



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE
MALADES ALZHEIMER
JEUNES

Rapport final

**ÉTAT DES LIEUX SUR L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES
ÂGÉES DE MOINS DE 60 ANS, ATTEINTES DE MALADIE
D'ALZHEIMER OU DE MALADIE APPARENTÉE**

CNR-MAJ - JUILLET 2011



Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**



Sommaire

I: Contexte et démarche méthodologique	p 4
II: Résumé des travaux	p 7
II:1. Enquête nationale CNR-MAJ - Fondation Médéric Alzheimer	p 7
II:2. Enquête complémentaire par entretiens dans les établissements du Nord-Pas-de-Calais accueillant des patients jeunes	p 8
II:2.1. Établissements pour adultes handicapés	p 8
II:2.2. Établissements pour personnes âgées	p 9
II:2.3. Établissements Publics de Santé Mentale (EPSM)	p 11
II:3. Enquête auprès des Conseils Généraux	p 11
II:3.1. Contexte	p 12
II:3.2. Objectifs	p 12
II:3.3. Méthode	p 12
II:3.4. Résultats	p 13
II:4. Enquête auprès des aidants du CMRR de Lille	p 16
II:4.1. Introduction	p 16
II:4.2. Sujets et méthode	p 17
a) Participants	p 17
b) Méthode	p 17
II:4.3. Résultats	p 18
a) Caractéristiques générales des aidants interrogés et de leur proche malade	p 19
b) Lieu de vie avant l'âge de 60 ans	p 20
c) Besoins des aidants concernant la prise en charge des malades jeunes : quelles améliorations ?	p 23
II:5. Film documentaire sur les lieux d'accueil en structure collective des patients jeunes	p 25
II:5.1. Objectifs	p 25
II:5.2. Méthode	p 25
II:5.3. Résultat	p 27

II:6. Rencontre de professionnels	p 28
II:6•1. Objectif	p 28
II:6•2. Méthode	p 28
II:6•3. Résultats : résumé des expériences recueillies pendant le séminaire	p 29
a) Caractéristiques des personnes ayant sollicité une structure collective	p 29
b) Besoins identifiés par l'expérience selon 3 perspectives et 3 situations	p 30
b.1. Point de vue du résident	p 30
b.2. Point de vue de la famille et des proches	p 31
b.3. Point de vue des soignants	p 32
Annexe 1 : Programme du séminaire des 13/14 décembre 2010	p 34
Annexe 2 : Participants au séminaire « professionnels » Lille 13/14 décembre 2010	p 36
Annexe 3 : Présentation du séminaire des 13/14 décembre 2010	p 37
II:7. Rencontre des patients	p 39
II:7•1. Objectif	p 39
II:7•2. Patients et méthode	p 39
II:7•3. Résultats : synthèse des échanges	p 40
a) Motifs d'entrée en structure collective	p 40
b) Attentes d'une structure collective	p 41
c) Aspects rédhibitoires	p 42
d) Suggestions, propositions	p 42
Annexe 4 : Programme de la rencontre avec les patients jeunes, le 4 février 2011	p 43
II:8. Création d'une Task Force internationale et rencontre avec des professionnels des Pays-Bas	p 44
II:8•1. Define the Task Force	p 44
II:8•2. Describe the work of the Task Force and what it will provide	p 45
II:8•3. What revenue will the Task Force generate?	p 45
II:8•4. What, if any, resources would the Task Force require?	p 46
II:8•5. Please summarize as to why you think this Task Force is needed and the overall value of this Task Force to the field and to IPA	p 46
II:8•6. Participants	p 46
III: Synthèse, analyse des besoins et propositions	p 48
III:1. Lieu de vie collectif pour des malades dont la dépendance, même partielle, liée à la maladie, ne leur permet pas de vivre seul (patients socialement isolés ou souhaitant préserver leurs proches)	p 49
III:2. Des lieux pour répondre aux périodes des « crises » de différentes étiologies	p 50
a) Décompensation thymique, crise comportementale	p 50
b) Crise sociale	p 50
III:3. Les limites du simple lieu de vie : hébergement durable	p 50
Références	p 51

I : **Contexte & démarche** méthodologique

Aucune structure collective n'est dédiée aux patients de moins de 60 ans atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA). Les structures pour personnes handicapées n'ont pas vocation à accueillir des personnes atteintes de troubles cognitifs progressifs, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) s'adressent aux personnes de plus de 60 ans. Il n'existait à notre connaissance que peu d'études sur le lieu de vie des patients jeunes en France, tant quantitative que qualitative, préalable à toute politique médico-sociale à leur égard. De même, si un intérêt croissant pour les malades jeunes est perceptible au plan international, rares sont les synthèses disponibles sur leur prise en charge dans les autres pays du monde.

Dans un premier temps nous avons voulu déterminer combien de personnes de moins de 60 ans vivaient en établissement et dans quel type d'établissement. Avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), un questionnaire a été élaboré, testé dans un premier temps dans toutes les structures de la région Nord-Pas-de-Calais sensibilisées par un premier travail de thèse sur le sujet (Mémoire A. Duvaux, oct 2009).

Il s'est avéré que le nombre de personnes de moins de 60 ans vivant en établissement n'était pas négligeable, mais rares étaient les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA). En effet, une enquête complémentaire auprès de tous les établissements ayant déclaré accueillir des personnes de moins de 60 ans a montré que les personnes présentaient majoritairement une démence secondaire.

Aucun établissement pour personnes handicapées n'accueillait de personnes atteintes de MAMA (mais certains hébergeaient des personnes trisomiques vieillissantes développant une maladie d'Alzheimer et ont exprimé les difficultés rencontrées).

Les personnes jeunes atteintes de MAMA vivaient principalement en EHPAD. Certains établissements psychiatriques hébergeaient quelques patients, mais pour répondre à une situation de crise, et cherchaient une solution de sortie de leur établissement. À l'exception du Centre Médical des Monts de Flandre à Bailleul, la majorité des établissements n'accueillait qu'un ou deux patients.

L'enquête CNR-MAJ / FMA a donc été reproduite dans la région Rhône-Alpes dont l'Observatoire sur la maladie d'Alzheimer s'apprêtait à faire une enquête similaire. Les conclusions de l'enquête en Rhône-Alpes étaient similaires à celles du Nord-Pas-de-Calais.

Le Nord-Pas-de-Calais étant tout proche de la Belgique dont les établissements frontaliers accueillent des patients français, il n'était pas exclu que cette région ne soit pas représentative du reste de la France. Il a donc été décidé d'étendre l'enquête à d'autres régions.

Parallèlement, une enquête postale et téléphonique a été faite auprès des établissements belges frontaliers qui a conclu que très peu de malades jeunes français atteints de MAMA n'y étaient hébergés durablement (seulement de façon occasionnelle en transition d'une autre solution), ne soutenant pas l'hypothèse d'un flux de patients jeunes du Nord-Pas-de-Calais vers la Belgique.

Néanmoins, pour ne pas méconnaître de particularismes régionaux, l'enquête a été étendue à l'ensemble du territoire français métropolitain.

La faible proportion de patients jeunes en institution nous a questionnés. Est-elle conforme aux besoins ? Nous avons évalué différentes hypothèses par les moyens suivants :

Réticence ou refus des établissements d'accueillir ces personnes jeunes ?

- > La question spécifique posée dans le questionnaire envoyé aux établissements par le CNR-MAJ et la Fondation Médéric Alzheimer a été analysée.
- > De plus, un entretien avec le directeur, le médecin coordonnateur et au moins un soignant de chaque établissement accueillant des personnes jeunes dans le Nord-Pas-de-Calais, a été réalisé.

Difficultés règlementaires ?

- > Une enquête téléphonique auprès des 95 conseils généraux de la France Métropolitaine a montré la grande hétérogénéité des pratiques d'un département à l'autre.

Demande moindre des familles soit parce que le maintien à domicile est possible soit parce que l'entrée en institution est inenvisageable (en raison de l'inadaptation de l'offre, ou de freins financiers ou règlementaires insurmontables, ou pour d'autres raisons) ?

- > Une enquête qualitative auprès des familles des patients jeunes de la file active du CMRR de Lille-Bailleul a été réalisée.

Outre le nombre de patients hébergés en structure collective et le type de structures concernées nous avons voulu connaître les **particularités de la prise en charge de ces personnes jeunes en établissement**. Dans un premier temps, pour illustrer la variété des besoins et des modes de prise en charge, nous avons demandé à une journaliste ayant travaillé sur la maladie d'Alzheimer et les structures d'hébergement, sélectionnée après appel d'offre, de réaliser un documentaire dans des structures variées accueillant plusieurs malades jeunes atteints de MAMA (accueil de jour, EHPAD, établissement psychiatrique s'étant reconverti partiellement en EHPA). Elle a également pu filmer une rencontre entre patients jeunes parlant de leur avenir, organisée par la Ligue Alzheimer en Belgique. Ce documentaire, à usage purement professionnel, a notamment pour objet de susciter les échanges.

Grâce à la subvention de la Fondation Médéric Alzheimer, nous avons réuni des professionnels ayant l'expérience dans cette prise en charge, en nombre de patients et en durée de suivi, lors d'un séminaire qui s'est tenu à Lille en décembre 2010. Les équipes ayant le plus d'expérience ont été repérées par les enquêtes dans le Nord-Pas-de-Calais et en région Rhône-Alpes et par le « bouche à oreille » (prise de contact spontanée auprès du CNR-MAJ, interventions repérées lors de colloques, etc.). Il s'agissait d'échanger sur les pratiques et les observations en se plaçant tant du point de vue des patients, des soignants que des aidants, en se basant sur l'expérience.

Puis nous avons réuni des patients jeunes qui avaient exprimé le besoin de prendre leur avenir en main et étaient capables d'exprimer leurs souhaits en février 2011, à Paris dans les locaux de France Alzheimer.

En dehors des rencontres formalisées, d'autres échanges avec des malades, des aidants, des professionnels, ont nourri nos réflexions.

Par ailleurs, au plan international, nous nous sommes rapprochés des équipes travaillant sur la prise en charge des malades jeunes afin de mettre en commun expériences et projets d'étude. Ainsi s'est constituée en 2010 une Task Force sous l'égide de l'International Psychogeriatric Association (IPA) « *Care for people with Early Onset Dementia (EOD)* ». Dans ce cadre, les Pr R. Koopmans, F. Verhey et leurs équipes des Pays-Bas, sont venus visiter le centre mémoire de Lille-Bailleul et le Centre Médical des Monts de Flandre. Les échanges à cette occasion ont alimenté également nos réflexions.

Nous rapportons la méthode et les résultats de ces différentes étapes et résumons les propositions qui en découlent.

II :

Résumé des travaux

II:1. Enquête nationale CNR-MAJ – Fondation Médéric Alzheimer

Cette enquête a été publiée dans la lettre de l'Observatoire N°21 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer Septembre 2011.

www.fondation-mederic-alzheimer.org

- 14 421 structures ont été enquêtées : établissements d'hébergement pour personnes âgées et adultes handicapés et services d'hospitalisation complète en psychiatrie générale.
- 11 083 structures ont répondu, soit 77%, regroupant 676 000 places ou lits.
- 1102 structures déclarent héberger au 1^{er} semestre 2011 des personnes de moins de 60 ans atteintes d'un trouble cognitif soit au total 2742 : 57% dans un établissement pour personnes âgées, 31% dans un établissement pour adultes handicapés, 12% en hospitalisation psychiatrique.
- Seules 38% des structures qui hébergent ces malades jeunes déclarent que le syndrome démentiel était présent lors de l'admission.
- Le syndrome démentiel est en lien avec une psychose (33%), la trisomie 21 (26%), une maladie neurologique sévère handicapante telle qu'une sclérose en plaque ou une maladie de Parkinson (17%), les séquelles d'un traumatisme crânien (16%).
- Après enquête complémentaire auprès des établissements ayant déclaré héberger des malades jeunes atteints de syndrome démentiel, **moins de 200 malades parmi les 2742 personnes jeunes atteintes d'un syndrome démentiel vivant en structure collective souffrent d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.**
- 80% des structures ayant répondu à l'enquête s'estiment non adaptées à l'accueil de maladies Alzheimer jeunes : locaux et animations proposés non adaptés, personnel non formé, accueil non conforme au règlement de la structure, niveau de dépendance trop élevé ou comportement dérangeant.

II:2. Enquête complémentaire par entretiens dans les établissements du Nord-Pas-de-Calais accueillant des patients jeunes

En 2010, l'enquête auprès des établissements susceptibles d'héberger des malades jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA) a montré que 63 établissements déclaraient recevoir 183 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel. Après plus ample informé auprès des structures, il s'est avéré que seuls 20 patients (11%) dont 13 en établissements pour personnes âgés et 7 hospitalisés en psychiatrie, étaient atteints d'une MAMA¹. Les établissements ont été contactés par courriers, puis par téléphone pour convenir d'un rendez-vous. Thibault Rousselot est allé sur place rencontrer les médecins coordinateurs, les personnels soignants et les directeurs de chaque établissement et leur a proposé un entretien semi-structuré.

L'entretien portait sur :

- Le nombre de malades jeunes atteints de MAMA accueillis durant les 10 dernières années.
- La proportion de malades suivis par un neurologue, un centre mémoire, un centre hospitalier avant ou depuis l'admission.
- Les difficultés éventuelles d'admission de ces malades dans l'établissement et les solutions trouvées (dérogations d'âge...).
- Les éventuels critères d'admission ou de non admission, en particulier le diagnostic, les troubles du comportement.
- Les autres pathologies présentes dans l'établissement et les éventuelles difficultés de cohabitation de malades souffrant de pathologies différentes.
- Le maintien dans l'établissement des personnes lorsqu'elles évoluent vers un stade sévère et jusqu'à la fin de vie.
- L'existence d'un accueil de jour dans l'établissement, de la possibilité d'hébergement temporaire.
- L'existence d'un lieu spécifique pour les malades jeunes, de chambres particulièrement adaptées ? de lieux pour faire du sport ? de la possibilité de sorties organisées par l'établissement ? de l'intervention de bénévoles ?
- L'expérience de besoins des malades jeunes atteints de MAMA différents de ceux des autres résidents, et le cas échéant de leur satisfaction possible ? De différences dans l'abord, la relation, la communication entre les malades jeunes et les plus âgés ?
- La formation des équipes à la problématique des patients Alzheimer jeunes ? Le cas échéant l'organisme qui l'assure (centres mémoire, psychiatrie de secteur, équipe mobile de gériatrie, soins palliatifs...).
- Les aspects positifs éventuels de l'accueil de ces patients.
- L'existence d'une personne référente pour les aidants de patients jeunes.
- L'accueil des jeunes enfants, des parents des résidents jeunes.

II:2.1. Établissements pour adultes handicapés

- 193 établissements avaient reçu le questionnaire initial de l'enquête sur les lieux de vie des personnes de moins de 60 ans ; 142 établissements (73,6%) avaient répondu, représentant 5033 places.

¹ Une enquête similaire a été réalisée en Rhône-Alpes montrant que 23/281 malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel souffraient de MAMA (8%).

- 23 établissements hébergeaient 69 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (1,37%), principalement des personnes trisomiques, déficientes intellectuelles, et des patients psychotiques (et plus rarement des malades ayant des séquelles de traumatisme crânien, d'AVC, ou souffrant d'une maladie neurologique invalidante, maladie de Huntington, ou d'un syndrome de Korsakoff).
- Après plus ample informé et visites, dans le doute de 3 établissements, il s'est avéré qu'aucun établissement n'hébergeait de personnes jeunes atteintes de MAMA. Les équipes de ces maisons d'accueil spécialisées (MAS) et foyers d'accueil spécialisés (FAM) mettaient en avant l'absence de formation sur les MAMA et d'adaptation des locaux pour accueillir les patients atteints de MAMA. De plus les délais d'admission sont souvent très longs, incompatibles avec les indications d'entrée en institution des patients Alzheimer ou souffrant de maladie apparentée.

II:2-2. Établissement pour personnes âgées

- 532 établissements avaient reçu le questionnaire initial de l'enquête sur les lieux de vie des personnes de moins de 60 ans ; 410 établissements (77,1%) avaient répondu, représentant 28 799 places.
- 29 établissements hébergeaient 53 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (0,18%), dont des patients atteints de psychose, de maladies neurologiques sévères handicapantes, de séquelles d'AVC ou de traumatismes crâniens, de trisomie 21.

Après plus ample informé, 9 établissements ont été visités et il s'est avéré que **7 établissements hébergeaient 13 personnes atteintes de MAMA**, dont 7 personnes dans un EHPAD ayant une longue expérience de l'accueil des malades jeunes (Centre Médical des Monts de Flandre à Baillleul, 32 malades jeunes hébergés en 10 ans), les autres établissements n'en accueillant qu'un seul.

- 5 des 13 patients jeunes avaient moins de 55 ans.
- 12 des 13 patients jeunes étaient connus d'un centre mémoire ou d'un neurologue libéral. Une personne n'avait jamais vu de spécialiste.
- 6 des 7 établissements faisaient de l'hébergement temporaire, 2 avaient un accueil de jour.
- Les patients venaient du domicile et étaient antérieurement aidés par leur conjoint. Dans certains cas, l'entrée en EHPAD avait été précédée d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour, ce qui avait permis aux patients et aux familles de s'adapter à l'établissement et avait permis à l'établissement de préparer la dérogation d'âge sollicitée auprès du conseil général du Nord ou du Pas-de-Calais.
- Dans 6 des 7 établissements, les patients avaient été accueillis à un stade avancé ou en fin de vie.
- Un seul établissement avait des locaux sécurisés et assurait une prise en charge spécifique des patients jeunes.
- Un seul établissement proposait des activités sportives, grâce à un grand espace :
 - > 6 des 7 établissements offraient la possibilité de faire de la gymnastique douce, mais 6/13 patients étaient à un stade trop avancé pour réaliser cette activité.
- Les freins à l'admission en établissements identifiés étaient :
 - > La difficulté d'obtention d'une dérogation d'âge dans 4 établissements sur 7. Les délais étaient trop longs lorsque l'entrée en institution était indiquée rapidement.

- > La difficulté d'obtenir tous les documents demandés par manque d'information des personnes concernées.
 - > En revanche, si la dérogation était anticipée très en amont (2 à 4 mois), et si les personnes étaient bien informées, il n'y avait pas de difficultés majeures.
 - > 6 des 7 établissements refusaient les personnes ayant des troubles du comportement importants (les exposant à un danger pour elles-mêmes ou pour les autres résidents). Les personnes atteintes de dégénérescence fronto-temporale étaient presque systématiquement refusées en EHPAD.
- 4 des 7 établissements refusaient l'intervention de bénévoles en raison d'expériences malheureuses (communication inadaptée) ; 3 établissements faisaient intervenir des bénévoles au même titre que pour les personnes plus âgées : chants, animations ou cérémonies religieuses, si les personnes pouvaient y participer.
 - 6 des 7 établissements avaient formé leur équipe sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (un sur l'« humanitude ») mais un seul apportait une formation spécifique sur les malades jeunes, en lien avec le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Les formations étaient dispensées par des organismes extérieurs ou les organismes gestionnaires des établissements pour les établissements privés.
 - Ressenti des équipes :
 - > 6 équipes sur 7 estimaient que les besoins des malades jeunes étaient différents de ceux des malades plus âgés et 3 équipes pensaient répondre à ces besoins. Les autres regrettaient un manque de moyens humains et logistiques et qu'il soit difficile de mettre en place une activité spécifique pour un seul résident. Les équipes vivaient parfois mal d'avoir à s'occuper de personnes jeunes auxquelles elles s'identifiaient, alors qu'elles avaient choisi de travailler auprès de personnes âgées. Le déclin était parfois difficile à accepter, quand l'équipe avait beaucoup investi dans le maintien des capacités.
 - > 6 équipes sur 7 ne considéraient pas la prise en charge médicale plus difficile pour les patients jeunes que pour les patients plus âgés, sauf les syndromes frontaux. À noter que dans ces établissements, les patients étaient accueillis à un stade sévère.
 - > 6 équipes sur 7 ne notaient pas de difficultés relationnelles entre les résidents d'âges différents. Elles observaient qu'un « instinct maternel » se manifestait chez les résidentes âgées pour les patients jeunes. Mais une patiente jeune était source de tensions entre les résidents dans un établissement.
 - Tous les établissements envisageaient de garder les patients jusqu'à la fin de vie, quel que soit l'âge, souhait des familles comme des soignants.
 - Pour 4 des 7 établissements, l'accueil des patients jeunes était positif : les différents âges des résidents demandaient plus de diversité de prise en charge et étaient une source d'enrichissement. Cependant, la perte rapide de l'autonomie, chez des patients encore « bien » physiquement était douloureusement vécue par les équipes, qui demandaient un soutien, et une formation particulière leur paraissait indispensable.
 - Prise en charge des familles et des proches :
 - > Tous les établissements avaient identifié une personne pour l'écoute des familles et répondre à leurs interrogations (le plus souvent psychologue ou médecin coordonnateur, et dans 2 établissements : le directeur). Le rôle de cette personne référente est d'informer, reconforter, rassurer les familles et les proches, travailler sur l'acceptation de la maladie et de la prise en charge dans un établissement pour personnes âgées.

- > Cependant, un seul établissement avait mis en place des pratiques spécifiques pour les familles des patients jeunes (groupes de paroles, réunions d'informations), en collaboration avec France Alzheimer et le CMRR, spécifiques aux pathologies (différentes pour la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence fronto-temporale et les maladies à corps de Lewy).
- > 2 établissements sur 7 offraient la possibilité de loger les familles vivant loin. La moitié des proches s'occupait régulièrement de leur parent jeune, les enfants jeunes rendaient peu visite aux malades. L'accueil des familles et des proches n'était pas différent selon l'âge des patients : partage des repas, participation aux activités, accompagnement de la fin de vie au chevet du patient.

II:2.3. Établissements Publics de Santé Mentale (EPSM)

- 27 établissements avaient reçu le questionnaire initial de l'enquête sur les lieux de vie des personnes de moins de 60 ans ; 25 établissements (92,6%) avaient répondu, représentant 2217 places.
- 11 établissements hébergeaient 65 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (2,9%).

Après plus ample informé, 5 établissements ont été visités et il s'est avéré que **7 personnes atteintes de MAMA étaient hospitalisées dans 3 établissements** (les diagnostics des patients étaient : 3 DFT, une maladie à corps de Lewy, une maladie d'Alzheimer, une démence vasculaire, une démence d'étiologie non établie).

- Tous les patients étaient suivis par un spécialiste.
- Le motif d'admission en service psychiatrique était dans un tiers des cas le refus de prise en charge des patients jeunes en EHPAD et dans un tiers des cas un manque d'informations sur les autres types de structures possibles.
- Rien de particulier n'était prévu pour ces patients. Un établissement proposait sorties et activités sportives. Les établissements estimaient que peu d'activités stimulantes étaient proposées aux patients Alzheimer jeunes. Aucun bénévole n'intervenait dans ces services.
- Les équipes déclaraient être formées à la prise en charge des MAMA et avoir reçu une formation sur les démences et la gestion de crise. Elles ne ressentaient pas de difficultés médicales particulières à prendre en charge ces patients, n'éprouvaient pas de difficultés relatives à leur âge. Un tiers considéraient que les personnes Alzheimer jeunes avaient des besoins spécifiques, différents de ceux des autres patients, et aucun établissement n'estimait satisfaire ces besoins.
- Les équipes avaient observé une cohabitation difficile entre les patients Alzheimer et certains patients psychiatriques.
- Les EPSM n'ont pas vocation à garder les patients jusqu'à la fin de vie, mais un établissement sur les 3 le faisait. Sollicités pour les périodes de crise, les établissements psychiatriques attendaient que les patients stabilisés retournent à domicile ou dans l'établissement d'accueil. Cependant le délai pour trouver un établissement d'accueil adapté à la prise en charge de ces patients était très long, bien plus long que le temps nécessaire à leur rééquilibration comportementale. Le délai était notamment allongé par la méconnaissance des possibles structures d'accueil en aval.
- Aucune pratique spécifique pour les patients aidants de patients Alzheimer jeunes n'était

mise en place dans ces établissements dont 2/3 avaient identifié une personne à l'écoute des familles et des proches et 1/3 mettait à disposition un logement pour accueillir les familles éloignées. Les enfants de moins de 15 ans n'avaient pas droit aux visites.

- Contrairement à l'hébergement en EHPAD, l'hospitalisation en milieu psychiatrique est sans coût pour les familles.

En conclusion, le nombre de personnes de moins de 60 ans vivant en structure en raison d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée était très faible (20 pour 4 millions d'habitants). Aucun de ces patients ne vivait en structure pour adultes handicapés. Les EPSM ne sont pas destinés à l'hébergement durable et la cohabitation entre patients Alzheimer et malades psychiatriques pouvait être problématique. La majorité de ces patients vivaient en EHPAD, où la cohabitation de personnes d'âges différents ne posait pas de problème entre les résidents, mais les équipes manquaient de formation spécifique et demandaient un soutien pour surmonter les difficultés liées à l'âge de deux ordres : relation soignant-soigné et réglementaire et financier (dérogation d'âge).

II: 3. Enquête auprès des Conseils Généraux

II:3•1. Contexte

En l'absence d'établissements « type » pour l'hébergement des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA), l'hébergement le plus souvent sollicité pour ce public est l'EHPAD. Même si le Code de l'Action Sociale et des Familles ne précise pas l'âge minimum pour entrer dans une telle structure, en pratique, la quasi totalité des établissements demandent avant d'accueillir une personne de moins de 60 ans, l'autorisation de leur Conseil Général, qui leur accorde une dérogation d'âge. En effet, **les personnes de moins de 60 ans n'entrent pas dans le calcul du GMPS (GIR [Groupe Iso Ressource] Moyen Pondéré Soins) qui agrège GMP et Pathos Moyen Pondéré et détermine le niveau des moyens accordés à l'établissement pour la dépendance** (financée par le Conseil Général) **et le soin** (financé par l'assurance maladie).

II:3•2. Objectifs

- Principal : Connaître le nombre de dérogations d'âge accordées par les Conseils Généraux des départements métropolitains aux personnes atteintes de MAMA de moins de 60 ans pour leur permettre d'entrer en EHPAD depuis 1 an.
- Secondaire : Recueillir des informations sur les modalités d'obtention des aides à l'hébergement en structure, le cas échéant.

II:3•3. Méthode

Thibault Rousselot a contacté par téléphone les personnes responsables des dérogations pour l'entrée en EHPAD dans les 95 départements de la France métropolitaine, hors Corse, entre octobre 2010 et mars 2011. La question posée était : le nombre de dérogations d'âge (moins de 60 ans) accordées à des personnes atteintes de MAMA, et le cas échéant, la procédure, le délai et le type de dérogation.

Les interlocuteurs étaient assurés que les résultats seraient traités de façon globale et anonyme. Lorsque la personne contactée par téléphone le requérait, un courrier était adressé au président du Conseil Général.

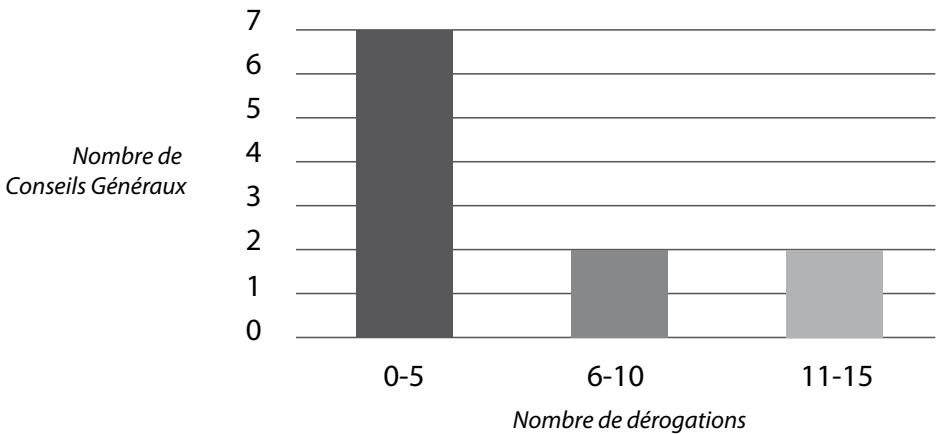
II:3-4. Résultats

Obtenir l'interlocuteur susceptible de donner le renseignement a nécessité en moyenne 6 appels. Sur les 95 Conseils Généraux contactés, 84 ne disposaient pas de données sur le nombre de personnes jeunes hébergées en EHPAD atteintes de MAMA. Parmi eux, 2 ont lancé une enquête sur tout le département afin de connaître ce nombre sur leur territoire (mais ne sont plus manifestés).

Peu de Conseils Généraux ont accepté de donner le nombre de dérogations d'âge qu'ils ont accordées sur l'année.

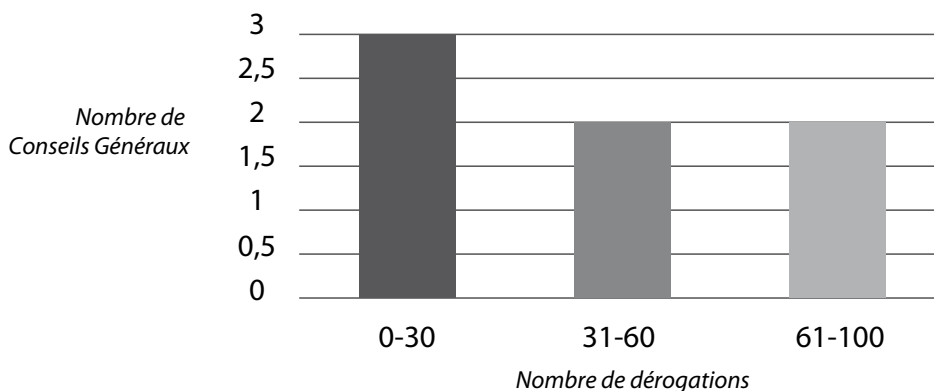
Seuls 11 Conseils Généraux (11,6%) ont recensé le nombre de personnes jeunes atteintes de MAMA pour lesquelles ils ont accordé une dérogation d'âge en vue d'entrer en EHPAD : le nombre total de ces dérogations d'âge pour ces 11 départements est de 46 : de 0 à 12 selon les départements (fig.1).

Figure 1 :
Nombre de dérogations d'âge accordées pour l'entrée en EHPAD de patients atteints de MAMA
(11 départements ayant répondu).



Seuls 7 départements ont donné le nombre de dérogations d'âge accordées dans l'année, toutes pathologies confondues. Ce n'étaient pas nécessairement les mêmes que ceux connaissant les dérogations d'âge pour les MAMA. Ce nombre variait entre 0 et 100, selon les départements qui ont répondu (fig. 2).

Figure 2 :
Nombre de dérogations d'âge accordées pour l'entrée en EHPAD toutes pathologies confondues
sur les 7 départements ayant répondu



La durée du traitement de la demande différait selon les Conseils Généraux : de quasi immédiate jusqu'à 6 mois.

Suite à cette enquête, certains Conseils Généraux ont lancé des études au sein des EHPAD de leurs départements afin de connaître le nombre de personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée hébergées.

Certaines personnes de moins de 60 ans entraient en EHPAD, avec l'accord du directeur, sans dérogation d'âge, lorsqu'elles avaient des ressources personnelles suffisantes pour couvrir les frais de leur hébergement et de leur dépendance. Un refus pouvait toutefois être motivé par des troubles du comportement incompatibles avec la vie dans l'établissement ou par l'inadéquation du malade à la structure (en particulier foyer logement).

La dérogation d'âge de certains Conseils Généraux entraînait l'autorisation pour une personne de moins de 60 ans de bénéficier d'un lit dans un établissement d'hébergement pour personnes de plus de 60 ans (EHPAD, foyer-logement...), et de bénéficier de l'**Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)**.

La dérogation d'âge de certains Conseils Généraux entraînait l'autorisation pour une personne de moins de 60 ans de bénéficier d'un lit dans un établissement d'hébergement pour personnes de plus de 60 ans, mais pas de bénéficier de l'APA.

La dérogation d'âge était plus facile à obtenir si la personne était proche de 60 ans que si elle en était très éloignée. Certains départements refusaient - et d'autres acceptaient - systématiquement.

Rappelons que la tarification des EHPAD est triple :

- 1- Tarif soins : payé à 100% par l'assurance maladie.
- 2- Tarif hébergement : à la charge complète du résident avec parfois l'aide au logement type APL ou ALS sous condition de ressource.
- 3- Tarif dépendance : variable en fonction du degré de dépendance de la personne hébergée, évalué à partir de la grille AGGIR. Il est financé par le Conseil Général à l'exception d'une partie qui reste toujours à la charge de la personne hébergée, souvent appelé « talon modérateur » indépendamment de son niveau de revenu, correspondant au tarif dépendance des personnes classées GIR 5 et 6. La personne ne percevra plus l'APA à son entrée en institution, si elle en bénéficiait, la dotation globale perçue par l'établissement se substituant au plan d'aide.

Sont donc à la charge du résident le tarif hébergement et le tarif dépendance du GIR 5-6 (« talon modérateur » de la dépendance).

Si la personne n'a pas les revenus suffisants pour payer le tarif hébergement, elle peut bénéficier de l'**Aide Sociale**, accordée par le Conseil Général, qui paye alors le tarif hébergement sous réserve que l'établissement soit habilité à cette aide. Une autre difficulté peut être l'obtention d'une dérogation d'âge pour l'Aide Sociale, dont l'attribution n'est ni systématique ni homogène. Certains départements octroyaient aux personnes de moins de 60 ans l'aide sociale à l'hébergement « personnes handicapées » (sans obligation alimentaire ni récupération sur succession sur ascendants, conjoints et descendants, en laissant un reste à vivre équivalent à 30% de l'AAH). D'autres départements donnaient accès, avec la dérogation d'âge à l'hébergement, à l'aide sociale « personnes âgées ». Dans ce cas, le Conseil Général récupérait 90% des revenus de la personne et pouvait faire un recours sur succession. Des dissociations entre l'obtention de la dérogation d'âge pour l'hébergement en EHPAD et le refus de l'aide sociale avant 60 ans (« personnes âgées ») ont été rapportées.

Beaucoup de personnes ne savaient pas que la **Prestation Compensatrice du Handicap (PCH)** pouvait être obtenue même après 60 ans, et perçue jusqu'à 75 ans, si la maladie avait commencé avant 60 ans, et donc n'en faisait pas la demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette prestation est très intéressante pour faciliter la vie au domicile (très complète – aides humaines, aménagement du logement, du véhicule et surtout lié aux transports, aides techniques, charges spécifiques et exceptionnelles, aides animalières...). Elle peut atteindre 4000 € pour les aides humaines – prestataires et aidants familial -, sans plafond de ressources, et souvent sans reste à charge pour le bénéficiaire, mais elle n'est pas destinée à payer la dépendance en institution (et n'est pas prévue non plus pour financer l'accueil de jour, même s'il y a possibilité dans certains cas de contourner la règle). Ainsi, en cas d'entrée en institution, elle n'est plus perçue qu'à hauteur de 10% du montant dont la personne bénéficiait à domicile. En cas d'invalidité sécurité sociale 3^e catégorie, la majoration tierce personne peut-être conservée après l'entrée en institution. L'APA peut donc être plus intéressante lorsque la personne est en établissement.

Il est possible de passer de la PCH à l'APA une fois que la personne a atteint 60 ans. Cela ne pose pas de problème administratif. Il y a un calcul à faire pour savoir s'il est plus intéressant de garder la PCH (notamment si la personne vit à domicile) ou de changer pour l'APA (notamment en cas d'entrée en établissement).

La MDPH n'est pas systématiquement sollicitée pour la demande de dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD, mais elle l'est parfois pour l'évaluation du handicap de la personne.

Joindre une MDPH par téléphone s'est avéré impossible dans un grand nombre de départements (abandon après 30 appels infructueux), comme l'avaient signalé les familles. Le rôle des MDPH différait selon les départements, même si les formulaires ont été unifiés par l'arrêté du 14 janvier 2009 (JORF n°0015 du 18 janvier 2009, page 1065, texte n°15). Les prestations paraissaient variables d'un département à l'autre et le mode de calcul ne semblait pas codifié.

Des projets (établissement majoritairement dédié, accueil de nuit, accueil de jour dédié) sont signalés dans quelques départements pour l'accompagnement des malades jeunes atteints de MAMA.

Conclusion :

Cette étude a mis en lumière de larges différences de prise en charge concernant les personnes de moins de 60 ans. De grandes disparités subsistaient entre les différents Conseils Généraux concernant le traitement des demandes de dérogations d'âge pour les personnes jeunes atteintes de MAMA.

Il n'existait pas de statistiques globales au niveau départemental concernant l'hébergement des personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Bien que les conseils généraux devaient connaître le nombre de dérogations accordées pour les personnes de moins de 60 ans, toutes pathologies confondues, ils ne disposaient pas de statistiques par type de pathologies.

Les informations étaient mal connues (même des professionnels), difficiles à obtenir, et non homogènes d'un département à l'autre. Les aides étaient très variables et dépendaient du type d'assurance maladie, du fait d'être en activité ou pas quand la maladie s'était déclarée, de l'âge (plus ou moins proche de 60 ans), du département, du fait de s'adresser au Conseil Général ou à la MDPH.

Une clarification et une simplification du parcours médico-social est vraiment nécessaire.

II:4. Enquête auprès des aidants du CMRR de Lille

II:4.1. Introduction

L'enquête auprès des établissements susceptibles d'accueillir des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA) a montré que le nombre de patients vivant en hébergement est faible. Ce faible nombre correspond-il à un besoin d'hébergement collectif moindre que celui des personnes plus âgées, en raison d'un environnement humain et financier plus favorable à la poursuite de la vie à domicile ? Pour savoir si les résultats de l'enquête correspondaient aux besoins exprimés, Marianne Pollet a réalisé une enquête auprès des aidants de patients suivis pendant plusieurs années au CMRR de Lille-Bailleul.

L'objectif de cette étude était dans un premier temps d'identifier le lieu de vie des malades jeunes suivis au CMRR, afin de connaître la proportion vivant en établissement et celle vivant au domicile, et de caractériser le profil de ces deux populations et celui de leur aidant principal.

Le deuxième objectif était de décrire, d'une part les raisons évoquées par les aidants, du maintien au domicile ou de l'entrée en institution de leur proche, et d'autre part leurs suggestions ou souhaits en matière d'hébergement pour ces malades jeunes.

II:4.2. Sujets et méthode

a) Participants

Les aidants de patients souffrant de démence ayant débuté avant l'âge de 60 ans ont été recrutés à partir de la base de donnée du CMRR de Lille-Bailleul sur la file active de l'année 2005. Les patients devaient souffrir d'une MAMA c'est à dire une maladie d'Alzheimer (**MA**), sans ou avec lésions vasculaires (**MA+Vasc**) une dégénérescence lobaire fronto-temporale (**DLFT**), une démence à corps de Lewy (**DCL**), ou une démence vasculaire (**DVA**). Parfois l'évolution permettait de porter un diagnostic plus précis comme une paralysie supranucléaire progressive (**PSP**), ou une dégénérescence cortico-basale (**DCB**) ayant débuté par des troubles cognitifs ou du comportement, inclus également et regroupés dans les DLFT. En revanche les aidants de patients souffrant de maladie de Huntington, de démence alcoolique (suivis par d'autres réseaux) ou de démence secondaire ou non étiquetée n'ont pas été inclus.

b) Méthode

Un questionnaire a été envoyé par courrier aux aidants en 2010. Il leur était possible soit de le compléter et de le retourner par courrier, soit de contacter l'enquêtrice afin d'y répondre au cours d'un entretien téléphonique ou de visu. En l'absence de réponse au bout d'un mois, les familles étaient recontactées par téléphone, afin de recueillir les informations par ce biais ou de leur rappeler de retourner le courrier.

Le questionnaire consistait en 38 questions retraçant l'expérience des aidants dans la prise en charge d'un patient jeune et portait notamment sur :

- L'hébergement, temporaire ou de longue durée.
- Les conséquences de la maladie d'un point de vue personnel, sur l'aidant ou éventuellement les enfants à charge.
- Le lien de parenté entre le patient et l'aidant.
- Le statut marital du patient.
- La présence d'enfants à charge au domicile.
- Le diagnostic du patient.
- L'âge au moment des premiers symptômes, la durée d'évolution de la maladie.
- Le MMSE lors de la première consultation et le dernier MMSE connu (en l'absence d'information systématique quant au MMSE du patient au moment précis de l'enquête), permettant de juger de la sévérité de la maladie.

Le lieu de vie du patient avant l'âge de 60 ans était abordé au moyen de deux séries de questions spécifiques selon que le patient vivait à domicile ou en institution.

- *Dans le cas du maintien au domicile avant les 60 ans*, l'aidant était interrogé sur les prises en charge non pharmacologiques du patient (orthophoniste, kinésithérapeute) et sur les aides au domicile dont il avait pu bénéficier (infirmier, aide ménagère...). Il était demandé si l'accueil de jour avait été envisagé, les difficultés éventuelles à trouver une place et le degré de satisfaction des familles quant à cette prestation, et si non, les raisons du non recours à cette possibilité. Il était également demandé à l'aidant si des hospitalisations de répit avaient eu lieu, pour quel motif et le cas échéant son degré de satisfaction quant à cette prestation. Enfin, une série de questions visait à connaître la position de l'aidant vis-à-vis d'une éventuelle entrée en institution de leur proche malade.
- *Dans le cas d'un hébergement en structure de longue durée avant l'âge de 60 ans*, le questionnaire interrogeait sur le type de structure d'accueil, la difficulté à y trouver une place, les éléments déclencheurs de la prise de décision de l'entrée en institution, l'adaptation de la structure à la pathologie et si un changement d'établissement a été effectué par la suite.

Enfin, l'aidant était interrogé sur les conséquences de la maladie aux plans personnel et professionnel, tant pour le patient que pour l'aidant. Pour conclure l'enquête, une question ouverte était proposée afin de recueillir les critiques, besoins ou suggestions des aidants quant à la prise en charge de leur proche.

II:4.3. Résultats

Au total, 206 aidants de patients souffrants de MAMA, dont les premiers symptômes avaient débuté avant l'âge de 60 ans, issus de la file active du CMRR de Lille-Bailleul de 2005, ont été contactés. Parmi eux, 110 ont accepté de répondre au questionnaire (53.4% de réponses) soit directement (41%), soit au décours d'un entretien téléphonique avec la psychologue (59%). Les motifs des non réponses sont résumés dans le tableau 1.

Tableau 1- Motif de non réponse au questionnaire des aidants de patients jeunes

	Effectif n=96	%
Injoignables (numéro de téléphone erroné, aidant décédé, aidant atteint de troubles cognitifs)	20	20.8
Retour du courrier pour mauvaise adresse	13	13.5
Non réponse (ni par courrier, ni par téléphone)	27	28.1
Ne souhaitent pas répondre (précisé soit par courrier, soit par appel spontané, soit lors de la relance téléphonique)	16	16.7
Non recontacté (car inapproprié)	16	16.7
En attente	4	4.2

a) Caractéristiques générales des aidants interrogés et de leur proche malade

Les caractéristiques des aidants interrogés sont synthétisées dans le tableau 2. La grande majorité sont des conjoints, 62% sont des femmes.

Tableau 2 : caractéristique des aidants interrogés

	Total n=110	Femme n=69 (62,7%)	Homme n=41 (37,3%)
Âge moyen au moment de l'enquête (écart-type)	63.6 (9.7)	62.7 (9.5)	65 (9.8)
Conjoint	86.4	85.5	87.8
Lien de parenté avec le patient (%)			
Enfant	8.2	10.1	4.9
Autre membre de la famille	4.5	4.3	4.9
Autre (ami)	1	0	2.4

Le tableau 3 résume les caractéristiques des patients dont nous avons interrogé les proches. À noter que 21% des patients dont nous avons interrogé les familles étaient décédés au moment de l'enquête.

Tableau 3 : Caractéristiques des patients

	Total (n=110)	Femme (n=48)	Homme (n=62)
Âge au moment de l'enquête (ou au décès) moyenne (écart-type)	63.9 (7)	63.5 (7.6)	64.1 (6.6)
Âge aux premiers symptômes moyenne (écart-type)	52 (5.6)	51.2 (6.3)	52.6 (5.1)
Durée d'évolution moyenne (écart-type)	12.3 (5.5)	13.2 (6)	11.7 (5)
Statut marital (%)			
Marié / en couple	90.9	87.5	93.5
Séparé / divorcé	4.5	8.3	1.6
Célibataire / veuf	4.6	4.2	4.8
Répartition diagnostique (%)			
MA	40.0	52.1	30.6
DLFT (y compris PSP et DCB)	27.4	25.0	29.0
DCL	19.0	10.4	25.8
DVA	10.0	10.4	9.8
MA+Vasc	3.6	2.1	4.8
Sévérité des troubles			
Premier MMSE connu : moyenne (écart-type)	22.9 (5.8)	21.7 (5.9)	23.8 (5.6)
Dernier MMSE connu : moyenne (écart-type)	12.6 (11)	10.2 (10.1)	14.5 (11.4)

MA : Maladie d'Alzheimer, DLFT : dégénérescence fronto-temporale, DCL : démence à corps de Lewy, DVA : démence vasculaire, MA+ vasc : maladie d'Alzheimer associée à des lésions cérébrovasculaires.

b) Lieu de vie avant l'âge de 60 ans

Sur les **110 patients d'aidants interrogés, 9 (8,2%) étaient entrés en hébergement de longue durée avant d'avoir atteint l'âge de 60 ans**. Le tableau 4 synthétise les caractéristiques de ces 9 patients et de leurs aidants, comparativement aux 101 patients qui vivaient toujours à leur domicile. Sur ces 9 patients de moins de 60 ans, 6 ont obtenu une place en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), 2 ont dû recourir à une structure en Belgique et un patient a été hospitalisé en établissement psychiatrique. Les éléments déclenchant l'entrée en établissements sont notés dans le tableau 5.

Tableau 4 : caractéristiques des patients et de leurs aidants selon le lieu de vie avant 60 ans

		Total au domicile n=101 (91,8%)	Total en institution n=9 (8,2%)	p
Patients				
Sexe (%)	Homme	57.4	44.5	NS
	Femme	42.6	55.5	
Âge au moment de l'enquête moy. (ET)		63.9 (7.2)	63.6 (3.4)	NS
Âge aux premiers symptômes moy. (ET)		52.1 (5.8)	51.2 (3.7)	NS
Durée d'évolution moy (ET)		12.4 (5.6)	11.3 (3.7)	NS
Statut marital (%)	Marié / en couple	93	66.7	P=0,04
	Séparé / divorcé	3	22.2	
	Célibataire / veuf	4	11.1	
Répartition diagnostique (%)	MA	40.6	33.4	P=0,03
	DLFT	21.8	44.4	
	DVA	9.9	11.1	
	DCL	20.8	0	
	DCB	3	0	
	MA+Vasc	3	11.1	
Sévérité des troubles	Premier MMSE connu, moyenne (ET)	23.1 (5.8)	20.7 (5.2)	P=0,11
	Dernier MMSE connu, moyenne (ET)	13.1 (11)	6.9 (10.6)	P=0,08
Aidants				
Âge au moment de l'enquête moy. (ET)		64.1 (9.4)	58 (11)	P=0,43
				P=0,16
Lien de parenté avec le patient (%)	Conjoint	88.1	66.7	
	Enfant	6.9	22.2	
	Autre membre de la famille	4	11.1	
	Autres (ami)	1	0	

Moy. (ET) = moyenne (écart-type)

À noter que les patients ayant eu recours à l'institution avant l'âge de 60 ans avaient plus souvent un niveau d'étude supérieur (plus de 13 ans de scolarité) que ceux qui vivaient toujours à domicile ($p=0,0009$). De plus les aidants des patients entrés en institution avant 60 ans avaient plus souvent rapporté une « fatigue » liée aux soins des patients ($p=0,003$) et avaient une activité professionnelle ($p=0,01$).

Tableau 5 - Facteurs déclenchant l'entrée en institution

Facteurs déclencheurs	%
Troubles du comportement	66.7
Manque d'aide au domicile	55.6
Problèmes de moral ou de santé de l'aidant	22.2
Surveillance permanente indispensable	11.1
Activité professionnelle de l'aidant devenue impossible	11.1

(plusieurs causes possibles)

Concernant la difficulté à trouver une place en hébergement pour ces malades jeunes, l'expérience des aidants interrogés était très variable. Ainsi, sur une échelle allant de 1 à 10 (1 représentant une démarche très aisée et 10 des difficultés très importantes), la difficulté moyenne était de 4,1 ($\pm 3,9$). De même, leur satisfaction quant à l'établissement (toutes raisons confondues) était également variable, évaluée en moyenne à 4.9 (± 3.7). Quatre familles sur les 5 ont changé leur proche d'établissement par la suite : un patient qui était hospitalisé en EHPAD a été transféré dans une unité de soins de longue durée et le patient hospitalisé en psychiatrie a été transféré en service de soins de suite. Les patients qui avaient été initialement eu recours à un établissement en Belgique ont été transférés en EHPAD ou en foyer protégé. Les aides à domicile dont bénéficiaient les patients et les familles quand les patients avaient moins de 60 ans sont rapportées dans le tableau 6 (il s'agit des aides reçues pour les familles dont le patient était encore au domicile avant l'âge de 60 ans). L'utilisation de services (aides à domicile, hébergements temporaires) n'était pas significativement différente chez les patients entrés en institution avant 60 ans et ceux qui vivaient toujours à domicile à cet âge.

Tableau 6 : Aides à domicile

	% des aides totales
Aide ménagère	57.1
Aide soignante	14.3
Infirmière	32.1
Auxiliaire de vie	28.6
Hospitalisation à domicile	3.6

Par ailleurs, 51,5 % de ces patients jeunes ont pu bénéficier de prise en charge par des professionnels : celles-ci sont décrites dans le tableau 7.

Tableau 7 : Prise en charge non pharmacologique du patient par des professionnels

	% des prises en charge totales
Orthophoniste	80.8
Kinésithérapeute	48.1
Ergothérapeute	5.8
Psychologue	15.4

L'accueil de jour n'a été fréquenté que par 9 patients (8%). Les raisons invoquées par les aidants du non-usage de ce service sont synthétisées dans le tableau 8.

Tableau 8 - Raisons du non-usage de l'accueil de jour selon les aidants

Réponses de l'aidant	Fréquence de la réponse (%)
Pas le besoin à cette époque	40
Refus du patient	17
Problème de distance (trop éloigné du domicile, problème de transport...)	8
Peur de la réaction du patient	3
Patient refusé car trop jeune	3
Refus en raison des troubles du comportement ou de la sévérité des troubles	3
Pas connaissance de cette option	2
Difficultés pour trouver une place	2
Trop onéreux	1

Huit patients se sont rendus en accueil de jour à raison d'une journée ou plus par semaine. Dans l'ensemble, la difficulté à trouver une place, estimée sur une échelle de 1 à 10 (1 très facile et 10 très difficile), est de 4,2 en moyenne (± 3.7). Les aidants et les patients étaient dans l'ensemble satisfaits de cette prestation, avec une moyenne de 8.4 ($\pm 4;8$) sur une échelle de 1 à 10 (1 = très insatisfait, 10 = très satisfait).

Quelques patients ont eu recours à l'hébergement temporaire, dont les motifs sont décrits dans le tableau 9. L'utilisation de ce service n'était pas significativement plus fréquente chez les patients entrés en institution avant 60 ans que pour les autres.

Tableau 9 - Motifs évoqués pour une hospitalisation de courte durée

Réponses de l'aidant	Fréquence de la réponse (%)
Repos de l'aidant	50
Troubles du comportement du patient	22.73
Adaptation du traitement du patient	18.2
Problèmes de santé du patient	18.2

Parmi ces 101 familles dont le patient a été maintenu au domicile alors qu'il avait moins de 60 ans, 20 ont eu recours à l'institutionnalisation plus tard dans l'évolution de la maladie. Ces patients souffraient en majorité d'une MA (15 dont 2 avec lésions vasculaires) ; 2 d'une DCL, 1 d'une DLFT, 1 d'une DCB et 1 d'une DVA.

La majorité des patients sont restés à domicile lorsqu'ils avaient moins de 60 ans. Les raisons évoquées par l'aidant sont résumées dans le tableau 10.

Tableau 10 : raisons du maintien au domicile des patients.

Réponses de l'aidant	Fréquence de la réponse (%)
Refus de l'aidant	45
Pas besoin quand le patient avait moins de 60 ans	30
Maintien au domicile tant que cela est possible	12
Peut-être pour plus tard	9
Pensent que cette solution n'est pas adaptée au patient	3
Trop onéreux	3
Tentative mais retour au domicile	3
Opposition du patient	1
Décision difficile à prendre	1

c) Besoins des aidants concernant la prise en charge des malades jeunes : quelles améliorations ?

Pour clore ce questionnaire, il était demandé à chaque aidant interrogé de signifier, au moyen d'une question ouverte, les éventuelles remarques ou suggestions pour faciliter la prise en charge des patients, mais également leurs critiques sur le système actuel et ce qui selon eux devrait être amélioré. Les différents items évoqués par les aidants sont repris dans le tableau 11, regroupés selon différents thèmes : les aspects administratifs et le système social, les accueils de jour, les maisons de retraite et les aides au domicile.

Tableau 11 : critiques des aidants sur le système pour la prise en charge d'un patient jeune

Critiques évoquées par les aidants	Fréquence d'apparition de l'item (%)
Pas de critiques particulières	50.9
Administrations, conseils sociaux,...	
Manque d'orientation sociale (sur les aides financières,...)	14.5
Administrations pas suffisamment au courant des malades jeunes	8.2
Manque d'aides financières	7.3
Délai des dossiers trop longs	6.4
Difficulté pour trouver le bon interlocuteur	3.6
Aides refusées car patient trop jeune	2.7
Démarches trop compliquées	1.8
Accueils de jour, prise en charge paramédicale	
Manque de places	5.5
Cas trop évolués non acceptés	0.9
Difficultés pour trouver une orthophoniste	0.9

Maisons de retraite	
Difficulté pour trouver une place	7.3
Trop onéreux	1.8
Manque de personnel	0.9
Aides au domicile	
Pas assez d'aides	9.1
Manque de formation du personnel aux malades jeunes	3.6
Trop d'intervenants différents	1.8
Difficultés pour trouver du personnel qualifié	1.8
Autres	
Manque d'informations sur la maladie	2.7
Manque de groupes de parole	1.8
Conseils médicaux pas assez concrets pour la vie quotidienne	0.9

Enfin, certaines personnes interrogées ont souhaité soumettre des idées qui leur permettraient peut-être de faciliter la prise en charge des patients jeunes. Ces suggestions ou besoins sont synthétisés dans le tableau 12.

Tableau 12 : besoins et suggestions des aidants pour améliorer la prise en charge des malades jeunes

Suggestions et besoins évoqués par les aidants	Fréquence d'apparition de l'item (%)
Pas de suggestions	70
Accueils de jour	
Accueils de jour pour les jeunes	2.7
Faciliter l'admission	0.9
Maisons de retraite	
Maisons de retraite réservées aux malades jeunes	5.5
Proposer plus de prise en charge paramédicale et d'animations	1.8
Proposer des établissements qui accueillent les couples, même jeunes	0.9
Orientation sociale	
Proposer des livrets résumant les démarches à effectuer	0.9
Proposer des formations aux administrations spécifiques	0.9
Aides au domicile	
Revoir des informations sur les soins à apporter	2.7
Bénévoles pour aider les familles	0.9
Plus de flexibilité des intervenants	0.9
Autres	
Proposer des soutiens psychologiques	5.5
Proposer des lieux de vacances adaptés	2.7
Sensibiliser les médecins au problème des malades jeunes	2.7
Proposer des groupes de paroles spécifiques aux malades jeunes	2.7

Conclusion :

Cette étude menée auprès de familles de patients jeunes souffrant de MAMA avait pour objectif de mieux comprendre leurs besoins et attentes, ainsi que les difficultés qu'elles ont rencontrées lors de la prise en charge de leur proche malade. Cet échantillon confirme que les besoins quantitatifs ne sont pas majeurs avant 60 ans (8% des patients), puis augmentent à 20% après 60 ans.

Avant 60 ans, les besoins concernent principalement les patients présentant un syndrome frontal, qui sont difficilement acceptés dans les EHPAD « classiques ».

Les facteurs prédisposant à une entrée en institution avant l'âge de 60 ans sont outre le syndrome frontal, le fait de ne plus vivre en couple, d'avoir un aidant « fatigué », en activité professionnelle, et les patients ayant un niveau d'éducation supérieur.

L'étude montre que les démarches sont difficiles lorsque l'entrée en institution est indiquée. Outre les difficultés réglementaires, les patients dont la vie à domicile est compromise peuvent être confrontés à un refus des établissements en raison des troubles du comportement. Les familles déplorent un manque de clarté des démarches et des offres les personnels administratifs étant peu familiarisés à la question des malades jeunes.

II:5. Film documentaire sur les lieux d'accueil en structure collective des patients jeunes

Pour compléter les enquêtes « papier », le CNR-MAJ/CMRR de Lille a souhaité une enquête vidéo, parce que les images tournées dans les milieux où l'on accompagne les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en disent au moins autant que les observations écrites et les chiffres (Serfaty et Poirier in « *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* », Espace éthique de l'APHP, septembre 2007).

II:5.1. Objectifs

- Principal : Illustrer par des mini-documentaires des prises en charge en établissements à différents stades de la maladie, afin de susciter des échanges au sein d'un groupe d'experts réunis en séminaire.
- Secondaire : Sensibiliser les pouvoirs publics, les chercheurs, les soignants à la problématique des malades jeunes. Être une base à la réflexion éthique.

II:5.2. Méthode

Un cahier des charges a été écrit. Une grille de questions a été établie avec le CNR-MAJ pour savoir où l'accent devait être mis au cours de l'enquête et pour les films.

Notamment :

- Y a-t-il un accompagnement spécifique pour les gestes du quotidien comme la toilette, l'alimentation ?
- Y a-t-il des activités spécifiques pour les malades jeunes : quelles capacités de la personne faut-il aider à préserver ?

- Y a-t-il une façon spécifique de s'adresser au malade jeune ?
- Y a-t-il une façon spécifique d'intégrer les proches dans la structure, de les accueillir ou de les accompagner (conjoints, enfants, frères et sœurs, parents...)?
- S'il est important de maintenir une prise en charge relationnelle individuelle, il ne faut pas pour autant négliger l'état médical du résident dont les troubles neurologiques et somatiques généraux sont très souvent impliqués dans les « *comportements perturbateurs* ». Comment la dimension médicale est-elle intégrée dans l'établissement ?
- Y a-t-il des questions éthiques spécifiques aux malades jeunes en établissement ?

Devaient être réalisés entre 4 et 5 modules audiovisuels de type reportage de 10 minutes environ sur des lieux d'accueil de malades jeunes. Il s'agissait donc de filmer les personnes atteintes dans leur lieu de vie/hébergement/accueil, leurs proches, les personnels soignants qui s'occupent d'elles, les responsables d'établissements, sous forme de séquences de vie et d'interviews. Les modules devaient être indépendants les uns des autres et devaient pouvoir être regardés de façon isolée. Le souci du respect de chacun (malades, proches, personnel soignant et administratif) était primordial. Il importait donc en amont de bien identifier les problématiques avant le tournage. L'objectif était d'observer les situations, de regarder les besoins, de montrer ce qui fonctionne. Un commentaire en voix off devait apporter les éléments nécessaires à la compréhension des modules sans qu'il soit omniprésent.

Il était précisé que ce travail n'était pas destiné à apporter les réponses, mais était un préalable pour susciter la réflexion éclairée des acteurs de la prise en charge des patients jeunes.

Sans être exhaustifs, ces documentaires devaient s'attacher à relater des expériences d'hébergement de malades jeunes, aussi variées que possible. Ils concernaient en priorité l'hébergement de longue durée, mais aussi l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Le choix des lieux de tournage (4 ou 5), en France ou dans un pays francophone limitrophe (Belgique ou Suisse) s'est fait en concertation avec le CNR-MAJ et au vu de l'enquête préalable, sur la base de critères préétablis, comprenant l'expérience suffisante des établissements (au moins 3 patients jeunes simultanément pris en charge, ou plus de 10 malades jeunes pris en charge dans les 5 dernières années), de la volonté de l'établissement et de l'obtention des autorisations nécessaires.

Une demande de financement a été faite par le CNR-MAJ et ADRINORD (association de gestion) auprès de la CNSA au titre des « *Autres dépenses en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes (secteur V)* » et une convention a été établie avec la Fondation Médéric Alzheimer pour l'ensemble du projet comprenant le documentaire et les 2 rencontres (avec les professionnels et avec les patients). Après appel d'offre, la candidature de la journaliste et réalisatrice Laurence Serfaty a été sélectionnée parmi 3 réponses.

Pour définir les lieux d'accueil et d'hébergement où il était pertinent de tourner, Laurence Serfaty a croisé les résultats de l'enquête du CMRR de Lille et ceux de ses propres investigations, en se basant sur son réseau de contacts et ceux du CNR-MAJ dans le milieu Alzheimer. Ont été interrogés notamment France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer, l'Espace Éthique de l'AP-HP, Age Village. La réalisatrice a contacté les lieux et les personnes ressources identifiées pour réaliser un premier repérage téléphonique.

II:5-3. Résultat

De nombreuses pistes se sont révélées infructueuses, souvent parce qu'il s'agissait de projets d'hébergement ou encore parce que lorsque la journaliste demandait ce qu'elle pouvait filmer de spécifique pour les personnes jeunes, les réponses montraient que s'il y avait eu une réflexion autour de l'accompagnement des malades jeunes, rien de concret et de palpable n'avait été mis en place jusque là. Cette enquête s'est déroulée sur deux à trois mois avant de passer à l'étape du repérage physique pour rencontrer les différents acteurs soignants, résidents et personnels administratifs. Laurence Serfaty a pris soin de bien écouter les observations des uns et des autres, et de bien expliquer les modalités des tournages. Ils se sont déroulés dans un esprit de partenariat et de respect de la personne filmée. Le plus gros problème a été l'obtention des autorisations de tournage pour les résidents en fonction des différents statuts de chacun. Chaque décision de tournage a été prise en accord et après discussion avec l'équipe du CMRR de Lille.

Il n'a pas été possible de répondre à tous les critères fixés notamment en terme d'expérience des établissements. Néanmoins 4 lieux de tournage ont été sélectionnés : un accueil de jour « OSE » à Paris, trois EHPAD (le Centre Médical des Monts de Flandre à Bailleul (59), le centre Julie Siegfried (75), Le Perron (36). Bailleul parce que ce centre est le lieu qui a la plus grande expertise en matière d'hébergement de jeunes malades ; Le Perron parce que l'enquête du CMRR a montré qu'il y avait un peu plus de résidents jeunes que la moyenne des autres établissements et parce qu'il semblait intéressant de filmer dans un lieu où cohabitent des personnes relevant de la dépendance liée à l'âge et d'autres du secteur psychiatrique ; quant à Julie Siegfried, qui n'hébergeait alors que 2 personnes jeunes, il était le prolongement naturel du tournage à l'OSE (accueil de jour réservant 2 journées aux personnes jeunes) où un patient avait été repéré comme bénéficiant de l'accueil de jour tout en vivant en EHPAD. Cela permettait de montrer comment un établissement non préparé à l'accueil des jeunes faisait face à la situation et quels problèmes se posent alors.

De plus, à l'occasion d'une rencontre prévue par la Ligue Alzheimer (Belgique), il a été jugé pertinent de donner la parole à de jeunes patients capables d'exprimer leurs souhaits pour « *plus tard* ».

Un film de 52 minutes, avec témoignages de soignants, de familles, commentaires off a été réalisé composé de 5 séquences pouvant être visionnées soit de façon continue, soit indépendamment selon le public (Malades jeunes : Quel accueil ? CAPA, CNSA, CNR-MAJ, 2010).

Ces films donnent un premier aperçu des questions qui se posent dans le cadre de l'accompagnement des malades jeunes (cohabitation des âges, des pathologies, des différentes attentes des familles...). À chaque fois que les vidéos ont été projetées, elles ont permis des échanges fructueux entre les participants, elles ont contribué à aller plus rapidement dans le vif du sujet, dans ses aspects concrets.

Les vidéos ont été projetées au séminaire des professionnels à Lille en décembre 2010, à la rencontre des patients jeunes à Paris le 4 février 2011, au cours de Catherine Le Grand Sebillé à des étudiants en médecine de l'Université de Lille, à l'accueil de jour Paris-OSE devant familles et patients.

Un avertissement prévient : « *Ce film est un outil de travail, à usage strictement professionnel. Sa mise en ligne, son téléchargement et sa diffusion publique sont interdits. Toute projection, même à titre professionnel, doit être faite avec le consentement préalable et explicite du CNR-MAJ/ CMRR du CHRU de Lille. L'ensemble de l'œuvre audiovisuelle est protégé par les dispositions du code de la propriété intellectuelle et demeure la propriété exclusive du CNR-MAJ/CMRR du CHRU de Lille.* »

Une version anglaise a été réalisée dans le même objectif d'échanges avec les équipes étrangères : « *What care for younger patients?* » CAPA, CNSA, CNR-MAJ, 2010, version anglaise, (voix off et sous-titre anglais). Cette version anglaise a été présentée lors de la visite de l'équipe Hollandaise le 28 février 2011.

II:6. Rencontre de professionnels

II:6.1. Objectif

Mettre en commun les observations, échanger sur les pratiques dans les structures collectives accueillant des patients jeunes.

- Préciser les spécificités d'accompagnement des malades jeunes en termes d'hébergement/ accueil.
- Mettre en parallèle les différentes approches, les besoins auxquels elles répondent ou non.
- Apporter des éléments de réflexion permettant de faire des propositions pour mieux accompagner/accueillir/héberger les malades jeunes.

II:6.2. Méthode

Nous avons constitué un groupe de travail d'une trentaine de professionnels les plus impliqués dans la thématique, comprenant les partenaires du projet (équipe du CMRR de Lille, CNSA, Fondation Médéric Alzheimer), des soignants travaillant en établissement accueillant des malades jeunes, notamment dans les structures filmées dans le documentaire, des représentants des patients et des familles (France Alzheimer), une infirmière coordinatrice du réseau Méotis (travaillant en amont sur l'entrée en structures), une représentante de la Fondation Plan Alzheimer, chercheur au CNRS, sociologue et économiste, une représentante de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, Service des Recommandations) et la réalisatrice du documentaire sur les hébergements des malades jeunes.

Nous avons identifié les soignants travaillant en institution notamment à partir du questionnaire adressé aux établissements du Nord-Pas-de-Calais ou de Rhône-Alpes, ou parce qu'ils s'étaient manifestés spontanément auprès du CNR-MAJ, ou par le bouche à oreille, la prise de parole lors de colloques etc. Le critère pour participer au groupe de travail à ce titre était l'expérience d'accompagnement d'au moins 5 patients jeunes, et de plusieurs patients jeunes pris en charge simultanément. Toutes les personnes sollicitées ont accepté de participer à ce groupe de travail.

Le groupe s'est réuni lors d'un séminaire de 2 jours, les 13 et 14 décembre 2010 à la Maison d'Hôtes du CHRU de Lille. Les transports, le logement et les repas étaient pris en charge grâce à une subvention de la Fondation Médéric Alzheimer.

Un programme a été envoyé aux participants quelques jours avant afin qu'ils commencent à réfléchir à leur expérience documentée sur chacun des points (voir annexe 1). Ces questions ont servi de guide d'entretien.

Les participants au séminaire sont listés en annexe 2. Après une présentation du contexte et des objectifs, des premiers travaux notamment de l'enquête par questionnaire des établissements montrant le faible nombre de patients jeunes en institution et les premiers éléments des enquêtes qualitatives, il a été précisé que les participants étaient là pour échanger leurs observations. Seules les personnes ayant travaillé auprès des malades jeunes accueillis en institution pouvaient apporter leur expérience, les autres participants « *observateurs* » étant là pour questionner ou demander des précisions. Il était expressément demandé aux participants « *experts* » d'apporter leurs témoignages, donner des avis argumentés sans préjugé ni énoncer d'idées générales ou de « *bonnes intentions* » (annexe 3).

Le documentaire *Malades jeunes : Quel accueil ?* a été projeté dans son intégralité et a rempli son objectif de libérer la parole. L'enregistrement audio avait uniquement pour objectif le contrôle de la prise de notes.

Trois sessions menées comme des entretiens collectifs (« *Focus group* ») dirigées par un modérateur, et accompagnées de plusieurs observateurs, ont successivement abordé le point de vue du résident, de la famille et des proches, puis des soignants.

Le compte rendu des sessions a été renvoyé pour remarques et corrections à l'ensemble des participants qui ont tous témoigné de leur satisfaction à participer à ces échanges.

II:6-3. Résultats : Résumé des expériences recueillies pendant le séminaire

a) Caractéristiques des personnes ayant sollicité une structure collective

- **L'accueil de jour** est motivé par le besoin de garder une vie sociale, de sortir de chez soi, d'être actif, voire utile, d'autant que la maladie est survenue alors que la personne était en activité professionnelle.
- La motivation peut aussi être la faible disponibilité des proches, le lieu d'accueil pouvant prendre le relais et dans ce cas, l'amplitude horaire de l'accueil doit être adaptée (7h30-20h).
- La personne malade elle-même peut solliciter l'accueil de jour (ce qui est moins le cas pour les personnes plus âgées à qui on le propose mais qui n'en expriment pas le besoin).
- Elle souhaite participer à des sorties, des activités sportives ou culturelles, voire des voyages.
- **D'autres types de relais** seraient souhaitables comme l'accueil de nuit, de week-end ou temporaires (plusieurs jours voire semaines).
- **L'hébergement durable** est motivé par les limites des proches :

> Modifications sévères du comportement pouvant justifier un séjour préalable dans une structure adaptée, psychiatrique ou unité cognitivo-comportementale (UCC).

- > Marginalisation avec signalement par les services sociaux, notamment en milieu urbain, concernant des personnes dont les proches se sont éloignés, éventuellement en raison d'une incompréhension de la situation, et de la rupture avec le monde du travail.
- > Intolérance de symptômes particulièrement mal vécus lorsqu'ils affectent une personne jeune, comme l'incontinence.

Il peut être aussi sollicités par les personnes malades elles-mêmes pour protéger leurs proches de l'épuisement ou de la dangerosité de leur comportement.

- Ces hébergements durables concernent surtout les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de dégénérescence fronto-temporale (DFT), plus rarement d'autres pathologies comme la maladie à corps de Lewy.
- La symptomatologie spécifique de certaines démences influence beaucoup la prise en charge. Les malades ayant une DFT peuvent nécessiter une prise en charge spécifique, qui, si elle ne peut être assurée, sont parfois refusés par la direction des EHPAD. Les EHPAD à l'heure actuelle ne sont pas adaptés pour gérer les décompensations comportementales aiguës qui sont non exceptionnellement orientées en psychiatrie. Le groupe a insisté sur la place des UCC dans la gestion de ces crises.

b) Besoins identifiés par l'expérience selon 3 perspectives et 3 situations

Les échanges ont porté selon le point de vue 1) du résident, 2) de celui de sa famille et de ses proches, et 3) des soignants. Trois situations spécifiques ont été définies pour lesquelles le malade ou ses proches peuvent être en demande d'établissement.

Situation 1 : peu de troubles du comportement, patient en forme physiquement, désirant être actif, mais ayant déjà une réduction importante de ses capacités cognitives justifiant une aide ou une supervision quasi permanente.

Situation 2 : Patients ayant des troubles du comportement sévères persistants au delà d'un moment de crise.

Situation 3 : Patients très dépendants en fin de vie.

b-1- « POINT DE VUE DU RÉSIDENT »

• Les besoins des résidents jeunes :

Situation 1 :

Les personnes jeunes sont désireuses de pratiquer des activités à l'extérieur de la structure comme des activités physiques de marche ou des sorties. Il faut que le personnel soit bien formé et informé sur leurs aptitudes comme de leurs difficultés pour ne pas proposer d'activités inadaptées.

Les personnes jeunes veulent se sentir encore « utiles », avoir le sentiment de continuer une activité professionnelle et d'appartenir à un groupe correspondant à leur âge.

Les personnes jeunes veulent que leur génération soit prise en compte au sein des établissements, notamment concernant les goûts vestimentaires, alimentaires, et musicaux, la décoration, les loisirs.

Elles désirent bénéficier de lieux intimes, de petites tailles, indépendants de leur chambre à coucher dans l'établissement. De tels lieux permettent d'échanger plus facilement avec les autres résidents jeunes, les soignants et leurs visiteurs.

Situation 2 :

En cas de syndrome frontal ou de formes psychotiques de la maladie d'Alzheimer les personnes doivent être protégées des situations les mettant en danger. L'équipe doit s'organiser pour accompagner l'instabilité psychomotrice et anticiper les dangers.

Situation 3 :

Les troubles de déglutition doivent faire l'objet d'une grande attention de la part des soignants. La fin de vie ouvre la possibilité d'organiser un prélèvement cérébral, lequel « *donne sens à la fin de vie de la personne* » (mais pas uniquement dans cette situation).

• Les souffrances des résidents jeunes :**Situation 1 :**

Les personnes jeunes souffrent du manque de lieux où ils pourraient se retrouver entre personnes du même âge pour partager des aspirations communes.

Certaines animations proposées sont susceptibles d'être une source de souffrance de la personne, notamment les animations de stimulation cognitive, les activités de réminiscence, ou encore l'écoute de musique d'une génération qui ne leur correspond pas.

Les projets d'établissements peuvent être une source de souffrance de la personne jeunes s'ils ne prennent pas en compte leurs spécificités, notamment les horaires des repas et dans la mesure du possible, leurs préférences culinaires (ce qui n'est bien sûr pas spécifique aux personnes jeunes).

Les personnes jeunes désirent garder un espace strictement privé, comme leur chambre à coucher. Ils souffrent de la violation de cet espace par d'autres résidents quel que soit l'âge et le handicap.

Situation 2 :

Les soignants doivent faire attention de ne pas faire de fausses interprétations des gestes et attitudes des résidents jeunes afin de ne pas les faire souffrir.

La prescription de psychotropes inadaptés ou la non anticipation de dangers comme les fausses routes (ou même les fugues si elles sont traumatisantes), sont des facteurs d'aggravation contre lesquels l'équipe doit lutter quotidiennement.

Situation 3 :

Pour les personnes présentant des stades évolués de maladie d'Alzheimer, la non prise en compte de leurs spécificités est une source de souffrance.

b-2- « POINT DE VUE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES »**• Les besoins des proches des résidents jeunes :**

Les proches sont demandeurs de lieux ou d'activités correspondant à leur génération au sein de l'établissement, comme un babyfoot ou un bar.

Ils désirent entrevoir les signes d'une individualisation et d'un accompagnement plus personnel pour leur proche.

Les proches ont de multiples interrogations auxquelles les professionnels doivent pouvoir répondre, concernant le diagnostic, les troubles du comportement, l'évolution de la maladie ou encore le risque d'hérédité de la pathologie.

Les proches souhaitent pouvoir effectuer des visites sans être limités par des horaires propres à l'établissement, et pouvoir prendre la personne à leur domicile facilement.

Ils désirent que leur proche bénéficie d'un maximum de sécurité vis-à-vis des autres résidents.

- **Les souffrances des proches des résidents jeunes :**

Les proches souffrent du manque d'informations relatives aux personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées ainsi que de la lourdeur des démarches administratives afférentes à leur prise en charge.

Au sein de l'établissement, cette proximité avec des personnes beaucoup plus âgées entraînent une projection dans un avenir insupportable.

Cette proximité avec les personnes âgées met en avant la différence de rythme de vie entre les différents résidents de l'établissement, source de souffrance pour les proches, les personnes jeunes ayant un rythme de vie soutenu et des goûts différents (vêtements, odeurs, plaisirs, loisirs, déco...).

b-3 - « POINT DE VUE DES SOIGNANTS »

- **Les besoins des soignants des résidents jeunes :**

Les soignants doivent posséder de solides bases sur l'état neurologique et neuropsychologique des résidents. De ces données découlent la connaissance des objectifs réalisables ou non par les résidents.

Les soignants ont besoin de connaître le diagnostic précis de la personne. Le profil neuropsychique du résident doit être actualisé pendant l'hébergement de la personne et l'évolution de sa pathologie.

Des compétences neuro-psychiatriques sont nécessaires afin de bien appréhender la gestion de crise.

La formation des personnels doublée d'une expérience de terrain permet de mieux répondre aux besoins spécifiques des résidents jeunes et de savoir faire des priorités pour la prise en charge de l'ensemble des résidents.

Cette formation permet de gérer au mieux les troubles du comportement, prévenir les risques de fausse route et répondre aux nombreuses interrogations des familles. Ces connaissances générales permettent également aux soignants de se protéger, face aux résidents jeunes, des problématiques de projection, mise en échec, violence, attachement aux personnes...

Les soignants ont besoin de plus de disponibilité au niveau du temps de soins et du temps de maintien d'autonomie.

Les référentiels gériatriques sont souvent inadaptés aux formes évoluées de maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes. La fin de vie du résident jeune est plus longue que celle du résident âgé. Un échange construit avec les équipes de soins palliatifs semble donc indispensable.

- **Les souffrances des soignants des résidents jeunes :**

Les soignants souffrent de la projection effectuée sur les résidents jeunes, ils ont conscience qu'ils pourraient être aussi touchés par les mêmes maladies. Certains soignants sont déstabilisés de devoir s'occuper de personnes jeunes alors qu'elles avaient choisi de travailler avec des personnes âgées.

Les soignants souffrent de devoir prioriser la prise en charge entre les différents résidents, dans la mesure où à certains moments, s'occuper d'un résident âgé impose de délaissier temporairement un résident jeune qui aurait besoin d'accompagnement, et inversement. Le dilemme de prioriser le soin apporté à un malade plutôt qu'à un autre se complique ici de la culpabilité de privilégier une personne jeune plutôt qu'âgée ou vice versa.

Certains soignants souffrent de la proximité de ces personnes jeunes au sein d'un

établissement pour personnes âgées. Ils vivent difficilement le fait d'être touchés ou questionnés par des résidents présentant des comportements parfois très familiers. Les espoirs nourris par les équipes sont déçus du fait de l'inévitable aggravation de l'état de santé du résident jeune pourtant vigoureux lors de son entrée en établissement. Les équipes sont angoissées par les troubles de déglutition des résidents jeunes. Une grande culpabilité naît des accidents dus à une insuffisance des équipes. La proximité des âges entre le soignant et le soigné entraîne un attachement très important à la personne. L'équipe doit savoir garder la distance nécessaire à la bonne prise en charge du résident pour ne pas se retrouver plus tard en échec.

« Hébergement des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée »

Maison d'Hôtes, CHRU de Lille



Lundi 13 décembre 2010

9h30 **Accueil des participants**

10h-13h **Introduction**

10h **Présentation des objectifs, des premiers résultats et du déroulement des travaux**

> Florence PASQUIER, Thibault ROUSSELOT

12h **Documentaire sur les lieux d'établissement**

> Laurence SERFATY

Déjeuner sur place 13h-14h

14h-18h **SESSION : « POINT DE VUE DU RÉSIDENT »**

- Limite du maintien à domicile : Quels sont les motifs d'entrée en structure des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ? D'où viennent-elles (domicile, psy, UCC, neuro...).
- Qui sont ces personnes jeunes qui entrent en établissement médico-social (sévérité, diagnostic, famille, profession...).
- Quels sont les éléments favorisant l'isolement des malades (retrait, réduction de l'expression, isolement, pleurs...), comme les malades très avancés dans la maladie, ou la familiarité des soignants.
- Comment se comporte les résidents jeunes parmi :
 - Des personnes ayant des pathologies très différentes de la leur ? Le cas échéant : lesquelles ?
 - Des personnes plus âgées qu'elles ?
 - Des personnes à un stade plus ou très sévère de maladie ?
- Les résidents jeunes sont-ils plus particulièrement sensibles au bruit, aux locaux, à l'environnement ?
- À quels types d'activités les résidents jeunes participent-ils ?
- Quels sont les éléments qui génèrent des rires, des sourires, des projets ?
- Les résidents jeunes expriment-ils des besoins spécifiques (type d'activité, alimentation, habillement, environnement ?)
- Par qui les résidents jeunes sont-ils attirés ? parmi les résidents, parmi les soignants ? (les plus jeunes, les plus « gais » ?)
- L'éloignement de la famille limite-t-elle les visites et les contacts ?
- Avez-vous l'expérience de l'intervention de bénévoles ? Qu'apportent-ils aux résidents jeunes ? Comment sont-ils recrutés ? Comment se comportent-ils vis à vis des patients jeunes ? Reçoivent-ils une formation ? Sont-ils accompagnés ?
- Arrivez-vous à recueillir des volontés de fin de vie ?
- Comment se passe la fin de vie des résidents jeunes ? Ont-ils des besoins différents des personnes âgées ?

18h

Fin des débats.

Mardi 14 décembre 2010

8h

Accueil des participants

8h30-12h

SESSION « POINT DE VUE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES »

- Qui sont-ils ? Conjoints, enfants, parents, amis ?
- Leur arrivent-ils de sortir leur proche ? Y a-t-il des difficultés particulières ?
- Pourquoi ne le font-ils pas, le cas échéant ?
- Leur arrivent-ils de cesser de venir voir leur proche ? Pourquoi ? Les horaires de visite posent-ils des problèmes ? Les locaux sont-ils inadaptés à l'accueil ? Y a-t-il des lieux réservés pour recevoir les familles, notamment de résidents jeunes si elles viennent de loin ?
- Les familles sont-elles contrariées de voir leur proche parmi :
 - Des personnes ayant des pathologies très différentes? Le cas échéant : lesquelles ?
 - Des personnes plus âgées ?
 - Des personnes à un stade plus ou très sévère de maladie ?
- Si la famille habite loin, la distance est-elle un inconvénient majeur, voire une souffrance ? A-t-elle seulement des désavantages sur la famille ?
- Comment se passent les sorties résidents - famille/proches?
- Quels sont les regrets exprimés par les proches?
- Les relations entre les proches de résidents jeunes et le personnel sont-elles différentes de celles des proches de résidents âgés ?
- Quels sont leurs rythmes de visite ? Cela change-t-il avec le temps (la durée..) ?
- Quelles sont leurs demandes ?
- Ont-elles des questions spécifiques, par exemple sur la génétique, le risque d'hérédité ?
- Ont-ils des contacts avec les autres résidents et comment cela se passe-t-il ?
- Les familles voient-elles d'un bon œil l'intervention de bénévoles ?
- Les familles demandent-elles à rencontrer des équipes de soins palliatifs ?
- Expriment-elles des positionnements différents pour la fin de vie que les familles de résidents âgés ?
Est-il question de prélèvement cérébral à l'issue du décès ?

Déjeuner sur place 12h-13h

13h-16h

SESSION « POINT DE VUE DES SOIGNANTS »

- En quoi la présence de résidents jeunes pose-t-elle des problèmes aux soignants ?
- Y a-t-il des soignants qui ne souhaitent pas s'occuper des résidents jeunes, pourquoi ?
- Les soignants sont-ils gênés de voir un résident jeune parmi :
 - Des personnes ayant des pathologies très différentes? le cas échéant : lesquelles ?
 - Des personnes plus âgées ?
 - Des personnes à un stade plus ou très sévère de maladie ?
- Des organisations différentes sont-elles nécessaires à mettre en place ?
- La prise en charge d'un résident jeune prend-elle plus de temps ou est-elle différente ?
- Le fait d'avoir une expérience ancienne, d'avoir soigné plusieurs résidents jeunes améliore-t-il la prise en charge des résidents jeunes ? Le ressenti du soignant ?
- Le fait qu'il y ait un ou plusieurs résidents jeunes change-t-il quelque chose ?
- À quelles questions les soignants doivent-ils savoir répondre ?
- Quelles compétences doivent-ils avoir d'inhabituel ?
- Est-ce que l'éloignement, la distance ou l'espacement des visites des proches pose problème ?
- Quelles éléments de formation supplémentaire aux formations habituelles seraient utiles ?
- Les soignants ressentent-ils le besoin de travailler avec une consultation mémoire ou un spécialiste extérieur ?
- La fin de vie est-elle différente pour les résidents jeunes ou âgés ?

16h

Fin des débats

Annexe 2 : Participants au séminaire « professionnels » Lille 13/14 décembre 2010

NOM	PROFESSION	ORGANISME
BENADHIRA Paul	Directeur	Accueil de jour OSE, Paris
BIEDER Florence	Médecin coordinateur, gériatre	CMMF, Bailleul
BONTVINIK Estelle	Médecin psychiatre	Accueil de jour OSE, Paris
BUNGENER Martine	Sociologue, économiste	Fondation Plan Alzheimer, CNRS
CARRIERE Aurélie	Psychologue	Résidence du Perron (Isère)
COHEN Marc	Médecin gériatre	Accueil de jour OSE, Paris
FOULON Bertille	Bénévole	France Alzheimer Flandre
GERBER Michèle	Aide Soignante	Résidence du Perron (Isère)
HENRY Sabine	Présidente	Ligue Alzheimer Belgique ASBL
HORNEZ Thérèse	Responsable du service recommandation	ANESM
KIEFFER Anne	Médecin gériatre	CNSA
LEBERT Florence	Médecin psychiatre et gériatre	CMMF, Bailleul et CNR-MAJ Lille
LEPRINCE Brigitte	Infirmière coordinatrice	Méotis
LEROY Marjorie	Assistante sociale	CMMF Bailleul et CNR-MAJ Lille
MOLLARD Judith	Psychologue	Association France Alzheimer
MURAT CHARROUF Nadine	Médecin gériatre	CMRR Rennes
PASQUIER Florence	Médecin neurologue	CMRR, CNR-MAJ Lille
POLLET Marianne	Psychologue	CMRR, CNR-MAJ Lille
ROUSSELOT Thibault	Chargé de projet	CMRR CNR-MAJ Lille
SAULE Bernadette	Aide Soignante	Résidence du Perron (Isère)
SAUVAGE Francine	Médecin coordonnateur, gériatre	Résidence du Perron (Isère)
SERFATY Laurence	Journaliste, réalisatrice	CAPA
SOREL Violette	Infirmière coordinatrice	CMRR, CNR-MAJ Lille
SOUDANI Martine	Médecin gériatre	EHPAD Julie SIEGFRIED, Paris
TANCHON Isabelle	Aide Soignante	CMMF Bailleul
VERNIER Marion	Infirmière	EHPAD Julie SIEGFRIED, Paris
VILLEZ Marion	Sociologue	Fondation Médéric Alzheimer

Annexe 3 : Présentation du séminaire des 13/14 décembre 2010



Introduction

- Bienvenue
- Objectif: **Contribuer à la solution 18 du plan Alzheimer: « hébergement des malades jeunes (<60 ans) atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA) »**
- Réunion de **professionnels ayant une expérience de l'accueil des malades jeunes en structures collectives**
- **4 personnes impliquées dans les politiques de santé**

Programme

- **Situation du contexte** : présentation des enquêtes menées jusqu'à présent
 - Quantitatives (nombres de personnes jeunes en structures)
 - Indications sur les besoins quantitatifs
 - Indications sur les démarches, les dérogations d'âge

Programme

- **Sur le terrain** : Projection d'un documentaire sur 4 lieux de vie et une rencontre entre malades abordant l'entrée en structure.
- Déjeuner sur place
- **3 sessions d'échanges** pour livrer son expérience, les réponses **documentées** aux questions posées (non exhaustives), en se plaçant du point de vue
 - Du patient
 - De la famille /amis
 - Des soignants
 - Temps contrôlé et
- **Mini-synthèse** pour dégager les points forts

Calendrier

- Rédaction des actes de ce séminaire
- 13 Janvier 2011: Envoi pour relecture et validation aux personnes présentes (janvier 2011)
- 20 janvier 2011: retour pour correction
- Corrections
- 25 Janvier 2011 : Envoi à un groupe de patients jeunes ayant exprimé le souhait de « prendre en main » leur avenir (groupe encore ouvert)
- 4 février 2011: **Journée de rencontre « patients jeunes »**, accompagnés de leur conjoint ou d'un proche

Calendrier

- Février-Mars 2011:
 - Présentation des travaux élargie aux personnes s'étant manifestées, sensibilisées par la thématique
 - Concertation, discussion → synthèse
- Mars-avril 2011:
 - Consultation des instances pour préparer des propositions
- Mai 2011: **Réunion de restitution nationale**
- Préparation du PLFSS
- Fin 2011/2012 : mise en oeuvre

Préalable

- Recueil d'**expérience** de ceux/celles qui ont accueilli plusieurs patients jeunes.
 - Témoignages, avis argumentés (pas préjugé, « rêves » ou bonnes intentions)
 - Les personnes qui n'ont pas cette expérience de professionnels travaillant avec des patients jeunes en institution posent des questions, demandent des précisions, testent des hypothèses
 - Enregistrement audio pour contrôle de la prise de notes
 - La parole doit être libre.
 - Se sentir en **confiance** : confidentialité, tous les propos seront anonymisés.
- Conclusion : Etat des lieux, préconisations, suggestions (ni « recommandations » ou décisions)

Présentation des participants



Enquête Hébergement de personnes jeunes (<60 ans) atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée* Nord – Pas-de-Calais & Rhône-Alpes 2010

CNR-MAJ – Fondation Médéric Alzheimer
Cellule régionale d'observation de la démence
Rhône-Alpes

* Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer N°13 - Décembre 2010 - www.fondation-mederic.org/observatoire

Besoin quantitatif des patients & des familles ?

Marianne Pollet

Freins réglementaires ?

Marjorie Leroy
Thibault Rousselot

Questions ?

II:7. Rencontre de patients

II:7.1. Objectif

Connaître les besoins et les souhaits des patients jeunes en terme d'hébergement.

II:7.2. Patients et Méthode

Nous avons sélectionné des malades jeunes connus soit du CMRR de Lille soit de France Alzheimer pouvant participer à cette réunion (conscience de leur maladie, capacité à envisager l'avenir, capacité à se déplacer jusqu'à Paris, désir de s'impliquer) et en cela ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble des malades jeunes. Toutefois ces malades ont été sélectionnés pour la variété des présentations de la maladie d'Alzheimer (ou à corps de Lewy) qu'ils présentaient : forme amnésique, langagière, visuospatiale ou dysexécutive. Toutes les personnes sollicitées ont accepté de participer sauf les patients atteints de dégénérescence fronto-temporale, un tel déplacement ayant été considéré comme insurmontable par les conjoints. Or la vie à domicile des patients frontaux est justement particulièrement compromise en raison des troubles du comportement social, de leur impulsivité et leur possible dangerosité, et il est difficile de leur faire exprimer leurs souhaits ou leurs besoins en raison de l'anosognosie (inconscience des troubles).

Il faut donc souligner que toutes les pathologies n'étaient pas représentées (notamment ni la variante frontale de dégénérescence fronto-temporale ni les troubles cognitifs vasculaires), les patients étaient à des stades légers de la maladie et de niveau socio-culturel plutôt élevé. Il y avait une sur-représentation (attendue à chez les personnes jeunes) de formes focales (aphasie progressive, forme postérieure) de la maladie expliquant une bonne conscience des troubles dans l'ensemble. Pour certains, la maladie était diagnostiquée depuis moins d'un an. Les transports et les repas des patients et de leur accompagnant étaient pris en charge grâce à une subvention de la Fondation Médéric Alzheimer.

Bien qu'à un stade léger, que toutes ces personnes aient eu l'habitude de voyager, que tout ait été préparé et expliqué par le CNR-MAJ et que dans certains cas les soignants du CNR-MAJ aient accompagné, le transport a été une véritable épreuve pour certains malades.

Sept patientes ont participé à la rencontre, dont 4 accompagnées par leur conjoint et 3 personnes seules (une célibataire, une personne séparée et une personne mariée qui ne voulait pas déranger son mari). La personne célibataire vivait déjà dans un foyer-logement. Deux malades étaient impliquées dans des associations désireuses de faire reconnaître les besoins spécifiques des malades Alzheimer jeunes.

Outre les patients et leur accompagnant, étaient présents les partenaires du projets (équipe du CMRR de Lille, CNSA, Fondation Médéric Alzheimer), des représentants de France Alzheimer, une représentante de la Fondation Plan Alzheimer, chercheur au CNRS, sociologue et économiste, une représentante de l'ANESM (service des recommandations) et la réalisatrice du documentaire sur les hébergements des malades jeunes.

Un programme a été envoyé aux participants quelques jours avant la rencontre (voir annexe 4). En préalable à cette journée d'échanges, une patiente a demandé s'il était possible d'apporter des réponses en différé en raison de ses difficultés cognitives ne lui permettant pas toujours la réactivité suffisante pour exprimer sa pensée sur le moment. Les envois d'e-mails à la suite de la réunion ont été pris en compte pour la rédaction de ce document de synthèse.

La réunion s'est déroulée à Paris, au siège de France Alzheimer de 10h30 à 15h30 le 4 février 2011. Le transport et le repas des patients et de leur accompagnant étaient pris en charge grâce à une subvention de la Fondation Médéric Alzheimer.

Après une présentation des participants, une courte présentation du contexte et des objectifs, et l'information que le seul objectif de l'enregistrement audio était de contrôler la prise de notes, les échanges ont débuté, souvent chargés d'émotion. Il a été rappelé que le rôle de l'accompagnant était d'être facilitateur de la parole du malade. Celle-ci était spontanée, chaque malade ayant à cœur de partager ses impressions. Si le programme et le fil conducteur de l'entretien collectif n'ont pas été tout à fait suivis, tous les éléments de réponses ont été obtenus en fin de rencontre. Une partie du documentaire *Malades jeunes : Quel accueil ?* a été projetée en milieu de journée.

La majorité des patients a fait part de sa satisfaction d'avoir participé à ces échanges. Une patiente a cependant demandé à ne plus figurer dans la liste de distribution des courriels.

II:7.3. Résultats : synthèse des échanges

a) Motifs d'entrée en structure collective :

Une personne jeune atteinte de maladie d'Alzheimer, qui vivait seule, est entrée en foyer-logement car elle nécessitait une aide pour les actes quotidiens de la vie courante. Elle s'était bien renseignée sur les différents types d'établissement existant en France avant de choisir un foyer-logement. Elle a exprimé le fait que cette entrée en établissement lui permettait de voir du monde, d'être entourée, d'être en sécurité, et soulagée des soucis du quotidien.

Une autre personne a affirmé souhaiter entrer en établissement dès qu'elle sentira que sa maladie retentit sur ses proches (elle a des enfants jeunes, un mari qui travaille...). Elle connaît bien la progression de la maladie car son père est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années et sa mère est épuisée. Elle a exprimé sa peur d'enfermer ses proches dans la maladie. Elle refuse d'être un fardeau pour sa famille. La vie hors de chez elle permettrait de préserver les liens familiaux, l'amour, la tendresse, le plaisir d'être ensemble, d'éviter que les relations se détériorent en se réduisant à l'assistance et à la compensation des oublis et des manques. Elle s'investit dans un projet de lieu de vie collectif correspondant à ses attentes.

D'autres personnes n'envisageaient l'entrée en institution que si la maladie, très avancée, leur aurait fait perdre trop d'autonomie pour que leur conjoint puisse continuer à s'occuper d'elles, donc seulement en dernier recours. Elles exprimaient le souhait de rester à domicile le plus longtemps possible, si possible toujours.

Une personne a exprimé toutes les solutions qu'elle envisageait pour rester à domicile coûte que coûte, en famille avec ses animaux. Après réflexion, elle fera part, par courriel, qu'elle pourrait considérer d'entrer dans un lieu de vie collectif, sous certaines conditions.

Une personne n'avait pas envisagé l'entrée en établissement, elle était en début de maladie, ne savait pas comment la maladie allait évoluer, n'y avait jamais pensé. Elle ne se projetait pas dans l'avenir.

Une personne ne voulait pas entrer en institution. Si c'était la seule solution elle demandait à cesser de vivre.

Aucune des personnes (malade ou conjoint) n'évoquera de motif précis comme certains troubles du comportement ou étapes de la perte d'autonomie évoqués lors de la réunion des professionnels d'entrée en établissement.

b) Attentes d'une structure collective :

Les personnes souhaitent rester actives au sein de la structure, et ne pas « *subir* » la vie en établissement.

Les personnes âgées en institution donnent une image négative de fin de vie. Les personnes jeunes n'entreraient pas en structure collective pour y mourir : elles ont des envies, des besoins, des projets, auxquels elles ne veulent pas renoncer.

Cet établissement doit être un domicile à part entière, les personnes gardant intégralement leur intimité si elles le désirent.

Les principales caractéristiques souhaitées sont :

- Des locaux agréables, qui ne ressemblent aucunement à un hôpital, qui ressemblent à une maison (une maison où on aimerait vivre) où les visiteurs se sentiraient bien (« *mes enfants viendront chez moi pour me voir* »).
- À proximité de la famille et des amis pour garder le tissu social.
- De taille humaine (pas une énorme structure), une dizaine/douzaine de résidents si possible.
- Une grande liberté d'aller et venir, de sortir.
- Prise en compte des goûts et spécificités de chacun.
- Pas d'horaires imposés (chacun doit garder son rythme).
- Possibilité de recevoir, pour manger et pour dormir, famille et amis.
- Possibilité de s'isoler, pas seulement dans sa chambre mais dans un salon, un coin de jardin...
- Un espace spécial pour les enfants qui rendent visite.
- Ouverture de la structure vers l'extérieur (animations sur place, cinéma, salle de musique, spectacles, conférences...).
- La présence d'autres résidents jeunes, du même âge n'est pas indispensable, mais pas de cohabitation avec des personnes en fin de vie renvoyant une image négative et dévalorisante.
- Un personnel accompagnant polyvalent, sans « *saucissonnage* » des tâches et compétence, sans découpage de la journée, qui aide et accompagne une personne, pas un malade, juste comme le ferait un proche.

- Si l'état de santé le nécessitait, on quitterait cette maison pour l'hôpital ou bénéficier de compétences spécialisées, tout comme on le ferait si l'on vivait chez soi, pour passer un cap, en espérant revenir dans cette résidence une fois le problème résolu.
- Un lien, une filière avec une structure hospitalière à proximité.
- Dans la mesure du possible, les malades expriment le souhait de rester dans ces lieux de vie jusqu'à la fin mais ils n'ont pas évoqué les différentes évolutions possibles et l'organisation qu'ils voudraient voir se mettre en place pour eux comme lors de troubles du comportement, d'incontinence, d'anorexie...

c) Aspects rédhibitoires :

- La cohabitation avec des personnes à un stade très sévère (la question de l'âge – vivre avec des personnes beaucoup plus âgées - n'est pas un problème, c'est la sévérité, quel que soit l'âge qui pose problème ; de même le handicap n'est pas rédhibitoire, dès lors que ces personnes communiquent et qu'elles ont des envies, des projets, qu'elles n'attendent pas la mort).
- La cohabitation avec des personnes ayant des troubles psychiatriques, ou des troubles du comportement gênants.
- N'avoir personne à qui parler.
- Vivre loin de la famille et des amis.
- Obligation de se plier aux contraintes de la vie en collectivité, notamment le manque d'intimité.
- Vivre dans un lieu qui ressemble à un hôpital qui est le lieu de vie de travail des soignants, mais pas un lieu de résidence...

Dans une moindre mesure :

- Ne pas avoir de jardin, de lieu pour se promener.
- Être la seule personne jeune de la résidence. À l'inverse, un établissement uniquement dédié aux personnes jeunes les effraie, ce qui serait le cas, pensent-elles, s'il y avait des établissements réservés aux personnes jeunes, supposant un regroupement loin des familles et amis.

d) Suggestions, propositions :

- Souhait d'une plus grande information et reconnaissance du grand public de la maladie d'Alzheimer touchant les personnes jeunes. Ces informations sur la maladie et son évolution mettraient aux personnes atteintes de mieux préparer leur avenir.
- Supprimer les inégalités entre les départements.
- La mixité des pathologies en établissement, bien qu'incompatible avec une sur-spécialisation des soignants pourrait être enrichissante et éviterait l'effet miroir indésirable de la cohabitation dans un même établissement de personnes souffrant de la même pathologie à des stades différents.
- Une personne a témoigné de son projet d'aides aux domiciles pouvant devenir permanentes, assurées par des personnes vivant à proximité, pour lui permettre de rester au domicile, en famille sans faire reposer la charge sur ses proches. Mais cette solution est si coûteuse en France qu'elle a choisi de la réaliser au Maroc. Ce qui a soulevé des réactions de la part d'autres personnes jugeant cette solution irréaliste et risquée.
- Néanmoins un souhait commun est la polyvalence des aides, abordable, chaleureuse et dévouée, et l'absence de découpage de la journée pour assurer un soutien constant, pour soulager les proches. En effet les besoins au quotidien sont continus et multiples et correspondent mal à une offre ponctuelle, à un moment de la journée, et spécialisée.

Séminaire « Accueil en structure collective des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées »

Journée des patients



Déroulement de la journée :

- 10h30 *Café d'accueil*
- 10h45 **Présentation de la journée et des participants**
- 11h15 **Présentation d'un documentaire**
- 12h15 **Échanges sur les motifs d'entrée en structure collective**
L'accueil dans une structure collective vous paraît quelque chose d'envisageable ?
Raisons d'une telle décision.
- 13h *Déjeuner*
- 14h **Échanges autour des attentes et des craintes des structures collectives**
Si vous deviez vivre de façon occasionnelle, épisodique, ou durable en structure collective sur quoi porteraient vos priorités ? (proximité géographique, qualité des soins, accompagnement par le personnel, nombre de résidents, possibilité d'exercices physiques et de sorties, qualité des locaux, sécurité...).
- 15h **Suggestions et propositions**
- 16h30 **Fin de la session**

II:8. Création d'une Task Force internationale et rencontre avec des professionnels des Pays-Bas



International Psychogeriatric Association
Better Mental Health for Older People

Proposal to create IPA Task Force:

Date	14-5-2010
Proposal / Submitted by	Prof. dr. Raymond TCM Koopmans. Professor of Elderly Care Medicine, especially long-term care.
Proposed Name of Task Force	Care for people with Early Onset Dementia (EOD).
Proposed Chairs of Task Force	(1) Prof. Raymond Koopmans, MD, PhD, professor of Elderly Care Medicine, especially long-term care. (2) Prof. Florence Pasquier, MD, PhD, professor of Neurology.
Attachments	1- List of names of IPA members interested in the creation of Task Force (minimum of 20 members names with email addresses). 2- Timeline for the task force's proposed activity.

II:8.1. Define the Task Force

Scope and Purpose of Task Force	<p>With the rising prevalence of dementia, numbers of people with early onset dementia (EOD) will probably increase too. EOD is increasingly being recognized as an important psychosocial and medical health problem with serious consequences for both patients and their families. In several countries it is acknowledged that this group of people, in which dementia started before the age of 65 years, has special needs and therefore a need for support and health care services that are particularly designed to fit their needs. However, the number of these special health care services is scarce.</p> <p>Main objectives of the taskforce :</p> <ul style="list-style-type: none">• Establishing a network of professionals and researchers that are involved in the care and research of people with EOD.• Exchanging ideas between countries in order to improve care for people with EOD.• Set-up international research projects. <p>Due to its global network, IPA may be well positioned to compare care models among countries and continents, and pick up 'the best of all worlds.</p>
Need for Task Force	<p>In most countries special care for people with EOD is in his infancy. So the Task Force has to give a strong impulse in the development of services and programs/guidelines specifically targeted at people with EOD and their families. The focus should be on the development of appropriate care models and the design of targeted psychosocial interventions, not on fundamental issues like genetics and so on (although combinations of the biological and care domains, e.g. genetic predictors of treatment response, may be included).</p>

<p>How does this Task Force relate to other groups within IPA?</p> <ul style="list-style-type: none"> • duplicate any current efforts? • support any current efforts? 	<ul style="list-style-type: none"> • Committees None • Task Forces There is a relation with three Task Forces: 1. Mental health issues in long-term care. 2. BPSD. 3. Service delivery. The proposed Task-Force integrates all the issues of these Task-Forces but with the focus on EOD. Ideally the chairs of the three already exiting Task Force join as a member of the proposed one. • Shared Interest Groups There maybe some relation with the SIG of psychologists, social workers and primary care physicians, because they all could be involved in the care for people with EOD. • Regional Initiatives No relationships
<p>Timeframe/duration of Task Force</p>	<p>2010-2015</p>

II:8.2. Describe the work of the Task Force and what it will provide

<p>Proposed projects and initiatives of the Task Force</p>	<p>The proposed Task Force could copy the initiatives of the mental health in long-term care taskforce i.e.:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Collecting a bibliography of important papers concerning the specific aspects of care for people with EOD, write a review. 2. International survey about services for EOD (nursing homes, psychiatric hospitals, mental health institutions, community services). 3. Meetings every IPA-congress. 4. Visits to services for EOD (when available in the city or country) every IPA-congress. 5. Organizing an IPA-symposium every IPA congress. 6. Writing papers concerning a wide range of issues concerning EOD and composing a special issue of International Psychogeriatrics. 7. Set up a research group that sets up research projects and tries to get grants.
<p>Outcomes from the Task Force</p>	<p>See before:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fact sheets. • Scientific papers. • International dedicated network. • The taskforce may act as a service- and knowledge center for other IPA members in order to help to improve their care.

II:8.3. What revenue will the Task Force generate?

<p>Describe any specific projects or initiatives that could generate revenue for IPA.</p>	<p>The IPA can have revenue because EOD is a totally new area for the IPA. Thus far, to my knowledge, the IPA has started no specific projects on EOD.</p>
<p>Estimate the amount of revenue and project when it might occur.</p>	<p>This is difficult to judge.</p>

II:8-4. What, if any, resources would the Task Force require?

Would any financial support be expected?

If so, how much and when would it be needed?

Financial support is always welcome, but I think that in the beginning this would not be necessary. The most important support would be a room to meet during the IPA-congresses and support to organize visits to specific services. Maybe the IPA secretariat could play a role in this. Most of the contacts will be by email. It would also be desirable that there is space available for the Task Force on the IPA website.

Would any support be needed by the IPA Secretariat?

If so, please describe.

See before.
Help to organize telemeetings.

II:8-5. Please summarize as to why you think this Task Force is needed and the overall value of this Task Force to the field and to IPA

Why is it critical to have this task force?

Why is it important now?

How will it make a difference to IPA and the field?

There is an urgent need for further developing specific support and health care services for people with EOD and their families. In many countries this is still a neglected group and most of them probably do not receive the support and care they need. Research on EOD is also very scarce and needs a strong impulse. IPA could serve as a stimulus in this important area of psychogeriatrics.

II:8-6. Participants

Name	Institution/Department	City	Country
Henry Brodaty	Dementia Collab.Research Centre VNSW	Sydney	Australia
George Grossberg	St.Louis Univ.Dept.Neurology&Psychiatry	St. Louis	USA
John Snowdon	Concord Hospital Sydney 2139	Sydney	Australia
David Conn	Baycrest Centre	Toronto	Canada
Dr. Andrea Stewart	University Ottawa	Ottawa	Canada
Dr. Claudia Lai		Hong Kong	China
Florence Pasquier	Lille Memory Center University Hospital Centre	Lille	France
Florence Lebert	Lille Memory Center University Hospital Centre	Lille	France
Meredith Gresham	Hammond Care	Sydney	Australia
Brian Draper	VNSW	Sydney	Australia
Raymond Koopmans	Radboud University Nijmegen	Nijmegen	Netherlands
Zeina Chemali	Harvard Medical School	Boston	USA
Olusegun Baiyewuo		Nigeria	
Yung-Jen Yang	Taiwanese Society of Geriatric Psychiatry	Taipei	Taiwan
Ans Mulder	De Archipel	Eindhoven	Netherlands
Christian Bakker	Florence Care Groupe	Den Haag	Netherlands
Hilde Verbeek	University of Maastricht	Maastricht	Netherlands
Deliane van Vliet	University of Maastricht	Maastricht	Netherlands

Marjolein de Vugt	University of Maastricht	Maastricht	Netherlands
Frans Verhey	University of Maastricht	Maastricht	Netherlands
Adrienne Whithall		Australia	
Tor Rosness		Oslo	Norway
Knut Engedal		Oslo	Norway
Aud Johannessen		Oslo	Norway
Phlip Scheltens	Free University Amsterdam	Amsterdam	Netherlands
Erik Scherder	Free University Amsterdam	Amsterdam	Netherlands
Denise Rettenmaier		US	
Myrra Vernooij-Dassen	Radboud University Nijmegen	Nijmegen	Netherlands
Per Kristian Haugen		Oslo	Norway

Cette Task Force a été créée en juillet 2010.

- 1^{er} meeting de la Task Force « *Care for people with Early Onset Dementia* » à l'occasion du congrès annuel de l'International Psychogeriatric Association (IPA) à Santiago (Espagne) le 27 septembre 2010 (12 pays participants).
- 2^e Réunion de la Task Force le 5 septembre 2011, à l'occasion du congrès annuel de l'IPA à La Haye. La Task force est renouvelée par le comité de l'IPA.
- Les 28 février - 1^{er} Mars 2011, Le CMRR de Lille et le Centre Médical des Monts de Flandre à Bailleul ont accueilli le Professeur Raymond Koopmans et l'équipe de NEED (Pays-Bas). Un échange des pratiques et une projection du film-documentaire « *What care for younger patients?* » ont eu lieu. Il a été décidé que la Task Force de l'IPA « *care for people with early onset dementia* » réalisera une enquête internationale de la prise en charge en hébergement des malades jeunes.
- Visite des résidences « *Florence* » dédiées à l'accueil des patients jeunes à la Haye, sept. 2011.



Synthèse, analyse des besoins et propositions

Cette synthèse repose sur les informations recueillies et décrites à travers les différentes enquêtes et les 3 rencontres. Ces informations ne prétendent pas être exhaustives, ce qui impose de considérer ce document comme un point d'étape à revoir ou à compléter, le cas échéant, après plus amples informations et expériences.

- En 2010 on peut estimer, à partir de la file active des consultations mémoire du Nord-Pas-de-Calais le nombre de personnes atteintes de syndrome démentiel primaire âgés de moins de 60 ans à 5000 patients. Une enquête auprès de 110 aidants montre que moins de 10% des personnes atteintes de MAMA entrent en institution avant 60 ans (mais plus de 20% après 60 ans).
- En 2011, le nombre de malades de moins de 60 ans atteints de MAMA vivant en établissement est peu important, de l'ordre de 150-200 en France Métropolitaine essentiellement en EHPAD, parfois en EPSM pour une période longue mais non définitive en attente d'une autre solution une fois passée la période de troubles du comportement sévères. En revanche, beaucoup plus de malades jeunes entrent en institution après 60 ans.
- Ces malades ont des particularités médicales :
 - > Diagnostic établi tard, après un parcours médical parfois difficile.
 - > Proportion importante de formes focales de maladie d'Alzheimer, instrumentales (aphasie, agnosie, ou apraxie) ou dysexécutives, avec relativement moins de troubles mnésiques et une meilleure conscience des troubles que les personnes plus âgées, mais avec une perte d'autonomie importante, contrastant avec une bonne présentation sociale.
 - > Proportion importante de syndrome frontal comportemental, dans le cadre d'une dégénérescence fronto-temporale ou de la présentation frontale d'autres causes, avec des conduites dangereuses, tant pour eux-mêmes que pour autrui. Cette dangerosité est d'autant plus sévère que les personnes peuvent être en bonne forme physique, fortes et véloces.
- Ils ont aussi des particularités socio-démographiques :
 - > Ils vivent plus souvent en couple que les personnes âgées, mais le retard diagnostique a pu avoir des conséquences dramatiques économiques et familiales (séparations, divorces).

- Le parcours pour obtenir des aides médico-sociales spécifiques, qui ont peu de visibilité (informations difficiles à obtenir), notamment les démarches pour l'entrée en institution, est laborieux et variable selon les départements.
- Très peu d'équipes ont une expérience de la prise en charge de ces patients en établissements pour personnes âgées, où ils sont souvent dispersés. Les équipes soignantes se trouvent souvent alors en difficultés et sont en demande de formation et accompagnement spécifiques.
- Il existe cependant quelques établissements ayant une longue expérience, sur un nombre important de malades, de la prise en charge de ces patients. Le centre médical des monts de Flandre à Bailleul, par exemple, accueille des personnes au delà de la région, ayant des troubles du comportement ingérables dans d'autres EHPAD, notamment dans le cadre d'un syndrome frontal (démences fronto-temporales ou formes frontales d'autres démences).
- De ce travail émergent des besoins en hébergement en réponse à 3 situations différentes, qui peuvent varier au cours du temps et de la maladie.

III:1. Lieu de vie collectif pour des malades dont la dépendance, même partielle, liée à la maladie, ne leur permet pas de vivre seul (patients socialement isolés ou souhaitant préserver leurs proches)

- Ces lieux de vie doivent pouvoir accueillir à la journée, en séjours temporaires ou en longue durée.
- Les malades les souhaitent de petite taille (une dizaine de personnes) donnant l'atmosphère d'une maison.
- Avec un lieu de vie collectif, permettant d'accueillir leurs familles à toute heure et même de l'héberger.
- Les malades demandent à être libres d'aller et venir.
- Ces lieux de vie doivent être éloignés des représentations hospitalières, les professionnels (type « *gouvernant* », « *régisseur* » ou « *maîtresse de maison* »), habillés en vêtements de ville, doivent accepter d'être polyvalents comme une « *maîtresse de maison* » et avoir beaucoup de souplesse dans les horaires.
- Ouverts sur l'extérieur, ces lieux de vie doivent aussi pouvoir accueillir des rencontres, des expositions...
- Les lieux de ces résidences doivent être faciles d'accès pour les proches, mais aussi permettre aux malades de profiter de la vie extérieure (commerces, activités sportives ou culturelles...).
- Les malades ne voient pas d'inconvénient à côtoyer des personnes touchées par d'autres maladies à condition que la perte de l'autonomie ne soit pas un handicap pour les échanges (ils supporteraient mal de voir des personnes en fin de vie, sans aucune interactions), et que les troubles du comportement ne soient pas trop perturbants.
- Comme ces malades peuvent avoir ponctuellement besoin de soins nécessitant de recourir à des professionnels formés à leur maladie, ce lieu de vie collectif ne doit pas être éloigné d'un lieu de soins spécifiques Alzheimer (comme une UCC, un EHPAD avec PASA...):
 - > Un projet est expérimenté en Isère, porté par l'association « *Ama Diem* » créée en février 2011.

III:2. Des lieux pour répondre aux périodes de « crises » de différentes étiologies

a) Décompensation thymique, crise comportementale

- Les états dépressifs sont plus fréquents et plus sévères chez les malades jeunes que chez les malades âgés. Loin de la résignation, certains patients peuvent avoir des idées morbides et pourraient passer à l'acte. Un environnement psychiatrique habitué aux particularités des malades atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée est alors nécessaire, et même, parfois, un lieu de soins protégé.
- Comme chez les sujets plus âgés, les problèmes somatiques (dans le cadre d'une confusion, ou en cas de douleur ou d'inconfort) peuvent générer une anorexie, et des symptômes productifs comme une agitation, avec plus ou moins d'agressivité, des symptômes psychotiques, une insomnie. L'intensité des troubles comportementaux peut-être sévère et leurs conséquences, compte tenu de leur bon état général, de grande ampleur. Les psychotropes ne suffisent pas : un bilan médical s'appuyant sur un plateau technique minimal est nécessaire. Des chambres seules dont l'équipement est pensé pour les malades confus et un lieu de soins sécurisés sont alors indispensables. Une astreinte médicale et la présence d'un infirmier la nuit sont souhaitables.
- Un comportement inadapté des proches dû à un manque de connaissances de la maladie peut aussi être à l'origine de crises comportementales. La formation et le soutien de la famille à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est alors indispensable. Avec le temps et la durée de la maladie, ce n'est plus la méconnaissance mais l'épuisement qui peut entraîner un conflit familial. Le plan d'aides doit alors être révisé avec une assistante sociale ayant une bonne connaissance des aides spécifiques pour les malades jeunes. Des temps de répit doivent pouvoir être mis en place.

b) Crise sociale

Le syndrome frontal, beaucoup plus fréquent et sévère chez les patients jeunes et parfois présent dès la phase initiale de la maladie, peut-être à l'origine d'une perte des convenances sociales et d'une marginalisation, aggravée par le départ éventuel des proches (conjoints, enfants...). On est alors confronté à des situations d'urgence sociale, qui peuvent être révélatrices de la maladie non encore diagnostiquée. L'accompagnement social doit être associé à une évaluation et une prise en charge neurologique.

III:3. Les limites du simple lieu de vie : hébergement durable

Certaines situations peuvent nécessiter la présence permanente d'une équipe soignante expérimentée et un accompagnement médical par un spécialiste ayant une vue d'ensemble de la structure, la connaissance des interactions entre les résidents et de l'équipe (médecin coordinateur) :

- Lorsque les troubles du comportement sont si sévères qu'ils mettent en danger le malade ou ses proches, et ce après avoir éliminé un facteur aggravant et malgré une prise en charge

adaptée. C'est notamment le cas de certains syndromes frontaux avec irritabilité, impulsivité, hyperoralité.

- Lorsque les troubles chroniques du comportement importunent la vie dans une structure (ex : conduites d'urination régulières...).
- Lorsque les déficits cognitifs focaux (plus fréquent chez les personnes jeunes) sont si sévères que le maintien d'une activité nécessite l'aide permanente de professionnels comprenant de par leurs connaissances neuropsychologiques le contraste entre le maintien de certaines fonctions et la conscience des troubles d'une part et la perte sévère de l'autonomie d'autre part. C'est notamment le cas des troubles visuels et visuo-spatiaux des atrophies corticales postérieures et des troubles du langage des aphasies progressives.
- En cas de problèmes somatiques multiples (troubles de déglutition...), notamment en fin de vie.
- Lors de l'épuisement des proches à un stade évolué.
- À noter que la PCH permet parfois le maintien à domicile au prix d'une telle succession d'intervenants dans la journée, qu'elle fait perdre toute intimité à la famille jusqu'aux limites du tolérable, au point que cela devienne un motif d'entrée en établissement.

Le moyen de ne pas pénaliser les rares patients âgés de moins de 60 ans qui nécessitent une place en lieu de vie collectif, leur famille et les établissements qui accueillent ces patients doit être trouvé avec les Conseils Généraux, si possible de façon homogène sur le territoire national. Une simplification des démarches, une meilleure connaissance de la filière de soins, des aides qui relèvent du secteur adultes handicapés ou personnes âgées est nécessaire. Un travail de sensibilisation et d'information et une formation participative des professionnels prenant en soin ces malades sont souhaitables.

Références

Duvaux A. *Dépendance psychique et lieux de vie médico-sociaux* : comparaison des MAS et EHPAD, recherche d'un lieu de vie adapté. Psychiatrie. Lille : Université Lille Nord de France, 2009.

Fontaine D, Pasquier F. *Enquête sur l'accueil des patients jeunes en institution dans le Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* – Fondation Médéric Alzheimer, Décembre 2010, N°17- www.fondation-mederic-alzheimer.org

Fontaine D, Pasquier F. *Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* – Fondation Médéric Alzheimer, Septembre 2011 n°21 - www.fondation-mederic-alzheimer.org

Rousselot T. *L'hébergement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée avant 60 ans : quelle réponse administrative pour quels besoins ? La Lettre des Professionnels de Santé* (sous-presse).

Colloque de restitution nationale des travaux sur la mesure, Lille 16 mai. Communications et discours de clôture de Madame Marie-Anne Montchamp en ligne sur www.centre-alzheimer-jeunes.fr

Colloque « Alzheimer et malades jeunes – Approches et enjeux éthiques » Lille, 7 juin 2011. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_arretsurlimage_colloques_maladesjeunes2011.php

Auteurs de ce rapport :
Florence Pasquier et Florence Lebert
Thibault Rousselot, Marianne Pollet, Marjorie Leroy, Violette Sorel, Brigitte Leprince, Laurence Serfaty



Centre national de référence pour les personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée
Centre Mémoire de ressources et de recherche (CMRR)

CHRU de Lille - Hôpital Roger Salengro - 59037 Lille cedex

Tél. : 03 20 44 60 21 - Fax : 03 20 44 54 93

Email : centremaladesjeunes@chru-lille.fr

Web : www.centre-alzheimer-jeunes.fr