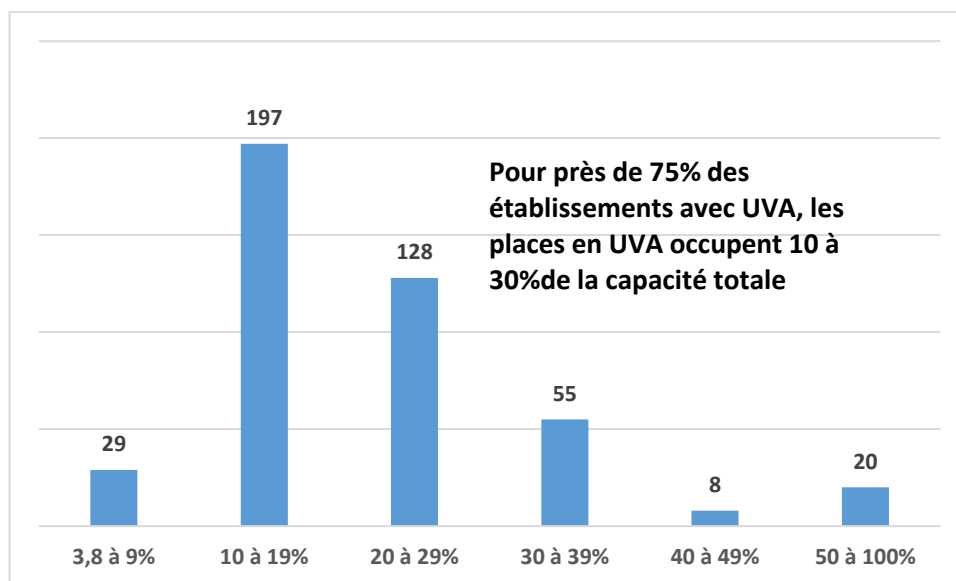
Graphique 17 : Répartition des EHPAD (n=437) selon le nombre total de places en UVA



Source : Enquête mission

- La capacité de l'unité de vie est à rapporter à celle de l'établissement. Leur diversité permet d'envisager plusieurs configurations très diverses. Ainsi une unité de vie de 14 personnes peut être installée dans un établissement de 40 places comme dans un établissement de 205 places.

Graphique 18 : Répartition des EHPAD avec UVA selon la capacité occupée par les places en UVA (n=437)



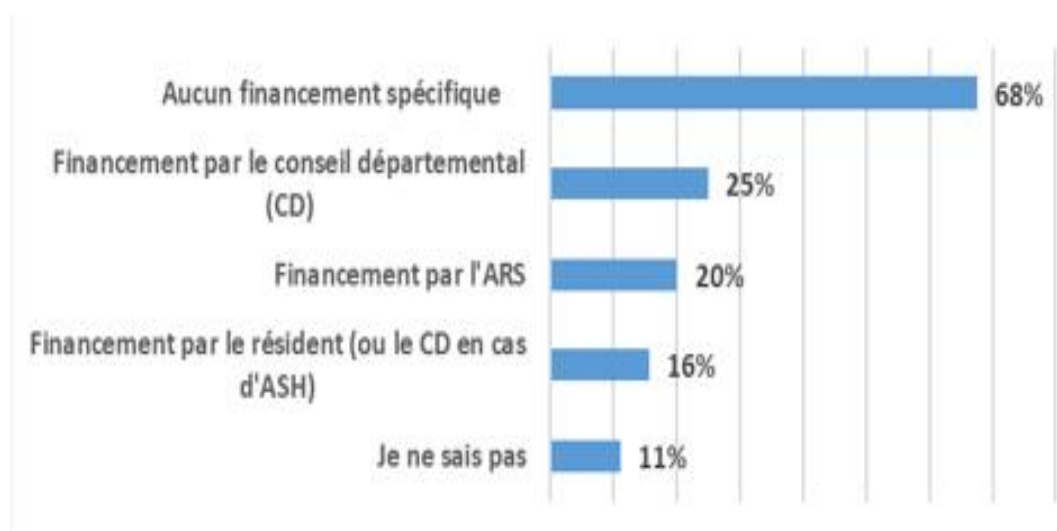
Source : Enquête mission

[666] Les particularités architecturales et d'aménagement des UVA se rapprochent de celles des UHR pour environ 75 % d'entre elles

[667] Si 90 % des UVA offrent une ouverture sur une terrasse ou un jardin clos et sécurisés, 78 % ne proposent pas de chambres individuelles à l'ensemble des résidents de l'unité.

[668] Si réglementairement les UVA ne sont pas financées en sus de la dotation de l'établissement, 16 à 25 % des EHPAD déclarent néanmoins percevoir un financement complémentaire des conseils départementaux, des ARS ou encore des résidents.

Graphique 19 : Répartition des établissements selon les sources de financement des UVA (n=389)



Source : Enquête mission

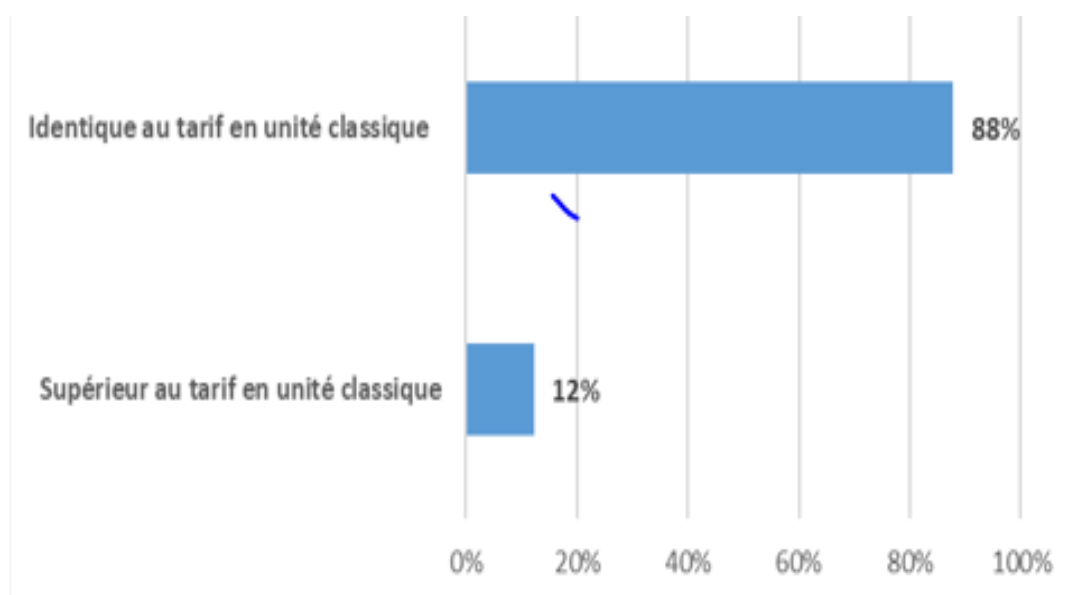
[669] Un peu plus de 10 % des établissements proposent un tarif supérieur pour les séjours en unité de vie.

[670] A la question, « Quel est le tarif hébergement appliqué à la place en UVP/USA ? », 12 % des 420 établissements répondants déclarent appliquer un tarif supérieur au tarif en unité classique.

[671] Pour 52 établissements avec UVA , à partir du numéro Finess, la mission a pu recueillir les caractéristiques suivantes :

- Ils sont installés dans toutes les régions métropolitaines à l'exception de la Corse ;
- Leur capacité moyenne d'accueil est 101,6 résidents ;
- Leur statut juridique est majoritairement privé lucratif (33 établissements) puis public hospitalier (6), public territorial (4), public autonome (3) et privé non lucratif (1).

Graphique 20 : Répartition des établissements selon le tarif pratiqué en UVA (n=420 EHPAD)



Source : Enquête mission

[672] Le profil de la population accueillie en UVA ne diffère pas par rapport à l'ensemble des répondants à l'enquête.

[673] Près de 95 % des 437 établissements (soit 414 EHPAD) ayant complété le questionnaire spécifique « UVP/USA) ont également répondu aux questions concernant la part de personnes atteintes de troubles cognitifs et de troubles du comportement.

[674] La répartition de troubles cognitifs et de troubles du comportement ainsi que le taux de violences fréquentes voire quotidiennes sont comparables dans les EHPAD disposant d'une ou plusieurs UVA que dans l'ensemble des EHPAD répondants :

Tableau 6 : Comparaison des caractéristiques des résidents dans les EHPAD avec UVA avec l'ensemble des EHPAD répondants

	Ensemble des établissements répondants ayant décrit les troubles des résidents. n=739	Etablissements avec une ou plusieurs UVA ayant décrit les troubles des résidents. n= 414

<b>Part de troubles cognitifs</b>	65 %	66 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	22 %	21 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	22 %	23 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	16 %	17 %
<b>Part des troubles légers du comportement</b>	5 %	5 %
<b>Violences : « fréquemment » + « quotidiennement »</b>	72 %	72 %

[675] Les principaux apports et limites des UVA sont les suivants :

Apports	Limites
<i>Lieu sécurisant et rassurant pour les résidents désorientés. Qualification du personnel dédié à cette unité. Importance du partenariat avec la filière psycho-gériatrique.</i>	<i>La concentration de résidents avec troubles du comportement est un facteur de stress. Limiter à de petites unités ou renforcer le personnel soignant et le temps d'animation. Augmenter les interventions extérieures zoothérapie...</i>
<i>Espaces de déambulation sécurisés tant intérieur qu'extérieur et suffisamment spacieux Présence de professionnels formés à la prise en charge de la pathologie Alzheimer ou apparentée.</i>	<i>Difficultés d'acceptabilité par les familles d'entrée ou de sortie de l'UVA</i>
<i>Les UVP/USA présentent des bénéfices majeurs en termes de sécurisation, accompagnement spécifique, gestion des troubles du comportement... Les limites concernent uniquement les ressources humaines quand une équipe est instable ou l'architectural si manque d'ouverture extérieure.</i>	
<p><i>Apports: environnement protégé et personnel spécialement formé aux approches non médicamenteuses.</i></p> <p><i>Limites: complexité de conjuguer sur le terrain le droit à la liberté et à la sécurité des personnes accueillies.</i></p> <p><i>Suggestions:</i></p> <p><i>Repenser l'architecture des établissements pour se rapprocher de celle rassurante du domicile (ouverture extérieur...) Favoriser la place de l'entourage. Développer des postes IDE de pratiques avancées. Poursuivre la formation spécialisée des équipes (ASG...)</i></p>	

[676] Neuf établissements spécialisés Alzheimer déclarent 100 % de places en UVA. Les caractéristiques de ces neuf établissements sont les suivantes :

- Région : Bourgogne Franche-Comté ; Occitanie ; Centre Val de Loire ; Pays de la Loire ; Grand Est ; Auvergne Rhône-Alpes (2); Normandie et Nouvelle Aquitaine
- Statut juridique : Privé non lucratif (1) ; Public hospitalier (3) et privé lucratif (5)
- Capacité d'accueil moyenne : 48 places ce qui correspond à celle de l'UVA
- 8 établissements ont détaillé la composition des équipes

Tableau 7 : Composition des équipes dans les 8 établissements « Alzheimer »

Nombre moyen de places	45.75 places	Pour 14 places
Nombre total de professionnels affectés à l'UVA (en ETP)	34.84	10.66
Assistants de soins en gérontologie (en ETP)	2.78	0.85
Aides-Soignantes (en ETP)	15.31	4.68
AMP /AES (en ETP)	3.65	1.12
Ergothérapeute (en ETP)	0.31	0.10
Psychomotricien (en ETP)	0.13	0.04
Psychologue (en ETP)	0.50	0.15
Animateur (en ETP)	0.22	0.07

Source : Enquête mission

- Quelques exemples d'organisation :

Tableau 8 : Caractéristiques des résidents et organisation de 5 des 8 EHPAD « Alzheimer »

Etablissement	A	D	E	F	G
statut juridique	Privé lucratif	Privé lucratif	Privé non lucratif	Privé lucratif	Privé lucratif
Nombre de résidents	31	48	77	75	24
part_troubles_cognitifs	97%	100%	100%	100%	100%
Part des troubles sévères +aigus	32%	46%	25%	33%	17%
comportements violents	Régulièrement	Quotidiennement	Quotidiennement	Quotidiennement	Fréquemment
Commentaires Apports et limites des UVP	La conception architecturale détermine la qualité de vie de nos résidents UVP . Dans l'idéal, plein pied avec accès libre au jardin, espace de vie permettant à la fois des temps d'activité communs (repas , activités thérapeutiques) , espace cuisine	Ilot central cuisine. Importance de la formation des équipes Temps de médecin-coordonnateur indispensable pour faire le lien entre les différents partenaires.	Nous avons deux jardins thérapeutiques pour les 6 unités et pour l'ATJ Nous n'avons pas d'animatrice	l'EHPAD est un immense UVP réparti sur 3 étages, l'étage du zéro est ouvert sur un jardin clos, sécurisé avec jardin thérapeutique les espaces du 1 et 2 étage n'ont pas d'ouverture directe sur le jardin . Nous disposons d'une salle snoezelen	Les petites résidences spécialisées comme notre établissement sont idéales car elles permettent une très bonne connaissance des résidents, une réelle personnalisation de leur accompagnement avec des ajustements permanents en fonction des besoins.

Source : Enquête mission

[677] Les établissements dotés de places en unités de vie à plus du tiers de leur capacité sont le plus souvent organisés en plusieurs unités de vie et parfois en grandes unités.

[678] Il s'agit de 73 établissements d'une capacité d'accueil de 25 à 203 places qui totalisent 2273 places en UVA pour 5864 places au total (moyenne de 38,7 % de la capacité totale de l'établissement). Seulement 6 d'entre eux (8.2 %) signalent des résidents en attente d'une place dans leur UVA.

[679] Un EHPAD précise que les motifs d'attente vers une UVA ne sont pas seulement liés au manque de place en unité mais également parce que ce changement d'unité risque d'aggraver les troubles du résident (concentration de personnes présentant des troubles du comportement et phénomène de « contagion » de l'agitation, agressivité...). Un autre établissement précise également qu'une entrée peut être différée jusqu'au moment où un autre résident sera apaisé ou sortant.

- *« Actuellement, 5 résidents relevant d'une UVP n'y sont pas admis car ils ne pourraient supporter l'agitation importante dans le service.*
- *« Les interactions entre résidents perturbateurs entraînent des perturbations réciproques, jour et nuit. Le risque d'agression entre résidents ou par des résidents sur le personnel est quotidien. Les accidents du travail et les troubles musculo-squelettiques (TMS) sont fréquents. »*

[680] Les résidents accueillis dans les EHPAD pourvus de nombreuses places en UVA présentent plus souvent des troubles cognitifs mais les troubles sévères à aigus du comportement ne sont pas majorés.

[681] 70 établissements avec une capacité d'accueil supérieure à 30 % en UVA ont précisé le profil des personnes accueillis :

- EHPAD de 79 places en moyenne (de 25 à 230 places) ;
- 68,7 % de résidents avec des troubles cognitifs ;
- 22,5 % avec des troubles légers du comportement, 24.1 % avec troubles modérés, 17.3 % avec des troubles sévères et 5,2 % avec des troubles aigus soit 22,5 % des personnes présentant des troubles sévères à aigus du comportement.
- 68,5 % des résidents sont auteurs d'actes de violence fréquemment voire quotidiennement.

[682] Les établissements très engagés dans le déploiement d'unité de vie Alzheimer formulent des recommandations notamment en matière de capacité d'accueil des UVA

**Exemple d'un EHPAD privé non lucratif de 75 places<sup>113</sup> avec 12 places UHR + 63 places en UVA (3 unités), un accueil de jour « Alzheimer » indépendant et un projet de soutien aux aidants**

« L'établissement a mis en places trois unités UVA qui accueillent les résidents selon leurs troubles :

- *une unité pour les troubles légers et modérés ou absence de troubles*
- *une unité pour les troubles modérés (déambulation inclus)*
- *une unité pour les fins de parcours pour des résidents ayant eu des troubles*

Le taux d'encadrement est plus important dans ces unités car :

- *il faut souvent du temps pour convaincre et laisser faire l'usager plutôt que le forcer à faire parce qu'on n'a pas le temps,*
- *les personnes qui déambulent nécessitent une surveillance importante.*

<sup>113</sup> 88% des résidents présentent des troubles cognitifs. Les troubles du comportement sévères à aigus sont fortement représentés : 26.6% (13,3% x 2 soit 20 personnes), 17% de troubles modérés et 44% de troubles légers.



- il faut du temps pour avoir la possibilité de faire des ateliers individuels avec chacun
- il prendre de temps de partager des moments avec eux plutôt que de toujours courir après le temps

Les profils des 12 ETP intervenant en UVA sont les suivants :

3 IDE (infirmière diplômée d'Etat) ; 0.3 APA (activité physique adaptée)

7 ASQH (agent de service hospitalier qualifié) ayant eu la formation de 70h d'aide aux soins ou titré assistant de vie et 4 ETP ASH (agent de service hospitalier)

0.8 lingère ; IDEC (infirmière coordinatrice) ; 1,1 maintenance ; 1.7 administration accueil ; 0.3 médecin coordonnateur »

[683] Un établissement privé non lucratif<sup>114</sup> qui dispose de 80 places, dont une UVA de 28 places, considère que cette capacité d'accueil n'est pas adaptée et envisage de scinder cette unité en deux :

- « Unité trop grande pour la population accueillie. Il est prévu dans un futur proche de scinder cette unité en deux afin de mieux contenir les résidents. Une partie sera priorisée aux personnes présentant un risque de fugues, mais également pour celles présentant des troubles psycho comportementaux tels que la déambulation, l'agressivité, dont la prise en charge nécessite un accompagnement plus spécifique.
- « La deuxième partie de l'unité permettra d'accueillir des personnes en fin de vie mais également des résidents présentant un degré d'autonomie suffisant souhaitant garder une certaine indépendance et tranquillité (ex: ne souhaitant pas ou peu participer à la vie de l'établissement). »

[684] Cet établissement constate, sans attendre la réalisation de travaux, que l'amélioration de l'aménagement permet de diminuer les troubles du comportement

- « Travaux pour redynamiser l'unité en lui apportant un cadre plus contenant, sécurisant mais aussi facilitateur d'une mise en place de repères pour les résidents (en proposant un lieu de vie "comme à la maison") Une diminution des troubles du comportement est à noter. Il est donc nécessaire de poursuivre ces aménagements en vue d'une prise en charge la plus efficiente possible. »

[685] De la même façon un autre EHPAD public<sup>115</sup> rattaché à un établissement de santé de 96 places, dont une UVA de 34 places, constate l'inadéquation des grandes unités avec les besoins des personnes accueillies incluant le besoin d'intimité de chacun avec la suppression des chambres doubles :

- « Un projet de reconfiguration de l'EHPAD est engagé, et devrait permettre la redéfinition de l'unité en 2 secteurs. L'accueil de 34 résidents déambulant sur un seul et même étage ne s'avère aujourd'hui plus adapté. Par ailleurs, ce projet de reconfiguration envisage la création d'un espace de déambulation extérieur sécurisé, comme la transformation en chambres individuelles des chambres doubles encore existantes. »

[686] Les propositions de dimensionnement des capacités d'accueil des unités s'échelonnent de 5 à 15 résidents maximum :

- « Petites unités de 5 ou résidents. Délimiter les espaces avec des fonctions réelles (espace détente, restaurant, activités). »

<sup>114</sup> GMP 777 (au 15/12/2021) ; PMP 204 (au 28/12/2021). Source Tableau de bord ANAP

<sup>115</sup> GMP : 793 au 31/12/2019 PMP 176 au 31/12/2019

- « *Limitation du nombre de résidents par unité (14 max) »*
- « *Les adaptations des locaux sont indispensables afin de ne pas dépasser 15 résidents par unité. Le ratio de personnel doit être de 1 pour 1, avec 2 ASG par unité, jour et nuit. »*
- « *Les UVA avec moins de résidents. Maximum 10 résidents. Des espaces extérieurs type jardins avec espaces de déambulation. Plus de personnel soignant pour qu'il puisse consacrer du temps aux activités d'animation, d'accompagnement personnalisé. Plus de formations pour le personnel soignant. »*
- « *Création à envisager de plusieurs petites unités (inférieur à 10 résidents) par EHPAD en essayant d'unifier les profils des résidents accueillis pour une meilleure PEC des troubles du comportement et/ou de la dépendance.*
- « *Unité de 26 lits trop grande (à terme projet d'unités plus petites) »*

[687] Les établissements avec moins du tiers des places en UVA sont les plus nombreux et facilitent l'identification des unités de vie et leur fonctionnement. Il s'agit de 354 établissements de 44 à 806 places qui comptent 6 780 places en UVA pour 40 855 places au total (moyenne de 16.59 % des places situées en UVA). 161 établissements (soit 45,5 %) manquent de places en UVA pour leurs résidents avec en moyenne dix résidents en attente.

[688] La population accueillie présente plus souvent des troubles cognitifs que dans l'ensemble des établissements répondant à l'enquête et la part des personnes présentant des troubles sévères à aigus du comportement avoisine les 24 %

[689] 334 établissements avec UVA (capacité inférieure à 30 % de la capacité totale) ont précisé le profil des personnes accueillies :

- EHPAD de 114 places en moyenne (de 44 à 806 places)
- 72,5 % de résidents avec des troubles cognitifs
- 24 % avec des troubles légers du comportement, 25,4 % avec troubles modérés, 18,3 % avec des troubles sévères et 5,5 % avec des troubles aigus soit 23,8 % avec des troubles sévères à aigus.
- 72,4 % des résidents présentent des actes de violence fréquemment voire quotidiennement.

[690] Le calcul des ressources moyennes en professionnels est réalisé sur les UVA d'une capacité inférieure ou égale à 16 places pour éviter le biais lié à l'absence d'identification du nombre d'unité au sein des établissements ayant répondu à l'enquête.

[691] 193 établissements comportant moins de 17 places en UVA ont rempli la totalité des éléments concernant les ressources humaines affectées à l'UVA. Très logiquement, certains établissements ont considéré que ces chiffres étaient tous à 0 compte tenu que ce personnel est budgétairement totalement mutualisé avec l'ensemble des personnels de l'EHPAD. La majorité a néanmoins fait l'exercice. Le nombre total ne constitue pas la somme des temps des professionnels identifiés. A titre d'exemple, les ASH sont nombreux et plus ou moins identifiés dans la catégorie « autres professionnels »

[692] Ces établissements accueillent 88,3 résidents en moyenne et disposent de 13.15 places en UVA. Les données concernant les UHR sont rappelés à titre de comparaison

Tableau 9 : Composition en ETP des équipes des UVA (n=193 EHPAD) et comparaison avec les professionnels affectés en UHR

Nombre moyen de places	UVA (13.15 places en moyenne)	UVA Pour 14 places	UHR Pour 14 places
Nombre total de professionnels affectés à l'UVA (en ETP)	6.45	6.86	11.02
Assistants de soins en gérontologie (en ETP)	1.17	1.25	4.08
Aide-Soignante (en ETP)	3.27	3.48	5.81
AMP /AES (en ETP)	1.02	1.09	0.63
Ergothérapeute (en ETP)	0.08	0.09	0.16
Psychomotriciens (en ETP)	0.05	0.05	0.19
Psychologues (en ETP)	0.19	0.20	0.23
Animateurs (en ETP)	0.27	0.29	0.21

Source : Enquête mission

[693] Le commentaire d'un établissement à propos de la qualification des personnels en UVA éclaire les différences constatées entre UVA et UHR (tableau ci-dessus) :

- "Un poste AS ou Auxiliaire de vie est dédié à l'unité. A terme, ces postes seront destinés à des ASG »

[694] Les autres professionnels intervenant dans les unités de vie sont :

- Cadres de santé, infirmière coordinatrice et médecin
- Infirmière
- ASH et ASHQ et ASH « formé aux spécificités de la maladie d'Alzheimer »
- Auxiliaire de vie
- Maitresse de maison
- Art-thérapeute
- Musicothérapeute
- APA (activité physique adaptée)
- Diététicien
- Esthéticienne,

[695] Les commentaires et suggestions de ces établissements comportant moins de 30 % de leurs places en UVA portent en particulier sur les questions d'enfermement

[696] Le témoignage d'un EHPAD<sup>116</sup> privé non lucratif accueillant 77 résidents dont 13 au sein d'une UVA ouvre la réflexion sur les échanges à développer entre l'unité de vie et l'ensemble de l'établissement. Cette transversalité n'efface pas le sentiment d'enfermement ressenti par les résidents, leurs familles et parfois les professionnels :

- « Unité avec un sentiment d'enfermement souvent ressenti par les personnes accompagnées, les familles et parfois les professionnels. Manque de moyens humains, matériels et architecturaux permettant l'ouverture vers l'extérieur. Manque de professionnels de nuit dédié à l'UVP »

[697] L'enfermement est parfois décrit avec force et engage à rechercher d'autres solutions ou organisations :

**Exemple d'un EHPAD<sup>117</sup> public autonome accueillant 92 résidents dont 13 au sein d'une UVA confronté aux conséquences de l'enfermement sur les résidents, leurs proches et les professionnels**

*« De nombreux résidents en unité fermée passent leurs journées à vouloir sortir.*

*Cela est une énorme souffrance pour ces personnes qui ne peuvent comprendre l'enfermement et pour le personnel démuni face à leur détresse.*

*Les agents ne sont pas motivés à aller travailler en unité et donc il n'est pas aisé de trouver du personnel formé aux troubles du comportement.*

*Cela amène à une prise en charge médiocre parfois sans activité.*

*Pour changer cela il faut que le personnel soit formé et aidé à tenir psychologiquement dans les unités. Il faut également des endroits plus ouverts et moins "en vase clos" pour éviter l'angoisse de l'enfermement. »*

[698] D'autres citations interrogent le risque d'aggravation des troubles lié au sentiment d'enfermement :

- « Les PUV peuvent créer un sentiment d'enfermement qui majorent les troubles. »
- « L'UVP propose au quotidien des activités thérapeutiques selon un programme rigoureux: art-thérapie, médiation animale, Snoezelen, cuisine thérapeutique, yoga. C'est un projet thérapeutique. L'enfermement" induit par l'UVP impose des critères d'entrée stricts et de proposer des activités thérapeutiques adaptées et très régulières. »
- « Réfléchir à l'architecture afin d'éviter l'enfermement » ; « ouverture sur l'extérieur »
- « Il serait intéressant de penser des unités de vie plus modulables. Favoriser des ouvertures sur l'extérieur pour limiter le sentiment d'enfermement et développer des espaces conviviaux et de détente au sein des UVP. »

[699] Un EHPAD accueillant 84 résidents dont 28 au sein d'une unité de vie Alzheimer synthétise les pistes d'évolution en associant de petits espaces sécurisants et la disponibilité immédiate de professionnels ; cette deuxième dimension étant tout aussi importante que la première :

---

<sup>116</sup> GMP 732 au 23/11/2017 ; PMP 208 au 23/11/2017 (source : tableau de bord ANAP)  
62,5% troubles cognitifs ; Troubles du comportement : 29.1% légers, 19.4% modérés, 5.4% sévères et 1.3% aigu (1 résident)

<sup>117</sup> GMP : 685 au 23/3/2017 PMP : 159 au 23/03/2023 (source : tableau de bord ANAP),

- « L'accueil en unités de taille restreinte dans un environnement architectural adapté permet déjà en soi de réduire les troubles du comportement chez des résidents présentant une démence évoluée, par un recours immédiat à des soignants dans un espace limité et rassurant. Les limites sont essentiellement humaines, le taux d'encadrement soignant ne permettant pas d'assurer de façon continue sur les 24 heures une présence permettant de gérer en même temps une situation de crise et de contenir les autres résidents pour éviter la diffusion de l'agitation par anxiété réactionnelle. L'image des unités protégées pour le grand public est également une limite, plutôt porteuse d'un lieu de mise à l'écart que d'accompagnement renforcé ».
- Les suggestions prioritaires :
  - « revaloriser l'image des UVA comme un lieu d'accueil et non d'exclusion tant au niveau du public que des professionnels » ;
  - « assurer un taux d'encadrement constant au cours des 24h par des professionnels formés et volontaires » ;
  - « inclure les résidents d'UP régulièrement à la vie de l'EHPAD pour dédramatiser l'accueil en UP » ;
  - « améliorer le taux d'encadrement de soignants formé ASG contribuerait également, en réduisant la fréquence des troubles du comportement, à limiter les recours aux structures spécialisées ».

[700] Un autre établissement, EHPAD<sup>118</sup> public hospitalier accueillant 72 résidents dont 15 au sein d'une UVA confirme ces arguments et poursuit la réflexion en évoquant une évolution vers une adaptation de l'ensemble de l'établissement à la prise en soins des symptômes comportementaux :

- « Pour notre structure: adaptation architecturale indispensable (ouverture vers l'extérieur, offre exclusive de chambres individuelles, circuit de déambulation sécurisé...). Apport de l'UVP : une meilleure prise en soins des symptômes comportementaux (meilleur ratio personnel/résident) adaptation architecturale, formation des personnels. Limite : souvent rupture difficile à la sortie. Suggestions : adapter l'ensemble de l'Ehpad à la prise en soins des symptômes comportementaux »

[701] Un certain nombre d'établissement proposent des objectifs à moyen /long termes :

- Concernant l'enfermement :
  - « Adapter l'ensemble de l'Ehpad à la prise en soins des symptômes comportementaux »
- Concernant le dimensionnement des unités :
  - « Création à envisager de plusieurs petites unités (inférieur à 10 résidents) par EHPAD en essayant d'unifier les profils des résidents accueillis pour une meilleure PEC des troubles du comportement et/ou de la dépendance. »
- Concernant les ratios en personnels pour ces unités :
  - « Définir un ratio d'encadrement minimum pour la prise en soin au sein des UVP compte tenu de l'accroissement global des admissions en EHPAD de personnes présentant des troubles neuro-évolutifs modérés dès l'entrée. »

---

<sup>118</sup> 69% des résidents présentent des troubles cognitifs. Troubles du comportement : 19.4% de troubles légers ; 22.2% modérés ; 12.5% sévères et 2,7% aigus.

- « Une présence permanente d'AS ou ASG, la nuit, serait nécessaire voire indispensable. »
- « Ne pas dépasser 15 résidents par unité. Le ratio de personnel doit être de 1 pour 1, avec 2 ASG par unité, jour et nuit »
- « Ratio de personnel de 1 pour 1 avec un ASG la nuit »
- Concernant les qualifications des professionnels, les remarques sont nombreuses quant à la nécessaire présence de professionnels formés en capacité de mettre en œuvre des activités thérapeutiques adaptées. Il peut s'agir ainsi : d'intervenants rééducateurs, psychologues, animateurs, activité physique adaptée, art-thérapeutes, musico-thérapeutes....
  - « Augmentation des ETP animation, pour 26 résidents prévoir 1 etp, et de temps pour le psychologue. »
  - « Psychologue, professionnels aguerris à l'animation d'ateliers thérapeutiques au quotidien. Une maîtresse de maison présente sur la journée complète.
  - « Les financements devraient systématiquement intégrer une partie animation, rééducation (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien).
  - « Intérêt de majorer la présence de personnels rééducatifs spécifique type ergothérapeute et psychomotricien. »
  - « Augmentation du personnel soignant, prévoir également 1 ETP supplémentaire en animation pour faire des activités individualisées. Mise en place de formation MONTESSORI régulière. »
  - « Le manque d'animation. Les UPG (unités protégées gériatriques) constituent des lieux alternatifs de travail pour les soignants épuisés physiquement par le travail de soins en EHPAD. Ces professionnels sont motivées par défaut même si ils ont fait des formations ASG AMP et autres elles ne sont pas très motivées avec le temps pour réaliser des animations; C'est pourquoi il s'agirait pour moi de pouvoir faire intervenir à l'acte sur quelques mois des professionnels qui viennent dans une unité uniquement pour de l'art-thérapie des animations des séances de gym :Confier ces tâches à des soignants même formés ne convient pas, il faut des personnes motivées par l'animation l'art thérapie la rééducation comportementale avec un rythme de travail en journée et non sur des horaires soignants. En UPG parfois un résident peut ne plus supporter les autres et se montrer agressif. Il y a seulement deux personnes en journée en même temps pour 14 résidents et ce n'est pas suffisant pour faire des activités individualisées ou par petits groupes »
  - « Les activités (animations) sont tournées essentiellement sur les troubles cognitifs mais sur un rythme soutenu et court compte-tenu de la pathologie des résidents. Nous conseillons, comme sur notre établissement, de recruter une animatrice par service afin d'adapter les animations aux troubles cognitifs de chaque résident en plus des animations des soignants. »
- Concernant le financement adapté permettant du recrutement de professionnels mais aussi du matériel afin de développer les activités non médicamenteuses :
  - « Besoin d'identification d'un budget propre à l'animation et à l'acquisition d'outils spécifiques au maintien des capacités cognitives du résident »
  - « Ouvrir des unités spécifiques avec des financements adaptés pour permettre d'avoir un personnel dédié avec des compétences spécifiques permettant une prise en charge réellement individualisée. Une UVP dans chaque EHPAD. »
  - « Des financements spécifiques permettraient d'avoir davantage de personnel spécialisé et de pérenniser l'UVP »

- *« Réflexion sur l'absence de valorisation financière des techniques non médicamenteuses dans le forfait soins à contrario des techniques médicamenteuses »*
- *« Un art thérapeute, psychomotricité et ergo seraient des + si des financements complémentaires étaient possibles afin de cibler sur le maintien des capacités cognitives »*
- *« Développer les thérapies non médicamenteuses. Financement spécifique au-delà du financement classique EHPAD »*
- Concernant l'architecture, les EHPAD soulignent qu'elle demeure trop hospitalière, insuffisamment inventive pour éviter l'enfermement et trop peu tournée vers une modularité des prises en charge :
  - *« Grande hétérogénéité des profils, pas assez de places, le besoin serait davantage de multiples unités, à architecture adaptée, et des aménagements thérapeutiques systématiques. »*
  - *« L'espace est souvent insuffisant tout comme la luminosité. »*
  - *« Modifier l'architecture afin de rendre l'unité au plus proche du domicile »*
  - *Suggestions d'amélioration :*
    - *« Architecture de services adaptés avec des espaces de tailles différentes pour répondre aux besoins différents des résidents »*
    - *« Extérieurs adaptés et sécurisés, boutiques d'achat ... pour préserver l'élan vital et valoriser l'estime de soi »*
    - *« Circuit de déambulation adéquat comprenant des parties sensorielles (murs par exemple) et des sols intuitifs/intéreactifs. »*
  - *« Réfléchir à leur architecture afin d'éviter l'enfermement »*
  - *« Architecture de l'unité Alzheimer à développer pour une approche comme à la maison »*
  - *« Tendre vers des architectures ressemblant à un quotidien plutôt que des services à forte connotation hospitalière »*
  - *« L'architecture est fondamentale dans l'accompagnement, ainsi que les activités occupationnelles et psycho-sociales, qui nécessitent du personnel en nombre: un financement spécifique est nécessaire »*
- Concernant l'aménagement des espaces, les suggestions touchent à la fois la sécurisation intérieure et la convivialité et la vie sociale :
  - *« Financement spécifique pour l'aménagement des locaux (mobiliers spécifiques lits, tables, sièges) et des extérieurs (jardin thérapeutique et circuit de déambulation). »*
  - *« Projet (plafond lumineux ciel étoilé, devanture des chambres comme des maisons...) »*
  - *« Poignées sécurisées », badges pour ouvrir portes des chambres... »*
  - *« Avoir des espaces pour les visiteurs en dehors des chambres et des lieux communs aux autres résidents »*
  - *« La conception architecturale détermine la qualité de vie de nos résidents UVP. Dans l'idéal, plain-pied avec accès libre au jardin, espace de vie permettant à la fois des temps d'activités communs (repas, activités thérapeutiques), espace cuisine (pour cuisiner en commun) et des espaces permettant une proposition d'accompagnement en petit groupes ou individuel (salle bien être, salle activité physique, ...) »*

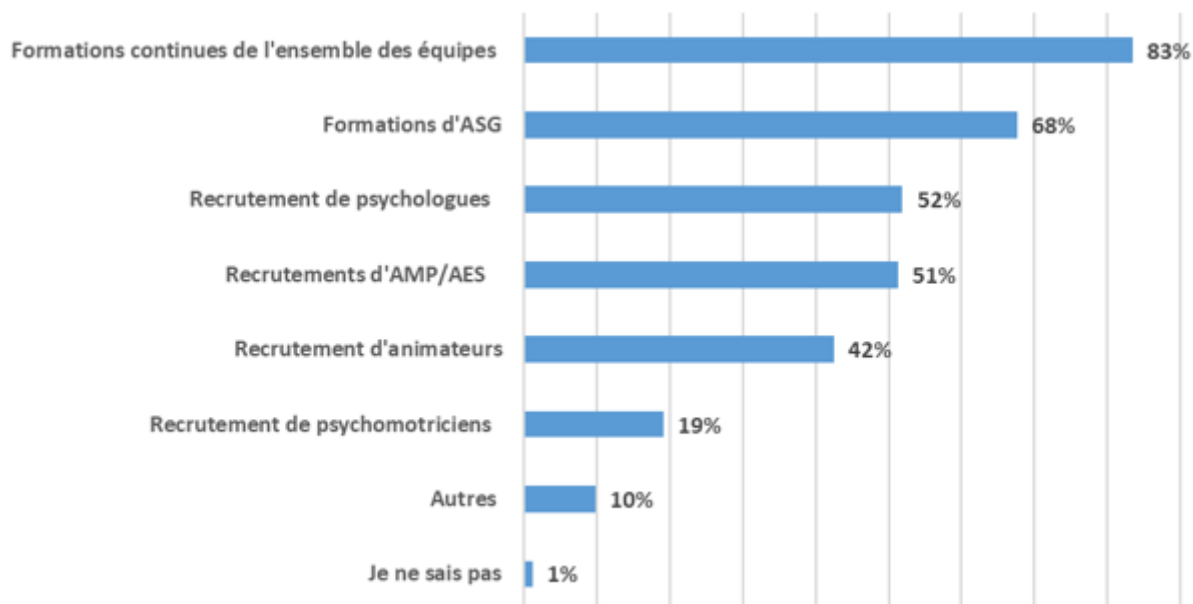
- Concernant la formation des professionnels, enjeu majeur pour faire face aux troubles psychologiques et du comportement :
  - « *Formation des professionnels sur les agressions tout en restant à sa place de soignant* »
  - « *La formation de l'ensemble du personnel aux événements liés aux troubles psycho comportementaux.* »
  - « *Plus de soutien psychologique pour les soignants face à la violence des résidents, plus de formation des soignants sur les nouvelles méthodes de prise en soins et pouvoir les adaptées au terrain.* »
  - « *Financement de formations spécifiques sur les troubles cognitifs à tous les agents intervenants en EHPAD.* »
  - « *Manque de formation spécifiques des soignants et animateurs* »
  - « *Compétence d'ASG à systématiser dans la mesure où la prime grand âge à annuler le surcoût lié à ces fonctions* » ou à contrario »
  - « *Une formation spécifique à l'accueil des personnes ayant des troubles cognitifs importants et notamment sur la partie vie de l'unité, animations...* »
  - « *Sensibilisation des futurs professionnels à ces différents troubles.* »



## 11 Des exemples de solutions mises en place pour accompagner les résidents présentant des troubles psychologiques et du comportement au sein des EHPAD hors dispositifs et unités spécialisés

[702] En termes de développement des compétences professionnelles, les formations continues de l'ensemble des équipes sont privilégiées ainsi que la formation d'ASG et le recrutement de psychologues, AMP et animateurs.

Graphique 21 : Modalités de développement des compétences professionnelles ( n=763)



Source : Enquête mission

[703] En terme de développement des interventions non médicamenteuses, toutes les approches sont développées avec en priorité les approches occupationnelles et physiques puis sensorielles.

[704] Les interventions non médicamenteuses sont présentées dans l'enquête de la façon suivante :

- Approches sensorielles (musicothérapie, massage et toucher, espaces Snoezelen...)
- Approches physique (Activité physique, Kinésithérapie, Ergothérapie, Psychomotricité...)
- Approches portant sur la cognition (Stimulation cognitive, Orthophonie...)
- Approches occupationnelles (Lecture du journal ; Photos souvenir ; Activité bien-être : massage, manucure ; Activité manuelle : coloriage, dessin ; Promenade ; Musique...)
- Approches psycho-sociales (Art-thérapie ; Réminiscence ; Thérapie assistée par l'animal...)

Graphique 22 : Développement d'interventions non médicamenteuses (n=773)



Source : Enquête mission

[705] En termes de pratiques et d'organisations, l'évaluation régulière des personnes et l'adaptation de l'accompagnement à leur rythme de vie sont les plus souvent cités.

[706] A la question portant sur les solutions intégrant des spécificités de fonctionnement et d'organisation adaptés aux besoins des personnes présentant des troubles du comportement, les réponses suivantes étaient proposées :

- Adaptation de l'accompagnement au rythme de vie des personnes (souplesse des horaires et du fonctionnement dans la vie quotidienne)
- Evaluation régulière des capacités, troubles comportementaux, besoins et attentes des personnes
- Organisation en petites unités de vie et leur articulation avec le reste de la structure
- Adaptation du cadre de vie pour prévenir l'apparition de troubles du comportement
- Autres

Graphique 23 : Modalités d'accompagnement mises en place (n=754)



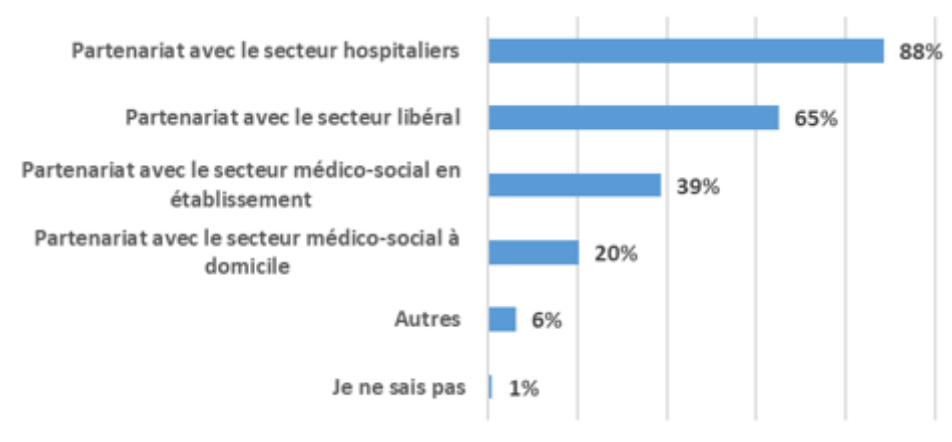
[707] En terme de développement de partenariat territorial pour prendre en charge et accompagner les résidents avec troubles du comportement, c'est avec le secteur hospitalier et le secteur libéral que les coopérations sont les plus fréquentes.

[708] Les réponses proposées étaient les suivantes :

- Partenariat avec le secteur libéral (médecins généralistes, neurologues, psychiatres, kinés, psychologues, orthophoniste...)
- Partenariat avec le secteur médico-social à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, ESA...)
- Partenariat avec le secteur médico-social en établissement (établissements PA et/ou PH, UHR dans un autre EHPAD...)
- Partenariat avec le secteur hospitalier (MCO, Psy, SSR, UCC, USLD, UHR...)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

[709] Au sein des commentaires libres, les besoins de coopérations les plus souvent cités concernent les liens avec la psychiatrie (équipes mobiles, conventions...)

Graphique 24 : Coopérations territoriales mises en place (n=710)



[710] A propos de la place de l'EHPAD vis-à-vis du domicile, les avis sont partagés et les fondamentaux sont rappelés (ex : visite de préadmission indispensable).

[711] Concernant l'EHPAD ressource sur son territoire, des avis contraires sont exprimés

En faveur du développement des EHPAD « ressources »	Les limites à ces projets d'EHPAD « ressources »
<p>« L'EHPAD doit permettre une perméabilité entre l'extérieur et l'intérieur en développant les séjours temporaire les accueils de jour et de nuit, en mobilisant des équipes spécialisées en soutien au domicile pour apporter un accompagnement en faisant le lien entre le domicile et l'EHPAD qui peut être le futur lieu de vie des usagers et anticiper ainsi les entrées en institution qui sont encore brutal dans les parcours. »</p> <p>« L'EHPAD n'est pas assez identifié comme un lieu ressource dans l'accompagnement du vieillissement alors qu'il développe en son sein une multitude de professionnels souvent ancrés sur le territoire pouvant orienter, soutenir et expliquer l'accompagnement des personnes âgées" »</p>	<p>« Nous avons trop de difficultés en personnel, sur des moyens accordés bien trop faibles, pour gérer le quotidien de l'Ehpad, comment dans ce contexte critique permanent depuis plusieurs années, se projeter en amont, au domicile des futurs résidents? Par ailleurs nous observons bien que les soins à domicile vivent des difficultés du même ordre, et ne parviennent pas toujours à répondre aux besoins d'accompagnement à domicile du secteur, essayer de créer une synergie devient donc nettement impensable. La création de places en accueil de jour pourrait être intéressante, de même qu'un développement de postes d'assistantes sociales, aptes à faire la jointure entre les SSIA et les Ehpad lorsque l'accompagnement à domicile devient trop complexe. »</p>

<p>« EHPAD comme plateforme de ressources pour son territoire: formation information, groupe de pair aideance au profit des aidants et des PA aidées du domicile, Accueil de jour »</p>	
<p>"La résidence XX s'est positionnée « pôle ressources de proximité » sur son territoire et expérimente depuis février 2021 un service d'accompagnement à domicile nommé XXX</p> <p>Cette expérimentation de l'EHPAD Hors les murs répond à un appel à projet l'ARS de 2019. Il vise à créer des interactions entre l'EHPAD et son environnement de proximité (acteurs du domicile).</p> <p>La fonction de « pôle ressources de proximité » s'adresse aux personnes extérieures à l'EHPAD (personnes âgées vivant à domicile avec ou sans trouble du comportement) afin de leur permettre de maintenir le plus longtemps leur autonomie dans leur lieu de vie en participant à certaines activités de l'EHPAD, ou en bénéficiant de certaines interventions et prestations à visées préventives et thérapeutiques dans leur environnement habituel de vie.</p> <p>Le but de cette expérimentation, est de prendre en soins de façon sécurisée 20 personnes dépendantes vivant à domicile (GIR1/2 et 3/4), dans leur environnement et proche de notre EHPAD (10kms), pour optimiser le maintien à domicile.</p> <p>Ces démarches d'ouverture sur le territoire permettent aux bénéficiaires à domicile et de l'établissement des interactions valorisantes et des opportunités concrètes de participation sociale dans les domaines de la vie courante de la personne.</p> <p>Un repérage et une évaluation des fragilités sont effectués auprès des bénéficiaires. Au regard de ces évaluations, un plan d'accompagnement global (volet social, soins et thérapeutique) est rédigé et partagé avec le bénéficiaire et ses proches. L'équipe XXX est pluridisciplinaire (ide référent parcours, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue, ASG...). L'équipe intervient au domicile des personnes pour mener à bien le plan d'accompagnement en complémentarité des aides à domicile existantes.</p> <p>Les bénéficiaires sont également accueillis sur l'EHPAD : pour les activités vie sociale, pour les activités thérapeutique du PASA, pour certaines actions de prévention soins (vaccination, télémedecine, prévention visuelle, prévention hygiène bucco dentaire ...). »</p>	

[712] De nombreuses évocations de la préparation de l'entrée en EHPAD sont faites :

- En termes de mobilisation et de lien avec les partenaires du domicile, les futurs résidents et leurs familles :
  - « De plus en plus de résidents ont des difficultés pour avoir un suivi régulier par un médecin traitant au domicile avant leur admission. »
  - « Impliquer davantage les médecins traitants : informer ces derniers sur les spécificités et possibilités des EHPAD. »
  - « Positionner l'EHPAD comme plateformes de ressources »
  - « Favoriser la présence d'associations au sein de l'EHPAD comme France Alzheimer »
  - « Favoriser les préadmissions / visites de l'établissement au préalable, les accueils temporaires / accueil de jour ».
  - « Eviter les entrées directes de l'Hôpital sans transition par le domicile. »
  - « L'implication des familles avec le recueil des habitudes de vie le plus en amont de l'entrée et permettre ainsi d'adapter le cadre de vie en institution en fonction du cadre de vie du domicile (Un meuble, des photos...) »
- En termes d'évaluation antérieure à l'entrée pour anticiper les difficultés éventuelles :

- « Visites à domicile ou hôpital en amont de l'entrée/ Visite de préadmission à domicile »
- « Visite de l'EHPAD avant l'admission via le biais d'activités ouvertes à la population locale (ex : APA) »
- « Des temps de visites de préadmission devraient pouvoir être systématique pour permettre une prise de contact avec le futur résident, d'établir une relation avec lui et sa famille/aidant, de faire visiter la structure. Des temps de visite, d'activités ou de journées " porte ouverte des EHPAD" pourraient permettre une meilleure connaissance des organisations et des professionnels y exerçant. De plus, organiser davantage de séjours de rupture en unité protégée serait également favorisant. »
- En termes d'évaluation de la situation à l'entrée dans la structure :
  - « Un bilan complet dès l'entrée dans la structure (évaluation gériatrique complète avec un traitement adapté). Trop souvent le médecin traitant se refuse à envoyer la personne vers ce type d'évaluation et traite le patient sans vrai bilan. L'EHPAD doit faire ce travail par la suite et aujourd'hui avec un hôpital en tension... c'est compliqué. >Tout le monde est débordé. »
  - « Le médecin coordonnateur trop souvent absent dans nos structures est une clé pour agir et nous aider mais nous sommes en souffrance (pénurie-désert médical). »

« Outre les troubles psycho-comportementaux, la difficulté reste bien souvent celle du non-dit à l'admission des résidents. Les familles font la démarche pour une demande d'admission mais l'annonce de cette initiative n'est pas systématique ou n'est pas franche. De fait le futur résident arrive dans un état d'esprit particulier qui n'est pas aidant dans l'accompagnement au quotidien ni dans son parcours de vie.

Même si les familles sont accompagnées et aidées dans l'annonce de cette admission en EHPAD, cela ne suffit pas. »

## Enquête auprès des EHPAD

### Troubles psycho-comportementaux : Place des dispositifs spécialisés (PASA, UHR) et autres solutions développées au sein de l'établissement

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser les dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives (UCC, UHR, PASA et ESA) tels que cités dans la lettre de mission mais également toutes les solutions développées au sein des établissements médico-sociaux et des établissements de santé pour prendre en charge, fournir des soins et accompagner les personnes qui présentent des symptômes psycho-comportementaux ainsi que leurs proches.

Cette enquête vous concerne que vous ayez ou non mis en place des dispositifs /organisations tels qu'un PASA, une UHR ou une unité de vie protégée dans votre établissement.

Nous vous remercions vivement de prendre le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible.

Les retours à ce questionnaire en ligne sont souhaités pour **le mercredi 4 mai 2022** (prolongation du délai).

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe de l'IGAS : [nicole.bohic@igas.gouv.fr](mailto:nicole.bohic@igas.gouv.fr)

#### 1) Votre établissement

1.1) Numéro FINESS de l'EHPAD (9 caractères)

1.2) Nombre de résidents (places installées)?

#### 2) Les troubles psychologiques et comportementaux des résidents accueillis

2.1) Nombre de résidents présentant des troubles cognitifs, avec ou sans troubles du comportement

2.2) Nombre de résidents présentant des troubles légers du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.3) Nombre de résidents présentant des troubles modérés du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.4) Nombre de résidents présentant des troubles sévères du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.5) Nombre de résident présentant actuellement des troubles aigus du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

#### 3) Les évènements liés à la manifestation de troubles psycho-comportementaux

3.1) A quelle fréquence les comportements violents (coups, griffures, insultes...) de la part de résidents, à l'égard d'autres résidents ou à l'égard de professionnels sont-ils vécus/constatés (qu'ils aient ou non fait l'objet de déclaration aux autorités) ?

- Quotidiennement
- Fréquemment (plusieurs fois par semaine)
- Régulièrement (tous les mois ou deux/trois mois)
- Rarement (quelques fois par an)

- Exceptionnellement
- Jamais
- Je ne sais pas

#### 4) Les dispositifs et ressources mobilisables sur votre territoire

4.1 Quelles sont les ressources mobilisables sur votre territoire pour les résidents de votre établissement présentant des troubles psycho-comportementaux modérés à sévères voire aigus ?

- Unité de court séjour gériatrique
- Unité de Soins Aigus Alzheimer
- Service de psychiatrie
- Consultations et hôpital de jour gériatrique
- Consultations et hôpital de jour gériopsychiatrique
- Unité cognitivo-comportementale (UCC)
- UHR au sein d'un autre EHPAD
- UHR au sein d'une USLD
- Equipe mobile de gériatrie
- Equipe mobile de psychogériatrie
- Equipe mobile de psychiatrie
- Equipe mobile de gériopsychiatrie
- Consultations mémoire
- Autres centres experts
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires sur l'offre territoriale, les expertises mobilisables (gériatres, psychiatres, neurologues...) et les troubles psycho-comportementaux présentés par les résidents de votre établissement :

#### 5) Les dispositifs et solutions spécifiques déployés au sein de votre établissement

5.1) Quels sont les dispositifs ou unités mis en place au sein de votre établissement ?

- Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)
- Unité de vie protégée/ Unité spécialisée Alzheimer (UVP/USA)
- Unité d'hébergement renforcé (UHR)
- Aucun

5.2) Si vous n'avez aucun de ces dispositifs, quelle(s) en est (sont) la (les) raison(s) ?

- Pas de projet en ce sens
- Pas de financement
- Contraintes architecturales
- Autre
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Projet d'établissement et dispositifs spécialisés...

**C) Si vous disposez d'une unité d'hébergement renforcé (UHR)**

5.28 ) Nombre de places en UHR

5.29 ) Nombre de résidents pour lesquels un accueil en UHR serait bénéfique mais qui n'en bénéficient pas, faute de places.

5.30) Nombre de résidents accueillis au sein de votre provenant d'un autre établissement médico-social ?

5.31) Nombre de personnes en liste d'attente pour un accueil en UHR ?

5.32) Nombre total de professionnels affectés à l'UHR (en ETP)

5.33) Assistants de soins en gérontologie (en ETP)

5.34) Aide soignante (en ETP)

5.35) Infirmière de nuit (en ETP)

5.36) AMP/AES (en ETP)

5.37) Ergothérapeutes ( en ETP)

5.38) Psychomotriciens ( en ETP)

5.39) Psychologues ( en ETP)

5.40) animateurs ( en ETP)

5.41) Autres professionnels ( en ETP), à préciser éventuellement dans le cadre prévu à la fin de la rubrique "UHR"

5.42) Quels sont les principaux critères d'admission ?

- NPI-ES supérieur à 7 à au moins un item
- Symptômes psycho-comportementaux sévères
- Adéquation des besoins de la personne aux capacités de prise en soins de l'unité
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

5.43 Quelles sont les modalités de fonctionnement de l'UHR ?

- Des critères de sortie de l'UHR sont formalisés
- Existence d'une convention avec une ou des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) du territoire
- L'équipe de professionnels intervenant en UHR est fixe (pas de roulement avec l'unité classique)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

5.44) Identifiez-vous des freins à l'accès à l'UHR ?

- Méconnaissance de l'offre sur le territoire
- Insuffisance du nombre de places
- Indisponibilité des places par absence de critères de sortie
- Indisponibilité des places par manque de solutions d'aval
- Indisponibilité des places par obstacles tarifaires
- Indisponibilité des places par réticence des familles au changement de lieu de vie
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)



- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Principaux apports et principales limites des UHR, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les UHR à l'avenir dans notre pays ?

**A) Si vous disposez d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)**

5.3 ) Nombre total de professionnels affectés au PASA ( en ETP)

5.4 ) Assistants de soins en gérontologie ( en ETP)

5.5 ) Ergothérapeutes ( en ETP)

5.6 ) Psychomotriciens ( en ETP)

5.7) Psychologues ( en ETP)

5.8) Autres professionnels ( en ETP), à préciser ci-dessous

5.9) Nombre total de résidents fréquentant le PASA actuellement

5.10) Nombre de résidents pour lesquels les activités du PASA seraient bénéfiques mais qui n'en bénéficient pas, faute de places.

5.11) Nombre de jours d'ouverture du PASA en mars 2022 (précisions éventuelles à apporter dans l'espace ci-dessous)

5.12) Quelles sont les modalités de fonctionnement du PASA?

- Fonctionnement classique (un lieu unique...)
- Autres modes de fonctionnement comme PASA itinérants/éclatés, PASA de nuit... (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Fonctionnement classique + autre mode de fonctionnement
- Autre

Précisions et commentaires. Principaux apports et principales limites des PASA, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les PASA à l'avenir dans notre pays ?

**B) Si vous disposez d'une « unité de vie protégée » (UVP) ou « unité spécialisée Alzheimer » (USA)**

5.13) Nombre de places en UVP/USA

5.14) Nombre de résidents pour lesquels un accueil en UVP serait bénéfique mais qui n'en bénéficient pas, faute de places.

5.15) Nombre total de professionnels affectés à l'UVP (en ETP)

5.16) Assistants de soins en gérontologie (en ETP)

5.17) Aide soignante (en ETP)

5.18) AMP/AES (en ETP)

5.19) Ergothérapeutes ( en ETP)

5.20) Psychomotriciens ( en ETP)

5.21) Psychologues ( en ETP)

5.22) animateurs ( en ETP)

5.23) Autres professionnels ( en ETP), à préciser éventuellement dans le cadre prévu à la fin de la rubrique "UVP"

5.24) Quelles sont les modalités de fonctionnement de l'UVP/UVA ?

- Des critères d'admission dans l'unité sont formalisés
- Des critères de sortie de l'unité sont formalisés
- Autres (à préciser éventuellement à la fin du thème UVP/USA)

5.25) Quelles sont les particularités architecturales de l'UVP/USA ?

- Ouverture sur un jardin ou sur une terrasse clos et sécurisé
- Circuit de déambulation
- Espace de vie et d'ateliers thérapeutiques (cuisine...)
- Uniquement des chambres individuelles
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Aucune particularité architecturale

5.26) Quelles sont les sources spécifiques de financement des places en UVP/USA (au-delà du financement classique des places de l'établissement)?

- Aucun financement spécifique
- Financement par l'ARS
- Financement par le conseil départemental (CD)
- Financement par le résident (ou le CD en cas d'ASH)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.27) Quel est le tarif hébergement appliqué à la place en UVP/USA ?

- Identique au tarif en unité classique
- Supérieur au tarif en unité classique

Précisions et commentaires. Principaux apports et principales limites des UVP/USA, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les UVP/ USA à l'avenir dans notre pays ?

**D) Quelles autres solutions avez-vous mis en place pour accompagner les résidents présentant des troubles psycho-comportementaux au sein de l'EHPAD (hors PASA, UHR et UVP/ESA)?**

5.45) En développant et diversifiant les compétences des professionnels ?

- Formations d'ASG
- Recrutements d'AMP/AES

- Recrutement de psychologues
- Recrutement de psychomotriciens
- Recrutement d'animateurs
- Formations continues de l'ensemble des équipes ciblées sur les troubles du comportement
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.46) En développant les interventions non médicamenteuses ?

- Approches sensorielles (musicothérapie, massage et toucher, espaces Snoezelen...)
- Approches corporelles (Activité physique, Kinésithérapie, Ergothérapie, Psychomotricité...)
- Approches portant sur la cognition (Stimulation cognitive, Orthophonie...)
- Approches occupationnelles (Lecture du journal ; Photos souvenir ; Activité bien-être : massage, manucure ; Activité manuelle : coloriage, dessin ; Promenade ; Musique...)
- Approches psycho-sociales (Art-thérapie ; Rémiscence ; Thérapie assistée par l'animal...)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.47) En intégrant des spécificités de fonctionnement et d'organisation adaptés aux besoins des personnes présentant des troubles du comportement

- Adaptation de l'accompagnement au rythme de vie des personnes (souplesse des horaires et du fonctionnement dans la vie quotidienne)
- Evaluation régulière des capacités, troubles comportementaux, besoins et attentes des personnes
- Organisation en petites unités de vie et leur articulation avec le reste de la structure
- Adaptation du cadre de vie pour prévenir l'apparition de troubles du comportement
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.48) En développant les coopérations avec les partenaires du territoire ?

- Partenariat avec le secteur libéral (médecins généralistes, neurologues, psychiatres, kinés, psychologues, orthophoniste...)
- Partenariat avec le secteur médico-social à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, ESA...)
- Partenariat avec le secteur médico-social en établissement (établissements PA et/ou PH, UHR dans un autre EHPAD...)
- Partenariat avec le secteur hospitaliers (MCO, Psy, SSR, UCC, USLD, UHR...)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Propositions pour améliorer les soins et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psycho-comportementaux au sein des EHPAD (hors PASA, UHR et UVP/USA) ?

**6) Vos propositions et suggestions pour améliorer le parcours des personnes souffrant de troubles psycho-comportementaux :**

Vos suggestions pour améliorer le parcours domicile<->EHPAD de ces personnes ?

Vos suggestions pour améliorer les liens EHPAD<->établissements de santé et médecine spécialisée ?

Vos suggestions pour améliorer l'accompagnement des proches et des familles ?

Autres points d'attention et suggestions éventuelles ?

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**

## ANNEXE 9 : Enquête auprès des USLD



[713] Une enquête a été conduite au cours des mois d'avril et de mai 2022 auprès des USLD. Le lien web permettant de compléter un questionnaire leur a été adressé par deux fédérations (Fédération Hospitalière de France (FHF), Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP))

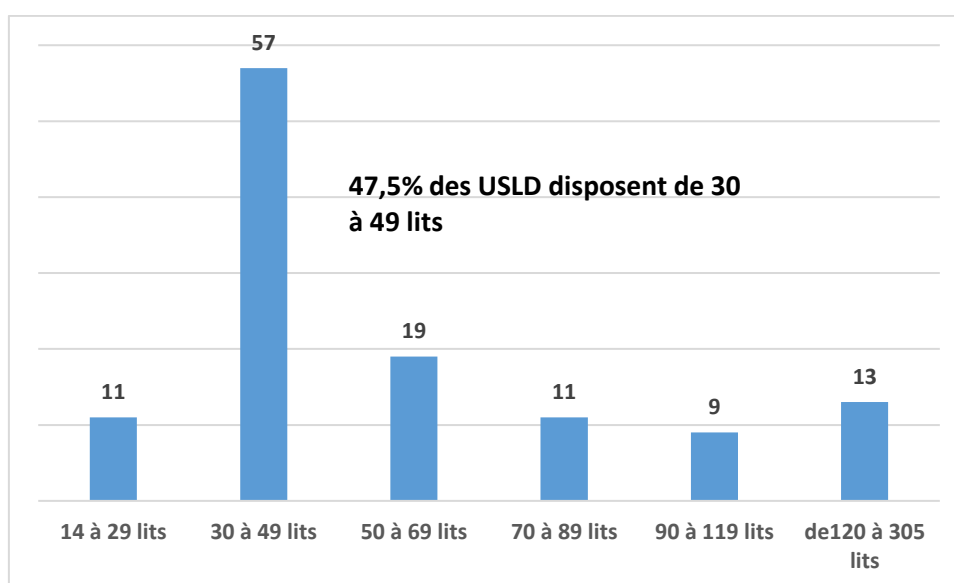
[714] L'accroche de l'enquête précisait le champ de la mission (évaluation des unités d'hébergement renforcé (UHR)) et ouvrait néanmoins le questionnaire également aux services ne disposant pas d'UHR afin de recueillir leurs avis à propos des « autres solutions développées au sein de l'établissement ».

[715] La présente annexe présente les principaux résultats de cette enquête sur les unités d'hébergement renforcé et autres solutions développées pour accompagner les personnes présentant des troubles psychologiques et comportementaux modérés à sévères, le questionnaire est joint en fin d'analyse.

## 1 Les caractéristiques des USLD ayant répondu à l'enquête

[716] Les 120 USLD ayant répondu à l'enquête accueillent en moyenne 58 personnes, la médiane est de 40 places. Le plus petit service accueille 14 personnes et le plus grand comporte 305 lits.

Graphique 1 : Répartition des USLD selon leur capacité d'accueil (n=120)



Source : Enquête mission

[717] Ces 120 USLD sont installés dans toutes les régions métropolitaines sauf la Corse, dans 60 départements métropolitains et en Martinique

[718] Les 41 USLD qui disposent d'une UHR ont une capacité d'accueil plus importante avec en moyenne 73 lits (et une médiane de 60 lits) et néanmoins une très grande dispersion (de 14 à 305 lits).

## 2 Des troubles cognitifs chez deux-tiers des résidents

[719] La question était libellée de la façon suivante : « *Nombre de résidents présentant des troubles cognitifs, avec ou sans troubles du comportement* ». Cette information a été complétée par 116 établissements soit 96,6 % des USLD répondantes.

### **Troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement (116 établissements répondants)**

Taux moyen : 66% des patients présentent des troubles cognitifs (de 23 à 100% des patients)

Médiane : 67%

80% des USLD déclarent qu'au moins 50% de leurs patients présentent des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement

95,6% des USLD déclarent qu'au moins 30% de leurs patients présentent des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement

## 3 Un résident sur quatre présente des troubles sévères voire aigus du comportement

[720] 116 USLD (96,6% des services répondants) ont précisé la part des personnes âgées accueillies présentant des troubles du comportement légers, modérés, sévères ou encore aigus.

[721] 62% des résidents présentent des troubles du comportement qui se répartissent ainsi :

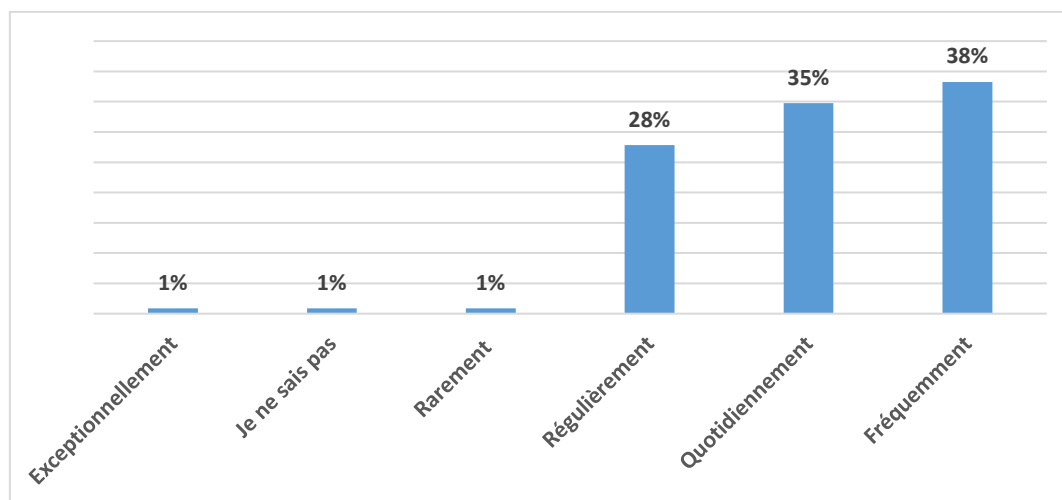
- 17% présentent des troubles légers (médiane 16%)
- 20% présentent des troubles modérés (médiane 17%)
- 19% présentent des troubles sévères (médiane 16%) et 6% présentent des troubles aigus (médiane 2%), soit 25% de résidents avec des troubles sévères voire aigus.

## 4 Des actes de violence fréquents de résidents envers d'autres résidents et des professionnels

[722] Des interlocuteurs de la mission ont signalé l'importance des comportements violents au sein des établissements, source de déclarations régulière d'évènements indésirables. Les comportements violents (coups, griffures, insultes) sont signalés comme fréquents voire quotidiens par 73% des établissements répondants.



Graphique 2 : Fréquence des actes de violence des résidents envers les autres résidents et/ou les professionnels (n=115)

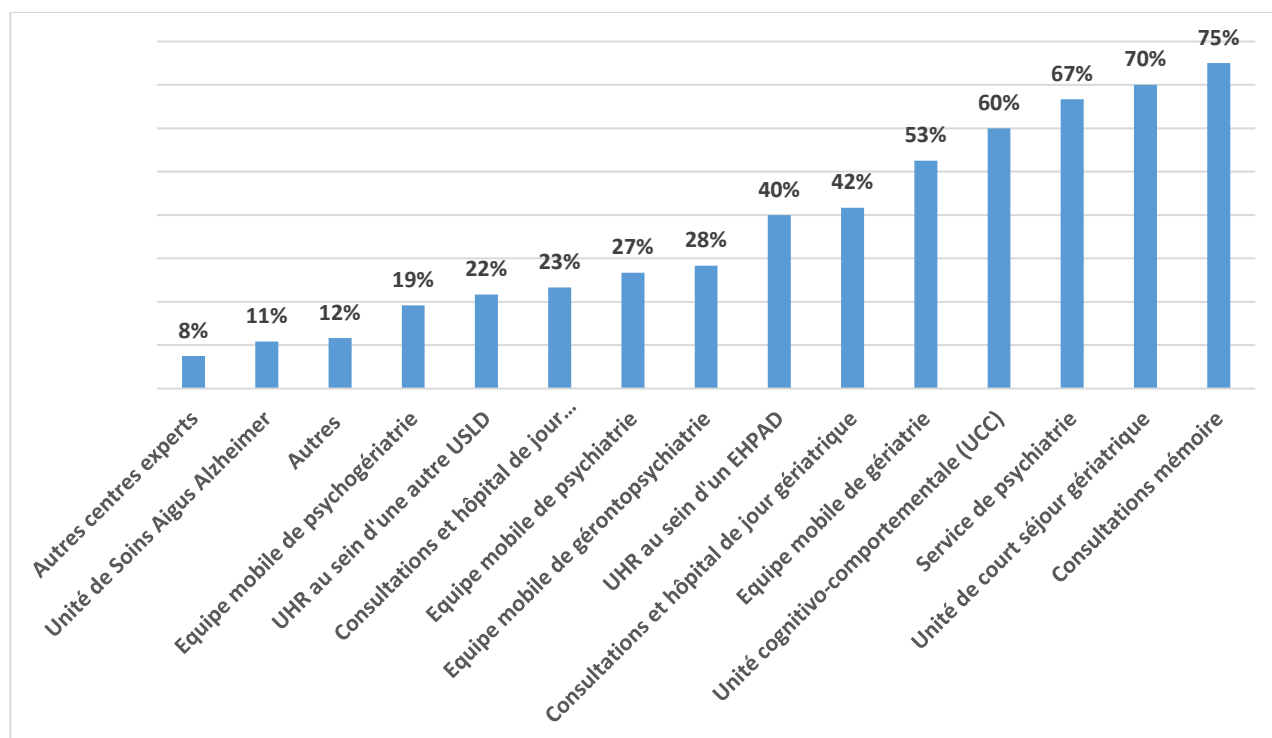


Source : Enquête mission

## 5 Des ressources mobilisables par les établissements sur le territoire

[723] Entre 60 et 75% des USLD citent comme ressources mobilisables sur leur territoire les consultations mémoires et les courts séjours gériatriques puis les services de psychiatrie et les Unités cognitivocomportementales (UCC).

Graphique 3 : Ressources mobilisables par les USLD (n=120) sur leur territoire en cas de troubles du comportement modérés, sévères voire aigus



Source : Enquête mission

## 5.1 Des filières gériatriques diverses et contrastées

### 5.1.1 Des filières gériatriques complètes avec des ouvertures sur leurs territoires (équipes mobiles, offre de répit...).

#### **Une filière hospitalière efficiente mais les solutions d'aval font défaut particulièrement pour les patients atteints de troubles psycho-comportementaux perturbateurs**

"Filière gériatrique hospitalière active et efficiente (Equipe mobile gériatrique avec de plus passage journalier aux urgences; Consultation mémoire et Gériatologie, Hôpital de jour d'évaluation Gériatologie et mémoire; Hotline gériatrique à destination des professionnels de ville; CSG, SSR gériatrique, UCC; USLD, géronto-psychiatrie.). Convention active avec les EHPAD du Territoire depuis 2008

L'UCC prend sa part de la prise en charge des patients déments, en s'appuyant sur l'équipe mobile, consultations et l'Hôpital de jour pour recrutement et suivi des patients

Toutes ces structures coordonnées ont chacune leur place à un moment du parcours des patients atteints de maladie neurodégénérative. La consultation mémoire est labellisée neurologie et gériatrie

Souvent les solutions d'aval font défaut particulièrement pour les patients atteints de troubles psycho-comportementaux perturbateurs (orientation post cs , post CSG, Post UCC et post SSR)"

#### **Une filière complète mais un manque de places de type UHR en USLD**

« Le XXX bénéficie de 600 lits et places spécialisés en gériatrie couvrant le champ sanitaire et médico-social.

A ce titre, une offre complète dans le domaine des troubles du comportement est installée dans l'établissement et se traduit par un court séjour Alzheimer, un HDJ, une UCC, une UHR en EHPAD, deux UVA, des consultations mémoire, une équipe mobile cognition et comportement, un PASA et de jour et de nuit.

Notre centre de consultations regroupe aujourd'hui plusieurs spécialités mobilisables telles que psychiatrie, neurologie, gériatrie. En complément de cette offre interne nous nous appuyons sur différentes expertises mobilisables sur notre territoire tel que le CMRR de XXX.

La complétude de l'offre du XXX ainsi que le nombre de personnes accueillies en USLD présentant des troubles du comportement laisse cependant apparaître le manque de places de type UHR en USLD."

#### **Une filière complète et développement de l'offre de répit (hébergement temporaire accueil de jour et de nuit)**

"L'USLD est intégré au pôle EHPAD-USLD du CHU de XXX qui compte 926 lits et places d'hébergements ( dont 120 places d'USLD) ainsi qu'un accueil de jour et une Plateforme d'Accompagnement des Aidants Familiaux (PARAF). L'offre du pôle EHPAD- USLD est répartie sur quatre résidences et organisée en filière de prise en charge :

- Filière EHPAD classique 287 lits
- Filière EHPAD renforcé : 84 lits
- Filière Unité de Vie Protégée : 85 lits
- Filière psycho-gériatrie ouverte : 319 lits
- Unité pour les déficients intellectuels vieillissants :20 lits
- Filière USLD classique : 108 lits

- Filière USLD-UHR : 12 lits

Le pôle développe en parallèle une offre de répit avec : 9 places d'hébergement temporaire, 15 places d'accueil de jour et une place d'accueil de nuit (expérimentation ARS). En parallèle et pour fluidifier le parcours de la personne âgée, le pôle EHPAD-USLD réalise des séjours en Hébergement Temporaire Solvabilisés en sortie d'hospitalisation.

### **Un pôle EHPAD-USLD » d'un CHU ouvert sur les EHPAD et Groupe hospitalier du territoire**

Le pôle EHPAD-USLD fait partie intégrante du CHU. Il est pleinement intégré à la filière gériatrique du CHU de XXX qui dispose de l'offre de soins suivante:

-49 lits de médecine gériatrique répartis sur 3 unités dont 1 spécialisée pour les patients présentant des troubles cognitifs

- 10 lits en Unité de Post Urgence Gériatrique (UPUG) depuis 2020

- Une équipe mobile d'intervention gériatrique qui intervient en intra CHU (développement de l'extra en cours mais difficulté de recrutement de médecin gériatre pour développer cette activité)

- Consultations mémoire de gériatrie et d'onco-gériatrie

- 5 places d'Hôpital de Jour gériatrique

- 86 places de SSR gériatrique

D'autres dispositifs existent :

- Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

- Comité éthique qui peut être saisi pour certaines situations

Le pôle EHPAD-USLD entretient des liens étroits avec les EHPAD et USLD du territoire.

### **5.1.2 Des filières gériatriques coordonnées avec la filière psychiatrique et le développement de staffs de gérontopsychiatrie**

#### **Une filière gériatrique qui renforce ses compétences en géronto-psychiatrie, met en place une équipe mobile de psychiatrie intervenant dans les EHPAD et initie un partenariat avec le pôle de psychiatrie**

"La filière gériatrique du CHU de XXX dispose des compétences requises pour apporter une expertise géronto-psychiatrique lorsque qu'un patient âgé présente des troubles du comportement.

Le YYY, gériatre, a obtenu en 2016 le DU de psychiatrie de la personne âgée permettant d'enrichir son expertise gériatrique d'une composante psychiatrique dans le cadre de ses missions de l'équipe mobile de géronto-psychiatrie intervenant dans les EHPAD partenaires et au sein de l'équipe parcours santé personnes âgées.

Pour les cas les plus complexes, elle affine la réflexion géronto-psychiatrique avec le Dr YYY, PHU, exerçant au sein du pôle Gérontologie et possédant la double compétence de gériatre et de psychiatre. Cette expertise géronto-psychiatrique peut être partagée avec le Dr YYYY, PH, psycho-gériatre dans le pôle.

YYYY, infirmière, est diplômée du DU maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, et a suivi des formations sur les approches non médicamenteuses dont l'approche Montessori.

Un partenariat avec le pôle de psychiatrie du CHU est également en cours d'initiation."

#### **Des USLD en secteur MCO et en psychiatrie, des staffs de gérontopsychiatrie réguliers**

"Notre USLD est située à XXX où il y a un EPSM qui a également une USLD avec UHR.  
Nous avons accès à une UCC de notre CHU située sur le même site.  
Nous pouvons solliciter la psychiatre du secteur pour avis ou hospitalisation.  
Il existe aussi des staffs trimestriels de gérontopsychiatrie où des cas peuvent être présentés."

### 5.1.3 Une filière gériatrique parfois « théorique » et des USLD aussi démunies que certains EHPAD

#### **Une filière gériatrique en manque de place en UVA et en UHR avec une UCC fermée**

Etablissement au sein d'un GHT qui théoriquement recouvre toute la filière gérontologique. cependant, on constate :

- des manques de places en UVA et UHR
- l'UCC du GHT fermée et en attente de réouverture par défaut d'effectif médical
- une augmentation des publics déments déambulants difficiles à prendre en charge correctement lorsqu'ils sont en phase aigüe (notamment en période épidémique)
- des difficultés rencontrées par la gouvernance pour faire évoluer les compétences compte tenu des blocages tarifaires : les forfaits n'ont pas suivi l'évolution des besoins
- des difficultés de l'aval des services de médecine aigüe en particulier sur le retour à domicile par défaut quantitatif de services et délai très longs pour mettre en place les suivis nécessaires = embolisation des lits de médecine
- une évolution des pathologies à l'entrée en EHPAD : de plus en plus de résidents présentant des troubles du comportement liés à une MAMA ou à une pathologie psychiatrique
- des difficultés d'hospitalisation des patients qui décompensent en gériatrie

Les services et équipes sus mentionnées sont des ressources au sein du GHT, à signaler que les courts séjours gériatriques, CC et UH, se trouvent entre 70 et 100km de nos unités, éloignées et saturées il est difficile de faire admettre les résidents le nécessitant

#### **Ressources non mobilisables sur un département, projet de transformation d'une UVA en UHR et autorisation pour une UCC non encore attribuée.**

"Les services psychiatrie, UHR dans une autre USLD, équipe mobile de gériatrie, service de gérontopsychiatrie existent sur le département mais non mobilisable.

Sur le territoire, hors département UCC et hors département et région dans les XXXX sont parfois sollicitées et mobilisables.

Le CH de XXXX, si déploiement de moyens, est prêt pour transformer ses places unité de vie Alzheimer sécurisée en places UHR/USLD (autant en terme de disponibilité RH que de possibilités architecturales)

Une autorisation pour UCC de 10 places est programmée sur le département du XXX, mais n'a pas encore été attribuée."

UCC trop éloignée ou saturée

"Une UCC existe à XXXX mais elle est éloignée de notre territoire.

Une UHR existe à YYYY mais elle est saturée et elle ne permet pas l'admission de nos patients.  
Il y a un manque de solutions de recours en cas d'urgence et d'épisodes aigus en dehors des urgences somatiques ou psychiatriques."

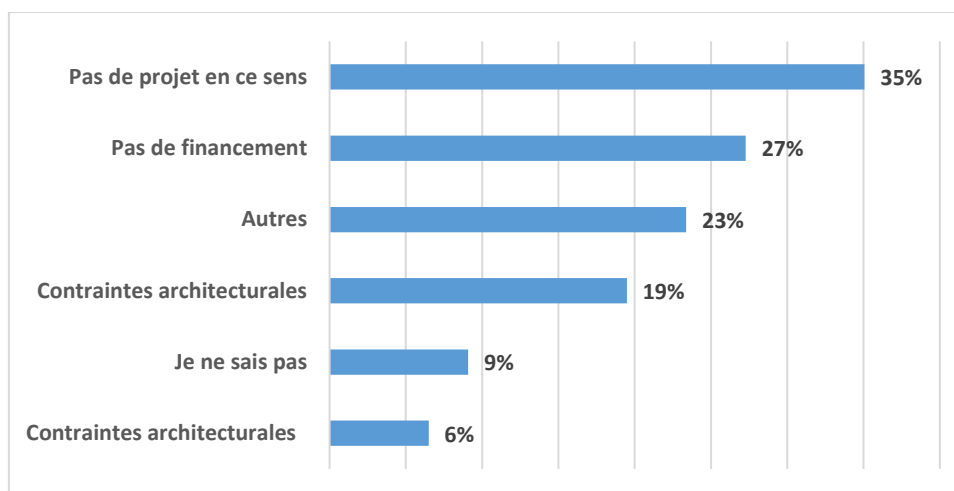
**Il manque un dispositif d'UCC Mobile, mobilisable par les établissements.**

L'établissement dispose de 158 places d'EHPAD et de 30 places d'USLD et fait partie d'un CH  
Sur le territoire, l'offre à destination des personnes âgées est limitée : il n'y a pas d'UCC dans le département, très peu d'UHR, peu de médecins traitants pour les résidents...

## 6 Les motifs d'absence d'UHR au sein de certaines USLD

[724] 77 USLD ont précisé les raisons pour lesquelles une UHR n'a pas été mise en place. Les deux motifs principaux sont l'absence de projet en ce sens et l'absence de financement (depuis 2018, il n'y a plus d'attribution nationale de nouvelles enveloppes pour création de PASA ou d'UHR)

Graphique 4 : Motifs d'absence d'UHR au sein de l'USLD (n=77)



Source : Enquête mission

[725] Plusieurs équipes signalent que l'UHR est installée au sein de l'EHPAD rattachée à l'hôpital ce qui explique la réponse « *pas de projet en ce sens* ».

[726] Un certain nombre de projets de transformation d'unité protégées en UHR sont exposés. Les limites peuvent être architecturales mais également professionnelles (manque d'ergothérapeutes et psychomotricien, insuffisance de mobilisation de la psychiatrie...)

## 7 Les Unités d'hébergement renforcé (UHR)

[727] Les 41 USLD répondantes disposant d'une UHR ont précisé le nombre de places installées (de 11 à 30 places) soit une moyenne de 16 places par UHR (médiane : 15 places). 13 de ces 41 UHR (31%) précisent que des patients de l'USLD sont en attente d'admission à l'UHR (entre 1 et 20 personnes, 6 personnes en moyenne). 29% des patients ont été adressés à l'UHR de l'USLD par des établissements médico-sociaux, ce taux varie de 0% à 71%. 25 UHR (60%) disposent actuellement d'une liste d'attente (six personnes en moyenne)

### 7.1 Les professionnels intervenant en UHR

[728] 38 établissements ont complété les informations concernant les professionnels intervenant au sein de l'UHR, les résultats obtenus dans le cadre de l'enquête EHPAD sont rappelés.

[729] Les UHR « sanitaires » ne sont pas mieux dotés en professionnels de la rééducation ni en psychologues et les animateurs sont moins présents qu'en UHR « médico-social ». La répartition entre AS et ASG penche plus du côté des ASG en EHPAD. La différence de dotation d'infirmière de nuit est notable.

Tableau 1 : Professionnels affectés aux UHR

Nombre moyen de places	15,92 places	Pour 14 places UHR en USLD	Pour 14 places, UHR en EHPAD
Nombre total de professionnels affectés à l'UVA (en ETP)	13,08	11,5	11.02
Assistants de soins en gérontologie (en ETP)	3.68	3,23	4.08
Aide-Soignante (en ETP)	6,09	5,35	5.81
Infirmière de nuit (ETP)	0,69	0,61	0.15
AMP /AES (en ETP)	0.41	0,36	0.63
Ergothérapeute (en ETP)	0.13	0,12	0.16
Psychomotriciens (en ETP)	0.20	0,18	0.19
Psychologues (en ETP)	0.20	0,20	0.23
Animateurs (en ETP)	0.15	0,13	0.21

Source : Enquête mission

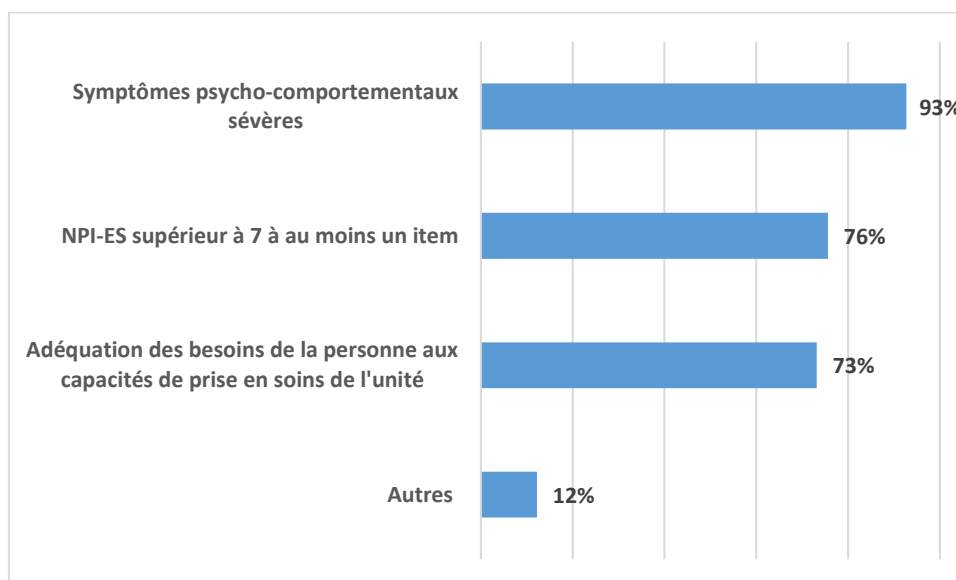
[730] Les « autres professionnels » intervenant en UHR sont nombreux :

- Les professionnels qui interviennent pour l'ensemble des résidents de l'USLD à savoir pour les prestations socles (temps médical, cadre de santé, Infirmière coordinatrice, IDE de jour, ASH et agents hôtelier) et également pour les prestations habituellement accessibles comme les consultations des podologues, des kinésithérapeutes, orthophonistes ;
- Les prestations d'APA (activité physique adaptée), musico et art thérapeute ainsi que la médiation animale ne sont pas cités ou de façon isolée, ce qui tranche avec l'organisation des UHR en EHPAD.

## 7.2 Les symptômes psychologiques et comportementaux sévères, premier critère d'admission en UHR

[731] Conformément au cahier des charges des UHR (2009), le premier critère d'admission est l'expression de symptômes psycho-comportementaux sévères chez le patient. Les recommandations de 2016 de l'ANESM n'ont pas de portée sur le champ sanitaire et les critères liés aux scores obtenus au NPI-ES continuent à s'appliquer, avec une certaine souplesse néanmoins :

Graphique 5 : Principaux critères d'admission en UHR (n=41)

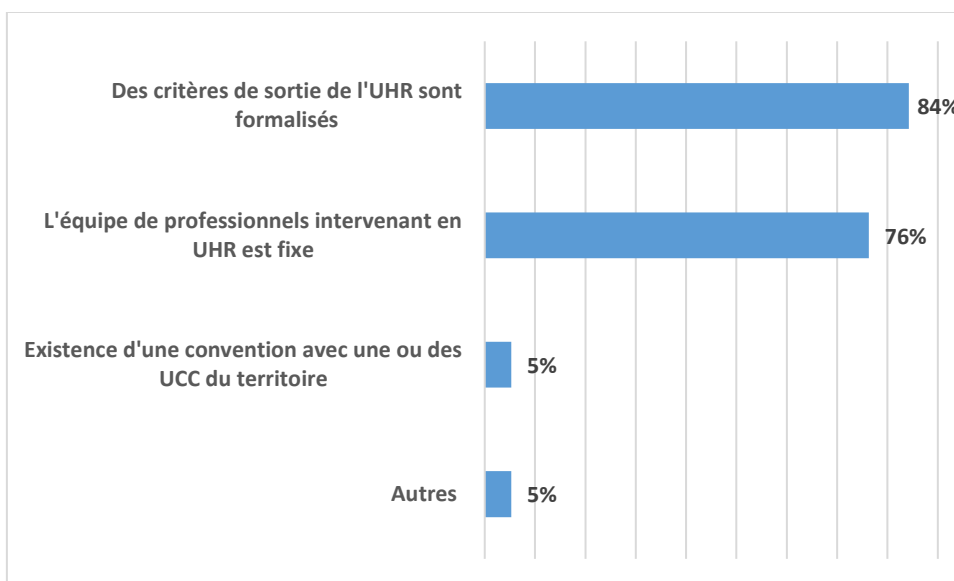


Source : Enquête mission

## 7.3 Les modalités de fonctionnement de l'UHR

[732] Les modalités de fonctionnement des UHR en USLD sont proches de celles des UHR en EHPAD si ce n'est le moindre conventionnement des UHR sanitaires avec les UCC. Les UCC se situent ici plus souvent au sein de la même filière gériatrique.

Graphique 6 : Modalités de fonctionnement de l’UHR (n=38)

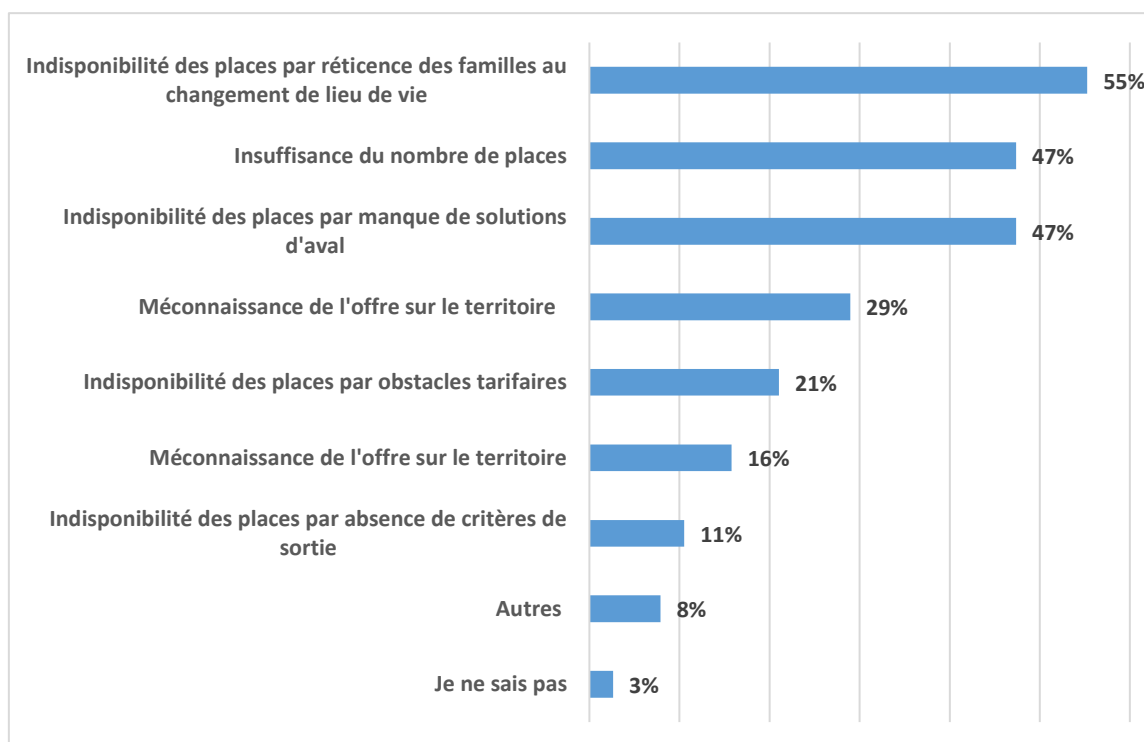


Source : Enquête mission

#### 7.4 Les freins à l'accès aux UHR

[733] Les UHR « sanitaires » identifient comme premier frein la réticence des familles à voir leur proche quitter l'unité et libérer des places (les UHR en EHPAD identifient le manque de places comme premier frein à l'accès en UHR).

Graphique 7 : Les freins à l'accès aux UHR (n=38)



Source : Enquête mission



## 7.5 Principaux apports et principales limites des UHR

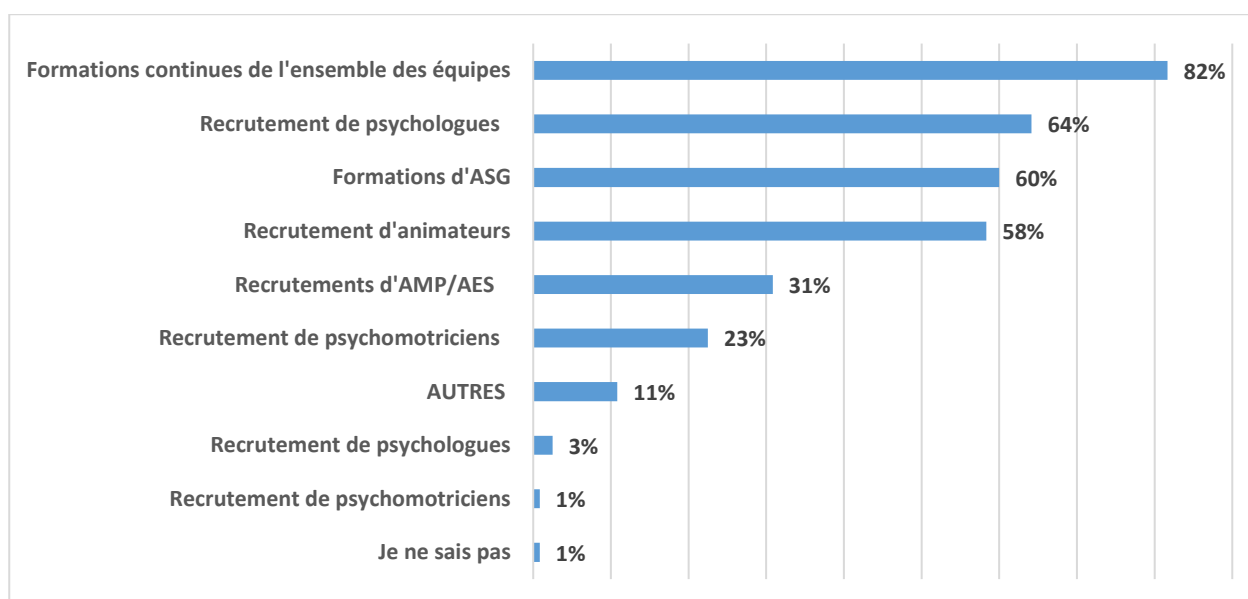
[734] Ils figurent dans le tableau ci-après :

Apports	Limites
<p>« Une architecture plus adaptée avec une obligation d'un espace extérieur sécurisé sans contrainte. Des unités plus petites pour développer la convivialité et rendre possible la personnalisation de l'accompagnement. la sécurisation de l'entrée qui permet aux familles de toujours voir un professionnel et ainsi de développer des plus rapidement des liens de confiance. »</p> <p>« Un nombre de professionnels un peu plus important avec intégration complète et dédiée de psychologues et psychomotricien dans l'unité ce qui permet une adaptabilité plus grande aux troubles du comportement perturbateurs. »</p>	<p>« Concentration de patients présentant des troubles du comportement perturbateurs sévères avec type surtout d'agressivité et de violence avec une surreprésentation masculine dans un milieu médical plutôt féminin. »</p> <p>« Les difficultés à gérer des troubles du comportement perturbateurs sévères lorsque deux ou trois résidents les présentent en même temps et qu'il faut gérer aussi le reste du groupe en raison de la contamination très rapide des troubles sur les autres résidents présents. »</p> <p>« Pas de sortie possible de l'UHR tant que c'est la flexibilité et l'occupationnel qui permettent de contenir le trouble. »</p>

## 8 Des exemples de solutions mises en place pour accompagner les patients présentant des troubles psychologiques et du comportement au sein de l'USLD, hors UHR

[735] En termes de développement des compétences professionnelles, les formations continues de l'ensemble des équipes sont privilégiées ainsi que le recrutement de psychologues, la formation d'ASG et le recrutement d'animateurs.

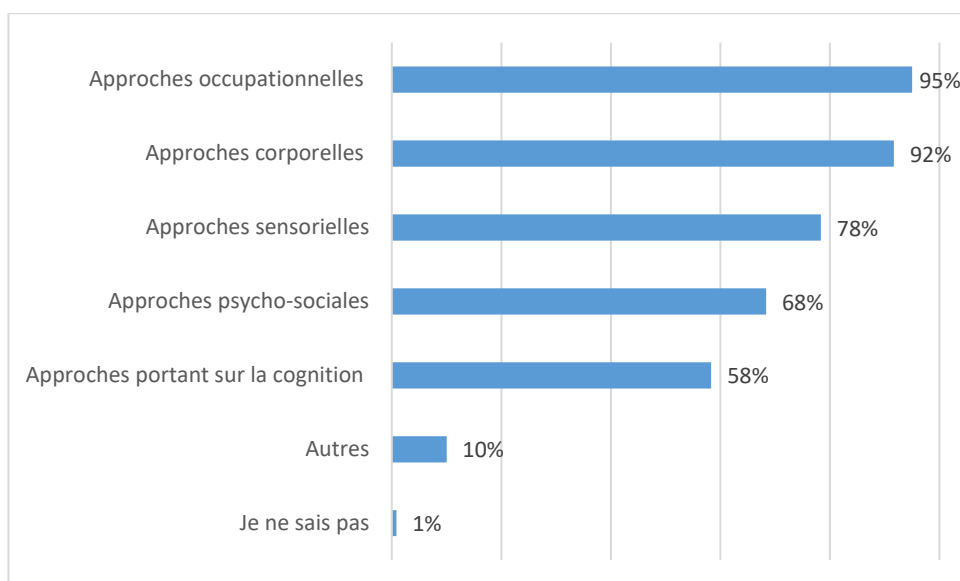
Graphique 8 : Modalités de développement des compétences professionnelles (n=120)



Source : Enquête mission

[736] En termes de développement des interventions non médicamenteuses, toutes les approches sont développées avec en priorité les approches occupationnelles et corporelles puis sensorielles.

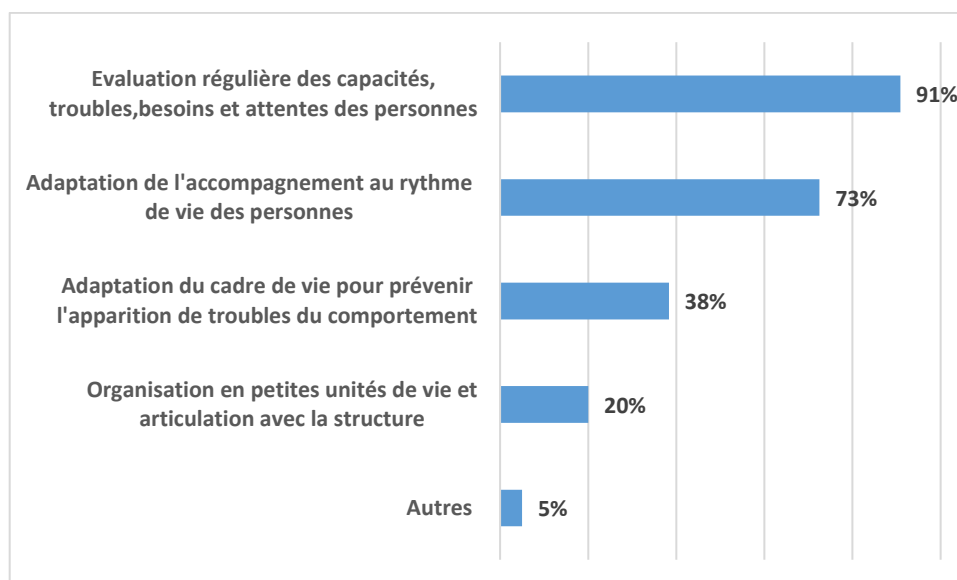
Graphique 9 : Développement d'activités non médicamenteuses (n =120)



Source : Enquête mission

[737] En termes de pratiques et d'organisations, l'évaluation régulière des personnes et l'adaptation de l'accompagnement à leur rythme de vie sont les plus souvent cités.

Graphique 10 : Modalités d'accompagnement mises en place (n=120)

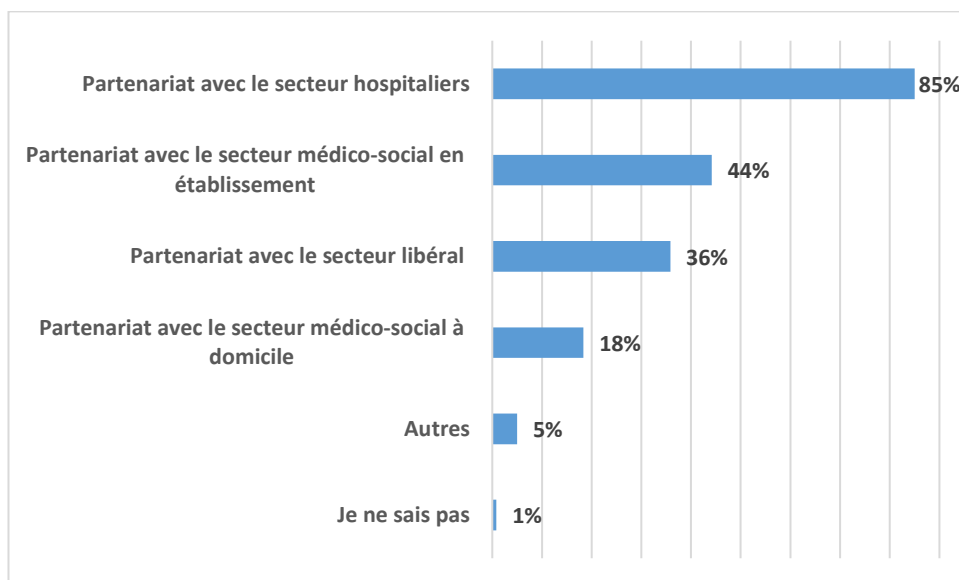


Source : Enquête mission

[738] En termes de développement de partenariat territorial pour prendre en charge et accompagner les patients avec troubles du comportement, c'est avec le secteur hospitalier et le secteur médico-social que les coopérations sont les plus fréquentes

[739] Les coopérations en UHR sanitaires sont essentiellement tournées vers le secteur hospitalier, le partenariat avec le secteur libéral marque particulièrement le pas en comparaison avec les UHR médico-sociaux (36% versus 65%)

Graphique 11 : Coopérations territoriales mises en place (n=120)



Source : Enquête mission



## Enquête auprès des USLD

### Troubles psycho-comportementaux : Place des unités d'hébergement renforcé (UHR) et autres solutions développées au sein des services.

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser les dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives (UCC, UHR, PASA et ESA) tels que cités dans la lettre de mission mais également toutes les solutions développées au sein des établissements médico-sociaux et des établissements de santé pour prendre en charge, fournir des soins et accompagner les personnes qui présentent des symptômes psycho-comportementaux.

Cette enquête vous concerne que vous ayez ou non mis en place une unité d'hébergement renforcé.

Nous vous remercions vivement de prendre le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible.

Les retours à ce questionnaire en ligne sont souhaités pour **le mercredi 4 mai 2022** (prolongation du délai)

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe de l'IGAS : [nicole.bohic@igas.gouv.fr](mailto:nicole.bohic@igas.gouv.fr)

#### 1) Votre établissement

1.1) Numéro FINESS de l'USLD ( 9 caractères)

1.2) Nombre de patients (places installées)?

#### 2) Les troubles psychologiques et comportementaux des patients accueillis

2.1) Nombre de patients présentant des troubles cognitifs avec ou sans troubles du comportement

2.2) Nombre de patients présentant des troubles légers du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.3) Nombre de patients présentant des troubles modérés du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.4) Nombre de patients présentant des troubles sévères du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

2.5) Nombre de patients présentant actuellement des troubles aigus du comportement quelle que soit la pathologie sous-jacente

#### 3) Les évènements liés à la manifestation de troubles psycho-comportementaux

3.1) A quelle fréquence les comportements violents (coups, griffures, insultes...) de la part de patients, à l'égard d'autres patients ou à l'égard de professionnels sont-ils vécus/constatés (qu'ils aient ou non fait l'objet de déclaration aux autorités) ?

- Quotidiennement
- Fréquemment (plusieurs fois par semaine)
- Régulièrement (tous les mois ou deux/trois mois)
- Rarement (quelques fois par an)

- Exceptionnellement
- Jamais
- Je ne sais pas

#### 4) Les dispositifs et ressources mobilisables sur votre territoire

4.1 Quelles sont les ressources mobilisables sur votre territoire pour les patients de votre établissement présentant des troubles psycho-comportementaux modérés à sévères voire aigus ?

- Unité de court séjour gériatrique
- Unité de Soins Aigus Alzheimer
- Service de psychiatrie
- Consultations et hôpital de jour gériatrique
- Consultations et hôpital de jour gérontopsychiatrique
- Unité cognitivo-comportementale (UCC)
- UHR au sein d'un EHPAD
- UHR au sein d'une autre USLD
- Equipe mobile de gériatrie
- Equipe mobile de psychogériatrie
- Equipe mobile de psychiatrie
- Equipe mobile de gérontopsychiatrie
- Consultations mémoire
- Autres centres experts
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires sur l'offre territoriale, les expertises mobilisables (gériatres, psychiatres, neurologues...) et les troubles psycho-comportementaux présentés par les patients de votre établissement :

#### 5) Les dispositifs et solutions spécifiques déployés au sein de votre service

5.1) Disposez-vous d'une unité d'hébergement renforcé (UHR)?

- Oui
- Non

5.2) Si vous n'avez pas d'UHR, pour quelles raisons ?

- Pas de projet en ce sens
- Pas de financement
- Contraintes architecturales
- Autres
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Projet de services et dispositifs spécialisés...

**C) Si vous disposez d'une unité d'hébergement renforcé (UHR)**

5.3 ) Nombre de places en UHR

5.4 ) Nombre de patients de l'USLD pour lesquels un accueil en UHR serait bénéfique mais qui n'en bénéficient pas, faute de places.

5.5) Nombre de patients accueillis au sein de l'UHR provenant d'un établissement médico-social ?

5.6) Nombre de personnes en liste d'attente pour un accueil en UHR ?

5.7) Nombre total de professionnels affectés à l'UHR (en ETP)

5.8) Assistants de soins en gérontologie (en ETP)

5.9) Aides soignantes (en ETP)

5.10) Infirmières de nuit (en ETP)

5.11) AMP/AES (en ETP)

5.12) Ergothérapeutes ( en ETP)

5.13) Psychomotriciens ( en ETP)

5.14) Psychologues ( en ETP)

5.15) animateurs ( en ETP)

5.16) Autres professionnels ( en ETP), à préciser éventuellement dans le cadre prévu à la fin de la rubrique "UHR"

5.17) Quels sont les principaux critères d'admission ?

- NPI-ES supérieur à 7 à au moins un item
- Symptômes psycho-comportementaux sévères
- Adéquation des besoins de la personne aux capacités de prise en soins de l'unité
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

5.18 Quelles sont les modalités de fonctionnement de l'UHR ?

- Des critères de sortie de l'UHR sont formalisés
- Existence d'une convention avec une ou des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) du territoire
- L'équipe de professionnels intervenant en UHR est fixe (pas de roulement avec l'USLD)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

5.19) Identifiez-vous des freins à l'accès à l'UHR ?

- Méconnaissance de l'offre sur le territoire
- Insuffisance du nombre de places
- Indisponibilité des places par absence de critères de sortie
- Indisponibilité des places par manque de solutions d'aval
- Indisponibilité des places par obstacles tarifaires
- Indisponibilité des places par réticence des familles au changement de lieu de vie
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)

- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Principaux apports et principales limites des UHR, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les UHR à l'avenir dans notre pays ?

**D) Quelles autres solutions avez-vous mis en place pour accompagner les patients présentant des troubles psycho-comportementaux au sein de l'USLD (hors UHR)?**

5.20) En développant et diversifiant les compétences des professionnels ?

- Formations d'ASG
- Recrutements d'AMP/AES
- Recrutement de psychologues
- Recrutement de psychomotriciens
- Recrutement d'animateurs
- Formations continues de l'ensemble des équipes ciblées sur les troubles du comportement
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.21) En développant les interventions non médicamenteuses ?

- Approches sensorielles (musicothérapie, massage et toucher, espaces Snoezelen...)
- Approches corporelles (Activité physique, Kinésithérapie, Ergothérapie, Psychomotricité...)
- Approches portant sur la cognition (Stimulation cognitive, Orthophonie...)
- Approches occupationnelles (Lecture du journal ; Photos souvenir ; Activité bien-être : massage, manucure ; Activité manuelle : coloriage, dessin ; Promenade ; Musique...)
- Approches psycho-sociales (Art-thérapie ; Réminiscence ; Thérapie assistée par l'animal...)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.22) En intégrant des spécificités de fonctionnement et d'organisation adaptés aux besoins des personnes présentant des troubles du comportement

- Adaptation de l'accompagnement au rythme de vie des personnes (souplesse des horaires et du fonctionnement dans la vie quotidienne)
- Evaluation régulière des capacités, troubles comportementaux, besoins et attentes des personnes
- Organisation en petites unités de vie et leur articulation avec le reste de la structure
- Adaptation du cadre de vie pour prévenir l'apparition de troubles du comportement
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

5.23) En développant les coopérations avec les partenaires du territoire ?

- Partenariat avec le secteur libéral (médecins généralistes, neurologues, psychiatres, kinés, psychologues, orthophoniste...)
- Partenariat avec le secteur médico-social à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, ESA...)
- Partenariat avec le secteur médico-social en établissement (établissements PA et/ou PH, UHR dans un EHPAD...)



- Partenariat avec le secteur hospitaliers (MCO, Psy, SSR, UCC, USLD, autre UHR...)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires. Propositions pour améliorer les soins et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psycho-comportementaux au sein des USLD (hors UHR) ?

**6) Vos propositions et suggestions pour améliorer le parcours des personnes souffrant de troubles psycho-comportementaux :**

Vos suggestions pour améliorer le parcours domicile<->USLD de ces personnes ?

Vos suggestions pour améliorer les liens USLD<-> autres services de l'établissements de santé et médecine spécialisée ?

Vos suggestions pour améliorer l'accompagnement des proches et des familles ?

Autres points d'attention et suggestions éventuelles ?

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**

## ANNEXE 10 : Enquête auprès des Equipes spécialisées Alzheimer (ESA)



[740] Une enquête a été conduite au cours des mois d'avril et de mai 2022 par la mission de l'IGAS auprès des ESA (Equipes spécialisées Alzheimer). Le lien web permettant de compléter un questionnaire leur a été adressé par les associations ou fédérations du secteur : Anaressiad (Association Nationale des Responsables de SSIAD et SPASAD.), Adedom (fédération à domicile), Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) et Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP).

[741] Un message complémentaire a été adressé par la mission aux services et GCSMS répertoriés comme disposant d'ESA (avec toutes les limites liées aux adresses erronées...).

[742] La mission a reçu de nombreux messages et appels téléphoniques. Dans certains territoires, les ESA se sont mobilisées pour avertir leurs collègues qui n'auraient pas eu connaissance du questionnaire (contacts directs mais aussi dans le cadre du « club des ESA » ou encore de rencontre régionale des ESA.... La fédération ADEDOM a proposé de diffuser le lien web à ses adhérents. Beaucoup ont exprimé leur satisfaction d'être interrogés et de transmettre leur opinion.

[743] Cette annexe présente les résultats de cette enquête, le questionnaire est joint en fin d'analyse.

## 1 Les principales caractéristiques des ESA

[744] 260 ESA métropolitaines, réparties dans tous les départementaux de l'hexagone sauf douze, et trois ESA installées en Martinique, soit 52% des 497 ESA métropolitaines, ont répondu à l'enquête. Dix ESA n'ont pu être localisées (FINESS incomplet, erroné ou absent)

[745] Les ESA sont très majoritairement portées par des SSIAD (88,5%). La répartition des autorisations des services et GCSMS porteurs des ESA est la suivante (262 réponses à cette question) :

- 233 SSIAD
- 27 SPASAD
- 2 GCSMS, l'un composé de deux SSIAD et l'autre porté par des EHPAD

[746] Les SSIAD, SPASAD et GCSMS précisent dans leur grande majorité (85%) ne disposer que d'une équipe. 37 SSIAD ou SPASAD déclarent disposer de plus d'une équipe ESA, de 1,5 à 4 équipes. Un SSIAD déclare ne disposer que d'une demi équipe (soit 5 places). 225 soit 85,5% des SSIAD, SPASAD et GCSMS ne disposent que d'une équipe

[747] 69,5% des équipes (183) se présentent sous la dénomination d'ESA (Equipe spécialisée Alzheimer). D'autres apportent la précision du « domicile » ou se nomment « équipes mobiles » : 17 ESAD (Equipes spécialisées Alzheimer à domicile) avec ajout parfois de « maladies apparentées » ou simplement équipe Alzheimer à domicile pour l'une d'elle. 11 EMA (équipes mobiles Alzheimer) avec ajout parfois de « maladies apparentées ».

[748] Le sigle ESA est parfois maintenu mais les équipes se présentent d'une autre façon aux usagers :

- Dénomination « ESA » mais « se présente comme équipe spécialisée mémoire » ;
- Dénomination « ESA » mais « "Equipe Spécialisée ESA ». ESA est utilisé comme le nom propre de l'équipe. Nous ne faisons plus le rapport avec le A de Alzheimer. Nous ne parlons plus de maladies neurodégénératives mais de maladies neuro-évolutives." ;

- Dénomination « ESA » mais « une préférence pour se présenter comme équipe Autonomie ».

[749] Le A d'Alzheimer est parfois remplacé par le A d'autonomie ou le A d'accompagnement ou encore le A de « à domicile » :

- Equipe spécialisée à domicile (6 occurrences) ou tout simplement « équipe spécialisée » (1 occurrence) ;
- Equipe spécialisée autonomie (7 occurrences) ;
- Equipe spécialisée d'accompagnement (5 occurrences) avec des variantes comme « Equipe Spécialisée d'Accompagnement à domicile » ; Equipe Spécialisée dans l'Accompagnement aux troubles de la mémoire ; Equipe Spécialisée dans l'Accompagnement de la mémoire.

[750] Le terme de mémoire est utilisé également : équipe mémoire ; Equipe Mémoire à Domicile ; équipe mobile mémoire ; Equipe Mobile Spécialisée Mémoire ; Equipe Spécialisée dans les Pathologies de la Mémoire (ESPM) ; Equipe Spécialisée Mémoire et Autonomie à Domicile ESMAD

[751] Le terme « neurodégénératif est peu utilisé.

[752] L'analyse de la composition des équipes a été réalisée pour les SSIAD et SPASAD qui ne disposent que d'une équipe, soit 225 réponses. Elle figure dans le tableau ci-dessous

Tableau 1 : Composition des équipes des ESA (en ETP)

<b>Assistant de soins en gérontologie ASG (en ETP)</b>	1,67
<b>Ergothérapeute (en ETP)</b>	0,77
<b>Psychomotricien (en ETP)</b>	0,34
<b>Infirmier coordinateur (en ETP)</b>	0,27
<b>Autre</b>	0,10
<b>Aide-soignant non formé ASG (en ETP)</b>	0,02
<b>AMP/AES non formé ASG (en ETP)</b>	0,004

Source : Enquête mission

[753] Les équipes ont précisé pour la plupart quels étaient les professionnels classés dans la rubrique « autre » :

- Pour 13 d'entre eux : un temps de psychologue (5,7%) ;
- Pour 14 d'entre eux : responsable, coordonnateurs (membre de la direction IDEC ou ergo...) ;
- Pour 8 d'entre eux : personnel administratif (secrétariat...).

[754] La notion de file active est trop imprécise pour comparer les réponses et établir une moyenne :

- Le cahier des charges des ESA précise que les dix places installées correspondent à une file active de 30 personnes. Ceci est en lien avec l'intervention séquentielle chez chacun des usagers (x fois par semaine et en moyenne durant trois mois) ;
- Pour les SSIAD et SPASAD déclarant une seule équipe (225 réponses), la moyenne est bien de 29,7 personnes en file active avec des variations importantes (de 4 à 114) ;

- Les files actives très basses ont donné lieu à des explications des ESA concernées : il s'agit de l'indisponibilité des personnels et en particulier d'ASG.

[755] Le nombre moyen de personnes inscrites en liste d'attente est de 37,6 pour une équipe. Seulement 6 ESA sur les 225 ESA comportant une seule équipe n'ont pas de liste d'attente. Le minimum est d'une personne sur liste d'attente et le maximum est de 392 ; 12 équipes comptent entre 100 et 200 personnes en liste d'attente. Les équipes n'ont pas complété de la même façon cet item, certaines précisant que la donnée renseignée concerne les premières demandes, d'autres détaillent la répartition entre première demande et renouvellement (ex : « 21 renouvellements et 26 demandes initiales (dont 1 datant de 2020, 10 de 2021 et 15 de 2022) ») et la majorité ne précisent pas de quelle donnée il s'agit.

[756] Le temps moyen d'intervention à domicile dépasse légèrement les trois mois prévus par le cahier des charges (16.4 semaines), avec une médiane à 16 semaines et une amplitude de 10 à 35 semaines.

[757] Les ESA s'inscrivent dans un riche réseau partenarial, les accueils de jours, consultations mémoire et les médecins généralistes étant les partenaires les plus habituels

#### **Un rôle d'information et d'orientation**

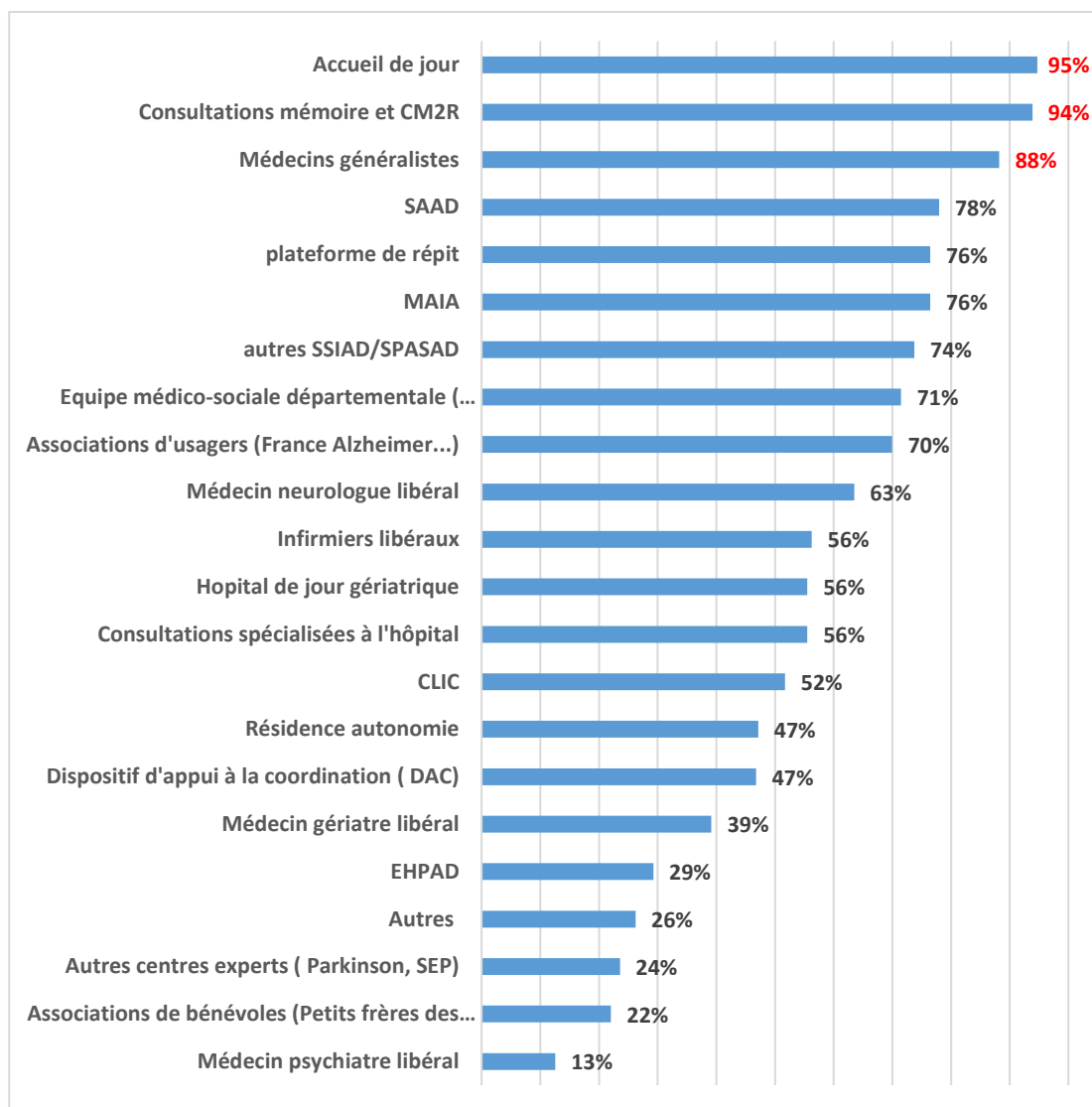
*« Beaucoup de partenariats sont réalisés. Cela nous semble essentiel afin d'optimiser l'accompagnement des bénéficiaires et de leurs aidants à domicile. Nous leur fournissons beaucoup d'informations et d'explications à ce sujet car nous pouvons constater que la plupart du temps ils ne connaissent pas ou peu les services dont ils peuvent bénéficier. La mise en place de relais semble également majorer de manière importante le bénéfice des séances. »*

*« Nos partenariats avec les différents acteurs du territoire prennent les formes de rencontres, de réunions, d'échanges téléphoniques et par mail, de visites d'établissement, de visites communes chez les bénéficiaires, etc. »*

#### **Une démarche de communication indispensable**

*« Les partenaires nous contactent directement par téléphone lorsqu'ils ont des patients à nous adresser. Nous diffusons également notre Flyer "ESA" aux prescripteurs pour entretenir l'information sur ce dispositif »*

Graphique 1 : Principaux partenaires des ESA



Source : Enquête mission

[758] Les équipes précisent et énumèrent les nombreux autres partenaires :

- Lien direct avec la population des personnes âgées (cité 5 fois) : foyers et clubs du 3ème âge, association « séniors », centres d'activité, MJC ;
- Lien direct avec les proches aidants : la maison des aidants, le café des aidants, les dispositifs d'aide aux aidants (Allô j'aide un proche, Ma Boussole Aidant, etc.) ;
- Associations de professionnels rééducateurs : « Siel Bleu » (équipe constitué de professeur en Activité physique adaptée) réalisant des séances d'Activités physique au domicile, « Maison Bleue » (ergothérapeute accompagnant les personnes âgées dans l'aménagement de leur domicile) ;
- Professionnels libéraux : Orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens ;
- Dispositifs de coordination non cités dans le questionnaire : CLIC.

## 2 Le profil des personnes accompagnées par les ESA

[759] La moyenne d'âge est de 81 ans, avec des ESA qui assurent un suivi de personnes d'âge moyen de 70 ans jusqu'à une moyenne de 87 ans. La médiane se situe à 81 ans.

[760] 42% des ESA interviennent auprès de personnes de moins de 60 ans (deux personnes en moyenne et avec une amplitude d'un à dix).

[761] L'ensemble des ESA accompagnent des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (100%) et 74% interviennent également auprès de personnes atteintes d'autres maladies neurodégénératives.

[762] Le MMSE moyen est de 19,7/30, à la frontière entre troubles cognitifs légers et modérés. Si 244 ESA ont renseigné cette information. 45% des ESA déclarent un MMSE moyen entre 14 et 19, chiffres qui se situent au niveau des démences modérées (en moyenne). 55% des ESA présentent un MMSE moyen entre 20 et 26, ce qui répond à la catégorie des démences légères. Il existe un écart extrêmement important entre une population présentant en moyenne un MMSE de 14 et celle présentant un MMSE moyen à 26.

Tableau 2 : Répartition des bénéficiaires des ESA selon le MMSE moyen

MMSE moyen	Nombre ESA	Part des ESA
14 à 19 (démence modérée)	111	45%
20 à 26 (démence légère)	133	55%

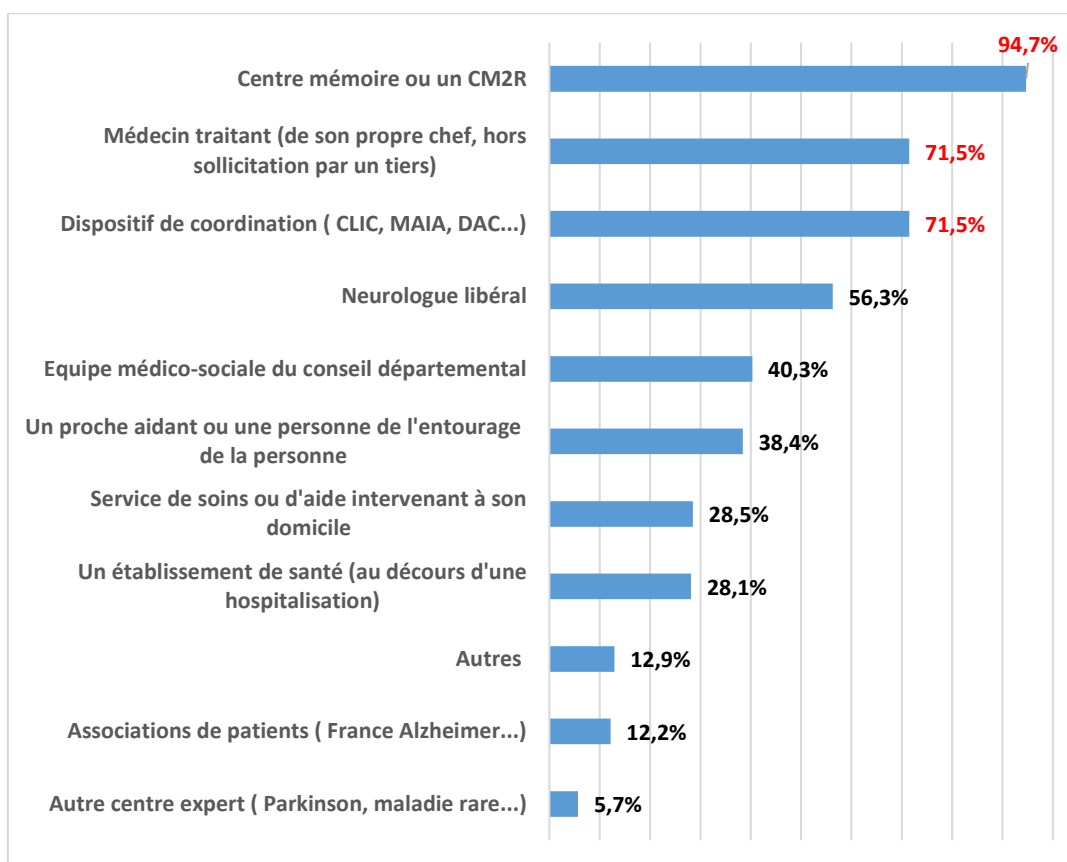
[763] La part des personnes de la file active des ESA présentant un MMSE inférieur à 15 est de 12,3% (médiane 8,3%). 246 ESA précisent cet élément et 200 ESA suivent des personnes âgées avec un résultat au MMSE inférieur à 15 soit 81.3% des ESA. Plusieurs équipes rappellent très justement que l'évaluation par le MMSE n'est pas toujours possible et pour différentes raisons:

- « Attention, il est compliqué d'avoir une juste moyenne du MMSE car pour certains des patients cette évaluation n'est pas réalisable. »
- « MMSE non évaluables dans les situations de refus d'aide, assez fréquentes, quel que soit le stade de la maladie »
- « MMSE : pour certains patients l'intervention de l'ESA est pertinente mais le MMSE n'est pas réalisable (ex : anxiété majeure, troubles phasiques ou logorrhée, surdité, parle une langue étrangère, opposition face aux soins et donc à la passation de bilans chiffrés). »
- « Certaines personnes peuvent avoir un score MMS faible, lié à une aphasie importante mais avec des capacités préservées. »
- « Les critères du MMS, sur les profils des patients ne sont pas toujours pertinents car il y a des personnes analphabètes, ne maîtrisant pas la langue, mal entendant, ayant des déficits sensoriels »



[764] L'orientation vers les ESA provient de différentes sources comme le montre le graphique ci-dessous.

Graphique 2 : Modalités d'orientation les plus fréquentes vers les ESA (260 ESA)

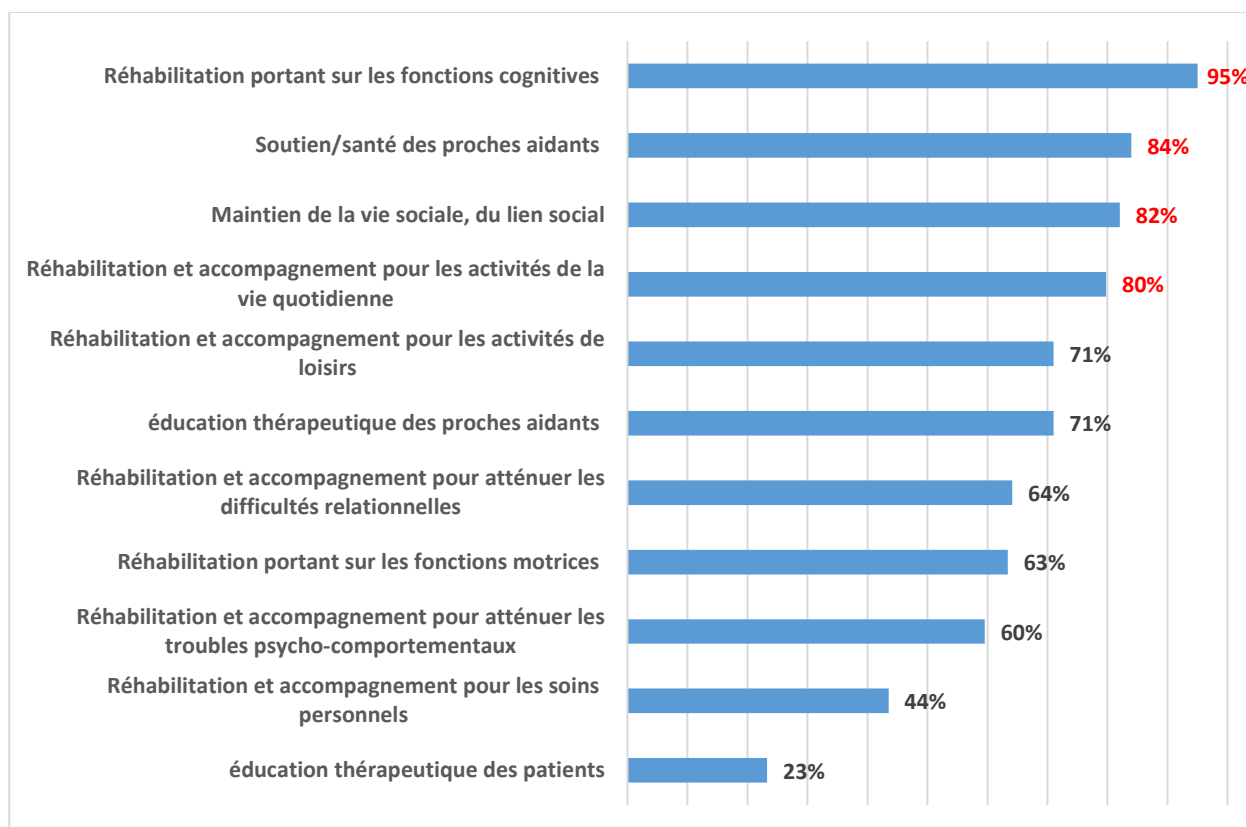


Source : Enquête mission

### 3 Les objectifs les plus fréquemment poursuivis par les ESA

[765] Ce sont la réhabilitation cognitive, le soutien aux proches aidants, le maintien de la vie sociale et la réhabilitation pour les activités de la vie quotidienne.

Graphique 3 : Objectifs les plus souvent poursuivis ( 262 ESA)



Source : Enquête mission

[766] Ces éléments statistiques ne doivent pas faire perdre de vue la dynamique de l'accompagnement (priorisation des objectifs ou au contraire multiples et transversaux, évolution des objectifs, contexte particulier...)

- « Les objectifs évoluent au cours de l'accompagnement. Ils sont parfois difficiles à mener à terme. Une seconde session est parfois nécessaire pour les poursuivre. »
- « Bilan réalisé à mi-parcours lors d'une réunion d'équipe. Sont abordés les points suivants : - Les rappels des objectifs établis en début d'accompagnement ; - Les activités proposées jusqu'ici ; - Le vécu de la personne et le ressenti de l'ASG ; - Les observations sur le plan cognitif, moteur et comportemental + le recueil d'autres informations complémentaires ; - Si nécessaire, réajustement des objectifs en équipe ; - Réflexion collective sur les relais à mettre en place et les actions à mener sur le reste de l'accompagnement »
- « Chaque objectif n'est pas toujours présent dans le plan de soins et un axe peut être totalement prépondérant par rapport à un ou plusieurs autres axes »
- « OBJECTIFS : - personnalisés à chaque accompagnement ; - pas de protocoles stricts ; - des objectifs peuvent être et sont régulièrement multiples (contrairement aux indicateurs imposés par l'ARS dans le rapport d'activité) »
- « Les objectifs sont donnés au cas par cas et réévalués tout le long de la prise en charge. »
- « Les principaux objectifs sont travaillés souvent au travers d'une même activité. »
- « Renforcement +++ des objectifs auprès des aidants du fait du contexte sanitaire depuis 2 ans, très chronophage car les gens sont déboussolés et davantage isolés. »

[767] Certaines ESA détaillent, précisent ou élargissent les objectifs poursuivis :

- *Accompagnement dans la mise en place des aides humaines / des relais. Evaluer les solutions possibles de relais et d'accompagnement en fin d'intervention pour pérenniser le maintien à domicile (3)*
- *Bilan des capacités restantes dans les conditions du domicile - Bilan du maintien à domicile.*
- *L'accompagnement dans la mise en place d'un plan d'aide : aide au ménage, maintien du lien social, aide à la préparation des repas, aide à la toilette fait partie de nos objectifs principaux.*
- *Aide administrative récurrente (APA, mesures de protection juridique notamment)*
- *Accompagnement sur le plan administratif pour les démarches de renforcement du maintien à domicile (APA - MDPH) -*
- *Accompagnement dans l'acceptation des aides par la personne et/ou sa famille*
- *Indiçage de l'environnement afin de faciliter le quotidien*
- *Mise en place et apprentissage des outils de compensation*
- *Travailler sur des supports qui seront laisser à domicile à la fin de la prise en charge*
- *Mise en place d'un relai à la fin des 15 séances (4)*
  - *Accompagnement dans l'organisation et la mise en place des relais afin d'assurer un maintien à domicile dans de bonnes conditions et de manière sécuritaire.*
  - *Mise en place de relais professionnels (orthophonistes, kiné, SAAD)*

[768] A propos des troubles psycho-comportementaux :

- *« Dans les troubles psycho comportementaux : l'apathie »*
- *« Difficultés quand le patient ne s'oppose pas à notre intervention mais qu'il est apathique ou qu'il ne montre aucune motivation/intérêt durant toute la durée de la prise en charge. »*
- *« Actions visant à diminuer les troubles psychocomportementaux (anxiété, agressivité, apathie). »*
- *« Concernant la réhabilitation et l'accompagnement pour atténuer les difficultés relationnelles telles que l'anxiété ou la gestion des émotions en général, la présence d'une psychologue permet la mise en place d'outils plus adaptés à ces problématiques. Cependant, tous les membres de l'équipe doivent faire face à ces difficultés et mettre en place des stratégies d'adaptation. »*
- *« Les compétences de la psychologue sont une ressource pour accompagner l'équipe dans la gestion des émotions et/ou des troubles psycho-comportementaux. »*
- *« La stimulation cognitive est davantage un média pour créer une relation de confiance et aborder de manière moins frontale les éventuelles difficultés du quotidien chez les usagers présentant une anosognosie voire un déni marqué. La réhabilitation pour atténuer les troubles psycho comportementaux est proposée en première intention le cas échéant. Les objectifs sont souvent imbriqués. »*
- *« Conseils à l'aidant pour atténuer les troubles psychologiques et les difficultés relationnelles »*
- *« La demande est principalement orientée sur la réhabilitation des fonctions cognitives, des troubles psycho comportementaux et en parallèle l'éducation thérapeutique des patients et de leur proche un soutien préventif des proches »*

[769] A propos de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

- « ETP patients/proches aidants en cours de création. »
- « L'équipe n'est pas formée à l'éducation thérapeutique des patients ni des proches aidants, en revanche l'équipe transmet des informations sur la compréhension des troubles, le repérage de ces derniers ainsi que l'attitude à adopter ».
- « Une orientation vers l'ESA dès le diagnostic permettrait de développer l'éducation thérapeutique du patient »
- « Futur objectif intéressant à développer : Education Thérapeutique des proches aidants. »
- « Orientation vers l'Education Thérapeutique du Patient que nous avons créé pour le couple aidant/aidé et auquel nous prenons part : ASG et ergothérapeute. »

[770] A propos des compétences de l'équipe pluridisciplinaire et des différentes méthodes et pratiques développées :

- PROGRAMME COTID (ergothérapie)

**Programme COTID : ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants**

Le programme COTID (Community Occupational Therapy in Dementia) ou EDOMAH ou Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers) est un programme d'intervention en ergothérapie à domicile développé par Maud Graff & all (2010 Pays Bas et 2012 France). Il est destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ainsi qu'à leurs aidants. Basé sur la valorisation des compétences des personnes, ce programme de dix heures d'ergothérapie permet de faciliter le maintien à domicile de ces personnes et a fait l'objet d'études d'efficacité au Pays Bas et en Allemagne. Il a été introduit en France dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2010.

Il est théoriquement réalisé par l'ergothérapeute sur une quinzaine de séances. Cependant, en France, les équipes spécialisées Alzheimer participent à ce maintien à domicile, également sur une quinzaine de séances mais à partager entre les différents professionnels membres de l'équipe. La mise en place du programme est donc impossible sans adaptations. L'une de ces adaptations peut être la délégation des actes de l'ergothérapeute vers un autre professionnel de l'équipe : l'Assistant de Soins en Gériatrie (ASG). <https://anfe.fr/developpement-du-programme-cotid-en-france-la-delegation-dans-une-equipe-pluridisciplinaire-lesa/>

- Méthode Montessori

« Notre équipe est formée à la méthode Montessori adaptée pour les personnes âgées nos objectifs sont axés beaucoup sur le maintien de l'autonomie, sur l'accompagnement de l'entourage (éducation thérapeutique) et surtout sur les choix de nos patients (si on m'impose je m'oppose). »

- La RESC (citée par une psychologue intervenant en ESA)

La Résonance Sous Cutanée ou RESC est une écoute cutanée subtile, entre deux points mis en résonance, des messages de nature vibratoire et ondulatoire perçus dans l'espace liquidien et tissulaire du corps (parallèles théoriques avec les lois océanographiques) afin d'en évaluer la fluidité et de la rétablir si nécessaire. Elle emprunte pour cela la cartographie des trajets et des points décrits dans la médecine chinoise ainsi que certaines de ses observations physiologiques. Elle accompagne ainsi le patient vers un ressenti d'apaisement, quelle que soit la pathologie et sans se substituer au traitement médical.

Enseignée et pratiquée depuis de très nombreuses années dans les établissements de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, les Hospices Civils de Lyon dont l'hôpital Renée Sabran, les hôpitaux d'Avignon et d'Hyères, ainsi que dans plusieurs Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) de la région PACA, elle s'applique aussi bien aux nourrissons qu'aux adultes de tous âges. Les protocoles enseignés et leur adaptation à chaque cas individuel permettent une aide dans le traitement du ressenti douloureux associant une action antalgique et anxiolytique.

- Une équipe participe à un plan de recherche en cours avec l'INSERM sur la musicothérapie avec Musicare

Suivant un protocole établi avec l'unité Inserm 1061 qui étudie les troubles neuropsychiatriques, à Montpellier, la société innovante Musicare propose aux patients toute une bibliothèque de séquences musicales de différents styles pour mieux lutter contre la souffrance, l'anxiété, le stress, etc.

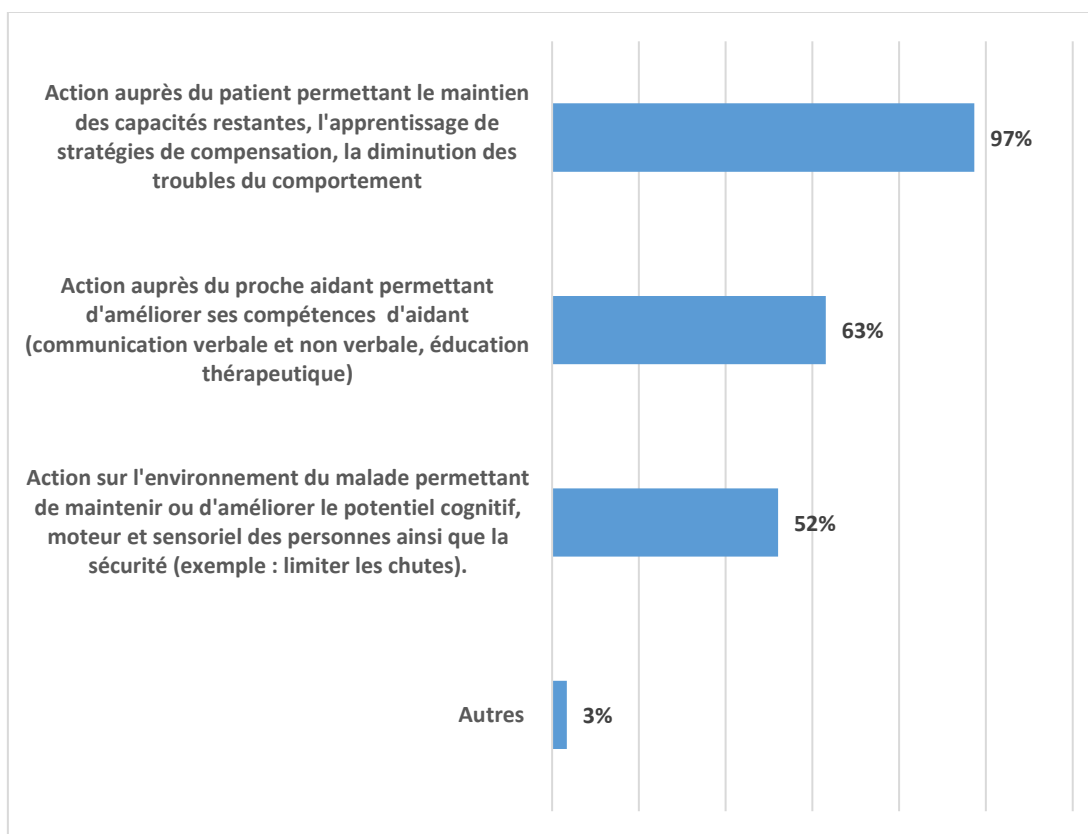
[771] A propos des proches aidants :

- « Jusqu'à 3 objectifs fixés en partenariat avec le couple aidant/aidé compte tenu de nos modalités d'intervention. »
- « L'accompagnement et l'éducation thérapeutique des aidants sont généralement réalisés par la plateforme d'accompagnement et de répit vers qui on oriente les aidants. »
- « Une écoute et un soutien des aidants opérés par l'ESA, ces derniers se sentent de plus en plus isolés et démunis »
- « L'aide aux aidants est un axe majeur de la prise en charge en ESA, dont l'orientation vers des dispositifs de formation et de groupes de parole (France Alzheimer notamment) »
- « Notre association propose un pack aidant pour soutenir les aidants (séances de coaching individuelles, cafés des aidants 2/mois, relayage) »
- « Accompagnement de plus en plus orienté vers l'aidant et le maintien des rôles sociaux propres à chacun »
- « En intervenant auprès des patients de l'ESA, nous sommes interpellées par les aidants afin de répondre aux mieux à leurs interrogations. Nous leur apportons conseils, écoute et si nécessaire une orientation vers PARA, CLIC.... »
- « La demande initiale des proches est fréquemment une demande de stimulation cognitive, de maintien de la communication et du lien social pour leur proche présentant des troubles neurocognitifs. Les aidants sont également en demande d'informations concernant la maladie pour mieux accompagner leur proche (une orientation vers les plateformes de répit est alors proposée mais les aidants ont parfois de la difficulté à franchir le pas). »
- « Nous aidons les aidants à prendre conscience de leurs limites et ainsi éviter l'épuisement »

## 4 Les principales actions conduites et interventions non-médicamenteuses

[772] Les principales actions conduites permettent le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation et la diminution des troubles du comportement

Graphique 4 : Les principales actions conduites par les ESA



Source : *Enquête mission*

[773] Les trois principales approches non médicamenteuses portent sur la cognition, les approches physiques et occupationnelles

[774] La mission a proposé une liste d'approche non médicamenteuses et le terme « physique » a été remplacé par « corporelle » ce qui a, à juste titre, amené les ergothérapeutes à réagir et à rappeler les fondamentaux de leur métier :

*« Attention, l'ergothérapie n'est pas une approche corporelle : l'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes (ANFE).*

*Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. »*

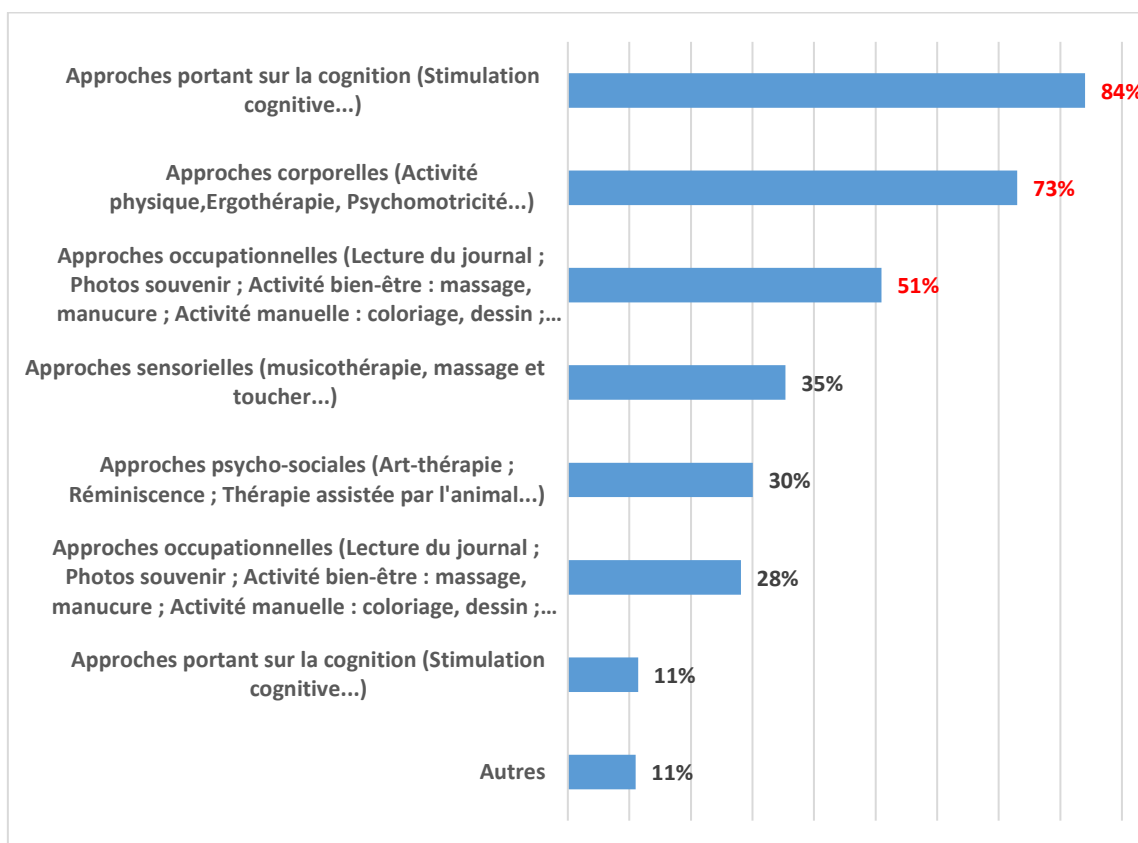
*Autre commentaire complémentaire : « L'ergothérapie n'est pas une approche corporelle, mais un intervenant dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale »*

[775] Deuxième remarque pertinente à propos des différentes approches et activités et leur appréhension par les professionnels : « *il est indispensable de faire les distinctions suivantes:*

- *Thérapies non-médicamenteuses – TNM : ESA /Psychomotricité/Ergothérapie/Orthophonie/Activité physique adaptée/Zoothérapie/Equithérapie*
- *Thérapies douces: Musicothérapie / Espace Snoezelen / Art-Thérapie / Relaxation / Bien-Etre / Massages*
- *Thérapies occupationnelles: Coloriage / Promenade / Lecture / Activité manuelle »*

[776] Chaque catégorie de thérapies requiert un niveau de formation différent. Ne pas en tenir compte pourrait nuire à la santé de la personne accompagnée et au soutien et à l'information de son Aidant."

Graphique 5 : Principales activités non médicamenteuses

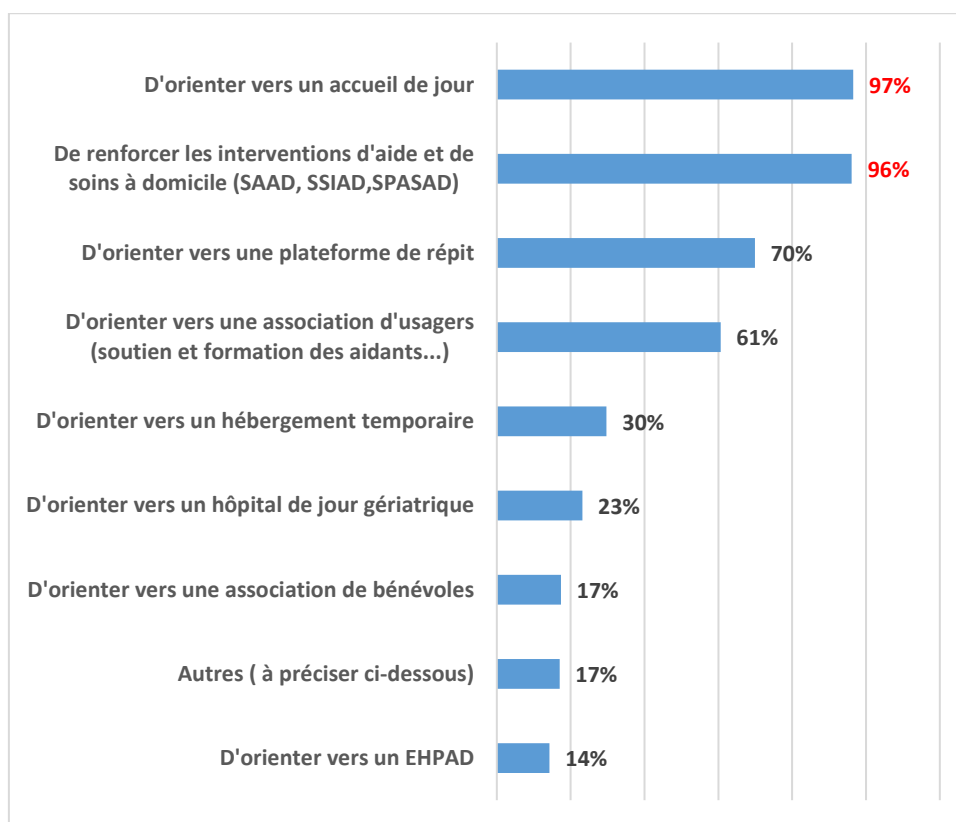


Source : *Enquête mission*

[777] Les activités non médicamenteuses n'ont d'intérêt que si elles sont relayées auprès des proches ou d'un auxiliaire de vie. Les approches corporelles, cognitives et occupationnelles sont utilisées afin d'être relayées auprès de la famille ou d'un auxiliaire de vie afin de perdurer dans le temps. Si une approche n'est pas relayée elle n'a pas d'intérêt à être mise en place pour 15 séances.

[778] Les principaux relais suite à l'intervention de l'ESA sont les accueils de jours et les intervenants d'aide et de soins à domicile comme le montre le graphique ci-dessous :

Graphique 6 : Principales orientations et relais mis en place par les ESA suite à leur intervention

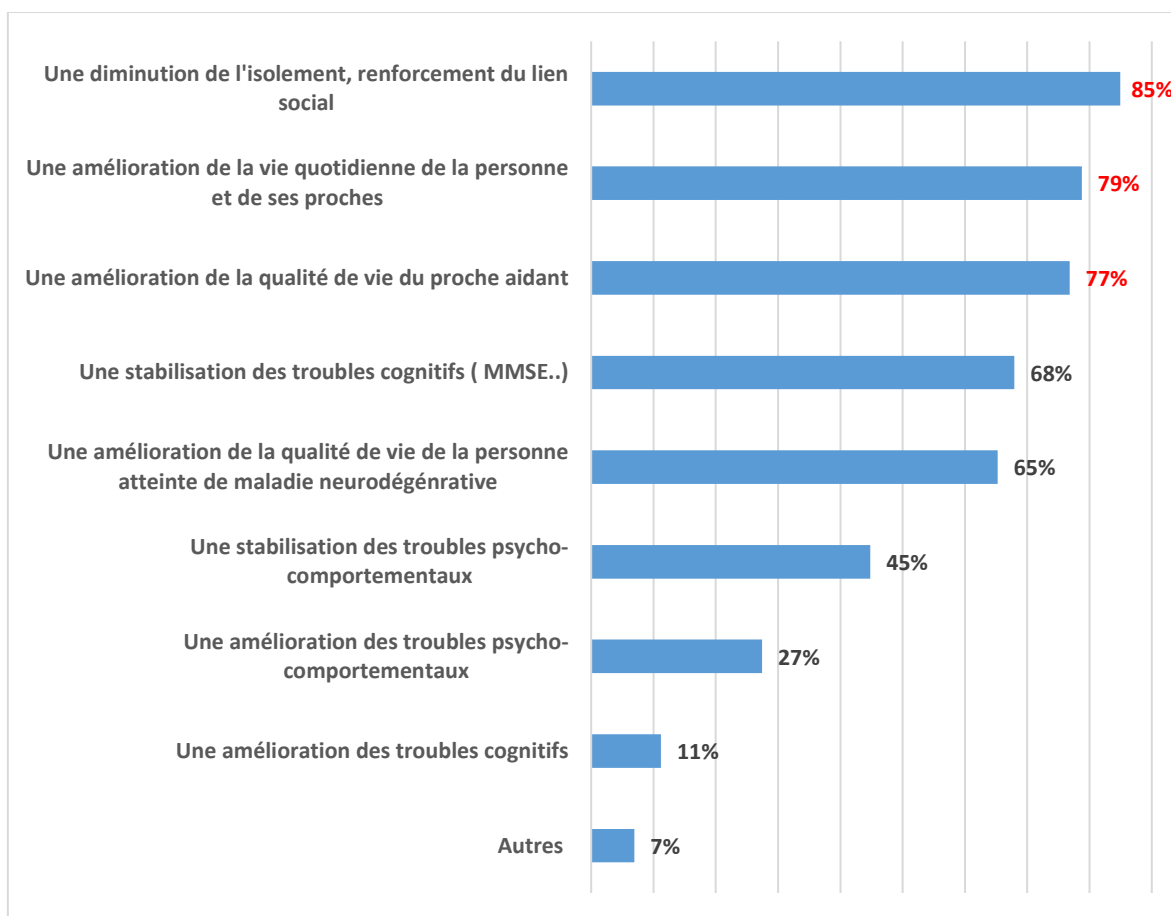


Source : Enquête mission

[779] Les équipes perçoivent comme premiers impacts de leur intervention, une diminution de l'isolement, le renforcement du lien social, une amélioration de la vie quotidienne de la personne et de ses proches et une amélioration de la qualité de vie du proche aidant.



Graphique 7 : Perception par les ESA de l'impact de leurs actions

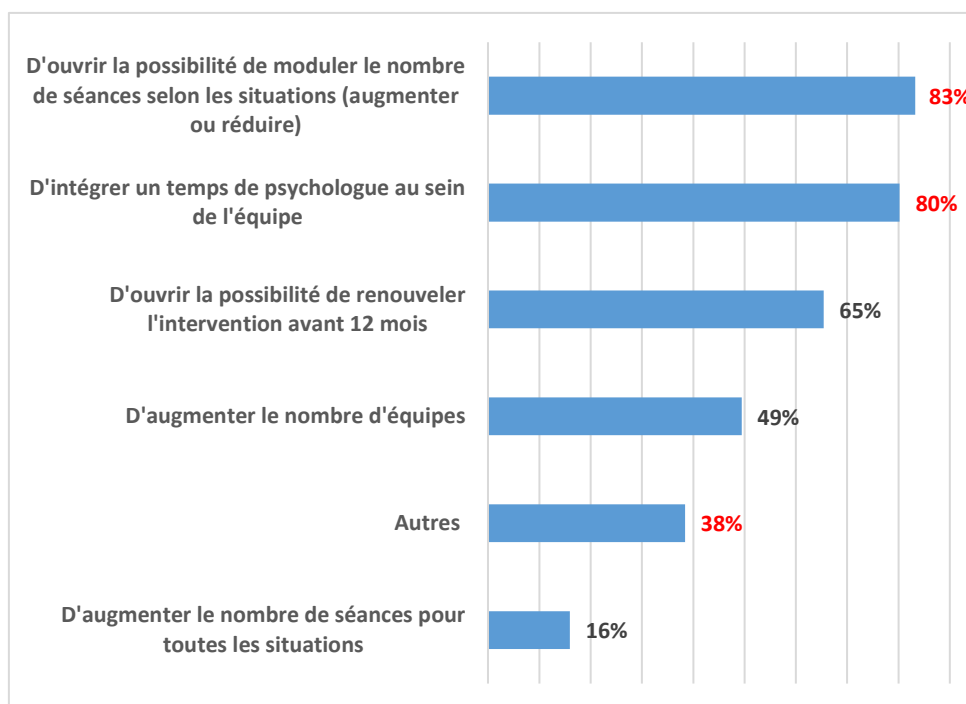


Source : *Enquête mission*

## 5 Les propositions pour l'avenir

[780] Les propositions pour l'avenir des ESA sont nombreuses comme le montre le graphique ci-dessous.

Graphique 8 : Souhaits des ESA pour l'avenir



Source : Enquête mission

[781] Les autres propositions portent en particulier sur :

- « L'augmentation du nombre de places par ESA (10 actuellement) et les effectifs des équipes (Pas plus d'équipes mais plus étoffées...) » ;
- « Les échanges et les analyses de pratiques, coordination, remontée d'information (régional) ;
- Renommer les équipes ;
- Réorganiser le cahier des charges pour ne plus dépendre des SSIAD ;
- Ne pas fermer les ESA pour cause sanitaire ;
- Assouplir et élargir les conditions d'admission » ;
- « Prévoir une ou plusieurs séances supplémentaires spécifiques pour les proches aidants (rencontre/ accompagnement des proches aidants) » ;
- « Faciliter les relais, temps de transmission/ formation avec les services à domicile » ;
- « Pouvoir proposer des activités en collectif en supplément de l'activité en individuel » ;
- « Pouvoir augmenter le nombre d'interventions hebdomadaires à deux visites pour les personnes en situation d'isolement. »

[782] Enfin, de nombreuses suggestions ont été faites sur le pilotage national du dispositif et son développement (communication...) ainsi que sur l'ensemble des dispositifs à développer pour faciliter le soutien à domicile des personnes atteintes de maladies neuroévolutives.



## Enquête auprès des SSIAD et SPASAD porteurs d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA)

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser les dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives (UCC, UHR, PASA et ESA) tels que cités dans la lettre de mission.

Cette enquête vous concerne si votre SSIAD ou votre SPASAD a mis en place une équipe spécialisée Alzheimer (ESA).

Nous vous remercions vivement de prendre le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible.

Les retours à ce questionnaire en ligne sont souhaités pour le **mardi 10 mai 2022**.

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe de l'IGAS : [nicole.bohic@igas.gouv.fr](mailto:nicole.bohic@igas.gouv.fr)

### 1) Votre identité

1.1) Numéro FINESS (9 caractères)

1.2) Votre autorisation (SSIAD, SPASAD, autre GCSMS...) ?

1.4) Nombre d'équipes spécialisées Alzheimer ?

1.5) Dénomination des équipes spécialisées [ESA, Equipe spécialisées autonomie...] (en toutes lettres) ?

### 2) La composition de votre (ou d'une de vos) équipe spécialisée Alzheimer

2.1) Infirmier coordinateur (en ETP)

2.2) Ergothérapeute (en ETP)

2.3) Psychomotricien (en ETP)

2.4) Assistant de soins en gérontologie ASG (en ETP)

2.5) Aide-soignant non formé ASG (en ETP)

2.6) AMP/AES non formé ASG (en ETP)

2.7) Autre (à préciser en page suivante), (en ETP)

### 3) Les personnes accompagnées par une équipe spécialisée Alzheimer

3.1) Nombre de personnes accompagnées actuellement par l'équipe (file active)

3.2) Nombre de personnes actuellement en liste d'attente

3.3) Nombre moyen de semaines d'interventions à domicile (pour les personnes bénéficiant de la totalité des séances)

#### 4) Partenariats et offres disponibles sur votre territoire

4.1 Vous avez développé des habitudes de travail/partenariat avec :

- Autres SSIAD/SPASAD
- SAAD
- Médecins généralistes
- Infirmiers libéraux
- Médecin neurologue libéral
- Médecin gériatre libéral
- Médecin psychiatre libéral
- Consultations spécialisées en établissement de santé
- Consultations mémoire et CM2R
- Hôpital de jour gériatrique
- CLIC
- Equipe médico-sociale départementale (évaluation AGGIR et plan d'aide)
- MAIA
- Dispositif d'appui à la coordination (DAC)
- Plateforme de répit
- Accueil de jour
- Résidence autonomie
- EHPAD
- Associations d'usagers (France Alzheimer...)
- Associations de bénévoles (Petits frères des pauvres...)
- Autres centres experts (Parkinson, SEP)
- Autres (à préciser dans l'espace prévu ci-après)
- Je ne sais pas

Précisions et commentaires sur votre organisation, les professionnels affectés à l'ESA, les personnes accompagnées, l'offre territoriale et les partenariats (formalisés ou non) :

#### 5) Profils des personnes accompagnées par une ESA

5.1) Moyenne d'âge des personnes accompagnées actuellement

5.2) Nombre de personnes âgées de moins de 60 ans

5.3) Profils pathologiques :

- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
- Autres maladies neurodégénératives (à préciser dans le cadre ci-dessous)

5.4) MMSE moyen des personnes accompagnées actuellement

5.5) Nombre de personnes présentant un MMSE inférieur à 15 à ce jour

#### 6) Positionnement de l'ESA dans le parcours de la personne

6.1) Quels sont les personnes ou professionnels qui orientent les patients vers l'ESA ? Cochez uniquement ceux qui orientent ou conseillent le plus fréquemment (maximum 5)

- Médecin traitant (de son propre chef, hors sollicitation d'une demande de prescription par un tiers)
- Service de soins ou d'aide intervenant à son domicile
- Centre mémoire ou un CM2R
- Autre centre expert (Parkinson, maladie rare...)
- Neurologue libéral
- Equipe médico-sociale du conseil départemental
- Dispositif de coordination (CLIC, MAIA, DAC...)
- Un établissement de santé (au décours d'une hospitalisation)
- Un proche aidant ou une personne de l'entourage de la personne
- Associations de patients (France Alzheimer...)
- Autres (à préciser dans le cadre ci-dessous)

Précisions et commentaires sur les profils des personnes accompagnées (et leurs évolutions éventuelles ces dernières années) ainsi que sur l'orientation vers l'ESA dans le parcours de soins :

## 7) Principaux objectifs établis dans le plan de soins de réhabilitation et d'accompagnement

7.1) Quels sont les objectifs les plus fréquemment poursuivis ?

- Réhabilitation portant sur les fonctions cognitives (stimulation...)
- Réhabilitation portant sur les fonctions motrices (activité physique...)
- Réhabilitation et accompagnement pour les soins personnels (toilette, habillage...)
- Réhabilitation et accompagnement pour les activités de la vie quotidienne (repas...)
- Réhabilitation et accompagnement pour atténuer les difficultés relationnelle (anxiété...)
- Réhabilitation et accompagnement pour les activités de loisirs (jeux...)
- Réhabilitation et accompagnement pour atténuer les troubles psycho-comportementaux (irritabilité, apathie...)
- Maintien de la vie sociale, du lien social
- Education thérapeutique des patients
- Education thérapeutique des proches aidants (compréhension des troubles, repérage, attitudes...)
- Soutien/santé des proches aidants (prévention et repérage burn out...)
- Autres (à préciser dans le cadre ci-dessous)

Précisions et commentaires sur les objectifs établis dans le plan de soins de réhabilitation et d'accompagnement :

## 8) Principales activités réalisées au domicile de la personne

8.1 Quelles sont les deux principales actions conduites ?

- Action auprès du patient permettant le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la diminution des troubles du comportement
- Action auprès du proche aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » (communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique)
- Action sur l'environnement du malade permettant de maintenir ou d'améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des personnes ainsi que la sécurité (exemple : limiter les chutes).
- Autres ( à préciser dans le cadre ci-dessous)

8.2) Quelles interventions non médicamenteuses sont principalement développées ?

- Approches sensorielles (musicothérapie, massage et toucher...)
- Approches corporelles (Activité physique, Ergothérapie, Psychomotricité...)
- Approches portant sur la cognition (Stimulation cognitive...)
- Approches occupationnelles (Lecture du journal ; Photos souvenir ; Activité bien-être : massage, manucure ; Activité manuelle : coloriage, dessin ; Promenade ; Musique...)
- Approches psycho-sociales (Art-thérapie ; Réminiscence ; Thérapie assistée par l'animal...)
- Autres (à préciser dans le cadre ci-dessous)

Précisions et commentaires sur les principales actions conduites en direction des personnes atteintes de maladie neuro dégénératives et de leurs proches aidants

## 9) Principaux relais/orientations mis en place à l'issu des séances

9.1) Le plus souvent, votre intervention permet (cocher au maximum 5 cases) :

- De renforcer les interventions d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD)
- D'orienter vers un accueil de jour
- D'orienter vers une plateforme de répit
- D'orienter vers une association d'usagers (soutien et formation des aidants...)
- D'orienter vers une association de bénévoles
- D'orienter vers un hôpital de jour gériatrique
- D'orienter vers un hébergement temporaire
- D'orienter vers un EHPAD
- Autres ( à préciser ci-dessous)

## 10) Principaux éléments d'évaluation de l'intervention de l'ESA

10.1) Le plus souvent, vous constatez :

- Une stabilisation des troubles cognitifs ( MMSE..)
- Une stabilisation des troubles psycho-comportementaux
- Une amélioration des troubles cognitifs
- Une amélioration des troubles psycho-comportementaux
- Une amélioration de la vie quotidienne de la personne et de ses proches
- Une amélioration de la qualité de vie de la personne atteinte de maladie neurodégénérative
- Une amélioration de la qualité de vie du proche aidant
- Une diminution de l'isolement, renforcement du lien social
- Autres ( à préciser ci-dessous)

Précisions et commentaires sur l'évaluation de l'intervention de l'ESA et les relais éventuels mis en place :

**11) Quelles pistes d'amélioration seraient à privilégier ?**

11.1) A l'avenir, il serait souhaitable:

- D'augmenter le nombre d'équipes
- D'ouvrir la possibilité de moduler le nombre de séances selon les situations (augmenter ou réduire)
- D'ouvrir la possibilité de renouveler l'intervention avant 12 mois
- D'augmenter le nombre de séances pour toutes les situations
- D'intégrer un temps de psychologue au sein de l'équipe
- Autres ( à préciser ci-dessous)
- Je ne sais pas

Précisions et propositions pour améliorer le dispositif à l'avenir et de façon plus générale le parcours de soins et d'accompagnement des personnes et de leurs familles à domicile :

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**



**ANNEXE 11 : Enquête auprès des associations  
départementales de France Alzheimer et maladies  
apparentées**



[783] Une enquête a été conduite par la mission de l'IGAS au cours des mois d'avril et de mai 2022 auprès des associations départementales France Alzheimer et maladies apparentées. Le lien web permettant l'accès au questionnaire leur a été transmis par l'association nationale France Alzheimer. Au total, 37 associations ont complété le questionnaire de façon très précise sauf pour l'indication de leur département (renseigné par 23 d'entre elles).

[784] Le questionnaire, composé de 17 questions, fermées et ouvertes, offrait la possibilité de commentaires libres à la fin de chaque thème (ESA, PASA, UCC, Unité de vie Alzheimer, UHR, personnes jeunes, parcours...). Ces commentaires ont été retranscrits en anonymisant les indications territoriales, chaque association se distinguant par son département d'attache.

[785] La présente annexe présente les principaux résultats de cette enquête sur les principaux dispositifs spécialisés. Elle comprend un chapitre par dispositif (ESA, PASA, UVA, UHR, UCC) et des questionnements concernant les malades jeunes. La mission a choisi de retracer à la fois les données chiffrées, mais aussi de citer fortement les retours écrits des associations sur chacun des dispositifs, pour donner à voir la convergence ou la divergence des préoccupations exprimées.

[786] Pour mémoire, les associations sont des interlocuteurs incontournables de la construction et mise en œuvre territoriale des politiques publiques et connaissent les dispositifs et leur articulation. Ainsi, leurs éventuelles alertes quant à la méconnaissance de la cartographie territoriale sont significatives et interpellent en ce qui concerne l'accompagnement dont bénéficient les personnes qui ne sont pas membres des associations.

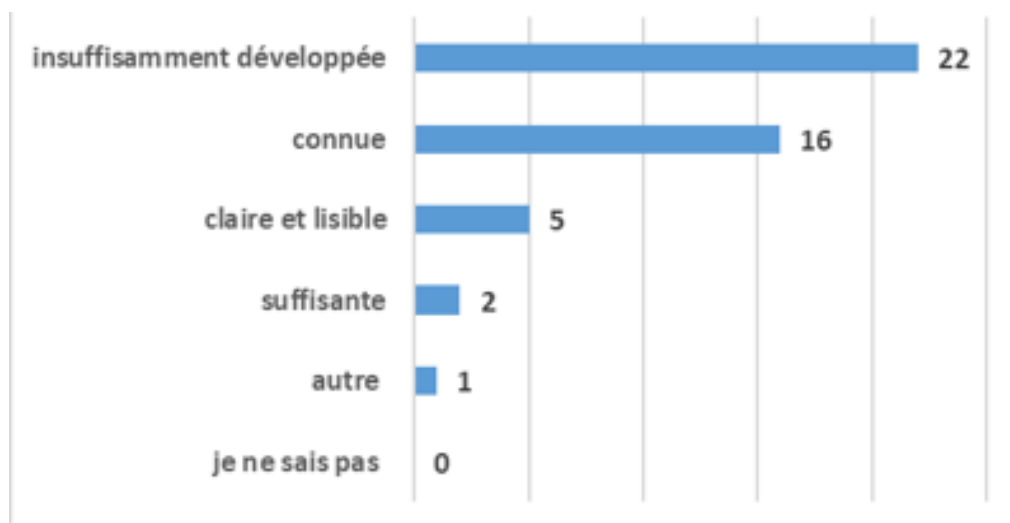
[787] Cette annexe présente l'analyse des réponses des associations, le questionnaire est joint en fin d'analyse

## **1 Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)**

### **1.1 Une insuffisance en ESA en nombre d'équipes et de séances**

[788] Près des deux tiers des associations (59%) considèrent que l'offre en ESA sur leur département est insuffisamment développée. Elle est également insuffisamment connue pour 57% des associations France Alzheimer. Elle est jugée suffisante uniquement dans deux des 37 départements, claire et lisible dans cinq d'entre eux.

Graphique 1 : La nature de l'offre en ESA dans les départements



Source : Enquête mission

[789] Les associations précisent que les délais d'attente sont très longs, et en déduisent un nombre d'équipes insuffisants, surtout dans certains territoires plus marqués par le vieillissement de la population :

- « Dans notre département XX, le nombre des équipes est insuffisant, dans la mesure où les aidants qui souhaitent demander l'intervention des ESA, sont obligés d'attendre des mois (jusqu'à 12 semble-t-il). »
- « Les délais d'attentes sont inacceptables » (plus de six mois)
- « Un vrai problème : le délai d'attente pour intervention du service : 3 ou 4 mois »
- « Multiplier les équipes pour que tous les territoires soient couverts ce qui n'est absolument pas le cas et donc pose un sérieux problème dans l'accès aux soins »
- « Le nombre d'équipes est trop restreint par rapport aux besoins d'un territoire très âgé comme le XX, donc forcément très impacté par les MND : il faudrait un maillage plus "serré" »

[790] Au-delà de la couverture territoriale et du caractère insuffisant de l'offre, les associations alertent sur la configuration même de l'accompagnement offert par les ESA, en soulignant le nombre insuffisant de séances ou les difficultés posées par l'impossibilité de renouveler les séances avant un an. Ainsi, l'offre d'accompagnement apparaît insuffisamment adaptée aux besoins de la personne et de son entourage :

- « L'aidé est pris en charge une heure, 15 séances par an. Souhaiterait 2 séries de séances par an pour ceux encore capables de se concentrer et de participer. »
- « Trop de temps d'attente une fois les 15 séances faites. Perte des bienfaits des séances »
- « Les interventions des ESA sont généralement très appréciées par les familles requérantes, mais leur efficacité ne peut se constater qu'au bout d'un certain nombre de séances et c'est quand cela devient vraiment profitable que cela s'arrête, car le maximum de séances prévu est atteint.

*Il faudrait pouvoir faire varier le nombre de séances en fonction des besoins réels d'une personne, voire envisager des accompagnements pérennes : les troubles liés à une maladie neuro-dégénérative ne disparaissent pas en quelques séances seulement »*

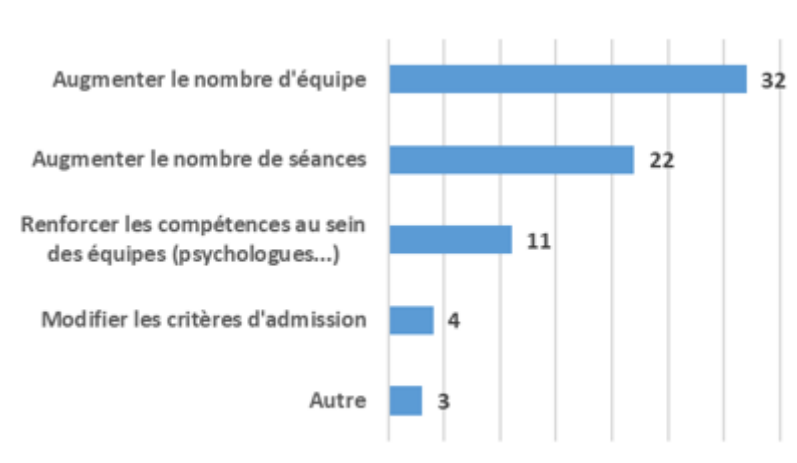
- « Le nombre important de personnes prises en charge fait que le renouvellement des séances n'est presque plus possible. »
- « Éviter des ruptures de parcours du fait d'un manque de séances ».

[791] Il peut être utilement souligné que les associations remarquent des ruptures de parcours, ce qui laisse à penser que l'offre d'ESA est insuffisamment insérée dans la filière gérontologique territoriale, en plus de ne pas intervenir au-delà d'une certaine limite temporelle.

## 1.2 Une augmentation du nombre d'équipes qui doit être territorialisée et du nombre de séance qui doit pouvoir être personnalisée

[792] Pour améliorer les services apportés par les ESA, une grande majorité des associations départementales (86%) suggèrent d'augmenter le nombre d'équipes. Elles sont également près de deux sur trois (59%) à souhaiter une augmentation du nombre de séances et près d'un tiers sont favorables au renforcement des compétences au sein de l'équipe (psychologues...).

Graphique 2 : Principales améliorations à apporter aux ESA



Source : Enquête mission

[793] Concernant l'augmentation du nombre d'équipe, les associations plaident pour une approche et un développement territorialisé en constatant une pertinence d'implantation variable, certaines intervenant sur des territoires trop étendus, d'autres étant mal réparties avec des files actives inégalement réparties entre équipes :

- « Les équipes ESA en XX manquent de moyens humains, les territoires de chaque ESA sont trop étendus, en particulier dans le sud du département. »
- « Par ailleurs, il y a 4 équipes ESA en XXX, certaines saturées, d'autres sans file d'attente. Il faudrait que l'ARS ne raisonne plus à l'échelle du département, mais à l'échelle de territoires pour ajuster les ressources aux besoins... »
- « Délai d'attente très différent d'un territoire d'intervention à l'autre »
- « L'ARS XXX doit uniformiser sur XX les ESA ...selon le secteur ces structures sont mises en place ou pas ... »

- « Nous avons 5 ESA sur le département de XX et donc nous pouvons dire que le département XXX est bien "maillé". En revanche les délais d'intervention des professionnels des ESA varient entre 2 à 3 mois. Nous considérons que les choses évoluent rapidement auprès des personnes malades qui vivent chez eux. La maladie peut évoluer très vite [...]! Nous souhaiterions une prise en charge de la personne malade dans le délai d'un mois à la suite de la demande prescrite »
- « Suggestions : création d'équipe par intercommunalité, renforcer la collaboration/le maillage en fonction des territoires avec les réseaux de soins gériatriques ».

[794] Concernant les compétences des professionnels des ESA, les associations ont fait quelques remarques sur le niveau de compétence, l'homogénéité des pratiques et l'élargissement à d'autres métiers, la mission retrace ci-après les remarques suivantes :

- « La formation des pilotes qui évaluent la situation en 1<sup>ère</sup> intention est très insuffisante »
- « Rendre plus homogène les pratiques »
- « L'élargissement des profils de professionnels au sein des ESA serait une bonne chose, et notamment l'intervention de psychologues dont on connaît bien l'utilité pour ce type de pathologies. »
- « Former plus de professionnels (compétences) »

[795] Concernant les critères d'admission enfin, les associations transmettent l'incompréhension de certaines familles qui se voient refuser des interventions en fonction du score au test de mémoire appelé MMS (MMSE) :

- Réponse qui aurait été formulée par email par une ESA à l'époux d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer : « Une première prise en charge avait eu lieu en 2020, mais nous ne pourrions pas ré intervenir désormais. En effet, en reprenant son dossier, j'ai pu constater que le test de mémoire appelé MMS était alors de 12/30, alors que l'ARS nous impose d'intervenir lorsque celui-ci est supérieur à 15, soit en début de pathologie. Il me semble que vous avez mis en place des aides adaptées, permettant le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. Je vous encourage à maintenir ces aides et activités variées ».

[796] Ces remarques des associations sont très convergentes avec les remarques issues de l'enquête menée auprès des ESA, sur les besoins de formation, de renfort métier (ajout de psychologues), ainsi que sur les critères d'admission et les difficultés posées par le test de mémoire MMS, voire son absence de pertinence.

### 1.3 Une attention nécessaire à la visibilité des ESA (communication) et la qualité du relais des ESA avec les partenaires des territoires

[797] Les associations alertent sur la méconnaissance entourant l'offre d'ESA et expriment la nécessité d'une communication en direction de la population générale, comme à destination des professions de santé, en particulier gériatres et médecins généralistes. Ainsi, une association propose de « faire des campagnes d'informations nationales avec corrélation et déclinaison en région. »

[798] Plusieurs associations soulignent que médecins généralistes et gériatres devraient bénéficier d'une communication ciblée, ce d'autant plus qu'ils sont normalement prescripteurs de ce dispositif:

- *« L'offre ESA est mal connue des médecins, ce qui limite la possibilité d'aider les familles. Il est nécessaire de communiquer sur le processus diagnostic et aides, ce que nous faisons régulièrement à l'échelle locale »*
- *« Sensibiliser les professionnels à cette offre indispensable et thérapeutique en début de maladie »*
- *« Nécessité d'une meilleure connaissance de ce dispositif par les médecins généralistes prescripteurs. »*
- *« Un gériatre, voire peut-être un médecin traitant, l'un ou l'autre donne peu d'indications quant à savoir vers quel organisme les familles doivent aller pour mettre en place ces interventions de l'ESA. Bon nombre d'aidants nous contactent également, n'ayant, pour certain, que peu d'indications. »*

[799] Concernant le développement de relais et le renforcement de partenariats sur le territoire, on peut souligner des préconisations qui témoignent du rôle important joué par les ESA à une étape de la maladie au sein de la filière gériatrique territoriale :

- *« Renforcer les liens avec les Plateformes de Répit et les Accueils thérapeutiques de jour autonomes. »*
- *« Valoriser le partenariat avec les offres associatives en sortie de prise en charge (ateliers mémoire, d'intervention non médicamenteuse, groupe de parole de type ETP proposés par France Alzheimer) »*
- *« Les ESA permettent d'apporter une offre de soins personnalisée pour des personnes en début de maladie pour commencer à les inscrire dans un parcours. »*
- *« Les ESA peuvent servir de relais d'information sur les actions de France Alzheimer. Elles permettent ainsi de proposer un relais vers le programme VAMA (Vie à domicile avec la maladie d'Alzheimer) ou de les proposer au décours d'un programme VAMA »*
- *« Les ESA sont par leur nature en partenariat avec les autres structures et les associations. »*
- *« Coordination avec les autres dispositifs vers un EHPAD par exemple. »*

[800] En conclusion, les remarques portées par les associations soulignent principalement un besoin plus important en ESA. Les propositions relatives à la couverture territoriale, la fluidité du parcours, le renfort en compétence, tiennent moins à une critique essentielle des objectifs et du fonctionnement des ESA, qu'à un ajustement vis-à-vis d'un dispositif qui pêche principalement par une offre insuffisante face aux besoins. Les demandes d'ajustement rejoignent largement celles formulées dans le cadre de l'enquête menée à destination des ESA.

## 2 Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA)

### 2.1 Un faible déploiement des PASA dans les EHPAD et une insuffisance de la continuité de leur fonctionnement

[801] Avant de s'intéresser au mode de fonctionnement des PASA et à leur ajustement, certaines associations signalent l'importance de la poursuite du déploiement des PASA et l'ouverture effective des PASA :

- *« Avant de parler d'amélioration ou transformation, il faut parler de plus de créations dans les EHPAD. »*

- « Augmenter le nombre de PASA »
- « Souvent ils existent mais ne sont pas utilisés faute de personnel qualifié. »

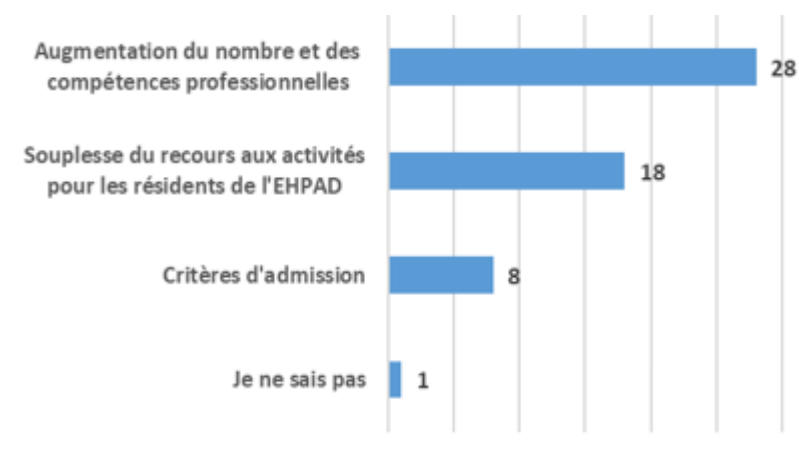
[802] Ces remarques et ces interpellations font écho également aux remarques de professionnels rencontrés par la mission qui ont signalé que les professionnels du PASA pouvaient être appelés à venir en renfort des équipes des services de l'EHPAD si besoin avec pour conséquence la fermeture du PASA. Par ailleurs, le nombre insuffisant de personnels peut peser sur la continuité de l'offre de soins : « PASA le week-end indispensable pour la continuité des soins. »

## 2.2 Des améliorations attendues qui portent prioritairement sur le nombre et les compétences des professionnels, l'accès aux activités et la souplesse des critères d'admission

[803] 76% des associations suggèrent d'augmenter le nombre et les compétences professionnelles :

« Plus de personnels formés pour apporter aux aidés une aide personnalisée »

Graphique 3 : Principales améliorations à apporter aux PASA



Source : Enquête mission

[804] Près de la moitié des associations ont répondu positivement à la proposition d'une « souplesse du recours aux activités » pour les résidents avec quelques suggestions dont

- « Diversifier les activités : plus de créativité ! La créativité révèle de ressources quelquefois insoupçonnées »

[805] Près d'un quart des associations (22%) ont également proposé d'élargir les critères d'admission :

- « Le PASA devrait être accessible à tous les résidents concernés par une maladie d'Alzheimer ou apparentée. » ;
- « Les critères NPI et MMS ne peuvent être les seuls déterminants car de nombreuses personnes ne sont plus admises sur ces seuls critères alors qu'elles auraient besoin du PASA »

[806] Les remarques des associations tendent donc à assurer un bénéfice du PASA au plus grand nombre de résidents des EHPAD présentant des troubles, par la révision des modalités d'admission et d'organisation.

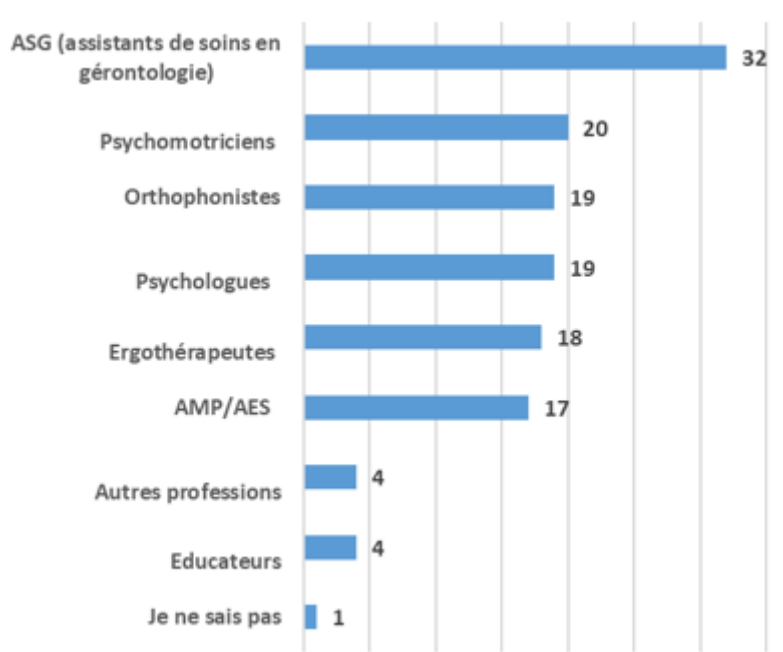


## 2.3 Le souhait d'une meilleure individualisation des réponses, appuyée sur le développement de la formation d'ASG

[807] Au sein des PASA, la compétence qui semble la plus nécessaire à développer est, selon les associations, celle d'assistant de soins en gérontologie (ASG), suivies par celles de psychomotriciens, d'orthophonistes et de psychologues notamment.

[808] Les remarques apportées en complément de la réponse au questionnaire concernent la « formation de professionnels plus spécialisés » et la « souplesse et compétence des intervenants ».

Graphique 4 : Compétences à développer dans les PASA



Source : Enquête mission

[809] Les remarques des associations tendent à remettre en partie en question le caractère collectif de l'offre et de l'activité en PASA en soulignant les besoins individuels qui peuvent s'exprimer la nuit, ainsi que la difficulté éventuelle à assurer des groupes de malades homogènes quant à leurs difficultés :

- « Il faudrait réfléchir à la création des PASA de nuit pour les personnes Alzheimer qui déambulent la nuit [...] C'est une réalité qui aujourd'hui n'est pas prise en compte !!! »
- « Un mélange de malades d'Alzheimer à des stades d'évolution de la maladie différents parfois difficile à gérer. Qu'en pensent les malades ? Une individualisation des soins est nécessaire. Attention de ne pas faire des ghettos? »

## 3 Les Unités de vie Alzheimer

### 3.1 Une solution imparfaite

[810] Compte tenu de l'absence d'encadrement législatif et financier des unités de vie Alzheimer, la mission souhaitait recueillir, la perception des associations quant aux caractéristiques des unités.

L'enquête comprenait trois questions relatives aux caractéristiques des unités, à la bienveillance et aux suggestions possibles d'amélioration.

[811] 57% des associations perçoivent les unités de vie Alzheimer uniquement comme des unités sécurisées par digicode.

[812] Les unités de vie Alzheimer étant très variables en taille, en organisation et portant plus ou moins un projet de soins et d'accompagnement spécifique, les associations sont seulement 40% à les percevoir comme des unités sécurisées avec un accompagnement spécifique et adapté.

Graphique 5 : Perception des Unités de vie Alzheimer



Source : Enquête mission

[813] Certaines associations interrogent la multiplication de ces unités au regard d'un manque de personnel formé et d'organisations insuffisamment adaptées au sein des EHPAD.

[814] L'enquête n'explore pas les raisons de la croissance des unités spécifiques Alzheimer, ce que certains commentaires encouragent pour répondre à des besoins croissants. En effet, ces unités qui n'ont pas d'existence administrative, ne sont pas financées et peuvent être perçues comme un mode d'organisation mis en place pour faire face aux difficultés du quotidien :

- « Un personnel suffisant devrait permettre d'éviter ces unités »
- « Plutôt des petites unités avec des activités et une participation des familles ou des bénévoles. »
- « La non mixité avec les autres résidents permet un accompagnement plus « personnalisé ». Le corollaire de cet avis est qu'il faut éviter la « sectorisation ». La solution idéale est entre les deux. »

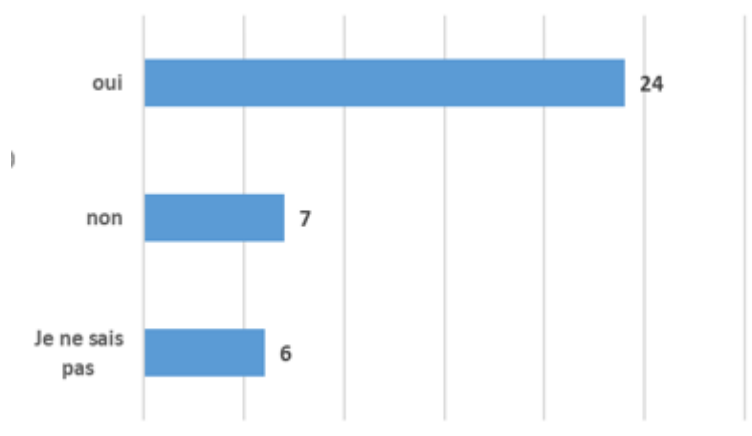
### 3.2 Des inquiétudes importantes en termes de maltraitance

[815] Les risques de maltraitance des résidents sont associés au manque de formations spécifiques des professionnels, à leur nombre insuffisant, à l'importance de la reconnaissance de la pénibilité et à l'implication insuffisante des proches :

- « Amélioration possible à partir de renforcement des équipes et formation spécifique de ces équipes. La méconnaissance entraînant la négligence et la maltraitance. »
- « Manque de formation sur l'éthique qui s'attache au fonctionnement des Unités Spécialisées ; manque de personnels formés »

- « Avoir plus de personnel » ; « Plus de personnel » ; « Des directeurs compétents et bien formés » ; « Toujours plus de personnels adaptés aux particularités de chaque malade. »
- « En raison du degré de dépendance cognitive de 80% des résidents, l'offre des lits en unité spécialisée est nettement insuffisante et le personnel affecté manque de formation spécifique et est en nombre très insuffisant. »
- « Que ces unités aient un accès différencié de celui de l'EHPAD qui les hébergent. Qu'elles ne puissent fonctionner qu'avec du personnel formé aux pathologies des personnes qu'elles reçoivent. Qu'elles puissent impliquer davantage les aidants à leur vie »  
« Prise en considération la pénibilité de ce métier. »

Graphique 6 : Fréquence de l'inquiétude sur la maltraitance dans les Unités de vie Alzheimer



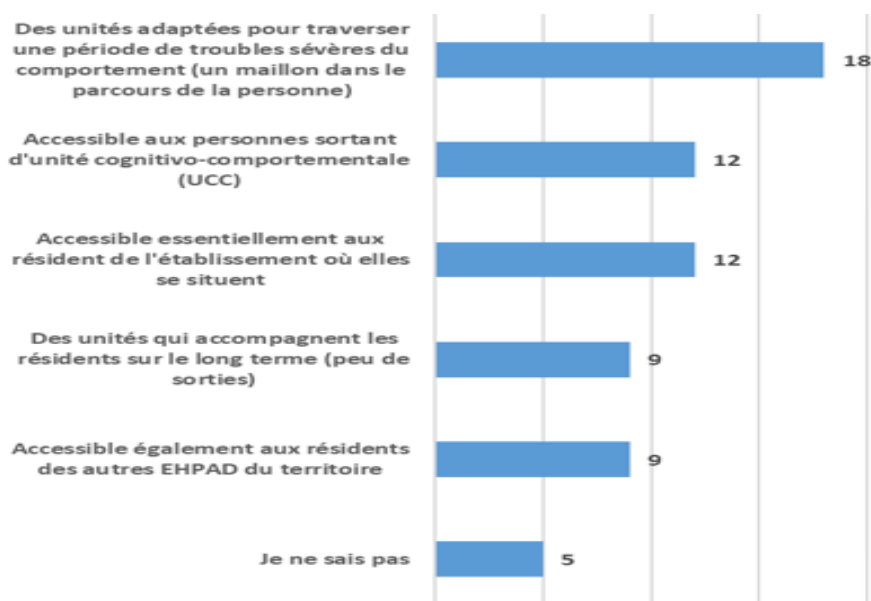
Source : Enquête mission

## 4 Les Unités d'hébergement renforcé (UHR)

### 4.1 Des UHR qui répondent dans un cas sur deux à leur mission d'accueil des personnes durant une période de troubles sévères du comportement

[816] La mission a souhaité connaître l'avis des associations sur l'atteinte des objectifs des UHR et les retours sont plutôt positifs : 50% des associations considèrent que les UHR répondent complètement à leur mission ; 30% qu'elles sont accessibles aux personnes sortant d'UCC. Cependant, l'aspect séquentiel inscrit dans les principes de fonctionnement des UHR est en question puisque pour une association sur quatre, elles accompagnent les résidents sur le long terme.

Graphique 7 : Perception du rôle et de la place des UHR



Source : Enquête mission

#### 4.2 Une forte attente vis-à-vis du développement du soutien des proches et des familles et de la pluridisciplinarité

[817] Plus de deux associations sur trois expriment une forte attente de développement du soutien des proches et des familles au sein des UHR. Viennent ensuite le développement du lien social et des interventions non-médicamenteuses ainsi que des accompagnements nocturnes.

Graphique 8 : Axes d'amélioration des UHR



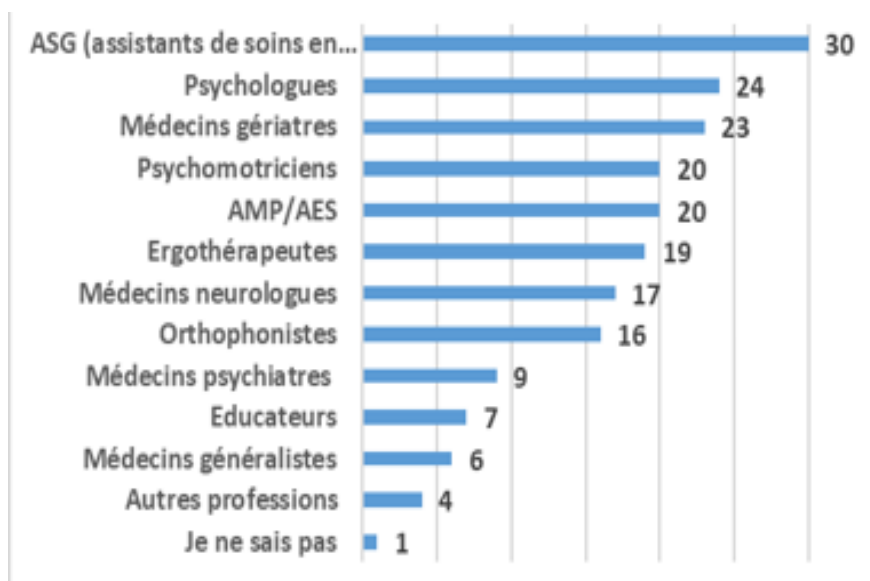
Source : Enquête mission

[818] La pluridisciplinarité est à maintenir et à développer :

- *« Je suis surprise par l'absence des infirmières dans vos questions ! Elles me semblent indispensables, dans une UHR particulièrement. »*
- *« Les UHR que nous connaissons sont dotées d'équipes pluri-professionnelles qui nous paraissent en nombre suffisant. Mais il faut s'assurer que toutes ces structures soient bien équipées pour répondre aux besoins. »*

[819] Les trois professions citées le plus souvent sont les ASG (dans huit cas sur dix), les psychologues et les médecins gériatres comme le montre le graphique suivant :

Graphique 9 : Compétences à développer en UHR



Source : Enquête mission

#### 4.2.1 Des attentes qui se concentrent sur la formation des professionnels, l'implication des proches et sur un meilleur maillage territorial

[820] Ces attentes transparaissent autour des observations suivantes notamment :

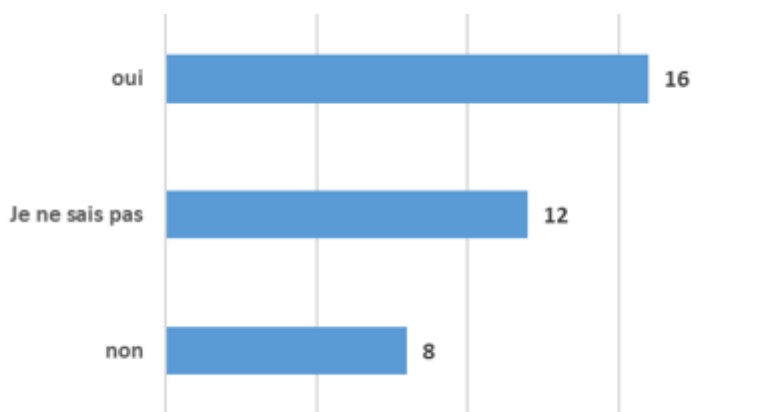
- « Que l'ensemble du personnel intervenant soit formé. »
- « Davantage de place et d'implication des familles. »
- « Je souhaiterais qu'elles soient développées sur notre département. Au regard des besoins sur le XX, 2 UHR ne sont pas suffisantes. Le nombre de 5 serait bien, tout à fait en cohérence avec nos 5 MAIA et 5 ESA sur le territoire. »
- « Le manque de personnel entraîne un certain épuisement de la part de quelques soignants qui sont dans l'incapacité de faire face à des situations complexe. »

[821] En définitive, certaines remarques semblent appeler à une généralisation du fonctionnement en UHR, avec personnel formé et architecture adaptée.

#### 4.3 De moindres inquiétudes quant à la maltraitance dans les UHR que dans les unités de vie Alzheimer

[822] Cette différence est probablement liée à la plus forte dotation en personnel dans les UHR (en nombre et en formation). Il est néanmoins noté que de nombreuses associations ne se sont pas positionnées sur cette question. Le faible nombre d'UHR peut aussi expliquer cette moindre connaissance.

Graphique 10 : Inquiétudes sur la maltraitance dans les UHR



Source : *Enquête mission*

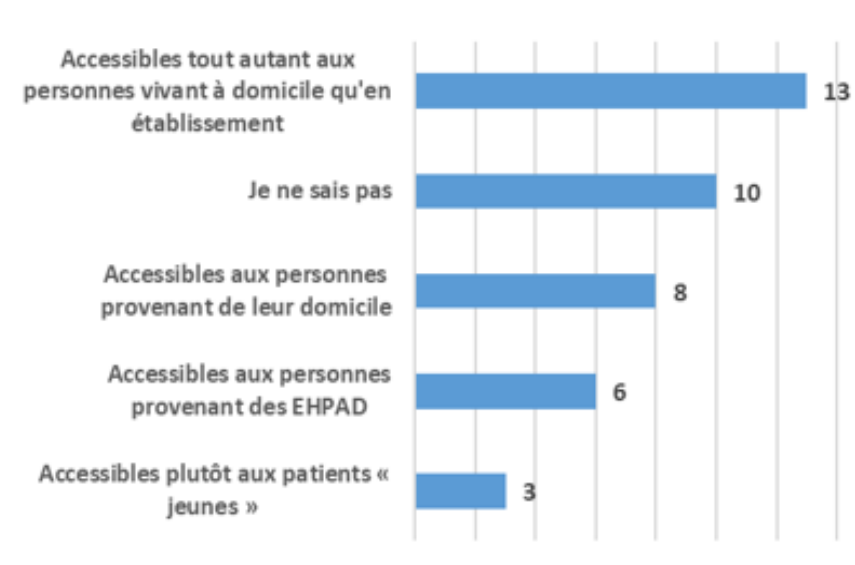
## 5 Les Unités cognitivo-comportementales (UCC)

### 5.1 Des unités qui ne sont pas toujours bien connues

[823] A la question du nombre d'UCC sur leur territoire, seules 16 associations sur 37 ont pu renseigner cette donnée (de trois UCC à zéro dans le département). L'essentiel des réponses (sauf trois) recense une seule UCC dans le département.

[824] Le rôle et la place des UCC ne sont pas connus par un tiers des associations ; elles sont, par ailleurs, perçues comme peu accessibles aux résidents en EHPAD.

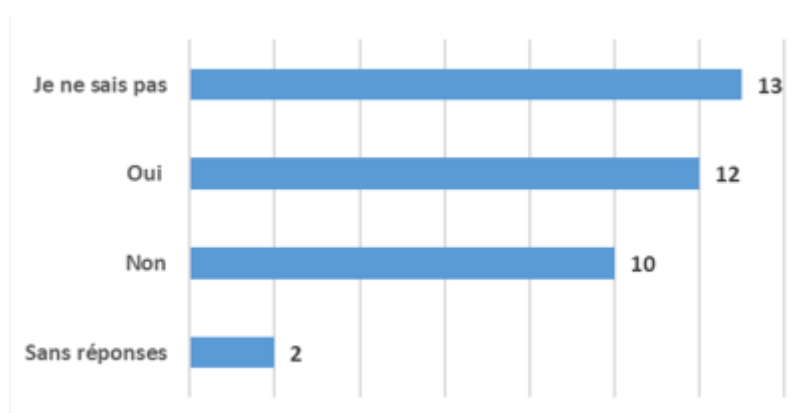
Graphique 11 : Perception du rôle et de la place des UCC



Source : *Enquête mission*

[825] Les associations sont peu informées, par ailleurs, de l'effectivité de la pluridisciplinarité médicale avec présence psychiatrique en UCC.

Graphique 12 : L'effectivité de la pluridisciplinarité



Source : Enquête mission

## 5.2 Des unités plébiscitées

[826] Quand les UCC sont connues des associations et identifiées dans l'offre territoriale, elles sont plébiscitées. Les associations demandent donc à les multiplier, ainsi qu'à les valoriser auprès des prescripteurs tant à domicile qu'en EHPAD :

- « Trop peu de places » ; « Pas assez de lits »
- « Les multiplier » ; « Multiplier ces unités à l'intérieur des SSR » « Avoir plus d'UCC sur le territoire avec une harmonisation des pratiques »
- « Les faire mieux connaître des professionnels prescripteurs » « Peu connue au sein des EHPAD » « Mieux faire connaître ce dispositif. »
- « Valoriser l'accès direct du domicile et l'inclure dans un parcours de soin qui permet le retour à domicile. »
- « Les unités existantes sont occupées par des malades âgés. Rien ne semble prévu pour les malades jeunes. »

## 6 La situation des malades jeunes

### 6.1 A l'exception des équipes spécialisées Alzheimer, des dispositifs considérés comme peu ou pas adaptés aux besoins d'accompagnement des personnes jeunes

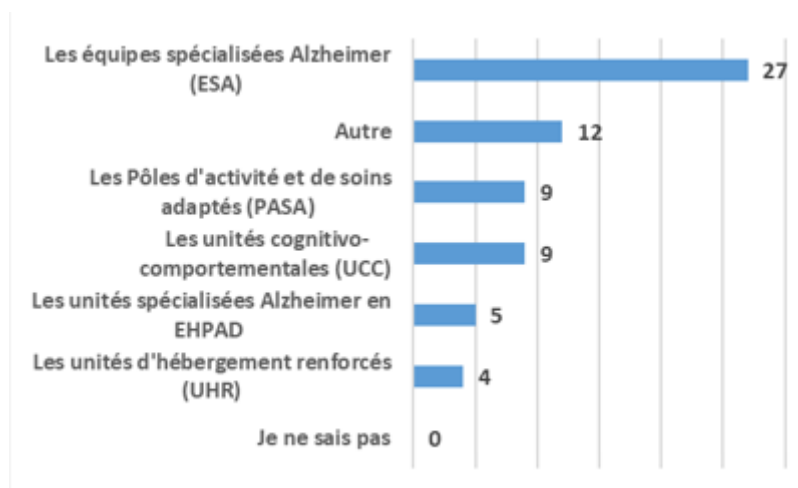
[827] Les ESA sont perçues comme pouvant apporter un accompagnement aux personnes jeunes pour 73% des associations. Près d'un quart d'entre elles considèrent que les UCC et les PASA peuvent apporter une réponse. Les unités de vie Alzheimer et les UHR ne sont considérées comme adaptées que pour respectivement 14% et 11% d'entre elles. Un tiers des associations interrogées signalent que les solutions sont autres.



[828] Pour les personnes jeunes orientées vers les EHPAD, plusieurs constats ressortent :

- « Le modèle des EHPAD ne semble pas une réponse adaptée »
- « Supprimer l'obligation dérogatoire accordée par le conseil départemental pour autoriser l'accès aux malades jeunes dans les dispositifs ».

Graphique 13 : Adaptation des dispositifs aux besoins des malades jeunes

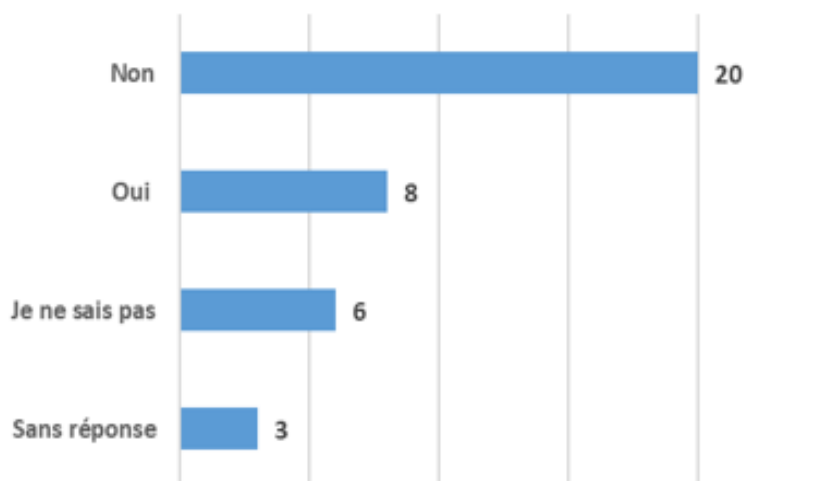


Source : Enquête mission

## 6.2 Une faible présence de dispositifs pour les malades jeunes identifiée sur les territoires

[829] Seulement une association sur cinq déclare l'existence de dispositifs dédiés aux personnes jeunes (type accueils de jour, hébergement temporaire...) sur son département.

Graphique 14 : L'accès des malades jeunes aux dispositifs dédiés



Source : Enquête mission

### 6.3 Des réponses spécifiques et dédiées aux personnes jeunes à développer

[830] Le constat des associations est parfois très préoccupant (« *Tout est à construire* ») et pointe la complexité de ces situations (« *les malades jeunes sont plus difficiles à repérer, et chaque situation est différente, encore au travail pour certains, présentent un autre pathologie (psychiatrique), le contexte familial est à considérer* ») ainsi que l'augmentation de leur nombre « *un manque de structures et de personnels au regard du nombre de malades jeunes de plus en plus nombreux dans notre département.* ». Enfin, cette problématique serait négligée car « *pour beaucoup, Alzheimer égal personne âgée* ».

[831] Certaines associations font référence à des initiatives en cours ou à venir en signalant les difficultés d'accessibilité aux dispositifs ou unités spécialisées de rayonnement départemental, régional voire national :

- « *Création d'une unité pour personne malades jeunes (moins de 65 ans) mais des difficultés car elle va recevoir des personnes de tout le département d'où l'éloignement difficile de leurs familles.* »
- « *Privilégier les structures de type AMA DIEM* » (maisons de Crolles dans l'Isère)

[832] De nombreuses associations précisent la diversité des réponses à développer (accueil de jour dédié, ETP...) :

- « *Privilégier les alternatives temporaires (accueil jour, de nuit, temporaire).* »
- « *La question de l'Education Thérapeutique du Patient est à poser et à développer.* »
- « *Propositions d'habitat et des alternatives à l'EHPAD.* »
- « *Développer la formation des professionnels + + + +.* »
- « *Développer les lieux de parole dédiés.* »
- « *Créations d'unités spécialisées pour malades jeunes.* »

## 7 La suggestion d'une meilleure anticipation au domicile, d'une augmentation de l'offre en UCC et d'une meilleure inclusion pour améliorer les parcours de soins

[833] Des suggestions d'ordre général portent sur l'intérêt d'initier un « Grenelle du médico-social » et sur l'importance de lutter contre les inégalités territoriales.

[834] Des suggestions de portée transversale sur l'ensemble du parcours sont fortement exprimées dans l'enquête, en particulier la sensibilisation/formation/ soutien des proches et des professionnels et l'information de la population générale :

- « *Facilitation d'accès à l'information.* »
- « *Une sensibilisation auprès des familles plus importante.* »
- « *Des professionnels formés, en plus grand nombre.* »
- « *Les aidants doivent être entendus, soutenus, écoutés.* »
- « *Un parcours plus clair, adapté.* »
- « *Faire connaître les différentes structures existantes.* »

- « *Plus de professionnels formés, plus de moyens humains et financiers pour accompagner les patients tant au domicile qu'en structures.* »

[835] Dans la sphère domiciliaire, les suggestions portent sur l'augmentation et la formation des aides à domicile, un diagnostic plus précoce des pathologies par les médecins et la formalisation d'un soutien des personnes et de leurs proches avec l'anticipation des troubles du comportement et des solutions à mobiliser :

- « *Plus d'aides à domicile.* »
- « *Davantage de prise en charge d'aide a domicile spécialisée.* »
- « *Sensibilisation du corps médical de proximité.* »
- « *Un repérage plus important des pathologies.* »
- « *Impliquer davantage les médecins généralistes sur les symptômes de la maladie, afin de mieux diriger les personnes malades vers les spécialistes compétents.* »
- « *A l'annonce du diagnostic dire aux neurologues d'informer les familles sur l'existence des associations comme France Alzheimer qui peuvent les aider les soutenir les accompagner.* »
- « *Amélioration des logements* » ; « *Mettre en place le relayage afin de soulager les aidants.* »
- « *Les professionnels en lien avec ces malades n'anticipent pas suffisamment l'évolution avec les proches pour les informer et les préparer à recourir au bon moment aux bonnes structures. Centraliser les informations et trouver des personnels référents pour éviter la dispersion des informations car les aidants sont déjà épuisés et démunis face à cette maladie si particulière (maladie d'Alzheimer et affections apparentées)* ».
- « *Pouvoir répondre de façon adaptée et dans un délai raisonnable pour les personnes présentant des troubles du comportement à domicile.* »

[836] Sur le versant sanitaire, une association reprend avec force l'idée d'augmenter le nombre d'UCC.

[837] Les associations suggèrent que les personnes avec des troubles du comportement doivent pouvoir être accueillies au sein des EHPAD sans discrimination, au même titre que les autres résidents :

- « *Les personnes atteintes des troubles du comportement ne doivent pas être mises de côté dans les EHPAD.* »
- « *Ouverture des Conseils de vie sociale (CVS) aux associations, notamment à France Alzheimer* »
- « *Plus d'établissements publics* »

[838] Les remarques complémentaires des associations portent sur la reconnaissance de l'expérience et la sensibilisation massive de tous au repérage des modifications de comportement et la fluidité des parcours des patients pour un accompagnement de qualité :

- « *Que l'expérience soit entendue par l'expertise* »
- « *Nécessité de formation spécifique de tous les professionnels, de soutien, de partenariat avec les associations, de valoriser les parcours de soin avec plus de souplesse* »
- « *Une sensibilisation massive, voire aussi motiver des personnes qui vont au domicile et peuvent constater des modifications des comportements, voire de noter des difficultés entre les membres d'une même famille.* »

## Enquête auprès des associations France Alzheimer

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser les dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées (UCC, UHR, PASA et ESA) qui présentent des troubles du comportement tels que la déambulation, l'agitation, l'opposition, une éventuelle agressivité envers soi-même ou envers les autres, les troubles du rythme veille-sommeil, etc.

Nous vous remercions vivement de prendre le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible. Il s'agit de mesurer leur intérêt et leurs limites grâce à vos analyses. A la fin du questionnaire, une question vous permet d'apporter les remarques et précisions que vous souhaitez.

Les retours à ce questionnaire sont souhaités pour le **mercredi 4 mai 2022** (prolongation du délai).

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe de l'IGAS : [nicole.bohic@igas.gouv.fr](mailto:nicole.bohic@igas.gouv.fr)

### 1) Votre territoire

1.1) Numéro de votre département :

### 2) La mise en place des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) sur votre territoire

2.1) L'offre en ESA sur votre département est :

- Connue
- Suffisante
- Claire et lisible (pour qui, comment...)
- Insuffisamment développée
- Autre
- Je ne sais pas

2.2) Quelle amélioration principale devrait être apportée à cette offre :

- Modifier les critères d'admission
- Augmenter le nombre de séances
- Augmenter le nombre d'équipes
- Renforcer les compétences au sein des équipes (psychologues...)
- Autre
- Je ne sais pas

Principaux apports et principales limites des ESA, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les ESA à l'avenir dans notre pays ?

### 3) L'offre en PASA dans les EHPAD de votre territoire:

3.1 Quelles améliorations principales devraient être apportées à l'offre ?

- Critères d'admission
- Souplesse du recours aux activités pour les résidents de l'EHPAD
- Augmentation du nombre et des compétences professionnelles disponibles
- Autre
- Je ne sais pas

3.2 Quelles qualifications seraient-ils souhaitable de voir se développer?

- ASG (assistants de soins en gériatrie)
- AMP/AES
- Ergothérapeutes
- Psychologues
- Psychomotriciens
- Orthophonistes
- Educateurs
- Autres professions
- Je ne sais pas

3.3. Pour quelle proportion de résidents des EHPAD la fréquentation du PASA serait bénéfique ?  
(En %)

Principaux apports et principales limites des PASA, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les PASA à l'avenir dans notre pays ?

#### 4) L'offre en unités de vie spécialisées Alzheimer en EHPAD

4.1 Ces unités sont très diverses, vous diriez qu'elles sont le plus souvent :

- Une unité avec un digicode (sécurisée)
- Une unité sécurisée avec un accompagnement spécifique et adapté
- Autre
- Je ne sais pas

4.2 Avez-vous des inquiétudes quant à la bienveillance dans certaines unités spécialisées ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Principaux apports et principales limites des unités de vie Alzheimer, quelles sont vos suggestions prioritaires pour les améliorer ou les transformer à l'avenir dans notre pays ?

#### 5) L'offre en unité d'hébergement renforcé (UHR) sur votre territoire (en EHPAD et en USLD)

5.1 Vous diriez de ces unités qu'elles sont le plus souvent

- Accessible essentiellement aux résidents de l'établissement où elles se situent
- Accessible également aux résidents des autres EHPAD du territoire
- Accessible aux personnes sortant d'unité cognitive-comportementale (UCC)
- Des unités qui accompagnent les résidents sur le long terme (peu de sorties)
- Des unités adaptées pour traverser une période de troubles sévères du comportement (un maillon dans le parcours de la personne)
- Autre
- Je ne sais pas

5.2 Pour améliorer les modalités de soins et d'accompagnement au sein des UHR, s'agirait-il

?

- De développer les activités individuelles
- De développer les activités en groupe plus restreint
- De créer des accompagnements nocturnes

- De développer le lien social et l'ensemble des thérapeutiques non médicamenteuses
- De développer le soutien des proches et des familles
- De renforcer les compétences et interventions des professionnels
- Autre
- Je ne sais pas

5.3 Quelles qualifications professionnelles seraient-ils souhaitable de voir se développer?

- ASG (assistants de soins en gériatrie)
- AMP/AES
- Ergothérapeutes
- Psychologues
- Psychomotriciens
- Orthophonistes
- Educateurs
- Médecins psychiatres
- Médecins généralistes
- Médecins gériatres
- Médecins neurologues
- Autres professions
- Autres professions
- Je ne sais pas

5.4 Avez-vous des inquiétudes quant à la bientraitance dans certaines UHR ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Principaux apports et principales limites des UHR, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les UHR à l'avenir dans notre pays ?

## 6) L'offre en unité cognitivo-comportementale (UCC) sur votre territoire

6.1 Nombre d'unité cognitivo-comportementale sur votre département ?

6.2 Vous diriez de cette/ces unité (s) qu'elle(s) est/sont le plus souvent

- Accessibles aux personnes provenant de leur domicile
- Accessibles aux personnes provenant des EHPAD
- Accessibles tout autant aux personnes vivant à domicile qu'en établissement
- Accessibles plutôt aux patients « jeunes »
- Autres
- Je ne sais pas

6.3 La pluridisciplinarité médicale avec une présence psychiatrique vous semble t'elle effective?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Principaux apports et principales limites des UCC, quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer ou transformer les UCC à l'avenir dans notre pays ?

## 7) L'offre disponible pour les patients jeunes souffrant de troubles du comportement

7.1 Quels dispositifs vous semblent adaptés aux besoins des personnes jeunes ?

- Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)
- Les unités cognitivo-comportementales (UCC)
- Les Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)
- Les unités spécialisées Alzheimer en EHPAD
- Les unités d'hébergement renforcés (UHR)
- Autre
- Je ne sais pas

7.2 Les personnes jeunes de votre territoire accèdent-elles à des dispositifs spécifiques (accueils de jour dédiés, unités dédiées, hébergement temporaire dédié...)?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer les soins et l'accompagnement des personnes jeunes présentant des troubles du comportement ?

## 8) Le parcours sur un territoire

Quelles sont vos suggestions prioritaires pour améliorer le parcours des personnes présentant des troubles du comportement (domicile, établissements de santé, secteur social et médico-social) ?

Remarques que vous souhaitez transmettre à la mission pour préciser vos réponses ou pour attirer l'attention sur des points qui n'auraient pas été questionnés :

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**

**ANNEXE 12 : Enquête auprès des proches-aidants  
de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou  
de maladies apparentées résidant à domicile**





[839] Une enquête a été conduite par la mission de l'IGAS pendant les mois d'avril et de mai 2022 auprès des proches-aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et présentant des troubles du comportement qui ont été contactés par les associations départementales France Alzheimer. L'analyse des réponses a été différenciée selon le lieu de vie de la personne aidée : il s'agit ici de l'analyse des 96 réponses de proches aidants de personnes atteintes de troubles psychologiques et comportementaux résidant en domicile ordinaire.

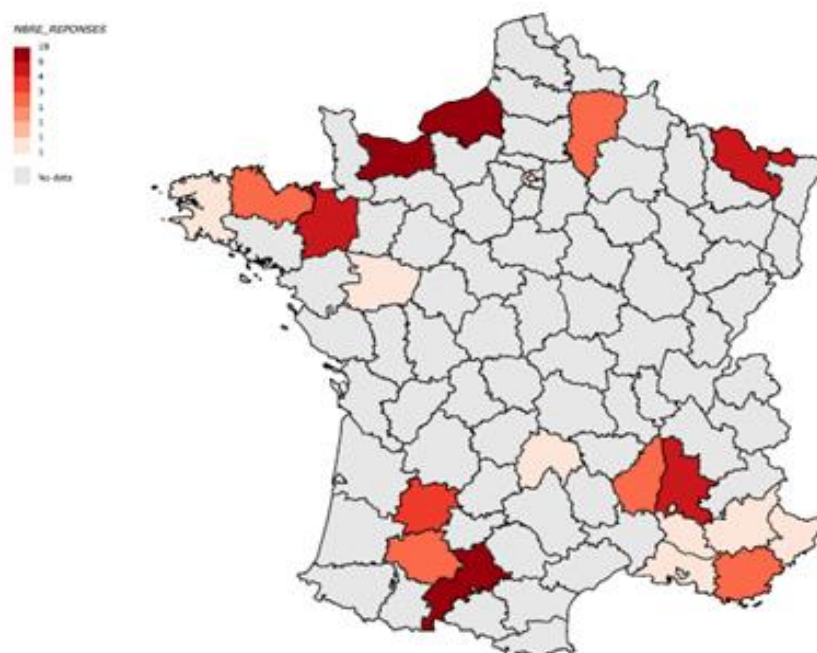
[840] Dans ce cadre domiciliaire, près de la moitié des proches aidants (44 réponses soit 46%) accompagne une personne bénéficiant de l'intervention d'une ESA. La présente annexe présente les principaux résultats de cette enquête.

## 1 Les caractéristiques des personnes aidées et de leurs proches aidants

### 1.1 Des personnes aidées qui résident dans 22 départements, dont la moitié dans trois départements

[841] Les 96 aidants et proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées résident dans 22 départements différents. Trois départements (Seine-Maritime ; Calvados ; Haute-Garonne) rassemblent près de la moitié des réponses (49%).

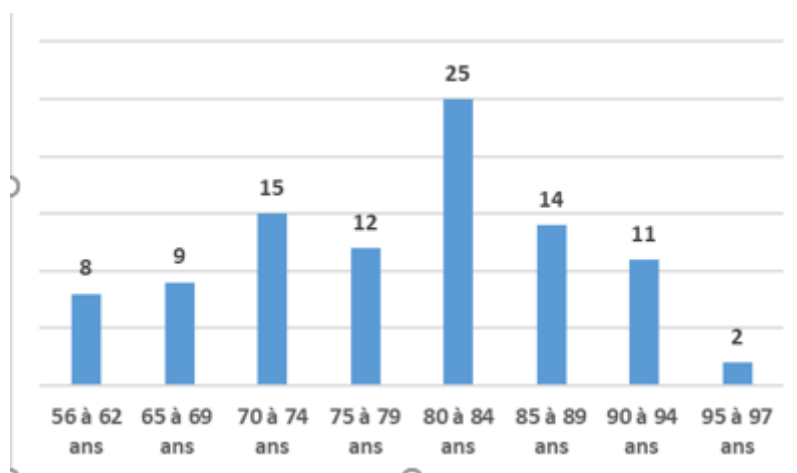
Carte 1 : Lieux de résidence des personnes ayant répondu à l'enquête



Source : Enquête mission

## 1.2 Des personnes aidées âgées de 56 à 97 ans avec une moyenne d'âge de 79 ans et un âge médian de 80 ans

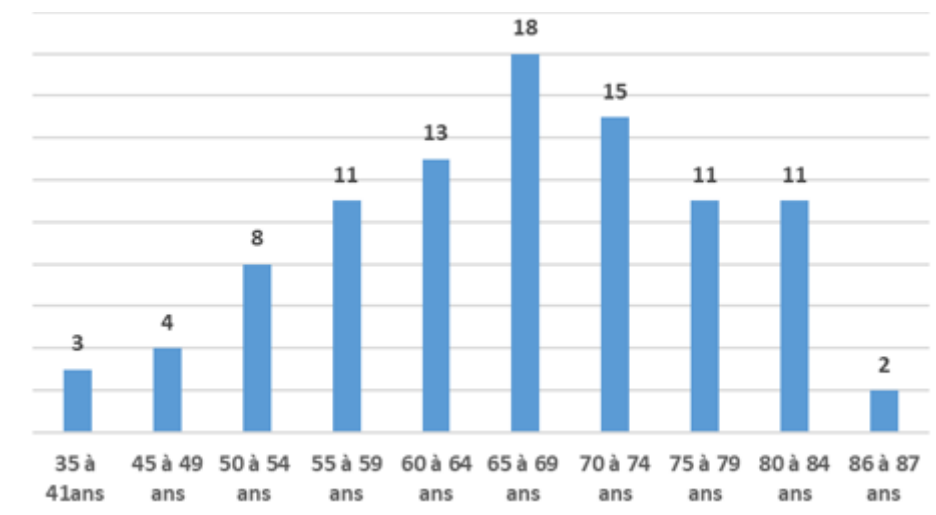
Graphique 1 : Répartition par âge des personnes âgées



Source : Enquête mission

## 1.3 Des proches-aidants âgés de 35 à 87 ans avec une moyenne d'âge de 67 ans et un âge médian de 68 ans

Graphique 2 : Répartition par âge des proches aidants



Source : Enquête mission

## 1.4 Des troubles du comportement bien caractérisés

### 1.4.1 L'anxiété, l'irritabilité et l'hypoactivité/apathie, troubles les plus souvent signalés

[842] 89 des 96 proches aidants ont précisé la nature et les modes d'expression des troubles du comportement de la personne aidée. Les symptômes sont rarement isolés. En effet, ce sont en moyenne 2,65 troubles du comportement qui sont décrits par personne (236 occurrences au total).

[843] Plus d'une fois sur deux (53%), c'est l'anxiété et l'irritabilité qui sont signalées ; viennent ensuite l'hypoactivité/apathie (43%). Ces symptômes ont des répercussions importantes sur les habitudes de vie du couple aidant/aidé, tout particulièrement sur leur vie sociale et également sur leurs habitudes de vie au quotidien (répartition des tâches...).

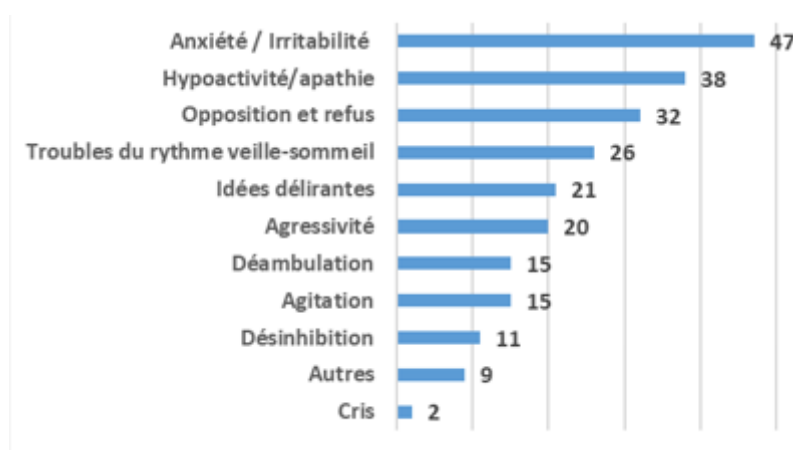
[844] Plus d'une fois sur trois, la personne présente de l'opposition et du refus, ce qui ne facilite pas la mise en place d'aide et d'interventions extérieures avec un risque important d'isolement et d'épuisement du proche aidant.

[845] Les troubles du rythme veille-sommeil sont fréquents et signalés par près d'un tiers des personnes. Ces troubles vont altérer fortement la santé du proche et aggravent sa fatigue physique par un manque de sommeil.

[846] L'agressivité et les idées délirantes ne sont pas rares et concernent entre un cinquième et un quart des personnes.

[847] Les symptômes les plus « perturbateurs » que sont la désinhibition, l'agitation, la déambulation sont signalés dans 12 à 17% des cas et témoignent de situations extrêmement difficiles vécues à domicile par le couple aidant-aidé.

Graphique 3 : Troubles du comportement observés



Source : Enquête mission

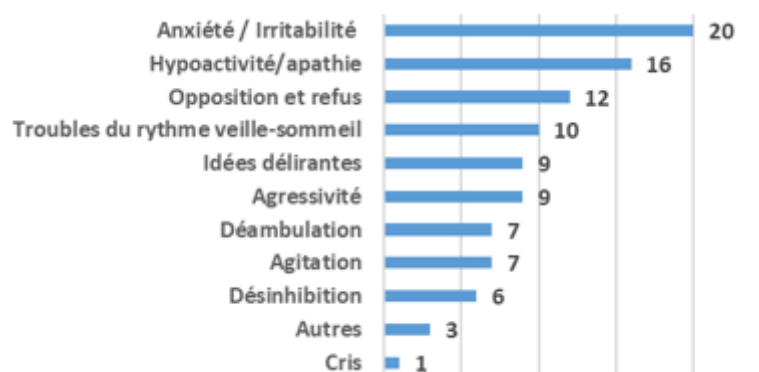
#### 1.4.2 Un peu moins de troubles mais des symptômes perturbateurs aussi présents chez les personnes bénéficiant de l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer

[848] Les équipes spécialisées Alzheimer interviennent auprès de personnes à un stade léger à modéré de la maladie et les personnes atteintes des formes les plus évoluées de la maladie ne répondent pas aux critères d'admission.

[849] Le nombre de troubles décrits par personne est légèrement plus faible (2,27 versus 2,65) chez les personnes aidées par les ESA. L'anxiété et l'irritabilité sont signalées dans 45% des cas (versus 54% sur l'ensemble des personnes interrogées). L'hypoactivité/apathie (36% versus 43%) et l'opposition et refus (27% versus 36%) sont également moins représentés dans la population bénéficiaire de l'intervention de l'ESA.

[850] A contrario, les idées délirantes, l'agressivité, la déambulation, l'agitation et la désinhibition, voire les cris sont tout autant signalés que dans l'ensemble de la population interrogée.

Graphique 4 : Principaux troubles du comportement observés chez les bénéficiaires des ESA



Source : Enquête mission

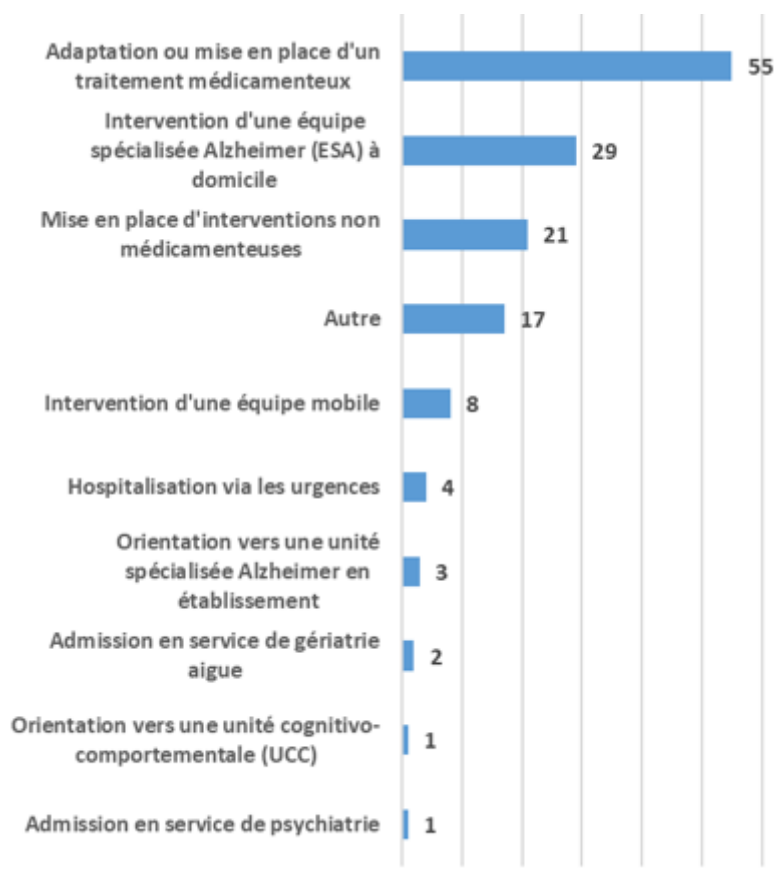
## 2 Les traitements médicamenteux et les interventions non-médicamenteuses

### 2.1 Des traitements médicamenteux qui sont la première réponse aux troubles du comportement

[851] Concernant les premières réponses aux troubles du comportement, il s'agit des traitements médicamenteux plus d'une fois sur deux puis vient l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer. Ce résultat est impacté par l'objet de l'enquête qui est d'évaluer l'activité des ESA.

[852] Ces réponses tendent à confirmer que les ESA peuvent être amenées à intervenir auprès de personnes présentant différents niveaux de sévérité de troubles du comportement : légers, modérés voire sévères.

Graphique 5 : Principales réponses aux troubles du comportement



Source : *Enquête mission*

## 2.2 Des interventions non médicamenteuses qui portent le plus souvent sur la stimulation cognitive et les approches physiques.

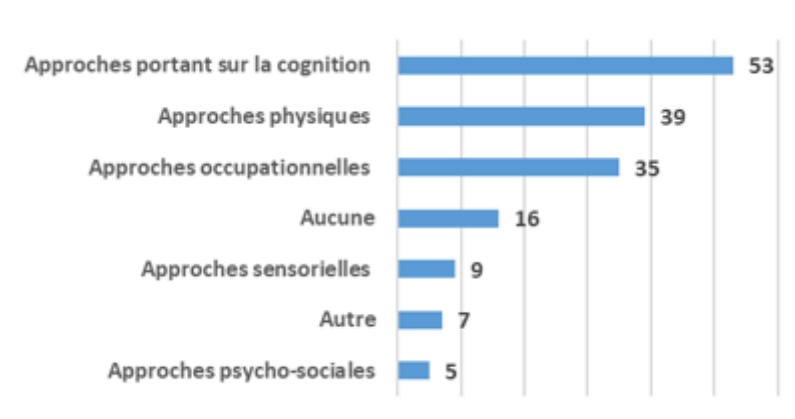
[853] Le questionnaire proposait aux proches aidants de préciser les interventions non médicamenteuses mises en place, listées ci-dessous :

- Approches occupationnelles (lecture du journal ; photos souvenir ; activité bien-être : massage, manucure ; activité manuelle : coloriage, dessin ; promenade ; musique...)
- Approches portant sur la cognition : stimulation cognitive, orthophonie ;
- Approches physiques : activité physique, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité ;
- Approches sensorielles : musicothérapie, massage et toucher, espaces Snoezelen ;
- Approches psycho-sociales (art-thérapie ; réminiscence ; thérapie assistée par l'animal...).

[854] Pour l'ensemble des proches aidants, les interventions de type stimulation cognitive concernent 55% des personnes, suivies des approches physiques pour 41% et des approches occupationnelles pour 36%.

[855] Les personnes bénéficient en moyenne de 1,7 interventions non médicamenteuses et il s'agit d'intervention à visée de stimulation cognitive dans un peu plus de la moitié des situations.

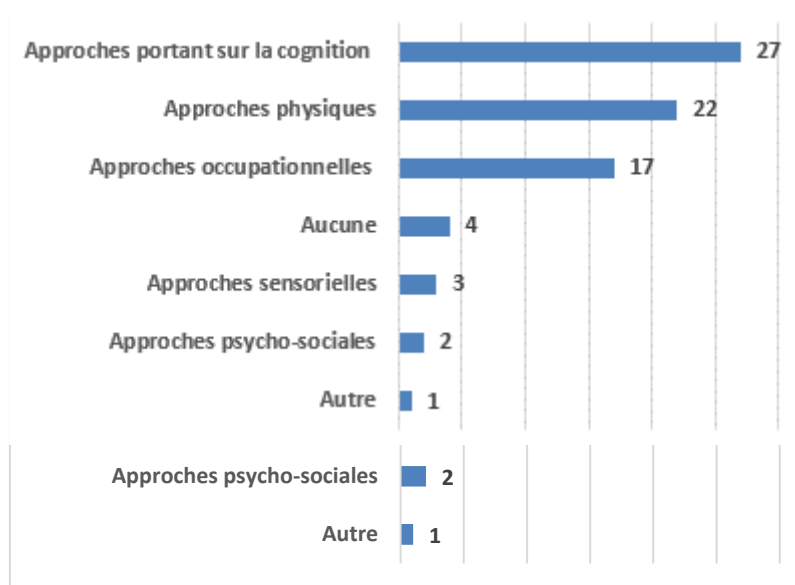
Graphique 6 : Les interventions non médicamenteuses les plus fréquentes



Source : Enquête mission

[856] Les interventions non médicamenteuses sont renforcées chez les personnes ayant bénéficié de l'intervention des ESA. Les personnes bénéficiant de l'intervention des ESA déclarent près de deux activités différentes (1,77 en moyenne), les activités principales restent la stimulation cognitive pour 60% d'entre elles suivies des approches physiques (50%) et occupationnelles (39%).

Graphique 7 : Les interventions non médicamenteuses chez les personnes bénéficiant des ESA

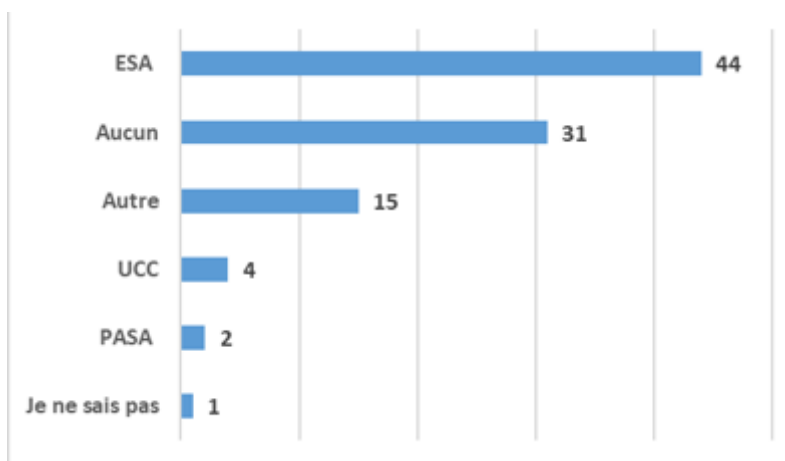


Source : Enquête mission

[857] Le refus de la personne présentant des troubles psychologiques et comportementaux est la cause la plus fréquente de la non-utilisation des dispositifs (ESA)

[858] Si 44 personnes bénéficient de l'intervention des ESA, 4 ont eu recours à une UCC et 2 à un PASA. 31 personnes, soit près d'un tiers des personnes aidées n'ont accédé à aucune solution particulière (excepté les traitements) pour faire face aux troubles psychologiques et comportementaux

Graphique 8 : Principaux dispositifs mobilisés



Source : Enquête mission

[859] Les troubles du comportement s'expriment fréquemment par l'opposition et le refus qui est le premier motif de l'absence de recours aux dispositifs. Le plus souvent, de par la spécificité de la pathologie, la personne aidée n'a pas conscience de l'importance de ses troubles.

Graphique 9 : Principaux motifs de l'absence d'accès aux dispositifs



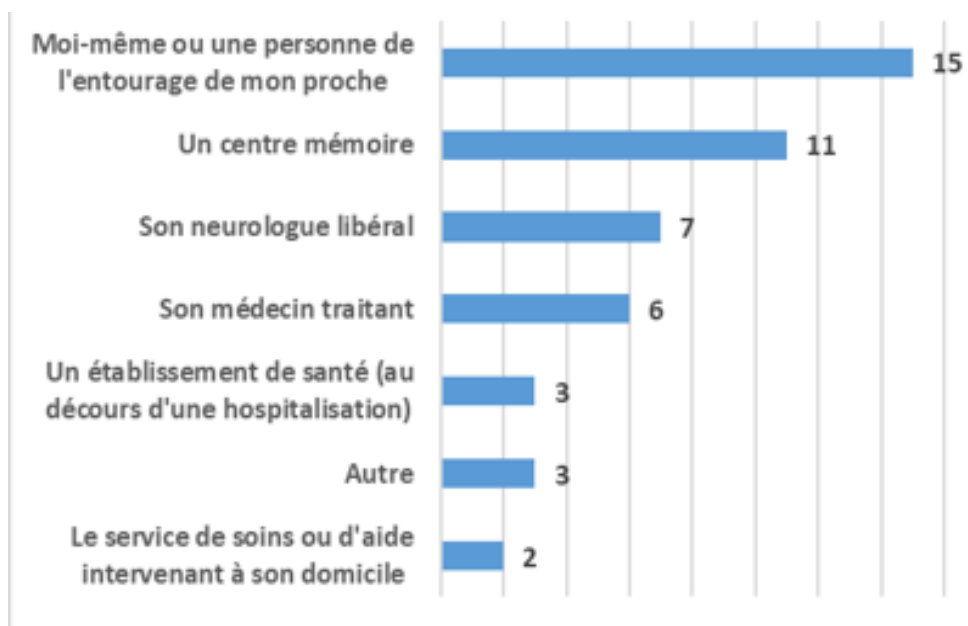
Source : Enquête mission

### 2.3 Le cas particulier d'une orientation vers une ESA

[860] Les proches aidants, probablement bien informés par les associations de familles de patients sont dans ce groupe les plus nombreux à conseiller l'intervention de l'ESA. Viennent ensuite les centres mémoires, conformément aux objectifs initiaux de ce dispositif



Graphique 10 : L'origine de l'orientation vers une ESA



Source : Enquête mission

[861] Le temps d'attente avant l'intervention de l'ESA est d'au moins trois mois dans 44% des cas (n=43).

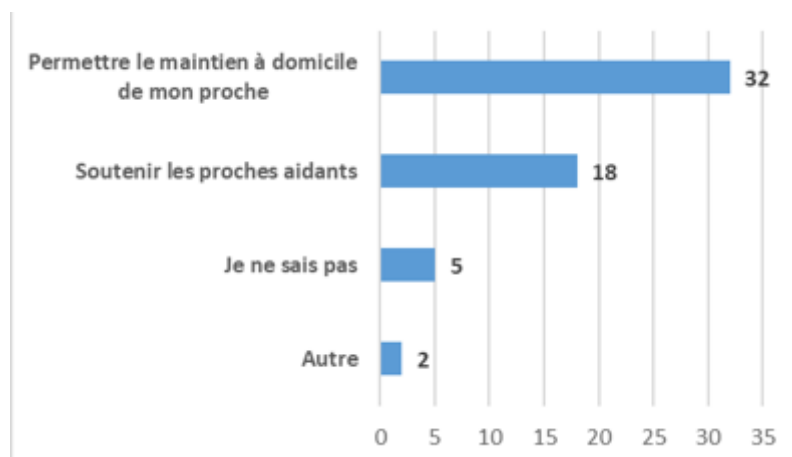
Graphique 11 : Temps d'attente avant l'intervention d'une ESA



Source : Enquête mission

[862] Si 70% des proches aidants pensent que l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA est le maintien à domicile de la personne aidé, ils sont près de 40% à souligner également son intérêt pour le soutien des proches aidants.

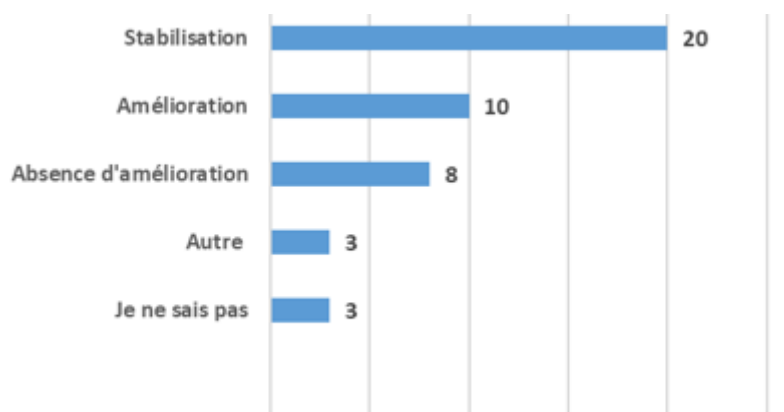
Graphique 12 : L'intérêt principal de l'intervention d'une ESA



Source : Enquête mission

[863] L'intervention des ESA est jugée bénéfique sur les troubles du comportement par 70% des proches aidants (47% notent une stabilisation et 23% une amélioration).

Graphique 13 : Impact de l'intervention d'une ESA sur les troubles du comportement



Source : Enquête mission

### 3 Le cas des malades jeunes, personnes âgées de moins de 65 ans présentant des troubles psychologiques et du comportement

#### 3.1 Des situations extrêmement diverses en termes d'âge et de lien

[864] Les personnes aidées concernées par l'enquête ont entre 56 et 64 ans, le proche aidant peut être un frère ou une sœur, un conjoint, une mère, un fils ou une fille...et est âgé de 35 à 80 ans

[865] Si cet échantillon est limité à huit situations, il permet néanmoins d'illustrer en détail certaines problématiques vécues par les personnes jeunes et leurs aidants.

- Situation A : Une personne handicapée de 56 ans diagnostiquée Alzheimer ne pouvant rester en foyer est accueillie chez ses quatre sœurs à tour de rôle.

« Sœur trisomique placée en foyer avec studio en autonome depuis décès des parents, Alzheimer décelée en 2019, l'équipe accompagnateurs nous alerte alors sur la perte d'autonomie et le fait que le foyer d'accueil n'est pas médicalisé (malgré l'âge vieillissant de la douzaine de locataires) .../...nous choisissons une alternance de domicile chez chacune de nous (4 sœurs) pour pallier à l'urgence et répondre à la demande de notre sœur qui est de ne plus rester au foyer. Jusqu'à quand ? »

- Situation B : Un homme de 57 ans, très dépendant, son épouse, 57 ans également, travaille. Intervention de l'ESA sur les conseils d'un médecin lors d'une hospitalisation (attente de 3 mois et plus avant la mise en place effective).

« Mon époux devient très dépendant, pour le moment il reste seul au domicile quand je pars travailler, je rentre le midi pour le faire manger. Il n'accepte personne d'étranger à notre domicile, il ne veut pas se rendre dans des lieux de répit qui ne correspondent pas du tout à son âge et à ses besoins. Je ne peux pas arrêter mon travail pour devenir aidant car la loi ne finance pas les époux comme aidants »

Quel est l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA ? *Je ne sais pas.* Comment qualifier l'impact de l'intervention de l'ESA sur les troubles du comportement ? *Pas d'amélioration.* Commentaires et précisions concernant l'intervention de l'équipe spécialisée Alzheimer : « l'équipe est venue sur 18 séances, les trois professionnelles ont fait du bricolage sur la demande de mon époux mais cela n'avait aucun rapport avec son autonomie du quotidien (manger, faire chauffer son repas, ranger, organiser, s'habiller, utiliser un outil informatique...) »

- Situation C : Un homme de 57 ans, licencié depuis 18 mois, sa mère de 80 ans l'aide.

« Mon fils Yves a la maladie d'Alzheimer depuis deux ans. Il est musicien, travaillait dans une école de musique, et depuis 18 mois il a été remercié, et passe son temps, très long, à ne rien faire..... il en est même très malheureux ..... ne voit plus beaucoup ses amis .....Je ne sais plus quoi faire pour l'occuper.....Y a-t-il, à XX, ou dans les environs des dispositifs spécialisés pour qu'il puisse passer son temps, les journées sont longues???? »

- Situation D : Une personne de 60 ans, un aidant âgé de 35 ans (enfant probablement ?). Pas de commentaires. Demande de renforcement de l'aide à domicile. Intervention de l'ESA sur les conseils de son médecin neurologue (attente d'une semaine à un mois).

Quel est l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA ? « Permettre le maintien à domicile de mon proche/ Soutenir les proches aidants. » Comment qualifier l'impact de l'intervention de l'ESA sur les troubles du comportement ? « Stabilisation ».

- Situation E : Une femme de 60 ans, son époux 60 ans également, fatigué et découragé. Madame a refusé l'intervention de l'ESA.

« Difficultés grandissantes en matière de repères pour ma femme malade. Fatigue et découragement de ma part face à tous ses problèmes. »

- Situation F : un homme de 62 ans aidé par son épouse (60 ans) qui a démissionné (rupture conventionnelle) pour s'occuper de lui. Intervention ESA sur les conseils du service d'aide ou de soins à domicile (attente entre 1 et 3 mois).

« Arrêt de mon activité professionnelle par rupture conventionnelle le 31/12/2020 pour m'occuper de mon conjoint. Diagnostic de la maladie en juillet 2019. Stade modéré GIR 4 Incapacité >80% APA 18h par mois (aide à domicile). Orthophonie et Art thérapie. »

Quel est l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA ? « Soutenir les proches aidants ». Comment qualifier l'impact de l'intervention de l'ESA sur les troubles du comportement ? « Stabilisation ».

- Situation G : Un homme de 62 ans aidé par son épouse (60 ans). Accueil en EHPAD envisagé pour préserver la santé de l'épouse.

*"Maladie diagnostiquée en 11. 2019 estimée en place depuis 5/6 ans. Forte dégradation depuis mai 2021 Difficultés pour l'aidante à gérer le quotidien en sachant que l'aidé ne peut plus être seul. Pour l'aidante : Perte d'autonomie, d'indépendance, de vie sociale... problèmes de santé : stress, hypertension (conséquences de la maladie). L'aidante envisage un placement pour se préserver."*

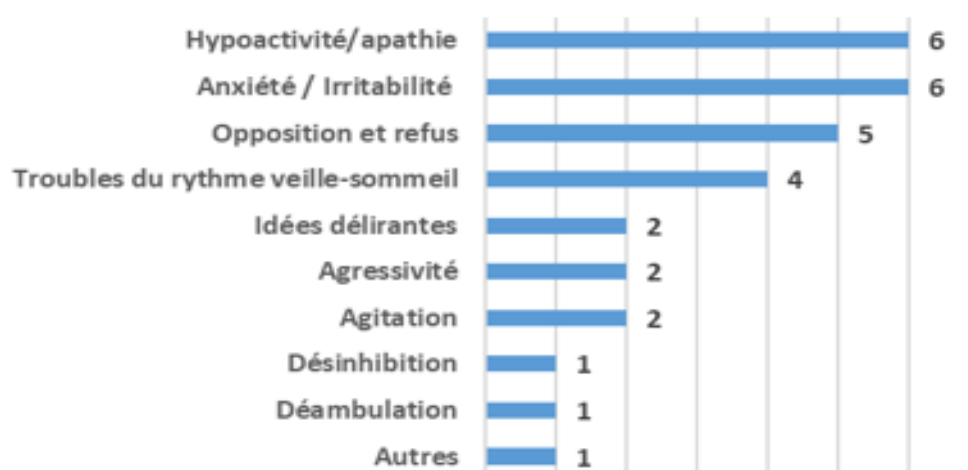
- Situation H : Un homme de 62 ans vivant seul dans son appartement, son frère et sa sœur sont éloignés géographiquement.

*« Malade vivant seul dans son appartement. Aidants (Frère et Sœur vivant éloignés) »*

### 3.2 Près de quatre symptômes par personne

[866] Si l'anxiété et l'irritabilité ainsi que l'apathie sont les symptômes les plus souvent signalés, l'opposition et le refus sont régulièrement associés générant des difficultés d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne. Les troubles du rythme veille-sommeil concernent la moitié de ce petit groupe de huit personnes.

Graphique 14 : Principaux troubles du comportement observés

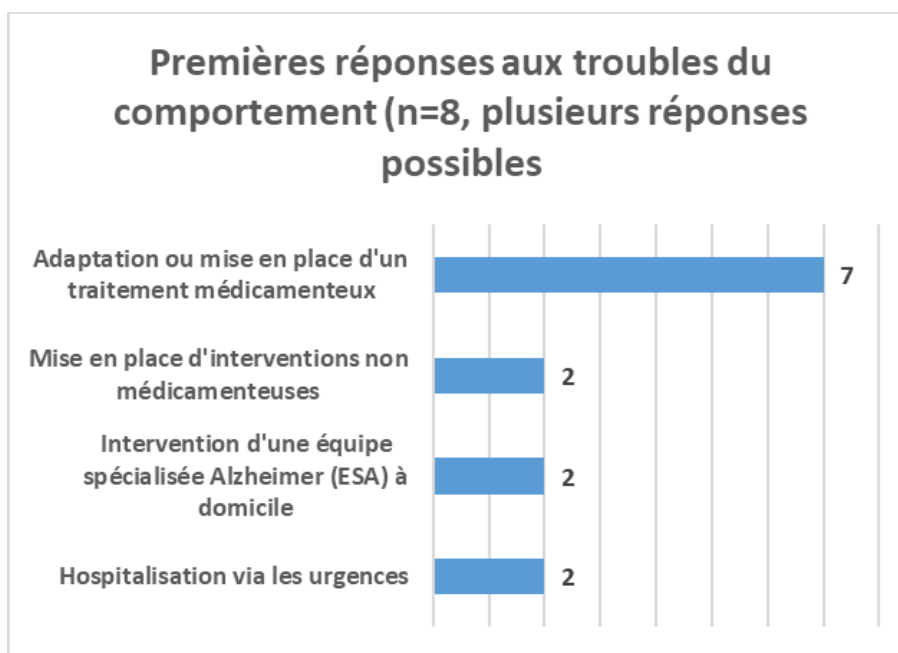


Source : Enquête mission

### 3.3 Des réponses majoritairement médicamenteuses ainsi que cognitives et occupationnelles

[867] Devant la survenue de troubles du comportement, la réponse médicamenteuse est privilégiée dans 88% des cas chez ces personnes jeunes.

Graphique 15 : Principales réponses aux troubles du comportement des malades jeunes

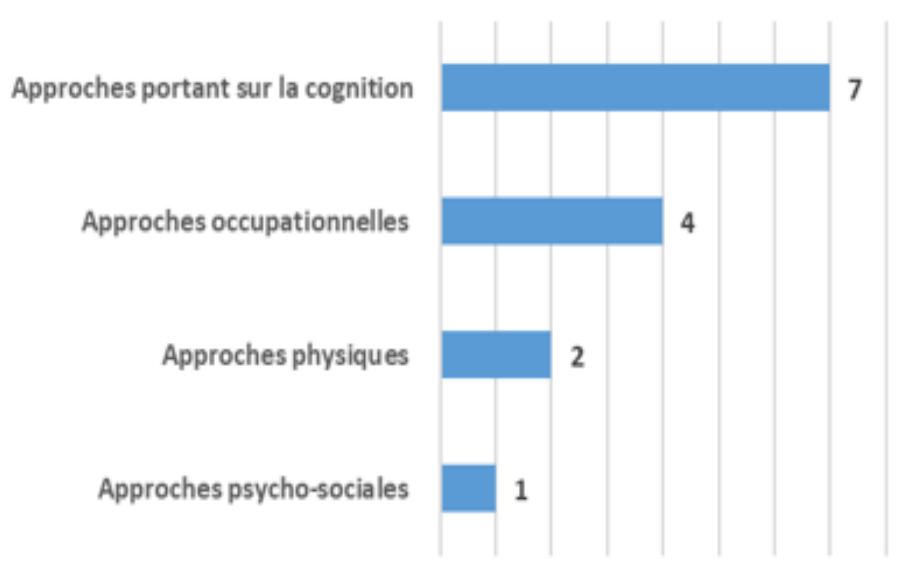


Source : Enquête mission

[868] Les approches portant sur la cognition (stimulation cognitive, orthophonie) et les approches occupationnelles (lecture de journal, photos souvenirs, activités bien-être, activité manuelles...) sont les plus développées auprès de ce petit nombre de personnes.

[869] Il est surprenant de constater que les approches physiques (activité physique, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité) sont peu développées car les capacités physiques sont relativement présentes et sont à préserver. Il en est de même des approches psycho-sociales.

Graphique 16 : Principales modalités d'interventions non-médicamenteuses



Source : Enquête mission

### 3.4 Un parcours de soins et d'accompagnement des malades jeunes qui est chaotique, induisant le désarroi, l'épuisement voire le désespoir de nombreux proches

[870] C'est ce qui apparaît clairement au travers des réponses à l'enquête :

- Situation A : « *La présence de la famille semble tout à fait adaptée aux handicaps de notre sœur même si le changement toutes les 2 semaines pour un autre environnement pourrait la perturber. Depuis presque un an même si les symptômes d'Alzheimer apparaissent plus prégnants, la relation fraternelle est extrêmement bénéfique pour son bien-être et pour nous toutes.* »
- Situation B : « *le premier rendez-vous avec un neurologue en libéral fut un désastre. Ses recommandations aux troubles furent, « il n'a qu'à lire et faire du sport », le diagnostic posé à l'hôpital XX a pu déclencher, la mise en place d'une organisation administrative (MDPH, invalidité) mais il a fallu que je fasse appel à mes amis du milieu social pour remplir correctement les documents. Il n'y a rien de mis en place de type institutionnel pour les malades Alzheimer précoce comme mon époux. On ne lui propose que des lieux de répit avec des personnes de 20 ans de plus que lui alors qu'il souhaite un accompagnement visant à travailler son autonomie, mais là rien de rien, on n'arrête pas de me dire que la plupart des aidants meurent avant les aidés et je comprends pourquoi, l'état n'a que faire des aidants jeunes, nous ne sommes que quidams au milieu des autres donc RIEN A LEURS YEUX* »
- Situation C : « *Régulier. Intégration d'un protocole médicament.* »
- Situation D : « *Il faudrait donner davantage de clés pour contourner les difficultés du quotidien d'un point de vue autonomie* »
- Situation E : « *Décision familiale de mise en place de journées en accueil de jour 3x par semaine. Suivi par un neurologue et psychiatre 2 à 3 fois par an. Adaptation de l'ordonnance médicale en fonction des événements.* »
- Situation F : « *extrêmement compliqué* » ; « *Hôpital / médecin / orthophoniste ; CD pour APA / association pour aide et soutien. Inscription pour EHPAD* »

### 3.5 Un souhait de réponses spécifiques aux personnes jeunes et à leurs proches

[871] Plusieurs types de réponses sont souhaitables pour les personnes jeunes et leurs proches :

- « *Mettre en place des unités spécifiques dont les projets personnalisés seraient orientés vers l'autonomie et l'accompagnement des aidants* »
- « *Aider à être autonome dans l'utilisation d'outils d'applications* »
- « *Aider à trouver des occupations autonomes* »
- « *Il serait urgent et judicieux de créer des structures « malade jeunes » en EHPAD. L'acceptation serait certainement plus facile pour l'aidé et pour l'aidant.* »
- « *Intégrer un EHPAD à 62 ans, où la moyenne d'âge est de plus de 80 ans, alors que vous êtes dépendant mais encore conscient, est très compliqué.* »
- « *Trouver une structure pour patient jeune, physiquement en forme ayant des besoins d'activités physiques soutenues.* »

## 4 Le cas des personnes de 65 ans et plus résidant à domicile et présentant des troubles psychologiques et du comportement

### 4.1 Un engagement des enfants de plus en plus important avec l'avancée en âge de leurs parents

[872] Entre 65 et 74 ans, les conjoints sont parfois encore en activité, les couples essaient de maintenir une vie sociale mais il y a également des situations d'isolement.

*« La maladie de mon mari évolue assez rapidement. Je suis en retraite depuis le mois de novembre et ma vie est tournée que sur les activités que je fais faire à mon mari pour qu'il reste toujours stimulé et concentré » Monsieur âgé de 65 ans et Madame de 62 ans*

*« La maladie d'Alzheimer s'est déclarée en août 2018. Je travaille 3 jours par semaine. Couple de 74 ans et 59 ans. »*

*« J'habite à 3h30 de chez ma mère qui vit seule chez elle avec Alzheimer depuis 1 an » 70 ans et 41 ans*

*« Mon mari a besoin de ses repères mais a aussi besoin d'écoute extérieure car son discours étant illogique et sans suite il est impossible pour l'aidant de toujours le stimuler et d'être à son écoute. La maison est bien son lieu de vie privilégié mais des contacts et une vie sociale sont indispensables. Couple âgés de 73 et 70 ans*

*« Nous participons à plusieurs activités qui permettent de rester en contact à la vie en société » Couple âgés tous les deux de 74 ans*

[873] Entre 75 et 84 ans, les préoccupations exprimées concernent plus souvent les problématiques de perte d'autonomie et d'aide à domicile.

*"La perte d'autonomie progressive pose de plus en plus de problèmes. Le problème le plus difficile à gérer est l'incontinence. Ma femme va deux fois par semaine à l'accueil de jour. Ce qu'elle accepte facilement et qui est pour moi un soulagement important. Elle est contente d'être chez elle où elle garde ses principaux points de repère. Je bénéficie de l'aide au ménage deux heures par semaine et pour ma femme, aide à la personne une fois par semaine, 1 heure, pour la toilette. Cette situation pour le moment me convient malgré le problème de l'incontinence." Couple de 76 et 77 ans*

*« Difficultés pour trouver des aides à domicile. Manque de formation de ces aides aux problèmes des personnes souffrant d'Alzheimer" 80 ans, proche aidant :56 ans »*

*« Actuellement en GIR 2 bénéficiaire de l'APA soit 42 h par mois dont 45% à charge. Présence d'auxiliaires de vie les mardi et jeudi après-midi pendant 4h, service fourni par le prestataire XX. » couple de 80 et 72 ans*

*« Je n'ai pu obtenir de l'aide à domicile. Impossible de trouver quelqu'un qui vienne à la campagne pour m'aider toilette, habillage, pt déjeuner, et faire juste un peu de ménage, chambre et salle de douche. Cela dure depuis 3 ans et demi, et je commence à m'épuiser ..... Peut-être tomberais-je, peut-être partirais-je avant lui. C'est assez infernal d'être face à un mur." Couple de 80 et 76 ans »*

*« Ma maman perd petit à petit le savoir-faire dans ses actes quotidiens (atteinte notamment de la mémoire exécutive). Elle aurait besoin de davantage d'aides à domicile mais l'APA n'a pas pu être révisé (demande de la passer en Gir 3) car ses troubles cognitifs n'étaient pas répertoriés dans la grille d'évaluation du GIR. » 80 ans et proche aidant de 53 ans*

« Mon époux a été diagnostiqué Alzheimer en 2017. Le neurologue qui le suit lui avait que l'évolution serait lente vu son potentiel intellectuel ; il a été professeur , maire et conseiller général . Il a arrêté toutes ses fonctions d'élu en 2015 à 75 ans arrêt brutal de toute activité Il était heureux et me disait "à ma retraite je ferai vélo et marche. En réalité il se trompait car ce sont les liens sociaux qui lui manquaient. Nous sortions toujours beaucoup (théâtre - concert etc). Le covid est passé par là et nous sortions moins. Il a des difficultés dans son quotidien. N'étant pas bricoleur, il veut m'aider dans mes tâches quotidiennes (alors qu'avant il ne le faisait pas par manque de temps). Le problème : il veut m'aider, mais n'accepte pas mes conseils. Il est vrai que c'est toujours lui qui donnait des conseils et qui dirigeait. Par contre dehors avec des amis ou au cours d'un repas associatif par ex, il est très différent. Il donne le change Même s'il ne reconnaît pas la personne, il arrive discuter et m'avoue après qu'il ne se rappelle plus qui était cette personne. Il est suivi depuis 3 mois par une orthophoniste. Moi j'essaie de l'aider pour qu'il ne reste pas assis à ne rien faire ou à déambuler dans notre maison. Couple de 82 et 80 ans

[874] Après 85 ans, il existe de nombreux témoignages d'enfants des personnes atteintes avec des situations d'isolement aggravés par les troubles psychologiques et du comportement.

« Mon père = Troubles cognitifs importants depuis 2019, classé en GIR 2, principalement aidé par sa femme (ma mère), et par moi ensuite qui vit dans le XX. Prise d'1 congé sans solde 3 mois en 2020 et d'1 congé proche aidant depuis janvier 2022. Souhait de le garder au domicile le + longtemps possible. Pas d'aide à domicile ni d'accueil de jour ni d'accueil temporaire pour l'instant, malade très peu coopératif et très peu sociable. Agressivité » 86 ans et 56 ans

"Ma mère vit encore à son domicile malgré sa pathologie pour plusieurs raisons. Elle s'était surendettée jusqu'à l'interdiction bancaire. Donc pour l'instant pas les moyens d'aller en EPHAD. Grace à la mise en place du passage d'infirmières quotidien, d'ADMR plusieurs heures par semaine complété par ma présence fréquente pour certains repas, courses, papiers, jardinage et autre logistique, nous y arrivons à peu près. Je dis à peu près car c'est au prix de beaucoup de fatigue morale et physique pour moi avec répercussions sur mes vies familiales, professionnelles et au détriment de ma santé." 87 ans et 59 ans

« J'ai modifié mon CDI à temps plein en CDI à temps partiel » 89 ans et 53 ans

"Ma mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'un syndrome frontal. Elle est aussi atteinte de DMLA, et souffre de sa surdit . Elle peut  tre tr s calme et m me passive, mais peut aussi s'opposer tr s violemment   certains moments, par exemple la toilette, l'habillage etc...(Violence autant en gestes qu'en mots...). Elle a des troubles des ""praxis"", confond ou oublie les gestes n cessaires pour le petit d jeuner etc... mais elle mange encore   peu pr s seule, et sur le plan purement physique et moteur, elle se d place encore dans sa maison et encore   petits pas... les pertes de m moire sur le pr sent sont permanentes et oubli des noms, de l'existence de ses proches etc..et quelque fois, des hallucinations...Elle est   domicile chez elle, bien que le niant... J'ai beaucoup de soucis de FOND avec le service d'aide   domicile, qui   mon sens, et nonobstant la bonne volont  de certaines personnes du terrain...s'av re ne PAS  tre un service d'AIDE, et surtout pas d'accompagnement: il s'agit de confection des repas et de m nage dit ""courant"", plut t syst matique et m canique, et qui,   mon avis ne convient pas aux personnes fragiles mentalement, ni dans sa conception, ni dans son aspect ""m tier"", ni dans son dispositif en totalit .(Cela convient sans doute tr s bien aux accidents physiques et   une aide mat rielle pour des incapacit s temporaires, soin domestique etc... mais pas du tout pour le grand  ge et la d mence."



« Tante maternelle, célibataire et sans enfant, extrêmement isolée car elle a "fait le vide autour d'elle" depuis son départ à la retraite en 1988, relations entretenues uniquement par la famille résidant en XX (sœur et 3 neveux et nièce), en mauvais termes avec ses voisins, raciste envers le gardien de l'immeuble qui lui rend pourtant de multiples services, jalouse de sa sœur aidée par ses enfants et par des professionnels de l'aide à domicile dans le cadre d'un Plan d'Aide... Paradoxalement, toutes les tentatives de solutions d'aide pour répondre aux plaintes permanentes ont échoué par refus systématiques. Après avoir été victime d'une escroquerie au téléphone (pour l'équivalent de 2 mois de pension de retraite) en 2019 et d'une chute à son domicile fin juin 2020 ayant entraîné une fracture de pied et une fracture de malléole, le médecin traitant a adressé copie à la personne de confiance, nièce, un certificat pour une protection juridique en août 2020, puis à nouveau en décembre 2020 complété par un certificat de placement en Ehpad. Vivant toujours à son domicile avec des troubles neurologiques (non diagnostiqués car refus de tout examen), elle a épuisé la famille. Un jugement de tutelle a été pris le 8 avril 2022 par le Tribunal judiciaire de Paris et une tutrice professionnelle désignée pour mettre en place les mesures d'aide à domicile ou d'orientation en Ehpad. » 91 ans et 67 ans

« Célibataire sans enfant toujours à domicile, mais situation très préoccupante, ne sait plus tenir ses comptes, tient bien son agenda (sa bible) pour ses rendez-vous tels que les 2 séances d'orthophonie par semaine. Demeurant à 80 km je ne peux m'en occuper comme je le souhaiterais. Sommes une fratrie de 9 enfants dont 3 sont décédés de cette maladie ma sœur est donc la 4ème diagnostiquée » 85 ans et 79 ans

## 4.2 Des appréciations du parcours de soins et d'accompagnement essentiellement négatives

[875] Pour beaucoup de répondants, l'aidant doit « se débrouiller » à toutes les étapes.

[876] A la question « Comment qualifieriez-vous le parcours de soins et d'accompagnement de votre proche en particulier depuis l'apparition ou l'aggravation des troubles du comportement ? », différents types de réponses sont apportés :

- Des réponses parfois laconiques : « *Parcours de soin quasi nul* » ; « *Insuffisant* » ; « *Difficile pour l'aidant* » ; « *peu adapté* » ; « *insuffisant* » ; « *inexistant, trop formaté* » ; « *difficile* » ; « *adapté* » ; « *correct* » ; « *chaotique* » ; « *progressif, en douceur* ».
- Un sentiment d'abandon, à distance des professionnels :
  - « *Une vraie galère. Dès qu'on parle de nos difficultés la réponse est "il faut vous faire aider". On nous envoie dans des structures d'où on ressort avec des dossiers à remplir. Mais jamais avec des solutions concrètes. Résultat on est épuisé psychologiquement avant d'avoir commencé.* »
  - « *Pas de réel diagnostic, Pas de parcours, aucun conseil à part 'faites-vous aider', peu d'écoute sauf avec les associations. Difficultés à joindre les soi-disant personnes ressources qui n'ont pas grand-chose à proposer. Grand décalage entre la littérature (haltes répit / relayage / Lignes d'écoute...) et la réalité.* »
- Un sentiment d'extrême solitude de l'aidant, totalement démunis :
  - « *On se sent seul, il faut se débrouiller* »,
  - « *Accueil de jour rejeté par le proche. Il a fallu se débrouiller tout seul pour trouver des activités de stimulation de la mémoire. En cherchant sur Internet, j'ai trouvé France Alzheimer XX ; J'y conduisais ma mère en jonglant avec mon travail : difficile. Là encore tout seul. J'ai demandé alors une ambulance pour la conduire aux ateliers.* »

- *« En tant qu'aidant il faut tout faire par soi-même. Pour s'informer et avoir de l'aide car lors de l'annonce du diagnostic au CHU en gériatrie, vous avez aucune information à part une ordonnance pour les médicaments, pour une orthophoniste et une infirmière pour mettre des Patches...Bref. Lamentable...heureusement que je suis connectée pour m'informer. Ce qui m'a permis de rencontrer l'association FA. Prendre rdv à l'Ehpad de notre commune car je savais qu'ils étaient spécialisés Alzheimer. De là ils m'ont donné le flyer sur les ESA que j'avais pu voir sur internet ».*
- Les séances chez l'orthophoniste sont très appréciées mais l'offre sur les territoires est insuffisante. Vient ensuite le kinésithérapeute :
  - *« Par contre je trouve que les séances chez l'orthophoniste (chez qui il va depuis 3 mois et au rythme d'une X par semaine) sont profitables. Cette dernière qui m'a téléphoné pour me donner des nouvelles l'a bien cerné. Donc je pense qu'elle fait ce dont il a besoin ».*
  - Deux témoignages valorisent la formation des aidants :
    - *« Mes deux fils ont fait la formation d'aidant, l'un à XX, l'autre à XXX. Nous avons beaucoup communiqué et nous continuons encore. Cela m'a beaucoup aidé et m'aide encore beaucoup. C'est à mes deux fils que je dois l'attitude positive vis à vis de ma femme, mon adaptation par rapport à son évolution et une gestion évolutive de mon temps personnel ».*
    - *« Trop laissé à la seule compétence de l'aidant, avec des formations aidants qui sont sujettes aux possibilités de laisser son aidé en sécurité pour plus de 3h d'absence charge financière personnelle inassurable sur fonds propres au long cours ».*
  - Quelques témoignages plus positifs de parcours qui se passent plutôt bien :
    - *« Quant au parcours de soins médecin, kinésithérapeute, orthophoniste et équipe ESA tout se passe très bien avec de très bons rapports »*
  - Et enfin, le rappel de la grande fluctuation des signes de la maladie :
    - *« C'est difficile de répondre à cette question car tout change très vite et ce qui pouvait marcher n'est plus efficace du jour au lendemain (hormis les médicaments qui aide au calme) c'est à l'aidant de s'adapter sans arrêt et ma devise est devenue : « je fais ce que je peux avec ce que j'ai ».*

#### 4.3 Des points d'attention sur la formation des professionnels, la simplification administrative, le soutien des aidants dès le diagnostic, les modalités d'accueil et les patients jeunes

[877] De nombreuses évocations, positives, sont faites sur le rôle de l'association France Alzheimer en soutien des aidants dont :

- *« L'accompagnement dont j'ai bénéficié pour le maintien à domicile de ma mère c'est surtout à l'association France Alzheimer, car l'ESA n'intervient que ponctuellement alors que nous les aidants et proches qui sommes démunis face à cette maladie avons besoin d'un suivi pour accompagner ceux et celles qui sont atteints de cette maladie.../... »*
- *« Merci à FRANCE ALZHEIMER pour les activités proposées chaque semaine telles que « Remue-méninges » ou des visites de lieux divers, une demi-journée bien agréable. »*

- *« Les actions que l'association Alzheimer de XX met en place sont importantes. Ma femme en a profité pleinement. Ce sont des remerciements que je fais chaque fois que j'en ai l'occasion. »*
- *« L'aide, plus que précieuse, que j'ai eue est venue de moi : j'ai consulté internet, j'ai vu qu'à XX il y avait une antenne Alzheimer. Ils m'ont renseignée j'ai su ainsi qu'il y avait près de chez moi 4 séances pour les aidants en décembre dernier (De 3H chacune) On rencontre d'autres aidants (nous étions 5) et surtout une psychologue et la directrice de l'antenne de XX ».*

La nécessité de renforcer la formation spécifique des professionnels apparaît à plusieurs reprises :

- *« Augmenter le nombre d'aides à domicile formés aux maladies d'Alzheimer ou apparentées car très difficile d'en obtenir (délais d'attente longs), les former et valoriser leurs compétences. »*
- *« Former plus de kinésithérapeutes, orthophonistes et ergothérapeutes aux soins pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Dans le secteur géographique de ma maman, aucun de ces spécialistes n'a accepté ! »*
- *« Une formation des médecins traitants car ils n'ont aucune notion »*
- *« Moi ni le médecin de famille, ni le neurologue ne m'ont orientée vers ce qui est à notre disposition, nous, les aidants. ».*

[878] Les problèmes liés aux traitements médicamenteux et non médicamenteux, à la reconnaissance des besoins (conditions d'accès aux aides APA...), et à la connaissance de la maladie elle-même sont mentionnés également :

- *« Prise en charge des « médicaments » non remboursés : patchs Exelon pour ma mère pour lesquels la Neurologue nous soutient de son efficacité... »*
- *« Des séances de stimulation cognitives régulières à domicile. »*
- *« Revoir les conditions du dossier APA car ne correspond pas aux personnes en début de maladie. »*
- *« Un prix payé moins cher par les aidants ou leurs proches, pour les séjours en EHPAD spécialisés. Puisque c'est une maladie, les soins et les séjours prodigués devraient être pris en charge comme pour les autres maladies. »*

[879] C'est également le cas des simplifications administratives :

- *« L'écoute des aidants ainsi que l'aide aux démarches administratives et médicales. »*
- *« Les dossiers APA et MDPH sont épouvantables à mettre en place. Simplifier les mesures administratives. »*

[880] Ainsi que du soutien des aidants... :

- *« Information et aide renforcées des aidants, sur cette maladie pour éviter que les aidants ne s'épuisent et finissent mal...souvent avant les malades (AVC, épuisement et autres) Je ne sais pas si j'ai été très clair dans mes réponses et que cela va changer quelque chose car cette saloperie de maladie est usante pour tout le monde et pour exemple final de ce soir : ma mère m'a demandé instamment d'aller me chercher dans le passé car elle était inquiète pour moi qui n'ai que 10 ans et malgré les différents modules que j'ai pu suivre, c'est le genre de situation où je n'ai pas de réponses »*

[881] Et du rôle et de la vie sociale des aidants vieillissant :

- *« Il faudrait trouver des « baluchonnages » plus fréquents, comme au Canada - On a vraiment besoin d'être soutenus ou remplacés, car on vieillit et on fatigue vite. »*
- *« Imaginer des accueils où les aidants pourraient être aussi bénévoles...car les aidants sont isolés du fait de la maladie de l'aidé... »*

[882] Les aidants recommandent de multiplier les modalités d'accueil adaptés et faciliter l'accès aux structures spécialisées :

- *« Ensuite, des structures d'accueil souples et accueillantes pour les malades, pas des mouroirs ou des prisons punitives. »*
- *« Intégrer un EHPAD à 62 ans, où la moyenne d'âge est de plus de 80 ans, alors que vous êtes dépendant mais encore conscient, est très compliqué. »*
- *« Trouver une structure pour patient jeune, physiquement en forme ayant des besoins d'activités physiques soutenues ».*
- *« Il faudrait beaucoup plus de petites unités d'accueil colocation de 6-8 personnes. En XX il n'en existe aucune. »*

## Enquête auprès des proches aidants

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser les dispositifs spécialisés destinés aux personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées (UCC, UHR, PASA et ESA) qui présentent des troubles du comportement tels que la déambulation, l'agitation, l'opposition, une éventuelle agressivité envers soi-même ou envers les autres, les troubles du rythme veille-sommeil, etc.

Nous vous remercions vivement de prendre le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible. Il s'agit de mesurer leur intérêt et leurs limites grâce à vos témoignages. A la fin du questionnaire, une question vous permet d'apporter les remarques et précisions que vous souhaitez.

Les retours à ce questionnaire sont souhaités pour **le mercredi 4 mai 2022** (prolongation du délai).

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe de l'IGAS : [nicole.bohic@igas.gouv.fr](mailto:nicole.bohic@igas.gouv.fr)

### 1) Situation actuelle de votre proche et de vous-même

- 1.1) Quel est l'âge de votre proche?
- 1.2) Quel est votre âge ?
- 1.3) Quel est le département de résidence de votre proche ?
- 1.4) Quel est le lieu de résidence habituel de votre proche ?

- Domicile
- EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)
- USLD (unités de soins de longue durée)
- Résidence autonomie (logement foyer)
- FAM (foyer d'accueil médicalisé)
- MAS (maison d'accueil spécialisée)
- Autre

Commentaires et précisions éventuelles sur la situation actuelle de votre proche et de vous-même

### 2) Parcours de votre proche souffrant de troubles du comportement

2.1) Hors troubles cognitifs dus à la maladie (désorientation, perte de repères, perte de mémoire, etc.) quel est ou quels sont le ou les trouble(s) du comportement développé (s) par votre proche qui vous a (ont) amené à chercher une solution ?

- Anxiété / Irritabilité
- Hypoactivité/apathie
- Agitation
- Agressivité
- Cris
- Troubles du rythme veille-sommeil
- Opposition et refus
- Déambulation

- Désinhibition
- Idées délirantes
- Autres

2.2) Quelles ont été les premières réponses aux troubles du comportement proposées à votre proche ?

- Adaptation ou mise en place d'un traitement médicamenteux
- Hospitalisation via les urgences
- Admission en service de gériatrie aigue
- Admission en service de psychiatrie
- Mise en place d'interventions non médicamenteuses
- Intervention d'une équipe mobile
- Intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) à domicile
- Orientation vers une unité spécialisée Alzheimer en établissement
- Orientation vers une unité cognitivo-comportementale (UCC)
- Orientation vers une unité d'hébergement renforcé (UHR)
- Autre

2.3) De quelles interventions non médicamenteuses, votre proche a-t-il bénéficié ?

- Approches sensorielles : musicothérapie, massage et toucher, espaces Snoezelen
- Approches physiques : activité physique, kinésithérapie, Ergothérapie, psychomotricité
- Approches portant sur la cognition : stimulation cognitive, orthophonie
- Approches occupationnelles (lecture du journal ; photos souvenir ; activité bien-être : massage, manucure ; activité manuelle : coloriage, dessin ; Promenade ; Musique...)
- Approches psycho-sociales (Art-thérapie ; réminiscence ; thérapie assistée par l'animal...)
- Autre
- Aucune
- Je ne sais pas

2.4) Parmi les dispositifs listés ci-dessous, cochez ceux dont a bénéficié votre proche

- ESA : équipe spécialisée Alzheimer à domicile. Elle accompagne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et aident leurs proches. L'objectif des interventions est de leur permettre de rester vivre le plus longtemps à domicile.
- UCC : Unités cognitivo-comportementales. Unités de soin de suite et de réadaptation (SSR) visant à prendre en charge pour un temps donné les personnes en situation de crise afin d'établir un bilan et mettre en place une thérapeutique adaptée.
- UVP ou UVA : Unité de vie protégée ou unité de vie Alzheimer. Unité d'hébergement en EHPAD pour résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou apparenté.
- PASA : pôle d'activité et de soins adaptés. Créé en EHPAD pour les résidents présentant des troubles du comportement modérés qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents.
- UHR : Unité d'hébergement renforcé en EHPAD ou USLD pour résidents présentant des symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents
- Autre
- Aucun
- Je ne sais pas

### 3) Evaluation des dispositifs

A) Si votre proche a bénéficié de l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) à domicile :

3.1) Qui a orienté votre proche vers l'équipe spécialisée Alzheimer ?

- Son médecin traitant
- Le service de soins ou d'aide intervenant à son domicile
- Un centre mémoire
- Son neurologue libéral
- Un établissement de santé (au décours d'une hospitalisation)
- Moi-même ou une personne de l'entourage de mon proche
- Autre
- Je ne sais pas

3.2) Combien de temps avez-vous dû attendre avant l'intervention de l'ESA ?

- Entre 1 et 7 jours
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- 3 mois et +
- Je ne sais pas

3.3) Quel est l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA ?

- Permettre le maintien à domicile de mon proche
- Soutenir les proches aidants
- Autre
- Je ne sais pas

3.4) Comment qualifier l'impact de l'intervention de l'ESA sur les troubles du comportement ?

- Amélioration
- Stabilisation
- Absence d'amélioration
- Autre
- Je ne sais pas

Commentaires et précisions concernant l'intervention de l'équipe spécialisée Alzheimer

**B) Si votre proche a été accueilli en unité spécialisée Alzheimer au sein d'un EHPAD**

3.5) Avez-vous eu connaissance de critères d'admission ?

- Oui
- Non

3.6) Combien de temps avez-vous dû attendre avant l'accueil effectif dans l'unité ?

- Entre 1 et 7 jours
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- 3 mois et +
- Je ne sais pas

3.7) Quel est l'intérêt principal de l'accueil en unité spécialisée Alzheimer ?

- Sécurisation du résident et de ses proches
- Amélioration de la cohabitation entre résidents

- Augmentation des interventions non médicamenteuses auprès de votre proche
- Meilleur soutien aux proches
- Autre
- Je ne sais pas

3.8) Avez-vous eu information des interventions mises en œuvre ?

- Interventions individuelles
- Interventions collectives
- Diurnes
- Nocturnes
- Aucune intervention différente de celles proposées dans l'ensemble de l'établissement
- Je ne sais pas

3.9) Avez-vous connaissance des activités proposées ?

- Sensorielles
- Lien social
- Réhabilitation des fonctions cognitives
- Activité physique
- Aucune activité différente de celles proposées dans l'ensemble de l'établissement
- Autre
- Je ne sais pas

3.10) Comment qualifier l'impact sur les troubles du comportement ?

- Amélioration
- Stabilisation
- Absence d'amélioration
- Autre
- Je ne sais pas

3.11) Avez-vous eu des inquiétudes quant à la bienveillance de votre proche ?

- Oui
- Non

3.12) Votre proche a-t-il pu rejoindre son ancien lieu de résidence (unité ordinaire d'EHPAD) ?

- Oui
- Non
- Ce n'est pas encore envisageable
- Je ne sais pas

3.13) Quelles axes d'améliorations seraient à privilégier dans les unités spécialisées ?

- Aménagement des locaux
- Plus de professionnels mobilisés
- Activités proposées
- Structuration des activités proposées
- Soutien des proches et des familles
- Autre
- Je ne sais pas

3.14) Si la structuration des activités proposées devait être améliorée, s'agirait-il ?

- D'augmenter les activités individuelles
- D'augmenter les activités en groupe plus restreint



- De créer des accueils nocturnes
- De permettre des sorties plus fréquentes
- D'augmenter le lien social
- Autre
- Je ne sais pas

3.15) Si vous pensez que l'amélioration de la prise en charge nécessite plus de professionnels, quelles qualifications devraient-il présenter ?

- ASG : assistant de soins en gérontologie
- Aide-soignant
- AMP(aide médico-psychologique)/AES
- Infirmiers
- Psychologues
- Ergothérapeutes
- Psychomotriciens
- Orthophonistes
- Educateurs spécialisés
- Médecin psychiatre
- Médecin généraliste
- Médecin gériatre
- Médecin neurologue
- Autres professions
- Je ne sais pas

Commentaires et précisions concernant l'accueil en unité spécialisée Alzheimer

**D) Si votre proche a bénéficié d'une participation aux activités du PASA**

3.17) Avez-vous eu connaissance de critères d'admission ?

- Oui
- Non

3.18) Combien de temps avez-vous dû attendre avant la participation effective au PASA?

- Entre 1 et 7 jours
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- 3 mois et +
- Je ne sais pas

3.19) Quel est l'intérêt principal de l'accueil en journée au sein du PASA ?

- Création plus forte de lien social
- Valorisation des capacités des résidents
- Augmentation des interventions cognitivo-comportementales individuelles et collectives pour maintenir les capacités
- Autre
- Je ne sais pas

3.20) Avez-vous connaissance des activités proposées ?

- Activités individuelles
- Activités collectives
- Aucune intervention différente de celles proposées dans le reste de l'établissement
- Autre
- Je ne sais pas

3.21) Comment qualifier l'impact sur les troubles du comportement ?

- Amélioration
- Stabilisation
- Absence d'amélioration
- Autre
- Je ne sais pas

3.22) Avez-vous eu des inquiétudes quant à la bientraitance de votre proche ?

- Oui
- Non

3.23) Quelles axes d'améliorations seraient à privilégier dans les PASA ?

- Aménagement des locaux
- Plus de professionnels mobilisés
- Activités proposées
- Structuration des activités proposées
- Soutien des proches et des familles
- Autres
- Je ne sais pas

3.24) Si la structuration des activités proposées devait être améliorée, s'agirait-il :

- De séquencer les activités
- De développer les activités individuelles
- D'animer des groupes avec un nombre de participants plus restreint
- D'organiser des groupes plus homogènes (au regard de leurs problèmes de santé)
- D'organiser l'accueil sur des plages horaires plus courtes (fatigabilité)
- De diversifier les activités proposées
- De mobiliser plus de professionnels
- Autre
- Je ne sais pas

3.15) Si vous pensez que l'amélioration de l'accompagnement au sein du PASA nécessite plus de professionnels, quelles qualifications devraient-il présenter ?

- ASG : assistant de soins en gérontologie
- Aide-soignant
- AMP(aide médico-psychologique)/AES
- Infirmiers
- Psychologues
- Ergothérapeutes
- Psychomotriciens
- Orthophonistes
- Educateurs spécialisés
- Médecin psychiatre
- Médecin généraliste

- Médecin gériatre
- Médecin neurologue
- Autres professions
- Je ne sais pas

Commentaires et précisions concernant les pôles d'activités et de soins adaptés ( PASA)

**E) Si votre proche a été accueilli en unité d'hébergement renforcé (UHR)**

3.26) Avez-vous eu connaissance de critères d'admission ?

- Oui
- Non

3.27) Combien de temps avez-vous dû attendre avant l'accueil effectif dans l'unité ?

- Entre 1 et 7 jours
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- 3 mois et +
- Je ne sais pas

3.28) Quel est l'intérêt principal de l'accueil en unité d'hébergement renforcé ?

- Sécurisation du résident et de ses proches
- Amélioration de la cohabitation entre résidents
- Augmentation des interventions non médicamenteuses auprès de votre proche
- Meilleur soutien aux proches
- Autre
- Je ne sais pas

3.29) Avez-vous eu information des interventions mises en œuvre ?

- Interventions individuelles
- Interventions collectives
- Diurnes
- Nocturnes
- Aucune intervention différente de celles proposées dans l'ensemble de l'établissement
- Je ne sais pas

3.30) Avez-vous connaissance des activités proposées ?

- Sensorielles
- Lien social
- Réhabilitation des fonctions cognitives
- Activité physique
- Aucune activité différente de celles proposées dans l'ensemble de l'établissement
- Autre
- Je ne sais pas

3.31) Comment qualifier l'impact sur les troubles du comportement ?

- Amélioration
- Stabilisation
- Absence d'amélioration
- Autre

Je ne sais pas

3.32) Avez-vous eu des inquiétudes quant à la bienveillance de votre proche ?

Oui

Non

3.33) Votre proche a-t-il pu rejoindre son ancien lieu de résidence (unité ordinaire d'EHPAD) ?

Oui

Non

Ce n'est pas encore envisageable

Je ne sais pas

3.34) Quelles axes d'améliorations seraient à privilégier dans les UHR?

Aménagement des locaux

Plus de professionnels mobilisés

Activités proposées

Structuration des activités proposées

Soutien des proches et des familles

Autre

Je ne sais pas

3.35) Si la structuration des activités proposées devait être améliorée, s'agirait-il ?

D'augmenter les activités individuelles

D'augmenter les activités en groupe plus restreint

De créer des accueils nocturnes

De permettre des sorties plus fréquentes

D'augmenter le lien social

Autre

Je ne sais pas

3.36) Si vous pensez que l'amélioration de la prise en charge nécessite plus de professionnels, quelles qualifications devraient-il présenter ?

ASG : assistant de soins en gérontologie

Aide-soignant

AMP (aide médico-psychologique)/AES

Infirmiers

Psychologues

Ergothérapeutes

Psychomotriciens

Orthophonistes

Educateurs spécialisés

Médecin psychiatre

Médecin généraliste

Médecin gériatre

Médecin neurologue

Autres professions

Je ne sais pas

Commentaires et précisions concernant l'accueil en UHR

--

#### 4) Le parcours de soins et d'accompagnement

4.1) Comment qualifieriez-vous le parcours de soins et d'accompagnement de votre proche en particulier depuis l'apparition ou l'aggravation des troubles du comportement ?

4.2) Que faudrait-il renforcer prioritairement ?

- Un renforcement des interventions à domicile
- Un accès aux activités du PASA de manière plus souple même pour les résidents qui ne répondent pas aux critères d'admission
- Une meilleure accessibilité aux unités spécialisées Alzheimer en établissement
- Un meilleur accès à des compétences professionnelles telles que les psychologues, psychiatre, ergothérapeutes, psychomotriciens, ASG...
- Autre
- Je ne sais pas

Remarques que vous souhaitez transmettre à la mission pour préciser vos réponses ou pour attirer l'attention sur des points qui n'auraient pas été questionnés :

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**

**ANNEXE 13 :    Enquête auprès des proches-aidants  
de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou  
de maladies apparentées résidant en EHPAD et en  
USLD**



[883] Une enquête a été conduite par la mission de l'IGAS pendant les mois d'avril et de mai 2022 auprès des proches-aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et présentant des troubles du comportement, contactés par les associations départementales France Alzheimer.

[884] L'analyse des réponses a été différenciée selon le lieu de vie de la personne aidée : il s'agit ici de l'analyse des 50 réponses de proches aidants de personnes atteintes de troubles psychologiques et comportementaux résidant en EHPAD et en USLD (pour trois d'entre eux).

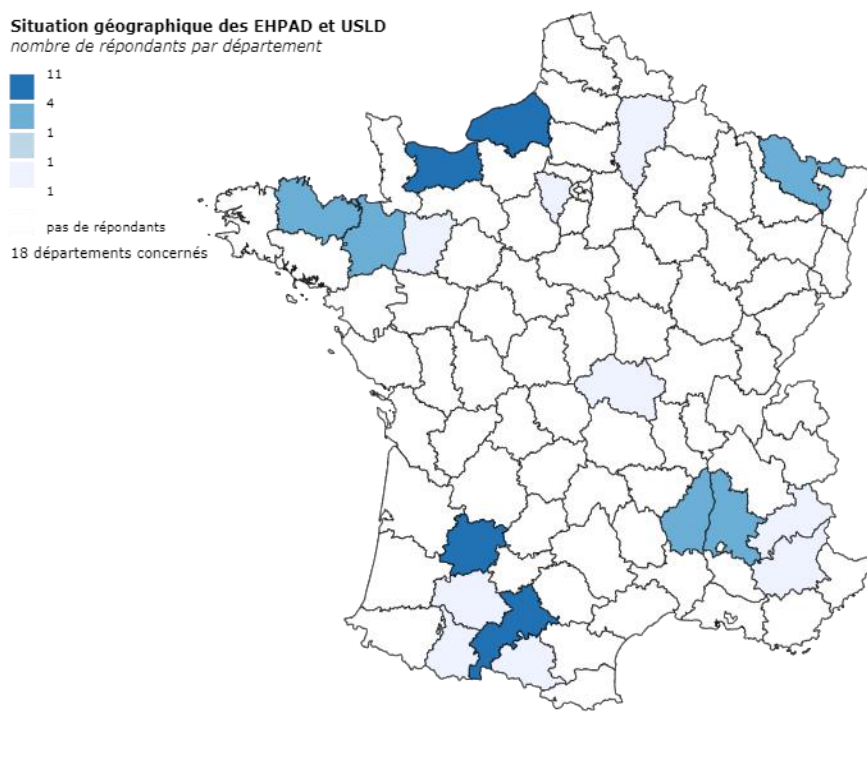
[885] La présente annexe présente les principaux résultats de cette enquête, le questionnaire est identique à celui joint à l'annexe 12.

## 1 Les caractéristiques des personnes accueillies en EHPAD/USLD et de leurs proches aidants

### 1.1 Des personnes accueillies en EHPAD et en USLD dans 18 départements différents

[886] Les 50 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées sont accueillies dans des EHPAD et USLD situés dans 18 départements différents. La Haute Garonne, le Lot et Garonne, le calvados et la Seine-Maritime rassemblent plus de la moitié des réponses (27 soit 54%).

Carte 1 : Lieux de résidence des personnes ayant répondu à l'enquête

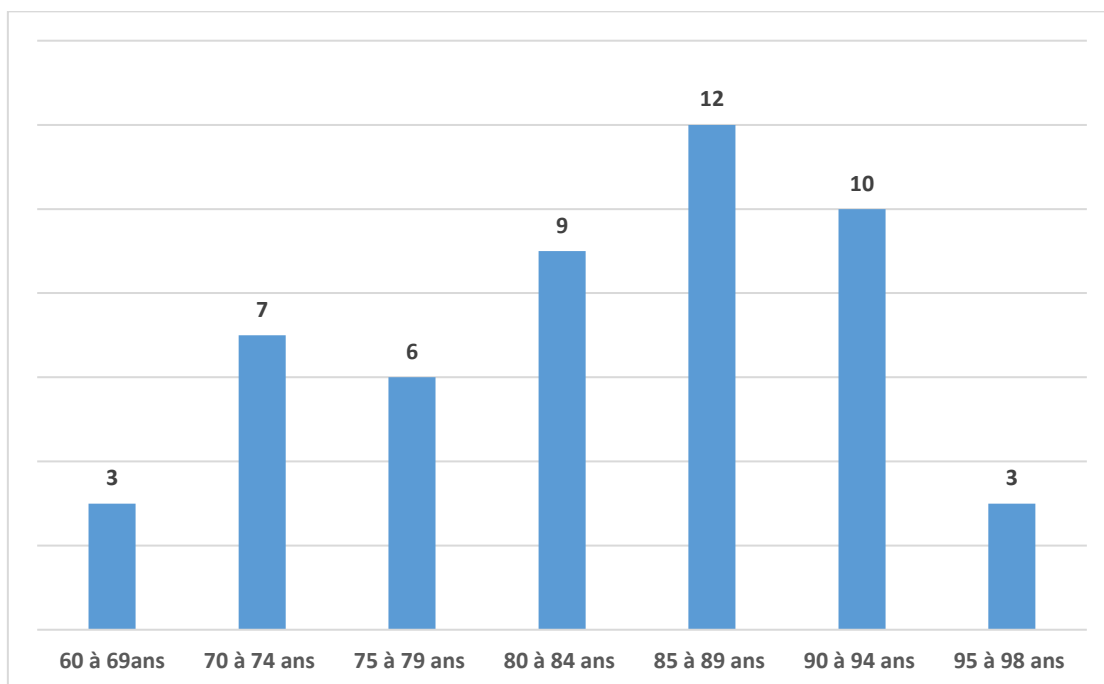


Source : Enquête mission



## 1.2 Des personnes résidant en EHPAD/USLD âgées de 60 à 98 ans avec une moyenne d'âge de 82,5 ans et un âge médian de 84 ans

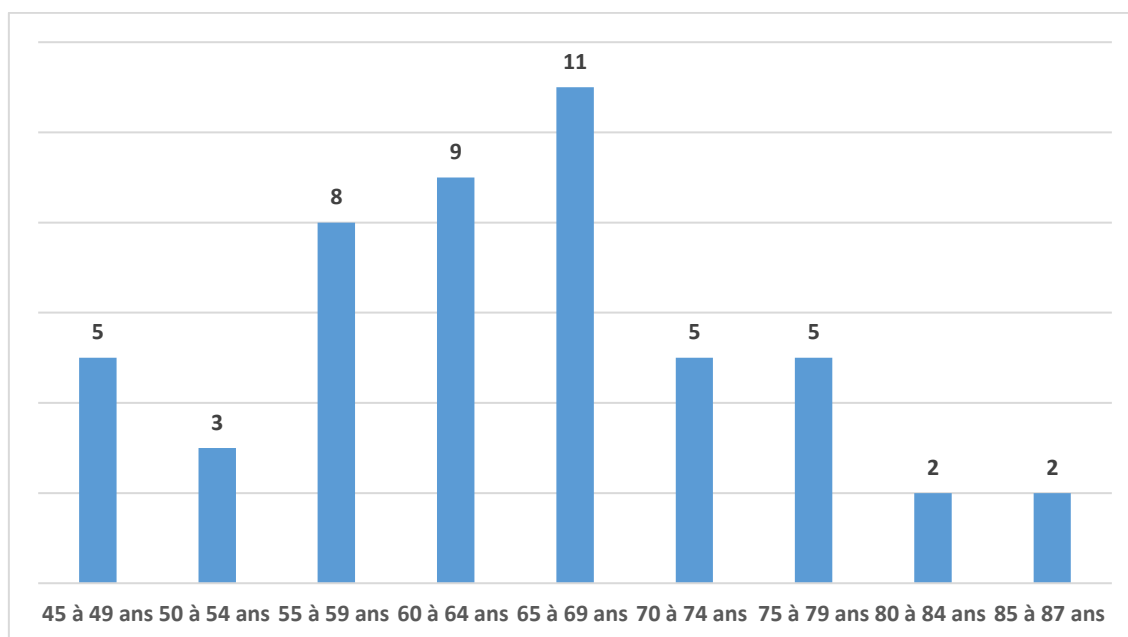
Graphique 1 : Répartition par âge des personnes âgées résidant en EHPAD/USLD



Source : Enquête mission

## 1.3 Des proches-aidants âgés de 45 à 87 ans avec une moyenne d'âge de 64,5 ans et un âge médian de 64,5 ans

Graphique 2 : Répartition par âge des proches aidants



Source : Enquête mission

## 1.4 Des troubles du comportement bien caractérisés et à l'origine de l'orientation vers un accueil médicalisé

### 1.4.1 La déambulation et l'anxiété/irritabilité ainsi que l'opposition, les troubles veille/sommeil ainsi que l'agressivité, troubles les plus souvent signalés

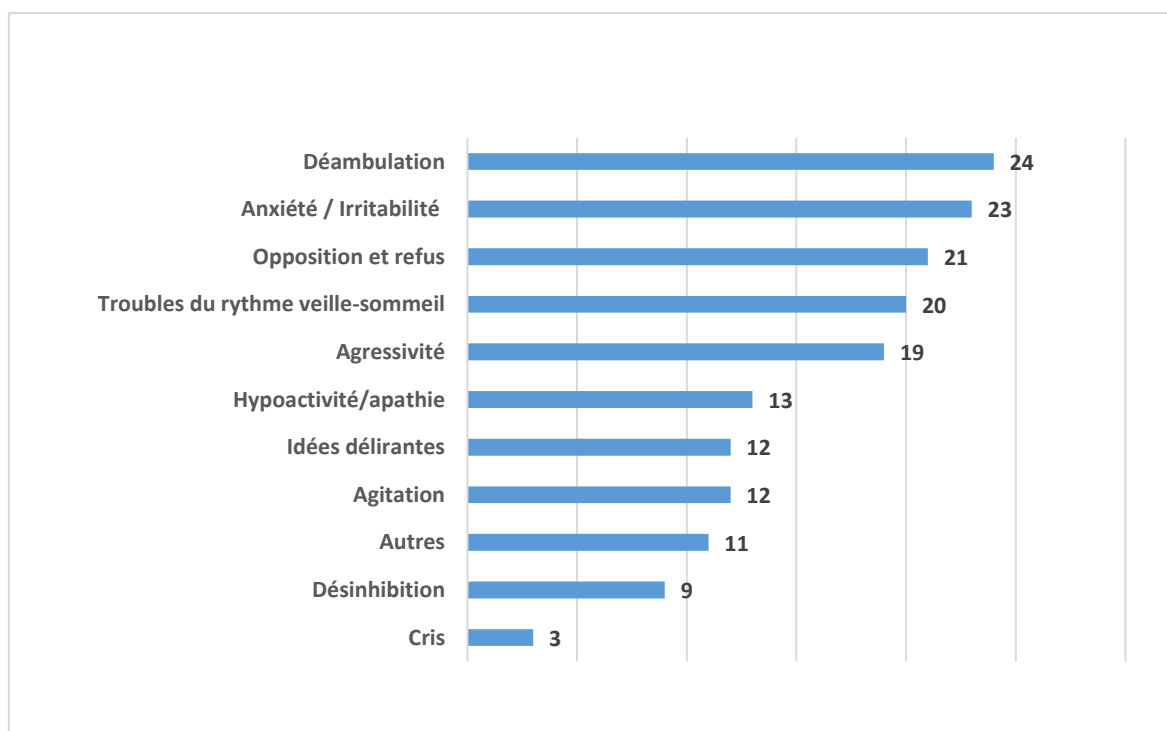
[887] La question était en formulée ainsi « Hors troubles cognitifs dus à la maladie (désorientation, perte de repères, perte de mémoire, etc.) quel est ou quels sont le ou les trouble(s) du comportement développé (s) par votre proche qui vous a (ont) amené à chercher une solution ?

[888] 49 des 50 proches aidants ont précisé la nature et les modes d'expression des troubles du comportement de leur proche qui ont conduits à chercher une solution.

[889] Les symptômes sont rarement isolés. En effet, ce sont en moyenne 3,42 troubles du comportement qui sont décrits par personne (168 occurrences au total). La déambulation (48%), l'anxiété / irritabilité (46%), l'opposition et refus (42%) ainsi que les troubles du rythme veille-sommeil (40%) et l'agressivité (38%) sont les plus fréquemment cités. Les symptômes les plus « perturbateurs » que sont la désinhibition (18%), l'agitation (24%), la déambulation (58%) sont plus fortement signalés pour ces personnes admises en EHPAD ou en USLD que pour celles qui demeurent à leur domicile (entre 12 à 17%, cf. réponses des 96 proches aidants de personnes vivant à domicile). Ces situations sont difficiles à vivre pour le couple aidant-aidé.

[890] Les troubles du rythme veille/sommeil présents ici dans 40% des situations ont une incidence forte sur la fatigue voire l'épuisement du proche-aidant et conduisent également à rechercher une solution hors du domicile. A contrario, l'hypoactivité/apathie est moins souvent signalée par les proches aidants de personnes pour lesquelles une admission en établissement a été décidée que par les proches aidants de personnes vivant à domicile (26% versus 43%)

Graphique 3 : Troubles du comportement observés



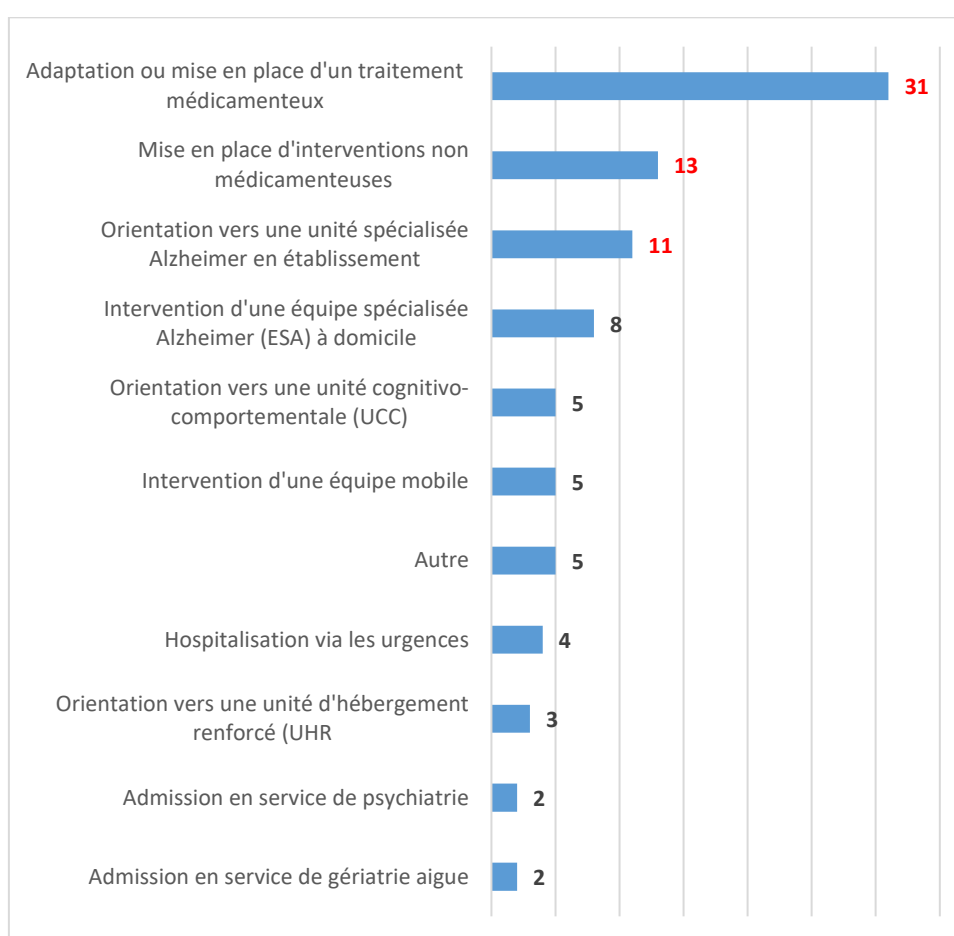
Source : Enquête mission

## 2 Modalités d'accompagnement et parcours des personnes et de leurs proches avant et pendant leur séjour en EHPAD/USLD

### 2.1 Des traitements médicamenteux qui sont la première réponse aux troubles du comportement

[891] Concernant les premières réponses aux troubles du comportement, il s'agit des traitements médicamenteux près de deux fois sur trois (63%) puis viennent les interventions non médicamenteuses et l'orientation vers une unité spécialisée Alzheimer (encore appelée UVA). Dans cet échantillon, il apparaît que l'orientation vers l'UCC est deux fois moins fréquente que vers l'UVA.

Graphique 4 : Principales réponses aux troubles du comportement



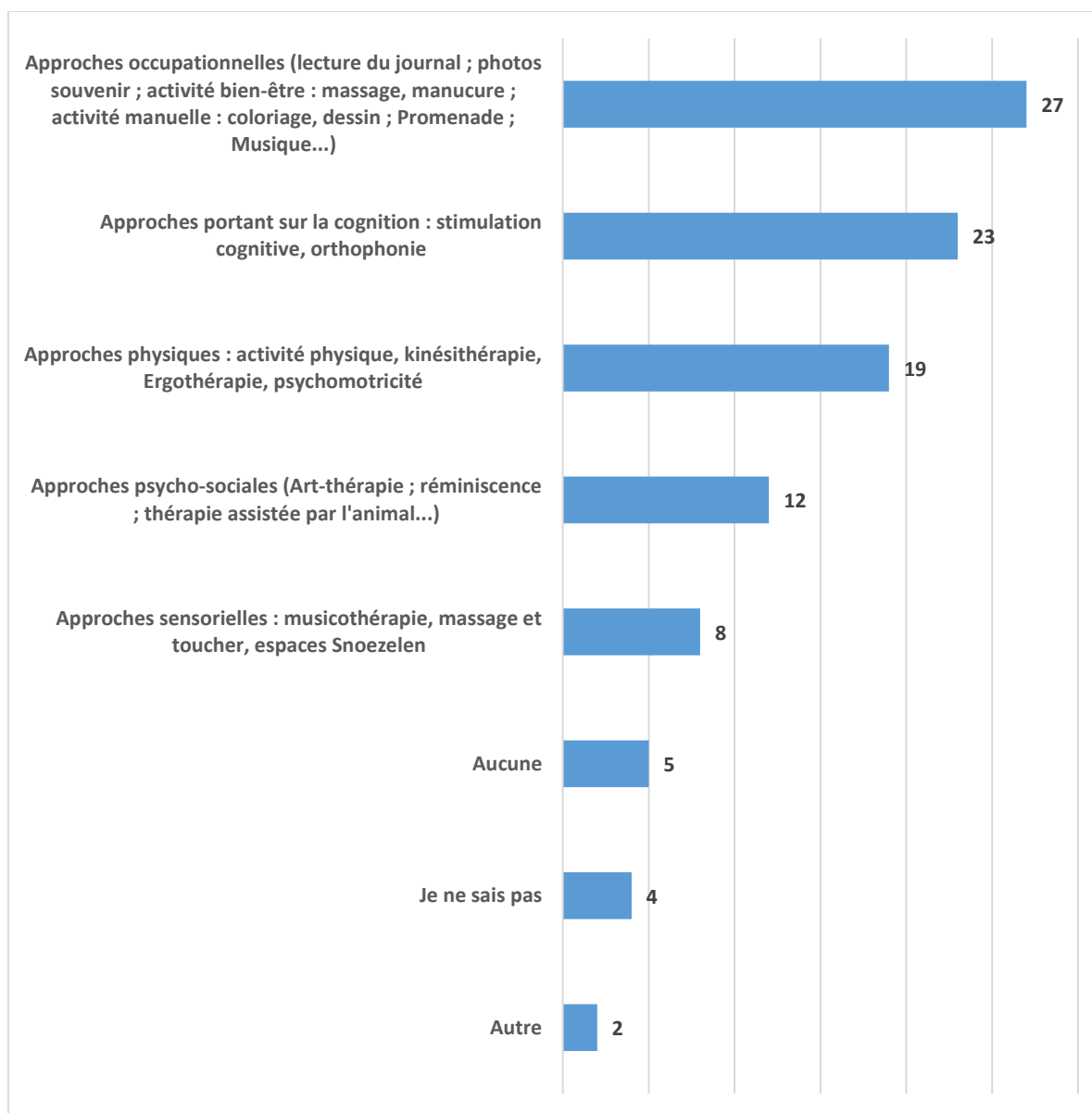
Source : *Enquête mission*

### 2.2 Des interventions non médicamenteuses qui portent le plus souvent sur les approches occupationnelles, la stimulation cognitive et les approches physiques.

[892] Pour l'ensemble des proches aidants, les interventions de type approches occupationnelles sont les plus fréquentes (55%) suivies de la stimulation cognitive (46%) et des approches physiques pour 38%. Pour les personnes à domicile, l'intervention principale est la stimulation cognitive.

[893] Les personnes bénéficient en moyenne de deux interventions non médicamenteuses.

Graphique 5 : Les interventions non médicamenteuses les plus fréquentes



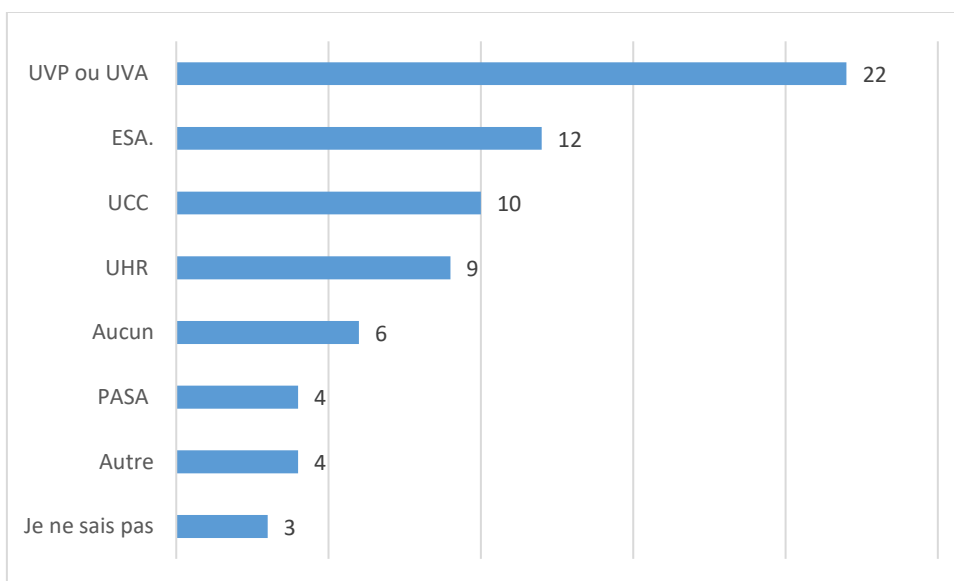
Source : Enquête mission

[894] Les personnes admises en EHPAD ou en USLD ont bénéficié durant leur parcours essentiellement des ESA (à domicile) puis des UVA (en établissement).

[895] Les six personnes qui n'ont bénéficié d'aucun dispositif précisent les motifs :

- Absence d'offre dans l'EHPAD où il réside ou résidait (2)
- Sa situation ne correspondait pas aux critères d'admission (2)
- Absence d'offre sur le territoire (1)
- Refus de sa part (1)

Graphique 6 : Principaux dispositifs mobilisés

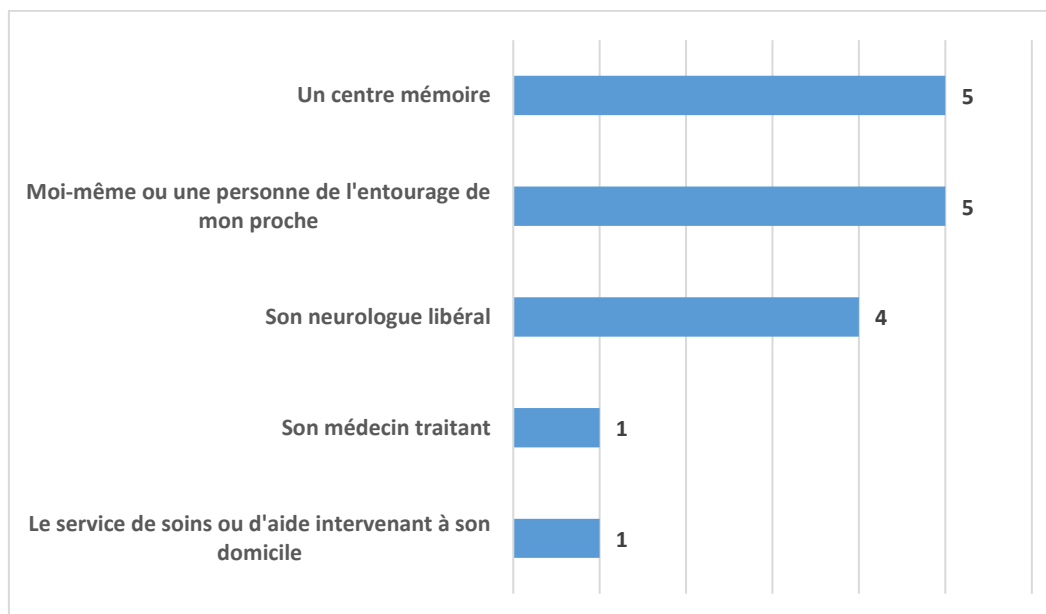


Source : Enquête mission

### 2.3 Le cas particulier d'un accompagnement par les ESA avant l'admission en EHPAD/USLD (12 situations)

[896] Les origines des orientations vers les ESA sont les mêmes que pour les personnes qui n'ont pas été orientées en établissement, ce qui est attendu. Ce sont les centres mémoire et les proches (conseillés le plus souvent par les associations comme France Alzheimer) et les neurologues libéraux.

Graphique 7 : L'origine de l'orientation vers une ESA



[897] Le temps d'attente avant l'intervention de l'ESA a été d'une semaine à un mois pour une personne, entre un et trois mois pour six personnes et plus de trois mois pour quatre personnes. La donnée est manquante pour une personne.

[898] Onze des douze proches aidants pensent que l'intérêt principal de l'intervention de l'ESA est le maintien à domicile de la personne aidé ; ils sont deux sur trois à souligner également son intérêt pour le soutien des proches aidants. L'intervention des ESA est jugée bénéfique sur les troubles du comportement par près de 60% des proches aidants (6 notent une stabilisation et 1 une amélioration).

[899] Cinq des douze proches aidants ayant signalé l'intervention des ESA ont précisé les situations, il apparaît que l'ESA intervient assez souvent trop tardivement (à la veille de l'entrée en EHPAD), un répondant précise que le soutien à l'aidant a été apporté par France Alzheimer et non par l'ESA :

- « Malheureusement l'ESA est intervenue avec beaucoup de retard à cause des confinements en 2020. »
- « L'ESA est arrivée trop tard »
- « Malheureusement cette équipe n'est pas disponible rapidement, par manque de personnel, trop de malades à suivre. J'ai dû attendre un an pour une intervention à domicile, ils sont resté 2 mois et c'était fini (la covid a tout changé), et en 2021 ils m'ont recontacté pour refaire des séances avec maman, mais elle partait en EHPAD. L'idée est bonne, mais ça ne suis pas ».
- « C'est l'association France Alzheimer de XXX qui m'a orientée pour les différentes démarches, m'a envoyé un psychologue à domicile, et m'a proposé de suivre 6 réunions pour comprendre les comportements à adopter face aux réactions du malade. »

[900] Après l'intervention de l'ESA à domicile, huit des douze personnes ont rejoint un EHPAD sans bénéficier ni d'UVA, ni de PASA ni d'UHR ; quatre personnes ont été admises en UVA et l'une d'elle sera admise ensuite en UHR temporairement. Aucune ne fréquentera un PASA.

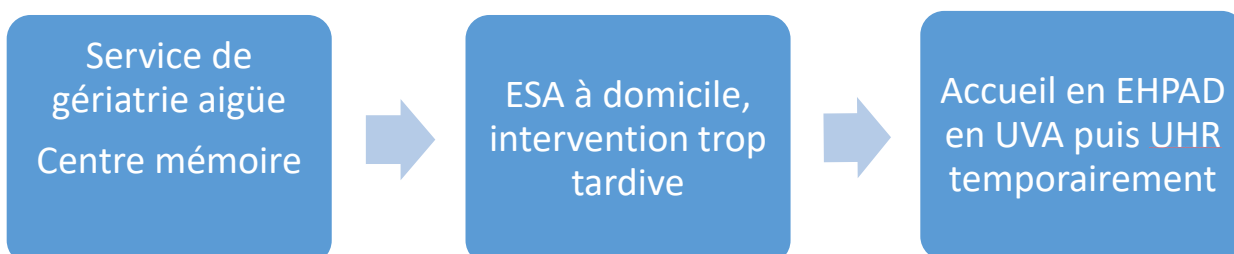
**Parcours de Monsieur A âgé de 76 ans résidant en EHPAD, questionnaire complété par son épouse, 69 ans**

Monsieur a présenté plusieurs troubles du comportement qui ont amené son épouse à chercher une solution : Hypoactivité/apathie ; Agitation ; Agressivité ; Troubles du rythme veille-sommeil ; Opposition et refus ; Déambulation

Les premières réponses apportées ont été médicamenteuses, l'admission en service de gériatrie aigüe et la mise en place d'interventions non médicamenteuses de type physique et psycho-sociales

Le centre mémoire a orienté monsieur vers une ESA qui est intervenue plus de 3 mois après la prescription, trop tardivement, sans amélioration des troubles du comportement.

Réside en EHPAD : Accueil en UVA puis en UHR de façon temporaire.



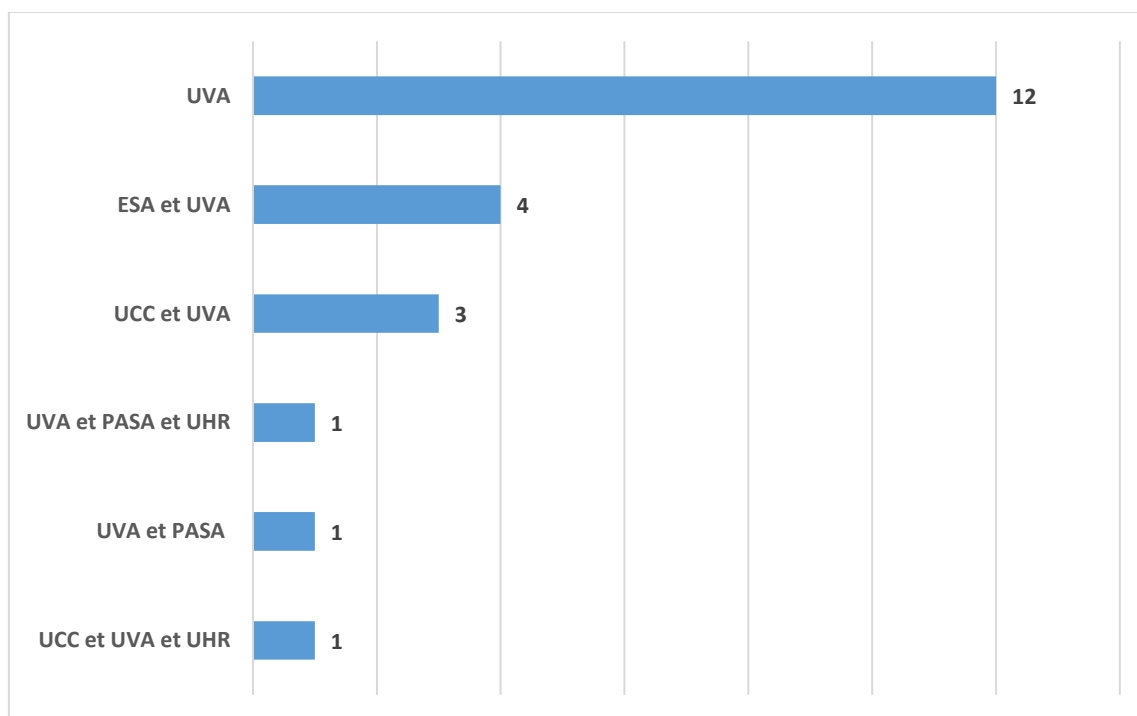
Les propositions de son épouse pour améliorer les parcours sont les suivantes : « *renforcer les interventions à domicile et améliorer l'accessibilité aux unités spécialisées Alzheimer en établissement ainsi qu'aux compétences professionnelles telles que les psychologues, psychiatre, ergothérapeutes, psychomotriciens, ASG...* »

En résumé, la situation actuelle est la suivante : « *Mon époux est hébergé dans un Ehpad sérieux, respectueux des malades et de leur proches - aidants. Il y a une équipe médicale comprenant des infirmières, des psychomotriciennes, kinésithérapeutes, psychologue et médecins. Ceci est très rassurant pour le résident et ses proches.* »

## 2.4 Les Unités de vie Alzheimer (UVA)

[901] 22 des 50 proches aidants (soit 44%) déclarent que leur proche a été accueilli en UVA. Cet accueil a été la seule réponse « spécialisée » pour 12 d'entre eux (54%) et différents parcours se distinguent :

Graphique 8 : Association ou non d'autres dispositifs pour les personnes ayant été accueillies en UVA (n=22)

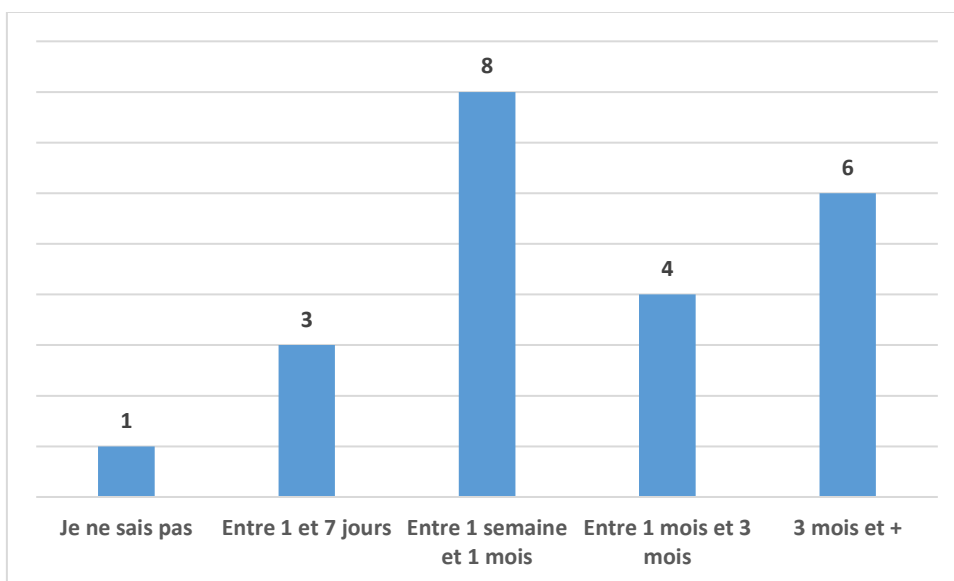


Source : Enquête mission

[902] La majorité des proches aidants ont été informés des critères d'admission en UVA, seulement 4 des 22 personnes concernées n'en ont pas eu connaissance (18%)

[903] Le temps d'attente avant d'être accueilli en UVA se répartit quasi équitablement entre moins d'un mois et plus d'un mois :

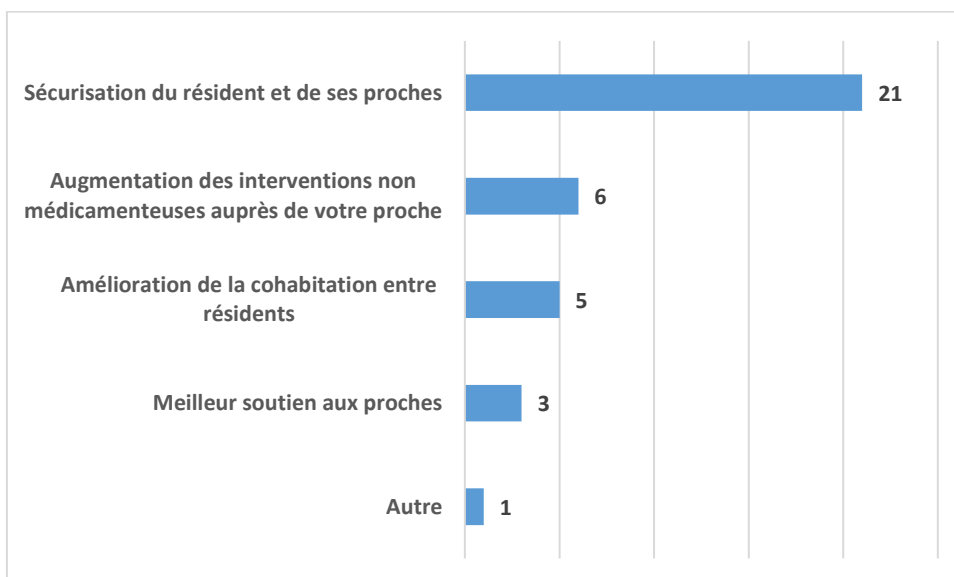
Graphique 9 : Temps d'attente avant l'accueil en UVA



Source : Enquête mission

[904] La plus-value des UVA est perçue par les proches aidants en terme de sécurisation du résident et de ses proches (95%). Les autres effets possibles comme l'augmentation des interventions non médicamenteuses et l'amélioration de la cohabitation des résidents sont perçus comme faibles (23 à 26%) et le soutien aux proches n'est perçu comme meilleur que par trois proches aidants.

Graphique 10 : Intérêt principal de l'accueil en UVA

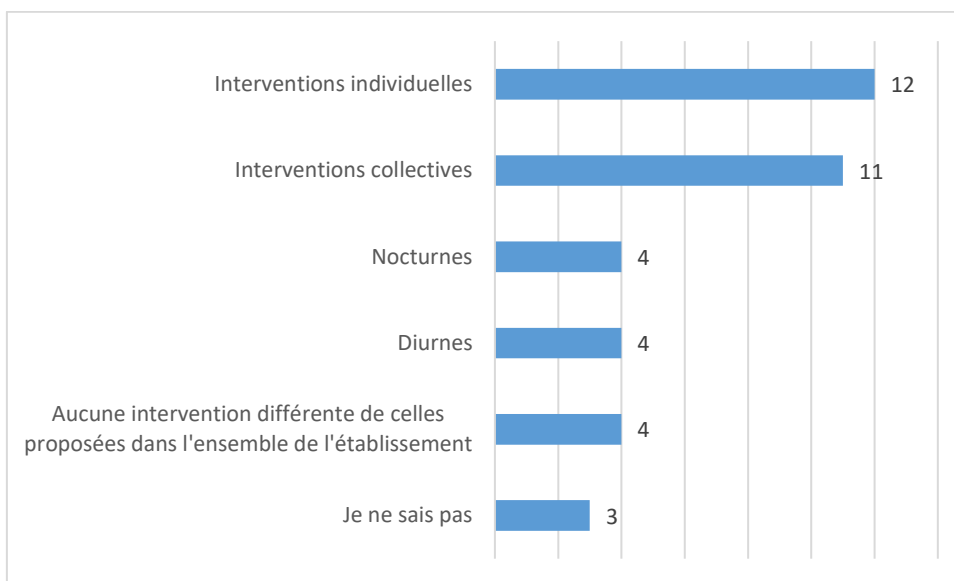


Source : Enquête mission

[905] Les interventions mises en œuvre aux sein des unités de vie protégées, à la connaissance des proches aidants, se répartissent entre activités individuelles et collectives :



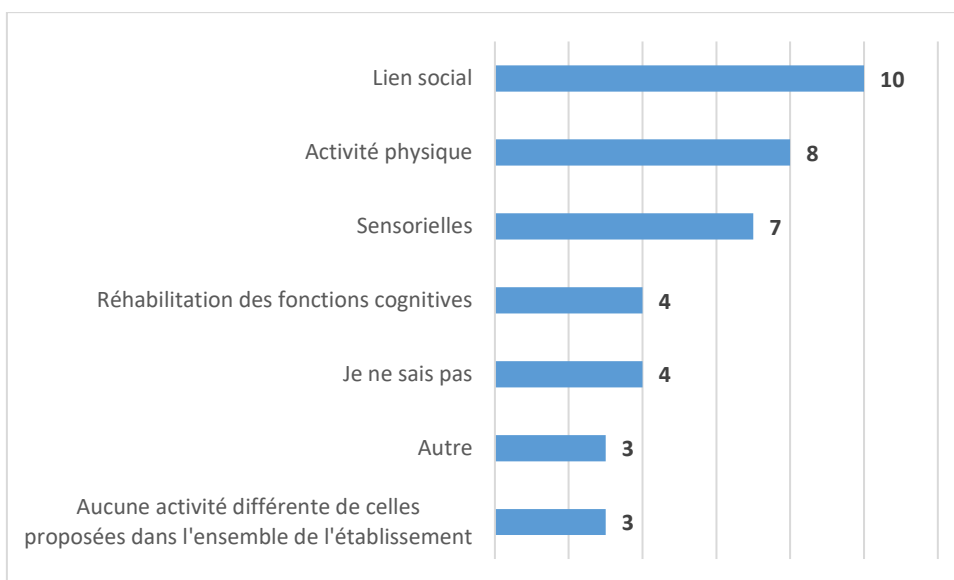
Graphique 11 : Interventions mises en œuvre au sein de l’UVA, à la connaissance des 22 proches-aidants (plusieurs réponses possibles)



Source : Enquête mission

[906] Pour les proches aidants, les activités développées concernent essentiellement le développement du lien social, l’activité physique et la stimulation sensorielle :

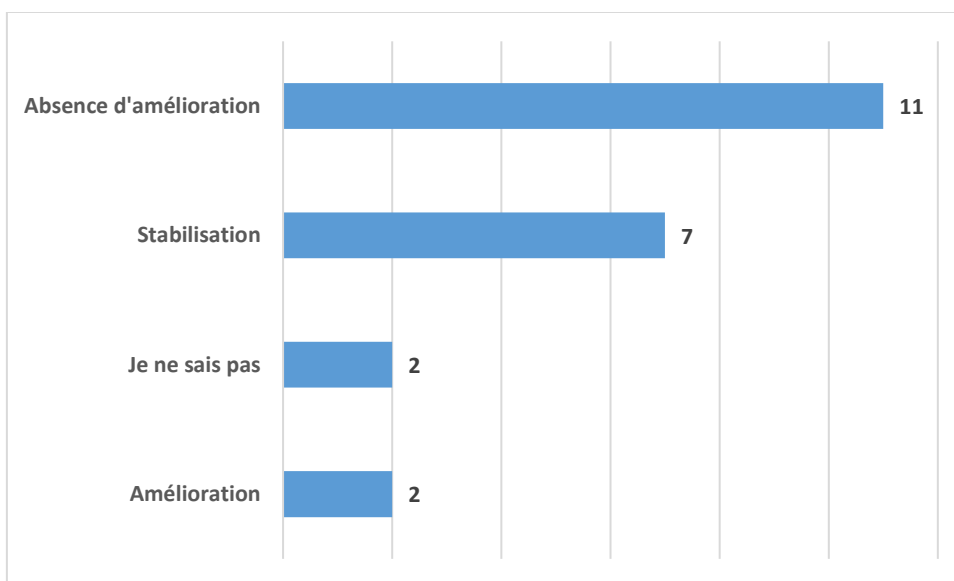
Graphique 12 : Les activités mises en œuvre en UVA, à la connaissance des 22 proches aidants



Source : Enquête mission

[907] Pour 50% des proches aidants, les troubles du comportement ne s’améliorent pas en UVA, ils se stabilisent voire s’améliorent pour 41% des proches aidants :

Graphique 13 : Appréciation de l'impact de l'accueil en UVA sur les troubles du comportement

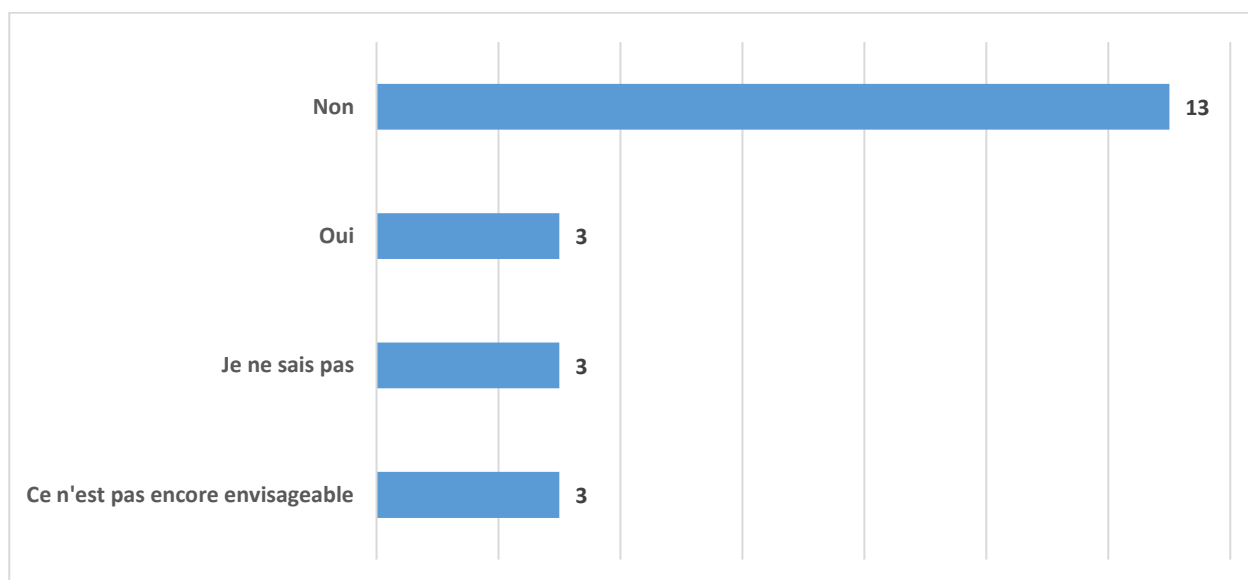


Source : Enquête mission

[908] 40% des proches aidants ont ou ont eu des inquiétudes en terme de maltraitance en UVA, 60% répondent que non.

[909] Seulement trois aidants signalent que leur proche a rejoint une unité ordinaire de l'EHPAD en sortie de l'UVA, pour certains ce n'est pas encore envisageable et il semblerait que pour près de deux personnes accueillies sur trois, ce transfert n'est simplement pas envisagé :

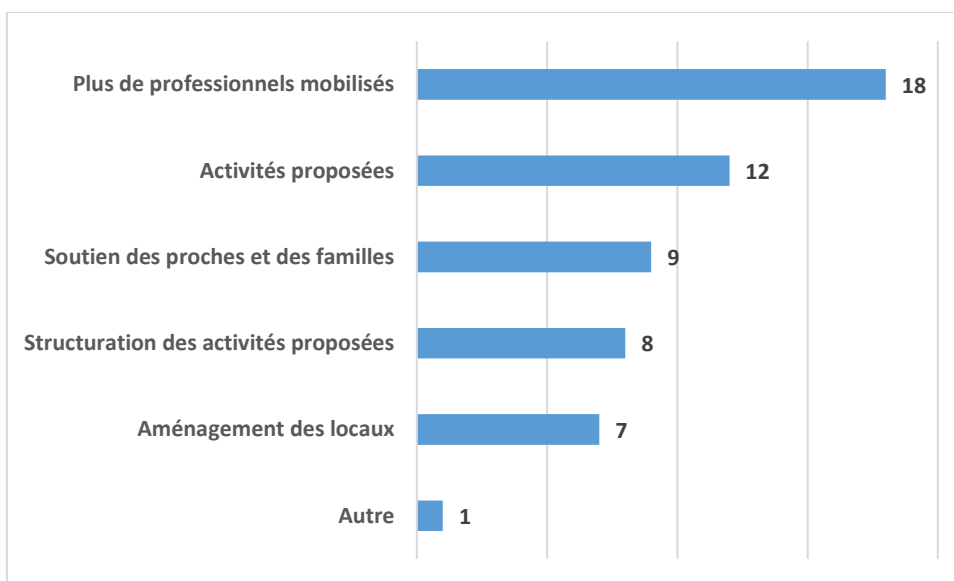
Graphique 14 : La personne a-t-elle pu rejoindre une unité ordinaire d'EHPAD (n=22)



Source : Enquête mission

[910] Les axes d'améliorations souhaités par les proches aidants concernent moins souvent les locaux (30%) que le nombre de personnels dédiés à l'unité (80% des répondants) :

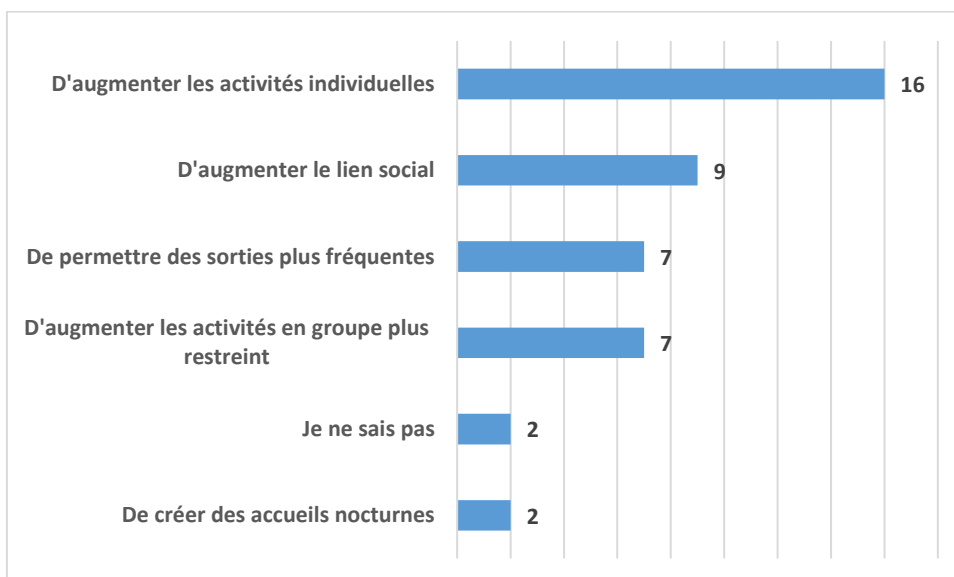
Graphique 15 : Les axes d'amélioration à privilégier dans les UVA (n=22)



Source : Enquête mission

[911] En cas d'amélioration des activités proposées, il s'agirait de privilégier les activités individuelles (70%) et celles favorisant le lien social et la sortie de l'UVA ainsi que les activités en plus petits groupes. La création d'accueil nocturne n'est pas prioritaire au regard de ces enjeux majeurs qui, pour les deuxième et troisième engagent à lutter contre l'enfermement :

Graphique 16 : Axes à privilégier en cas d'amélioration des activités proposées (n=22)



Source : Enquête mission

[912] Si le nombre de professionnels intervenant en UVA progressait, pour les proches aidants, il serait nécessaire de privilégier les qualifications en lien avec le soin et la vie quotidienne (aide-soignant et infirmier) et également de façon importante les rééducateurs (psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes) ainsi que les psychologues et les gériatres.

[913] Le message est très clair :

« *Le ratio soignants/résidents doit impérativement et obligatoirement être augmenté !!!!* »

« *2 aides-soignants pour une douzaine de résidents, c'est vraiment trop peu* »

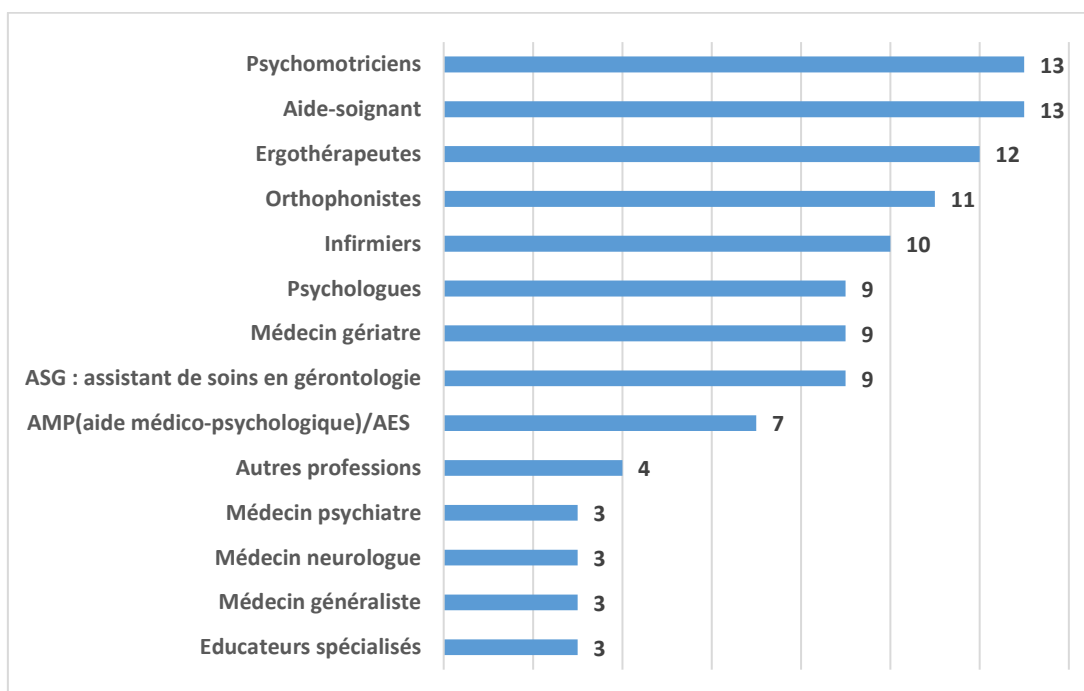
« *Une adaptation autour de chaque malade.* »

« *Il faut du personnel, formé aux troubles cognitifs et leurs conséquences. Actuellement, par manque de personnel soignant, les formations axées sur ces pathologies ne sont pas suivies. Quand elles sont faites, une remise à niveau doit pouvoir se faire, pour bien accompagner le malade et sa famille.* »

[914] Les proches aidants signalent également l'importance de l'intervention :

- Pour la mobilité :
  - Des kinésithérapeutes
  - Des podologues
  - Des enseignants d'activité physique adaptée
- Pour le contrôle de la vue : ophtalmologues...
- Pour la vie sociale :
  - Des animateurs
  - Des musicothérapeutes, art-thérapeutes...

Graphique 17 : Qualifications à privilégier en cas d'augmentation du nombre de professionnels en UVA (N=22)



Source : Enquête mission

[915] Certains proches aidants expriment leur satisfaction dans le cadre de la question ouverte qui clôturait ces questions dédiées aux UVA (respect du rythme du résident, bienveillance...) mais le plus souvent des insuffisances ou difficultés sont néanmoins signalées :

- « *Bon respect du rythme de la personne. Activités propres à chacun.e à développer.* »
- « *L'accueil de mon mari à l'Ehpad du Centre Hospitalier de XXXX est très satisfaisant. Le personnel est encore insuffisant (il incombe aux aides-soignants de faire le ménage), mais il reste très disponible pour le bien-être du malade et est bienveillant* »
- « *Structure adaptée mais perte de la marche au bout de quelques semaines* » (personne de 68 ans atteinte de la maladie à corps de Lewy).

[916] Les critiques voire la perception de situations de maltraitements sont également indiquées par les proches aidants, elles concernent les soins d'hygiène, la surveillance, les pratiques de soins et la considération des usagers :

- « *Le manque de communication de l'établissement est évident! Un peu plus d'humanité dans les structures et d'attention! une surveillance plus attentive! Notamment quand le médicament du malade est posé sur son yaourt, alors même qu'il ne se rappelle pas de sa place à table (c'est arrivé à mon mari) ou encore quand transféré à 20H, le soir aux urgences parce qu'il n'a pas uriné de la journée et arrive avec une couche sale, que m'a fait constater l'infirmière des urgences, et salie pas récemment ETC....; pour moi c'est de la maltraitance et le non-respect de la personne.* »
- « *Il y a une absence totale de la considération de l'être humain. Le résident doit avoir sa famille pour son bien-être et suivre son carnet de santé de prévention. Les personnes seules sont abandonnées et pourtant dans un EHPAD il y a des médecins et infirmières.* »
- « *Manque de moyen. Ma mère est entrée valide dans l'EHPAD à l'unité Alzheimer et au bout de 3 semaines elle a fait une chute et s'est cassée le poignet. Résultat ils l'ont mise en fauteuil roulant avec une couche...Et depuis elle n'a plus jamais marché et son état s'est dégradé très vite. Aujourd'hui elle n'est plus que l'ombre d'elle-même...Et il faut toujours que je réclame un change pour aller la changer...* »

[917] Un proche aidant signale un problème d'ambiance sonore qui n'est pas pris en compte alors qu'il existe de ce fait un facteur de risque d'aggravation des troubles du comportement des personnes accueillies:

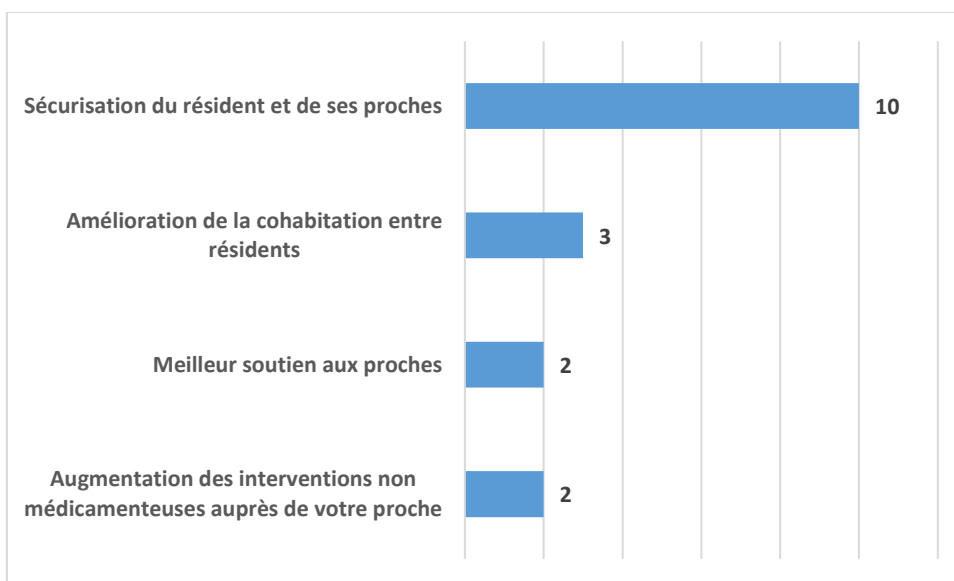
- « *Anecdote : une résidente déambule avec sa canne sans bout de caoutchouc dans le couloir de l'unité, aucun membre du personnel prend l'initiative de mettre un embout caoutchouteux pour éviter le BRUIT du métal sur le sol* ».

## 2.5 Les Unités d'hébergement renforcé (UHR)

[918] Dix proches aidants ont complété le questionnaire concernant spécifiquement les UHR, la moitié d'entre eux ont été informés des conditions d'admission, sept ont attendu plus d'un mois pour obtenir une place.

[919] L'intérêt principal perçu par les proches aidants est à l'unanimité la sécurisation :

Graphique 18 : Intérêt principal de l’UHR ( n=10)



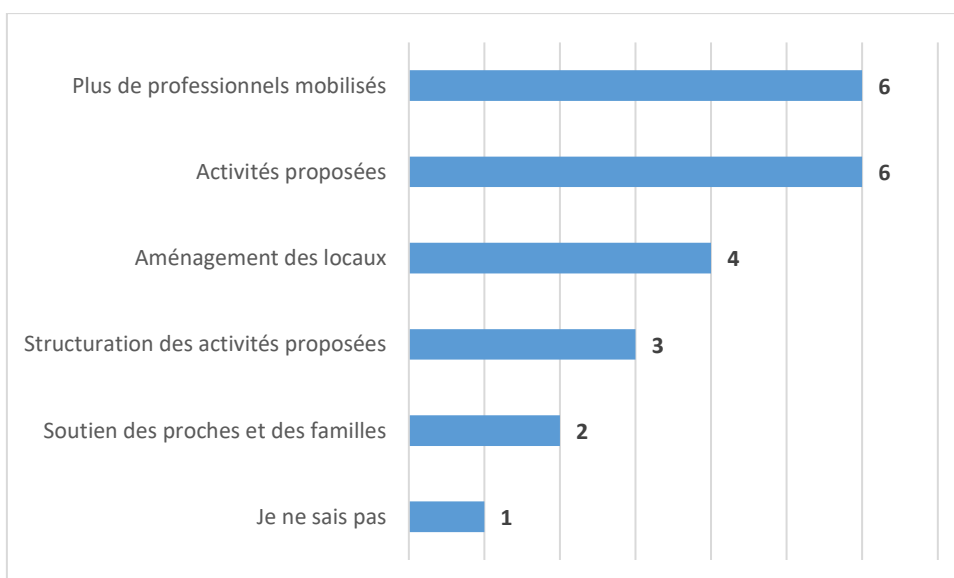
Source : Enquête mission

[920] Six proches aidants sur dix ont connaissance d’interventions individuelles au sein de l’UHR et trois ne savent pas. Les activités proposées sont mal connues par 50% des proches aidants, trois ne les connaissent pas et deux pensent qu’il n’y a pas d’activités particulières en UHR.

[921] Les craintes en terme de maltraitances sont plus faibles qu’en UVA, deux proches aidants expriment une inquiétude (20%). Trois personnes ont pu rejoindre leur lieu habituel de vie.

[922] Les axes d’amélioration, comme en UVA, porte prioritairement sur l’augmentation du nombre de professionnels mobilisés et d’activités proposées. La préoccupation concernant l’aménagement des locaux semble plus prégnante :

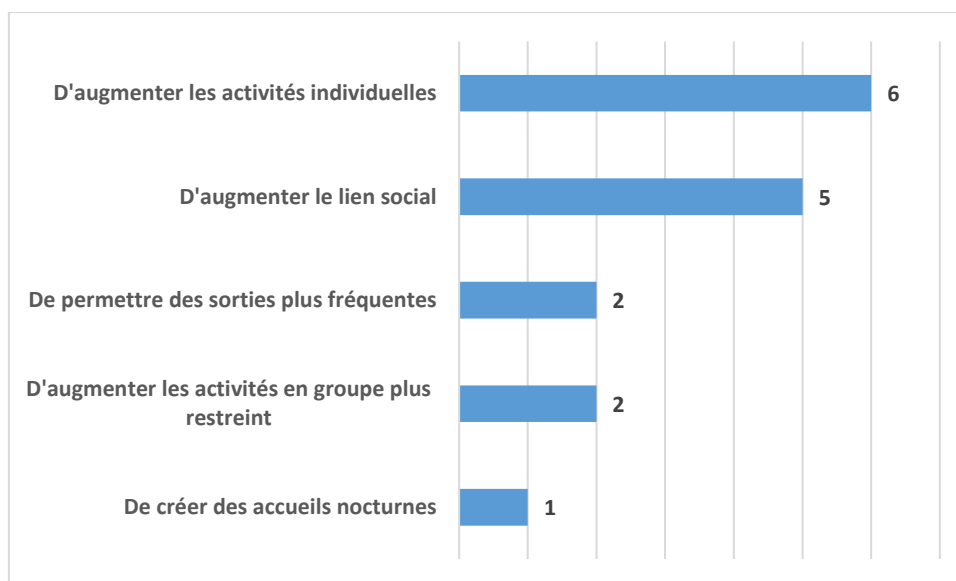
Graphique 19 : Les axes d’amélioration à privilégier dans les UHR (n=10)



Source : Enquête mission

[923] Si les activités étaient amenées à s'améliorer, les attendus sont les mêmes que dans les UVA :

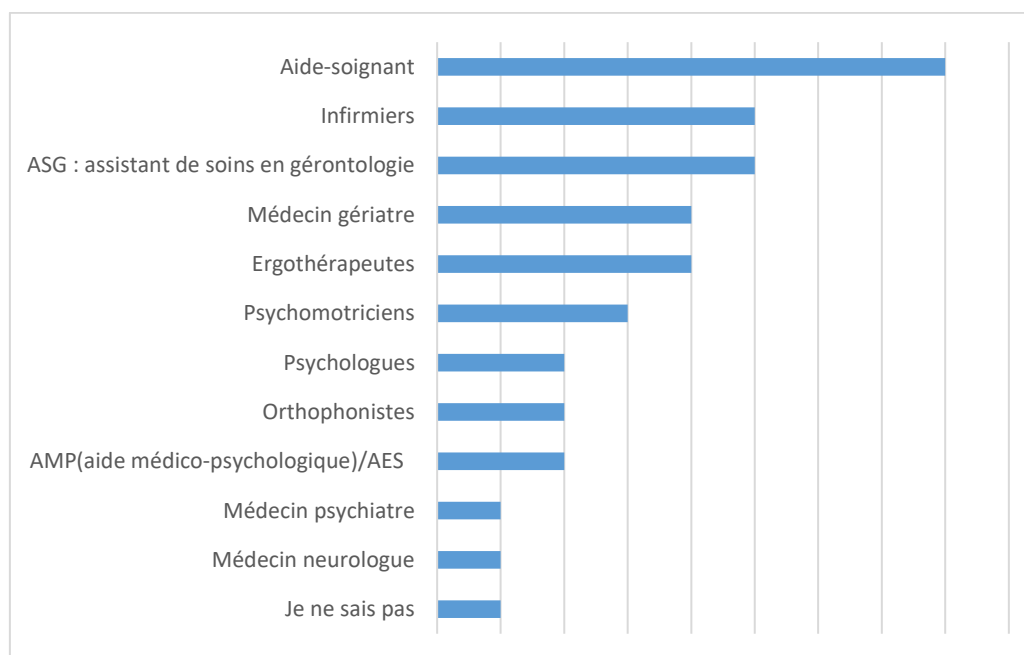
Graphique 20 : Axes à privilégier en cas d'amélioration des activités proposées en UHR



Source : Enquête mission

[924] Les réponses concernant les qualifications à privilégier en cas d'augmentation du nombre de professionnels en UHR diffèrent de celles des proches aidants accompagnant une personne en UVA. Les rééducateurs ne sont pas priorisés, ce sont les aides-soignants, infirmiers et médecins. Serait-ce dû à l'aggravation de la perte d'autonomie des personnes accueillies ou serait-ce lié aux pratiques des UHR ?

Graphique 21 : Qualifications à privilégier en cas d'augmentation du nombre de professionnels en UHR



Source : Enquête mission

[925] Les commentaires généraux sur les UHR se rejoignent sur la question du manque de professionnel dans ces unités :

- « *Le manque de personnel qualifié (et diplômé) est criant, surtout le week-end.* »
- « *Un manque de personnel soignant est évident :*
  - *La dénutrition par exemple, nous savons parfaitement gérer le problème, mais il faudrait une aide-soignante pour deux à trois résidents pendant les repas. Elles sont deux à trois pour quinze.*
  - *La motricité, le COVID aidant, mon épouse n'ayant plus ma présence pendant la période a perdu 80% de motricité. Nous avons sur l'EPHAD un psychomotricien pour 220 résidents.* »

[926] Les compétences ou plutôt les motivations des professionnels sont interrogées par un répondant :

- « *Peu de sollicitations des résidents, manque d'empathie pour certains. Nous nous interrogeons sur la manière dont sont organisées les équipes et comment sont menés les recrutements, même en établissement public.* »

[927] Enfin, le modèle lui-même est interrogé, l'enfermement ayant été renforcé durant la crise Covid. La mission a rencontré quelques équipes qui justifiaient le peu d'ouverture aux familles au regard des troubles présentés par les résidents ou patients.

- « *L'approche globale est à revoir, les structures de type UHR ressemblent à des prisons, surtout depuis la COVID : jamais de sorties, visites toujours limitées, peu d'interactions avec l'extérieur. Il semble urgent de développer des modes d'accueil alternatifs dans des structures à taille humaine, en revalorisant les métiers de l'accompagnement des séniors.* »

## 2.6 Les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)

[928] Seulement 4 des 50 personnes concernées par cette enquête ont fréquenté un PASA, les points clés relevés sont les suivants :

- Deux personnes n'ont bénéficié que du PASA, les deux autres ont bénéficié également d'une UVA et d'une UVA et UHR.
- Les propositions d'amélioration : ouvrir plus de places de PASA avec la « *possibilité d'y être en demi-journée* » Ceci est d'ores et déjà possible mais les recommandations de 2016 de la HAS semblent mal connues.

## 2.7 Des appréciations du parcours de soins et d'accompagnement contrastées

[929] A la question « Comment qualifieriez-vous le parcours de soins et d'accompagnement de votre proche en particulier depuis l'apparition ou l'aggravation des troubles du comportement ? », les réponses sont plus contrastées que celles recueillies auprès des personnes résidant à leur domicile.



[930] Les appréciations positives ne sont certes pas majoritaires mais elles peuvent concerner plusieurs étapes du parcours :

- Accompagnement au domicile avant l'admission en établissement :
  - *« J'ai beaucoup apprécié la prise en charge en accueil de jour jusqu'à 3 jours par semaine pendant l'évolution de la maladie complétée par l'orthophonie l'arthérapie la musicothérapie et kinésithérapie. Mais il vient un temps où tout cela ne peut plus rien faire »*
  - *« Maman a été très bien entourée à domicile, par une équipe d'auxiliaires et aides à domicile, et un cabinet d'infirmière à l'écoute et attentionné envers elle. »*
  - *« La neurologue qui a annoncé la maladie (à ma mère et à nous, ses enfants) a été parfaite. L'accompagnement aurait dû commencer bien plus tôt, mais on ne savait pas vers qui se tourner. En Ehpad, on ne sait pas du tout de quelles prises en charge elle bénéficie (sûrement pas grand-chose) »*
- L'impact positif de l'accueil en établissement sur l'état de santé de la personne :
  - *« Depuis son hébergement, suppression progressive des médicaments prescrits à domicile, anxiolytique et neuroleptique. Même si ses facultés d'éveil diurne sont atteintes, pas d'anxiété, plutôt de la sérénité. Visite quotidienne de ma part et stimulation à base de photos et voyages effectués, lecture Géo etc. »*
- La qualité de l'accueil en établissement :
  - *« Je n'ai rien à redire quant à l'accompagnement de ma belle-mère. Elle est très bien suivie, écoutée, entourée, calmée mais pas "shootée" lors des crises »*
  - *« Tout dépend de l'établissement et du personnel. La chance pour nous est d'avoir un ehpad satisfaisant, bien que portant le nom de Korian »*
  - *« Le projet de soins est pertinent. Les équipes sont parfois démunies. La psychologue est très présente auprès des résidents et de l'équipe et attentive aux familles. »*

[931] La place des associations de familles est essentielle pour de nombreux répondants, à différentes étapes du parcours :

- *« Nous avons suivi une formation proposée par France Alzheimer pour nous renseigner sur les soins envisageables. Beaucoup de dispositifs existent mais ce n'est pas facile de savoir ce qui est le plus adapté au malade et à ses symptômes propres. »*
- *« La famille du malade est un peu livrée à elle-même : il faut chercher où trouver de l'aide, à quelle porte frapper.../...Pour ma part, j'ai eu un très grand soutien de la part de l'association France Alzheimer (psychologue, formation aidant, groupe de paroles, conseils pour trouver des solutions) »*
- *« Les aidants sont bien seuls face à la maladie de nos proches. J'ai eu du soutien de l'association France Alzheimer uniquement. La réponse du secteur médical est : placer votre proche en EHPAD ! et démerdez-vous !!! »*
- *« L'impact sur les aidants est souvent sous-estimé. Pour ma part, j'ai enchaîné trois très gros problèmes de santé en quelques mois (dont un cancer avancé) ... alors que j'ai 42 ans de moins que ma maman (atteinte de la maladie d'Alzheimer) ! Il est fréquent que les aidants décèdent avant le malade, tant la charge est lourde, notamment psychologiquement. L'aide dont j'ai bénéficiée via France Alzheimer (formations, groupes de parole...) m'a été extrêmement bénéfique. »*

[932] Les difficultés au moment de la survenue des troubles, du diagnostic, sont nombreuses :

- « *Épuisant et très long pour aide efficace de la part du médecin traitant pour arriver à amener le malade à accepter consultation chez spécialiste pour établir le diagnostic car mise en danger de sa personne + danger pour entourage+ ensuite trouver une place dans milieu spécialisé adapté (7 demandes dans différents établissements et 6 mois d'attente) »*
- « *Pas d'aide et pas d'écoute de la part de son médecin traitant. On s'est retrouvé complètement perdu »*
- « *Nous nous sommes retrouvés démunis et le médecin traitant n'a pas été réactif »*
- « *Accompagnement médical minimum : médecin traitant uniquement pour renouvellement d'ordonnance. Neurologue ne souhaitant pas de suivi ....ne consulter qu'en cas de problème particulier ( peut-être parce que je suis médecin moi-même..... dommage car devant ce type de pathologie qui touche mon mari je manque d'objectivité )*
- « *Il est très difficile de trouver les bons points d'entrée (CLIC, association France Alzheimer, plateforme de répit...) au début de la maladie. Il est important que le malade et ses proches bénéficient d'un accompagnement médical avec des professionnels connaissant bien la maladie. Ex : centres spécialisés mémoire dans les CHU. L'aspect administratif est lourd et très pénible (dossier APA horrible à remplir, car le proche a pu perdre les documents exigés) »*
- « *Complicé à mettre en place. Recherche de place en accueil de jour, dispositifs d'aide à domicile, infirmiers, aides santé bien être « domisiel » par exemple, ESA, aides financières... Tout cela est un véritable parcours du combattant même avec l'aide de la plateforme territoriale d'appui »*
- « *Parcours médiocre. L'ESA a répondu à notre demande d'intervention au bout d'un an de dépôt de dossier. Trop tard, l'état de santé de notre proche s'étant dégradé il ne pouvait plus prétendre pouvoir bénéficier de cette aide ??? »*

[933] La qualité de la prise en soins et de l'accompagnement en établissement est jugée délétère par certains proches-aidants, essentiellement par manque de moyens, de formation des professionnels et de projets de soins adaptés :

- « *Le médecin a prescrit, à la demande de l'aide-soignante, des médicaments très forts qui le faisaient tomber, et c'est d'ailleurs comme cela qu'il est mort! après une chute. Je comprends que quelqu'un qui déambule ne soit pas facile à gérer, mais il faut doser la camisole chimique! »*
- « *Parcours de soins inexistant depuis la prise en charge en unité Alzheimer, la famille n'est absolument pas prise en compte, ni la spécificité du malade. On a l'impression qu'on la laisse s'éteindre à petit feu sans rien faire. »*
- « *Manque de moyen donc dégradation rapide de la pathologie. »*
- « *Manque de stimulation à conserver son autonomie, incompetence et désinvestissement des soignants »*
- « *Par manque de temps (sous-effectif), les échanges avec les professionnels se font principalement à la demande de la famille qui par conséquent n'ose pas les solliciter trop souvent. Un partenariat basé sur les échanges d'informations serait plus bénéfique à tous... »*

[934] La notion de « parcours du combattant » est reprise par cinq proches aidants, la charge mentale est importante, les personnes se sentant seules responsables du devenir de leur proche : « Pour moi j'ai mal géré et je n'ai pas fait tout ce qu'il fallait. », insuffisamment soutenues.

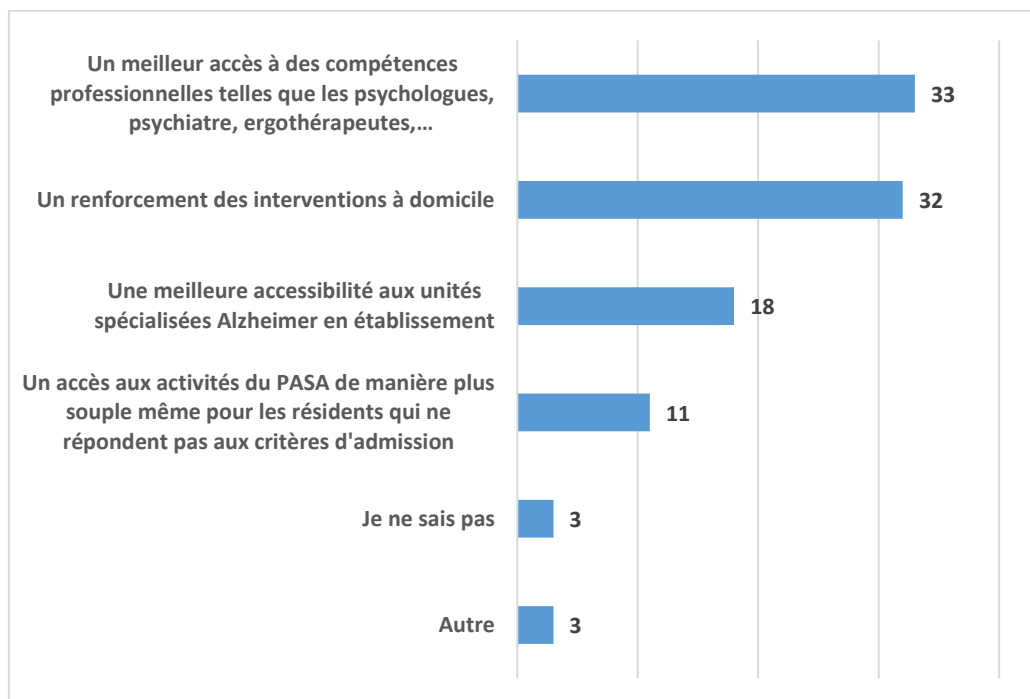
« Parcours du combattant !!

« Votre vie bascule en un jour, vous allez devoir faire face à une maladie pour laquelle il n'y a aucun espoir d'une quelconque guérison ou amélioration, mais au contraire une dégradation progressive, avec une prise en charge complète de votre proche qui ne peut en aucune manière vous aider et avec lequel vous allez perdre le contact. Une fois le diagnostic établi par un neurologue, celui-ci vous abandonne à votre triste sort. Au-delà, ce n'est plus sa préoccupation sauf de revenir le voir dans un an ! Il vous reste à supporter la douleur d'une telle nouvelle et à vous débrouiller dans le labyrinthe médical et administratif qui s'en suit. Que de temps passé à comprendre les rouages d'un monde nouveau pour vous, à contacter les différents organismes qui vont peut-être pouvoir vous aider, vous apporter un réconfort. Je n'oublierai pas le côté financier, je pensais à tort que nous avions un système de santé ouvert à tous pour lequel nous avons largement contribué à son financement après près de 40 ans d'activité professionnelle l'un et l'autre (avec très peu d'arrêt maladie) et qui pendant les 5 ans de maintien à domicile de mon mari ne nous a octroyé pratiquement aucune aide. Quant au tarif des établissements privés d'hébergement, n'en parlons pas, le sujet est d'actualité ! »

### 3 Les suggestions et recommandations pour améliorer la prise en soins et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psychologiques et du comportement

[935] A la question « Que faudrait-il renforcer prioritairement ? », les proches aidants de personnes accueillies en établissement priorisent le renforcement des interventions à domicile et le développement des compétences en lien avec la prise en compte des troubles du comportement.

Graphique 22 : Les axes à prioriser pour les années à venir (n=50 proches aidants)



Source : Enquête mission

[936] Le questionnaire se terminait par la possibilité de transmettre toute remarques pour préciser les réponses ou pour attirer l'attention sur des points qui n'auraient pas été questionnés.

[937] Plusieurs proches aidants ont insisté sur l'accompagnement en début de maladie avec non seulement ce qui a été précisé plus haut mais également une intervenir le plus tôt possible, en « *communiquant beaucoup sur les signes annonciateurs* ».

[938] Des proches aidants insistent sur la difficulté de l'annonce de la maladie :

- « *Accompagner les aidants, surtout au début, où il faut gérer le choc, le proche malade, les démarches, les doutes de tout le monde...* »
- « *Il faut essayer de se poser pour prendre les bonnes décisions au bon moment mais souvent on refuse la maladie que ce soit le malade ou la famille.* »
- « *A partir du moment où le diagnostic tombe, il faudrait aussitôt que les coordonnées d'une structure spécialisée soit communiquées à la famille aidante pour ne pas avoir l'impression d'être livrée à elle-même. Cette structure aurait pour rôle d'accueillir la famille et le malade, de rechercher ensemble quel accompagnement serait le mieux à adopter, suivant les régions de résidence ; quelles aides prétendre ; à quelle porte frapper ; etc.... ne pas se sentir seul avec le malade. Pour ma part, j'ai aussitôt pensé France Alzheimer* »

[939] La diversité et la complémentarité de l'offre est signalée avec l'intérêt du développement des accueils de jour et de l'hébergement temporaire, les proches expriment parfois le besoin de s'assurer qu'ils ont bien tout mis en œuvre avant d'orienter leur proche vers un établissement :

- « *Il serait nécessaire de développer l'accueil de jour en journée ou demi-journée en établissement. Il permet à l'aidant de souffler un peu, d'avoir du répit tant que l'admission en UVP peut être évitée.* »
- « *Privilegier les entrées en séjour temporaire trop peu de chambres mais idéal quand l'aidant prend un peu de répit et permet à la famille d'avoir un aperçu sur l'établissement de soins* »
- « *Un regret : ne pas avoir pu garder ma Belle-sœur plus longtemps chez elle. Cela aurait-il été possible avec des interventions d'infirmières, d'aides-soignantes, de visites médicales sur place, de spécialistes mémoire/orthophoniste/kiné?* »

[940] Les outils d'évaluation et en particulier l'insuffisante prise en compte des troubles cognitifs et du comportement par la grille AGGIR (permettant l'accès à des financement d'aides à domicile pour les personnes classées en GIR 1 à 4) sont discutés et une situation particulièrement préoccupante est décrite :

- « *Pour la demande de l'APA, nous avons dû faire une demande de révision de la décision de refus. Cela nous a fait perdre un temps précieux, au détriment des conditions de vie de ma mère. En effet, c'est une sorte de "travailleur social" qui est venu au domicile de ma mère pour évaluer ses besoins, et malgré un dossier médical probant, ce monsieur a estimé que ma mère était GIR 5. Pourtant, sa maison était insalubre (elle refusait qu'un membre de la famille fasse son ménage depuis des mois, correspondant au temps de traitement de notre demande d'APA), Par ailleurs le "travailleur social" reconnaissait que la rampe d'escalier que mon frère avait installée était une très bonne chose, pour lui éviter des chutes. Il estimait donc qu'elle pouvait pourtant nettoyer les escaliers !?? et que si sa maison était aussi sale, c'était que ma mère était tout simplement quelque'un de très sale !??* »

[941] Les difficultés déjà abordées plus haut concernant les manques de moyens et de compétences ainsi que les problèmes d'organisations au sein des établissements sont rappelés et des situations particulièrement complexes son décrites :

*« Très inégale prise en charge en fonction des établissements. Mon père, atteint de la maladie d'Alzheimer en fin de vie a eu une très mauvaise prise en charge avec 7 changements de lieux depuis l'entrée à l'EHPAD jusque son décès 13 mois après !!! : EHPAD classique(alors que diagnostiqué Alzheimer ) puis unité psychiatrique puis retour EHPAD puis UCC, puis USLD puis Unité Alzheimer... »*

[942] L'accompagnement en EHPAD et à l'hôpital durant la crise COVID a fait l'objet de plusieurs critiques dont :

*« Protocole sanitaire Covid inapproprié en Ehpad. Bien qu'il soit imposé par l'ARS il se révèle totalement inadapté aux situations individuelles et impose un enfermement collectif aux mépris de la réglementation en vigueur pour la population générale.*

*Les troubles cognitifs en ce cas nettement amplifiés sont totalement ignorés par l'administration centrale. Les résidents seraient-ils des sous-citoyens?*

*Pendant ce temps, les soignants se dépatouillent du mieux qu'ils peuvent d'un conflit de loyauté que ces directives hors sol leur imposent. »*

[943] Enfin, l'engagement des professionnels a pu être salué :

*Le personnel intervenant à domicile ou en unités spécialisé est formidable.*

*Leur aide nous est vitale.*

*Il est primordial de prendre soin d'eux afin qu'ils puissent exercer dans de bonnes conditions.*

*Il y a un manque cruel de personnel et il est urgent de tout mettre en œuvre pour attirer les gens sur ces métiers essentiels. Valoriser ces savoir-faire dont chacun aura besoin au cours de sa vie.*

*Créer plus de structures adaptées à la maladie d'Alzheimer = URGENT.*

*Merci pour votre écoute.*

## ANNEXE 14 : Evaluation des Centres experts Parkinson



[944] La maladie de Parkinson est la seconde maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer en termes de prévalence. Evolutive, elle est principalement caractérisée par des troubles moteurs, comme le tremblement de repos, la rigidité ou la lenteur du mouvement. On distingue, dans la maladie de Parkinson, quatre phases évolutives de durée variable selon les personnes : l'après annonce du diagnostic (perception du retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, avec adaptation à la maladie et au traitement) ; une accalmie (avec un nouvel équilibre grâce au traitement et une adaptation aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne) ; un moment où la maladie reprend le dessus ; puis un envahissement avec fluctuations motrices, signes neuropsychiatriques, etc.

[945] Les données épidémiologiques publiées à partir de l'analyse des données du SNDS font état, au 31 décembre 2015, de 166 712 personnes traitées en France. Cela correspond à une prévalence de 2,5 patients pour 1 000 personnes. Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)<sup>119</sup> indiquait, en 2018, que « *la prévalence de la maladie augmente avec l'âge de manière continue entre 45 et 80 ans avant d'atteindre un pic entre 85 et 89 ans et diminuer ensuite* ». Les auteurs ont estimé alors qu'en 2030, la France aura connu une augmentation de 56 % du nombre de cas par rapport à 2015, avec 256 800 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

[946] Les Centres experts parkinson (CEP) ont été créés en 2013 à la suite du plan national d'actions pour les malades de Parkinson pour les années 2011 à 2014. Ils étaient 25 lors de l'élaboration du plan maladies neurodégénératives PMND 2014-2018, qui prévoit notamment une mesure n°10 : « *Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des Centres-experts Parkinson et maladies apparentées* ». Le plan prévoyait comme mesure n°14 « *d'améliorer les pratiques en matière de neurostimulation [...]* » qui est un traitement chirurgical lourd réservé à des cas difficiles à traiter, et possible seulement sous certaines conditions. D'autres mesures portaient sur un meilleur pilotage grâce à une connaissance épidémiologique renforcée, et un appui aux EHPAD et autres établissements médico-sociaux dans l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

[947] Dix ans après la création des Centres experts parkinson, ces derniers restent de taille modeste par rapport aux Centres mémoire de ressource et de recherche (CM2R) et sont très centrés sur une activité fortement hospitalière de recours et de traitement, parfois chirurgicale. Si les obligations de collectes de données de fonctionnement, et de qualité, sont importantes, et s'appuient sur un cahier des charges ambitieux, elles ne traduisent pas complètement la réalité de centres de taille très hétérogène. Les investigations de la mission montrent que les centres peinent globalement à atteindre une taille critique permettant d'influer sur l'organisation territoriale et un changement de pilotage national apparaît nécessaire.

---

<sup>119</sup> Le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) du 10 avril 2018 a publié un article relatif à la fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et son évolution jusqu'en 2030



# 1 Des centres experts au cahier des charges ambitieux malgré une très grande hétérogénéité territoriale des parcours de soins

## 1.1 Des centres de création récente avec un cahier des charges ambitieux

### 1.1.1 Un parcours de soins principalement en ville avec des enjeux fortement pluridisciplinaires

[948] En septembre 2016, la HAS faisait paraître le guide du parcours de soins pour la maladie de Parkinson. Celui-ci décrit la prise en charge usuelle des patients avec Parkinson et ne vise pas à encadrer les interventions hautement spécialisées qui peuvent avoir lieu à l'hôpital, ni ne décrit les syndromes parkinsoniens plus rares. Les objectifs de la prise en charge tels que récapitulés par le guide de parcours de soins sont qu'elle soit :

- *« Assurée le plus longtemps possible en ambulatoire ;*
- *A la fois globale et adaptée à certaines atteintes spécifiques ;*
- *Pluriprofessionnelle et coordonnée ;*
- *Prévue pour un long cours ;*
- *Soucieuse du bien-être du moment comme de celui à venir ».*

[949] En cas de suspicion de maladie de Parkinson, après analyse différentielle et recherche des causes éventuelles, le guide du parcours de soins souligne l'impératif d'orienter la personne vers un neurologue avant tout début de traitement.

[950] Il existe des traitements médicamenteux pour la maladie de Parkinson, qui peuvent être combinés avec un changement nutritionnel et la pratique d'une activité physique. Ainsi, une large partie du guide du parcours de soins de la HAS tourne autour des adaptations des traitements médicamenteux en cas d'évolution de la maladie, ou d'effets secondaires. Le guide du parcours de soins rappelle toutefois que la maladie s'accompagne, dans le cadre de son évolution, pour un tiers des patients, d'un déclin cognitif et de troubles qui relèvent d'une forme de démence. Dans ce contexte, chez les sujets âgés, une partie des résidents en EHPAD atteints de la maladie de Parkinson peuvent présenter des troubles psychologiques et du comportement, et relever dans certains cas des dispositifs spécialisés analysés par la mission dans le rapport de synthèse. La situation, bien que minoritaire, n'est pas rare (20 à 30 %) et interroge sur l'accompagnement dont bénéficient les EHPAD quand ils accueillent ces patients, pour mieux appréhender la maladie et mieux répondre aux besoins des patients.

[951] Compte tenu des traitements médicamenteux possibles et nécessaires, ainsi que des symptômes associés à la maladie et sa progression, le guide du parcours de soins souligne le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge des patients, avec un impératif de coordination entre le médecin généraliste, le neurologue, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le psychologue, le pharmacien et tout autre professionnel éventuellement associé au parcours du patient.

### 1.1.2 Les centres experts, centres de recours avec une éventuelle activité chirurgicale

[952] Pour certains patients, un acte de chirurgie peut être nécessaire, avec la stimulation cérébrale profonde qui consiste en la pose d'une ou deux électrode(s) dans le cerveau par chirurgie stéréotaxique sous contrôles radiologique, électrophysiologique et clinique. Ces électrodes sont reliées à un générateur sous-cutané délivrant une stimulation électrique réglable. Cette stimulation est modulable et réversible. Les patients concernés sont principalement ceux pour lesquels les traitements médicamenteux échouent à contrôler les tremblements, et ne présentant pas d'atteinte cognitive ou psychiatrique non contrôlée.

[953] Le recours à l'hospitalisation, en dehors de l'acte chirurgical est justifié par l'aggravation des symptômes parkinsoniens liée à l'évolution propre de la maladie, un changement aigu de l'état mental incluant l'anxiété, la confusion mentale, des hallucinations et/ou des troubles psychotiques, un changement aigu de l'état physiologique comme une pneumopathie, une infection urinaire, une occlusion intestinale, une fausse route ; un traumatisme secondaire à une chute, comme une fracture du col fémoral.

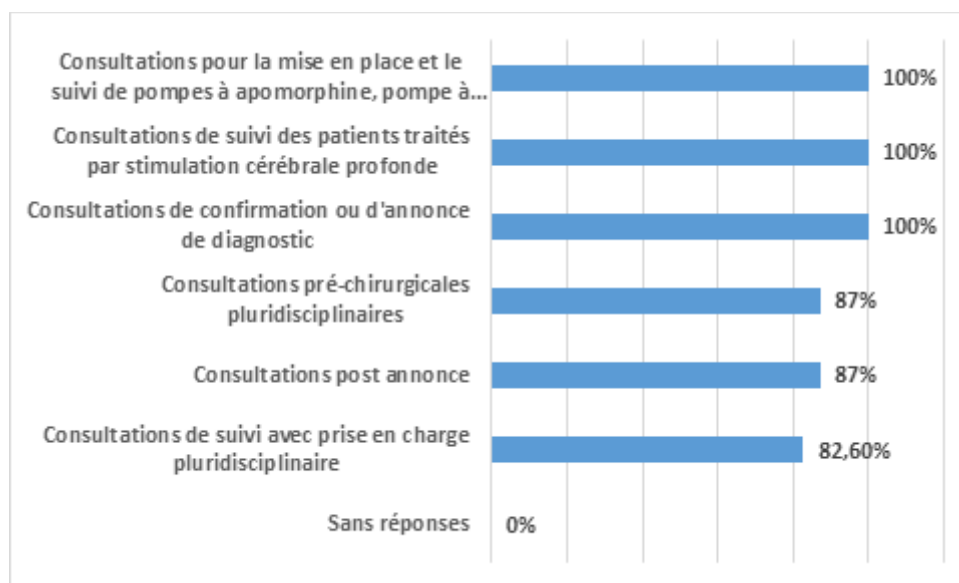
[954] Au regard du rôle spécifique de l'hôpital dans le parcours de soins des patients atteints de la maladie de Parkinson, le cahier des charges rappellera qu'il est attendu que les centres aient la capacité de faire des gestes techniques : pose de pompes, suivi du réglage de neuro-stimulateurs, voire pratiquer de la stimulation cérébrale profonde. Ces activités donnent aux Centres experts parkinson une organisation particulière, et la labellisation des centres, ainsi que leur financement, ont été liés, dès leur création, aux nombres d'hospitalisation de jour, complète, et de consultation.

[955] Ainsi, les rapports d'activité des Centres experts parkinson dont il sera question ci-après recensent la file active des patients pris en charge avec une pompe à apomorphine, une pompe duodopa et/ou une neurostimulation cérébrale profonde, et recensent les nouveaux patients pris en charge pour la pose, dans l'année, de ces pompes ou pour la stimulation cérébrale profonde. Logiquement les patients suivis sont plus nombreux que les patients accueillis pour l'intervention, cependant les variations dans le nombre de patients accueillis pour la pose sont très importantes, et s'échelonnent de 5 patients dans l'année à plus de 100 pour un centre. Il n'existe cependant pas de cartographie mise en ligne par la DGOS quant aux compétences de chaque centre hospitalier universitaire, ces derniers n'ayant pas tous une activité chirurgicale de stimulation cérébrale profonde.

[956] Dans ce contexte, il existe cependant une coopération entre centres pour qu'ils puissent assurer les consultations et le suivi et l'ajustement du traitement de leurs patients opérés dans d'autres centres.

[957] La mission a demandé aux centres la nature des consultations proposées qui est retracée dans le graphique ci-dessous.

Graphique 1 : Nature des consultations proposées (n=23)



Source : Enquête mission

[958] Si tant est que le parcours de soins décrit par la HAS est principalement un parcours de soins de ville, impliquant une pluri-professionnalité possible en ville, il dépend cependant beaucoup des neurologues qui ont en charge la confirmation du diagnostic et la mise en place et l'adaptation du traitement médicamenteux. Comme l'indiquent les Centres experts parkinson, la densité du réseau de neurologue en ville détermine le positionnement de l'hôpital et des centres experts dans le parcours de soins, avec un rôle de premier recours qui n'est pas rare selon l'implantation géographique. Un des centres experts rencontrés souligne même, en l'absence de neurologue en ville, la difficulté à associer les médecins généralistes au suivi thérapeutique, et ainsi ne jouer qu'un rôle de recours.

### 1.1.3 Un cahier des charges récent et ambitieux

[959] La sélection des centres experts Parkinson est intervenue en 2012 dans le cadre de la déclinaison du Plan national d'actions pour les malades de Parkinson 2011-2014, selon une architecture particulière puisqu'il s'agissait de désigner des centres experts et des centres interrégionaux de coordination, dont le cahier des charges a été diffusé en mi-décembre 2013<sup>120</sup>.

[960] Les premiers centres ont donc été désignés avant l'élaboration du premier cahier des charges : 24 CEP et sept centres interrégionaux de coordination (CIRC) avaient été désignés en 2014 et un 25<sup>ème</sup> centre a ensuite été désigné pour compléter la couverture territoriale. Le respect du cahier des charges conditionnait leur labellisation avant 2016. Les missions étaient ainsi réparties en deux blocs :

- Les centres experts parkinson avaient une mission de recours, de prise en charge pluri-professionnelle, et une mission d'appui aux professionnels de santé du territoire ;

<sup>120</sup> L'instruction n° DGOS/R4/2013/403 du 10 décembre 2013 relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres inter régionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens

- Les centres interrégionaux avaient une mission de structuration et harmonisation des activités des CEP, la diffusion des bonnes pratiques et la formation des professionnels, ainsi que la cohérence des données épidémiologiques et des indicateurs de santé publique.

[961] En 2017<sup>121</sup>, il a été mis fin à cette architecture à deux niveaux, avec la fin des centres interrégionaux. Il s'agissait en partie de prendre en compte l'élaboration du plan maladie neurodégénérative 2014-2019.

[962] Le cahier des charges actuel est relativement ambitieux. Il fixe cinq missions aux CEP, soit le recours, l'expertise, la coordination, l'enseignement, la formation et la recherche :

- Le recours consiste en une prise en charge pluri-professionnelle, ou un soutien aux équipes de proximité pour des situations complexes et peut concerner les phases diagnostiques, de thérapeutique et de suivi ;
- L'expertise consiste en un appui/conseil auprès des médecins de premier recours, l'élaboration de protocoles nationaux et régionaux de diagnostic et de soins, ainsi que le recueil et l'alimentation de la base NS-PARK<sup>122</sup> ;
- La coordination vise à l'organisation des parcours de soins au plan régional en appui et avec l'ARS. Il peut s'agir de la coordination des acteurs hospitaliers et de villes, d'autres spécialités, des associations, et des autres centres experts en charge des maladies neurodégénératives ;
- La formation dépasse, au regard de la circulaire, les fonctions d'enseignement habituellement exercées par les professionnels hospitaliers. Il peut s'agir de former les professionnels de ville, du secteur médico-social comme procéder à de l'éducation thérapeutique du patient ;
- De même, la recherche dépasse le cadre de la recherche fondamentale et interventionnelle pratiquée habituellement par les centres de recherche, il peut s'agir selon le cahier des charges, de travaux et d'enquêtes sur l'organisation de la prise en charge au niveau régional en lien avec l'ARS. Ils peuvent contribuer à l'évaluation de certains dispositifs à la demande de l'ARS.

[963] Ce cahier des charges est très ambitieux et couvre l'ensemble des champs possibles d'action pour un centre expert. Des activités semblent en outre très proches les unes des autres, notamment l'activité de recours et d'expertise, que certains centres signalaient comme similaires ou équivalentes. Le cahier des charges s'adresse à des centres qui étaient initialement différenciés entre centre inter-régionaux et centres experts.

## 1.2 Un paysage complexe de centres qui n'inclut pas toutes les maladies neurodégénératives

[964] Les centres experts Parkinson s'inscrivent dans un paysage imparfait et incomplet de centres en charge de certaines des maladies neurodégénératives. Il existe à ce stade, des CM2R qui s'appuient sur un réseau de consultations mémoires, et dont le premier cahier des charges était paru en 2005 et a été revu depuis. En parallèle, il existe des centres de recours et de compétence sclérose en plaque

---

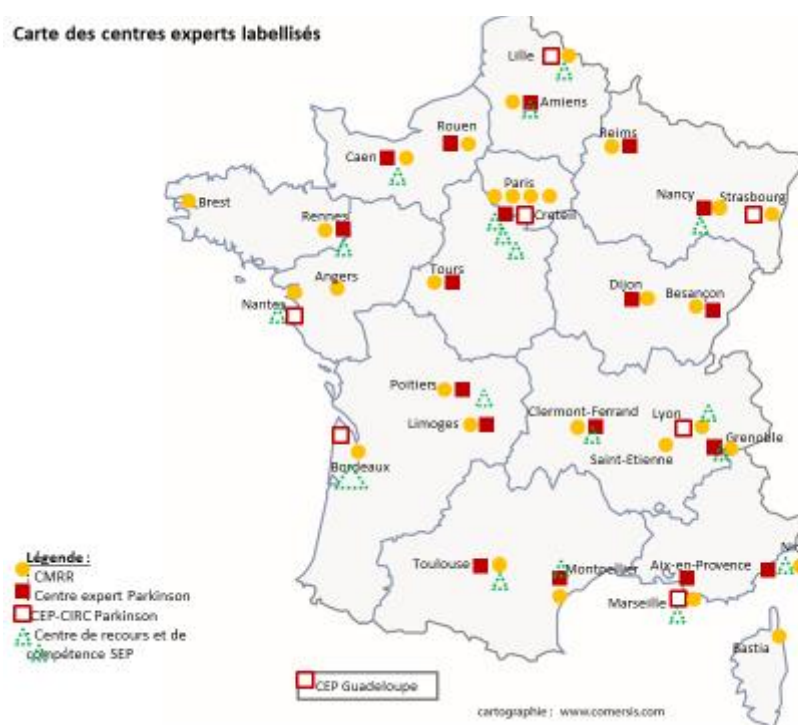
<sup>121</sup> L'instruction N° DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017 relative aux missions des centres experts à vocation régionale pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens

<sup>122</sup> Le réseau NS-PARK/FCRIN a mis en place en 2016 une cohorte regroupant l'ensemble des patients présentant cette pathologie ou un syndrome apparenté suivis dans les Centres Experts Parkinson en France. La réalisation de la recherche dans le cadre de la cohorte NS-PARK a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile de France I (CPP IDF1) le 19/06/2020 et l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 12/02/2021.

dont le dernier cahier des charges date de 2016. Enfin, dans le champ des maladies rares, des centres de référence Huntington d'une part et SLA d'autre part, ont été créés. Ainsi, chacun des centres experts/de ressource/de référence existant sur le champ des maladies neurodégénératives dépend d'un cahier des charges distinct, parfois assez largement différent, et d'une structuration territoriale et nationale différente.

[965] En 2019, la DGOS avait ainsi représenté l'implantation des centres experts et ressources sur les maladies neurodégénératives, en dehors des maladies rares.

Graphique 2 : Implantation des centres experts, CM2R et centres de recours et de compétence SEP



Source : DGOS - 2019

[966] Parmi les objectifs fixés aux CEP figure la nécessaire coordination avec les autres centres experts, réseaux et centres de second ou de troisième recours des autres maladies neurodégénératives.

[967] Il transparaît de cette carte qu'il serait nécessaire d'avoir une vision plus détaillée des centres ressources, notamment des services de rattachement (neurologie, psychiatrie, autre), ainsi qu'un comparatif d'activité et d'ETP au regard de la prévalence et des difficultés d'organisation des parcours de soin. Cette cartographie n'a pu être réalisée par la mission. La mission a rencontré des services de neurologie qui portaient quasiment tous les « centres experts », d'autres qui n'en portaient qu'un. Il n'existe pas, au niveau national, une cartographie simplifiée des financements complémentaires attribués au titre des différents centres experts selon les pathologies. Par ailleurs, patients et associations d'aidants et de patients ont besoin d'une certaine transparence et clarté quant aux parcours offerts selon les pathologies et territoires.

[968] L'association des aidants et malades à Corps de Lewy (A2MCL) demande la création d'un centre ressource pour la maladie à corps de Lewy considérée comme méconnue, parfois mal diagnostiquée, et mal accompagnée. Il peut s'agir, pour le diagnostic, d'une confusion avec la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer en fonction des premiers symptômes, parfois moteurs, parfois cognitifs.

Concernant l'évolution de la maladie, et des troubles psychologiques et du comportement accompagnant cette dernière (parfois très forte anxiété, hallucinations, etc.), l'association souligne la mauvaise individualisation des prises en charge pour cause de méconnaissance des besoins. Certains traitements sont déconseillés pour la maladie d'Alzheimer et totalement contraindiqués pour la maladie à corps de Lewy.

[969] Au total, la mission constate une faible transparence des parcours de soin et de l'offre existante dans les territoires pour les usagers. La cartographie des différents centres, de leur offre et des caractéristiques des équipes apparaît prioritaire plutôt que des remontées qui sont foisonnantes et difficile à exploiter. Par ailleurs, des remontées par « monographie » ont été organisées pour les CM2R et CEP, sur la base du volontariat et rassemblées en un rapport en 2018. Ces écrits montrent déjà les modalités d'organisation, de fonctionnement ou les initiatives territoriales, mais il est très difficile d'en tirer une meilleure connaissance de l'offre et de son organisation réelle.

## **2 Des centres très hétérogènes en taille et activités qui peinent à mener l'ensemble des missions demandées dans le contexte d'un suivi d'activité très minutieux**

### **2.1 Des centres très hétérogènes en taille et en activité qui peinent à mener l'ensemble des missions demandées**

#### **2.1.1 Des centres très hétérogènes en taille et activités**

[970] Le suivi organisé par le cahier des charges est particulièrement complet. Il s'organise grâce à une plateforme informatique appelée PIRAMIG : Pilotage des Rapports d'Activité des Missions d'Intérêt Général. Les centres étant, en effet, financés par des financements « MIG », ils relèvent de ce suivi, à l'instar des centres de ressources et de compétence sclérose en plaque (CRC-SEP). En revanche, les CM2R relèvent d'un autre suivi, de même que les centres de référence maladie rare.

[971] Les données récoltées par la base PIRAMIG sont très riches, mais elles sont peu exploitées et difficilement exploitables car elles présentent des anomalies qui nécessiteraient d'importants retraitements. La DGOS en charge de l'analyse de la base a montré une forte mobilisation dans le cadre de la mission. Cependant, en l'état, les données remontées par PIRAMIG requièrent trop de temps aux services des centres experts (de plusieurs journées de travail cumulées) et une trop longue analyse des services pour des conséquences assez faibles quant aux modifications d'organisation, de montants versés, ou d'appui territorial.

[972] A cela s'ajoute l'absence de transparence entre centres, qui n'ont pas accès à un comparatif une fois les données renseignées. Au-delà, de cette transparence qui pourrait cependant s'accompagner d'une certaine anonymisation, il se joue une meilleure maîtrise des données reportées. En effet, l'ampleur des variations d'une année sur l'autre pour certains centres, ou des comparatifs entre centres laissent penser que les données sont fragiles et nécessiteraient un réel échange entre centres sur leur activité. Ainsi, à titre d'exemple, une augmentation de la file active de plus de 136 % ou sa diminution de plus de 70 %<sup>123</sup> d'une année sur l'autre peut interroger. Elle peut s'expliquer par une

---

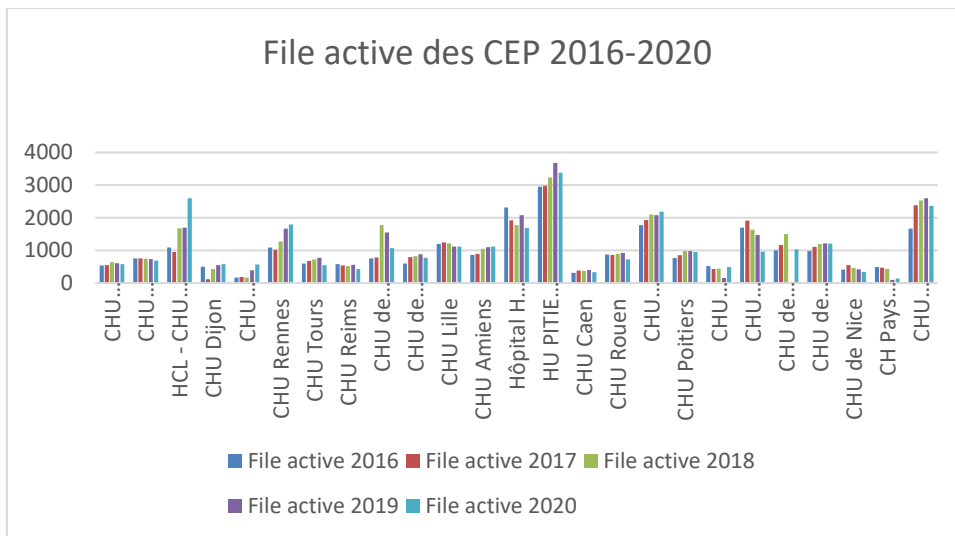
<sup>123</sup> Données comparatives d'activité entre 2019 et 2020 pour les années 2019 et 2020.

éventuelle absence de médecin, sur la base de files actives relativement réduite pour certains Centres experts parkinson.

[973] Bien que sujettes à caution quant à leur exactitude, ou les caractéristiques des activités qu’elles retracent réellement, les données PIRAMIG permettent d’appréhender l’hétérogénéité de la taille des services des Centres experts parkinson et de leur activité en 2020 :

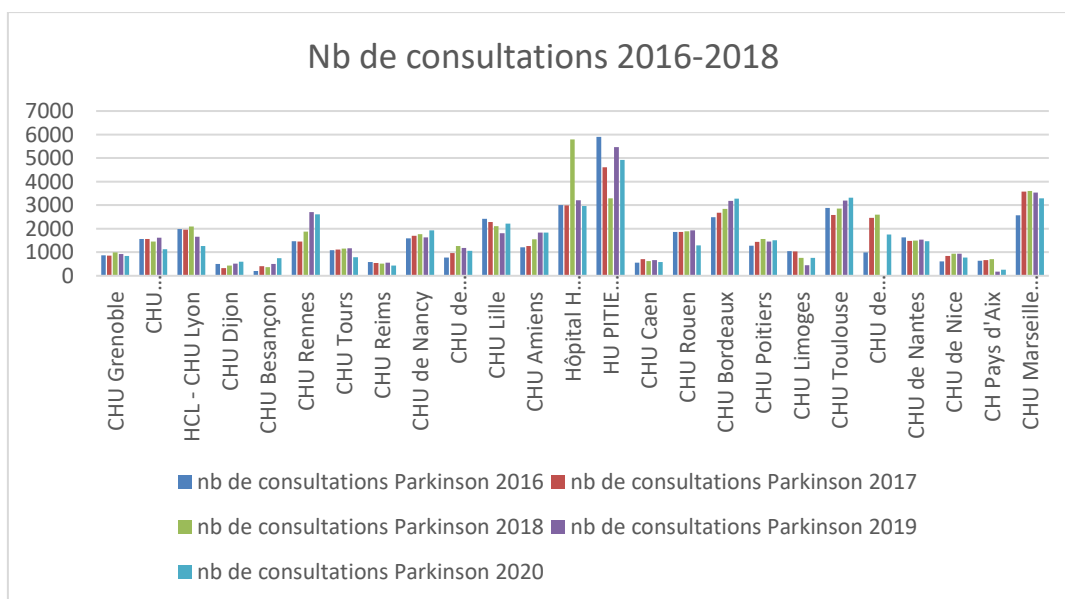
- En termes de file active en 2020, le nombre de patient suivis s’échelonne de 100 à plus de 3600 patients (pour un centre parisien) ;

Graphique 3 : File active des CEP 2016-2020



- En termes de consultations, en 2020, le plus petit centre expert en comptait près de 250, certains plus de 700 et les plus grands CHU entre 1 463 consultations (CHU de Nantes) et 4 928 pour la Pitié Salpêtrière.

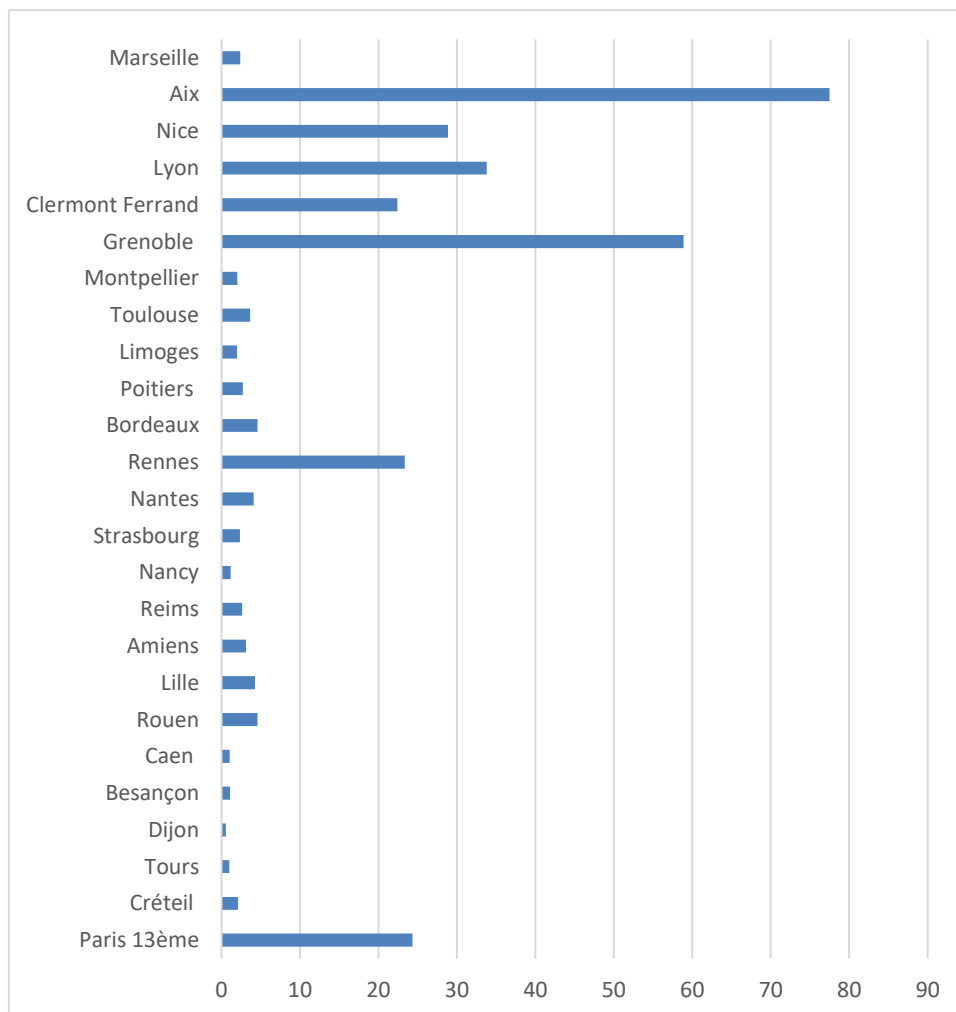
Graphique 4 : Nb de consultations 2016-2018



- Concernant l'activité d'hospitalisation, elle dépend bien entendu des activités annexes de chirurgie, et pourtant, les données rapportées ne semblent pas toujours cohérentes avec la taille des centres et leur activité. Ainsi, le nombre de séjours en hospitalisation complète avec diagnostic principal Parkinson s'échelonne de 7 à 800 séjours, avec 10 CHU qui indiquent entre 300 et 500 séjours. Les données sont si hétérogènes qu'elles interrogent sur la base retenue par les centres experts pour reporter leur activité.

[974] La DGOS procède à cette analyse et repère des anomalies qui peuvent parfois être expliquées par le mauvais périmètre retenu par les centres pour recenser les personnels du centre expert : ils comptent parfois la totalité des équipes du service de neurologie de l'hôpital plutôt que les seuls personnels en charge du centre expert. Ces erreurs interrogent sur la pertinence des données à remonter par PIRAMIG, ces dernières étant extrêmement précises concernant les personnels : médicaux, non médicaux, types de compétences métiers etc., pour aboutir finalement à des données en masse qui ne sont pas significatives sur les capacités du centre expert. Il pourrait être pertinent d'au moins rapporter ces données collectées aux périmètres des services. A l'exception de sept centres qui affichent un nombre de personnels entre 22 et 77 ETP, tous les autres affichent entre 0,5 et 5 ETP pour le centre expert.

Tableau 1 : ETP moyens annuels rémunérés déclarés par les centres en 2020



Source : Graphique Mission sur données DGOS

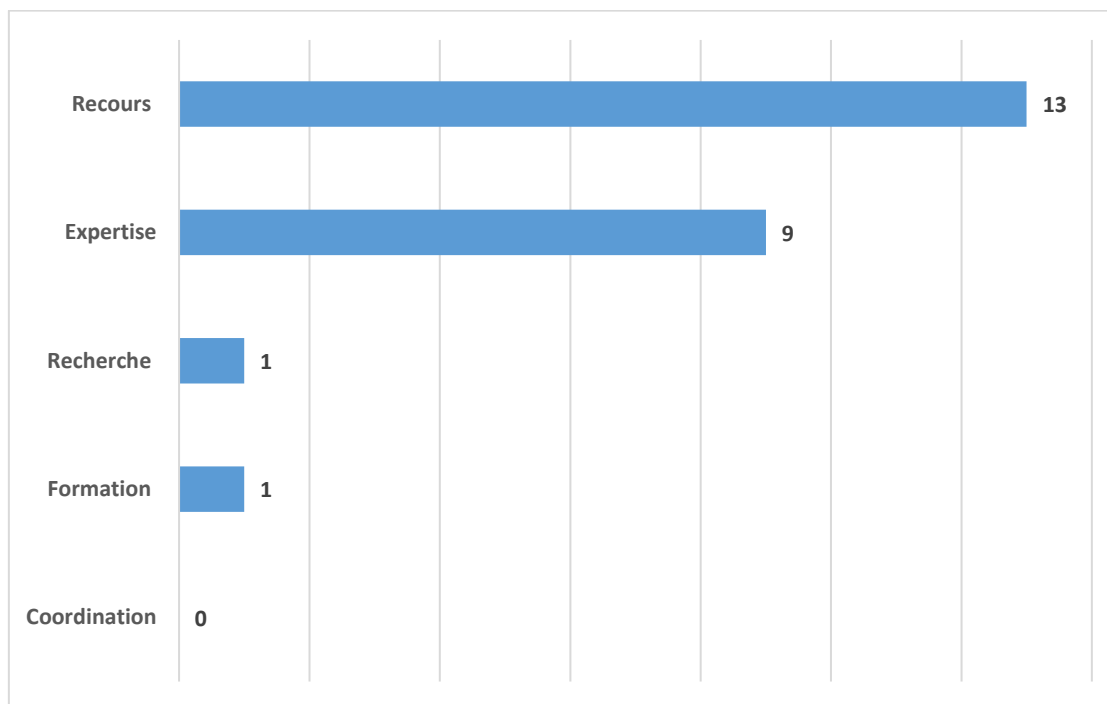


## 2.1.2 Des centres experts qui peinent à assurer l'ensemble des missions du cahier des charges

### 2.1.2.1 Une mission principale de recours avec des délais d'attente parfois importants

[975] Parmi les cinq missions assignées aux centres experts, les deux activités de recours et d'expertise sont celles mises en œuvre de manière majoritaire.

Graphique 5 : La mission occupant la majorité de l'activité classée en rang 1 (n=23)

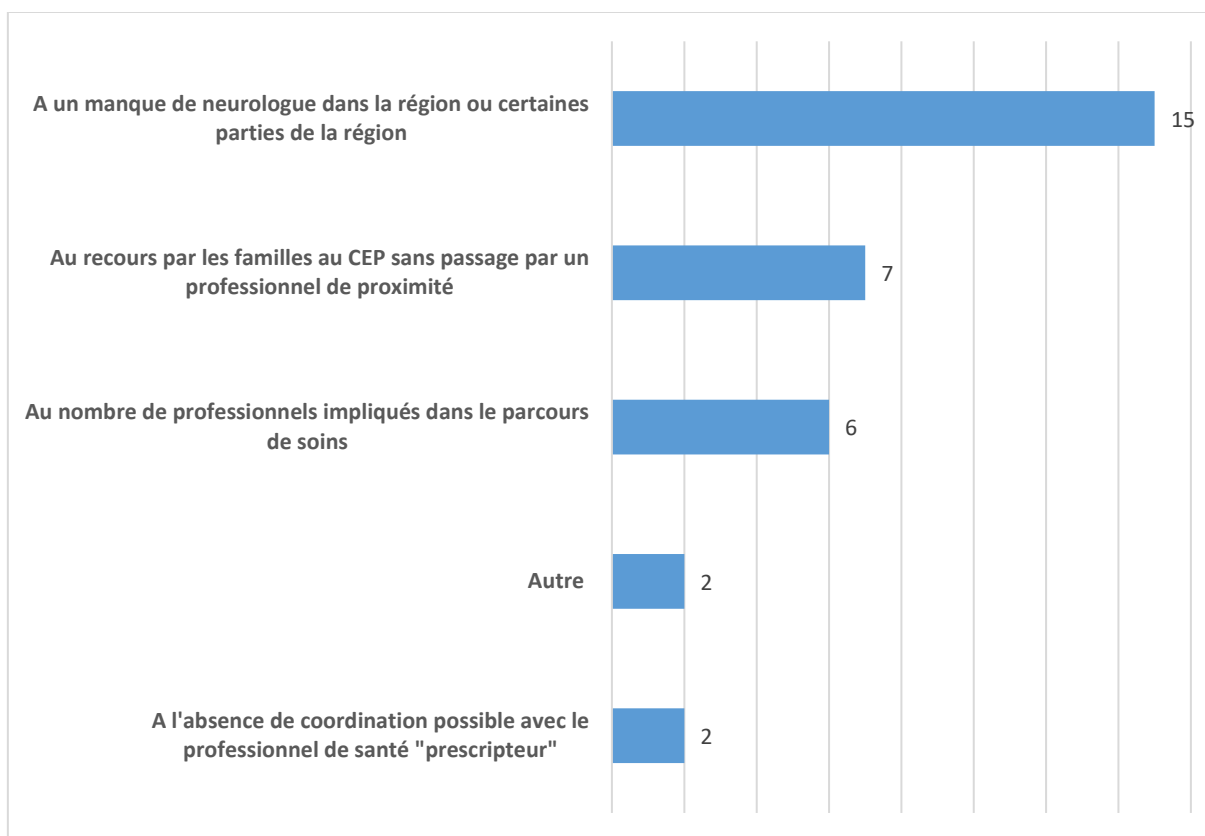


Source : *Enquête mission*

[976] La situation des centres est dépendante de leur situation territoriale. Dans des secteurs denses en offre de soins de premier recours médecins généralistes, neurologues, ou même centres hospitaliers de proximité, les CEP interviennent effectivement en second recours pour des situations qui le requièrent, le plus souvent sur orientation des intervenants de premier recours, qui reprendront le suivi du patient une fois ce dernier étant intervenu. Dans d'autres secteurs marqués par la désertification médicale, les centres experts interviennent beaucoup plus en premier recours, par défaut de maillage territorial, et d'offre alternative. Il leur est même parfois difficile de s'appuyer sur les médecins généralistes présents, eux-mêmes en trop faible nombre. Ainsi, l'activité de recours des CEP n'est pas tant la résultante de leur capacité à structurer leurs interventions que le symptôme d'autres dynamiques. D'ailleurs, les interrogations et inquiétudes reflétées par les commentaires à l'enquête de la mission tournent largement autour de cette thématique de désertification médicale et de structuration du parcours en amont du CEP.

[977] Le recensement des différentes causes à la source de difficultés (plusieurs réponses possibles) par les CEP est très claire quant au manque d'offre dans certaines régions.

Graphique 6 : Sources de difficulté

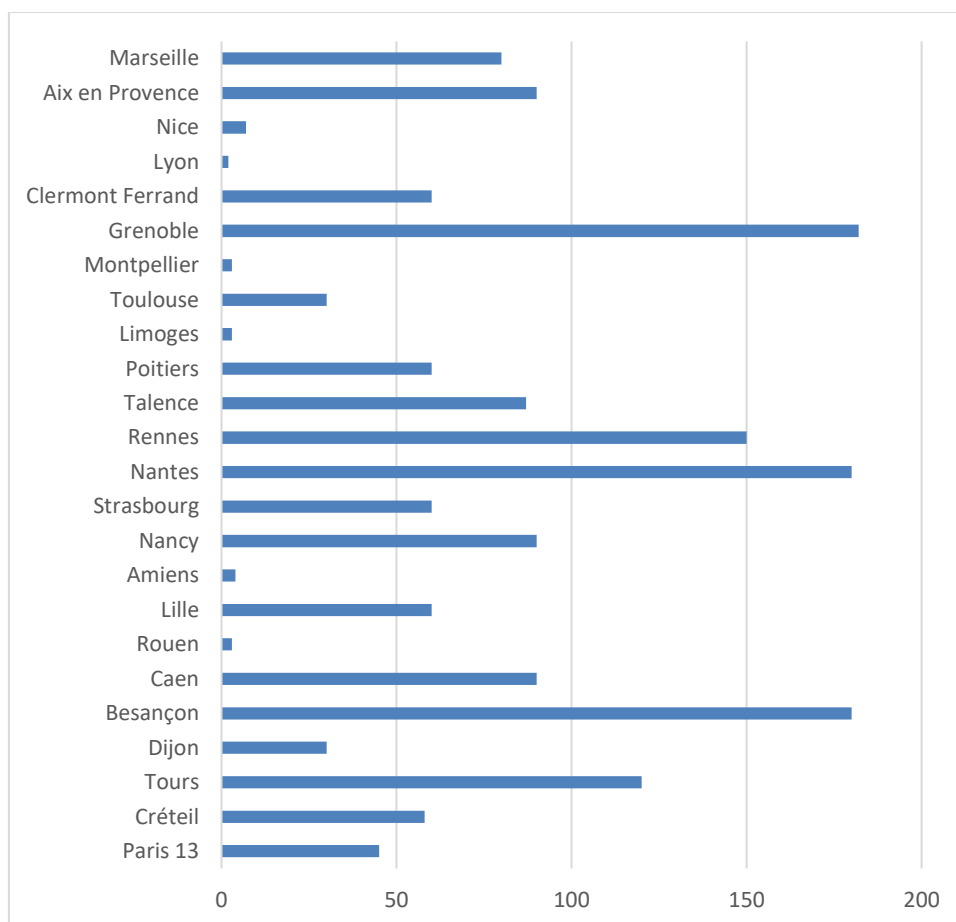


Source : *Enquête mission*

[978] L'activité d'expertise s'adresse principalement aux établissements médico-sociaux notamment. A ce titre, les options de formation ou de télé-expertise s'avèrent fondamentales.

[979] Les données PIRAMIG couvrent aussi des éléments de qualité, notamment les délais d'attente entre la première prise de rendez-vous et le rendez-vous lui-même, le nombre de patients vus après plus de six mois, et ceux vus avant six mois. L'écart type est relativement important, entre un centre n'ayant que trois jours de délais, et celui qui atteint 182 jours de délais de prise en charge pour un primo accédant. Cependant, pour être réellement significatives, ces données seraient à rapporter à l'activité du centre : proportion des patients accueillis pour un diagnostic, un suivi médicamenteux, une intervention chirurgicale, etc.

Graphique 7 : Délais de rendez-vous de prise en charge pour un primo accédant



Source : Donnée Piramig – 2020

[980] Ces données nécessiteraient une analyse plus approfondie pour identifier les délais incompressibles au regard de la taille des équipes et des réalités territoriales, et les gains organisationnels possibles.

#### 2.1.2.2 Une activité d'appui au pilotage de l'offre territoriale de soins relativement réduite

[981] Dans le cadre de ses rencontres, avec les ARS et des centres experts, la mission a relevé que les centres sont sollicités en tant que centres experts, de manière extrêmement variable par les ARS. Si les contacts semblent rares dans certaines régions, dans d'autres, une politique régionale de construction d'une filière de prise en charge de qualité est intégralement construite en alliance avec l'Agence régionale de santé.

[982] Cette situation interroge quand, en comparaison, les centres ressources d'autres pathologies, ou les CM2R sont beaucoup plus largement sollicités dans la structuration de la politique publique régionale. En outre, dans le cadre de l'enquête menée par la mission, l'expression des centres experts s'est concentrée sur les propositions possibles d'une meilleure structuration de l'offre de soins territoriale et souhaiteraient manifestement pouvoir collaborer avec l'ARS pour la mise en œuvre de solutions concrètes.

[983] Dans l'enquête menée par la mission, les centres experts soulignent la nécessité de renforcer leur rôle de coordination sur les territoires. Cela impliquerait une meilleure association des CEP par les ARS dans la structuration des parcours de soins, leur association éventuelle à l'intervention et la structuration des offres visant à améliorer la formation et l'expertise des établissements accueillant les malades de Parkinson, ou présentant des pathologies proches.

[984] Parmi les autres données plus qualitatives recueillies par PIRAMIG figurent les modalités d'adressage ainsi que les réunions tenues avec une série d'interlocuteurs : associations de patients, autres centres experts/ressources, mise en place de partenariats, etc. Ce recensement quantitatif d'une activité de coordination ne dit pas grand-chose de la qualité des échanges avec les partenaires concernés dans la structuration de l'offre territoriale.

### 2.1.2.3 Des activités de formation et de recherche classiques mais non prioritaires

[985] L'ampleur du cahier des charges se traduit, de fait, par une priorisation des missions déployées et mises en œuvre. Si l'activité de formation et de recherche est clairement une partie intégrante des missions des centres hospitaliers universitaires, le déploiement supplémentaire requis par le cahier des charges, vis-à-vis de la médecine de ville et les établissements médico-sociaux, ainsi que les recherches, enquêtes au service des ARS, ne sont que peu mis en œuvre.

[986] Au final, quelques CEP témoignent de la mise en œuvre de dynamiques de formation vers les médecins de premiers recours, mais cela reste assez modeste sur l'ensemble du territoire. Des initiatives particulièrement convaincantes ont pu être mises en place par des CEP tournés vers les établissements médico-sociaux, avec des kits pédagogiques simplifiés mis en place et déployés.

#### **Région Haut de France - Kit pédagogique de sensibilisation à la maladie de Parkinson**

L'agence régionale de santé des Hauts de France a soutenu l'élaboration d'un kit pédagogique à l'attention des professionnels de proximité (sanitaires, médico-sociaux, libéraux...). Ce kit est le fruit d'un travail conduit par les centres experts Parkinson des CHU de Lille et d'Amiens en collaboration avec la plateforme d'accompagnement, de ressources et de coordination pour la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (PARC Sep) et met à disposition :

- 4 vidéos apportant les éléments de connaissance essentiels sur les thèmes de l'épidémiologie, les signes moteurs, les signes non moteurs et les traitements
- 2 quiz se référant aux situations cliniques rencontrées par les professionnels de santé.
- 10 fiches pratiques à remettre aux patients, portant sur les différents traitements (par voie orale ou par stylo injecteur, par sonde (Duodopa), par stimulation cérébrale profonde) ainsi que la kinésithérapie et l'orthophonie.
- Une fiche pratique précisant quels sont les médicaments pouvant être écrasés pour faciliter leur prise
- La plaquette d'information de PARC SeP
- Le guide pratique des dispositifs « Maladie de Parkinson » en région Hauts-de-France

Tous ces éléments sont réunis dans une mallette et sur une clé USB.

[987] Les remontées des initiatives sur ces aspects sont très littéraires et donnent largement l'impression d'un patchwork dont il est difficile d'extraire les meilleures pratiques. Une mise à disposition des outils développés par certaines régions à l'ensemble du réseau pourrait être utile pour ne pas perdre un temps précieux à réinventer des initiatives déjà lancées par ailleurs. Ainsi, les

« monographies » très littéraires rassemblées pendant deux ans par les tutelles devraient être remplacées par le partage des produits des centres experts, afin d'être réutilisés sur toute la France.

## 2.2 Un pilotage et un financement peu clairs

[988] La répartition de la MIG entre établissements aboutit à un montant réparti s'échelonnant entre 59 543 € et 148 857 € entre 2018 et 2020. Ce sont des sommes relativement modestes mais qui requièrent un fort investissement pour retracer l'activité au regard de ces financements.

Tableau 2 : Répartition de la MIG entre les CEP

<i>Nom établissement</i>	<i>Région</i>	MIG Centre experts Parkinson - P10-JPE Arbust 2018-2020
<b>CHU Grenoble</b>	<i>Auvergne-Rhône-Alpes</i>	74,428
<b>CHU Clermont-Ferrand</b>	<i>Auvergne-Rhône-Alpes</i>	99,238
<b>HCL - CHU Lyon</b>	<i>Auvergne-Rhône-Alpes</i>	148,857
<b>CHU Dijon</b>	<i>Bourgogne-Franche-Comté</i>	59,543
<b>CHU Besançon</b>	<i>Bourgogne-Franche-Comté</i>	59,543
<b>CHU Rennes</b>	<i>Bretagne</i>	74,428
<b>CHU Tours</b>	<i>Centre-Val de Loire</i>	59,543
<b>CHU Reims</b>	<i>Grand Est</i>	59,543
<b>CHU de Nancy</b>	<i>Grand Est</i>	74,428
<b>CHU de Strasbourg</b>	<i>Grand Est</i>	99,238
<b>CHU Lille</b>	<i>Hauts de France</i>	148,857
<b>CHU Amiens</b>	<i>Hauts de France</i>	59,543
<b>Hôpital H Mondor</b>	<i>Ile de France</i>	
<b>HU PITIE SALPETRIERE AP-HP</b>	<i>Ile de France</i>	446,571
<b>CHU Caen</b>	<i>Normandie</i>	59,543
<b>CHU Rouen</b>	<i>Normandie</i>	74,428
<b>CHU Bordeaux</b>	<i>Nouvelle-Aquitaine</i>	148,857
<b>CHU Poitiers</b>	<i>Nouvelle-Aquitaine</i>	74,428
<b>CHU Limoges</b>	<i>Nouvelle-Aquitaine</i>	74,428
<b>CHU Toulouse</b>	<i>Occitanie</i>	148,857

<b>CHU de Montpellier</b>	<i>Occitanie</i>	99,238
<b>CHU de Nantes</b>	<i>Pays de la Loire</i>	99,238
<b>CHU de Nice</b>	<i>Provence-Alpes-Côte d'Azur</i>	74,428
<b>CH Pays d'Aix</b>	<i>Provence-Alpes-Côte d'Azur</i>	99,238
<b>CHU Marseille APHM</b>	<i>Provence-Alpes-Côte d'Azur</i>	148,857
<b>France métropolitaine</b>		<b>2565,300</b>
<b>Guadeloupe</b>		100,000
<b>DOM</b>		<b>100,000</b>
<b>Total dotations régionales</b>		<b>2665,300</b>

Source : DGOS

[989] En 2019, les modalités de financement des CEP ont été revues pour clarifier les modalités d'attribution des MIG. Jusqu'en 2019, le financement se répartissait entre :

- Une partie socle correspondant à 50 k€ par centre : le coût pour réaliser 750 consultations (activité maximale de 30 % de centres ayant la plus faible activité) et visant à renforcer l'équipe médicale, recruter un temps plein d'IDE ou plusieurs paramédicaux ;
- Une partie variable liée à l'activité, attribuée en fonction de paliers d'activité : moyenne pondérée de l'activité de consultations (60 %), de l'HDJ (20 %) et de HC (20 %) allant de plus de 24 k€ à un peu moins de 100 k€

[990] Depuis 2019, il est réfléchi à de nouvelles modalités de financement pour aboutir à des modalités qui semblent plus complètes et plus équitables avec 4 parties :

- Maintien de la part fixe ;
- Part variable liée à l'activité et plus particulièrement la file active et le nombre de consultations (plus simple que le critère précédent)
- Part qualité : RCP, revue de dossiers, etc.
- Part populationnelle : nombre d'ALD Parkinson dans la région.

[991] Ces éléments visent à répartir un montant global qui s'est élevé à 2,665 M€ pour la France entière, avec une répartition par région s'échelonnant de près de 60 k€ à 446k€ en 2020. Au regard de ces montants, la mission s'interroge sur la complexité d'un système de financement qui aboutirait à vouloir mêler un contrôle qualitatif, quantitatif, et de financement dans un même suivi. Comme indiqué précédemment, l'Etat rencontre une réelle difficulté d'analyse des données collectées, qui sont pourtant très riches.

[992] Au regard des missions assignées aux centres, il pourrait être privilégié de simplifier le financement, en maintenant une part fixe et éventuellement variable (mais simplifiée). La part qualité est trop complexe à analyser et suivre, quant au nombre d'ALD Parkinson dans la région, elles ne reflètent pas l'activité du centre qui peut ou bien bénéficier d'un réseau solide de neurologues en ville ou bien être situé dans un désert médical qui accroît son activité.

Tableau 3 : Récapitulatif des financements par région de 2015 à 2020

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
<i>Les montants sont en milliers d'euros</i>						
Région	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE	Centres experts Parkinson <b>MIG P10</b> JPE
Grand Est	233,21	233,21	233,21	233,21	233,21	233,21
Nouvelle Aquitaine	297,71	297,71	297,71	297,71	297,71	297,71
Auvergne - Rhône-Alpes	322,52	322,52	322,52	322,52	322,52	322,52
Bourgogne - Franche-Comté	119,09	119,09	119,09	119,09	119,09	119,09
Bretagne	74,43	74,43	74,43	74,43	74,43	74,43
Centre-Val de Loire	59,54	59,54	59,54	59,54	59,54	59,54
Corse						
Ile-de-France	446,57	446,57	446,57	446,57	446,57	446,57
Occitanie	248,09	248,09	248,09	248,09	248,09	248,09
Hauts-de-France	133,97	133,97	133,97	208,40	208,40	208,40
Normandie	208,40	208,40	208,40	133,97	133,97	133,97
Pays-de-la-Loire	99,24	99,24	99,24	99,24	99,24	99,24
Provence-Alpes-Côte d'Azur	322,52	322,52	322,52	322,52	322,52	322,52
<b>France métropolitaine</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2565,30</b>	<b>2565,30</b>	<b>2565,30</b>
Guadeloupe				100,00	100,00	100,00
Guyane						
Martinique						
Océan Indien						
<b>DOM</b>				100,00	100,00	100,00
<b>Total dotations régionales</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2 565,30</b>	<b>2 665,30</b>	<b>2 665,30</b>	<b>2 665,30</b>

Source : DGOS

[993] La mission s'interroge sur l'ampleur du cahier des charges rapportée au financement complémentaire des centres pour mettre en œuvre ce cahier des charges. Certes, il s'agit de conditions de labellisation, mais elles sont nombreuses, et d'une grande ampleur par rapport aux missions habituelles des centres hospitaliers. Un recentrage des obligations pourrait être judicieusement décidé vers une structuration de l'expertise territoriale, et des différents niveaux de recours en lien avec les ARS.

[994] Il peut être utilement rappelé que le pilotage financier n'est pas un pilotage sur la qualité, ni ne saurait résumer le pilotage d'une politique publique ou d'un réseau d'acteurs. La mission a pu constater que contrairement aux réseaux d'autres centres ressources/experts, il n'existe pas d'animation nationale à proprement parler. Il n'existe pas d'association rassemblant les centres

experts autour de thématiques de travail. A titre d'exemple, en comparaison, il existe une fédération française des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), et dans un autre champ de politique publique, un groupement national des centres ressource autisme et une association des centres ressources pour les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

[995] La mission a interrogé les centres experts parkinson (CEP) sur la pertinence de créer une telle association. 78 % des centres experts (18) considèrent que les échanges au sein du réseau NS-Parkinson ou la société française des mouvements anormaux sont suffisants pour assurer une bonne synergie entre les CEP. Interrogés sur les thématiques qui pourraient relever d'une telle association, les centres experts relèvent principalement les bonnes pratiques organisationnelles, et la diffusion des dernières données de la recherche.

Graphique 8 : Les thématiques qui relèveraient d'une éventuelle association des CEP (premiers choix exprimés par 19 centres)



Source : Enquête mission

[996] Ainsi, les centres apparaissent économes en temps médical et d'administration et semblent avoir peu de demandes d'association supplémentaires. Pour autant, les questions d'organisation des parcours de soins sur le territoire font partie des préoccupations exprimées dans l'enquête. Il pourrait ainsi être judicieux de privilégier à un pilotage exclusivement financier, un pilotage tourné vers l'organisation des soins dans les territoires et des leviers pour en améliorer les parcours. Pour cela, il conviendrait de consacrer moins de temps à reporter des données, et plus de temps à contribuer par la sollicitation des ARS, à la structuration des parcours dans les territoires.



### 3 Recommandations

[997] A ce stade, la mission considère que les centres experts Parkinson n'ont pas tous la taille critique suffisante pour mener à bien l'ensemble des missions du cahier des charges ambitieux qui leur ont été assignées. Il ne s'agit pas d'enlever le label de centre expert à ceux qui peinent à mettre en œuvre la totalité du cahier des charges, mais plutôt de simplifier ce dernier. Il conviendrait aussi :

- De simplifier le financement des centres experts et ne garder qu'une part fixe et une part variable liée aux consultations ;
- De simplifier la remontée de données, en l'allégeant d'une série d'indicateurs qui n'ont pas de réelle signification, ni qualitative ni quantitative (ex : nombre de réunions)
- D'assurer une transparence sur les données remontées pour permettre à chaque centre de se situer par rapport aux autres centres.

[998] De manière générale, renoncer à des remontées d'information peut apparaître difficile. Mais si ça ne devait pas être le cas, il s'agirait alors d'imposer un rapport annuel et une animation autour de celui-ci, à la hauteur du détail des données demandées. Compte tenu de l'existence de deux associations qui rassemblent déjà la majorité des centres experts, il pourrait être fait le choix de s'inscrire en lien avec elles pour permettre un échange thématique régulier entre les centres experts.

[999] Analyser le fonctionnement et le cahier des charges des centres experts Parkinson séparément du cahier des charges et des ressources des autres centres de ressources et d'expertise ne semble pas pertinent. Dans le cadre d'un plan maladie neurodégénérative (PMND), c'est bien l'ensemble du maillage territorial et les moyens mis en œuvre pour améliorer les parcours qui sont à interroger. Il ne s'agirait ni de tout uniformiser ou de créer un centre par pathologie, mais plutôt de mettre en regard les ressources, la structuration territoriale et les missions de chaque centre, évidemment en lien avec la prévalence de la maladie. La mission ne considère pas qu'un centre « maladies neurodégénératives » puisse être créé en fusionnant l'ensemble des centres alors qu'actuellement, ils ont un relais territorial distinct (consultations mémoires pour les CM2R, aucun relais pour les CEP par exemple), des modalités d'intervention distinctes (importance de la chirurgie pour les CEP, traitements médicamenteux et non médicamenteux pour les autres centres).

[1000] Cependant, ils participent cependant tous à un maillage territorial, à une meilleure visibilité de la maladie et de l'offre existante, voire des données de la recherche. Il conviendrait ainsi d'en assurer une cartographie accessible aux usagers et montrer les responsabilités existantes sur les maladies neurodégénératives non couvertes par le maillage en centres experts.

[1001] Concernant la maladie à corps de Lewy, la demande de l'association de créer un centre expert interroge sur les missions assignées aux centres experts ou équivalent des centres. En effet, il peut exister un triple déficit : moindre connaissance par le grand public des maladies neurodégénératives en dehors de la maladie de Parkinson et d'Alzheimer, moindre fluidité dans le diagnostic et l'accompagnement aux premières étapes de la maladie, moindre prise en compte des besoins spécifiques des personnes en établissement par défaut de compréhension de la maladie et de son expression. Cela renvoie donc à des missions de diffusion des connaissances, de coordination des parcours, et d'accompagnement des structures et équipes médico-sociales qui relèvent effectivement des centres ressources actuels.

[1002] Il peut être problématique de créer des centres experts qui seraient des émanations des mêmes services de psychiatrie ou neurologie ou gériatrie que les CM2R ou CEP et se surajouteraient ainsi à un paysage déjà foisonnant. En effet, les centres experts interrogés situent bien la maladie

entre les CEP ou les CM2R selon la prédominance de l'expression de la maladie (cognitive ou motrice). Il en ressort l'impératif de réunions de coordination entre services en cas de situation complexe.

[1003] Si l'objectif est de mieux diffuser et faire connaître la maladie à corps de Lewy et les modes de prise en charge, la désignation d'un centre national parmi les CM2R ou CEP en charge de la diffusion des connaissances et recherches sur le sujet pourrait être un intermédiaire. Sur le modèle du centre national pour les malades jeunes, le CM2R ou CEP en charge devrait :

- Venir en expertise pour les cas compliqués (soutien aux médecins des CM, CM2R, CEP) ;
- Produire des outils de formation (pour les neurologues de ville ou les EHPAD) ;
- Assurer une veille scientifique.

[1004] De manière plus générale, il s'agit plus précisément de l'intégration des différentes maladies neurodégénératives dans les informations, formations et éléments de coordination diffusés par les CM2R et CEP.

[1005] L'enjeu consiste notamment dans la diffusion de la connaissance au-delà des équipes hospitalières ou des praticiens de ville. Les initiatives les plus probantes identifiées par la mission portaient sur l'accompagnement des équipes médico-sociale, avec des kits de formation, ou un travail transversal d'amélioration des pratiques. Ces initiatives gagneraient à être partagées, à l'instar des bonnes pratiques de structuration territoriale des parcours, qui existent sur le territoire. Deux outils peuvent à ce titre être utilisés : une interface web d'échanges, une animation par la DGOS en lien avec la société savante.



**ANNEXE 15 :    Enquête auprès des Centres experts  
                                 Parkinson**



[1006] La mission a adressé au début du mois de mai 2022 une enquête à l'ensemble des centres experts Parkinson, vingt-trois des vingt-cinq centres ont répondu avec précision à l'ensemble des questions. Parmi eux, deux n'ont pas souhaité s'identifier (question facultative) et le rapport d'enquête ne précise pas la source précise des propositions pour respecter ce souhait d'anonymat.

[1007] Il s'agissait de partager les analyses des équipes sur l'évolution des centres au regard du cahier des charges de 2017, et de formuler des préconisations pour améliorer l'ensemble du dispositif.

[1008] Le questionnaire est construit autour des cinq missions déclinées par le cahier des charges :

- Le recours
- L'expertise
- La coordination
- L'enseignement, la formation
- La recherche

[1009] L'enquête comprenait 42 questions dont une large partie était ouverte à des réponses argumentées (le questionnaire est joint à cette annexe, en fin d'analyse).

## 1 Les missions des centres experts

### 1.1 La place des différentes missions au sein des activités des centres

#### 1.1.1 Part relative de chacune des missions

[1010] Les centres experts ont classé les missions selon la part prise par chacune au sein de leur activité. Six des dix-sept commentaires libres évoquent l'importance du développement des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et l'un des centres suggère d'ajouter cette mission à celles prévues dans le cahier des charges.

[1011] En corolaire du développement de l'ETP et également pour assurer le suivi des patients, le développement des interventions des infirmières en pratique avancée (IPA) est plébiscité par plusieurs centres. La qualité de l'articulation avec les associations de patient est rappelée.

[1012] Quelques centres précisent que c'est le soin qui est prépondérant au quotidien. Certains expliquent devoir exercer une activité de médecine de proximité car « *il est difficile de limiter le suivi du patient* », d'autres regrettent que l'augmentation des déserts médicaux conduise à développer essentiellement les missions de recours ou encore que la faible densité des neurologues conduit à impliquer les CEP dans le suivi de proximité.

[1013] L'augmentation des situations de perte d'autonomie est perçue et des centres préconisent le développement ou la création d'équipes mobiles pouvant se rendre en EHPAD ou au domicile de la personne qui pourraient anticiper les difficultés et éviter certaines hospitalisations.

[1014] Les missions de recherche sont valorisées mais le manque de financement est parfois regretté, la difficulté à recruter des médecins évaluateurs est citée. L'implémentation de la recherche pour le diagnostic précoce et la recherche de nouveau traitement sont cités.

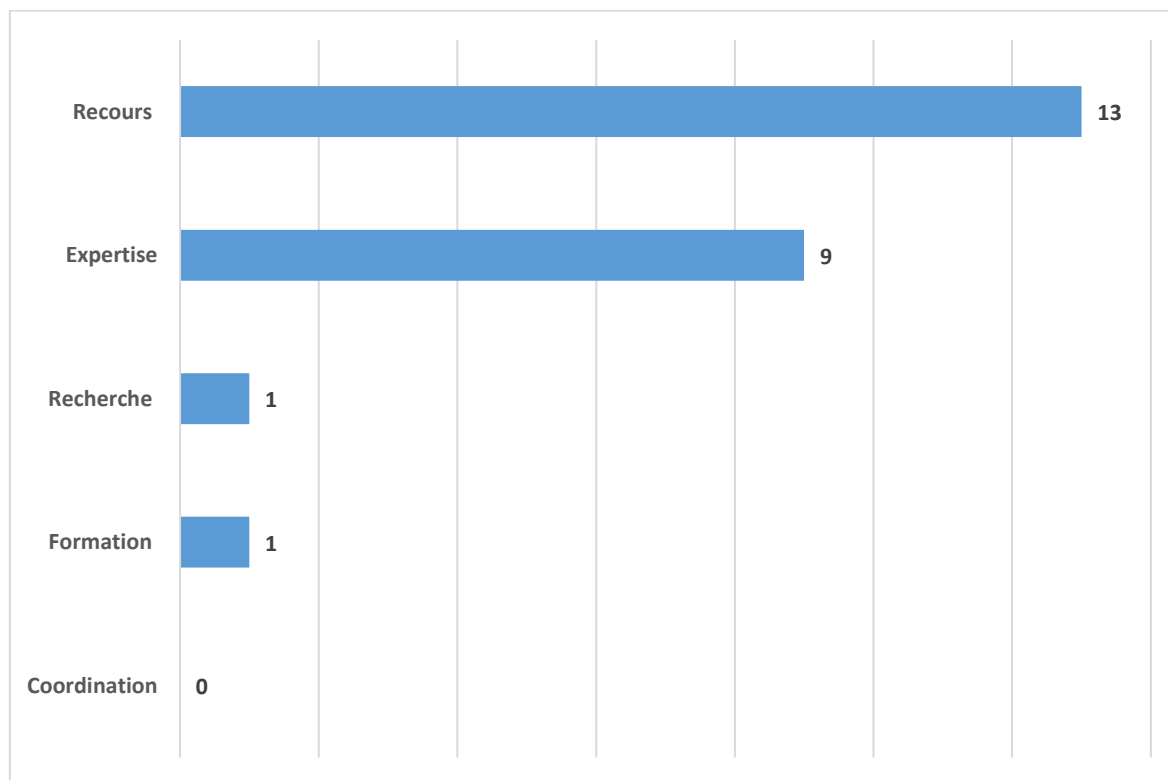
[1015] Concernant la recherche, les retours sont plutôt positifs concernant le travail en réseau des centres experts :

- « Les actions de coopération nationale des centres Parkinson sont harmonieuses, efficaces (recherche/ pharmacologie) et progressistes (amélioration des pratiques, échanges entre personnels paramédicaux : groupe constitué des IPA (infirmières Parkinson), plus récemment des psychologues »
- « Le renforcement de la dynamique collective nationale entre les différents centres expert Parkinson pour partager les expériences individuelles en matière de filière de soins, sur le modèle de ce que le réseau NS-Park a mis en place avec succès dans le domaine des programmes de recherche clinique est nécessaire. ».

[1016] Enfin, le rôle de coordination permet d'articuler l'ensemble des missions « Le rôle de coordination devrait être accru par la nécessité d'apporter une réponse de soins adaptés à l'ensemble du territoire, formation des professionnels de santé sur le territoire, développement d'approches innovantes comme des équipes spécialisées parkinson, aide aux développements d'outils d'accompagnement (outil d'annonces diagnostiques, optimisation du parcours de soins) ou de programme d'ETP. »

[1017] A la question, « Quelle est la mission qui occupe la majorité de l'activité du centre expert ?, classer de 1 à 5 », 13 centres soit 56% des répondants ont classé le recours en premier choix, 9 soit 39% ont placé l'expertise en rang 1 ; l'enseignement et la coordination ont été placés en rang 1 par un seul centre et la recherche n'a jamais été classée en rang 1

Graphique 1 : La mission occupant la majorité de l'activité classée en rang 1 (n=23)



Source : Enquête mission

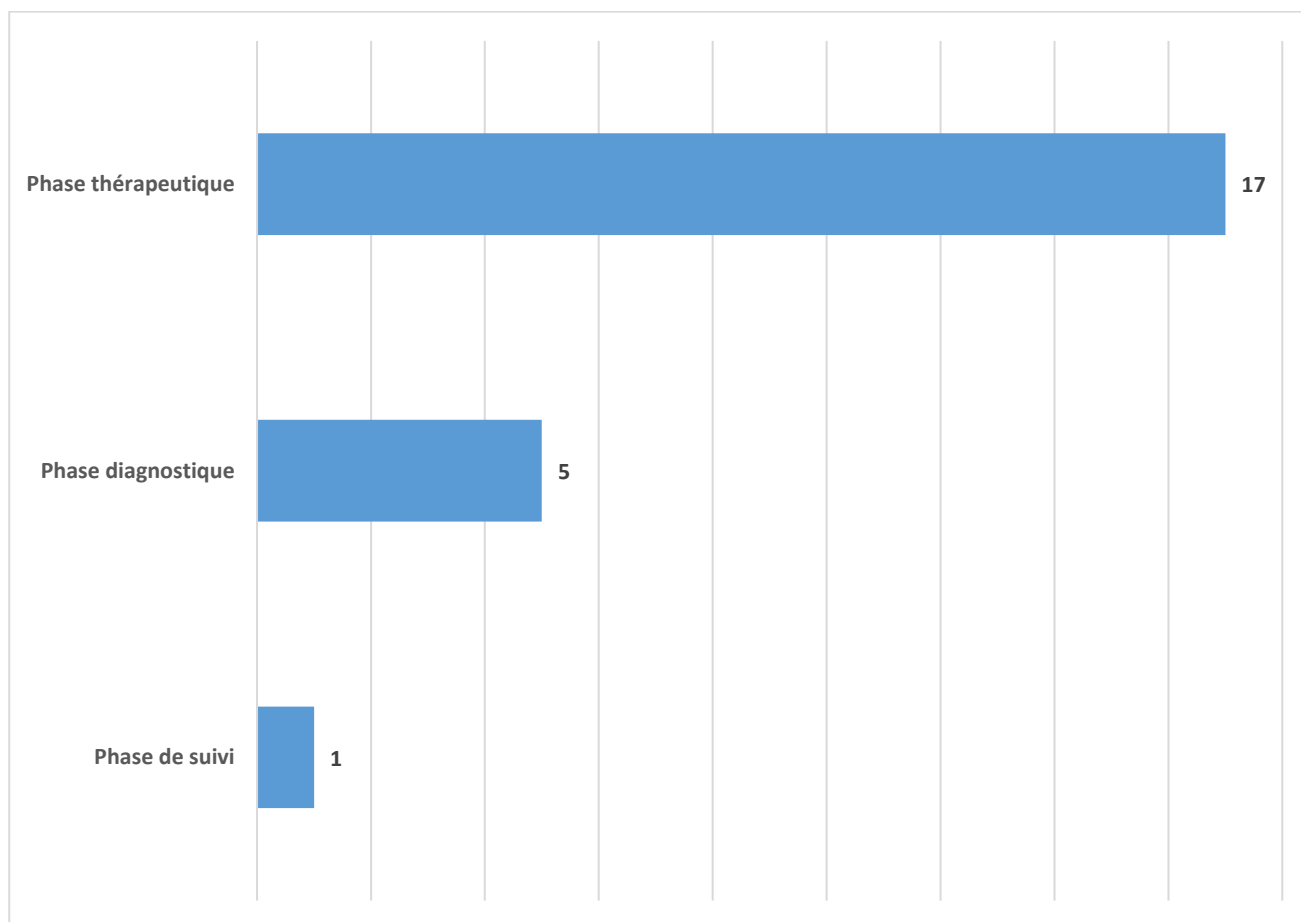
[1018] Douze centres soit 52 % des répondants ont classé le recours et l'expertise respectivement en rang 1 et en rang 2.

## 1.2 Une activité de recours

### 1.2.1 Une activité de recours qui concerne principalement les phases thérapeutiques et diagnostiques

[1019] Pour les centres experts, l'activité de recours recouvre principalement les phases thérapeutiques et diagnostiques :

Graphique 2 : La phase du recours classée en rang 1 (n=23)



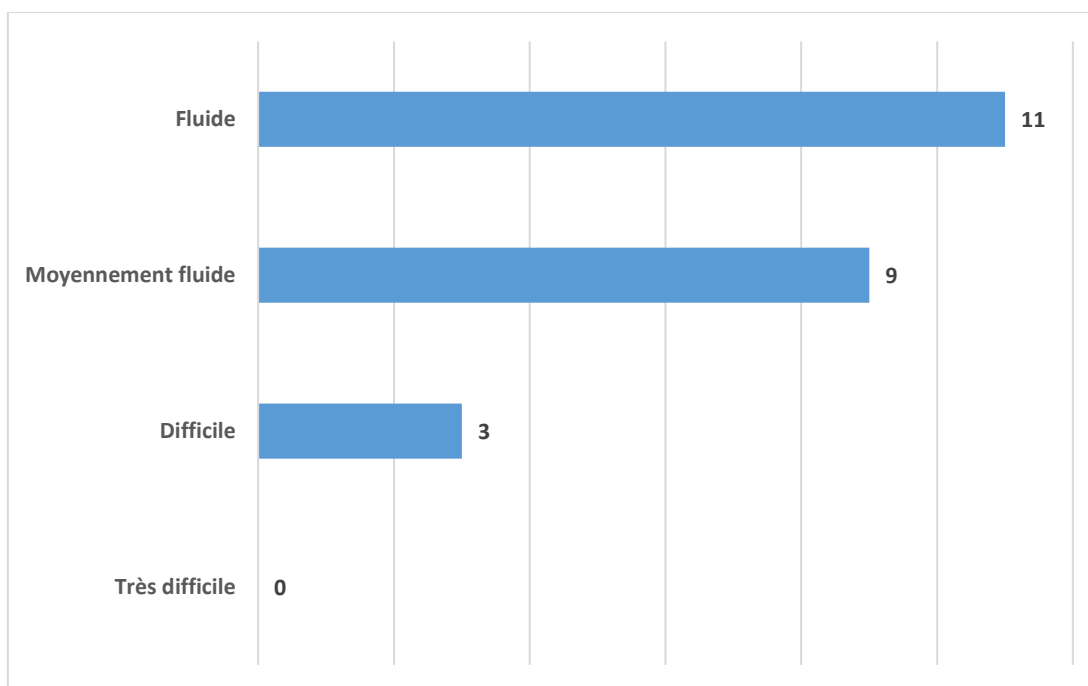
[1020] 15 centres soit 65 % des répondants ont classé la phase thérapeutique et la phase diagnostique respectivement en rang 1 et en rang 2 au sein des activités de recours des centres.

### 1.2.2 Une articulation avec le premier niveau de recours qui est jugée majoritairement comme étant fluide à moyennement fluide

[1021] L'articulation avec le premier niveau de recours (la ville ou les structures de proximité) est jugée comme étant fluide pour un peu moins de la moitié des répondants (48%) et difficile pour trois centres, cet éléments conduit à nuancer l'interprétation des réponses.



Graphique 3 : Appréciation de l'articulation avec le premier recours

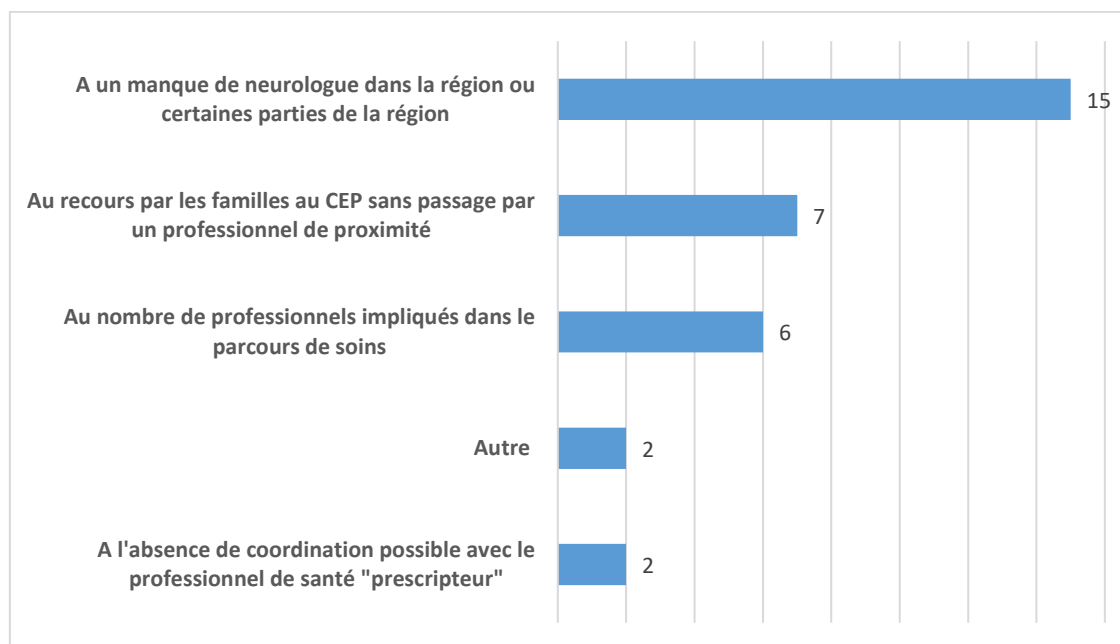


Source : Enquête mission

### 1.2.3 Des difficultés bien identifiées

[1022] Elles tiennent en priorité à un manque de neurologues dans la région ou certaines parties de la région. La deuxième raison à la source des difficultés de conduite des activités de recours dans de bonnes conditions est, pour 30 % des répondants, le recours par les familles au CEP sans passage par un professionnel de proximité.

Graphique 4 : Les différentes causes à la source de difficultés (plusieurs réponses possibles)

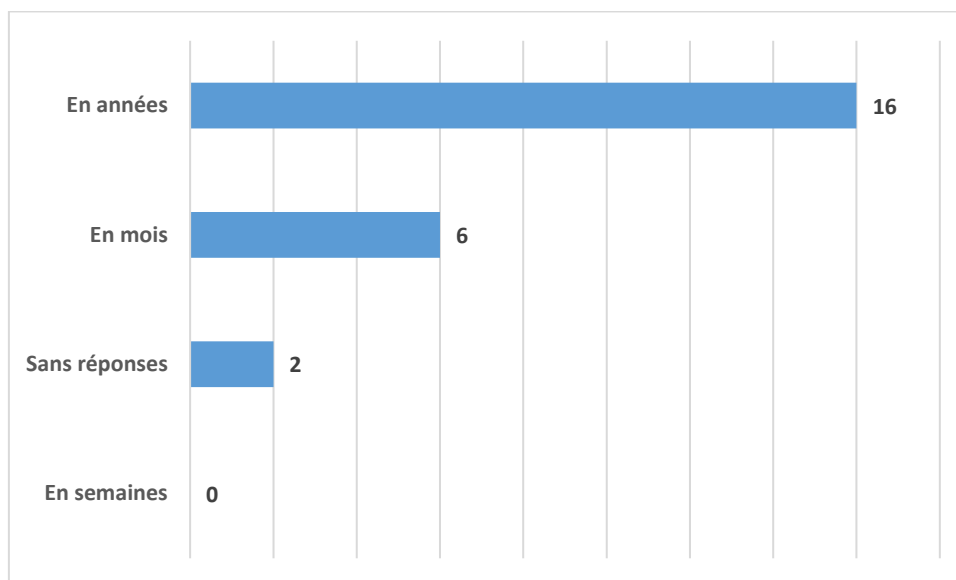


Source : Enquête mission

### 1.2.4 Une durée de l'accompagnement qui se mesure majoritairement en années

[1023] En dehors des suivis de cohorte, l'accompagnement se mesure à minima en mois et pour la majorité des centres (70 %), en années :

Graphique 5 : Mesure de la durée des accompagnements

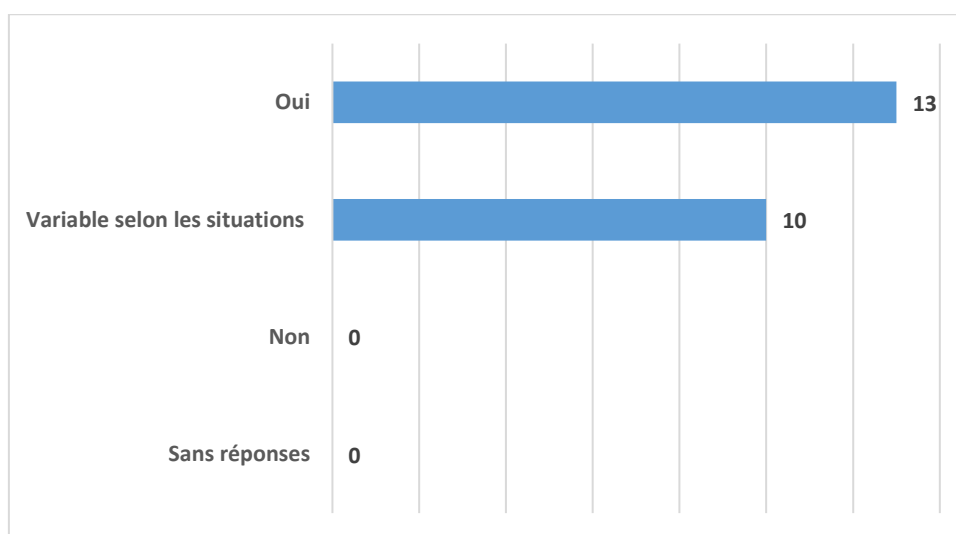


Source : Enquête mission

### 1.2.5 Un accompagnement qui est poursuivi en cas d'admission en établissement médico-social

[1024] L'accueil des patients en établissement médico-social, établissements destinés aux personnes handicapées (MAS, FAM) ou aux personnes âgées (EHPAD) n'interrompt pas l'accompagnement thérapeutique des patients atteints de la maladie de Parkinson.

Graphique 6 : Poursuite de l'accompagnement thérapeutique après une admission en ESMS



Source : Enquête mission

[1025] Un centre précise qu'une équipe mobile vient d'être mise en place au sein du CEP, cette équipe mobile assure le suivi des patients âgés en EHPAD

### 1.2.6 Des relations avec les médecins de premier recours peu formalisées mais néanmoins organisées pour plus de la moitié des centres

[1026] Les centres experts passent parfois des conventions avec les professionnels de ville (3 centres ont répondu par l'affirmative, deux d'entre eux renouvellent ces conventions régulièrement), les modalités de saisines sont néanmoins clairement définies pour 10 autres centres. Au total, 13 centres soit 56% des centres experts organisent les modalités de saisines avec les professionnels de ville.

[1027] Un centre explicite la teneur de la convention qui le lie à un centre hospitalier. Le médecin du CH partenaire assure le premier recours sur son établissement et il exerce par ailleurs une journée par semaine dans le centre expert : « *cette activité est financée dans le cadre du plan Parkinson* ».

[1028] Un centre a établi trois guichets d'entrée :

- « 1) patient de novo pour bilan phénotypique et/ou diagnostic différentiel,
- 2) patient fluctuant pour la mise en place et le suivi du traitement de 2<sup>ème</sup> ligne, et
- 3) patient au stade du déclin pour évaluation globale de la vulnérabilité et risque de chute. »

[1029] Les organisations les plus fréquentes portent sur la réception de courriers explicites, sur le traitement en priorité des demandes de neurologues et de médecins généralistes (y compris en urgence pour certains centres)

[1030] Enfin, un centre a mis en place des réunions de formation et d'information régulières (2 fois par an) avec les neurologues libéraux.

### 1.2.7 Des précisions et des commentaires divers

[1031] Plusieurs axes de réflexions sont développés par les centres experts :

- L'activité de recours devrait être réservée à des cas précis : sujets jeunes, diagnostics difficiles, prise en charge spécifiques (traitement de seconde ligne) ; cas complexes en terme de diagnostic, thérapeutique, pronostic ; nécessité de standardiser les demandes de recours (ex : plateforme web avec fiche type) ; un centre définit 3 guichets d'entrées établis (voir plus haut) ;
- Le recours ne doit pas se substituer au suivi : le principe est le suivi par le neurologue de proximité ou le médecin référent de la personne (ex : un centre évoque un « accord tacite » entre neurologue de ville et CEP) et le neurologue libéral devrait assurer un rôle de filtre pour éviter des adressages non justifiés ; mais une possibilité existe d'alterner le suivi et d'assurer un suivi conjoint plus facilement accepté par le patient (régulier en proximité et ponctuel en CEP selon les besoins) ;
- Il faut développer l'éducation thérapeutique du patient pour lui donner de l'autonomie et réduire à l'indispensable et à l'urgent la demande de recours. Donner au patient les clés de son parcours de soins. Un centre expert précise également que le terme « expert » serait à supprimer car il laisse croire que le suivi serait de « 1<sup>ère</sup> classe » en CEP et de 2<sup>ème</sup> classe en ville ;
- Le recours ne concerne pas que les neurologues du CEP, il existe un recours para-médical (IDE, Kiné, orthophoniste, IPA) et social (assistante sociale du service)

- Le recours peut être assuré par une équipe mobile (en direction de la ville et/ou des établissements médico-sociaux) afin d'anticiper les situations complexes et les hospitalisations.

[1032] Malgré tous ces mécanismes de régulation, des centres experts se trouvent en difficulté au regard de l'absence de neurologues de ville, l'activité de recours devient alors l'activité principale ;

[1033] Enfin deux centres experts signalent un problème de financement :

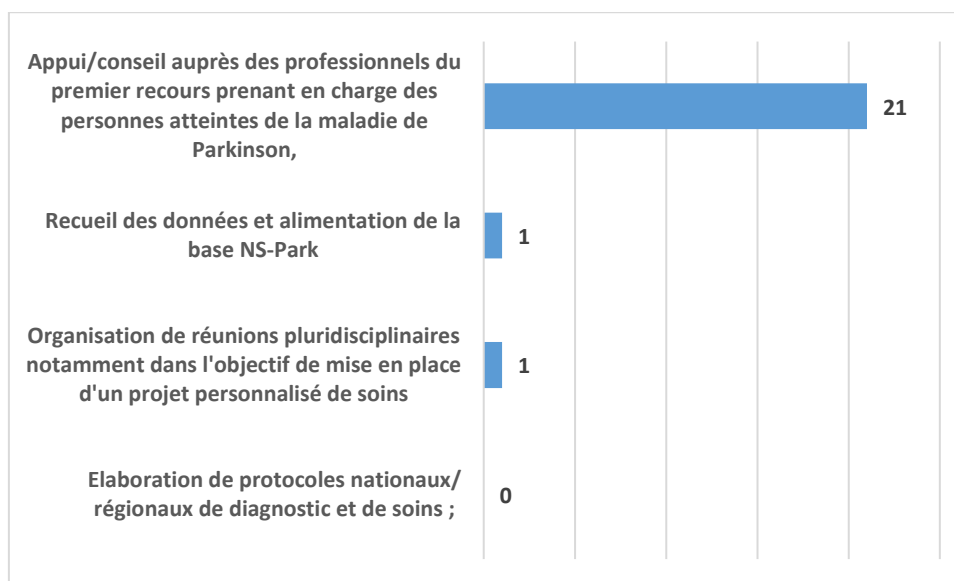
- « La durée de la consultation de recours est longue et cette activité devrait être mieux valorisée financièrement »
- « Il serait nécessaire d'envisager un intéressement du CEP en fonction de l'activité réalisée, et notamment d'effectuer un retour financier directement au CEP (et non au CHU de façon non fléchée) de l'activité de publication scientifique du centre par exemple »

### 1.3 L'activité d'expertise

#### 1.3.1 L'appui/conseil auprès des professionnels du premier recours

[1034] C'est presque à l'unanimité (91%) que les centres ont classé l'appui/conseil auprès des professionnels du premier recours comme l'activité la plus développée

Graphique 7 : Activité d'expertise classée en rang 1



Source : Enquête mission

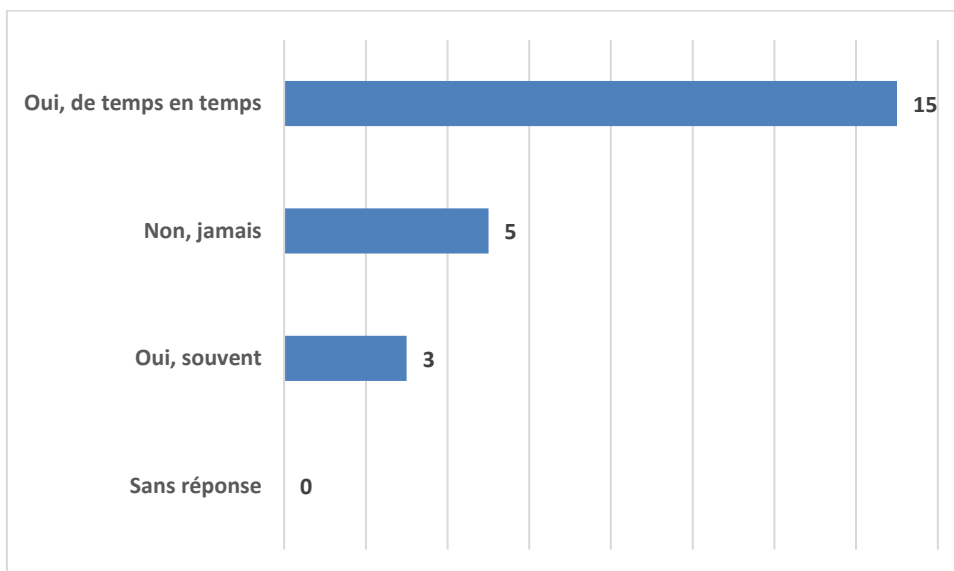
[1035] Vient ensuite l'organisation de réunion pluridisciplinaires notamment dans l'objectif de mise en place d'un projet personnalisé de soins

[1036] 13 centres soit 56% des répondants ont classé l'appui/conseil et l'organisation de réunions pluridisciplinaires respectivement en rang 1 et en rang 2 au sein des activités d'expertise des centres.

### 1.3.2 Une mission de conseil auprès des professionnels qui prend de temps en temps appui sur les nouvelles technologies pour 2/3 des répondants

[1037] L'utilisation des nouvelles technologies (télé-expertise, télé-médecine) n'est pas fréquente et peut ne pas être intégrée dans les pratiques pour six centres experts.

Graphique 8 : Utilisation des nouvelles technologies pour développer la mission de conseil

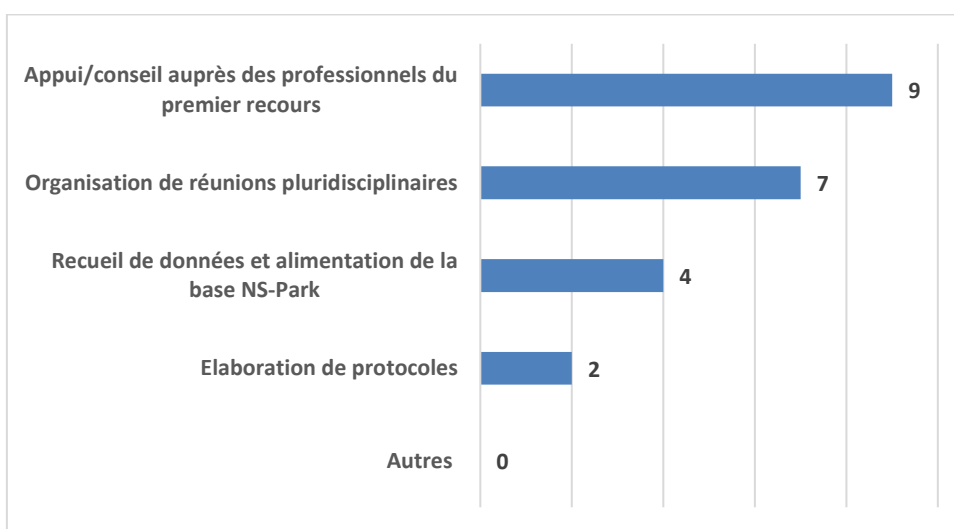


Source : Enquête mission

### 1.3.3 Un appui/conseil et une organisation de réunions pluridisciplinaires à renforcer et à développer

[1038] Les centres experts ont classé en premier choix l'appui conseil et également de façon presque aussi fréquente l'organisation de réunions pluridisciplinaires comme activité à développer prioritairement, les réponses sont relativement dispersées :

Graphique 9 : L'activité à développer classée au Rang 1



Source : Enquête mission

[1039] Dix centres (43%) places l'appui /conseil et l'organisation de réunion pluridisciplinaires en rangs 1 et 2 ou 2 et 1 ; A contrario, quatre centres experts les positionnent en 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> position.

### 1.3.4 Des préconisations concernant l'activité d'expertise

[1040] Pour les centres répondant, l'expertise est au cœur du rôle des CEP pour les cas complexes ce qui conduit à :

- Diffuser les informations sur l'accès aux nouvelles technologies, thérapies et essais thérapeutique (en ville, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux) ;
- Construire des liens avec la gériatrie et les médecins coordonnateurs des EHPAD en développant les formations des professionnels, les téléconsultations et la télé-expertise ;
- Offrir un plateau technique suffisant pour accéder aux examens complémentaires (IRM...) ;
- Organiser des réunions socioprofessionnelles (neurologues hôpital et ville, personnel paramédical, infirmières de coordination, kinésithérapeutes, orthophonistes, services sociaux) pour discuter des dossiers difficiles, parler de la mise en place de protocoles de soins et construire le parcours de soin du patient.

[1041] Pour mener à bien ces objectifs, plusieurs axes sont à privilégier selon les centres experts :

- Développer l'expertise paramédicale :
  - Formations des infirmières en pratique avancée (IPA)
  - Accompagnement de l'annonce diagnostique
  - ETP
  - Suivi psychologique, kinésithérapie...
- Créer des consultations multidisciplinaires pour optimiser la prise en charge de certains symptômes (cognition, douleur, troubles posturaux...)
- Proposer des protocoles de recherche clinique
- Permettre l'accès aux traitements de deuxième ligne (stimulation cérébrale profonde...) et proposer les meilleurs bénéfices/risques

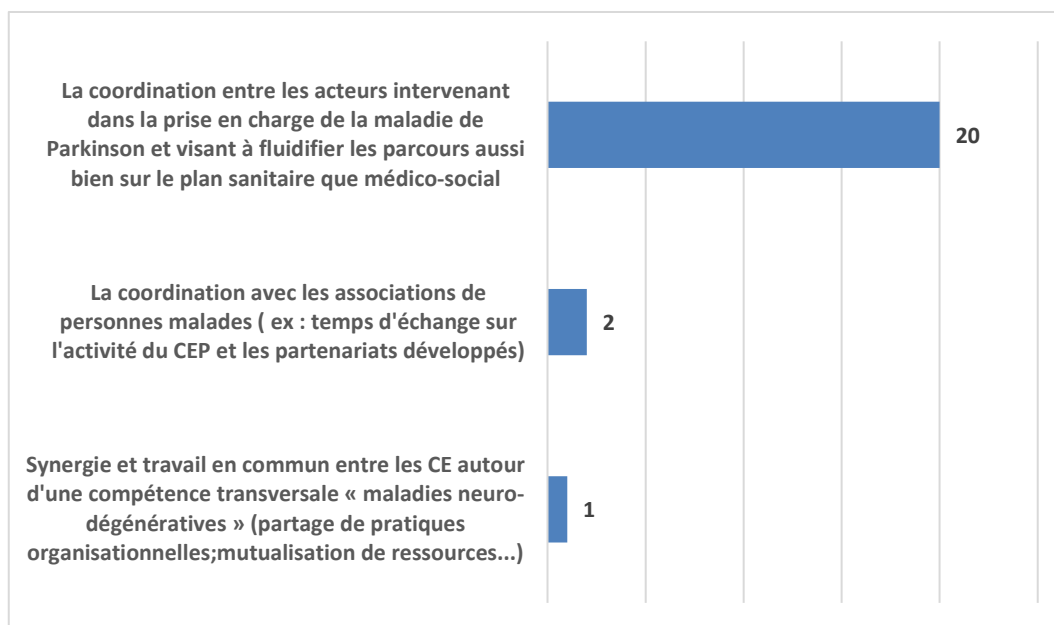
[1042] La finalité est de permettre aux centres de proximité de développer une expertise avec appui du centre en 2<sup>ème</sup> recours (les rendre capables de poser l'indication d'un traitement de seconde ligne...).

## 1.4 La mission de coordination

### 1.4.1 Une mobilisation des acteurs intervenant dans la prise en charges de la maladie de Parkinson

[1043] Afin de fluidifier les parcours sanitaires et médico-sociaux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la coordination des acteurs intervenant dans la prise en charge de la maladie est la plus développée pour 87% des centres :

Graphique 10 : Type de coordination mise en œuvre et classée au rang 1

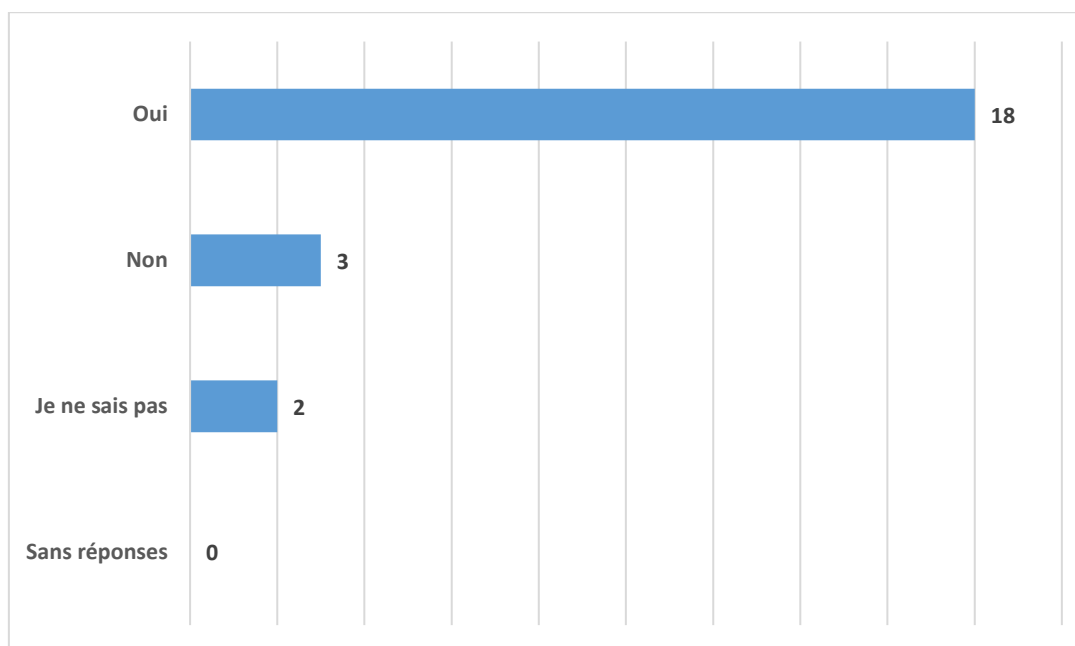


Source : Enquête mission

#### 1.4.2 Une synergie entre centres experts qui prend appui sur le réseau NSParkinson et la société française des mouvements anormaux (SOFMA)

[1044] 78% des centres experts (18) considèrent que les échanges au sein du réseau NSParkinson ou la société française des mouvements anormaux sont suffisants pour assurer une bonne synergie entre les CEP :

Graphique 11 : NSParkinson et SOFMA, acteurs de la synergie entre CEP

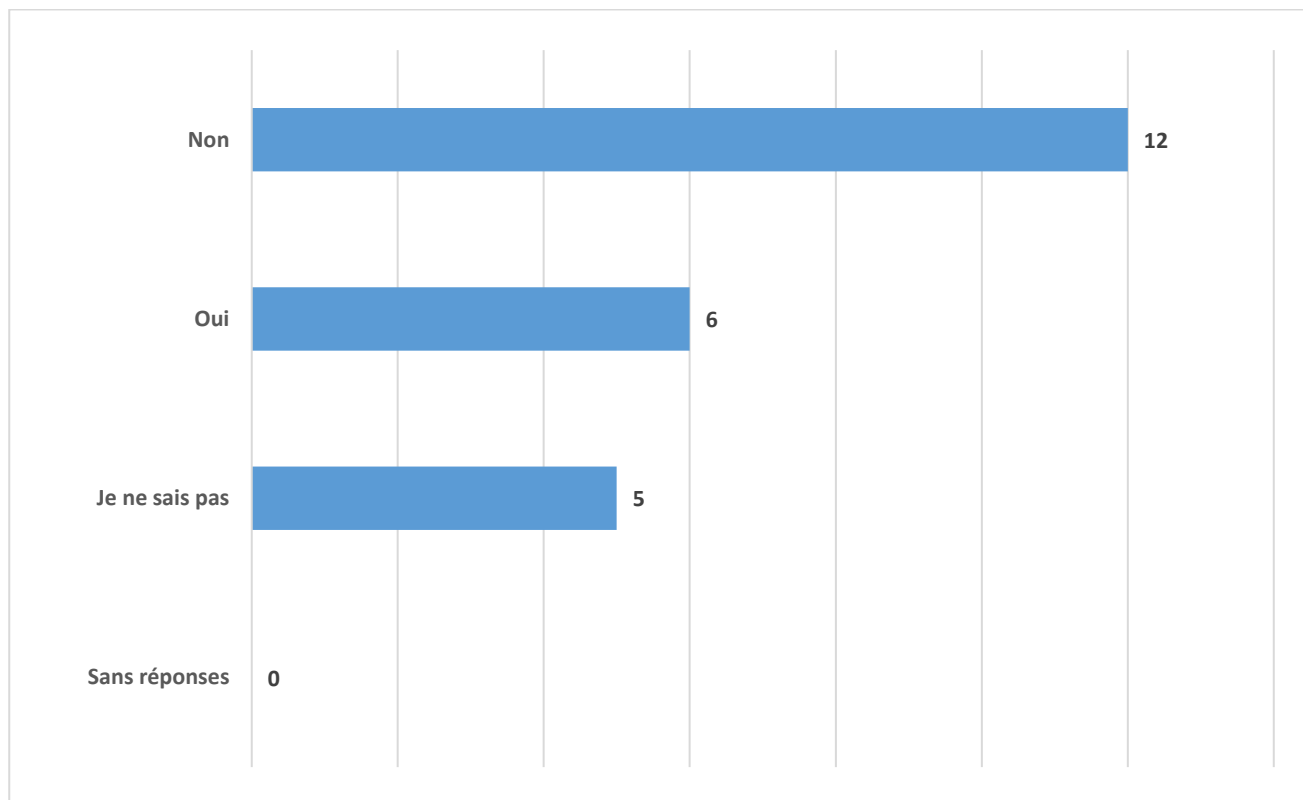


Source : Enquête mission

### 1.4.2.1 Une coordination plus institutionnalisée via une association qui est jugée utile par seulement un quart des centres experts

[1045] La moitié des centres ne sont pas favorables à la création d'une association des CEP :

Graphique 12 : Pertinence de la création d'une association des CEP



Source : Enquête mission

### 1.4.2.2 Dans l'hypothèse de la création d'une association des CEP, une thématique principale à partager qui serait celle des bonnes pratiques organisationnelles dans l'articulation avec le premier recours

[1046] 19 des 23 centres répondants ont envisagé, si une association des CEP était créée quels seraient les thèmes principaux à aborder, six thèmes sont proposés et seulement quatre devaient être classés.

[1047] Il apparaît que les thèmes traités par ailleurs pas la société savante ou NSParkinson sont moins souvent cochés en premier choix (ex : les recommandations qui relèvent traditionnellement des sociétés savantes)



Graphique 13 : Les thématiques qui relèveraient d’une éventuelle association des CEP (premiers choix exprimés par 19 centres)



Source : Enquête mission

[1048] Ce premier choix est associé le plus souvent avec la diffusion des dernières données de la recherche (3 fois).

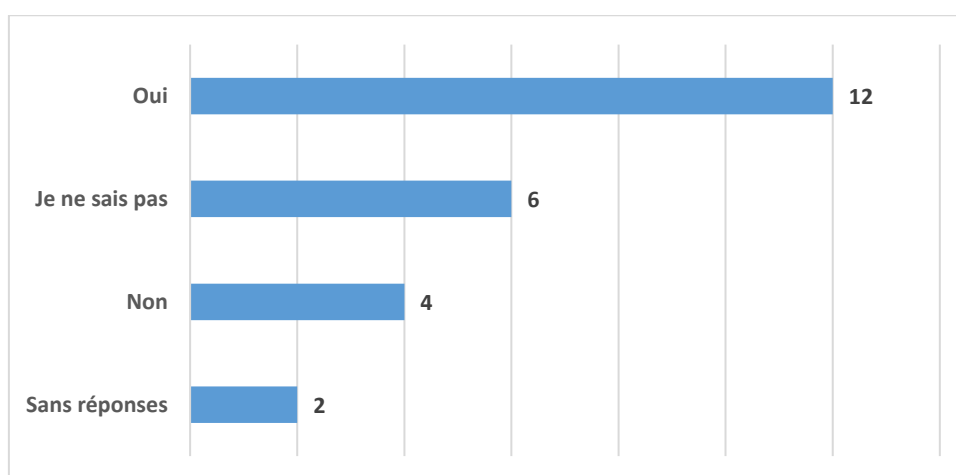
[1049] Cependant le deuxième choix le plus souvent cité est la synergie autour de cas très complexes (pour cinq centres experts)

#### 1.4.2.3 Pour près de la moitié des centres, une organisation informelle du type animation par un centre ou des centres délégués à présidence tournante qui est envisageable

[1050] Les centres ont d’entrée signifié dans leur grande majorité que les fonctionnements actuels leur paraissent suffisants aussi huit d’entre eux ne se sont pas positionnés sur cette question (2 sans réponses et 6 « je ne sais pas »).

[1051] Les réponses se répartissent ainsi :

Graphique 14 : Opportunité d’une organisation informelle à type de présidence tournante

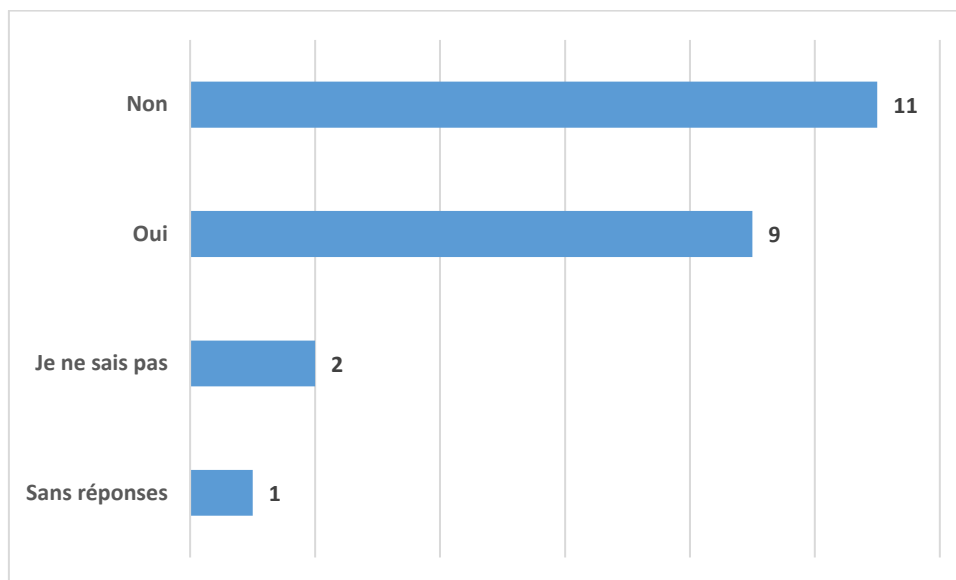


Source : Enquête mission

#### 1.4.2.4 Pour près de la moitié des centres (48%), une animation qui ne devrait pas impliquer les autres centres experts

[1052] Les avis sont plutôt partagés quant à l'éventualité d'associer d'autres centres experts à une animation entre CEP :

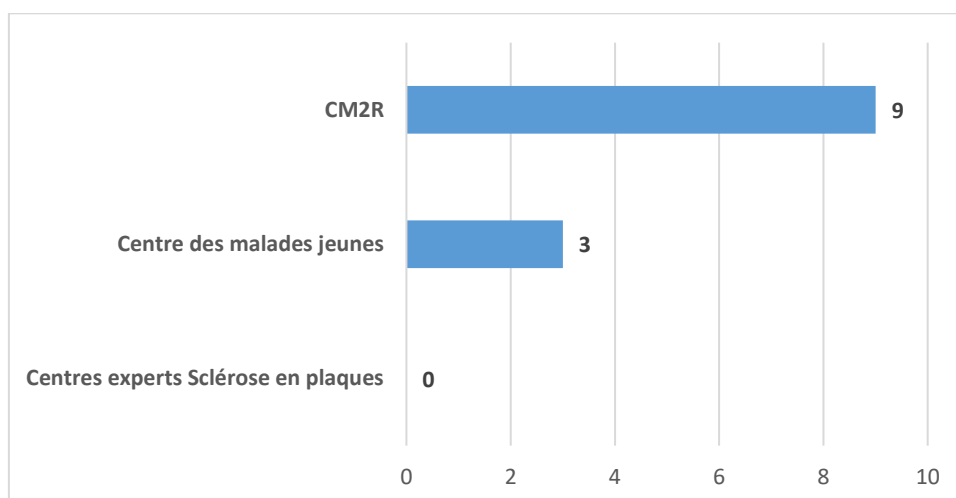
Graphique 15 : Avis quant à l'implication d'autres centres experts dans une animation entre CEP



Source : Enquête mission

[1053] Les 12 centres experts ayant donné leur avis quant à savoir quels seraient les autres centres experts à associer citent majoritairement les CM2R (pour 9 d'entre eux). Les 11 centres experts favorables à l'association d'autres centres experts ainsi qu'un autre CEP ont précisé la nature de ces centres à associer en les classant par ordre de priorité. Ce sont ceux spécialisés dans les maladies neurocognitives qui sont privilégiés.

Graphique 16 : En cas d'implication d'autres centre experts, premier choix pour 12 centres



Source : Enquête mission

[1054] Ce premier choix est associé à celui du centre expert sclérose en plaque (en deuxième rang) pour quatre CEP et avec celui des centres malades jeunes pour trois CEP.

#### 1.4.3 Le rôle de l'administration de la santé vis-à-vis des centres experts

[1055] Les centres considèrent que l'administration de la santé devrait agir pour une amélioration de la démographie médicale et paramédicale et soutenir le développement de nouveaux métiers et de nouvelles formes d'intervention :

- Lutter contre les déserts médicaux neurologiques, s'assurer d'une bonne répartition des neurologues sur le territoire
- Formations de kinésithérapeutes adaptées
- Financement de l'activité physique adaptée
- Soutien au développement des infirmières de pratique avancée (IPA)
- Renforcer les équipes médico-sociales pour mieux accompagner les patients
- Développer les équipes mobiles (vers domicile et ESMS)

[1056] Ils considèrent également qu'elle pourrait agir pour soutenir les échanges de pratiques et le développement de projets :

- Aide à l'organisation de réunions régionales ou nationales (aides financières et logistiques) pour la formation et pour les interrelations entre CEP
- Mettre en place des groupes dédiés pilotés par l'ARS avec responsable de CEP, direction hospitalière et ARS et en lien avec les associations de patients (projets, concertation...)

[1057] Mais aussi agir pour améliorer la lisibilité des financements :

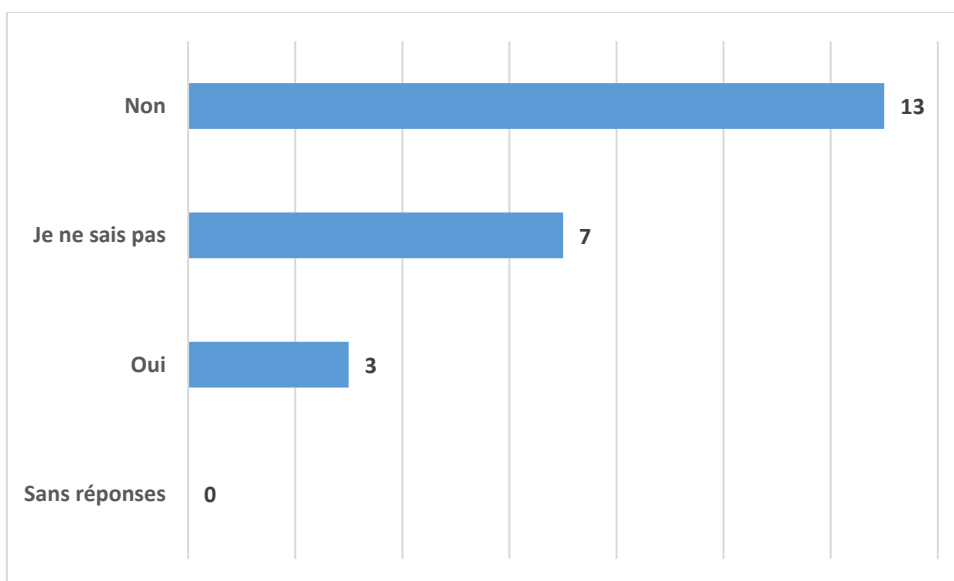
- Adosser les moyens aux besoins et aux tâches
- Faciliter l'utilisation de la MIG, être en capacité d'identifier le bilan des entrées financières en lien avec l'activité du CEP pour une bonne distribution des dépenses.
- S'assurer que les financements soient bien fléchés

[1058] Enfin, un centre précise qu'il faut « *maintenir la structuration et l'organisation des CEP.../...et ne pas les noyer dans un « grand tout » neurodégénératif qui brouille le signal et désorganise les pratiques* »

#### 1.4.4 56% des centres experts qui ne sont pas favorables à la création d'un centre expert Maladie à corps de Lewy soit 13 centres

[1059] Alors que sept ne se prononcent pas (30%), seulement trois CEP sont favorables à la création d'un centre expert national sur la maladie à corps de Lewy :

Graphique 17 : Avis quant à la création d'un centre national Maladie à corps de Lewy

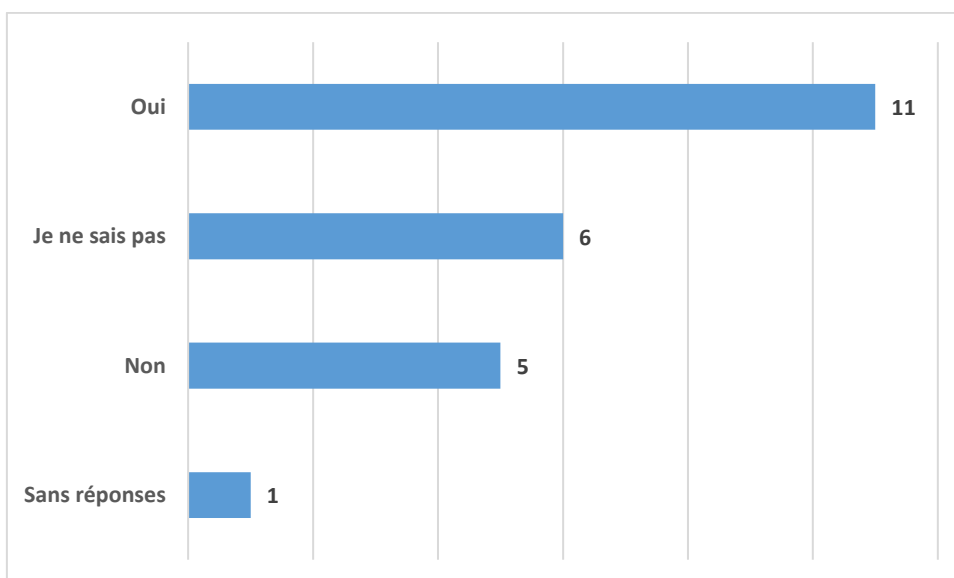


Source : Enquête mission

#### 1.4.4.1 Près de la moitié des CEP (11 soit 48%) qui sont favorables à l'organisation d'une animation spécifique au sein des CM2R et des CEP concernant la maladie à corps de Lewy

[1060] Si près de la moitié sont favorables à une animation spécifique « maladie à corps de Lewy » entre les CM2R et les CEP, plus d'un quart des CEP ne se prononcent pas :

Graphique 18 : Avis quant à la mise en place d'une animation CEP/CM2R sur la MCL

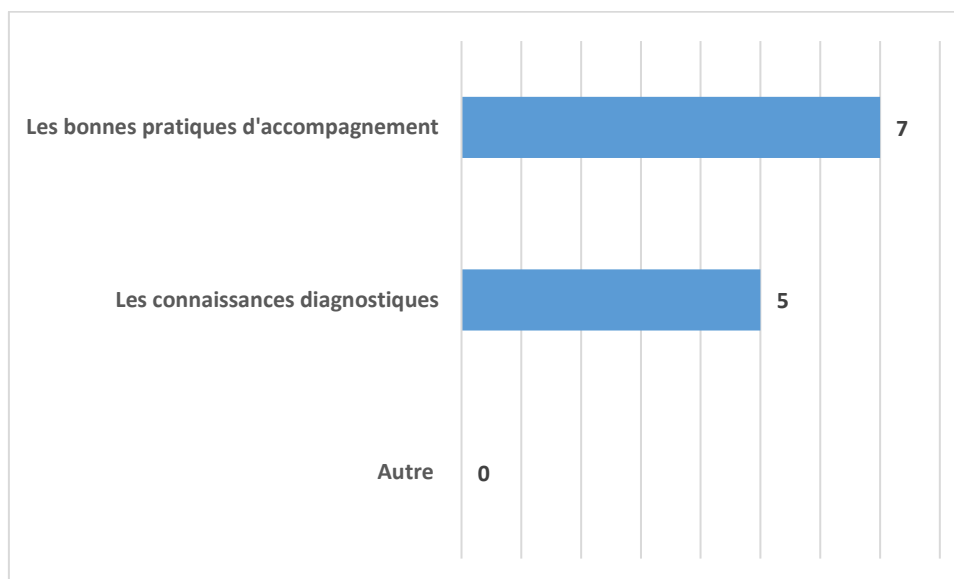


Source : Enquête mission

#### 1.4.4.2 12 centres experts qui précisent quelles phases de la prise en charge des patients atteint de la maladie à corps de Lewy serait prioritairement à consolider dans ce cadre

[1061] Les deux thématiques de travail ont été citées au premier rang de façon assez proches à savoir les bonnes pratiques d'accompagnement pour 7 CEP et les connaissances diagnostiques pour 5 CEP, ce qui témoigne de l'importance de ces deux étapes de la prise en charge :

Graphique 19 : Points à consolider dans le cadre d'une animation CEP/CM2R portant sur la MCL



Source : *Enquête mission*

[1062] Quelques centres ont apporté des précisions et commentaires à propos des maladies à Corps de Lewy qu'ils situent dans les CEP ou les CM2R selon la prédominance de l'expression de la maladie (cognitive ou motrice). L'un des centres propose de considérer que la MCL relève du CEP en cas de syndrome parkinsonien et de la maladie d'Alzheimer en cas de syndrome démentiel. Pour un autre, « *La création d'un centre expert national sur la MCL n'a pas de sens. Cette activité mobiliserait des ressources techniques et humaines redondantes avec les CEP et CMRR. Eventuellement, une animation spécifique au sein des CEP et CMRR pourraient être mise en place* ». Un dernier conclut en rappelant qu'au sein même d'une même structure de soins (CHU) les deux structures existent déjà et peuvent interagir pour ces patients sans avoir besoin de créer une superstructure supplémentaire.

#### 1.4.5 Des précisions et commentaires complémentaires en matière de coordination

[1063] Les CEP détaillent la coordination nationale qui existe avec la SOFMA, le réseau NS Park qui permet la diffusion des bonnes pratiques. La SOFMA réunit une fois par an les CEP pour discuter des protocoles de prise en charge, des nouveaux dispositifs. Aucun financement pour l'organisation de ces réunions.

[1064] L'animation régionale et interrégionale entre les centres experts s'appuie sur les centres experts des villes universitaires avoisinantes, certains territoires semblent bien organisés mais un centre relève la nécessité de mettre en place une meilleure communication et coordination entre les différents centres experts Parkinson.

[1065] Concernant l'animation commune avec les centres experts SEP, elle s'avère difficile car les patients sont très différents mais il serait utile de mutualiser certains moyens comme les psychologues et l'assistante sociale.

[1066] Les centres experts sont accaparés par le soin et ne disposent pas suffisamment de temps médical pour assurer la coordination territoriale pourtant primordiale afin de :

- Définir par région les paramédicaux libéraux formés qui sont impliqués dans la prise en charge des patients
- Définir les établissements de santé (SSR, EHPAD) sensibilisés à cette pathologie pour favoriser les réseaux de prise en charge
- Développer les compétences sur le territoire (équipes spécialisées parkinson, à l'instar des ESA, infirmières formées à l'ETP des patients atteints de la maladie de parkinson, formation des gériatres, médecins généralistes, rééducateurs...)
- Développer la télémédecine avec un temps véritablement dédié.
- Développer le rôle des IDE coordonnateurs. « Envisager la création d'infirmières référentes en Parkinson sur le modèle IRENE déployé en Bretagne, permettant de faire le lien sur le terrain entre les différents acteurs (médecin traitant, neurologue libéral, hospitalier, CEP, kiné, orthophonistes, neuropsychologue, infirmière libérale, assistante sociale) engagés dans la prise en charge de la maladie de parkinson sur la région ».

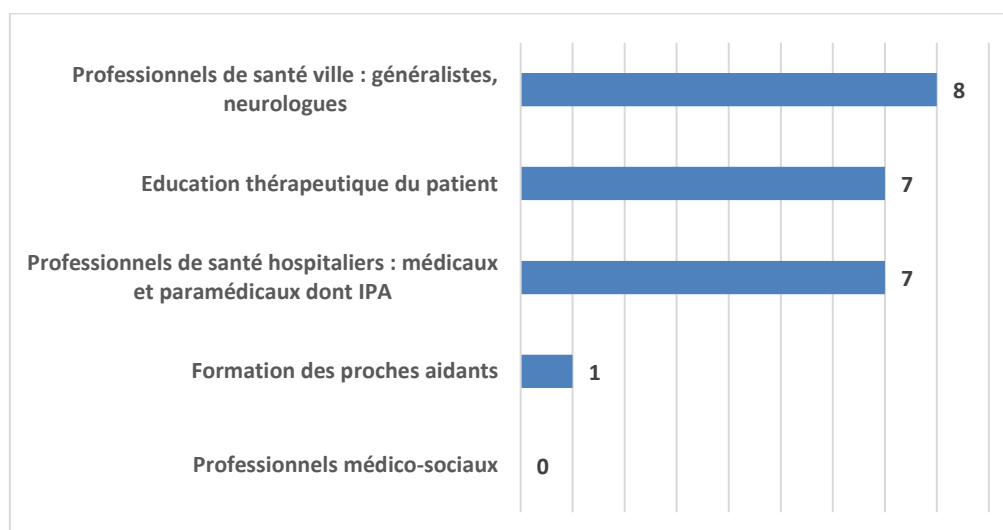
## 1.5 Les missions de formation et de recherche

[1067] 22 des 23 centres experts ont répondu par l'affirmative à la question de développement d'activité de formation en sus des activités d'enseignement universitaire. Un seul CEP n'a pas répondu à cette question.

[1068] Les publics formés le plus souvent sont les professionnels de santé de ville (neurologues et généralistes), les patients (ETP) et les professionnels de santé hospitaliers

[1069] Trois publics sont cités de façon quasi équivalentes en premier choix des publics formés, ce sont les professionnels de santé de ville, les patients eux-mêmes à travers l'éducation thérapeutique et les professionnels de santé hospitaliers.

Graphique 20 : Profils des publics formés en rang 1 (classement de 1 à 5)



Source : *Enquête mission*

[1070] Les professionnels médico-sociaux sont classés en rang 5 par près de 40% des CEP

[1071] Plusieurs modalités de formation, en lien avec les associations (France Parkinson) ou encore dans le cadre du DPC (développement professionnel continu), du développement de DIU maladies neurodégénératives ouverts à des professionnels médicaux et paramédicaux, des journées de formation en directions des paramédicaux y compris en ville (SSIAD...). Certains centres organisent systématiquement (ex : 3 fois par an) des formations pour les neurologues libéraux, médecins généralistes, certains les intègrent dans le DPC, d'autres s'appuie sur l'industrie pour l'organisation en particulier pour des journées annuelles de sensibilisation.

[1072] Un axe de développement important : l'éducation thérapeutique du patient, de nombreux ateliers pour les patients mais également pour les aidants. De nombreuses réunions d'information des patients et des aidants (ex : une fois par an avec l'aide de France Parkinson)

[1073] Globalement, les centres disent répondre aux diverses sollicitations (demande de formation des EHPAD, des maisons des aidants...et développent des outils en ligne (sites internet...)

[1074] Enfin, les centres sont très engagés dans la formation des IPA

[1075] Pour développer la recherche, il faut libérer du temps, du temps fortement occupé par les soins actuellement : *« L'activité de recherche est bien organisé sur le territoire grâce à l'organisation du réseau NS-Park qui peut s'appuyer sur des CEP déployés sur le territoire. La synergie créée est favorable aux développements de recherche académique et industrielle. Le maintien de cette organisation permet d'apporter une réponse solide vis à vis des autres pays. »* Un centre précise que la base de données nationale, ressource pour l'avenir, doit être mieux financée.

[1076] Les besoins en professionnels dédiés à la recherche sont importants pour faire face à l'importance des démarches administratives, recrutement de patients (sensibiliser les neurologues et les patients eux-mêmes), écriture d'article... :

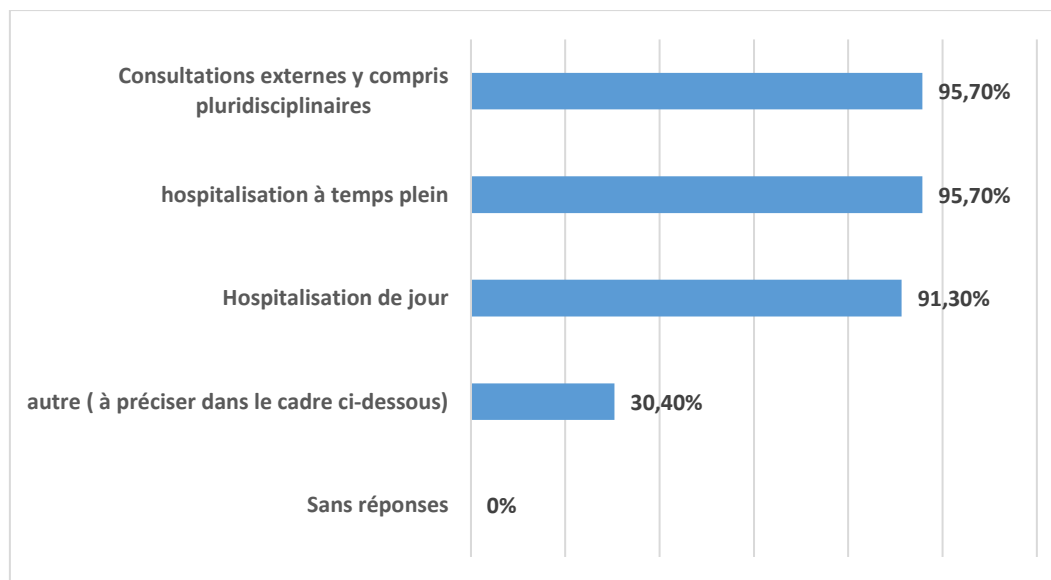
- Augmenter le temps de technicien de recherche (remplissage de bases de données...), des attachés de recherche clinique (ARC) et des ingénieurs de recherche. Prévoir des honoraires pour les médecins investigateurs
- Un temps de secrétariat (pour la formation et la recherche)

[1077] Un centre considère que les procédures administratives sont très lourdes, longues et complexes, la RGPD *« rend impossible ou presque la collaboration avec les pays avec lesquels la France avait des liens de recherche fort (USA, UK...) »*.

## 2 L'organisation des centres experts et leur rapport d'activité

### 2.1 Une offre de soins offerte par les centres experts qui correspond aux offres hospitalières classiques avec un fort taux d'hospitalisation de jour.

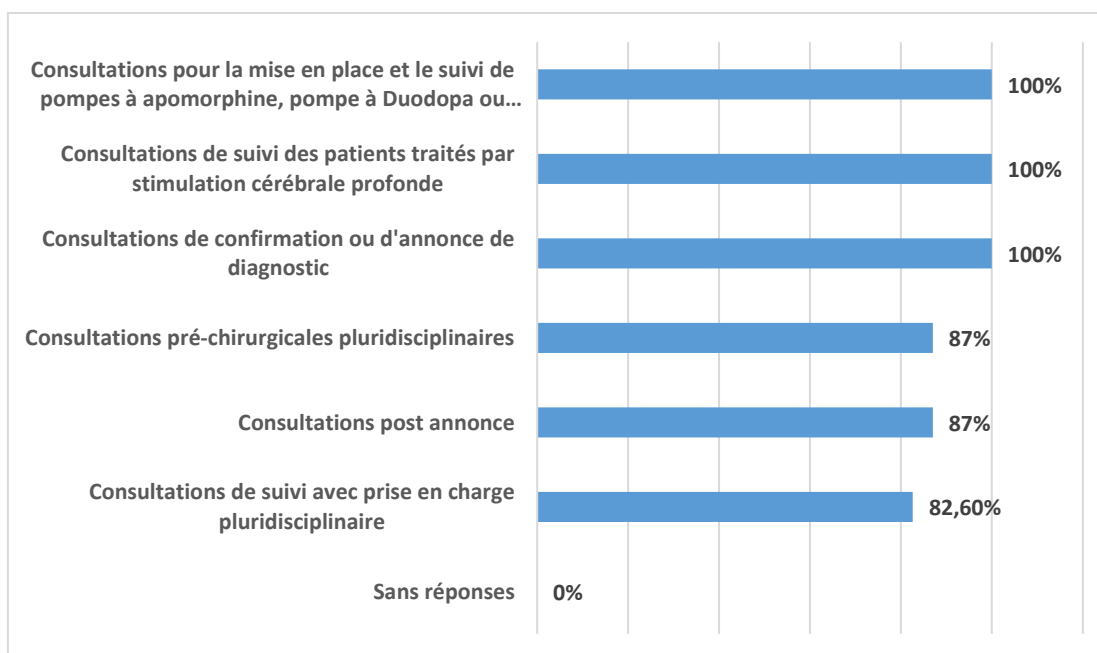
Graphique 21 : Offre de soins proposée par les CEP (n=23)



Source : Enquête mission

### 2.2 Une nature des consultations proposées qui est très diversifiée :

Graphique 22 : Nature des consultations proposées (n=23)



Source : Enquête mission



## 2.3 Précisions et commentaires concernant l'organisation du centre expert

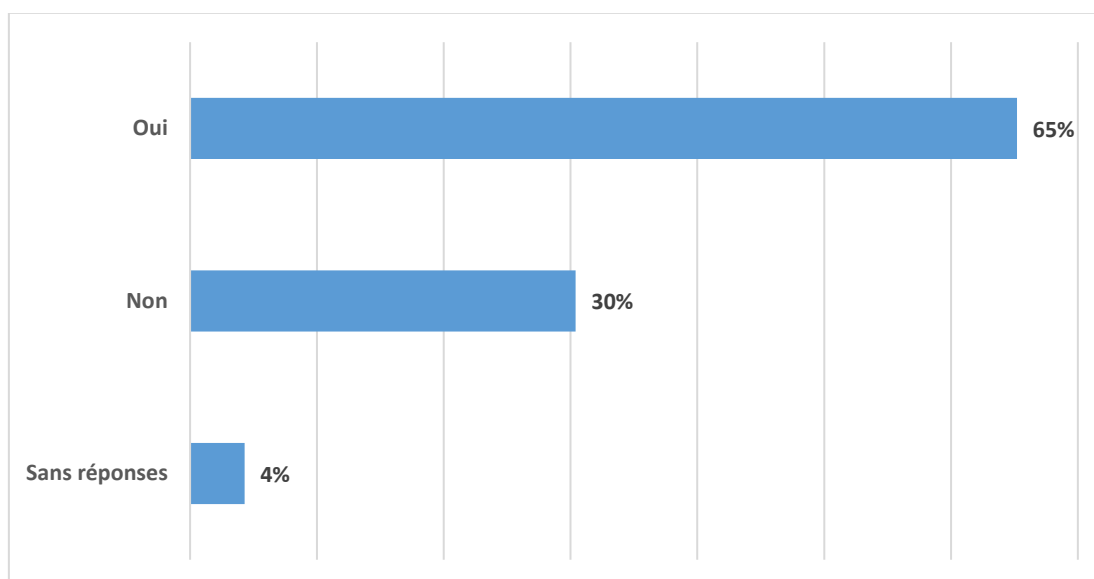
[1078] Les CEP précisent l'intérêt de l'activité en hôpital de jour (HDJ) qui permet un accompagnement et une évaluation pluridisciplinaire de qualité avec des thématiques spécifiques « *HDJ évaluation des traitements de seconde ligne, un HDJ évaluation du maintien de la conduite automobile, un HDJ troubles de la posture rachidienne, un HDJ évaluation cognitive, un HDJ chutes ou encore un HDJ cas diagnostique complexe ou encore HDJ post annonce en cours de développement, HDJ multidisciplinaire de suivi pour les patients bénéficiant de traitement de seconde ligne...* »

[1079] De la même façon, les consultations se diversifient et se spécialisent (*consultation pour traitement par toxine botulique, consultation de rééducation, consultations avec psychologue clinicienne, consultation avec IPA, consultation d'annonce et du suivi post annonce*) et également des consultations « fast track » c'est-à-dire dédiées à une question urgente.

[1080] L'utilisation des nouvelles technologies permet d'organiser des RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) en visio conférence pour des cas complexes ou des indications de traitements de seconde ligne, de mettre en place une Hotline téléphonique.

## 2.4 Pour 65% des centres experts, un accès comparatif à l'ensemble des rapports d'activité qui serait utile

Graphique 23 : Intérêt de l'accès comparatif à l'ensemble des rapports d'activité des CEP



Source : Enquête mission

[1081] Les centres experts ont précisé les données qui devraient pouvoir être partagées sur demande :

- « Données chiffrées : file active, fréquence de suivis, nombre de mise en place de pompe, de SCP, tout ceci rapporté au nombre d'ETP médical (pour la majorité des centres, l'ensemble des données d'activité seraient utiles) » ;
- « Innovations, idées nouvelles non encore partagées/diffusées, même si les réunions inter-centres aident cette diffusion » (deux centres) ;

- « Recherche : publications, essais cliniques en cours. »

### 3 Conclusions et préconisations

#### 3.1 L'identification des forces et des faiblesses

[1082] Les principales forces des CEP résidents dans leurs pluridisciplinarités, leurs qualifications, plateaux techniques, pratiques en lien avec la ville et développement de l'éducation thérapeutique. Les principales faiblesses sont associées à un manque de personnel médical mais également paramédical, de financement. Le manque d'équipe mobile est régulièrement signalé.

FORCES	FAIBLESSES
« <i>Activité de soin de recours et de proximité bien structurée et bon lien avec le réseau de neurologues de ville. Grosse activité de stimulation cérébrale profonde.</i> »	« <i>Mais sous-effectif médical. Les missions de formation, coordination ne pourront donc se développer que si un renfort médical est mis en place.</i> »
« <i>Infirmière coordinatrice et psychologue clinicienne</i> »	« <i>Réduction des effectifs : départ d'un Praticien Hospitalier et d'une Technicienne d'étude Clinique</i> »
« <i>La principale force est une équipe pluridisciplinaire variée permettant de développer des projets ou des accompagnements novateurs, d'assurer une coordination territoriale ainsi que l'adossement à une équipe de recherche d'excellent niveau.</i> »	« <i>La faiblesse est l'absence de pérennité de notre structure par l'origine du financement pouvant être un élément bloquant vis à vis de nos institutions dans le développement de nouvelles activités</i> »
	« <i>1 seul médecin en son sein. Département, et surtout région / interrégion sinistrée en densité médicale neurologique</i> »
	« <i>sous-effectif et délais d'attente des consultations trop longs</i> » « <i>Déficit en personnel médico-social: nécessité d'intervenir en EPHAD ou au domicile avec des antennes mobiles</i> »
« <i>Développement de l'ensemble des traitements de seconde ligne avec une bonne fluidité Implication dans la recherche et l'enseignement Collaboration avec les CEP proches</i> »	« <i>Absence d'équipes mobiles de paramédicaux permettant de gérer des difficultés en amont et d'éviter certaines hospitalisations</i> » « <i>Manque de personnel pour l'éducation thérapeutique qui n'est pas aussi développée que nous le souhaiterions</i> »
« <i>Expérience ancienne de notre service dans le domaine du Parkinson (1990)</i> » « <i>Equipe multidisciplinaire, médicale et paramédicale, formée</i> » « <i>Collaborations nombreuses</i> »	« <i>Démographie médicale régionale en baisse (MG et neurologues)</i> » « <i>Importance des demandes pas toujours justifiées (« second avis »)</i> » « <i>Effectifs insuffisants dans certains domaines : IDE, orthophoniste, ergothérapeute, ARC</i> » « <i>Manque de lits et délai d'hospitalisation</i> »

<i>Champs d'action larges et reconnus : clinique, thérapeutiques médicale et chirurgicale, recherche, enseignement, missions nationale »</i>	<i>Les locaux ! Financements qui évoluent peu »</i>
<i>« Equipe dévouée de soignants »</i>	<i>« Effectif médical insuffisant (épuiement et départ) »</i>
<i>« Compétence du CEP + accès éducation thérapeutique + accès recherche + accès traitement de seconde ligne + approche pluri professionnelle + formation »</i>	<i>« Repose actuellement sur un seul neurologue ce qui est problématique pour l'accès à l'expertise. »</i>
<i>« Très bonne coordination au sein de la région avec les professionnels de proximité Bon niveau d'expertise du CEP Bon niveau de formation des professionnels médicaux et paramédicaux de proximité Mise ne place de CMD sur les TTT de seconde ligne efficaces »</i>	<i>« Délai trop long Manque de ressources humaines médicales Manque d'une IPA Difficultés à faire de la recherche par manque de temps »</i>
<i>« Coordination avec les autre CEP du territoire national via le réseau NS-PARK notamment, permettant homogénéité prise en charge et dynamisme Activité de recherche +++ »</i>	<i>« Limité dans les possibilités de développer de nouvelles pratiques à moyens humains et financiers constants »</i>
<i>« Expérience et compétence »</i>	<i>« Faiblesse de l'effectif et des moyens »</i>
<i>« Excellentes relations avec la plupart des neurologues de la région Bonne activité de recherche clinique »</i>	<i>« Difficultés à obtenir soutien pour recrutement IPAs et développement de nouvelles missions (type équipe mobile sur la région) Récupération effective du 1/3 du budget alloué au CHU sur les missions du CEP »</i>
<i>« Prise en charge des patients optimisés avec proposition de la panoplie entière des démarches diagnostics et traitements disponibles. Bonne coordination avec les neurologues de proximité. »</i>	<i>« Peu d'implication dans la coordination médico-sociale. Exemple : l'assistante sociale du CHU n'a pas de temps dédié au patients externes (non hospitalisés). Manque majeur de moyens humains (une seule IDE dédiée qui n'a pas été remplacée lors de son congé maternité), malgré des efforts d'anticipation. »</i>
<i>« Reconnaissance/visibilité et service rendu, intérêt pour le malade (meilleure filière de soins) et pour les professionnels de santé 'expertise, recours), diffusion de l'information et recherche clinique »</i>	<i>« Le financement ne permet pas d'aboutir à une démarche optimale partout = beaucoup de centres sont obligés de choisir les postes investis et donc fragilité ou caractère incomplet de la prise en charge »</i>
<i>« CEP jeune, acteurs impliqués et motivés, plan de développement du CEP clair et acté sur l'ensemble du territoire, accès aux ressources numériques facilité, possibilité de former et d'impliquer les nouvelles professions de santé, réel enjeux pour l'ensemble du territoire. »</i>	<i>« Manque de ressources humaines et financières pour assumer l'ensemble des missions et leur développement complet »</i>
	<i>« Difficulté de repérage des patients avec maladie de parkinson par les généralistes : début insidieux - parfois symptômes peu spécifiques ne début de</i>

	<i>maladie - retard diagnostique des formes non tremblante avec parfois errance diagnostique. »</i>
<i>« Le CEP offre l'ensemble des stratégies diagnostiques (neuropsychologie, Imagerie cérébrale avec IRM 3T et 7T, spectroscopie, scintigraphie cérébrale, enregistrement électro physiologiques de mouvements anormaux et des saccades oculaires, biomarqueurs), et des stratégies thérapeutiques (pompe apomorphine, pompe Duodopa, Stimulation cérébrale profonde) Le CEP propose un programme d'ETP validé par l'ARS Concernant la recherche axe neurosciences du CIC de XX, et participation au réseau NS Park »</i>	<i>« Manque de moyens humains en personnel médical et paramédical au CEP Difficultés d'accès des patients à une prise en charge libérale par les kinésithérapeutes et les orthophonistes »</i>
	<i>« La faiblesse est le manque de moyens humains médical et paramédical » « nous ne pouvons pas voir davantage de patients ou des patients dans des délais plus courts ou voir les patients davantage de fois dans l'année, les emplois du temps sont déjà surchargés »</i>
<i>« Accompagnement paramédical pluridisciplinaire, ligne tel et site internet, présence d'une IPA, prise en charge médicale multidisciplinaire au travers de plusieurs consultations et participation à de nombreux essais cliniques. »</i>	<i>« Absence d'équipe mobile, absence d'ergothérapeute, d'orthophoniste, d'assistante sociale et insuffisance de psychologue (30%), absence de temps dédié de secrétariat. »</i>
<i>« La synergie des principaux acteurs (neurologie, neurochirurgie, gastro entérologie, psychiatrie), l'innovation, plateau technique neurochirurgicale et imagerie de pointe, optimisation du parcours de soin avec les DMS post opératoires extrêmement courtes, ambulatoire, télé médecine »</i>	<i>« Effectif médical nettement insuffisant, absence de temps psychiatrie disponible, les difficultés organisationnelles de planification des venues, problème d'accès à l'hospitalisation en neurologie. le manque d'effectif médical concourt à la difficulté de remplir toutes les missions avec le même niveau d'exigence. »</i>
<i>« Expertise, stabilité des équipes, présence de IPA et infirmière Parkinson et de Coordination de soins, Toutes les technologies accessibles Recherche »</i>	<i>« Surcharge +++++ file active croissante et très lourde en permanente expansion malgré l'appui de la ville (mais diminution forte de la démographie neurologues libéraux du fait des départs en retraite ) »</i>
<i>« Qualification du personnel Organisation »</i>	<i>« Le manque de ressources humaines le manque de financement »</i>

### 3.2 Des évolutions du dispositif actuel à mettre en œuvre dans les cinq à dix ans à venir

[1083] Concernant le devenir des CEP, nombre d'entre eux demandent leur maintien avec renforcement de leur rôle de coordonnateur sur le territoire avec plusieurs précisions quant à la gradation des soins et la cartographie de l'offre en termes de maladies neurodégénératives :

- Renforcer les CEP existants plutôt que de multiplier les centres ;

- Réviser la cartographie des CEP en fonction des activités et des difficultés de chaque centre car il existe une certaine inégalité dans la répartition qui dépend surtout des tailles très variables des CEP en nombre de personnels et en fonction du bassin de vie (file active) ;
- Labéliser des centres d'appui sur les territoire (ex de CHG qui ont une forte activité Parkinson) et hiérarchiser les recours (un peu comme pour les maternités de niveau 1,2,3) ;
- Renforcer la partie cognition (démence parkinsonienne et maladie à corps de Lewy)
- Organiser un réseau des CEP autour de la recherche afin de mieux répondre aux exigences internationales
- Donner les moyens suffisants pour que chaque centre est au moins deux neurologues
- Restreindre les activités de suivi des patients
- Réduire les activités de recours en augmentant le nombre de neurologues libéraux
- Développer les formations d'IPA et leur intégration dans les CEP
- Développer les équipes mobiles paramédicale
- Développer la e-santé (outils de repérage numérique pour les médecins libéraux, ETP...)

[1084] Concernant les personnes âgées à domicile ou en EHPAD, les CEP soulignent la nécessité d'augmenter l'offre de soutien aux équipes :

- Adosser à tous les CEP des équipes mobiles d'intervention dans les EHPAD ou à domicile
- Mesures incitatives pour que les paramédicaux libéraux prennent en charge les patients (orthophonie, kiné, psychologue, ergothérapeute...)
- Améliorer les prestations d'aide à domicile
- Proposer des IPA Parkinson spécifiques pour le lien avec les SSR et EHPAD...
- Développer les structures spécialisées pour l'accueil des patients parkinsoniens dépendants (EHPAD Parkinson, Accueil de jour Parkinson...).

## Enquête auprès des Centres Experts Parkinson

La présente enquête intervient dans le cadre d'une mission d'évaluation de politique publique confiée par M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Il s'agit d'analyser l'évolution des Centres Experts Parkinson, au regard du cahier des charges de 2017, et formuler des préconisations pour améliorer l'ensemble du dispositif.

La mission dispose de l'ensemble des données fournies dans Piramig mais souhaite mieux connaître l'exercice de leurs missions par les centres experts : priorités données à certaines missions plutôt qu'à d'autres, difficultés rencontrées.

Nous vous remercions vivement de prendre, en tant que responsable de votre Centre Expert Parkinson, le temps de répondre à ce questionnaire que nous avons cherché à rendre le plus synthétique possible. Remplir ce questionnaire prend en moyenne 30 minutes.

Les retours à ce questionnaire sont souhaités pour le **mercredi 18 mai 2022 (délai prorogé)**

Pour toute question, vous pouvez vous adresser à l'IGAS à Delphine Corlay : [delphine.corlay@igas.gouv.fr](mailto:delphine.corlay@igas.gouv.fr)

Pour mémoire, le cahier des charges de 2017 rappelle les 5 missions des centres experts parkinson.

- le recours
- l'expertise
- la coordination
- l'enseignement, la formation
- la recherche

Le questionnaire est construit autour de ces 5 missions.

### 1) Les différentes missions conduites par votre centre expert

1.1) Présentation générale de votre centre (identité [facultatif]), année de création, territoire, proximité d'un autre centre expert...)

1.2) Quelle est la mission qui occupe la majorité de l'activité du centre expert ? Classer de 1 à 5

**Le recours** (en complément de l'offre de soins de proximité)

**L'expertise** ( appui-conseil auprès des professionnels de 1er recours, élaboration de protocoles de diagnostics et de soins, alimentation de la base NS-Park)

**La coordination**

**L'enseignement, la formation**

**La recherche**

1.3) Vos remarques et suggestions, d'ordre général, à propos des missions confiées aux Centres Experts Parkinson

**2) Concernant l'activité de recours de votre centre expert :**

2.1) L'activité de recours recouvre principalement les phases suivantes (classer de 1 à 3)

Diagnostiques

Thérapeutiques

Suivi

2.2 L'articulation avec le premier niveau de recours (la ville ou les structures de proximité) s'avère globalement :

- Fluide
- Moyennement fluide
- Difficile
- Très difficile

2.3 Les difficultés tiennent en priorité :

- Au nombre de professionnels impliqués dans le parcours de soin
- A un manque de neurologue dans la région ou certaines parties de la région
- A l'absence de coordination possible avec le professionnel de santé "prescripteur"
- Au recours par les familles au CEP sans passage par un professionnel de proximité
- Autre (à préciser dans le cadre prévu, à la page suivante)

2.4 La durée de l'accompagnement se mesure majoritairement (en dehors des suivis de cohorte) :

- En années
- En mois
- En semaines

2.5 L'accompagnement thérapeutique se poursuit-il si les personnes entrent en établissement médico-sociaux (EHPAD ou MAS/FAM) ?

- Oui
- Non
- Variable selon les situations (à préciser dans le cadre prévu, à la page suivante)

2.6) Des conventions semblent exister entre les centres experts et des médecins de 1er recours (pour adressage ou suivi thérapeutique après intervention du centre expert). Avez-vous un tel dispositif visant à conventionner avec les professionnels ?

- Oui
- Non

2.7) Si oui, ces conventions sont-elles renouvelées régulièrement ?

- Oui
- Non

2.8) Si non, est-ce que les modalités de saisines sont clairement établies avec les professionnels de ville ?

- Oui
- Non

2.9) Si oui à la question 2.8), pouvez-vous préciser comment ?

Précisions et commentaires à propos des questions portant sur l'activité de recours. Quels sont vos principales préconisations concernant l'activité de recours ?

**3) Concernant l'activité d'expertise développée au sein de votre centre expert :**

3.1) Quelles sont les activités du cahier des charges que vous mettez principalement en œuvre (classer de 1 à 4)

**Appui/conseil auprès des professionnels du premier recours** prenant en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson,

**Organisation de réunions pluridisciplinaires** notamment dans l'objectif de mise en place d'un projet personnalisé de soins

**Elaboration de protocoles nationaux/ régionaux de diagnostic et de soins**

**Recueil des données et alimentation de la base NS-Park**

3.2) Est-ce que la mission de conseil auprès des professionnels prend appui sur les nouvelles technologies (télémédecine...)

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Non, jamais

3.3) Quelle(s) activité(s) souhaiteriez-vous développer ? (À numéroter par ordre de priorité)

**Appui/conseil auprès des professionnels du premier recours**

**Organisation de réunions pluridisciplinaires**

**Elaboration de protocoles**

**Recueil de données et alimentation de la base NS-Park**

**Autres** ( à préciser dans le cadre ci-dessous)

Quelles sont vos principales préconisations concernant l'activité d'expertise ?



#### 4) Concernant la mission de coordination

4.1) Quel type de coordination met principalement en œuvre le CEP (plusieurs réponses possibles ; à classer par ordre de priorité de 1 à 3)

**La coordination entre les acteurs** intervenant dans la prise en charge de la maladie de Parkinson et visant à fluidifier les parcours aussi bien sur le plan sanitaire que médico-social

**La coordination avec les associations de personnes malades** ( ex : temps d'échange sur l'activité du CEP et les partenariats développés)

**Synergie et travail en commun entre les CE** autour d'une compétence transversale « MND » (partage de pratiques organisationnelles; mutualisation de ressources...)

4.2) Considérez-vous les échanges au sein du réseau NSParkinson ou la société française des mouvements anormaux (SOFMA) comme suffisant pour la synergie entre CEP ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.3) Une coordination plus institutionnalisée, via une association serait-elle utile ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.4) Quelles seraient les principales thématiques à aborder au sein de cette association ? (De 1 à 4)

**Diffusion des dernières données de la recherche**

**Bonnes pratiques organisationnelles dans l'articulation avec le 1er recours**

**Bonnes pratiques organisationnelles pour l'accueil et le suivi des patients**

**Synergies autour de cas très complexes**

**Suivi de recommandations communes ?**

**Développement de nouvelles technologies (objets connectés par exemple)**

4.5) Sans association, une animation par un centre ou des centres délégués à présidence tournante serait-elle envisageable ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.6) Cette animation devrait-elle impliquer les autres centres experts ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.7) Lesquels en priorité ? (plusieurs réponses possibles ; par ordre de priorité de 1 à 3)

CM2R

Centres experts Sclérose en plaques

Centre des malades jeunes

4.8) Quel rôle différent ou de plus devrait jouer l'administration de la santé vis-à-vis des Centres Experts Parkinson ?

4.9) La création d'un centre expert national sur la maladie à corps de Lewy est-il souhaitable ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.10) La création d'un centre expert national sur la maladie à corps de Lewy est-il souhaitable ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.11) Une animation spécifique devrait-elle être organisée au sein des CEP et des CMRR sur la maladie à corps de Lewy ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4.12) Si oui, s'agirait-il de consolider ? (Par ordre de priorité de 1 à 3)

Les connaissances diagnostiques

Les bonnes pratiques d'accompagnement

Autre ( à préciser dans le cadre ci-dessous)

Précisions et commentaires complémentaires concernant la coordination. Quelles sont vos principales préconisations en matière de coordination ?

## 5) Concernant les missions de formation et de recherche

« L'activité de formation s'exerce aussi bien vis-à-vis des professionnels de santé de ville ou hospitaliers et des personnels médico-sociaux, que des malades et de leurs aidants. En effet, l'éducation thérapeutique du patient est une dimension essentielle de la stratégie de prise en soins de la maladie de Parkinson : les centres experts ont un rôle pilote à jouer dans ce domaine au niveau régional. Ils seront également susceptibles de contribuer à la formation de patients experts »

5.1) En dehors de vos activités d'enseignement universitaire, exercez-vous une mission de formation ?

- Oui
- Non

5.2) Quels sont vos publics ? (Classer de 1 à 5)

**Professionnels de santé ville** : généralistes, neurologues

**Professionnels de santé hospitaliers** : médicaux et paramédicaux dont IPA

**Professionnels médico-sociaux**

**Education thérapeutique**

**Formation des proches aidants**

Avez-vous mis une organisation spécifique en place afin de déployer ces formations, pouvez-vous la décrire en quelques mots ?

Commentaires et précisions sur le thème de la recherche et de la formation. Quelles sont vos principales préconisations ?

## 6) Concernant l'organisation du centre expert

6.1) Quelle offre de soins propose votre centre expert ?

- Hospitalisation de jour
- Hospitalisation à temps plein
- Consultations externes y compris pluridisciplinaires
- Autre ( à préciser dans le cadre ci-dessous)

6.2) Quels sont les différentes consultations proposées ?

- Consultations de confirmation ou d'annonce de diagnostic
- Consultations post annonce
- Consultations de suivi avec prise en charge pluridisciplinaire
- Consultations pré-chirurgicales pluridisciplinaires
- Consultations de suivi des patients traités par stimulation cérébrale profonde
- Consultations pour la mise en place et le suivi de pompes à apomorphine, pompe à Duodopa ou autres dispositifs
- Consultations dans le cadre d'essais thérapeutiques
- Autres (à préciser dans le cadre ci-dessous)

Précisions et commentaires concernant l'organisation du centre expert

## 6) Concernant le rapport d'activité du centre expert

6.1) Un accès comparatif à l'ensemble des rapports d'activité pourrait-il vous être utile ?

- Oui
- Non

6.2) Si oui, sur quelles données ?

## 7) Conclusions et préconisations

7.1) Quelles sont les principales forces et les principales faiblesses du dispositif actuel de votre CEP ?

7.2) Quelles sont les principales évolutions du dispositif actuel qui vous paraissent devoir être mises en œuvre pour les 5 à 10 ans à venir ?

Quels sont les modèles étrangers (en Europe et ailleurs) d'organisation de la prise en charge de la maladie de Parkinson que vous citeriez en modèle ? Peut-on s'en inspirer et comment ?

**Nous vous remercions pour le temps consacré à ce questionnaire.**

**Validez vos réponses en cliquant sur le bouton ci-dessous**