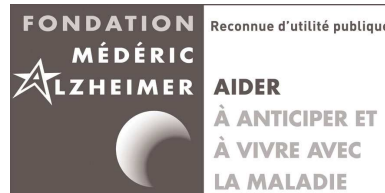


Aider à anticiper



Aider à vivre avec la maladie

Hébergement en structure collective des malades jeunes : état des lieux

Premiers résultats de l'enquête nationale 2011,
réalisée en collaboration avec le CNR-MAJ



Danièle Fontaine, responsable de l'Observatoire des dispositifs

Lille - 16 mai 2011

Une enquête menée à la demande du Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes

Objectif : évaluer le nombre de malades Alzheimer jeunes
(moins de 60 ans) vivant dans des structures collectives

Deux régions volontaires pour une enquête-test en 2010 :
Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes

Une extension nationale au 1^{er} semestre 2011

Méthode : enquête exhaustive auprès des lieux de vie suivants :

- établissements d'hébergement pour personnes âgées
- établissements d'hébergement pour adultes handicapés
- services d'hospitalisation complète en psychiatrie

Une investigation complémentaire est menée par le CNRMAJ auprès des structures hébergeant des malades jeunes, pour préciser la maladie ayant causé l'admission de ces malades jeunes.

Caractéristiques de l'enquête

14 350
structures

→ Champ de l'enquête :

Adresses (extraites du fichier Finess) fournies
par les ARS pour Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes
par la DREES pour les autres régions

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

→ Questionnaire simple et bref (un recto-verso, 6 questions)

→ Réponses déclaratives sur :

- nombre de personnes atteintes de la maladie d' Alzheimer ou d'une maladie apparentée* , ou d'une maladie du même type, au moment de l'enquête
- pathologies de ces personnes au moment de l'admission (réponses globales)
- réflexions des répondants sur l'adaptation ou non de la structure à ce type d'accueil

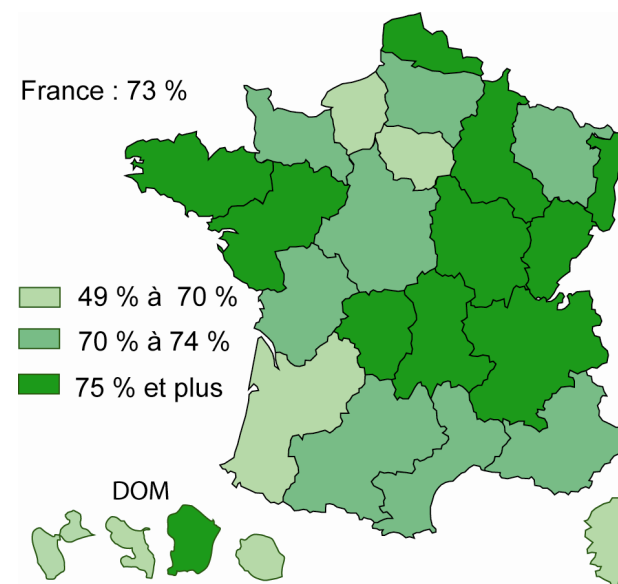
→ Déroulement : 2010 pour le test et 2011 dans les autres régions

* Démence fronto-temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...

Taux de réponse au 6 mai 2011 : 73 %

- Pas de très grandes différences entre régions : entre 66 % et 85 % (hors DOM et Corse)
- Mais un taux plus faible pour les services d'hospitalisation en psychiatrie

	PA	PH	PSY	Total
Nombre de structures enquêtées	10 319	3 531	500	14 350
Nombre de structures ayant répondu	7 709	2 466	293	10 468
Taux de réponse (en %)	75	70	59	73



Nombre de structures ayant déclaré héberger actuellement des personnes de moins de 60 ans, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ou d'une maladie du même type*

→ 827 structures sur 10 468, soit 8 % (résultats provisoires au 6 mai 2011)

	PA	PH	PSY	Total
Nombre de structures ayant répondu à l'enquête	7 709	2 466	293	10 468
Nombre de structures hébergeant des malades jeunes	544	220	63	827
% de structures hébergeant des malades jeunes	7%	9%	22%	8%

* Démence fronto-temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...

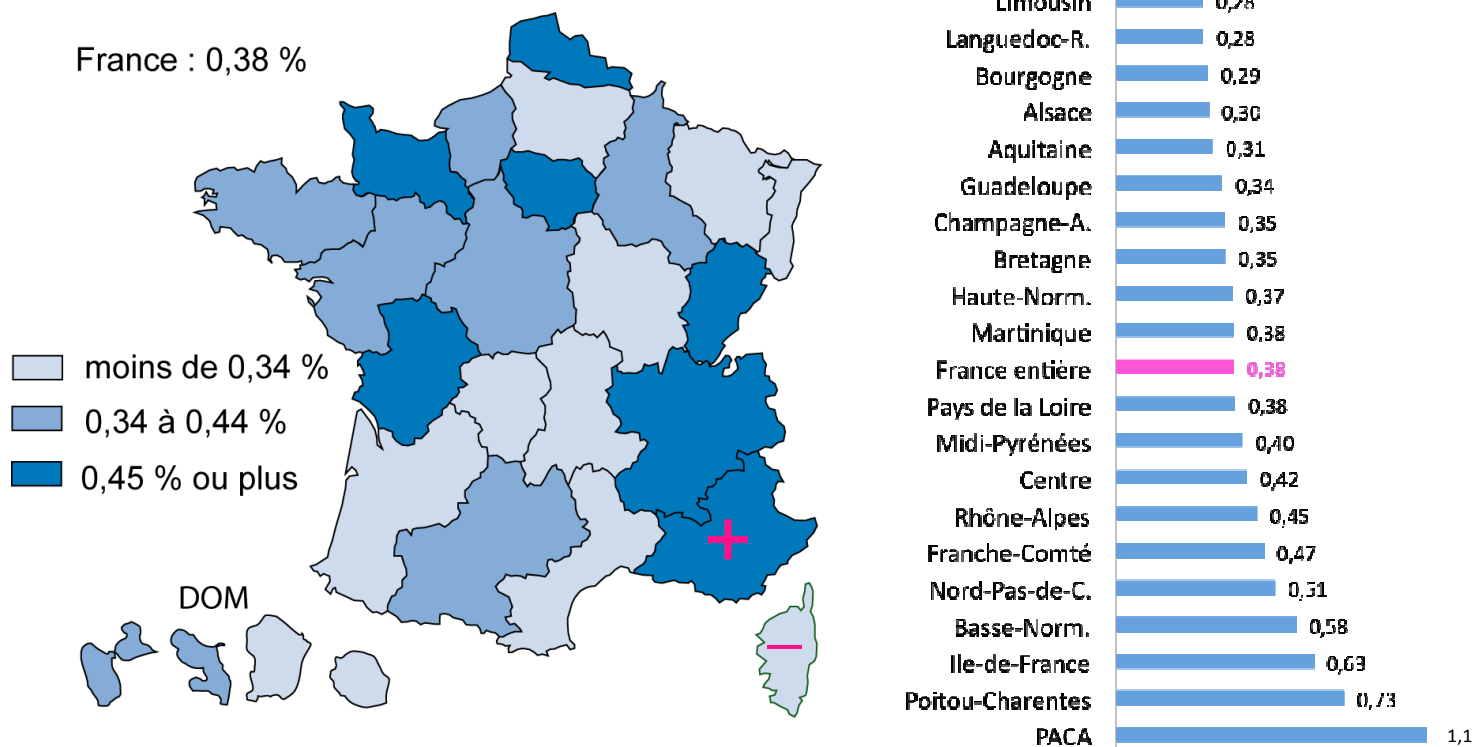
Nombre de personnes hébergées, âgées de moins de 60 ans, atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, ou d'une maladie du même type*

→ Environ 2 400 personnes sur 645 000 (résultats provisoires au 6 mai 2011)

	PA	PH	PSY	Total
Nombre total de places dans les structures ayant répondu	541 258	83 602	20 339	645 199
Nombre de malades jeunes hébergés	1 439	706	289	2 434
% de malades jeunes sur le nombre total de places	0,27	0,84	1,42	0,38
	↓	↓	↓	
	3 places sur 1000	8 places sur 1000	14 places sur 1000	4 places sur 1000

* Démence fronto-temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...

Importance des « malades jeunes » par région : de 0 % à 1,1 %



Quelles étaient les maladies en cause au moment de l'admission de ces « malades jeunes » ?

→ Les structures pouvaient cocher les cases d'une liste de maladies présentes chez ces malades

Ces maladies ne sont pas toujours diagnostiquées, elles peuvent être une complication

- **Syndrome démentiel** : maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...
- **Trouble psychotique**
- **Maladie neurologique sévère handicapante**
- **Accident vasculaire cérébral**
- **Encéphalopathie**
- **Séquelle de traumatisme crânien**
- **Trisomie 21**
- **Déficiência intellectuelle**
- **Autres**

→ Quelles sont les maladies mentionnées par les structures ?

*% de structures pour PA, pour PH et de PSY
ayant mentionné chacune de ces maladies*

	PA	PH	PSY
syndrome démentiel *	42	19	60
trouble psychotique	36	22	47
maladie neurologique sévère handicapante	18	12	30
accident vasculaire cérébral	18	11	16
encéphalopathie	0	0	21
séquelles de traumatisme crânien	12	11	16
trisomie 21	11	64	0
déficiência intellectuelle	0	34	0
autres	26	11	27

* maladie d'Alzheimer, démence fronto- temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...

L'investigation complémentaire du CNR-MAJ

- Parmi les « malades jeunes » actuellement hébergés (selon les données recueillies dans l'enquête) , combien le sont à cause d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée * ?
- Analyse en cours
- Mais résultats disponibles pour **Nord-Pas-de-Calais et Rhône Alpes** grâce au travail mené en 2010 par Thibault Rousselot au CNR-MAJ et Dr Isabelle Rouch au CMRR de Lyon
Ainsi, dans l'ensemble de ces deux régions :
 - 43 personnes sur 464** ont été admises pour une maladie d'Alzheimer ou apparentée* , soit environ **8 %**
(24 en structure pour PA et 24 en PSY, aucune en structure pour PH)
- En extrapolant : sur **2 400** « malades jeunes » actuellement hébergés en France , environ **220** seraient atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée*

*Démence fronto-temporale, maladie à corps de Lévy, démence vasculaire...

En conclusion : quel est le point de vue des structures ?

→ La plupart des structures ne s'estiment pas adaptées à l'accueil de malades Alzheimer jeunes : c'est le cas de

77 % des établissements pour personnes âgées

86 % des structures pour adultes handicapés

77 % des services d'hospitalisation en psychiatrie

→ Pour quelles raisons principalement ?

- équipes non formées, locaux non adaptés, animation non adaptée
- non conformité au règlement ou à la vocation
- charge de soins que nécessitent ces personnes, leur trop grande dépendance, leurs troubles du comportement

Mais aussi pour les EHPAD : la cohabitation avec des résidents très âgés pour la psychiatrie : le refus d'admission par les EHPAD et les structures pour personnes handicapées

→ Résultats confirmés par une analyse des remarques des répondants à l'enquête (encart laissé libre)

Quelques exemples :

- Conséquences importantes de cette prise en charge sur le personnel (écoute, animation, accompagnement des familles...)
- Intégration difficile parmi les résidents très âgés des EHPAD : effet « miroir » pour les malades jeunes (ce que la maladie leur réserve)
- Risque de suractivation des troubles des adultes handicapés en présence des troubles du comportement des malades Alzheimer jeunes
- Désir, dans les structures pour adultes handicapés, de garder les résidents après 60 ans

Merci



de votre attention

Les résultats de l'enquête en Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes ont été publiés en décembre 2010 dans le n° 17 de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* téléchargeable sur www.fondation-mederic-Alzheimer.org

Les résultats de l'enquête nationale complète seront publiés en septembre 2011 dans le n° 21 de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs*

Danièle Fontaine
fontaine@med-alz.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org