



Université de Lille  
Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé



Master Management Sectoriel  
*Parcours Management des Établissements Sanitaires et Médico-sociaux*

**Laura DEMILT**

**Mémoire de fin d'études de la 2<sup>ème</sup> année de Master**  
Année universitaire 2020-2021

**ÉVOLUTION DE L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES  
ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES  
APPARENTEES**

*Sous la direction de Amandine POLLET*

**Date de soutenance** : 19 août 2021 – 17h00

**Composition du jury** :

- Président de jury : Monsieur Stanislas WOCH, maître de conférences associées
- Directeur de mémoire : Madame Amandine POLLET, directrice de la Résidence Le Pévèle
- Troisième membre du jury : Monsieur Richard CUFAY, directeur de l'EHPAD Stéphane Kubiak

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS  
42 rue Ambroise Paré 59120 LOOS

## REMERCIEMENTS

---

Dans un premier temps, je remercie tout particulièrement Madame Amandine POLLET, directrice de la Résidence Le Pévèle et directrice de mémoire, pour son soutien, son implication et son écoute qui m'ont beaucoup aidée dans la réalisation de ce mémoire et durant cette année de Master II.

Je souhaite remercier par la même occasion l'ensemble du Comité de Direction ainsi que les équipes de la Résidence Le Pévèle qui m'ont permis de vivre une expérience professionnelle enrichissante et d'évoluer personnellement. Un grand merci également aux résidents de l'EHPAD et aux familles pour leur gentillesse tout au long de cette expérience.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance à Monsieur Stanislas WOCH pour ses divers enseignements durant ces cinq dernières années à l'ILIS ainsi que pour son écoute et ses conseils.

Mes remerciements s'adressent à l'ensemble des personnes interviewées dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire qui m'ont permis de mener à bien ce travail.

Enfin, je remercie tous ceux qui ont pris le temps de lire ce mémoire et de me conseiller concernant sa rédaction.

<i>Remerciements</i> .....	1
<i>Sommaire</i> .....	2
<i>Introduction</i> .....	3
<i>Partie I : La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées</i> ..	5
I. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.....	5
II. La prise en charge en EHPAD .....	13
III. Les limites du système actuel de prise en charge.....	22
IV. Conclusion .....	26
<i>Partie II : L'Évolution de la prise en charge en EHPAD</i> .....	28
I. La méthode utilisée : les entretiens semi-directifs.....	28
II. Des limites partagés par les directeurs.....	32
III. L'EHPAD : un nouveau modèle.....	42
<i>Conclusion</i> .....	47
<i>Bibliographie</i> .....	49

L'évolution démographique observée au niveau national nous permet de pressentir une augmentation du nombre de personnes âgées sur le territoire Français. En effet, selon une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) datant de décembre 2020, plus de 108 000 séniors seraient attendus en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) d'ici 2030 [1]. Ceci pourrait être expliqué par une augmentation du développement des troubles cognitifs chez les personnes âgées, qui impliquent ensuite une entrée en institution [2].

Parallèlement à ces évolutions démographiques, le modèle Français des EHPAD devient, de nos jours, de plus en plus obsolète. Bien que la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement de 2015 ait la volonté d'anticiper les conséquences du vieillissement [3] de la population, la transformation des EHPAD tarde. La concertation Grand Âge appelle donc à « *un changement profond du modèle d'accompagnement* » [4].

Les personnes souffrant d'une pathologie de type maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ont, en général, des besoins précis. Par exemple, les structures les accueillant doivent disposer d'une architecture spécifique permettant la déambulation en toute sécurité et le personnel soignant doit également être formé à leur prise en charge. Comme le précise le Ministère des Solidarités et de la Santé, « *la maladie d'Alzheimer est une maladie grave qui atteint un grand nombre de personnes nécessitant une prise en charge spécifique et donc une adaptation du système sanitaire et médico-social.* » [5]. Malheureusement, aujourd'hui, ces personnes sont privées d'un accompagnement en accord avec leurs troubles par manque de place dans les établissements d'hébergement et de prise en charge.

Les EHPAD se trouvent donc au cœur d'un paradoxe : ils sont devenus essentiels à la prise en charge d'une personne dépendante et connaissent une réelle augmentation des demandes d'admission ces dernières années. Cependant, ces structures ne sont pas adaptées pour l'hébergement et l'accompagnement de certaines pathologies comme la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, par exemple.

A partir de ce constat, une problématique est alors apparue : **comment les EHPAD doivent évoluer pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ?**

Nous verrons donc dans un premier temps la maladie d'Alzheimer dans sa globalité, au niveau mondial puis au niveau national. Nous mettrons également en avant les actions déjà mises en place en ce sens par le Gouvernement. Ensuite nous étudierons les structures d'hébergement proposées en France. Puis nous étudierons les différentes limites que nous rencontrons en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes par ces pathologies.

Je présenterai ensuite la méthodologie utilisée pour répondre à cette problématique. L'analyse des données obtenues lors de différents entretiens nous permettra de comprendre quels changements sont nécessaires dans le modèle actuel des EHPAD. Enfin, je proposerai quelques recommandations au regard des conclusions de l'étude et des informations détaillées dans la revue de littérature.

## I. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

### A. LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE NOTION COMPLEXE

Le terme de *Maladie d'Alzheimer* (MA) est apparu pour la première fois en 1907. Aloïs Alzheimer identifie des lésions cérébrales chez une de ses patientes démente ; ça sera la première description de la maladie [6].

Cette maladie est dite neurodégénérative, c'est-à-dire que c'est une *atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale* [5]. Elle est décrite comme une *pathologie complexe qui entraîne un dysfonctionnement des connexions entre neurones*. Elle a de multiples conséquences sur l'état général de la personne atteinte, telles que l'altération de *la mémoire, le langage, le raisonnement ou encore l'attention* [7]. Tout cela a donc des répercussions dans les activités quotidiennes de la personne, ce qui l'entraîne vers la perte d'autonomie.

La MA est une pathologie aléatoire, elle évolue dans le temps et est variable d'un individu à l'autre. Elle peut apparaître chez un sujet jeune, c'est-à-dire aux alentours de 50 ans, comme chez un sujet plus âgé par exemple entre 65 et 70 ans [8]. La prévalence, c'est-à-dire le nombre de personnes touchées par une maladie, augmente de manière exponentielle entre 65 et 85 ans et double environ tous les 5 ans. [5]

De toutes les conséquences que la MA peut avoir sur un sujet atteint, le symptôme le plus fréquent reste les troubles de la mémoire, et c'est par ce dernier que la MA est largement connue dans le monde. Pour être associés à la maladie, ces troubles de la mémoire doivent relever de fonctions cognitives bien définies comme les troubles de langage (*aphasie*), les difficultés à effectuer certains gestes (*apraxie*), la perte de reconnaissance des objets ou des personnes (*agnosie*) ou encore la perte des fonctions exécutives c'est-à-dire la capacité à adapter son comportement à un contexte donné. [5]

Ces différents troubles apparaissent en fonction du stade de la maladie atteint par la personne. Selon *l'échelle de détérioration globale de Reisberg* [9] datant de 1982, il existe sept stades de la MA :

- Stade 1 : pas de déclin cognitif
- Stade 2 : déclin cognitif très léger, il peut s'agir de changement normaux associés à l'âge ou de signes précoces de la MA
- Stade 3 : déclin cognitif léger, présent dans la phase initiale de la MA
- Stade 4 : déclin cognitif modéré, ce qui correspond à un stade léger de la MA
- Stade 5 : déclin cognitif relativement grave représentant le stade modéré de la MA
- Stade 6 : déclin cognitif grave atteint à un stade modéré de la MA
- Stade 7 : déclin cognitif très grave, la personne touchée a atteint le stade sévère de la MA

Cette échelle permet de surveiller la progression de la pathologie, d'anticiper et d'organiser la prise en charge des patients.

Une étude de la DREES datant de 2019 [11] nous indique que l'âge moyen d'entrée en EHPAD est de 85 ans et 2 mois. En sachant que, selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, elle touche 23% de la population après 80 ans [5], on peut imaginer qu'une grande partie des personnes qui entrent en établissement sont atteintes de la MA.

De manière plus globale, la MA fait partie de ce qu'on appelle les démences [10]. Elle représente 60 à 70% des cas de démence au niveau mondial.

Comme l'illustrent les données statistiques, la démence touche 50 millions de personnes dans le monde, dont près de 60% vit dans un pays à revenus faibles ou intermédiaires. Chaque année, on dénombre près de 10 millions de nouveaux cas [10].

Enfin, on estime que le nombre total de personnes souffrant de démence atteindra les 82 millions en 2030 et les 152 millions d'ici 2050 [10]. C'est une pathologie qui se développe dans le monde entier en raison du vieillissement de la population. En réalité, les personnes vivant avec une MA ou maladies apparentées seraient deux fois plus nombreuses que celles vivant avec une insuffisance respiratoire, c'est pourquoi c'est une pathologie pour laquelle il y a une réelle nécessité d'évolution de prise en charge [8].

Durant des années, les chercheurs ont tenté de mieux comprendre cette maladie, d'étudier son évolution, d'identifier ses causes et ses facteurs de risques dans le but de mettre en

place un traitement qui permettrait de diminuer l'altération causée, en vain. De nos jours, aucun traitement thérapeutique n'a été développé pour guérir ou encore limiter l'apparition des lésions entraînant la MA ou toutes autres maladies apparentées. [7]

Malgré tout, des solutions existent concernant la prise en charge dans le but d'améliorer la vie des personnes atteintes de cette maladie comme par exemple le diagnostic précoce, la détection et le traitement des symptômes ou encore l'optimisation de la santé physique, de la cognition, et de l'activité. [10]

## B. LES MALADIES DITES APPARENTÉES A LA MALADIE D'ALZHEIMER

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence « *est un terme générique recouvrant plusieurs maladies évolutives qui affectent la mémoire, les capacités cognitives et le comportement et qui altèrent fortement l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes.* » [12]

La MA fait donc partie des démences comme plusieurs autres pathologies dont les signes cliniques sont ressemblants et donc pour lesquelles la prise en charge est similaire. On retrouve notamment la démence d'origine vasculaire, la démence à corps de Lewy ou encore la dégénérescence lobaire fronto-temporale [5]. Toutes ces maladies sont donc dites apparentées à la MA. Les différentes formes de démences ne sont pas nettes, c'est pourquoi on peut retrouver des formes mixtes [10].

Toutefois, elles peuvent également se différencier de par certains aspects cliniques. Par exemple, la démence à corps de Lewy peut associer le développement d'une MA, d'une maladie de Parkinson et également la présence d'hallucinations [13].

La dégénérescence lobaire fronto-temporale, quant à elle, se différencie par l'apparition précoce de troubles du comportement comme un « *changement de personnalité* » ou encore « *des comportements sociaux embarrassants avec un irrespect des normes et règles sociales* » [14]

## C. LA SITUATION SUR LE TERRITOIRE FRANÇAIS

La MA se développe de manière différente d'un pays à un autre. En effet, les pays à revenus faibles ou intermédiaires sont plus fortement touchés par la maladie [10] par rapport aux pays développés. Malgré tout, en 2015 la France comptait environ 900 000 cas de personnes atteintes de la MA [7] contre 1,2 millions en 2019 [15]. C'est-à-dire qu'en seulement 4 ans, le nombre de cas a augmenté de 33%.

L'augmentation du nombre de cas de MA implique également une augmentation d'entrée en établissement. Une étude de la DREES publiée en 2017 montre qu'en effet, le niveau de dépendance des EHPAD évolue dans le même sens que le nombre de cas de la pathologie : le GIR Moyen Pondéré (GMP) passe de 689 en 2011 à 710 en 2015 [4]. La MA est en grande partie responsable de cette augmentation puisqu'en 2015, près d'un tiers des résidents en EHPAD étaient touchés par la MA et les troubles qui y sont associés [4].

Avec 225 000 personnes diagnostiquées en moyenne par an, on estime que la France comptera 2,2 millions de personnes atteintes de la maladie en 2050 [15].

## D. UNE VOLONTE D'AMÉLIORER LE SYSTEME

Face à la problématique qu'est la MA, le gouvernement Français s'est investi dans l'amélioration des conditions de prise en charge de manière globale des personnes atteintes de la maladie.

Depuis 2001, plusieurs Plans Alzheimer ont été mis en place, avec des objectifs différents en fonction de l'évolution de la maladie sur le territoire national. Ces différents plans mettent en évidence les difficultés face auxquelles peuvent être confrontées les personnes atteintes de la MA.

On dénombre désormais quatre Plans Alzheimer qui ont permis de développer des moyens et des outils pour faciliter la vie au quotidien des personnes atteintes de cette pathologie qui représente un enjeu essentiel de santé publique.

## 1. Le Plan Alzheimer 2001-2004

Dans un premier temps, le gouvernement Français a effectué un état des lieux sur l'épidémiologie, les stratégies de prévention potentielles ou encore les difficultés de diagnostic précoce.

Le premier Plan Alzheimer [16] a découlé de cet état des lieux, et comprend 6 objectifs majeurs :

- Identifier les premiers symptômes et orienter
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité
- Préserver la dignité des personnes
- Soutenir et informer les personnes malades et leur famille
- Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer
- Favoriser les études et la recherche

Ce premier plan Alzheimer met alors en place les besoins matériels nécessaires à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie, comme par exemple la création des accueils de jour.

Au-delà du fait que ces accueils de jour permettront aux personnes atteintes de ralentir l'apparition des symptômes de la maladie, ils laisseront également un moment de répit aux familles qui sont en charge des personnes à domicile.

Si le bien-être de la personne atteinte de la MA reste l'objectif principal de ces plans, nous pouvons constater que la vision de la maladie évolue et prend désormais en compte l'environnement du malade, c'est-à-dire les personnes représentées comme étant *les aidants*.

## 2. Le Plan Alzheimer 2004-2007

En 2004, le nombre de personnes atteintes par la MA ne cesse d'augmenter, les problématiques s'accumulent. Un deuxième Plan Alzheimer [17] est alors mis en place, toujours dans le but de venir en soutien aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches.

Dix objectifs y sont alors détaillés, pour lesquels des solutions sont mises en place.

Par exemple, ce plan a pour volonté de recenser tous les besoins et attentes des personnes et de leurs familles dans le but de pouvoir faire évoluer les modes de prises en charge en établissement, d'anticiper le nombre de structures nécessaires et d'aider à l'ouverture de ces établissements adaptés à ces personnes.

En parallèle, des documents tels que le *Mémento Alzheimer* sont créés dans le but de faire comprendre aux personnes atteintes de la maladie et à leurs familles les différences entre les modalités d'accueil et de prise en charge. En effet, au cours des dernières années, une multitude de modalités d'accueil se sont développées, avec pour chacune des conditions d'admission bien précises.

A cela s'ajoute une volonté de développer l'hébergement temporaire et l'accueil de jour des personnes atteintes de la MA. L'objectif étant de multiplier par huit le nombre de petites unités de vie entre 2004 et 2007 afin de pouvoir proposer des alternatives d'hébergement aux personnes malades.

Enfin, ce plan propose un guide méthodologique comprenant des repères sur les modes et cadres de vie collectifs les plus adaptés à la spécificité des malades. Ce dernier permettra une adaptation architecturale des établissements proposant un hébergement aux personnes atteintes de la MA. En effet, au vu de leur pathologie, ces personnes ont des besoins bien spécifiques en matière de prise en charge qui doivent être pris en compte dans leur accompagnement, comme la déambulation par exemple.

### **3. Le plan Alzheimer 2008-2012**

De la même manière que les deux plans précédents, le Plan Alzheimer et Maladies Apparentées a été déployé en 2008 [18].

Cette fois-ci, il se décline sous 3 axes, 11 objectifs et 44 mesures. On retrouvera un plan plus détaillé, avec des moyens mis en œuvre plus importants et une prise en compte globale des besoins des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées.

Parmi les objectifs précisés dans ce plan, plusieurs sont en lien avec la problématique posée dans ce mémoire.

Premièrement, le gouvernement avait la volonté d'améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la MA.

Au moment de la rédaction de ce plan, 6100 établissements étaient en mesure d'accueillir des malades d'Alzheimer et 1135 d'entre eux ont déclaré disposer d'une unité spécifique pour la prise en charge de ces personnes. La France disposait alors d'environ 18 000 places pour les personnes atteintes de MA ou maladies apparentées.

Afin de faire face à la longueur des files d'attente pour obtenir une place en EHPAD et à l'insuffisante capacité d'adaptation des établissements à des prises en charge différenciées et évolutives, deux actions majeures ont été déployées :

- La poursuite de la création de places en réduisant les écarts interrégionaux
- La nécessité d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées

A cette époque déjà, le gouvernement a conscience de l'importance de cette transformation des établissements. C'est pourquoi deux nouveaux types d'unités vont être créés :

- Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) : des unités de soins et d'activités adaptées fonctionnant à la journée, destinées à des personnes ayant une MA ou maladies apparentées en évolution qui reste pour le moment modérée.
- L'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) : des unités de 10 à 15 places comprenant des lieux d'animation et d'hébergement pour des personnes présentant des troubles du comportement importants.

L'objectif est donc de généraliser la création de ces unités spécifiques selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées. Ce plan Alzheimer a donc pour but de créer 12 000 places et de renforcer les 18 000 places déjà existantes afin d'avoir 30 000 places dédiées aux personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées réparties sur le territoire Français.

Parallèlement à ces évolutions proposées au niveau des structures d'hébergement, un autre moyen de répondre aux besoins des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées est développé à travers ce troisième Plan Alzheimer : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA).

Elles permettent une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de faciliter la construction d'un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la MA ou maladies apparentées.

L'enjeu de ces MAIA est de donner aux familles et aux personnes malades les informations nécessaires afin d'obtenir une réponse graduée et adaptée à chaque situation.

Ce troisième plan Alzheimer est un plan ambitieux, développant des actions à tous les niveaux, se souciant réellement du bien-être des personnes atteintes de la maladie dans les EHPAD. Les troubles du comportement étant une problématique majeure dans l'accompagnement de ces personnes, ce plan développe de vraies solutions à mettre en place afin d'améliorer la qualité de prise en charge [19].

#### **4. Le plan maladie neurodégénératives 2014-2019**

Après plusieurs années rythmées par des actions d'amélioration pour la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie, le gouvernement a mis en place le plan Maladies Neurodégénératives 2014 – 2019 [20].

L'évolution du plan Alzheimer vers celui des Maladies Neurodégénératives, permet de prendre en compte de manière plus globale les personnes atteintes.

Trois priorités ressortent de ce plan :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs proches
- Développer et coordonner la recherche

Comme pour les trois plans précédents, on retrouve des grandes thématiques communes.

Dans un premier temps, il souhaite renforcer la formation des personnels en EHPAD [21]. En ce sens, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) collaborent afin de produire et diffuser des protocoles de coopération pluri professionnelle sur lesquelles pourront ensuite s'appuyer les pratiques professionnelles qui permettent l'amélioration de la qualité de vie des résidents de ces établissements.

Dans la continuité du plan 2008 – 2012, le plan des Maladies Neurodégénératives souhaite également développer 100 nouveaux dispositifs MAIA dans un but d'encore améliorer la qualité du parcours des personnes âgées et par conséquent leur qualité de vie au quotidien. Dans ce sens, cet objectif permet également de faciliter la mission d'accompagnement qu'ont les aidants.

Enfin, toujours dans un but d'assurer la qualité de vie des malades, ce dernier plan développe 74 nouvelles Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) pour augmenter l'accompagnement, décharger les aidants et faciliter la transition avec une future entrée en institution.

Toutes ces actions mises en place restent en permanence en liaison avec les plans précédents, elles sont mises en œuvre pour assurer la continuité des actions développées auparavant afin de d'améliorer de manière continue la qualité de vie et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

## **II. LA PRISE EN CHARGE EN EHPAD**

Les spécificités de la MA et des maladies apparentées rendent la prise en charge difficile, que ce soit à domicile ou en structure. Depuis plusieurs années, les EHPAD innovent pour améliorer de manière continue leur accueil pour ces derniers. Différentes modalités d'accueil ont donc été développées en France pour répondre à leurs besoins.

### **A. LES ETABLISSEMENTS D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES**

Les EHPAD sont connus sous cette dénomination depuis peu de temps. En effet, ces structures ont connu plusieurs évolutions avant d'en arriver aux établissements que nous connaissons aujourd'hui. Ces mutations ne se caractérisent pas uniquement par le vieillissement de la population mais aussi par les besoins croissants des personnes à l'entrée en établissement d'hébergement en fonction de leurs pathologies.

## 1. Les hospices

L'offre d'hébergement a tout d'abord commencé par les « *hospices* » [22], mis en place à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle.

Ils se sont développés essentiellement pour répondre aux besoins des familles ouvrières qui n'avaient pas les moyens matériels pour héberger un membre de leur famille qui ne pouvait plus vivre seul, et n'avaient pas non plus la possibilité de prendre un logement individuel pour ce dernier.

A cette époque, les hospices étaient connus comme étant essentiellement destinés « aux vieillards indigents et abandonnés ou « incurables » ». Les personnes qui y étaient hébergées avaient cette volonté de ne pas être en charge de leurs enfants en cas de handicap ou de maladie.

## 2. Les maisons de retraite

Pour faire suite aux hospices, la première génération de maisons de retraite s'est fait connaître dans les années soixante [22]. Ces structures ont été créées à l'initiative des congrégations religieuses qui souhaitaient évoluer par rapport à la tradition des œuvres hospitalières.

Ces établissements proposaient une alternative aux personnes âgées qui étaient rebutées par le milieu « *hospicial* » perçu comme « *asilaire et assistanciel* ». Ils s'étaient donc donnés pour vocation de n'héberger que des personnes valides.

Bien qu'au moment de l'admission, la validité était certaine, au fur et à mesure des années les personnes hébergées connaissaient une dégradation de leur état de santé et une apparition des incapacités fonctionnelles.

C'est dans ce sens que les politiques publiques ont voulu répondre à cette réalité en créant des places de section de cure médicale suite à la loi du 30 juin 1975 [23].

Cette loi fait place à une deuxième génération de maison de retraite : les maisons de retraite médicalisées. Il a toutefois été précisé dans le décret du 22 novembre 1977 [24] que le

nombre de places de ces sections ne pouvait excéder 25% de la capacité totale de l'établissement.

### 3. Les EHPAD

Enfin, les maisons de retraite médicalisées ont connu elles-mêmes une dernière mutation. Comme pour la loi de 1975, la loi du 2 janvier 2002 [25], rénovant l'action sociale et médico-sociale, a laissé place aux Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes plus communément connus sous l'acronyme d'EHPAD.

Comme le décrivent les politiques publiques, ces établissements sont des « *maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre* » [26]. Ils s'adressent à des personnes âgées de plus de 60 ans, sauf s'ils disposent d'une dérogation, qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien.

En 10 ans, entre 2009 et 2018, le nombre de lits en EHPAD a augmenté de 20%, en passant de 496 237 lits à 594 684 [27]. Cette augmentation suit l'évolution de la population française et l'augmentation du nombre de personnes en perte d'autonomie.

Les EHPAD ont des objectifs communs qui regroupent l'amélioration de l'accompagnement, des conditions de travail mais aussi l'adéquation de l'offre de soins aux besoins de la population ce qui amène les établissements à des changements récurrents dans leur fonctionnement [4].

L'offre d'hébergement permanent classique restant l'activité principale de ces structures, aujourd'hui, il est nécessaire pour eux de diversifier l'offre en proposant des solutions intermédiaires et spécifiques en fonction des besoins des résidents : personnes handicapées vieillissantes, troubles psychiatriques, pathologies en évolution.

#### B. L'HEBERGEMENT PERMANENT EN UNITE DE VIE PROTEGEE

Depuis plusieurs années, l'hébergement des personnes atteintes de la MA en EHPAD est généralement spatialisé, au travers de l'identification d'unités spécifiques aussi appelées

« *unité de vie protégée (UVP)* », « *unité protégée (UP)* » ou simplement « *unité de vie Alzheimer (UVA)* » [28], historiquement appelées Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (CANTOU) dans les années 1970 [29].

Cette forme d'hébergement s'est généralisée dans les EHPAD en France et est désormais un incontournable pour l'adaptation de la prise en charge au nouveau « public cible ».

Les établissements construits ou reconstruits récemment sont donc souvent équipés d'un tel espace. En 2015, 47% des EHPAD (soit 3550 établissements) comportent une ou plusieurs unités spécifiques pour la prise en charge des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées [30].

Bien qu'aucun cahier des charges ne soit établi pour ces unités [31], ces dernières se caractérisent toutes de la même manière : une unité fermée pour limiter le risque de fugue, une architecture ouverte qui permet la déambulation des résidents sans frustration, et une équipe dédiée pour faciliter les repères et l'accompagnement de ce public.

Les UVA sont en réalité un lieu de prise en charge pour une durée limitée. En effet, un résident qui entre en unité n'est pas voué à y rester : un transfert vers l'EHPAD sera envisagé dès que le niveau de dépendance augmentera et prendra le dessus sur les troubles du comportement.

Une étude transversale de Alzheimer's Disease International publiée en 2020 a également montré qu'une unité de vie avec une capacité d'accueil réduite telle que les unités protégées, par rapport aux EHPAD d'aujourd'hui, favorise une meilleure qualité de vie, diminue le nombre d'hospitalisations et permet une meilleure qualité de soins. De plus, un environnement ouvert permet un meilleur accès visuel pour les résidents et favorise donc leur orientation [32].

Enfin, l'orientation n°2 du Projet Régional de Santé (PRS) des Hauts de France 2018-2028 [33] nous confirme que l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées est favorisée, dans le cadre des projets d'établissement, par la reconnaissance d'UVA, renforçant ainsi la palette de réponses en établissement.

## C. ACCUEIL SEQUENTIEL

L'accueil séquentiel fait partie des solutions temporaires pour la prise en charge des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées.

Il consiste en une programmation de séjours répétés de courte durée [34]. Comme le précise l'article D.312-10 du Code de l'Action Sociale et des Familles, un séjour en accueil temporaire ne peut dépasser les 90 jours par période de 12 mois [35].

L'accueil temporaire est un maillon important de la politique de soutien à domicile des personnes âgées. Il constitue donc un élément de réponse dans la palette des différentes modalités d'accompagnement [36].

Il y a trois pratiques spécifiques à l'accueil séquentiel [37] :

- L'hébergement temporaire
- L'accueil de jour
- L'accueil de nuit

### 1. Hébergement temporaire

L'hébergement temporaire peut être proposé dans certains EHPAD aillant obtenu une autorisation, dans le but d'héberger une personne malade, sur une durée limitée et éventuellement sur un mode séquentiel [38]. Cette alternative permet à la personne de s'accommoder plus facilement à une potentielle entrée en établissement.

L'hébergement temporaire peut constituer une réponse aux besoins des personnes âgées dépendantes dans plusieurs cas : quand l'aidant en ressent le besoin ou doit s'absenter, dans le cadre de situations d'urgence avec une hospitalisation par exemple ou encore pour la préparation progressive d'une entrée en EHPAD [36]. Cet hébergement temporaire est centré prioritairement sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne vivant à domicile [37].

Ce dispositif d'hébergement constitue une composante importante des solutions de répit des aidants. Cependant, 52% des EHPAD seulement sont en capacité de proposer cette alternative, tout en sachant que pour ces établissements, très peu de places sont dédiées

à l'hébergement temporaire (en moyenne deux à trois places par établissement) [31]. De plus, uniquement un quart de ces places sont réservées aux personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées, ce qui diminue encore la capacité d'accueil sur le territoire national.

Pour finir, certaines études ont démontré que l'accueil en hébergement temporaire pouvait être préjudiciable aux personnes souffrant de la MA si certaines conditions n'étaient pas respectées. En effet, il peut constituer une perturbation dans les habitudes de vie du résident et dans ses repères alors que ce sont des personnes qui ont besoin d'une grande stabilité [36].

## **2. Accueil de jour**

L'accueil de jour est représenté par la proposition d'un espace et d'activités en dehors du domicile. Il a pour but d'améliorer la qualité de vie à domicile, de permettre aux personnes de conserver une vie sociale et d'offrir également un temps de répit aux aidants [34].

Les accueils de jours ont été créés dans le cadre du second plan Alzheimer. Ils peuvent être autonomes ou adossés à un EHPAD. Ce sont des structures qui reçoivent majoritairement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées [36].

L'objectif principal de ces structures est de permettre aux personnes âgées de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel : le domicile. En effet, tout est mis en place pour maintenir, stimuler voire restaurer partiellement le niveau d'autonomie de la personne accueillie. Il est donc nécessaire que chaque personne bénéficie d'un projet individualisé d'accompagnement afin de proposer des activités adaptées à leur pathologie [36].

## **3. Accueil de nuit**

Les accueils de nuit font également partie des hébergements séquentiels. Cette alternative est une autre solution de répit pouvant être proposée par les EHPAD [31].

L'accueil de nuit doit être mis en place dans le cadre d'un projet élaboré en collaboration et en coordination avec les différents acteurs présents sur le territoire de la personne concernée comme par exemple les MAIA, ou encore les médecins traitants [37].

Cependant, cette solution reste encore très limitée en France. En effet, moins de 1% des EHPAD ont déclaré disposer de quelques places dédiées à l'accueil de nuit de personnes âgées. De la même manière que l'hébergement temporaire, ces établissements ne disposent en moyenne que de deux places réservées à cet effet. Même si 40% de ces places sont destinées aux personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées, cela reste insuffisant au niveau du territoire national [31].

#### **D. PASA : POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES**

Toujours dans un but de maintenir le niveau d'autonomie et de retarder l'apparition des pathologies comme la MA ou maladies apparentées, les Pôles d'Activités et de Soins Adaptées (PASA) ont été créés dans le cadre du troisième plan Alzheimer. Contrairement aux unités protégées, les PASA doivent répondre à un cahier des charges défini par le Ministère chargé des affaires sociales [39].

Ce sont des unités qui proposent, pendant la journée, aux résidents des EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques. Un espace aménagé et rassurant est donc mis à disposition au sein de l'établissement. Il doit également permettre la déambulation [18]. Ils peuvent accueillir jusqu'à 14 résidents après obtention d'une autorisation [39].

Le PASA doit être un lieu de progrès et d'innovation dans la prise en charge des résidents atteints de la MA ou maladies apparentées. Différentes approches y sont alors développées afin de construire des expériences enrichissantes pour les résidents accueillis dans cet espace et de leur permettre de limiter l'évolution de la maladie [40].

L'enquête EHPA de 2015 nous informe que le nombre d'EHPAD disposant d'un PASA a quadruplé en 4 ans. A cette date, 20% des EHPAD disposaient d'un PASA ce qui représentait près de 1520 établissements, soit un EHPAD sur cinq [11].

Même si le PRS des Hauts de France 2018-2028 souhaite la poursuite du déploiement des PASA [33], ces unités restent insuffisamment présentes sur le territoire. Elles sont devenues essentielles à la prise en charge des personnes âgées en EHPAD et à la prévention de l'apparition des troubles liés à la MA ou aux maladies apparentées.

## E. UHR : UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE

Pour les personnes ayant des troubles plus sévères du comportement et pour lesquels il n'est pas possible d'assurer une prise en charge au PASA ou en unité protégée, des structures renforcées ont été développées : les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR).

Ce sont des petites unités, de 12 à 14 places [41], qui accueillent les résidents aussi bien le jour que la nuit et où le personnel soignant est spécialement formé pour la prise en charge de ce public [19]. Les résidents sont accueillis pour une durée limitée afin de trouver des solutions aux troubles du comportement qui peuvent altérer leur qualité de vie au quotidien [31].

Ces unités accueillent, évaluent et soignent les personnes présentant des troubles du comportement sévères ou chroniques, avec pour objectif de leur permettre de retourner dans leur lieu de vie habituel (en établissement ou à domicile) [8].

Mises en place suite au troisième plan Alzheimer, les UHR répondent à un cahier des charges précis contrairement aux unités protégées. Ils reprennent les critères d'une unité de soins et d'activités adaptées [31].

La France totalise 250 UHR soient 3 254 places d'hébergement au total. Elles sont présentes dans 2% des EHPAD uniquement et dans 16% des Unités de Soins Longue Durée (USLD) [31]. Ces unités sont réparties de manière très disparate sur tout le pays puisque 12 départements en France ne sont pas équipés d'un UHR. On ressent un réel manque de structures d'hébergement renforcé ce qui influe également sur la qualité de vie des personnes atteintes de la MA ou maladie apparentées ayant des troubles de comportement sévères et pour lesquelles la prise en charge est plus complexe.

## F. LES UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALES

Bien que les EHPAD proposent diverses modalités d'accueil et de prise en charge pour les personnes atteintes de démences, le milieu hospitalier a, lui aussi, développé certains moyens afin de permettre une continuité dans le parcours de ces personnes.

En effet, quand la prise en charge en établissement n'est plus envisageable au vu de l'augmentation des troubles du comportement, la personne atteinte par la pathologie peut effectuer un séjour en Unité Cognitivo-Comportementale (UCC).

Elles ont été définies et mises en place suite au Plan Alzheimer 2008-2012, dans le but « *de prendre en charge [...] des troubles psycho-comportementaux perturbateurs dans le cadre de pathologies cognitives (Alzheimer et apparentées).* » [42].

L'objectif de ces unités est de prendre en charge des patients pour une durée limitée (durée moyenne de 36,4 jours) afin de mettre en place des moyens pour « *l'amélioration du comportement et la gestion de crise.* » [43]

Ces unités permettent, au même titre que les UHR, d'effectuer un séjour avant de retourner à domicile ou en établissement. Une fois les troubles de comportement régulés, la prise en charge en EHPAD devient de nouveau possible en toute sécurité.

## G. LES VILLAGES ALZHEIMER

Suite au développement de toutes ces modalités d'accueil grâce aux différents plans Alzheimer, une nouvelle alternative est apparue de manière indépendante : les villages Alzheimer [44]. Ce modèle de prise en charge développe une approche révolutionnaire dans le traitement de la MA ou maladies apparentées.

Comme l'indique l'intitulé de la structure, ce village accueille uniquement des personnes atteintes de démences. L'ensemble de l'architecture est pensé afin de faciliter la vie au quotidien de ce public, tout en respectant les différents aspects de la maladie. C'est une expérimentation qui se base sur une approche innovante et sociale, et qui prône la thérapie non médicamenteuse pour ce public.

En effet, tout est mis en place pour que la personne puisse vivre normalement, faire des courses, aller chez le coiffeur et surtout déambuler comme elle le souhaite. Les professionnels qui accompagnent les résidents ne sont pas distinctifs par leur tenue afin de limiter l'anxiété des personnes accueillies. Une place très particulière est réservée aux familles et aux proches des résidents dans le but de laisser une certaine continuité dans la prise en charge qui été réalisée au domicile.

Très peu répandus en France pour le moment, il existe un unique village Alzheimer dans les Landes. Ce dernier est composé d'un cœur du village, des différents quartiers où l'on retrouve les maisonnées pouvant accueillir jusqu'à 8 résidents ainsi que le parc paysager.

Cette alternative est réellement novatrice et voit la prise en charge des personnes atteintes de la MA d'une autre manière : leur laisser toute la liberté dont ils ont besoin pour une qualité de vie au quotidien tout en assurant leur sécurité.

### III. LES LIMITES DU SYSTEME ACTUEL DE PRISE EN CHARGE

#### A. DES DISPARITES SUR LE TERRITOIRE NATIONAL

Les différentes modalités de prise en charge des personnes atteintes de la MA sont inégalement réparties sur l'ensemble du territoire Français.

La Fondation Médéric Alzheimer en a dressé une cartographie des dispositifs présents en 2017 [45]. Cette dernière a été publiée dans le numéro 51 de la Lettre de l'Observatoire.

On apprend que la moyenne nationale du taux d'équipement en place d'hébergement réservé spécifiquement aux personnes atteintes de la MA et maladies apparentées est de 13 places pour 1000 personnes de plus de 75 ans.

Dans cette cartographie, le territoire national a été découpé en 5 parties bien distinctes en fonction des équipements disponible pour ce profil de personne :

- La France du Nord : 31 départements
- La couronne parisienne : 4 départements
- Paris
- Le Sud : 9 départements

- La France rurale : 42 départements

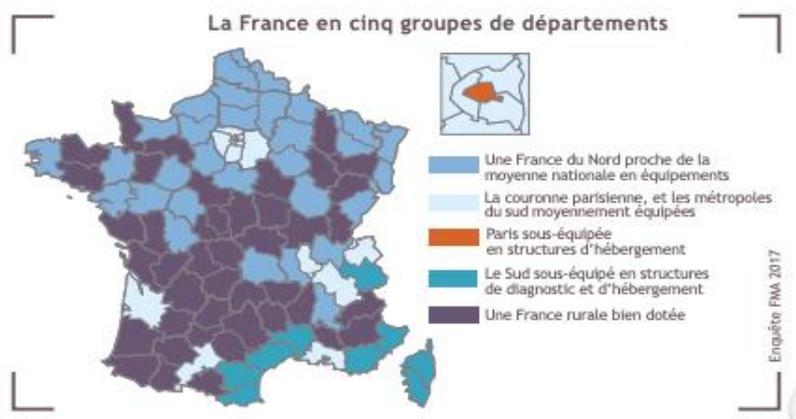


Figure 1: Cartographie équipements en France - Fondation Médéric Alzheimer

Grâce à cette étude, on s'aperçoit qu'en fonction de l'endroit où l'on se trouve sur le territoire, il est plus ou moins facile d'entrer en établissement quand on est atteint de la MA.

D'après le document, dans la France du Nord et la France rurale par exemple, l'offre en établissements destinée à ces personnes est largement au-dessus de la moyenne nationale. Ce sont deux groupes de départements qui sont en capacité d'offrir une place en établissement pour des personnes atteints de la MA. Cependant, Paris, la couronne parisienne et le Sud de la France eux sont moins bien équipés en termes de places d'hébergement.

On comprend vite que ces inégalités compliquent le parcours des personnes qui nécessitent une entrée en EHPAD, que ce soit à cause d'un manque de place ou à cause des limites posées par les établissements lors de l'admission.

## B. DES PROFESSIONNELS QUI MANQUENT DE FORMATION

Les personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées ont des besoins spécifiques en termes de prise en charge. Pour que les résidents bénéficient d'une qualité de vie au quotidien, ils ont besoin d'être entourés par les professionnels sachant comment réagir face à certains comportements qui peuvent être liés à la pathologie de la personne.

## 1. Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA)

Dans un premier temps, des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ont été créées suite au Plan Alzheimer 2008 – 2012 [46]. En effet, ce dernier prévoyait, dès 2009, la création de 40 ESA rattachées à une structure d'aide à domicile. De manière générale, ces ESA « *accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et aident leurs proches* » [47].

Ces équipes ont pour but de maintenir et d'améliorer les capacités résiduelles de la personne, par l'apprentissage de stratégies de compensation afin de permettre le maintien à domicile. Elles permettent de ralentir l'apparition de la pathologie et donc de repousser l'entrée en EHPAD du résident [19].

## 2. Les Assistants de Soins en Gériatrie (ASG)

De la même manière que les ESA ont été déployées, le Plan Alzheimer 2008 – 2012 a également créé un nouveau métier en 2012 : les Assistants de Soins en Gériatrie (ASG). Ce métier consiste à « *aider et soutenir les personnes fragilisées par la maladie dans les actes essentiels de la vie quotidienne, en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie* » [48].

La formation est accessible aux aides-soignants et aides-médico-psychologiques travaillant auprès de personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées, mais cette fois-ci qui vivent en établissement spécialisé.

Les ASG contribuent à restaurer ou préserver l'autonomie des personnes touchées par la pathologie et à maintenir ou restaurer l'image que celles-ci ont d'elles-mêmes. Il participe également à la mise en œuvre du lien social et lutte contre la solitude [48].

Ce nouveau métier a permis une meilleure prise en charge des résidents atteints de la MA et une meilleure compréhension des troubles du comportement par les professionnels.

### 3. La formation du personnel

Malgré les moyens mis en place pour avoir des professionnels formés auprès de ce public, on s'aperçoit qu'en dehors des personnes ayant eu la formation d'ASG, il y a un réel manque de formation pour le personnel travaillant dans des établissements spécialisés pour personnes atteintes de la MA.

La Fondation Médéric Alzheimer a fait une analyse du taux de formation du personnel dans les établissements accueillant des personnes atteintes de la MA [31]. Dans la Lettre de l'Observatoire, on apprend que seulement 18% des établissements ayant répondu à l'enquête ont déclaré que la totalité de leur personnel actuel avait suivi une formation spécifique à l'accompagnement de ces personnes. Une grande majorité (75%) affirme qu'une partie seulement des professionnels est formée.

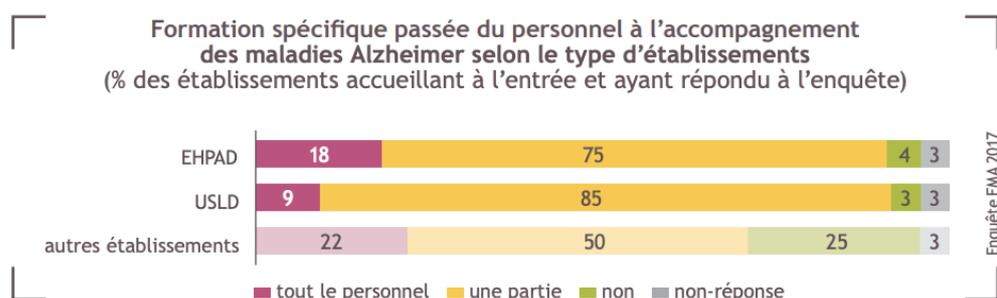


Figure 2 : Proportion de formation - La Lettre de l'Observatoire - Fondation Médéric Alzheimer

Pour répondre au mieux aux besoins des personnes atteintes de la maladie et pour faire face aux troubles du comportement, la formation du personnel reste une action primordiale.

#### C. DES LIMITES DES L'ADMISSION

Au vu de la complexité de la prise en charge des personnes atteintes de la MA, la HAS a publié des Recommandations de Bonnes Pratiques [38] pour l'accompagnement de ce public en établissement médico-social, afin de leur proposer une vie de qualité en établissement. Ces recommandations apportent des réponses concernant l'accompagnement au quotidien et la vie sociale comme, par exemple, le respect du rythme de la personne, la gestion des repas ou encore le respect de la liberté d'aller et venir.

Malgré ces recommandations, certains EHPAD recevant ce public ont préféré poser des limites à l'admission de ces personnes atteintes de la MA afin d'être sûr de pouvoir assurer une prise en charge de qualité. En effet, certains profils peuvent mettre en difficulté les équipes soignantes et peuvent également créer des conflits avec les autres résidents de la structure.

Ces limites sont d'autant plus contraignantes qu'elles sont, en général, liées aux troubles qui conduisent la personne malade à entrer en établissement. On retrouve notamment : le risque de fugue dans 56% des cas, les soins techniques trop lourds dans 43% des cas, les troubles du comportement dans 41% des cas et également l'agressivité et les accès de violence correspondant au stade 4 de la maladie dans 29% des cas [31].

En effet, quasiment un tiers des EHPAD accueillant des personnes atteintes de la MA (37%) mettent des limites à l'admission de ce public alors qu'ils bénéficient normalement d'espaces dédiés à la prise en charge de ces personnes.

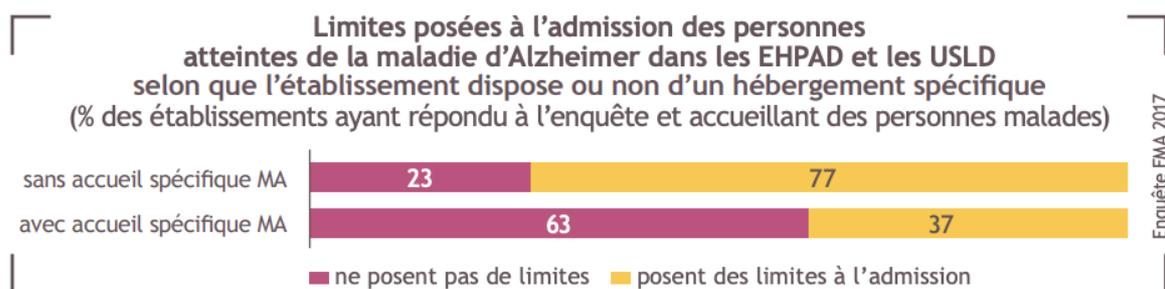


Figure 3 : Les limites posées à l'admission - La Lettre de l'Observatoire - Fondation Médéric Alzheimer

## IV. CONCLUSION

De nos jours, le nombre de personnes âgées dépendantes ne cesse d'augmenter et plus particulièrement les personnes atteintes de démences telles que la MA ou maladies apparentées.

Malgré quatre plans Alzheimer mis en place depuis maintenant une vingtaine d'années et des moyens déployés, les personnes atteintes par ces pathologies sont encore confrontées à un manque de réponse lorsqu'elles se retrouvent dans une situation de crise.

En effet, les EHPAD accueillant ce public ressentent encore des difficultés dans la prise en charge : un manque de formation du personnel, un manque de place en unité spécialisée ou encore des limites posées à l'admission empêchent les établissements de pouvoir répondre aux besoins de ces personnes.

Toutefois, le PRS des Hauts de France 2018-2028 promet la structuration graduée de l'offre pour les personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées afin de proposer à ce public une amélioration de l'orientation et de la complémentarité des réponses [33].

Tout cela nous amène à nous interroger sur la réalité du terrain et sur les difficultés que rencontrent réellement les directeurs d'EHPAD dans l'accueil de ces personnes.

### I. LA METHODE UTILISEE : LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

#### A. LE CHOIX DE LA METHODE D'ENQUETE

Après avoir démontré, dans une première partie, les différentes modalités de prise en charge proposées en France et les limites auxquelles peuvent être confrontées les personnes atteintes de la MA qui souhaitent entrer en EHPAD, je vais maintenant tenter de répondre à la problématique qui est la suivante : comment les EHPAD doivent évoluer pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées ?

Afin de répondre à cette question, j'ai décidé de me tourner vers une méthode d'analyse qualitative. En effet, les entretiens semi-directifs (ESD) avec des directeurs d'établissement qui sont sur le terrain au quotidien, paraissent plus pertinents et plus intéressants pour obtenir les réponses dont j'avais besoin.

Les ESD permettent aux interlocuteurs de s'exprimer librement et de réfléchir à des problématiques qu'ils peuvent rencontrer au sein de leurs établissements. Ils mènent à des réflexions auxquelles nous n'avions pas forcément pensé au départ.

#### B. LES PROFESSIONNELS INTERVIEWES

La méthodologie choisie que sont les ESD consiste à rencontrer les professionnels confrontés directement à la problématique posée dans ce mémoire. C'est pourquoi j'ai souhaité cibler les directeurs d'établissements proposant des dispositifs de prise en charge spécifiques aux personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées.

Étant donné le nombre d'établissements proposant ce genre de prise en charge, il a fallu échantillonner la population mère. Cet échantillonnage repose essentiellement sur le type d'hébergement proposé : unité protégée, PASA, UHR, accueil séquentiel. J'ai donc contacté treize directeurs d'EHPAD.

Plus particulièrement, je me suis adressée à des directeurs de la région des Hauts-de-France pour faciliter les rencontres physiques. Malheureusement, la crise sanitaire actuelle qu'est le COVID-19 a compliqué mes recherches puisque plusieurs directeurs contactés ne souhaitaient pas faire l'entretien dans leur établissement ou n'avait pas de temps à consacrer à ce sujet.

J'ai également contacté France Alzheimer afin d'obtenir leur point de vue sur le sujet mais ma demande est restée sans réponse malgré les relances. De la même manière, je n'ai pas eu de retour de la part de Village Alzheimer. Situé dans les Landes, il était le seul établissement qui ne se situait pas dans les Hauts-de-France mais il proposait un type de prise en charge innovant ce qui aurait pu être intéressant dans le cadre de ce mémoire.

Sur cet échantillon de treize directeurs, cinq ont répondu à mes sollicitations, huit ne m'ont pas fait de retour. Cette proportion de réponses m'amène à un taux de retour de 40%, ce qui est suffisant pour une analyse.

Au total, cinq échanges ont donc eu lieu, à savoir :

	<b>Établissement</b>	<b>Modalité de prise en charge proposée</b>
<b>C.S</b>	L'Aquarelle Bully Les Mines	Accueil exclusif de personnes atteintes de la MA 4 UVA (48 places) 2 UHR (26 places) 1 accueil de jour (8 places)
<b>L.H</b>	Résidence Pierre Wautriche Sin le Noble	2 UVA (24 places) PASA (14 places)
<b>R.C</b>	EHPAD Stéphane Kubiak Oignies	3 UVA (38 places) Accueil de jour (6 places) Hébergement de nuit (2 places) Accueil temporaire (2 places)
<b>A.P</b>	Résidence Le Pévèle Saméon	1 UVA (12 places) 1 PASA (14 places) Accueil temporaire UVA (1 place) Accueil temporaire EHPAD (2 places)
<b>M.S</b>	Les Orchidées Roubaix	Accueil spécifique Alzheimer (20 places) 1 PASA (14 places)

*Tableau 1 : synthèse des personnes interviewées lors des entretiens semi-directifs*

Pour avoir plus de matière en ce qui concerne la réponse à la problématique, il aurait été intéressant de rencontrer plusieurs directeurs par type de prise en charge, malheureusement, je n'ai pas eu de retour par l'ensemble des personnes contactées.

### **C. L'ÉLABORATION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN**

Dans un premier temps, afin de collecter des données pertinentes, j'ai construit un guide d'entretien<sup>1</sup> qui me permettrait d'aborder les thématiques essentielles lors de mes ESD.

Ce guide est composé de 4 grandes thématiques :

- La présentation de la personne interrogée
- Les admissions au sein de l'établissement

<sup>1</sup> Annexe 1

- La prise en charge des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées
- Les pistes d'amélioration

L'ensemble de ces thématiques est constitué de questions ouvertes permettant à la personne interviewée de s'exprimer librement sur le sujet. Malgré tout, la problématique étant assez vaste, il était nécessaire de cibler les thèmes que je souhaitais aborder.

#### D. L'ORGANISATION DES ENTRETIENS

Après cette étape d'élaboration de la grille d'entretien, j'ai donc contacté les différents directeurs d'établissement afin de planifier notre rencontre. Pour certains, plusieurs relances ont été effectuées.

Les cinq entretiens se sont déroulés entre le mois de mai et de juin 2021 et ont une durée moyenne de 45 minutes (entre 30 minutes et 1 heure). Lors du quatrième entretien, les informations collectées pendant les entretiens précédents revenaient. En effet, malgré la différence de prise en charge dans chacun des établissements, les directeurs arrivaient aux mêmes conclusions. C'est donc suite à cet entretien que la saturation théorique a été atteinte. Le cinquième entretien a confirmé ceci et a conforté les propos déjà recueillis.

Comme précisé précédemment, l'ensemble de ces entretiens s'est déroulé en face à face, ce qui a facilité les échanges à mon sens. Chacun des cinq entretiens s'est déroulé de la même manière. Cela commençait par un rappel du contexte et du sujet du mémoire ainsi que la problématique afin d'être clair sur l'objectif de l'entretien. Il y avait également une précision quant au respect de l'anonymat lors de la retranscription. Ensuite, l'entretien se déroulait selon les thématiques choisies dans la grille d'entretien. En fonction de l'évolution de l'entretien, d'autres thématiques étaient abordées.

L'ensemble de ces entretiens a permis d'obtenir des réponses supplémentaires à celles proposées dans la première partie de ce mémoire. Bien que les cinq directeurs proposent des modalités de prise en charge bien différentes, leurs discours sont homogènes.

## E. LA METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

Avant toute analyse, chaque entretien a été retranscrit dans sa globalité afin de respecter les propos de la personne interviewée. Ces retranscriptions ont été rendues anonymes à la demande des interlocuteurs. Un exemple de retranscription est disponible en annexe<sup>2</sup>.

Uniquement un directeur a souhaité recevoir la retranscription afin d'y effectuer des modifications si besoin.

Suite à ces retranscriptions, l'analyse des données a commencé et les verbatims ont été sélectionnées. Elles ont été regroupées dans un document en fonction des thématiques abordées dans les différents discours des directeurs. Grâce à cet exercice, l'analyse et la rédaction ont été simplifiées.

Dans un dernier temps, des recommandations ont été rédigées en ce qui concerne la tendance à suivre afin d'améliorer les conditions de vie des résidents et de répondre à leurs besoins. Les différentes propositions d'amélioration viennent de la revue de littérature, des discours tenus par les différents directeurs rencontrés mais également de mon expérience en EHPAD.

## II. DES LIMITES PARTAGES PAR LES DIRECTEURS

Une fois les entretiens terminés, l'analyse de ces derniers nous permet de mettre en avant certaines thématiques qui sont présentes dans chacun des discours des directeurs et donc dans leurs établissements. Elle nous permet d'arriver à des résultats qui répondent à la problématique de départ.

---

<sup>2</sup> Annexe 2

## A. UN ETAT DES LIEUX EN DEMI-TEINTE

Lors des entretiens, l'un des objectifs était d'effectuer un état des lieux des établissements afin de mettre en avant les points positifs et les points à améliorer concernant la prise en charge des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées dans les EHPAD.

### 1. Un manque de formation partagé

L'ensemble des directeurs s'est accordé sur le manque de formation au sein de leurs établissements. Plus spécifiquement sur les formations pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées.

Différentes formations sont aujourd'hui proposées en EHPAD pour la prise en charge de ce public, par exemple A.P, directrice d'EHPAD, nous informe qu'il y a « un tas de formations qui existent aujourd'hui et qui sont intéressantes : Montessori, Carpe Diem, Humanitude ».

L'ensemble de ces formations permet de faire comprendre aux équipes les spécificités de la pathologie, comment avoir une communication adaptée ou encore les activités à proposer aux personnes atteintes de ces maladies. Comme l'explique L.H, directrice d'EHPAD, « c'est pour les faire sortir de leurs habitudes et continuer cette prise en charge au mieux. »

En complément de ces formations, on retrouve également la formation ASG, vue dans la première partie de ce mémoire. Malheureusement celle-ci n'est pas autant développée que les autres formations. Par exemple, A.P, directrice d'EHPAD, nous informe qu'une seule personne est titulaire de cette formation.

Je rejoins les propos de A.P, lorsqu'elle nous dit que « dans l'idée ça serait que toute l'équipe du PASA soit formée à l'ASG et pourquoi pas aussi une personne dans l'unité protégée. ». Les professionnels travaillant au quotidien avec ce public sont les plus à même de recevoir ces formations, en priorité. Par la suite, si cela est possible, l'idéal serait de former l'ensemble du personnel de chaque établissement.

Bien que certains aient un taux de formation assez élevé, comme par exemple R.C, directeur d'EHPAD, qui nous annonce avoir « au moins 80% des salariés formés », le turn-

over présent dans la majorité des établissements représente un frein à l'atteinte de l'objectif d'avoir la totalité des professionnels formés. C.S, directrice d'EHPAD confirme également cela car selon elle, « avec la rotation du personnel on n'est jamais à 100% de personnes formées mais on est à 75-80% de personnes formées. »

Le manque de formation des professionnels n'a pas seulement de l'influence sur l'accompagnement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées en établissement. Comme C.S, directrice d'EHPAD et d'UHR, le précise « les UHR existent parce que dans les autres UVA je pense que le personnel n'est pas assez formé à la prise en charge des troubles du comportement ».

En effet, dans certaines situations, les soignants non formés se retrouvent submergés par l'accompagnement de la pathologie et une réorientation est nécessaire.

D'après les discours obtenus, on en conclut que les équipes sont globalement formées à l'accompagnement des personnes atteintes par ces pathologies mais que le turn-over et la révision de ces formations, difficile à mettre en place annuellement, peuvent altérer certaines prises en charge.

Cette conclusion est notamment partagée par A.P qui nous indique que « pour un accompagnement réussi il faut au préalable une formation réussie auprès des équipes ».

Seul un directeur semble, malgré tout, ne pas être impacté par le manque de formation au sein de son établissement. Il affirme qu'« aujourd'hui nos équipes n'ont pas de difficultés dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. ». Il précise que les compétences et les aptitudes « naturelles » de ses collaborateurs permettent de pallier le manque de formation.

## **2. Une architecture à revoir**

La déambulation fait partie des spécificités de la MA. Lors des échanges, les directeurs étaient unanimes sur la question : l'architecture de l'établissement, de l'unité, doit pouvoir « la favoriser », comme le précise A.P, directrice d'EHPAD.

Un des éléments essentiels dans la déambulation est de ne jamais se retrouver face à une porte. Comme nous l'explique R.C, directeur d'EHPAD disposant de trois unités protégées dans son établissement, « l'avantage de la structure c'est qu'ils peuvent tourner. ». Une

structure qui ne permet pas la circulation continue des résidents peut se voir confrontée à des résidents avec des troubles du comportement plus présents puisque la frustration peut amener à l'énerverment. Dans ce sens, R.C nous confirme que dans ces circonstances « ils cherchent à sortir ».

En complément d'une architecture spécifique, différentes stratégies sont également utilisées afin de faciliter le maintien de certains repères spatiaux des résidents.

Deux directeurs ont mis en place différentes solutions. Par exemple, A.P, directrice d'EHPAD nous explique que dans l'unité protégée de son établissement « chaque porte est différente donc ça permet d'avoir un repère ». R.C, quant à lui a « mis une fausse bibliothèque sur la porte » ainsi qu'une vraie à côté de la porte, afin que les résidents « s'intéressent aux livres » ce qui permet ensuite de limiter l'apparition de l'agressivité de ces derniers.

En définitive, à travers les différents échanges, on ressent la nécessité d' « arrêter de penser médical dans les structures ou dans la reconstruction de structures ou dans projets de réaménagement en unité, et faire en sorte que ce soit leur maison » comme nous l'indique L.H, directrice de l'établissement.

### **3. Des thérapies non médicamenteuses à développer**

Dans le cadre de cet état des lieux, on retrouve une dernière grande thématique abordée par les directeurs interrogés : les thérapies non médicamenteuses. Ces approches permettent de « détendre la personne et de réduire les troubles du comportement » comme l'indique A.P, directrice d'EHPAD.

Un des cinq directeurs nuance cependant ses propos à ce sujet. Selon M.S, il n'est pas nécessaire d'apposer l'appellation de « thérapies non médicamenteuses » à des activités qui sont en réalité des occupations de la vie quotidienne. Il explique par la suite que « derrière thérapie vous avez une idée du soin » alors que les activités réalisées dans le cadre de ces approches non médicamenteuses représentent « un moment de bien-être ». Malgré ce désaccord, l'objectif reste le même : permettre au résident de se détendre et donc diminuer les troubles du comportement. Les directeurs ont leurs préférences en termes d'actions à proposer : par exemple, C.S, directrice d'un EHPAD disposant d'une UHR

propose « des tables magiques, le phoque PARO, des petits chats robotisés, la thérapie du voyage ».

Ces différents moyens permettent d'anticiper l'apparition des troubles du comportement à des moments de la journée bien précis. Comme l'explique L.H, directrice d'EHPAD, elle utilise une de ces approches en fin de journée car c'est « en fin de journée où c'est compliqué ».

Les différents établissements ont compris l'importance de ces thérapies non médicamenteuses. Néanmoins, je rejoins les propos de C.S et A.P, toutes deux directrices d'EHPAD, en ce qui concerne la raison du manque de développement de ces approches. Elles nous expliquent qu'il faut « donner aux établissements les moyens de mettre en place tout ce qui est actions non médicamenteuses ». En effet, « il y a aussi de belles innovations en domotique qui sont peu développées par une raison de coût » alors qu'elles permettraient d'améliorer le quotidien de ce public en EHPAD.

## **B. DES BESOINS IDENTIFIES PAR LES DIRECTEURS**

### **1. Le respect du rythme et des envies**

La difficulté principale de la MA ou maladies apparentées est de comprendre les besoins des personnes qui en sont atteints. De par la pathologie, les troubles du comportement, il est difficile pour eux d'exprimer réellement ce qu'ils souhaitent.

Tous les directeurs se sont accordés sur le fait que le besoin principal de ce public était le respect du « rythme de vie du résident », comme le dit R.C, directeur d'EHPAD. Ce dernier dispose de 3 unités protégées au sein de son établissement et nous explique : « on n'impose pas le petit déjeuner à telle heure et c'est tout, non il se lève quand il se lève. ». Il justifie cela par le fait qu'en respectant leur rythme, « il y aura moins de troubles de comportement » chez les résidents ce qui facilite ensuite la prise en charge et la vie en collectivité.

Le respect du rythme de vie du résident va de pair avec l'adaptation du soignant. En effet, comme nous l'indique R.C, « il y a beaucoup de stratégie, d'adaptation du soin, il faut que le soignant soit très souple ».

En résumé, l'apparition des troubles du comportement dans l'accompagnement au quotidien peut être régulée. Il est nécessaire, pour les soignants, d'adapter son travail au rythme du résident. Néanmoins, comme le précise L.H, directrice d'établissement, l'adaptation doit être en constant renouvellement puisque « dès qu'on met une nouvelle personne dans l'unité, il faut réadapter la prise en charge de tout le monde ».

## 2. Des réponses pour un parcours fluidifié

L'entrée en EHPAD d'une personne atteinte de la MA ou maladie apparentée est en général plus complexe que pour une personne n'ayant pas de troubles du comportement ou ne nécessitant pas de prise en charge dans une unité spécialisée.

Lors des entretiens, l'un des objectifs était de voir si les différents établissements posaient des critères d'exclusion à l'admission de certains résidents, et si oui, quelles solutions étaient proposées afin de permettre à la personne et à sa famille de trouver une alternative.

Comme nous l'explique R.C, directeur d'EHPAD, en amont d'une admission, une évaluation des troubles cognitifs va être réalisée afin de savoir quel « secteur » le résident pourra intégrer. Si cette évaluation amène à un bilan trop complexe, l'établissement ne pourra pas prendre en charge la personne.

Les directeurs interrogés ont les mêmes pratiques et annoncent poser des critères d'exclusion. L.H par exemple, directrice d'EHPAD, nous dit que pour « les critères de non-admissibilité en unité, on va faire attention à ce que les résidents ne soient pas trop « actifs » ». De la même manière, R.C, ne prend pas en charge les personnes ayant « des gros troubles du comportement, agressifs, où ce n'est pas stabilisé » puisque cela implique une prise en charge trop lourde. Il nous rappelle également qu'il n'est pas « un EHPAD hospitalier ». La personne qui souhaite entrer en établissement se retrouve donc face à des barrières qui ne lui permettent pas d'être pris en charge à cause de sa pathologie.

A contrario, C.S, directrice d'EHPAD disposant d'une UHR, pose des critères d'exclusion qui sont à l'opposé de ceux posés en EHPAD contenant des UVA : « à partir du moment où le résident, ou n'a pas de MA ou n'est pas déambulant, c'est un critère d'exclusion ».

Malgré ces critères d'exclusion, il est nécessaire qu'une solution soit proposée à la personne concernée et son entourage afin de permettre la prise en charge dans les plus brefs délais et dans les meilleures conditions possibles. Comme le précise A.P, directrice d'EHPAD, « le principal c'est que la personne puisse trouver un accompagnement adapté ». Tous les directeurs répondent qu'une alternative est trouvée pour répondre aux besoins de la personne, quitte à transférer le dossier dans un établissement concurrent : « je dis aux familles de solliciter le plus d'établissements pour qu'ils aient une réponse la plus adaptée et la plus rapide possible » (entretien n°4).

En résumé, nous pouvons dire que dans la plupart des établissements, des critères d'exclusion sont établis à l'entrée en EHPAD et plus particulièrement en unité. Ces critères ne permettent pas à toute personne ayant des troubles du comportement d'accéder à un hébergement et une prise en charge en accord avec leur pathologie, alors même que le but premier de ces unités est d'accueillir ce type de public. Le rapport Piveteau, publié en juin 2014, promettait le « zéro sans solution », c'est-à-dire de toujours avoir une réponse accompagnée pour les personnes atteintes d'un handicap [49]. Face à ce constat, ne serait-ce pas intéressant d'instaurer une telle solution pour les personnes atteintes de la MA ?

### **3. Le suivi de l' évolution de la maladie et de l' orientation**

Dès que la personne atteinte de la MA ou maladies apparentées est entrée en établissement, plusieurs solutions sont disponibles en fonction de son état de santé : l'accueil temporaire, le service de l'EHPAD traditionnel, le PASA, l'unité protégée ou encore l'UHR.

Une même personne peut être prise en charge dans ces différents services en fonction de l'évolution de la maladie. En effet, une personne qui entre en unité protégée par exemple n'est pas censée y rester de manière durable. Elle doit pouvoir être dans un service traditionnel de l'EHPAD lorsque la dépendance augmente et la mise en danger de la personne diminue.

D'autres transferts doivent pouvoir être réalisés en fonction de l'évolution de la maladie. Une personne atteinte de la MA peut voir ses troubles du comportement augmentés pour une raison quelconque, c'est pourquoi l'établissement doit être en capacité de proposer un séjour dans une unité renforcée le temps de trouver des solutions annexes. Par exemple, R.C et C.S, tous deux directeurs d'EHPAD, confirment ceci en nous expliquant que « si les troubles du comportement sont trop importants, ils vont en UCC pour essayer de régulariser et ensuite ils reviennent en unité ».

En parallèle, l'hébergement temporaire peut également être proposé le temps de trouver une solution sur le long terme. C.S, directrice d'EHPAD disposant de places temporaires, nous indique qu'elle a transformé ses places en hébergement permanent car « dans le cadre de cette maladie, il faut, un long moment pour que le résident s'habitue à son nouvel environnement. Donc faire du temporaire, ce n'est pas très logique ». De plus, A.P, directrice d'EHPAD, nous explique que l'unité protégée de son établissement contient une chambre d'hébergement temporaire. Cela dit, cette place est, en général, utilisée pour de l'hébergement permanent dans le cadre d'entrées en urgence par exemple.

D'autres solutions d'hébergement peuvent être proposées aux personnes atteintes de démences. Par exemple, de nombreuses expérimentations sont en cours pour ce qui est de l'hébergement de nuit. R.C, directeur d'EHPAD, nous explique avoir « aussi un dispositif qui est récent pour le département, des lits d'accueil de nuit orientés maladie d'Alzheimer, mais qui ne fonctionnent pas. ». En effet, il paraît compliqué, d'une part pour la personne atteinte de la maladie, de s'habituer à un environnement différent tous les soirs, et d'autre part pour les aidants, de laisser la personne uniquement la nuit.

### C. L'EHPAD : LA FIN D'UN MODELE ?

Après être passé par « *l'EHPAD bashing* », le modèle actuel des EHPAD se retrouve encore une fois confronté à de nombreux avis négatifs, sans compter que cet effet soit accentué par la crise sanitaire de la COVID-19. La fermeture des EHPAD au public et la propagation du virus n'ont fait qu'augmenter la crainte des familles.

Comme nous l'explique A.P, directrice d'EHPAD, « il y a quelque chose qui doit changer depuis déjà plusieurs années, parce que ça devient pesant, c'est l'image des EHPAD ».

Les directeurs interrogés sont en grande partie d'accord sur les aspects à développer en priorité pour faire changer ce modèle et nous expliquent vers quelle image les EHPAD devraient tendre.

## **1. Développement d' une prise en charge intermédiaire**

Spontanément, les directeurs pensent que le développement d'options intermédiaires à l'hébergement en unité, comme le PASA et l'accueil de jour, est une solution durable. M.S, directeur d'établissement nous explique qu' « il y a un vrai effet, un vrai bénéfice du PASA pour certaines personnes qui profitent d'activités sommes toutes très classiques mais dans un cadre restreint ».

En effet, les personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées nécessitent une plus grande attention et un accompagnement particulier. Cette prise en charge est proposée dans le cadre du PASA puisqu'il accueille 14 résidents au maximum avec du personnel dédié.

C.S pense même que « la création de PASA permettrait de ne pas emboliser les UVA et de mettre des vrais troubles du comportement en UVA ». Effectivement, certaines personnes se retrouvent dans des unités protégées pour de mauvaises raisons ou à un stade de la maladie qui ne nécessite pas un tel hébergement.

Enfin, la problématique rencontrée est, qu'aujourd'hui, seulement un EHPAD sur quatre dispose d'un PASA et ne peut donc pas proposer cette prise en charge intermédiaire qui permet de retarder l'apparition de la maladie. C'est pourquoi selon A.P, directrice d'EHPAD, « un PASA sur chaque établissement et des places supplémentaires en accueil de jour » est la priorité aujourd'hui au niveau du territoire national.

## **2. L' EHPAD : plateforme de service**

Le fonctionnement des EHPAD est, aujourd'hui, axé sur un service interne. C'est-à-dire que la gestion du personnel, les prestations proposées ainsi que les soins sont réalisés par l'établissement et uniquement pour les résidents hébergés au sein de l'EHPAD.

Ce que proposent les directeurs interrogés serait de « développer notre approche plateforme de service » comme l'explique R.C, directeur d'EHPAD. En effet, les établissements disposent d'une certaine expertise grâce aux professionnels présents : soignants, psychologue, ergothérapeute, médecin coordonnateur. L'idée serait alors de partager le savoir-faire aux personnes ne nécessitant qu'une aide à domicile. Ce fonctionnement permettrait d'offrir une continuité de parcours aux personnes qui sont encore au début de la MA ou maladie apparentée. A.P, directrice d'EHPAD, justifie parfaitement cette idée : « même si le domicile se développe, l'EHPAD sera toujours indispensable ».

En parallèle, ce fonctionnement en plateforme de service donnerait l'occasion aux EHPAD de s'ancrer davantage dans la communauté et créerait un lien, toujours dans le but de proposer un parcours en continue aux personnes qui sont susceptibles de faire une entrée en EHPAD dans les années à venir.

### **3. Futurs établissements : de la semi-collectivité**

Depuis le développement des EHPAD, la capacité d'accueil des établissements ne cesse d'augmenter. Comme nous l'explique C.S, directrice d'EHPAD, un établissement qui, aujourd'hui, dispose de moins de soixante places « n'est plus viable ».

Cela dit, on se retrouve désormais face à des établissements où la prise en charge en collectivité devient impossible au vu du nombre de personnes à accompagner. En particulier pour l'accompagnement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées, comme nous l'explique M.S, directeur d'EHPAD, « la taille des structures n'est pas adaptée ». Il ajoute également que proposer un hébergement de plus de douze personnes « c'est renvoyer à une institution hospitalière » alors que le but premier des EHPAD est de proposer un lieu de vie, un chez soi.

Une prise en charge en petit comité permet à la personne de garder une certaine liberté d'aller et venir tout en restant en sécurité. Selon R.C, directeur d'EHPAD, cela permettrait également d'avoir « vraiment l'impression d'être à la maison ».

Néanmoins, même si cette solution semble être nécessaire, une directrice, L.H, se pose quand même la question de savoir si les établissements sont réellement prêts pour ce changement. En réalité, comme elle l'explique, les EHPAD sont « trop sur la sécurité, attention il faut fermer, il faut encadrer ».

### III. L'EHPAD : UN NOUVEAU MODELE

La prise en charge des personnes atteintes de la MA ou d'une maladie apparentée reste incomplète aujourd'hui dans les EHPAD que ce soit au niveau de l'hébergement ou dans le suivi des troubles du comportement. Les établissements français doivent changer, mais comment ? Par où commencer ? Quelles sont les priorités ?

Le but ici est de proposer des axes d'amélioration pour les établissements qui souhaitent démarrer leur transformation face aux problématiques rencontrées dans la prise en charge de ce public.

#### A. RECENTER LA PRISE EN CHARGE AUTOUR DU RESIDENT

Le développement d'une pathologie comme la MA ou maladies apparentées se caractérise rapidement par un changement de comportement. En effet, la personne atteinte perd ses repères spatio-temporels et ne vit plus de la même manière. Les moments qui rythment la journée se décalent en fonction des envies et de l'interprétation du malade. C'est pourquoi il est important qu'en établissement le rythme du résident soit suivi et que ses choix soient respectés.

Il est souvent oublié que, en EHPAD, le principal intéressé est le résident et donc que l'ensemble de la prise en charge doit être centré autour de lui. Il est donc nécessaire de suivre ses envies, même si cela implique un changement d'organisation. Les soignants doivent également être accompagnés dans un tel changement, et formés afin de comprendre l'importance du respect du rythme de vie.

## B. DEVELOPPER UN ACCOMPAGNEMENT EN PASA ET EN ACCUEIL DE JOUR

La maladie se développant selon différents stades, il est nécessaire de pouvoir proposer un accueil pour chacune de ces étapes. Dans ce sens, plusieurs directeurs m'ont confirmé la nécessité de développer des moyens intermédiaires de prise en charge pour les personnes étant au début du développement des troubles du comportement.

Il s'agit alors de développer les structures comme le PASA et l'accueil de jour. Elles permettent d'accueillir les personnes atteintes par la pathologie sur la journée, en mettant en place des activités qui leur ralentissent l'apparition des troubles cognitifs. De plus, l'accompagnement en groupe restreint favorise également la participation des résidents et donc leur évolution.

Comme le conseillent plusieurs directeurs, chaque EHPAD devrait disposer d'un PASA ou d'un accueil de jour afin de proposer ce service dès que le besoin se fait ressentir. De plus, cela permettrait aux personnes atteintes par la maladie d'avoir un parcours simplifié, fluidifié.

## C. ENCOURAGER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

La formation du personnel à la prise en charge de ce public est primordiale dans la transformation des EHPAD. Ce sont les professionnels qui sont à leurs côtés tout au long de la journée et c'est pourquoi il est nécessaire qu'ils soient en capacité de les comprendre et de les accompagner.

Différentes formations sont aujourd'hui proposées aux directeurs d'établissement, les plus communes sont les approches Carpe Diem, Humanitude ou encore Montessori. Elles permettent aux personnes formées d'avoir des solutions en cas de situation complexe avec un résident, de savoir comment communiquer correctement avec eux mais aussi de donner l'occasion aux soignants de changer leur vision de la maladie pour faciliter le changement. Ces différentes approches restent complémentaires. En effet, la formation Humanitude va être ciblée sur le soin tandis que la formation Montessori va, elle, orienter son champ d'intervention sur les activités à proposer aux résidents.

D'autres formations certifiantes sont également proposées, comme par exemple la formation d'assistant de soins en gériatrie. Plusieurs directeurs interrogés disposent de personnel formé et en vantent les mérites. Certains conseillent même d'avoir au moins un ASG au PASA et un ASG dans l'unité protégée pour faciliter l'accompagnement et la vie des résidents au quotidien.

#### **D. REPENSER L'ARCHITECTURE DES FUTURS ETABLISSEMENTS**

Lors des différents entretiens, un sujet est revenu à plusieurs reprises : l'architecture et l'aménagement des unités protégées. Comme précisé dans la première partie du mémoire, les personnes y étant hébergées sont atteintes d'une MA ou maladies apparentées. En général, le besoin essentiel de ces personnes est de pouvoir déambuler en toute liberté. Pour répondre à cela, il paraît important de revoir l'architecture des établissements en instaurant un cahier des charges comme on peut le retrouver pour les PASA ou les UHR.

Par ailleurs, pour les établissements étant déjà en activité, une rénovation ou un aménagement reste possible. Selon la DREES, 36% des EHPAD n'ont pas connu de rénovation depuis l'entrée en vigueur de la réforme de la tarification en 1999 [50]. De simples solutions d'aménagement peuvent être proposées, comme par exemple des trompes l'œil au niveau de portes ou encore des bibliothèques en libre accès. Le fait de laisser cette liberté aux résidents permet également de limiter l'énerverment et donc de faciliter la prise en charge par la suite.

#### **E. FAVORISER L'UTILISATION DE PLATEFORME DANS LE CADRE DES DEMANDES**

##### **D'ADMISSION**

De nos jours, l'admission d'une personne en EHPAD passe par la création d'un dossier unique de demande d'admission à déposer dans les établissements choisis. La création de ce dossier s'ajoute à toutes les démarches à réaliser avant une entrée en établissement et complique le parcours de la personne et de ses proches.

Depuis plusieurs années, une plateforme d'aide à l'orientation des personnes âgées a été conçue suite à un projet coopératif associant les ARS, les départements et les

professionnels de santé. Cette plateforme, nommée Via Trajectoire, permet aux personnes âgées et à leurs proches de faciliter les démarches d'entrée en établissement. En effet, grâce à cette dernière, un seul dossier peut être constitué afin de le déposer sur toutes les structures choisies.

Il s'agit donc de sensibiliser les établissements à l'utilisation de cette plateforme afin de faciliter les démarches des personnes voulant entrer en EHPAD. Cela permettra également aux directeurs d'avoir un suivi formalisé des différents dossiers de demande d'admission.

## F. CONTINUER DE S'INSPIRER DES MODELES ETRANGERS

Dans la poursuite de sa transformation, le modèle français des EHPAD doit continuer de s'inspirer des modèles étrangers. D'autres pays du monde sont en avance quant à la prise en charge des personnes âgées et plus particulièrement des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées. Au Canada ou encore aux Pays-Bas, les structures accueillant ce public sont bien différentes des structures françaises : des villages sont construits, en y proposant tous les services que l'on peut retrouver dans une commune. Ces structures sont appelées Villages Alzheimer. Ils sont représentés par des *maisonnées* pouvant accueillir jusqu'à 8 résidents.

Aujourd'hui, en France, un seul village Alzheimer a ouvert ses portes en juin 2020 après s'être inspiré du modèle des Pays-Bas. Il est nécessaire que d'autres projets de ce genre continuent de se développer pour pouvoir proposer une prise en charge innovante et sociale à ce public.

## G. OUVRIR L'EHPAD VERS L'EXTERIEUR

Afin de repenser la transformation des établissements français dans leur globalité, il est également important que les directeurs travaillent sur le positionnement de l'établissement. Il paraît intéressant de placer celui-ci au centre de la commune, non seulement pour faciliter les échanges avec les habitants mais aussi pour faciliter le potentiel parcours d'une personne habitant à proximité.

De plus, un EHPAD dispose de nombreux services en interne qui pourraient également être partagés. Par exemple, les consultations avec un psychologue ou un ergothérapeute pourraient être profitables aux habitants de la commune, afin de faire de l'établissement une plateforme de services et partager l'expertise acquise au sein de l'établissement. Cela permettrait de faire connaître la structure pour une autre raison que son utilité principale : la prise en charge des personnes âgées.

## CONCLUSION

---

L'évolution actuelle de la population en France va conduire à une augmentation des personnes accueillies à prévoir dans les EHPAD d'ici 2030 [1]. Arrivant en établissement de plus en plus âgés [50], les résidents ayant développé une pathologie comme la MA ou maladies apparentées seront également plus nombreux. [4]. Face à des établissements non adaptés, ces personnes se retrouvent trop souvent face à un manque de réponse et un parcours complexe. Le Plan Régional de Santé 2018-2028 des Hauts de France prévoit, dans ce sens, de structurer l'offre pour les personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées afin d'améliorer la qualité de leur accompagnement en EHPAD.

Dans ce mémoire, l'objectif était de définir dans quelles mesures les établissements devaient se transformer pour pouvoir faire évoluer l'offre et ainsi répondre aux besoins des personnes âgées, plus particulièrement aux personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées, qui entrent en EHPAD.

Afin de répondre à cette problématique, une étude qualitative a été menée. Les échanges avec cinq directeurs d'EHPAD confirment, en majorité, les faits relatés dans l'analyse de la littérature. La plupart assurent que le modèle actuel des EHPAD n'est pas en capacité de répondre entièrement aux besoins de ces personnes. Différentes thématiques ont été abordées : manque de formation des équipes qui accompagnent ce public au quotidien, l'absence d'un cahier des charges concernant l'accompagnement en unités protégées qui impacte directement la prise en charge ou encore la mise en place de critères d'exclusion à l'accueil d'un résident. Par ailleurs, des actions sont déjà mises en place dans certains établissements comme par exemple la présence d'un PASA qui permet de proposer une continuité dans le parcours du résident.

Suite à cela, différentes propositions d'actions ont été mises en place afin d'aider les établissements à entamer leur changement. Dans un premier temps, il apparaît primordial de développer la formation des professionnels qui prennent en charge des personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées. L'architecture du bâtiment joue également un rôle important dans le bien-être du résident et dans la gestion des troubles du comportement. En effet, la configuration de l'établissement doit permettre au résident de déambuler librement et en toute sécurité. Enfin, dans cette transformation, il est nécessaire que les établissements s'ouvrent vers l'extérieur afin de s'ancrer davantage dans le

territoire, faciliter les échanges avec les habitants de la commune et instaurer un parcours fluide pour le futur résident.

Ce sujet de mémoire m'a permis de réfléchir à l'impact que peut avoir un directeur sur l'ensemble de la prise en charge des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées en EHPAD. Ces recherches ont démontré qu'une entrée en établissement, souvent ressentie comme une épreuve pour le résident et ses proches, peut encore se complexifier quand la personne est atteinte d'une telle pathologie. Cela m'amène à me questionner sur un autre aspect de la prise en charge à faire évoluer dans les établissements : jusqu'où devons-nous accepter le risque afin d'assurer la liberté d'un résident atteint de la MA ou d'une maladie apparentée hébergé en unité spécialisée ? Faut-il privilégier la liberté ou mettre en avant la sécurité ?

## BIBLIOGRAPHIE

---

[1] MIRON DE L'ESPINAY A. & ROY D., 2020, Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 séniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030 [en ligne], DREES, disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/perte-dautonomie-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus> (consulté le 13/02/2021)

[2] HELMER C., GRASSET L., PERES K. & DARTIGUES J-F., 2016, Évolution temporelle des démences : état des lieux en France [en ligne], Santé Publique France, disponible sur <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/documents/article/evolution-temporelle-des-demences-etat-des-lieux-en-france-et-a-l-international> (consulté le 13/02/2021)

[3] Agence Régionale de Santé, 2019, L'adaptation de la société au vieillissement, [en ligne], disponible sur <https://www.ars.sante.fr/ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement> (consulté le 13/02/2021)

[4] JACQUELINE E., MARTINAUD C., RAUCAZ A. & REZNIKOFF V., 2020, *Transformation de l'EHPAD : s'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées*, Agence Nationale d'Appui à la Performance, 61 pages.

[5] Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015, La maladie d'Alzheimer [en ligne], disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer#:~:text=La%20maladie%20d'Alzheimer%20est,activit%C3%A9s%20de%20la%20vie%20quotidienne> (consulté le 13/02/2021)

[6] Fondation Alzheimer, 2019, Les dates clés de la recherche sur la maladie d'Alzheimer [en ligne], disponible sur <https://www.fondation-alzheimer.org/les-dates-cles-de-la-recherche-sur-la-maladie-dalzheimer/#:~:text=D%C3%A9couverte%20de%20la%20maladie%20d,de%20d%C3%A9mence%2C%20Mme%20Auguste%20D> (consulté le 13/02/2021)

**[7]** Fondation Recherche Alzheimer, 2019, Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? [en ligne], disponible sur <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/> (consulté le 13/02/2021)

**[8]** Haute Autorité de Santé, 2018, Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, 34 pages.

**[9]** Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux QUEBEC, 2015, La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) [en ligne], disponible sur [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_OutilAidePratique\\_Suivi\\_fiche5.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_OutilAidePratique_Suivi_fiche5.pdf) (consulté le 13/02/2021)

**[10]** Organisation Mondiale de la Santé, 2020, Démence [en ligne], disponible sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (consulté le 13/02/2021)

**[11]** Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 2019, Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement – Les chiffres clés [en ligne], disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles> (consulté le 13/02/2021)

**[12]** Organisation Mondiale de la Santé, 2016, Démence : rapport du secrétariat [en ligne], disponible sur [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB139/B139\\_3-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB139/B139_3-fr.pdf) (consulté le 13/02/2021)

**[13]** FERCHICHI S., GIRAUD M. & SMAGGHE A., 2000, La démence à corps de Lewy [en ligne], disponible sur <http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/docpremannee/0310AaDemLewyRdg.pdf> (consulté le 13/02/2021)

**[14]** DUCLOS H., LAISNEY M., EUSTACHE F. & DEGRANGES B., 2015, La cognition sociale dans la démence fronto-temporale [en ligne], CAIRN INFO, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2015-2-page-100.htm> (consulté le 13/02/2021)

- [15]** Fondation Méderic Alzheimer, 2020, *Bâtir une société inclusive*, 59 pages.
- [16]** Fédération des Centres Mémoire, Le 1<sup>er</sup> plan Alzheimer : 2001-2004 [en ligne], disponible sur <https://www.centres-memoire.fr/le-premier-plan-alzheimer-2001-2004/> (consulté le 13/02/2021)
- [17]** Ministère des Solidarités et de la Santé, Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [en ligne], disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf> (consulté le 19/02/2021)
- [18]** Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2008, Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008 – 2012 [en ligne], disponible sur [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf) (consulté le 19/02/2021)
- [19]** ANKRI J. & VAN BROECKHOVEN C., 2013, Évaluation du plan Alzheimer 2008 – 2012 [en ligne], Ministère des Solidarités et de la Santé, disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf> (consulté le 19/02/2021)
- [20]** Gouvernement Français, 2021, Le plan contre les maladies neurodégénératives 2014 – 2019 [en ligne], disponible sur <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019> (consulté le 19/02/2021)
- [21]** CLANET M., 2017, quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? [en ligne], Ministère des Solidarités et de la Santé, disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_pr\\_michel\\_clanetdf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_pr_michel_clanetdf.pdf) (consulté le 19/02/2021)
- [22]** VILLEZ A., 2007, *Gérontologie et société*, EHPAD ; la crise des modèles [en ligne], CAIRN INFO, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-169.htm> (consulté le 19/02/2021)

**[23]** Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Légifrance [en ligne], disponible sur [https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article\\_lc/LEGIARTI000006681754/2021-05-26/](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006681754/2021-05-26/) (consulté le 19/02/2021)

**[24]** Décret n°77-1289 du 22 novembre 1977 portant application de l'article de loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Légifrance [en ligne], disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006062595/> (consulté le 19/02/2021)

**[25]** Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Légifrance [en ligne], disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/> (consulté le 19/02/2021)

**[26]** Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2021, Les EHPAD [en ligne], Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, disponible sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-ehpad> (consulté le 19/02/2021)

**[27]** Institut National de la Statistiques et des Études Économiques, 2020, Personnes âgées dépendantes [en ligne], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277754?sommaire=4318291&q=personnes+%C3%A2g%C3%A9es> (consulté le 19/02/2021)

**[28]** VILLEZ M., 2017, *Les territoires du vieillissement, Relier le séparé, séparer le relié*. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD [en ligne], résumé disponible sur [https://www.erudit.org/en/journals/lsp/1900-v1-n1-lsp03241/1041735ar/abstract/?fbclid=IwAR1XytWSHtbTBNpaXgdPqKnHhI2N2JOS6\\_97lh6lJhetqoF9diOzliVwd1U](https://www.erudit.org/en/journals/lsp/1900-v1-n1-lsp03241/1041735ar/abstract/?fbclid=IwAR1XytWSHtbTBNpaXgdPqKnHhI2N2JOS6_97lh6lJhetqoF9diOzliVwd1U) (consulté le 19/02/2021)

**[29]** VANDERHEYDEN J-E., DEVILERS R., BEUCKEN J., BEHETS E. & THIROUX A., 2017, *Démence et perte cognitive*, Le Cantou : structure, fonctionnement, bénéfices et formation du personnel [en ligne], CAIRN INFO, disponible sur <https://www.cairn.info/demence-et-perde-cognitive--9782807302655-page-271.htm> (consulté le 19/02/2021)

**[30]** MULLER M., 2017, L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre [en ligne], disponible sur [http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/62857/1/dossiers\\_20.pdf](http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/62857/1/dossiers_20.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[31]** Fondation Méderic Alzheimer, 2018, *L'Observatoire*, Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer [en ligne], disponible sur [https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre\\_fma\\_4950\\_web\\_100718.pdf](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_fma_4950_web_100718.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[32]** FLEMING R., ZEISEL J. & BENNETT K., 2020, *World Alzheimer Report 2020*, Design, Dignity, Dementia: Dementia-related design and the built environment (Volume I) [en ligne], disponible sur <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf> (consulté le 19/02/2021)

**[33]** Projet Régional de Santé 2018 – 2028 des Hauts de France, 2019, Agence Régionale de Santé Hauts de France [en ligne], disponible sur <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-hauts-de-france-2018-2028> (consulté le 19/02/2021)

**[34]** Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2021, L'hébergement temporaire : ce qu'il faut savoir [en ligne], Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, disponible sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/solutions-daccueil-temporaire/lhebergement-temporaire-ce-quil-faut-savoir> (consulté le 19/02/2021)

**[35]** Article D. 312-10 - I du code de l'action sociale et des familles, Légifrance [en ligne], disponible sur [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006906293/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006906293/) (consulté le 19/02/2021)

**[36]** Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire, 2011 [en ligne], Ministère des Solidarités et de la Santé, disponible sur <https://solidarites->

sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-01/ste\_20120001\_0100\_0119.pdf (consulté le 19/02/2021)

**[37]** BAILLY P. & CORTES N., 2020, *Gérontologie et Société*, La Plateforme de Répit et l'accueil séquentiel, un lieu de « ressources » [en ligne], disponible sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-3-page-263.htm> (consulté le 19/02/2021)

**[38]** Haute Autorité de Santé, 2009, Recommandations de bonne pratique, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social [en ligne], disponible sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accueil\\_sequentiel\\_extrait.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accueil_sequentiel_extrait.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[39]** Direction Générale de l'Action Sociale, 2015, Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement [en ligne], Ministère des Solidarités et de la Santé, disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA\\_et\\_UHR-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA_et_UHR-2.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[40]** AVINEN L., DA COSTA M., JAMMOT A., ROBIN S., VASTEL J. & BOUISSON J., 2017, *Soins Gérontol.*, Le PASA, un lieu d'interconnexion unique [en ligne], disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28413014/> (consulté le 19/02/2021)

**[41]** ROCHER P. & LAVALLART B., 2009, *Gérontologie et Société*, Le plan Alzheimer 2008 – 2012 [en ligne], CAIRN INFO, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-13.htm> (consulté le 19/02/2021)

**[42]** SAIDLITZ P. & VOISIN T., *Année Gérontologique*, Les Unités Cognitivo-Comportementales [en ligne], disponible sur <http://annee-gerontologique.com/wp-content/uploads/2016/12/Suite-du-document.pdf> (consulté le 12/06/2021)

**[43]** NOBLET DICK M., BALANDIER C., DEMOURES G., DRUNAT O., STRUBEL D. & VOISIN T., 2013, État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats

d'une enquête nationale [en ligne], disponible sur [https://www.researchgate.net/profile/Olivier-Drunat/publication/242332964\\_Description\\_of\\_cognitive-behavioral\\_specialized\\_units\\_in\\_France\\_Results\\_of\\_a\\_national\\_investigation/links/5948ea36aca272f02e0dfae6/Description-of-cognitive-behavioral-specialized-units-in-France-Results-of-a-national-investigation.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Olivier-Drunat/publication/242332964_Description_of_cognitive-behavioral_specialized_units_in_France_Results_of_a_national_investigation/links/5948ea36aca272f02e0dfae6/Description-of-cognitive-behavioral-specialized-units-in-France-Results-of-a-national-investigation.pdf) (consulté le 12/06/2021)

**[44]** Le Village Alzheimer, 2020, L'établissement [en ligne], disponible sur <https://villagealzheimer.landes.fr/etablissement> (consulté le 19/02/2021)

**[45]** Fondation Médéric Alzheimer, 2018, La lettre de l'Observatoire, Cartographie des dispositifs 2017 [en ligne], disponible sur [https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre\\_51\\_web\\_def\\_4.pdf](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_51_web_def_4.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[46]** BELIARD A. & LE GOFF A., Desserrer les contraintes, structurer des choix : le travail des professionnelles des Équipes Spécialisées Alzheimer [en ligne], disponible sur [http://www.moscufr.org/sites/default/files/06\\_beliard\\_le-goff.pdf](http://www.moscufr.org/sites/default/files/06_beliard_le-goff.pdf) (consulté le 19/02/2021)

**[47]** Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2020, Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [en ligne], Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, disponible sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa> (consulté le 19/02/2021)

**[48]** Ministère des Solidarités et de la Santé, 2012, Assistant de Soins en Gériatrie [en ligne], disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/assistant-de-soins-en-geriatrie> (consulté le 19/02/2021)

**[49]** PIVETEAU D., 2014, *Rapport Piveteau*, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches [en ligne], Ministère des Solidarités et de la Santé, disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf) (consulté le 12/06/2021)

[50] BROUSSY L., GUEDJ J. & KUHN-LAFONT A., 2021, *Les études de Matières Grises*, L'EHPAD du futur commence aujourd'hui : propositions pour un changement radical de modèle, Le Think Tank, 77 pages.

# TABLE DES MATIERES

---

<b>Remerciements .....</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire .....</b>	<b>2</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>3</b>
<b>Partie I : La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées ..</b>	<b>5</b>
<b>I. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.....</b>	<b>5</b>
A. La maladie d'Alzheimer : une notion complexe .....	5
B. Les maladies dites apparentées à la maladie d'Alzheimer .....	7
C. La situation sur le territoire Français .....	8
D. Une volonté d'améliorer le système.....	8
1. Le Plan Alzheimer 2001-2004 .....	9
2. Le Plan Alzheimer 2004-2007 .....	9
3. Le plan Alzheimer 2008-2012 .....	10
4. Le plan maladie neurodégénératives 2014-2019 .....	12
<b>II. La prise en charge en EHPAD .....</b>	<b>13</b>
A. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes .....	13
1. Les hospices .....	14
2. Les maisons de retraite .....	14
3. Les EHPAD .....	15
B. L'hébergement permanent en unité de vie protégée .....	15
C. Accueil séquentiel.....	17
1. Hébergement temporaire .....	17
2. Accueil de jour .....	18
3. Accueil de nuit .....	18
D. PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés .....	19
E. UHR : Unité d'Hébergement Renforcé .....	20
F. Les Unité Cognitivo-comportementales .....	21
G. Les villages Alzheimer .....	21
<b>III. Les limites du système actuel de prise en charge.....</b>	<b>22</b>
A. Des disparités sur le territoire national .....	22
B. Des professionnels qui manquent de formation .....	23
1. Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) .....	24
2. Les Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) .....	24
3. La formation du personnel .....	25

C.	Des limites dès l'admission .....	25
<b>IV.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>26</b>
<b>Partie II : L'Évolution de la prise en charge en EHPAD.....</b>		<b>28</b>
<b>I.</b>	<b>La méthode utilisée : les entretiens semi-directifs.....</b>	<b>28</b>
A.	Le choix de la méthode d'enquête .....	28
B.	Les professionnels interviewés.....	28
C.	L'élaboration de la grille d'entretien .....	30
D.	L'organisation des entretiens .....	31
E.	La méthode d'analyse des données .....	32
<b>II.</b>	<b>Des limites partagés par les directeurs.....</b>	<b>32</b>
A.	Un état des lieux en demi-teinte .....	33
1.	Un manque de formation partagé .....	33
2.	Une architecture à revoir .....	34
3.	Des thérapies non médicamenteuses à développer.....	35
B.	Des besoins identifiés par les directeurs .....	36
1.	Le respect du rythme et des envies .....	36
2.	Des réponses pour un parcours fluidifié .....	37
3.	Le suivi de l'évolution de la maladie et de l'orientation .....	38
C.	L'EHPAD : la fin d'un modèle ? .....	39
1.	Développement d'une prise en charge intermédiaire .....	40
2.	L'EHPAD : plateforme de service .....	40
3.	Futurs établissements : de la semi-collectivité .....	41
<b>III.</b>	<b>L'EHPAD : un nouveau modèle.....</b>	<b>42</b>
A.	Recentrer la prise en charge autour du résident.....	42
B.	Développer un accompagnement en PASA et en accueil de jour .....	43
C.	Encourager la formation des professionnels .....	43
D.	Repenser l'architecture des futurs établissements .....	44
E.	Favoriser l'utilisation de plateforme dans le cadre des demandes d'admission .....	44
F.	Continuer de s'inspirer des modèles étrangers.....	45
G.	Ouvrir l'EHPAD vers l'extérieur.....	45
<b>Conclusion.....</b>		<b>47</b>
<b>Bibliographie .....</b>		<b>49</b>

## TABLE DE ILLUSTRATIONS

---

<b>Figure 1:</b> Cartographie équipements en France - Fondation Médéric Alzheimer .....	23
<b>Figure 2 :</b> Proportion de formation - La Lettre de l'Observatoire - Fondation Médéric Alzheimer .....	25
<b>Figure 3 :</b> Les limites posées à l'admission - La Lettre de l'Observatoire - Fondation Médéric Alzheimer .....	26

## TABLE DES TABLEAUX

---

<b>Tableau 1 :</b> synthèse des personnes interviewées lors des entretiens semi-directifs .....	30
---	----

**ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux

**ASG** : Assistant de Soins en Gériatrie

**CANTOU** : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**ESA** : Équipe Spécialisée Alzheimer

**ESD** : Entretien Semi-Directif

**GMP** : GIR Moyen Pondéré

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**MA** : Maladie d'Alzheimer

**MAIA** : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PASA** : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

**PRS** : Projet Régional de Santé

**UCC** : Unité Cognitivo-Comportementale

**UHR** : Unité d'Hébergement Renforcé

**UP** : Unité Protégée

**USLD** : Unité de Soins Longue Durée

**UVA** : Unité de Vie Alzheimer

**UVP** : Unité de vie Protégée

## TABLE DES ANNEXES

---

<b>Annexe n°1</b> : Grille d'entretien.....	I
<b>Annexe n°2</b> : Retranscription de l'entretien n°1.....	III

**Cadre et objectif de l'entretien** : L'entretien est réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'année pour l'obtention d'un Master II Management des Établissements de Santé, sur le thème de « l'évolution de l'offre de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées ». Il a pour objectif de comprendre les limites des EHPAD d'aujourd'hui dans leur accueil des personnes atteintes de démences et de prendre en compte les réels besoins de ces personnes.

**Condition de diffusion** : Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire qui pourra lui-même être diffusé dans le cadre de la bibliothèque de l'Université de Lille en version papier et numérique. Avant toute diffusion, si vous le souhaitez, la retranscription de l'entretien sera communiquée pour accord. L'anonymat de la personne interviewée sera garanti.

### Présentation

- Pourriez-vous vous présenter et décrire votre parcours ? Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet établissement ?

### Les admissions au sein de l'établissement

- Pouvez-vous décrire votre établissement ? Quel type d'hébergement proposez-vous dans votre établissement ?
- A quel stade en êtes-vous au niveau des admissions à l'instant T ? Avez-vous des places de libres ?
- Pouvez-vous me décrire les profils des admissions que vous faites le plus souvent ?
- Avez-vous une liste d'attente ? Quels types de profils ont les résidents sur la liste d'attente ?
- Quels sont les critères d'exclusion que vous avez définis pour les admissions ? Pourquoi ?

## La prise en charge

- Votre établissement permet-il un accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ? quel type d'accueil leur mettez-vous à disposition ?
- Combien de places sont dédiées spécialement à ces personnes ? Est-ce suffisant au vu des demandes que vous recevez ?
- Quels sont, selon-vous, les spécificités de prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ?
- Comment réagissez-vous en cas de réception d'un dossier de demande d'admission en unité spécifique alors que cette dernière ne comporte plus de place libre ?
- Rencontrez-vous des difficultés de prises en charge dues à cet accueil ? Lesquelles ?
- Où vous situez vous au niveau de la formation du personnel à la prise en charge de ce public ?
- Au contraire, avez-vous déjà mis en place des actions pour la prise en charge de ce public ?

## Les pistes d'amélioration

- Pensez-vous que les différentes structures de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont suffisantes ?
- Que faudrait-il développer en priorité selon vous pour améliorer ce point ?
- Pensez-vous que le modèle actuel des EHPAD doit changer ? En d'autres termes, selon-vous, quelles améliorations faudrait-il apporter au modèle de l'EHPAD pour faciliter la prise en charge de ce public ?

## ANNEXE N° 2 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN N° 1

### ENTRETIEN N°1 : DIRECTRICE DE L'EHPAD L'AQUARELLE

Date de l'entretien : 17/05/2021 Lieu : Bully les Mines

Durée : 40 minutes

**Cadre et objectif de l'entretien** : L'entretien est réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'année pour l'obtention d'un Master II Management des Établissements de Santé, sur le thème de « l'évolution de l'offre de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées ». Il a pour objectif de comprendre les limites des EHPAD d'aujourd'hui dans leur accueil des personnes atteintes de démences et de prendre en compte les réels besoins de ces personnes.

**Condition de diffusion** : Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire qui pourra lui-même être diffusé dans le cadre de la bibliothèque de l'Université de Lille en version papier et numérique. Avant toute diffusion, si vous le souhaitez, la retranscription de l'entretien sera communiquée pour accord. L'anonymat de la personne interviewée sera garanti.

Pourriez-vous vous présenter et décrire votre parcours ? Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet établissement ?

Mon parcours, j'ai commencé par infirmière, j'ai un parcours soin, infirmière pendant une bonne douzaine d'années, après j'ai eu un poste de cadre de proximité en cardiologie, neurologie, consultation externe, enfin bref, plus un milieu sanitaire/MCO on va dire. Ensuite j'ai eu un poste de responsable qualité aussi pendant un an, juste à l'époque où commençait à apparaître les certifications, donc moi ça correspondait à la V2007 je crois, et après je suis arrivée comme cadre supérieure de santé en psychiatrie juste en face, et j'y suis restée de 2007 jusque 2015, en 2015 j'ai pris les postes de direction de L'Aquarelle et des Jardins du Crinchon à Achicourt.

Pouvez-vous décrire votre établissement ? Quel type d'hébergement proposez-vous dans votre établissement ?

Alors, L'Aquarelle a été créé en 2002, au départ c'était un projet d'établissement de la psychiatrie, c'était un service de géronto-psychiatrie, le projet a très vite dévié pour s'orienter vers la maladie d'Alzheimer plus spécifiquement et est devenu tout de suite un établissement médico-social de type EHPAD, avec une

direction commune pendant des années entre la psy et l'EHPAD mais néanmoins c'est né de ce projet-là. L'accueil de jour, lui, a ouvert en 2005, 3 ans plus tard, donc avec 8 places. Donc actuellement, et depuis l'ouverture il y a 48 places sur 4 unités Alzheimer, plus un accueil de jour de 8 places. Depuis 2012, l'établissement a eu une autorisation d'UHR, donc d'unité d'hébergement renforcé, sur une unité, l'unité Monet, et là en 2019 on a obtenu une deuxième autorisation d'UHR donc aujourd'hui on a une capacité d'UHR de 26 lits. Et les autres ce sont des unités d'hébergement conventionnel.

A quel stade en êtes-vous au niveau des admissions à l'instant T ? Avez-vous des places de libres ?

On a toujours des lits de libres, de toute façon dès qu'on remplit un lit, on peut avoir une sortie, un décès, un transfert donc régulièrement oui on a un lit vide. Notre objectif c'est principalement de faire tourner notre unité d'hébergement renforcé. Donc dès qu'on a une sortie ou un décès, on voit si quelqu'un doit sortir de l'UHR. L'UHR, c'est de l'hébergement séquentiel, c'est à un moment donné, le résident correspond à un cahier des charges bien précis, dès qu'il n'y répond plus, il faut qu'on le sorte de là, donc par plusieurs moyens possibles : ou on a une place dans une autre unité, ou on transfère vers d'autres établissements, type EHPAD traditionnel, ou de l'USLD si l'état de santé s'est aggravé et que le résident répond au cahier des charges de l'USLD. Mais principalement, nos entrées en unité Alzheimer vont arriver par l'UHR, en majeure partie.

Pouvez-vous me décrire les profils des admissions que vous faites le plus souvent ? Est-ce uniquement des profils type maladie d'Alzheimer avec des troubles du comportement ?

Oui voilà, des troubles du comportement importants, et récurrents, et plusieurs fois par jour. Ils répondent au cahier des charges de l'UHR.

Avez-vous une liste d'attente ? Quels types de profils ont les résidents sur la liste d'attente ?

Il y a toujours plus ou moins une petite liste d'attente, on travaille beaucoup avec l'UCC de Riaumont, donc on essaie au fur et à mesure de prendre les résidents qui sont chez eux en priorité.

Quels sont les critères d'exclusion que vous avez définis pour les admissions ?

Pourquoi ?

Tout ce qui n'est pas maladie d'Alzheimer (rires). A partir du moment où le résident, ou n'a pas de maladie d'Alzheimer ou n'est pas déambulante, c'est un critère d'exclusion.

Quel type d'accueil leur mettez-vous à disposition ?

On ne fait plus de temporaire. On a eu au début de l'établissement une autorisation pour 2 places d'accueil temporaire qu'on a transformé en hébergement permanent. Pourquoi ? parce que dans le cadre de cette maladie, il faut, un long moment pour que le résident s'habitue à son nouvel environnement. Donc faire du temporaire, ce n'est pas très logique. Donc ça peut avoir un sens, dans le sens où on fait du répit aux aidants, ça peut se concevoir comme ça, néanmoins c'est compliqué à mettre en place, à gérer pour un établissement, et puis bien souvent de toute façon ça se transforme en permanent. Donc ça n'avait plus de sens.

Est-ce que le nombre de places que vous proposez est suffisant selon-vous ?

(rires) Ce n'est jamais suffisant ! de nos jours, pour avoir un EHPAD qui se gère bien, 48 lits ce n'est pas suffisant. Il y a un moment où on s'est demandé si la pérennité n'était pas mise en jeu, pourquoi, parce que pendant des années, on a eu une dotation soin qui était extrêmement importante, parce que l'établissement a eu un statut expérimental pendant 5-6 ans, après quand il est tombé dans l'équation GMPS, il est tombé en convergence tarifaire. Donc il y a eu une bonne dizaine de poste qui a dû être supprimé que ce soit IDE, AS, ergo, fin bref, ç'a été l'équation comme n'importe quel établissement, et qu'ils ne tenaient absolument pas compte du profil des résidents. Et ça, c'est extrêmement compliqué. L'autre piège était que, étant donné que l'établissement avait eu une dotation soin très importante, pendant des années on nous a refusé l'augmentation du tarif hébergement, fixé par le département, sauf qu'on avait un tarif hébergement qui était le plus bas de tout le secteur, à 56,18€. Donc c'est seulement là, depuis début 2021 où ils nous ont accordé un prix de journée aux alentours de 60€. Donc on était en convergence tarifaire pendant des années sur le soin, on est tombé en convergence tarifaire sur la dépendance aussi, sans augmentation de prix de journée, donc l'établissement n'était plus viable. Donc aujourd'hui le nombre de places pour qu'un établissement puisse correctement tourner c'est minimum 60. En deçà, ce n'est pas viable. Donc aujourd'hui on est un petit peu sauvé parce qu'on bénéficie de dotation supplémentaire du fait des lits d'UHR, c'est ce qui nous maintient à flot.

Comment réagissez-vous en cas de réception d'un dossier de demande d'admission en unité spécifique alors que cette dernière ne comporte plus de place libre ?

Ils sont sur liste d'attente. De toute façon, au fil des sorties, des besoins, effectivement, on voit si on peut faire des réorientations, pour n'importe quelle personne on va le faire, et régulièrement il y a des changements d'unité, les réorientations ça a été très compliqué à faire pendant des années, à cause de notre tarif bas, car les familles n'avaient pas envie de payer plus cher ailleurs. Aujourd'hui, avec un tarif un peu plus en adéquation avec les autres, ça va être un peu plus facilitant. Ça reste compliqué quand ça reste un besoin précis de rentrer chez nous. Dès qu'il y a une liste d'attente, on voit effectivement si nous on ne peut pas transférer un de nos résidents vers une autre unité pour qu'on puisse prendre quelqu'un d'autre, on est dans cette démarche là, mais après quand il y a plus de place, il y a plus de place (rires). Et des demandes on en a de plus en plus.

Quelle est la proportion de personnel formé à la prise en charge de ce public ?

Alors depuis 10 ans, on fait la formation ASG pour le personnel. Avec la rotation du personnel on n'est jamais à 100% de personne formée mais on est à 75/80% de personnes formées. On essaie de former deux personnes à minima tous les ans, là on déploie la formation Humanitude aussi, donc on essaie d'adapter aussi nos formations l'évolution de la population qui devient de plus en plus dépendante.

Rencontrez-vous des difficultés de prises en charge dues à cet accueil ?  
Lesquelles ?

Les difficultés qui peuvent se manifester, ce n'est pas tant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer puisque les équipes sont relativement anciennes, elles ont l'habitude, elles travaillent tous les jours avec ce profil de résident, donc elles connaissent bien. Ce qui peut être déstabilisant, c'est quand on a des profils un petit peu psychiatrique, où là il y a d'autres choses qui s'ajoutent, et avec la complexité des relations entre résidents. Donc quelques fois on est obligés de faire des changements d'unités parce que le nouveau ne venu absolument pas s'intégrer à l'unité où il se trouve.

Au contraire, avez-vous déjà mis en place des actions pour la prise en charge de ce public ?

Il y a plein de choses qui sont faites, après c'est plus tout ce qui est traitement non médicamenteux, et la façon dont on va occuper les journées des résidents. on essaie plein de petites choses, on a des tables magiques, le phoque PARO, des petits chats robotisés, on va commencer la thérapie du voyage. On essaie de trouver diverses choses, on a un vélo Cycléo. Après c'est les soignants en fonction de leurs compétences et de leurs envies qui vont trouver des activités pour détourner l'attention d'un résident.

Pensez-vous que les différentes structures de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont suffisantes ?

Je vous avoue que je n'en sais rien. On est dans un pays où la conception des choses c'est de mettre les résidents dans des établissements ou des unités spécialisées, vous allez dans d'autres pays ça fonctionne totalement différemment, puis ça fonctionne aussi pourtant. Qu'elle est la meilleure solution, je n'en sais rien. Le fait d'avoir des UHR en EHPAD déjà, je trouve que c'est pas mal, car ça permet de garder un esprit médico-social, néanmoins on reste toujours sur des unités qui restent fermées. Au départ, ici, il y avait beaucoup plus de personnels ce qui permettra un tout autre accompagnement qu'aujourd'hui on n'a plus, parce qu'on doit répondre à une équation tarifaire, mais ce profil de résidents mériterait un encadrement beaucoup plus important. On a la chance ici d'avoir des locaux qui sont globalement très spacieux donc les résidents ont toute la liberté de déambuler, même si ce n'est que dans l'unité. Je vois certaines unités Alzheimer qui sont toute petite. Maintenant faut être clair, les malades évoluent, ils restent de plus en plus longtemps à domicile, même les accueils de jour, ça devient du répit aux aidants, donc je pense qu'il y a déjà un effort de fait et que les résidents qui rentrent en établissements sont déjà très dépendants. En UHR, on a des résidents qui sont très lourdement dépendants et avec qui on ne peut plus prévoir un projet d'établissement qui tend à préserver l'autonomie du résident comme on peut avoir en EHPAD conventionnel avec une UVA.

Que faudrait-il développer en priorité selon vous pour améliorer ce point ?

Je ne sais pas si c'est important de créer d'autres places, peut être oui, parce qu'on se rend compte qu'on avait de plus en plus de demande de dossiers. Alors pourquoi on de plus en plus de demande ? avant, ils allaient en EHPAD avant que les UHR existent, dans des UVA qui ne sont pas forcément adaptés. On a peut-être tendance

aujourd'hui à mettre en UVA dans des EHPAD traditionnels, des résidents qu'ils déambulaient, parce qu'il y avait un risque de fugue, alors que ce n'est pas le but premier. Alors finalement l'UHR va accueillir des résidents qui devraient peut-être être au contraire en EHPAD, mais que les autres EHPAD ne veulent pas accueillir parce que dès qu'il y a un trouble de comportement les équipes se sentent débordées. Les UHR existent parce que dans les autres UVA je pense que le personnel n'est pas assez formé à la prise en charge des troubles du comportement, je vois la différence avec mon autre établissement, je vois les réactions des professionnels quand il y a des troubles du comportement, ici ils savent gérer ils ont l'habitude, de l'autre côté je vais avoir une fiche d'incident si un résident à le malheur de leur mettre une claque. C'est pas du tout la même relation. Donc je suis en train d'augmenter justement les formations de l'autre côté pour qu'ils apprennent à accepter ces troubles du comportement et qu'ils apprennent à les gérer. Je pense que les UHR existent parce que les UVA ne savent pas gérer les troubles du comportement alors que le résident est en UVA pour ça. Les UVA ont été emboliser par des profils type risque de fugue, donc aujourd'hui les établissements qui ont des PASA je pense qu'ils ont un bénéfice parce qu'ils arrivent à gérer autrement les troubles du comportement, et ça permet de mettre au PASA les personnes qui n'ont que des petits troubles du comportement, d'avoir un petit lieu détaché et ça met moins en péril la relation avec d'autres résidents.

Pensez-vous que le modèle actuel des EHPAD doit changer ? En d'autres termes, selon-vous, quelles améliorations faudrait-il apporter au modèle de l'EHPAD pour faciliter la prise en charge de ce public ?

Je pense que les PASA sont une bonne solution déjà. La création de PASA ça permettra de ne pas emboliser les UVA et de mettre des vrais troubles du comportement en UVA, mieux former les soignants aussi, aux troubles du comportement. Sauf qu'aujourd'hui, vous demandez une autorisation de création de PASA, ce n'est pas la peine, c'est bloqué, il n'y a plus aucune création, par contre vous pouvez créer des accueils de jour, il n'y a pas de problème vous allez avoir l'autorisation, sauf que les accueils de jour c'est extrêmement difficile à bien faire tourner. La majorité des accueils de jour se retrouvent avec un taux de remplissage de 60%. Donc est ce que c'est vraiment un bon modèle je n'en sais rien. C'est peut-être des petites solutions, et aussi de donner aux établissements les moyens de mettre en place tout ce qui est actions non médicamenteuses, et de toute façon il faut des moyens humains. Donc aujourd'hui on veut prendre en charge des

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais on ne nous pas du tout les moyens de le faire correctement. Même si ce sont des unités plus petites, le taux d'encadrement reste pareil qu'en EHPAD conventionnel. Il faut des personnes motivées, qui aient envie de travailler avec ces personnes.

Je pense aussi qu'il ne faut pas se priver de voir des modèles étrangers, Canada, Pays Bas, ils essaient de voir les choses autrement, dans des lieux un peu moins fermés.

## COMMENT LES EHPAD DOIVENT EVOLUER POUR REpondre AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES ?

L'évolution démographique actuelle en France amène les **EHPAD** à accueillir davantage de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs comme la **maladie d'Alzheimer** ou maladies apparentées. Le modèle que l'on connaît des établissements nécessite donc un aménagement et des évolutions afin de pouvoir répondre aux besoins de ce public et d'améliorer la qualité de leur **prise en charge**. L'objectif de ce mémoire était de démontrer les difficultés rencontrées par les directeurs et leurs équipes dans l'accompagnement de ce public. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés, mettant en évidence les faiblesses et limites du modèle des EHPAD d'aujourd'hui. Les directeurs sont confrontés à différentes problématiques en termes de formations, d'architecture, de moyens et d'accompagnement. Suite à cet état des lieux, des préconisations ont pu être proposées afin d'entamer l'**évolution** de l'offre de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs.

**Mots clés : EHPAD, maladie d'Alzheimer, prise en charge, évolution**

## HOW SHOULD NURSING HOMES EVOLVE TO RESPOND TO THE NEEDS OF PEOPLE WHO SUFFER FROM ALZHEIMER'S DISEASE AND RELATED DISORDERS?

French current demographic evolution leads **nursing homes** to accommodate more elderly with dementia like **Alzheimer's disease** or related disorders. The pattern that we know from these institutions requires some development and evolution in order to meet the needs of these people and improve the **care** quality. The aim of this dissertation was to demonstrate the difficulties that the directors and their teams can meet in the support of these public. Semi-direct interviews have been carried out, highlighting weaknesses and limits of the current nursing home pattern. Directors are faced with various issues in terms of trainings, architecture, resources and support. Thanks to this inventory, recommendations have been suggested in order to initiate the care offer **evolution** of people who suffer from cognitive disorders.

**Key words: nursing homes, Alzheimer's disease, care, evolution**

---