



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Les résidents de moins de 65 ans en établissements d'hébergement pour
personnes âgées dépendantes (EHPAD) et en unités de soins de longue durée
(USLD) dans le Nord-Pas-de-Calais**

**Présentée et soutenue publiquement le mercredi 29 janvier 2014 à 16h
au Pôle Formation
Par Lucie Lemoine**

Jury

Président : Monsieur le Professeur François Puisieux

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Pierre Thomas
Monsieur le Professeur Raymond Glantenet**

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Karim Gallouj

Résumé

Contexte : Si la moyenne d'âge d'entrée en institution ne cesse d'augmenter, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent un nombre encore faible mais croissant de personnes de moins de 65 ans. Aucune étude ne s'est intéressée au profil de ces résidents jeunes. L'objectif principal de notre travail était d'identifier le profil de ces résidents dans la région Nord-Pas-de-Calais. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les difficultés de prise en charge, de déterminer s'il existait une différence entre les résidents de moins de 60 ans et celui des 60-65 ans, d'évaluer la présence de profils particuliers selon la pathologie médicale principale.

Méthode :

Etude observationnelle, prospective, réalisée entre mars et octobre 2013, incluant tous les résidents de moins de 65 ans lors de l'enquête, hébergés en EHPAD et en USLD dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Les données ont été recueillies grâce à un questionnaire anonyme composé de dix items.

Résultats : 245 résidents ont été inclus. Ils occupaient 1,63% des places. Il s'agissait principalement de personnes présentant une démence précoce, une démence d'origine alcoolique, une pathologie psychiatrique, des troubles du comportement, une addiction à l'alcool. Ce sont également des adultes handicapés vieillissants. Avant leur institutionnalisation, ces personnes habitaient au sein de leur domicile, dans un établissement psychiatrique ou dans une structure pour adultes handicapés.

Conclusion : Ces résidents ont besoin de structures, décloisonnées, conçues et adaptées à leurs pathologies médicales principales (alcool, psychiatrie, handicap, troubles du comportement...). Les équipes des EHPAD et des USLD devraient être formées à ces pathologies et soutenues par des équipes spécialisées (alcoologie, gérontopsychiatrie). Le développement du Vème risque de protection sociale, le risque dépendance, est probablement une solution d'avenir.

Table des matières :

I)	Introduction.....	14
II)	Matériel et Méthodes	16
	A) Matériel.....	16
	1) Objectifs de l'étude.....	16
	2) Type d'étude.....	16
	B) Méthode d'intervention.....	17
	1) Le questionnaire.....	17
	2) Description des différentes parties du questionnaire.....	17
	3) Distribution du questionnaire.....	18
	4) Analyse statistique.....	19
III)	Résultats.....	19
	A) Participation à l'étude.....	19
	B) Proportion de résidents de moins de 65 ans.....	20
	C) Description générale des résidents de moins de 65 ans.....	21
	1) Données épidémiologiques.....	21
	1.1) Age des résidents.....	21
	1.2) Sexe, situation familiale, protection juridique, financement de l'hébergement, autonomie, situation professionnelle.....	21
	2) Etat cognitif.....	23
	3) Autonomie.....	23
	4) Pathologies médicales principales.....	24
	5) Parcours des résidents.....	25
	5.1) Motif d'entrée.....	25
	5.2) Domicile avant admission.....	26
	5.3) Origine de l'admission.....	27
	5.4) Consentement à l'admission.....	28
	5.5) Modalités d'admission.....	28
	6) Difficultés rencontrées par les structures.....	28
	6.1) A l'admission.....	28
	6.2) Après l'admission.....	29
	D) Description générale des résidents de moins de 65 ans selon les pathologies médicales principales les plus fréquentes.....	30
	1) Selon les données épidémiologiques, l'état cognitif et l'autonomie.....	30
	2) Selon le domicile avant l'admission et l'origine de l'admission.....	31
	3) Selon les difficultés avant et après admission.....	32
	E) Différences entre les moins de 60 ans et les 60-65 ans.....	33
	1) Domicile avant admission et origine de l'admission.....	33
	2) Motif d'entrée.....	34
	3) Pathologies médicales principales.....	34
	4) Difficultés avant et après admission.....	35

F)	Comparaison des pathologies médicales principales entre elles : profils particuliers ?.....	36
1)	Domicile avant l'admission dans la structure.....	36
2)	Origine de l'admission.....	37
3)	Difficultés avant et après admission.....	38
G)	Renseignements généraux sur les établissements.....	39
1)	GMP (GIR Moyen Pondéré) et PMP (Pathos Moyen Pondéré).....	39
2)	Moyenne d'âge des résidents dans la structure.....	39
H)	Les remarques des médecins sur la prise en charge de ces patients « jeunes » en EHPAD et en USLD.....	40
IV)	Discussion.....	42
A)	Chiffres clés issus de l'enquête.....	42
B)	Les démences alcooliques, une problématique prépondérante pour les résidents de moins de 65 ans dans les EHPAD/USLD du Nord et du Pas-de-Calais.....	44
C)	Des structures démunies face aux troubles du comportement et aux pathologies psychiatriques.....	46
D)	Une cohabitation des personnes âgées avec les personnes handicapées vieillissantes.....	48
E)	La barrière de l'âge : l'âge comme acquisitif ou au contraire à l'origine de la perte de certains droits et prestations sociales.....	50
F)	Biais et limites.....	51
V)	Conclusion.....	52
	Liens d'intérêt.....	53
	Bibliographie.....	54
	Annexe 1 : Questionnaire.....	60

Liste des abréviations

ADL : Activity of Daily Living

ANESM : Agence Nationale d'Evaluation du Secteur Social et Médico-Social

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide Sociale

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CNR-MAJ : Centre Nationale de Référence des Malades Alzheimer Jeunes

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DFT : Démence Fronto-Temporale

DOH : Démence alcoolique

DS : Déviations Standards

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FMA : Fondation Médéric Alzheimer

GIR : Groupes Iso-Ressources

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MA : Maladie d'Alzheimer

MMS : Mini Mental State

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PHV : Personnes Handicapées Vieillissantes

PMP : Pathos Moyen Pondéré

SEP : Sclérose En Plaques

SDF : Sans Domicile Fixe

SIDA : Syndrome de l'ImmunoDéficiency Acquis

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UHR : Unité d'Hospitalisation Renforcée

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

I. INTRODUCTION :

Le vieillissement progressif de la population française est un « phénomène majeur, qui demeure inéluctable » (1). Paul PAILLAT annonçait en 1996 qu'il est le « phénomène social le plus important de cette fin du XXème siècle, tant ses conséquences sont multiples, diverses et diffuses » (2).

Depuis le milieu du XVIIIème siècle, l'espérance de vie a progressé de façon spectaculaire (3)(4). Cet accroissement de la longévité n'est pas sans conséquences et s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes (5), menant parfois les personnes âgées et leurs familles à faire le choix d'une entrée en institution. Dans un souci perpétuel d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en établissement, les pouvoirs publics se sont lancés dans une politique ambitieuse avec une dynamisation du secteur médico-social. Les établissements se doivent d'assurer « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins » (6).

Aujourd'hui, si la moyenne d'âge d'entrée en institution ne cesse d'augmenter (84 ans et 9 mois pour les EHPAD, 83 ans et 1 mois pour les USLD) (7), les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent un nombre encore faible mais croissant de personnes « jeunes » (moins de 65ans) (8)(9)(10) dont les besoins de soins et de prise en charge sont différents de ceux des personnes âgées dépendantes.

L'établissement se doit de prendre en compte la singularité de ces résidents tant au plan des pratiques professionnelles, qu'au niveau architectural et organisationnel, mais quelles sont justement les particularités de ces personnes « jeunes »?

Les EHPAD et les USLD sont des établissements pour personnes âgées, réglementairement dédiés aux personnes de plus de 65 ans (ou plus de 60 ans selon certaines conditions établies par l'article L113-1 du code de l'action sociale et des familles). Certains départements ont la possibilité de fixer des conditions plus favorables (11) (12). Cette grande disparité d'âge entre les résidents soulève des interrogations, principalement sur le projet d'accompagnement personnalisé (projet de vie) rendu obligatoire par l'agence nationale d'évaluation du secteur social et médico-social (ANESM), répondant à leurs besoins et leurs attentes.

Face à cette problématique, peu d'informations démographiques et statistiques sont disponibles. Une enquête nationale a récemment été menée par la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) à la demande du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) (8), mais ne concernait que les personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel.

Les gériatres du Nord-Pas-de-Calais s'intéressent également à ces patients jeunes en EHPAD. Le comité scientifique de la société septentrionale de gérontologie clinique a donc établi un questionnaire pour tenter de décrire cette population et de définir ses besoins et ses difficultés, afin de proposer des pistes pour améliorer l'offre de soins et d'hébergement pour ces résidents.

L'objectif principal de l'étude était d'identifier le profil des résidents de moins de 65 ans dans les EHPAD et USLD du Nord-Pas-de-Calais.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer les difficultés rencontrées par la structure lors de la prise en charge de ces résidents, de déterminer s'il existait une différence entre les résidents de moins de 60 ans et celui des 60-65 ans, d'évaluer la présence de profils particuliers selon la pathologie médicale principale.

II. MATERIEL ET METHODE :

A) Matériel :

1) Objectifs de l'étude :

L'objectif principal de l'étude était d'identifier le profil des résidents de moins de 65 ans dans les EHPAD et USLD du Nord-Pas-de-Calais.

Les objectifs secondaires étaient :

- d'évaluer les difficultés rencontrées par la structure lors de la prise en charge de ces résidents,
- de déterminer s'il existe une différence entre le profil des moins de 60 ans et les 60-65 ans,
- d'évaluer la présence de profils particuliers selon la pathologie médicale principale.

2) Type d'étude :

Il s'agissait d'une étude observationnelle et prospective, réalisée entre mars et octobre 2013, auprès des EHPAD et USLD du Nord-Pas-de-Calais. L'enquête correspondait à un état des lieux un jour donné. Pour répertorier les EHPAD et les USLD, l'étude s'est appuyée sur le fichier de l'agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais.

Les critères d'inclusion étaient :

- avoir un âge inférieur à 65 ans lors de l'enquête dans la structure,
- être résident d'une EHPAD ou d'une USLD, dans les départements du Nord ou du Pas-de-Calais.

Les critères d'exclusion étaient :

- un refus de participation à l'étude de la part du médecin coordonnateur et/ou du directeur de la structure.

B) Méthode d'intervention :

1) Le questionnaire : (Annexe 1)

L'enquête a été réalisée grâce à un questionnaire anonyme composé de dix items, élaboré sous l'égide du Comité scientifique de la Société septentrionale de gérontologie clinique. Il comportait plusieurs types de questions, à la fois quantitatives et qualitatives, fermées et ouvertes.

2) Description des différentes parties du questionnaire :

Le questionnaire abordait les différents thèmes suivants :

- une description générale des résidents (données épidémiologiques, niveau d'autonomie, état cognitif),
- le parcours des résidents et les modalités d'entrée dans la structure,
- les difficultés rencontrées par la structure avant l'admission ou lors de la prise en charge des résidents de moins de 65 ans,

- des informations générales sur les structures ayant accepté de participer à l'enquête.

Les médecins coordonnateurs avaient la possibilité de donner un avis personnel sur l'accueil des personnes de moins de 65 ans dans leur structure.

3) Distribution des questionnaires:

Un premier mail a été envoyé en mars 2013 à l'ensemble des médecins coordonnateurs et/ou aux directeurs de chaque établissement, à partir du fichier de l'ARS du Nord-Pas-de-Calais, afin de leur expliquer l'objectif de l'étude, son déroulement et de leur transmettre le questionnaire.

En raison d'un taux de réponses insuffisant lors de ce premier contact et afin de simplifier les démarches, la secrétaire de chacun de ces EHPAD et USLD a été sollicitée par téléphone pour repérer la présence ou non de résidents de moins de 65 ans dans l'établissement. En cas de réponse positive, le médecin coordonnateur était ensuite directement contacté :

- par mail, après s'être enquit de l'exactitude des coordonnées auprès du secrétariat,
- par téléphone après avoir déterminé le jour de sa présence au sein de l'établissement.

Ensuite, chaque médecin recevait par mail ou par fax:

- une lettre expliquant la démarche,
- un exemplaire du questionnaire,
- une proposition d'aide directe pour répondre aux questionnaires.

Les réponses étaient ensuite renvoyées par mail, par fax ou par courrier postal.

Lors de la collecte des questionnaires complétés, nous avons constaté que certaines structures se démarquaient par une densité importante de résidents de moins de 65 ans ou par la récurrence de certaines pathologies. Elles ont alors été de nouveau contactées afin d'obtenir de plus amples informations concernant leur organisation.

4) Analyse statistique :

Un tableau Excel a été utilisé pour le recueil des données. Les variables qualitatives ont été décrites par leurs fréquences et leurs pourcentages. Les variables quantitatives ont été exprimées en termes de moyenne et de déviations standards (DS). La normalité de la distribution d'un paramètre quantitatif a été étudiée par le test de Shapiro-Wilk, et des tests non paramétriques ont été utilisés. Dans un second temps, nous avons eu recours au test du chi² ou au test de Fisher exact pour comparer deux paramètres qualitatifs. La comparaison d'un paramètre quantitatif en fonction d'un paramètre qualitatif a été réalisée par le test U de Mann-Whitney. Le niveau de significativité a été fixé à 5%. Les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel SAS par l'équipe du Département de statistiques du CHRU de Lille.

III. RESULTATS :

A) Participation à l'étude : (Tableau 1)

Trois cents soixante-douze établissements (EHPAD et USLD) de la région Nord-Pas-de-Calais ont été sollicités

Deux cents vingt-sept structures ont répondu, soit **un taux de réponse de 61%**, représentant **14960 places ou lits**.

B) Proportion de résidents de moins de 65 ans :

Parmi les 227 structures ayant répondu à l'enquête, 68 structures (6 USLD et 62 EHPAD) ont déclaré héberger **245 personnes de moins de 65 ans**, 20 en USLD (soit 8,16%) et 225 en EHPAD (soit 9,4%).

Sur les 14960 lits ou places de ces 227 établissements, ces 245 personnes occupaient donc **1,63% de l'ensemble des lits**, soit environ 16 places pour 1000 lits.

Quarante-cinq personnes avaient moins de 60 ans au moment de l'enquête soit **18,44% des personnes de moins de 65 ans**, soit **0,3% de l'ensemble des lits**.

Tableau 1 : Participation à l'étude avec proportion des personnes de moins de 65ans

Personnes de moins de 65ans dans les structures enquêtées	Total
Nombre de structures enquêtées	372
Nombre de structures ayant répondu	227
Taux de réponses (%)	61
Nombre de places dans les structures ayant répondu	14960
Nombre de structures ayant signalé héberger des moins de 65 ans	68
Pourcentage de structures ayant signalé héberger des moins de 65 ans sur l'ensemble des structures ayant répondu	18.3
Nombre de moins de 65 ans hébergés	245
Pourcentage de moins de 65 ans sur l'ensemble des places des structures ayant répondu à l'enquête	0,3

C) Description générale des résidents de moins de 65 ans:

1) Données épidémiologiques :

1.1) Age des résidents: (Tableau 2)

L'âge moyen d'entrée dans la structure était de **58,23 ans +/- 5,88 DS** avec un minimum à 15 ans.

Au moment de l'enquête, la moyenne d'âge des personnes de moins de 65 ans était de **61,48 ans +/- 2,87 DS** avec un minimum à 48 ans et une médiane à 62 ans.

Quarante-cinq patients, soit **18,44%** avaient moins de 60 ans lors de l'étude.

Quarante-sept personnes, soit environ 19% des résidents de moins de 65 ans, sont entrées dans la structure à l'âge de 60 ans.

1.2) Sexe, situation familiale, protection juridique, financement de l'hébergement, autonomie, situation professionnelle: (Tableau 3 et 4)

Sexe :

Nous constatons une prédominance masculine chez les personnes de moins de 65 ans avec 57,2% d'hommes contre 42,8% de femmes.

Situation familiale :

Les moins de 65 ans étaient principalement des personnes célibataires (55,65%) ou divorcées (25,10%).

Protection juridique :

Une protection juridique était mise en place dans 84,3% des cas (n=204), avec majoritairement des mises sous tutelle (75,86% n=154).

Financement de l'hébergement :

Pour faire face aux frais d'hébergement, 66,82% d'entre eux bénéficiaient de l'aide sociale (n=145).

Tableau 3 : Description générale des résidents de moins de 65ans

Sexe	N	Taux
Homme	139	57,2%
Femme	104	42,8%
Situation familiale	N	
Célibataire	133	55,65%
Divorcé	60	25,10%
Veuf	28	11,72%
Marié	18	7,53%
Protection juridique	N	
Oui	204	84,3%
Tutelle	154	75,86%
Curatelle	49	24,14%
Financement de l'hébergement	N	
Payant	72	33,18%
Aide sociale	145	66,82%

Dernière profession exercée par les résidents de moins de 65 ans, selon les critères de l'INSEE : (Tableau 4)

Nous n'avons recensé que 2,3% de cadres et de professions intellectuelles supérieures dans cette population.

Tableau 4 : Dernière profession exercée

Profession	N (=218)	Taux
Sans profession	85	39,3%
Retraité	36	16,5%
Ouvrier	30	13,75%
Autres	22	10%
Employé	20	9,17%
Femme au foyer	7	3,21%
Professions intermédiaires	6	2,75%
Cadre/professions intellectuelles supérieures	5	2,3%
Commerçant/chef d'entreprise	4	1,83%
Agriculteur	2	0,9%
Artisan	1	0,46%
Données manquantes	27	12,4%

2) Etat cognitif : (Tableau 5)

Le MMS moyen était de 19/30 +/- 6,93 DS soit un stade modéré de démence. Le taux de réponse pour cette variable numérique est de 51,4% (119 données manquantes).

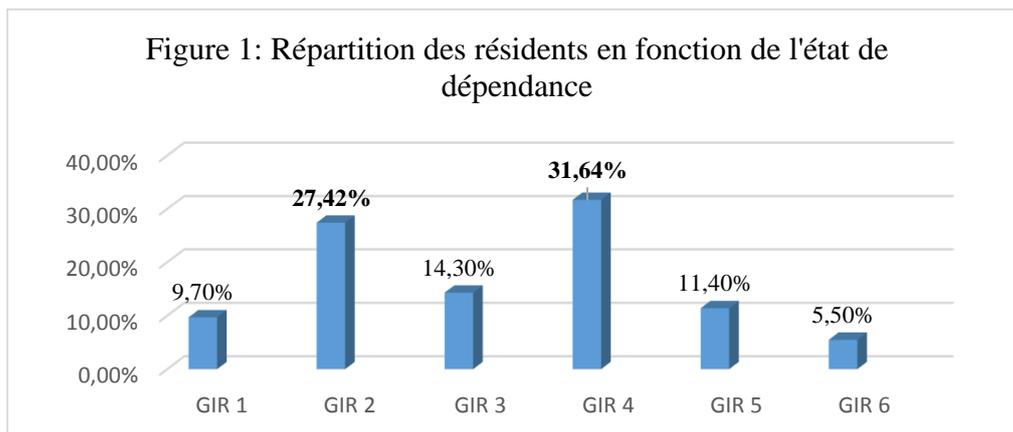
3) Autonomie:

Echelle ADL (Activities of Daily Living): (Tableau 5)

L'ADL moyen était de 3,3 sur 6 +/- 2 DS. Le taux de réponse pour cette variable numérique était de 44,9%.

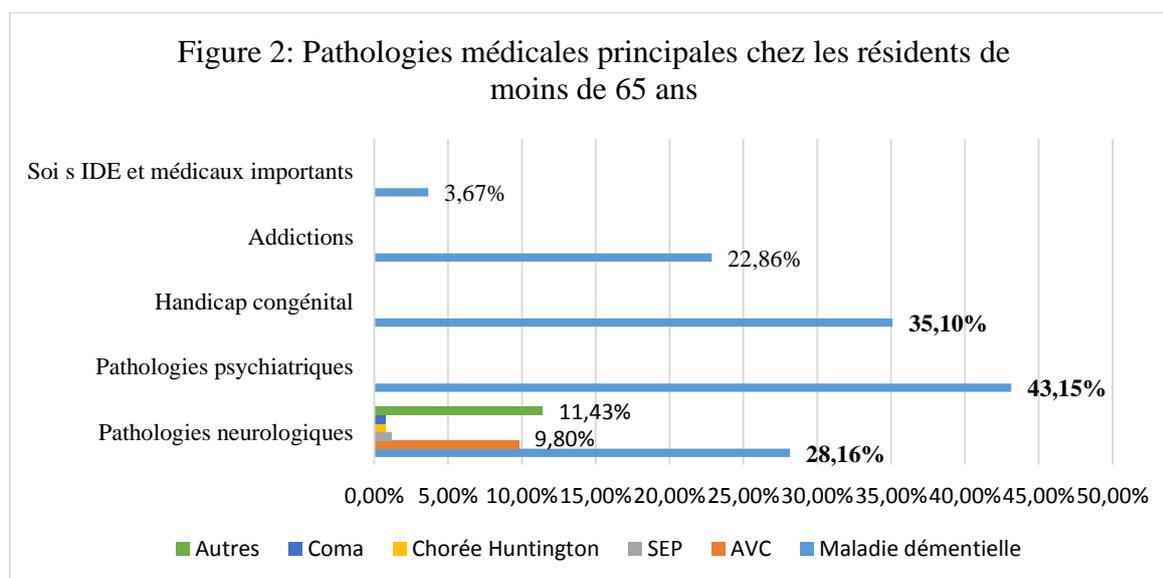
GIR (Groupes Iso-Ressources): (Figure 1 et Tableau 5)

La majorité des résidents présentait un état de dépendance coté **GIR 4 (31,70% n=75)** ou **GIR 2 (27,40% n=65)**. Le **GIR moyen était proche de 3 +/-1,37 DS**.



4) Pathologies médicales principales : (Figure 2)

Nous avons regroupé les pathologies médicales en cinq groupes principaux pour pouvoir analyser les résultats de l'étude.



SEP : sclérose en plaques AVC : accident vasculaire cérébral

Pour le groupe des pathologies neurologiques, nous constatons que **28,16%** des résidents (n=69) présentaient une démence:

- **19,18%** des résidents (n=47) présentaient **une démence alcoolique soit 68,12%** des cas de démences répertoriées,
- 4,49% des résidents (n=11) étaient atteints d'une maladie d'Alzheimer (MA),

- 4,49% des résidents (n=11) présentaient une démence fronto-temporale (DFT),
- 0,82% résidents (n=2) présentaient une démence vasculaire ou une démence parkinsonienne,
- Il n'y avait pas de démence à Corps de Lewy.

Les personnes victimes d'un AVC représentaient 9,8% des pathologies médicales principales des résidents de moins de 65ans (n=24).

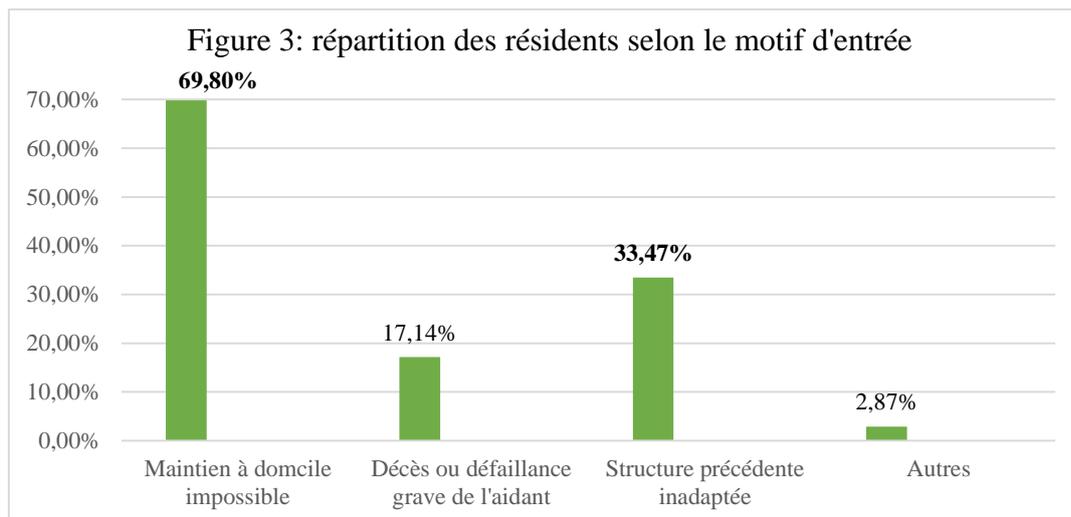
Les pathologies « autres » (11,43%) regroupaient essentiellement les épilepsies, les séquelles de traumatisme crânien, les encéphalopathies ou les maladies neurologiques handicapantes.

Aucun patient n'était atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), d'une maladie de Charcot Marie Tooth, d'une myopathie ou d'un syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA). L'insuffisance respiratoire grave, la chorée de Huntington et le coma n'ont été rapportés que pour 2 patients soit 0,82% des pathologies médicales principales.

5) Parcours des résidents :

5.1) Motif d'entrée

Pour la majorité des résidents, le principal motif d'entrée était un **maintien à domicile impossible (69,8% n=171)**. Il était rapporté une inadaptation de la structure précédente pour 33,5% (n=82) d'entre eux, et une défaillance de l'aidant pour environ 17% (n=42).

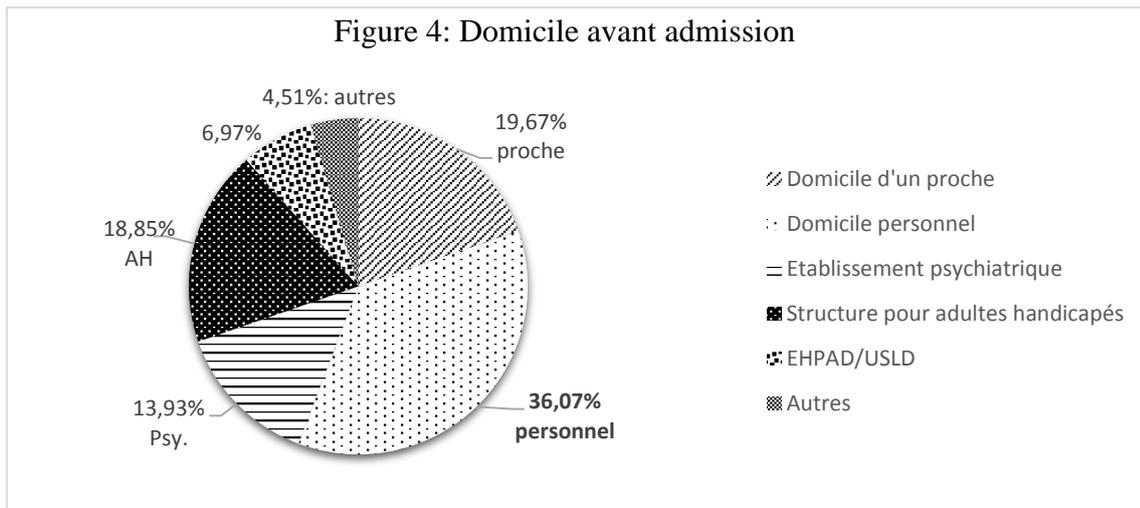


5.2) Domicile avant l'admission : (Figure 4)

La majorité des résidents de moins de 65 ans (36% n=88) demeurait au sein du domicile personnel avant l'institutionnalisation. Environ 19% d'entre eux (n=48) résidaient au domicile d'un proche ou dans une structure pour adultes handicapés, et environ 14% (n=34) dans un établissement psychiatrique.

La catégorie « autres », regroupant 4,51% des résidents de moins de 65 ans (n=11) était représentée par :

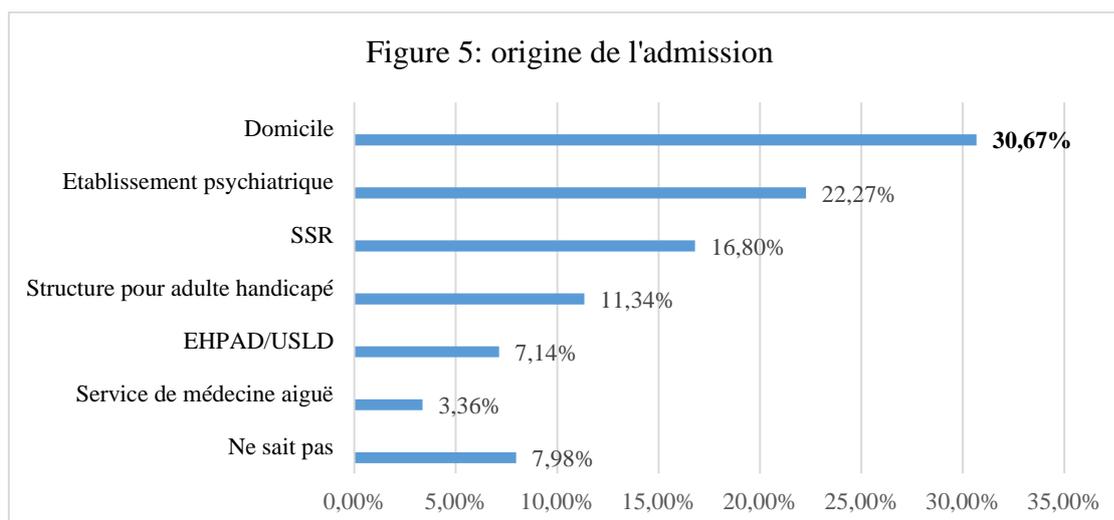
- le foyer logement: 2% (n=5),
- les SDF : 2,46% (n=6).



5.3) L'origine de l'admission (Figure 5) :

Lors de la demande d'institutionnalisation, environ 31% des résidents (n=73) demeuraient à leur domicile. Pour 22% d'entre eux (n=53), un service de psychiatrie a été à l'origine de la demande d'admission. Il s'agissait ensuite, par ordre décroissant, de services de soins de suite et de réadaptation (SSR) (16,80% n=40), d'établissements pour adultes handicapés (11,34%), d'EHPAD/USLD (7,14% n=17), de services de médecine aiguë (3,36% n=8).

Les services de médecine aiguë étaient essentiellement représentés par les services de court séjour gériatrique (CSG).



5.4) Consentement à l'admission :

La présence d'un consentement écrit n'était retrouvée que dans 40% des dossiers.

5.5) Modalités d'admission :

75% des résidents de moins de 65 ans étaient entrés dans la structure sur décision médicale, 23% sur décision administrative, et seulement 2% sur décision personnelle.

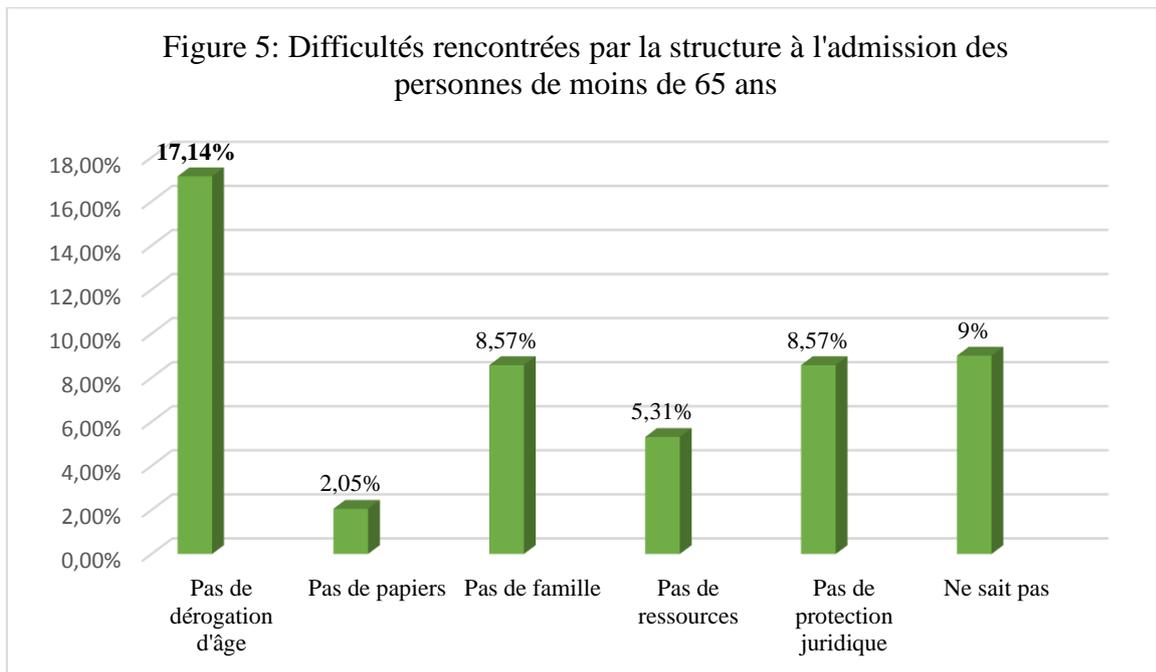
6) Difficultés rencontrées par la structure :

6.1) A l'admission : (Figure 5)

Pour 58,4% des résidents (n=143), il n'était décrit aucune difficulté à l'admission.

Pour 41,46% (n=102), une ou plusieurs difficultés à l'entrée dans la structure ont été rapportées. Il s'agissait principalement de l'absence de dérogation d'âge pour 17,14% des cas, de l'absence de famille ou de protection juridique pour 8,57%, de l'absence de papiers et de documents administratifs pour 2,05%.

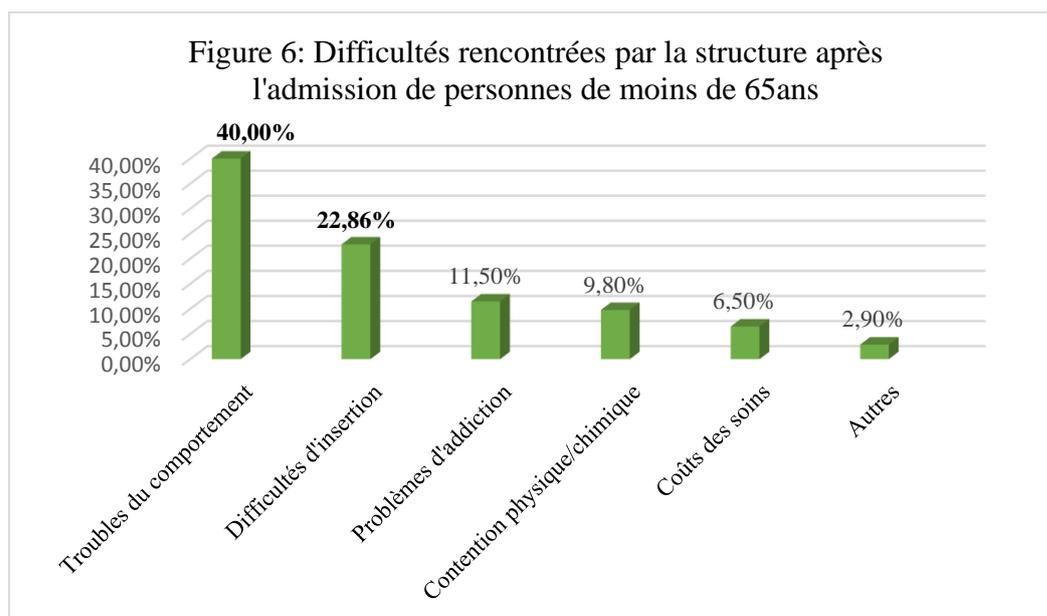
9% des médecins n'ont pas été en mesure de répondre à cette question.



6.2) Après l'admission : (Figure 6)

Le personnel des structures d'hébergement ont dû faire face à des difficultés après l'admission pour 54,3% des résidents (n=133).

La principale difficulté était représentée par des **troubles du comportement (40% des cas n=98)**, puis, par ordre décroissant, des difficultés d'insertion (22,86% n=56), des problèmes d'addiction (11,50% n=28), la nécessité d'une contention physique et/ou chimique (9,80% n=24), le coût des soins pour la structure (6,5% n=16).



D) Description générale des résidents selon les pathologies médicales les plus fréquentes :

1) Selon les données épidémiologiques, l'état cognitif et l'autonomie : (Tableau 6)

Il s'agissait essentiellement de personnes célibataires ou divorcées, sous tutelle, avec un stade modéré de démence.

La plupart bénéficiaient de l'aide sociale pour financer le tarif hébergement de la structure d'accueil.

Tableau 6 : données épidémiologiques, état cognitif, autonomie des résidents de moins de 65 ans selon la pathologie médicale principale

			MA	DOH	DFT	AVC	Handicap congénital	Pathologie psychiatrique
			N=11	N=47	N=11	N=24	N=86	N=104
Données épidémio.	Sexe	N	11	47	11	24	84	102
		Homme	27,27%	61,70%	72,73	66,67	46,43%	57,84%
	Femme	72,73%	38,30%	27,27%	33,33	53,57%	42,16%	
	Age moyen (année) +/- DS	N	11	47	11	24	85	104
			62,27+/-1,85	61,72+/-3,15	59,55+/-4,89	61,33+/-3,41	61,48+/-2,47	61,60+/-2,74
	Situation familiale	N	11	45	11	24	83	100
Veuf		18,18%	20%	27,27%	16,67%	0%	12%	
Marié		27,27%	6,67%	45,45%	8,33%	2,41%	3%	
Célibataire		36,36%	24,44%	9,09%	37,50%	89,16%	58%	
Divorcé		18,18%	48,89%	18,18%	37,50%	8,43%	27%	
Protection juridique	N	8	46	8	15	74	87	
	Tutelle	100%	86,96%	88,89%	60%	86,49%	68,97%	
Curatelle	0%	13,04%	11,11%	40%	13,51%	31,03%		
Financement	N	10	44	10	24	78	89	
	Payant	40%	25%	80%	41,67%	32,05%	33,71%	
AS	60%	75%	20%	58,33%	67,95%	66,29%		
État cognitif	MMS moyen (sur 30) +/-DS	N	7	34	4	13	40	54
			16,43+/-5,97	19,9+/-6,04	18,50+/-6,24	21,23+/-7,08	16,33+/-6,97	19,74+/-7,43
Autonomie	GIR moyen (sur 6) +/- DS	N	11	47	11	24	81	98
			2,73+/-1,19	3,45+/-1,38	2,18+/-0,75	2,54+/-1,06	3,25+/-1,33	3,46+/-1,32
	ADL moyen (sur 6) +/- DS	N	5	23	1	17	45	41
			1,80+/-1,44	3,46+/-1,79	6	2,18 +/- 2,32	3,54 +/- 2,02	3,54 +/- 1,97

AS: aide sociale MA: maladie d'Alzheimer DOH: démence alcoolique DFT: démence fronto-temporale

2) Selon le domicile avant l'admission et l'origine de l'admission : (Tableau 7)

Le parcours des résidents différait selon la principale pathologie médicale.

La majorité résidait au sein de leur domicile personnel avant l'institutionnalisation.

Seules les personnes atteintes d'un handicap congénital habitaient principalement au domicile d'un proche (34,88% n = 30) ou dans une structure pour adultes handicapés (31,40% n = 27).

Pour les personnes atteintes de MA, l'entrée en EHPAD/USLD s'effectuait essentiellement à partir du domicile (63,64% n=7) ou d'un établissement psychiatrique (18,18% n=2). Les personnes atteintes de démence alcoolique entraient à partir d'un établissement psychiatrique (30,23% n=13), d'un service de SSR (27,91% n=12), du domicile (18,60% n=8). Les résidents atteints de DFT sont originaires du domicile (36,36% n=4), d'un établissement psychiatrique (32,29% n=31), d'un service de SSR (22,73% n=5). L'entrée des personnes victimes d'un AVC s'est effectuée principalement d'un service de SSR (54,55% n=12). Les

résidents présentant un handicap congénital sont originaires du domicile dans 47,30% des cas (n=35). Les personnes atteintes d'une pathologie psychiatrique sont entrées à partir d'un établissement psychiatrique (39,58% n=38) ou du domicile (32,29% n=31).

Tableau 7 : Domicile avant et après admission des résidents de moins de 65 ans selon la pathologie

			MA N=11	DOH N=47	DFT N=11	AVC N=24	Handicap congénital N=86	Pathologie psychiatrique N=104
Domicile avant admission	Proche	N	2 18,18%	7 15,22%	0	2 8,33%	30 34,88%	20 19,23%
	Personnel	N	7 63,64%	22 47,83%	7 63,64%	17 70,83%	13 15,12%	33 31,73%
	Etabl. Psy*	N	2 18,18%	7 15,22%	1 9,09%	1 4,17%	8 9,30%	22 21,15%
	Struct. AH**	N	0	3 6,52%	0	2 8,33%	27 31,40%	20 19,23%
	EHPAD ou USLD	N	0	2 4,35%	3 27,27%	2 8,33%	4 4,65%	5 4,81%
	Autres	N	0	5 10,87%	0	0	4 4,65%	4 3,85%
Origine de l'admission	Domicile	N	7 63,64%	8 18,60%	4 36,36%	5 22,73%	35 47,30%	31 32,29%
	Etabl. Psy	N	2 18,18%	13 30,23%	31 32,29%	1 4,55%	11 14,86%	38 39,58%
	SSR	N	1 9,09%	12 27,91%	5 22,73%	12 54,55%	5 6,76%	8 8,33%
	Struct. AH	N	0	2 4,65%	12 24%	0	17 22,97%	11 11,46%
	Serv. Med. aiguë***	N	1 9,09%	2 4,65%	8 18,60%	1 4,55%	3 4,05%	5 5,21%

MA: maladie d'Alzheimer DOH: démence alcoolique DFT: démence fronto-temporale

*Etablissement psychiatrique **Structure pour adultes handicapés ***Service de médecine aiguë

3) Selon les difficultés avant et après admission : (Tableau 8)

Nous avons relevé peu de difficultés avant l'admission des résidents de moins de 65 ans en EHPAD ou en USLD. L'absence de dérogation d'âge représentait la principale difficulté pour les structures d'accueil.

Les difficultés après admission étaient dominées par les troubles du comportement suivis par les difficultés d'insertion. Les problèmes d'addiction étaient présents chez environ 32% des personnes atteintes de démence alcoolique.

Le personnel des EHPAD et des USLD devaient recourir à une contention physique et/ou chimique pour 19,15% (n=9) des résidents atteints de démence alcoolique et 15,38% (n=16) des résidents présentant une pathologie psychiatrique.

Tableau 8 : Difficultés avant et après admission des résidents de moins de 65 ans selon la pathologie

			MA N=11	DOH N=47	DFT N=11	AVC N=24	Handicap congénital N=86	Pathologie Psychiatrique N=104
Difficultés avant admission	Dérogation âge	N	2 18,18%	11 23,40%	0	6 24%	14 16,28%	19 18,27%
	Famille	N	2 18,18%	5 10,64%	0	1 4,17%	5 5,81%	10 9,62%
	Ressources	N	1 9,09%	1 2,13%	N=1 9,09%	3 12,50%	2 2,33%	7 6,73%
	Protection Juridique	N	0	6 12,77%	0	3 12,50%	7 8,14%	12 11,54%
Difficultés après admission	Insertion	N	1 9,09%	11 23,40%	1 9,09%	7 29,17%	21 24,42%	33 31,73%
	Addiction	N	0	15 31,91%	0	3 12,50%	5 5,81%	11 10,58%
	Troubles du comportement	N	2 18,18%	24 51,06%	3 27,27%	11 45,83%	35 40,70%	53 50,96%
	Coût pour la structure	N	0	2 4,26%	0	2 8,33%	4 4,65%	4 3,85%
	Nécessité contention	N	0	9 19,15%	0	2 8,33%	5 5,81%	16 15,38%

MA : maladie d'Alzheimer DOH : démence alcoolique DFT : démence fronto-temporale

E) Différence entre les moins de 60ans et les 60-65 ans ?

1) Domicile avant admission et origine de l'admission :

Aucune différence significative n'a été relevée entre les moins de 60 ans et les résidents de 60-65 ans concernant le domicile avant admission (**p=0,26**) et l'origine de l'admission (**p=0,15**).

Tableau 5 : Comparaison des moins de 60 ans avec les 60-65 ans concernant le domicile avant admission

		Proche	Personnel	Etabl.psy*	EHPAD/USLD	Struct.AH**	Autres	Total
<60ans	N	12	18	3	3	9	0	45
	%	26,67	40	6,67	6,67	20	0	
60-65ans	N	35	70	31	14	37	11	198
	%	17,68	35,35	15,66	7	18,69	5,56	

*Etablissement psychiatrique **Structure pour adultes handicapés ; Autres : foyer logement et SDF

Tableau 6 : Comparaison des moins de 60 ans avec les 60-65 ans concernant l'origine de l'admission

		Domicile	Service médecine aiguë	Etabl.psy*	EHPAD/USLD	Struct.AH**	SSR	Total
<60 ans	N	13	5	5	2	3	9	37
	%	35,14	13,51	13,51	5,49	8,11	24,32	
60-65 ans	N	59	10	48	15	24	25	181
	%	32,60	5,52	26,52	8,29	13,26	13,81	

*Etablissement psychiatrique **Structure pour adultes handicapés

2) Motif d'entrée :

Il n'y avait **aucune différence significative** entre les résidents de moins de 60 ans et les 60-65 ans concernant le motif d'entrée.

Les moins de 60 ans seraient entrés davantage en structure suite à une défaillance de l'aidant (26,67% contre 14,57%) mais ce résultat était à la limite de la significativité ($p=0,0501$).

Tableau 7 : comparaison des moins de 60 ans et des 60-65 ans concernant le motif d'entrée dans la structure

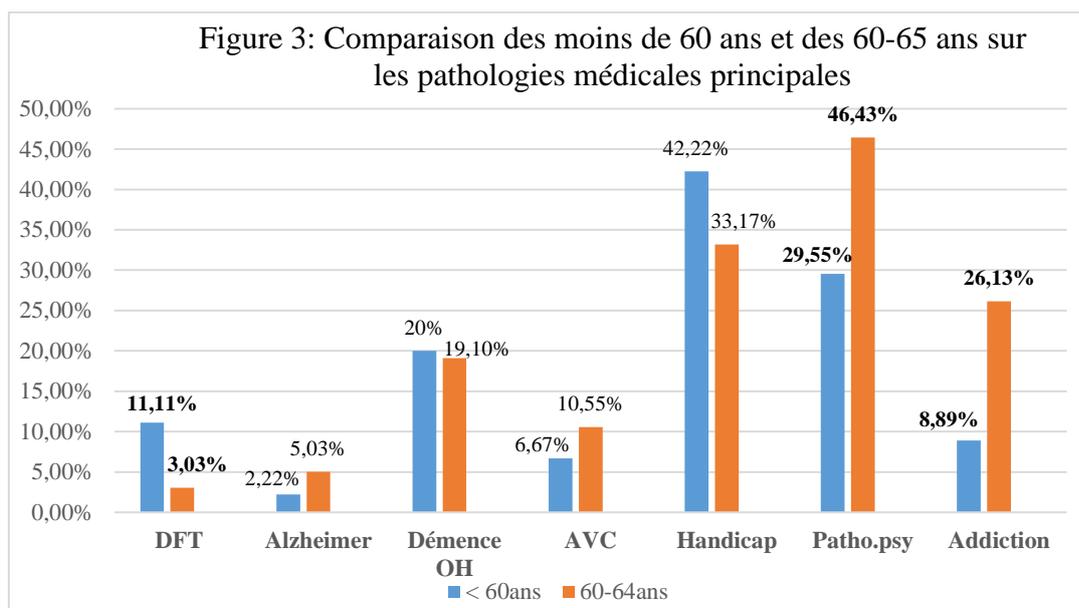
	<60 ans		60-65 ans		p
	N	%	N	%	
Maintien à domicile impossible	33	73,33	137	68,84	0,55
Défaillance de l'aidant	12	26,67	29	14,57	0,05
Structure précédente inadaptée	13	28,89	69	34,67	0,45

3) Pathologies médicales principales (Figure 3) :

Les résidents de 60-65 ans présentaient davantage de problèmes d'addiction (26,13% contre 8,89% $p=0,01$) et de pathologies psychiatriques (46,43% contre 29,55% $p=0,04$).

Concernant les pathologies démentielles, les moins de 60 ans présentaient davantage de DFT que les 60-65 ans (11,11% contre 3,03% $p=0,03$).

Aucune significativité n'est retrouvée pour les autres variables (MA: $p=0,69$, démence alcoolique : $p=0,88$, AVC : $p=0,58$, handicap congénital : $p=0,24$).



Démence OH : démence alcoolique Patho.psy : pathologies psychiatriques

4) Difficultés avant et après admission : (Tableau 8)

Aucune différence significative n'a été relevée entre les résidents de moins de 60 ans et les 60-65 ans concernant les difficultés avant et après admission.

Tableau 8 : Comparaison entre les moins de 60 ans et les 60-65 ans concernant les difficultés avant et après admission

		Total N=244	<60 ans		60-65 ans		p
			N	%	N	%	
Difficultés admission	avant						
	Pas de dérogation d'âge	41	10	22,22	31	15,58	0,28
	Pas de famille	21	3	6,67	18	9,05	0,77
	Pas de ressource	13	3	6,67	10	5,03	0,71
	Pas de protection juridique	21	2	4,44	19	9,55	0,38
Difficultés admission	après						
	Difficultés d'insertion	56	10	22,22	46	23,12	0,89
	Addiction(s)	28	3	6,67	25	12,56	0,26
	Troubles du comportement	98	17	37,78	81	40,70	0,71
	Coût des soins pour la structure	16	1	2,22	15	7,54	0,31
	Nécessité d'une contention	24	4	8,89	20	10,05	1,00

F) Comparaison des pathologies médicales principales entre elles : profils particuliers ? :

1) Domicile avant l'admission dans la structure : (Tableau 9)

Les différentes pathologies médicales principales que sont les démences (MA, DFT, démence alcoolique, démence parkinsonienne et démence vasculaire), les AVC, les handicaps congénitaux et les pathologies psychiatriques ont été recoupées avec la variable « domicile avant admission » afin d'évaluer si des particularités en ressortaient.

Avant l'entrée dans la structure, les personnes présentant une DFT venaient plus fréquemment du domicile personnel (63,64% contre 34,91% avec $p=0,01$) ou d'une structure EHPAD/USLD (27,27% contre 6,03% avec $p=0,01$).

Les résidents présentant une démence alcoolique étaient principalement originaires du domicile personnel (47,83% contre 33,33% $p=0,02$), d'un établissement psychiatrique (15,22% contre 13,64% $p=0,02$) ou « autres » (SDF ici) (10,87% contre 3,03% $p=0,02$).

Si l'on considère l'ensemble des maladies démentielles, avant leur entrée dans la structure, les résidents demeuraient au domicile personnel (51,47% d'entre eux contre 30,11% $p=0,0009$), dans un établissement psychiatrique (14,71% contre 13,64% $p=0,0009$) ou dans une autre structure EHPAD/USLD (8,82% contre 6,25% $p=0,0009$).

Les personnes victimes d'un AVC résidaient principalement au sein de leur domicile personnel (70,83% contre 32,27% $p=0,01$), alors que les personnes atteintes d'un handicap congénital demeuraient le plus souvent au domicile d'un proche (34,88% contre 11,39% $p<0,0001$) ou dans une structure pour adulte handicapé (31,40% contre 12,03% $p<0,0001$).

Pour les autres pathologies médicales, aucune différence significative n'a été retrouvée.

Tableau 9 : Comparaison des pathologies médicales principales selon le domicile avant admission

		Proche		Personnel		Etabl.psy*		EHPAD/USLD		Struc.AH**		Autres***		p
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Alzheimer	1	2	18,18	7	63,64	2	18,18	0	0	0	0	0	0	0,37
	2	46	19,74	81	34,76	32	13,73	17	7,30	46	19,74	11	4,72	
DFT	1	0	0	7	63,64	1	9,09	3	27,27	0	0	0	0	<0,05
	2	48	20,69	81	34,91	33	14,22	14	6,03	45	19,40	11	4,74	
Démence OH	1	7	15,22	22	47,83	7	15,22	2	4,35	3	6,52	5	10,87	<0,05
	2	41	20,71	66	33,33	27	13,64	15	7,58	43	21,72	6	3,03	
Démence	1	9	13,24	35	51,47	10	14,71	6	8,82	3	4,41	5	7,35	<0,05
	2	39	22,16	53	30,11	24	13,64	11	6,25	43	24,43	6	3,41	
AVC	1	2	8,33	17	70,83	1	4,17	2	8,33	2	8,33	0	0	<0,05
	2	46	20,91	71	32,27	33	15	15	6,82	44	20	11	5	
Handicap	1	30	34,88	13	15,12	8	9,30	4	4,65	27	31,40	4	4,65	<0,0001
	2	18	11,39	75	47,47	26	16,46	13	8,23	19	12,03	7	4,43	
Patho.psy	1	20	19,23	33	31,73	22	21,15	5	4,81	20	19,23	4	3,85	0,10
	2	27	19,85	54	39,71	12	8,82	12	8,82	24	17,65	7	5,15	

1=atteint de la maladie 2=non atteint de la maladie

*Etablissement psychiatrique **Structure pour adultes handicapés ***Autres : foyer logement ou SDF.

2) Origine de l'admission : (Tableau 10)

L'ensemble des pathologies médicales principales ont été recoupées avec la variable qualitative « origine de l'admission ».

Pour les résidents présentant une démence alcoolique, le service ou structure à l'origine de l'admission en EHPAD/USLD était un établissement psychiatrique (30,23% n=13 ; contre 22,73% n=40), un service de SSR (27,91% n=12 ; contre 12,50% n=22) ou une autre structure EHPAD/USLD (13,95% n=6 ; contre 6,25% n=11) (avec p=0,0097).

Les personnes de moins de 65 ans atteintes d'un handicap congénital se démarquaient par leur entrée en structure directement du domicile, pour 47,30% d'entre elles (n=35) contre 26,21% (n=38), ou à la demande d'un établissement pour adulte handicapé dans 22,97% des cas (n=17) contre 6,90% pour les autres résidents (n=10) (p<0,0001).

Enfin, les personnes atteintes de pathologies psychiatriques se différençaient des autres résidents par leur institutionnalisation sur demande d'un établissement psychiatrique (39,58% n=38 ; contre 11,67% n=14) (p<0001).

Aucune différence significative n'a été retrouvée pour les autres pathologies médicales.

Tableau 10 : Comparaison des pathologies médicales principales selon l'origine de l'admission

		Domicile		Service méd.aiguë*		SSR		EHPAD/USLD		Etabl.psy**		Struct.AH***		p
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Alzheimer	1	7	63,64	1	9,09	1	9,09	0	0	2	18,18	0	0	0,39
	2	66	31,73	14	6,73	33	15,87	17	8,17	51	24,52	27	12,98	
DFT	1	4	36,36	8	18,60	5	22,73	35	47,30	31	32,29	12	24	1,21
	2	69	33,17	9	4,33	34	16,35	16	7,69	53	25,48	27	12,98	
Démence OH	1	8	18,60	2	4,65	12	27,91	6	13,95	13	30,23	2	4,65	<0,05
	2	65	36,93	13	7,39	22	12,50	11	6,25	40	22,73	25	14,20	
Démence	1	18	27,69	9	13,85	13	20	8	12,31	15	23,08	2	3,08	<0,05
	2	55	35,71	6	3,90	21	13,64	9	5,84	38	24,68	25	16,23	
AVC	1	5	22,73	1	4,55	12	54,55	3	13,34	1	4,55	0	0	1,82
	2	68	34,52	14	7,11	22	11,17	14	7,11	52	26,40	27	13,71	
Handicap	1	35	47,30	3	4,05	5	6,76	3	4,05	11	14,86	17	22,97	<0,0001
	2	38	26,21	12	8,28	29	20	14	9,66	52	26,40	10	6,90	
Patho.psy	1	31	32,29	5	5,21	8	8,33	3	3,13	38	39,58	11	11,46	<0,0001
	2	41	34,17	10	8,33	26	21,67	13	10,83	14	11,67	16	13,33	

1=atteint de la maladie 2=non atteint de la maladie Patho.psy : pathologie(s) psychiatrique(s)

*Service de médecine aiguë **Etablissement psychiatrique ***Structure pour adultes handicapés

3) Difficultés avant et après admission: cf. Tableau 11

Les personnes atteintes d'une pathologie démentielle présentaient davantage de problèmes d'addiction (21,74% contre 7,39% p<0,05) contrairement aux résidents avec un handicap congénital (5,81% contre 14,47% p=0,04). Les résidents atteints de pathologies psychiatriques avaient plus de difficultés d'insertion (31,73% contre 16,79% p=0,0065), de troubles du comportement (50,96% contre 32,85% p=0,0046), ou nécessitaient plus fréquemment une contention physique ou chimique (15,38% contre 5,84% p=0,01).

Concernant les difficultés avant et après admission, la comparaison des différents types de démence n'a montré aucune différence significative.

Tableau 11 : Comparaison des pathologies médicales principales selon les difficultés avant et après admission

		Difficultés après admission				
N total =241		Insertion N=56	Addiction N=28	Comportement N=98	Coût N=16	Contention N=24
Démence	N1	15	15	29	2	9
	%	21.74	21.74	42.03	2.90	13.04
	.					
N2	N2	41	13	69	14	15
	%	23.30	7.39	39.20	7.95	8.52
	p	0.79	<0.05	0.68	0.24	0.28
AVC	N1	7	3	11	2	2
	%	29.17	12.50	45.83	8.33	8.33
	.					
N2	N2	49	25	87	14	22
	%	22.17	11.31	39.37	6.33	9.95
	p	0.43	0.74	0.53	0.66	1.00
Handicap	N1	21	5	35	4	5
	%	24.42	5.81	40.70	4.65	5.81
	.					
N2	N2	35	23	63	12	19
	%	22.01	14.47	39.62	7.55	11.95
	p	0.66	<0.05	0.86	0.38	0.12
Psy	N1	33	11	53	4	16
	%	31.73	10.58	50.96	3.85	15.38
	.					
N2	N2	23	16	45	10	8
	%	16.79	11.68	32.85	7.30	5.84
	p	<0.05	0.78	<0.05	0.25	<0.05

N1 : effectif atteint de la maladie N2 : effectif non atteint de la maladie

G) Renseignements généraux sur les établissements :

1) GMP (GIR Moyen Pondéré) et PMP (Pathos Moyen Pondéré) :

La moyenne des GMP de l'ensemble des structures déclarant héberger des personnes de moins de 65 ans était de 734,86 +/- 80,23 DS. La moyenne des PMP était quant à elle de 220,39 +/-92,98 DS.

2) Moyenne d'âge des résidents dans la structure :

La moyenne d'âge des résidents dans les structures hébergeant des personnes de moins de 65 ans était de **81,7 ans** soit **un différentiel d'environ 20 ans** avec la moyenne d'âge des résidents de moins de moins de 65 ans évaluée à 61,48 ans.

3) Les remarques des médecins sur la prise en charge de ces patients « jeunes » en EHPAD/USLD :

Treize médecins ont laissé un commentaire afin de donner leur avis, à la fin du questionnaire, sur la prise en charge de ces résidents.

Une structure inadaptée :

Deux médecins coordonnateurs indiquaient que la structure d'hébergement était inadaptée en raison d'un manque d'activités adaptées à ces résidents, d'une différence d'âge trop importante et que c'était une source d'ennui pour ces résidents plus jeunes.

Une structure démunis face aux troubles du comportement :

Cinq médecins coordonnateurs rapportaient les difficultés rencontrées face aux troubles du comportement de certains de ces résidents jeunes. Un médecin nous signalait ses difficultés face à «Des troubles du comportement majeurs [...] avec une agressivité amenant à la recherche d'une structure plus adaptée malgré un suivi régulier en CMP». Un autre médecin coordonnateur précisait qu'il était parfois nécessaire de recourir à une « castration chimique après discussion pluri professionnelle et familiale en raison de troubles du comportement avec syndrome frontal, hypersexualité ».

Des transferts fréquents des services de psychiatrie, faute de structures adaptées

Un commentaire précisait que « la plupart de nos patients jeunes psychiatriques nous sont transférés de psychiatrie pour impossibilité de retour à domicile vu leur perte d'autonomie. Arrivés dans la structure une IDE de psychiatrie passe régulièrement les visiter. D'autres sont également vus au CMP par les psychiatres du CH tous les 2 à 3 mois ».

Un médecin rapportait que «les EHPAD deviennent les annexes des services de psychiatrie ».

Des entrées parfois justifiées par l'histoire locale :

L'entrée de nombreuses personnes handicapées vieillissantes dans une structure à l'âge de 60 ans était justifiée par le fait que « l'administration de l'établissement de l'époque avait pris l'option jusqu'il y a environ un an et demi de passer en EHPAD tous les résidents du foyer d'accueil médicalisé qui atteignaient 60 ans. Non il n'y a pas d'espace dédié aux personnes handicapées dans nos EHPAD. Les rapports avec les autres résidents se passent plutôt bien. Il arrive parfois que des troubles du comportement entraînent des nuisances pour les autres résidents, il est alors nécessaire de mettre en place un traitement approprié ou de transférer la personne en psychiatrie mais c'est assez rare ».

Un médecin déplorait l'absence d'aile adaptée pour une population de moins de 65ans représentant presque un tiers de l'ensemble des résidents. Cela tient notamment à l'histoire locale ayant bénéficié de l'ancien hospice.

Les difficultés ne sont pas la règle :

Malgré les fréquentes difficultés rapportées, deux médecins coordonnateurs, au contraire, signalaient une bonne intégration dans la structure, notamment avec les autres résidents plus âgés

IV) **DISCUSSION:**

A notre connaissance, c'est la première étude qui s'intéresse aux résidents de moins de 65 ans en EHPAD et en USLD dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais, et dans le reste de la France. Une enquête nationale (8) a récemment été menée par la Fondation Médéric Alzheimer mais ne concernait que les personnes atteintes d'un syndrome démentiel âgées de moins de 60 ans.

Cette étude nous donne une photographie en 2013 de la population des moins de 65 ans en EHPAD et en USLD dans le Nord-Pas-de-Calais. Elle nous montre l'importance du phénomène et surtout nous permet de préciser les motifs d'admission, l'origine, la typologie des pathologies médicales principales et les difficultés rencontrées par les structures.

Nous n'avons pas comparé les EHPAD et les USLD compte tenu du faible effectif en USLD. Nous avons préféré réunir les deux populations pour faire l'analyse des résultats.

A) **Chiffres clés issus de l'enquête**

Sur les 227 structures ayant participé à l'étude, 68 hébergeaient des résidents de moins de 65 ans, soit 18,3% des établissements du Nord-Pas-de-Calais. Ces résidents « jeunes » étaient au nombre de 245 soit 1,63% de l'ensemble des lits. Les moins de 60 ans représentaient 18,44% de l'effectif soit 0,3% des lits. Ce chiffre est similaire à celui publié par la FMA à propos des patients jeunes atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées (13).

Quand le questionnaire a été rédigé, nous supposons, au vu de notre activité quotidienne, que les problématiques que nous risquions d'identifier seraient: les difficultés de prise en charge de patients atteints de démence alcoolique, d'une pathologie psychiatrique, de patients handicapés vieillissants, de patients atteints de pathologies chroniques lourdes et coûteuses pour l'EHPAD (insuffisance rénale chronique terminale avec dialyses régulières, sidéens sous trithérapie antirétrovirale coûteuse). En fait, aucun résident de moins de 65 ans

n'était atteint du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA) et seuls deux cas d'insuffisance rénale chronique avec dialyse ont été recensés dans notre enquête. Il est possible que ce type de résidents n'ait pas été admis en EHPAD et en USLD en raison même du coût de la prise en charge de leur pathologie, de la peur éventuelle de ce type de maladie. Notre étude ne permet pas d'affirmer ces hypothèses avec certitude.

Finalement, les quatre principales problématiques identifiées par notre étude étaient les difficultés de prise en charge des personnes atteintes de démence alcoolique (19,18% des résidents, 68,12% des cas de démences précoces), les personnes handicapées vieillissantes (PHV) (35,10%), les troubles du comportement (40%) et les pathologies psychiatriques (43,15%).

Ces personnes sont le plus souvent isolées, célibataires ou divorcées, sous tutelle, avec un hébergement financé dans la majorité des cas par l'aide sociale. Le placement sous un régime de protection juridique est plus fréquent chez ces résidents jeunes, probablement parce qu'ils étaient initialement hospitalisés en psychiatrie ou pris en charge dans une structure pour adultes handicapés (14).

Sur le plan professionnel, ces résidents jeunes étaient soit retraités ou sans emploi avant leur admission en EHPAD. Toutefois, ces résultats sont critiquables et probablement inexacts. Nous nous sommes rendu compte au retour des questionnaires que la question de la situation professionnelle avait été mal comprise. Notre but initial était d'évaluer les difficultés financières rencontrées par ces résidents jeunes qui n'avaient pas nécessairement atteint l'âge de la retraite. On note que les résidents à niveau socioculturel élevé sont sous représentés dans cette population. On ne compte que 2,3% de cadres et professions intellectuelles supérieures. Nous supposons que les revenus de cette population leur permettent un maintien à domicile.

On constate également qu'avant d'entrer en institution, 55,74% de ces résidents jeunes habitaient à leur domicile ou chez un proche, 18,85% dans une structure pour adultes

handicapés, 13,93% dans un établissement psychiatrique. Ces personnes jeunes étaient souvent hospitalisées avant l'admission définitive en EHPAD ou en USLD: 30,67% venaient du domicile, 22,27% d'un établissement psychiatrique, 16,80% d'un service de SSR, 11,34% d'une structure pour adultes handicapés, 3,36% d'un service de CSG. Cette dernière situation est étonnante pour ce type de service qui classiquement ne prend en charge que des patients de plus de 70 ans polypathologiques. Cela montre peut être que même à l'hôpital ce profil de patients ne trouve pas de services adaptés à la complexité de la prise en charge médico-sociale. Les services de CSG ont cette compétence.

Le motif d'entrée recueilli était un maintien à domicile impossible (69,8%), une inadaptation de la structure (33,47%), le décès, une pathologie grave ou une défaillance de l'aidant (17,14%).

Pour 58,4% des résidents de moins de 65 ans les EHPAD n'ont rencontré aucune difficulté à l'admission. Tous les problèmes ont été réglés en amont. Cette population jeune a un âge moyen de 61,48 ans avec un minimum à 48 ans alors que la moyenne d'âge des résidents en EHPAD/USLD était de 81,7 ans. Leur autonomie est meilleure avec un GIR proche de 3, alors que la moitié de la population en EHPAD/USLD est classée en GIR 1 et 2 selon l'enquête EHPA 2011 (15). Ces résidents, plus jeunes et moins dépendants, n'ont probablement pas les mêmes besoins ni les mêmes attentes. Cela explique sans doute les difficultés d'insertion rapportées dans notre étude (22,86%).

Pour l'ensemble des items que nous avons traité, nous n'avons constaté aucune différence significative entre les résidents de moins de 60 ans et les 60-65 ans. De même, aucun profil particulier majeur n'est ressorti de la comparaison des résidents en fonction de leur pathologie médicale principale.

B) Les démences alcooliques, une problématique prépondérante pour les résidents de moins de 65 ans dans les EHPAD/USLD du Nord et du Pas-de-Calais :

Les démences alcooliques, représentent plus de 50% des démences précoces répertoriées. Cette importante fréquence est une caractéristique de la région du Nord-Pas-de-Calais. Les différentes études réalisées jusqu' alors ont montré des valeurs de fréquence comprises entre 1-14% (17)(18)(19). La MA est souvent l'étiologie principale des démences à début précoce, suivie par la démence vasculaire ou la DFT (18)(19)(20). Cette prédominance des démences alcooliques s'explique probablement par les mauvais indicateurs sanitaires et sociaux de la région avec notamment une consommation d'alcool plus importante (21).

Ces personnes séjournèrent principalement au domicile (47,83%) ou dans un service de psychiatrie (15,22%) avant leur entrée dans la structure. Les services à l'origine de la demande d'institutionnalisation étaient essentiellement les services de psychiatrie (30,23%) et les services de SSR (27,91%). Incapables de vivre seuls et avec une prise en charge trop lourde pour évoluer dans un cadre familial, les patients jeunes atteints de démence alcoolique peuvent occuper de façon inappropriée, et pour une longue période, des lits de médecine aiguë dans les hôpitaux faute de structures ou d'installations adaptées à leur prise en charge (22)(23). A cause de cette insuffisance, ils sont admis en EHPAD ou en USLD. Pourtant, ces unités n'ont pas les compétences pour répondre à leurs besoins. Des études, notamment aux Pays Bas et en Australie, ont prouvé l'efficacité d'une prise en charge dans des centres spécialisés (24)(25). Une prise en charge multidisciplinaire adaptée et « l'errorless learning » permettent de stabiliser voire améliorer les fonctions cognitives, pour envisager parfois une réinsertion en milieu ordinaire (26)(27).

Des structures innovantes apparaissent dans la région pour offrir à ces personnes une prise en charge adaptée. A Roubaix, la Maison Vauban, première de ce type en France, est le fruit d'un partenariat entre la Ville de Roubaix, le service d'Addictologie du centre hospitalier de

Roubaix et l'établissement public de Santé Mentale (EPSM) de l'agglomération lilloise. Ouverte depuis mars 2010, elle accueille onze femmes souffrant de troubles cognitifs liés à un syndrome de Korsakoff. Les résidentes bénéficient d'un environnement protégé avec des animations quotidiennes. L'équipe mobile d'addictologie du CH de Roubaix constituée de médecin, aides-soignantes, psychologue et neuropsychologue, assure l'accompagnement des résidentes dans leur nouveau lieu de vie et est également le lien entre elles et les familles. L'équipe de psychiatrie de l'EPSM est chargée quant à elle des décisions médicales et thérapeutiques en termes de suivi psychiatrique spécifique. L'objectif premier est d'établir un projet individuel, en fonction des capacités, des besoins et des souhaits de chacune. Grâce à une thérapie adaptée, une amélioration de l'autonomie et une stabilisation des troubles cognitifs ont été constatées permettant parfois d'envisager une réinsertion en milieu ordinaire.

Notre enquête montre bien qu'il existe un manque de structures. La croissance prévisible des cas de démence alcoolique justifie le développement de structures similaires qui seront plus adaptées que nos EHPAD/USLD classiques.

En dehors des démences alcooliques, les principales difficultés rencontrées sont liées aux troubles du comportement et aux pathologies psychiatriques.

C) Des structures démunies face aux troubles du comportement et aux pathologies psychiatriques :

Les commentaires des médecins coordonnateurs de notre étude montraient que les EHPAD et les USLD s'estimaient non adaptés à l'accueil de personnes jeunes avec des troubles du comportement ou des maladies psychiatriques.

L'enquête révèle qu'environ 43% des résidents de moins de 65 ans en EHPAD/USLD sont atteints de pathologies psychiatriques allant du syndrome anxio-dépressif aux troubles psychotiques chroniques. Dans 39,58% des situations, l'établissement psychiatrique du secteur

est à l'origine de l'admission. Ce mouvement de "dépsychiatriation" (28) s'est développé avec la circulaire du 15 mars 1960 et la réforme hospitalière (29) transformant la psychiatrie en un court séjour. Avec l'allongement de l'espérance de vie, les personnes atteintes de troubles psychiatriques vieillissent et la question de leur insertion sociale se pose avec acuité. PALMER, aux Etats-Unis (30) propose une augmentation importante du nombre de structures sociales pour les accueillir ou la mise en place d'une politique de prise en charge visant à prévenir et limiter la dépendance. Avec une atténuation des symptômes positifs des pathologies psychotiques avec l'âge (31)(32)(33) et la nécessité d'un encadrement continu, des transferts de personnes du milieu psychiatrique vers les EHPAD ou les USLD sont constatés (34). Comme le signalait un médecin dans notre enquête, « les EHPAD sont devenues les annexes de la psychiatrie ». Or, selon J.PELLERIN, chef du service de géro-psi-chiatrie de l'hôpital Charles Foix à Ivry sur Seine, les troubles psychiatriques risquent de s'aggraver lors de l'entrée en institution en raison d'une rupture avec le milieu habituel, de la vie collective, de l'isolement affectif. Les troubles du comportement sont d'ailleurs l'un des raisons pour laquelle les établissements pour personnes âgées s'estiment non adaptés à l'accueil de malades jeunes (8).

Ces établissements considèrent les troubles du comportement comme la principale difficulté rencontrée après l'admission des résidents jeunes, quel que soit la pathologie médicale principale considérée. Ils atteignent jusqu'à 51% des personnes atteintes de démence alcoolique ou de pathologies psychiatriques. Ils constituent « un motif fréquent de demande de soins et d'intervention spécialisée des professionnels de ces structures, qui se plaignent de leur manque de compétence pour y faire face » (35). Si l'on s'en réfère à l'étude de la FMA (8), la formation du personnel est une solution à apporter pour améliorer la prise en charge. En France, l'articulation de la psychiatrie avec le secteur sanitaire et médico-sociale est insuffisamment développée (36)(37). L'un des enjeux est le décloisonnement des professionnels avec le développement de partenariats conventionnés entre les établissements médico-sociaux et le

secteur sanitaire. Ce principe de coopération est souligné par loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (38). Dans ce cadre, la coordination des structures d'accueil avec la psychiatrie de secteur ou libéral et les centres hospitaliers environnants doit permettre d'assurer une continuité dans le suivi et les soins, mais aussi permettre de répondre à l'urgence psychiatrique lors de troubles du comportement incompatibles avec la vie en EHPAD/USLD par la possibilité d'une hospitalisation rapide. La mise en place d'équipes mobiles de psychogériatrie, ou gérontopsychiatrie, ou de la psychiatrie de liaison, permet de rassurer et de former les équipes soignantes et d'éviter des hospitalisations itératives et inadéquates (39).

Dans notre région, nous pouvons recenser une équipe mobile de gérontopsychiatrie sur la Métropole dédiée à la formation, huit équipes d'évaluation gérontopsychiatrique en cours de création en partenariat avec la gériatrie, trois unités spécifiques de gérontopsychiatrie en psychiatrie privée (37). Ces prises en charge en cours de déploiement dans la région sont probablement une des réponses aux difficultés des EHPAD/USLD. Ces nouvelles stratégies permettent de compléter les prises en charge des troubles du comportement développées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 par les mesures 16 et 17: pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) dans les EHPAD, unités d'hospitalisation renforcée (UHR) au sein des EHPAD et USLD, unités cognitivo-comportementale (UCC) au sein des services de SSR (40)(41).

La dernière difficulté rencontrée est la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

D) Une cohabitation des personnes âgées avec les personnes handicapées vieillissantes :

Dans notre enquête, 86 personnes, soit environ 35% des résidents de moins de 65 ans en EHPAD/USLD, sont atteints de handicaps congénitaux et majoritairement d'une déficience

intellectuelle. C'est d'ailleurs la principale déficience dont souffre les personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés (42).

Sur ces 86 patients 31,40% sont issus d'une structure pour adultes handicapés et 9,30% d'un établissement psychiatrique. Le parcours de vie de ces résidents s'est donc majoritairement réalisé en institution. Ce parcours est donc différent de celui des personnes âgées qui sont passés de leur domicile à la maison de retraite (14). Leurs attentes, leurs besoins sont différents.

Dans 40,70% des situations, l'entrée est justifiée par une inadaptation de la structure précédente. Le rapport de P. Blanc en 2006 (43) soulevait les difficultés rencontrées par les structures pour adultes handicapés confrontées au vieillissement de leurs résidents: problème de rentabilité des travailleurs handicapés, de formation et de besoins en personnel qualifié, de médicalisation des structures.

Environ 35% d'entre eux habitaient au domicile avant leur entrée dans la structure. Selon l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (14), 6% des PHV cohabitent avec leur parents, le plus souvent leur mère, dont l'âge moyen est de 75 ans. Avec l'avancée en âge, les PHV connaissent une plus grande perte d'autonomie que les personnes du même âge mêlant les difficultés liées au handicap d'origine à celles liées au processus de vieillissement. L'alourdissement du handicap et le vieillissement de l'entourage rendent le maintien à domicile difficile. Les EHPAD et les USLD représentent alors le principal lieu de vie des PHV (14).

Plus jeunes, avec une moyenne d'âge à l'entrée de 56 ans dans notre étude, ces résidents malgré leur handicap ont en général moins d'incapacités que les autres. Leurs activités de loisirs sont également différentes (14). Deux publics n'ayant ni les mêmes besoins ni les mêmes attentes cohabitent alors au sein d'une même structure (44)(45) expliquant sans doute les difficultés d'insertion relevées dans l'enquête (24,42%).

La PHV est « une personne handicapée avant d'être vieillissante » (46) avec des besoins spécifiques. Dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002, certaines évaluations réalisées en EHPAD

(47)(48) et celles de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (46) affirment la nécessité d'une réorganisation interne avec une adaptation de l'organisation du travail, d'une adaptation du projet établissement, d'information et de formation du personnel, la nécessité d'une amélioration de la coordination avec le secteur sanitaire par le développement de partenariats, et le développement d'une mutualisation des moyens. Il apparaît donc nécessaire de développer une offre médico-sociale réellement adaptée à nos besoins. Il faudrait peut-être s'inspirer du Schéma Régional d'Organisation Médico-Social de l'ARS du Languedoc Roussillon qui fixe un objectif visant à « anticiper la rupture de prise en charge par un décloisonnement des secteurs Personnes Handicapées-Personnes Âgées » avec la création de passerelles «entre le secteurs Personnes Âgées/Personnes handicapées favorisant l'intégration progressive en EHPAD » (49).

« Aujourd'hui, l'évolution de l'offre de dispositifs de prise en charge s'oriente très largement vers le développement de Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) dédiés exclusivement à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes, ou au développement de petites unités PHV au sein des FAM » (50). Des unités spécialisées pour PHV en EHPAD apparaissent également (51).

E) La barrière de l'âge : l'âge comme acquisitif ou au contraire à l'origine de la perte de certains droits et prestations sociales :

Face à l'ensemble des problèmes relevés dans la prise en charge des résidents jeunes, la question du maintien de la barrière d'âge à 60 ans se pose. De nombreuses critiques sont apportées quant à l'importance accordée au critère de l'âge, alors même que l'on peut être dépendant à tout âge (46). L. VACHEY, directeur de la CNSA annonçait que « le vieillissement en tant que tel et l'âge d'une personne ne permettent en aucun cas d'en déduire ses besoins » (46). « Le maintien des droits au-delà de 60 ans reconnu pour les personnes handicapées repose

bien sur l'idée que la fixation d'un âge au niveau individuel est arbitraire et peut être inadapté » (46). Constituant un âge plafond pour diverses prestations sociales comme pour l'accueil dans certains établissements, il peut être à l'origine de rupture dans la prise en charge des personnes. Certains proposent la création d'un système unifié pour l'autonomie (46). En respect de la loi du 11 février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », l'Etat envisage de réformer les circuits de financement de la dépendance, jugés trop complexes et n'étant pas de nature à favoriser la gestion à long terme de la solidarité, avec un projet de loi sur le 5^{ème} risque de protection sociale, encore appelé le risque dépendance ou le risque perte d'autonomie. Ce projet permettra la mise en œuvre d'un nouveau droit universel à l'évaluation des besoins d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, quel que soit leur âge.

F) Biais et limites :

Tous les EHPAD et les USLD ne nous ont pas répondu. Il nous manque peut-être des patients jeunes à inclure dans notre étude. Nous avons également constaté des problèmes de compréhension de notre questionnaire après le retour de celui-ci. Notre formulation était peut-être imprécise. Cela concerne les items "profession", "niveau d'études", "difficultés avant admission". Il nous manque également des données sur le MMS et l'ADL. Le MMS n'est visiblement pas fait pour tous les résidents et l'ADL n'est pas une échelle utilisée fréquemment en EHPAD et en USLD. Nous avons toutefois des données pour le GIR qui permettent de corriger ce manque d'informations sur l'ADL.

V) **CONCLUSION :**

Cette enquête apporte des informations sur le profil des résidents de moins de 65 ans en EHPAD et en USLD dans la région Nord-Pas-de-Calais.

Il s'agit principalement de personnes présentant une démence précoce, des troubles du comportement, une pathologie psychiatrique, une démence alcoolique ou une addiction à l'alcool. Ce sont également des adultes handicapés vieillissants.

Paradoxalement, on rencontre peu de problèmes à l'admission. Ces résidents sont issus du domicile, des établissements psychiatriques, de structures pour adultes handicapés. L'ensemble des freins administratifs ont pu être réglés en amont.

La prévalence importante de troubles du comportement et de pathologies psychiatriques est une difficulté pour la prise en charge de ces résidents jeunes. Les mesures du plan Alzheimer, PASA, UHR, UCC, ne sont pas suffisantes pour gérer ces problèmes. Il est souhaitable que des équipes de psychiatrie, de gérontopsychiatrie, puissent intervenir dans les EHPAD et les USLD. C'est une des solutions qui est en cours de déploiement dans la région Nord-Pas-de-Calais.

Ces pathologies liées à l'alcool, la démence alcoolique, sont une autre raison d'admission des patients jeunes en EHPAD. Le développement de structures d'accueil spécialisées avec les services d'addictologie et de psychiatrie semble plus adapté à cette prise en charge. Le développement de lieux de vie spécifiques à l'instar de l'expérience de l'équipe d'addictologie de Roubaix-Tourcoing semble préférable et permet une véritable réinsertion sociale.

De même pour les adultes handicapés vieillissants, il ne faut pas oublier qu'ils sont d'abord « des personnes handicapées avant d'être vieillissantes » et que leur prise en charge doit être celle du handicap.

Pour ces différentes pathologies, les solutions sont très semblables : décroisement des secteurs médical/médico-social/psychiatrie/alcoologie/handicap, travail en pluridisciplinarité, formation des équipes des EHPAD et des USLD aux troubles du comportement chez le sujet jeune, à la psychiatrie, à l'alcoologie, au handicap.

Une autre solution est peut-être le développement du Vème risque de protection sociale. La barrière de l'âge de soixante ans est dépassée par la réalité démographique.

Liens d'intérêt

Lucie Lemoine : Aucun lien d'intérêt.

Bibliographie :

1. Héran F. Situation démographique de la France dans le contexte européen. Démographie et économie. 2002. p. 15-61.
2. Paillat P. Vieillesse et vieillissement. PUF; 1996.
3. Henry L, Blayo Y. La population de la France de 1740 à 1829. Population. 50(spécial « Démographie historique »):71-122.
4. Bellamy V, Beaumel C. Bilan démographique 2012. La population croît, mais plus modérément. janv 2013;(1429).
5. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. Données Soc- Société Fr Insee. 613-619.
6. Code de l'action sociale et des familles - Article L311-3. Code de l'action sociale et des familles.
7. PREVOT J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. août 2009;(699).
8. Fondation Médéric Alzheimer. Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France 2011. Lett Obs Dispos Prise En Charge Accompagnement Mal Alzheimer. sept 2011;(21):1-12.
9. Lebert F, Boitte P, de Bouvet A, Pasquier F. [Alzheimer's disease and related disorders: specificity of young onset patients, including ethical aspects]. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. mars 2012;10(1):65-72.
10. Perrin-Haynes J. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Activité, personnel et clientèle au 31 décembre 2007. Doc Trav DRESS Sér Stat. févr 2010;(142).
11. Code de l'action sociale et des familles - Article L121-3. Code de l'action sociale et des familles.
12. Code de l'action sociale et des familles - Article L121-4. Code de l'action sociale et

des familles.

13. Fondation Médéric Alzheimer. Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. déc 2010;(17).
14. Les personnes handicapées vieillissantes: une approche à partir de l'enquête HID. Etudes Résultats DRESS. déc 2002;(204).
15. DRESS. Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 (EHPA 2011, DRESS). Premières données-juillet 2013. Santé Prot Soc. juill 2013;1-5.
16. Dutheil N, Scheidegger S. Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées. Etudes Résultats. aout 2006;(515).
17. McMurtray A, Clark DG, Christine D, Mendez MF. Early-onset dementia: frequency and causes compared to late-onset dementia. Dement Geriatr Cogn Disord. 2006;21(2):59-64.
18. Ferran J, Wilson K, Doran M, Ghadiali E, Johnson F, Cooper P, et al. THE EARLY ONSET DEMENTIAS: A STUDY OF CLINICAL CHARACTERISTICS AND SERVICE USE. Int J Geriatr Psychiatry. oct 1996;11(10):863-869.
19. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 9 janv 2003;74(9):1206-1209.
20. Mercy L, Hodges JR, Dawson K, Barker RA, Brayne C. Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. Neurology. 4 nov 2008;71(19):1496-1499.
21. Insee. Personnes âgées dépendantes à l'horizon 2015: étude sur le département du Nord. Pages Profils. sept 2006;(9):1-8.
22. Kopelman MD, Thomson AD, Guerrini I, Marshall EJ. The Korsakoff syndrome: clinical aspects, psychology and treatment. Alcohol Alcohol Oxf Oxfs. avr 2009;44(2):148-154.
23. Jacques A, Stevenson G. Korsakoff Syndrome and Other Chronic Related Brain

Damage in Scotland. Stirling Dement Serv Dev Cent. 2000;

24. Lennane K. Management of moderate to severe alcohol-related brain-damage (Korsakoffs syndrome). *Med J Aust.* 4 août 1986;145:136-43.
25. Blansjaar BA, Takens H, Zwinderman AH. The course of alcohol amnestic disorder: a three-year follow-up study of clinical signs and social disabilities. *Acta Psychiatr Scand.* sept 1992;86(3):240-246.
26. Baddeley A, Wilson BA. When implicit learning fails: Amnesia and the problem of error elimination. *Neuropsychologia.* janv 1994;32(1):53-68.
27. Hunkin NM, Squires EJ, Parkin AJ, Tidy JA. Are the benefits of errorless learning dependent on implicit memory? *Neuropsychologia.* janv 1998;36(1):25-36.
28. Parizot S. L'hospitalisation des malades schizophrènes en France. *Lett Schizophrénie.* sept 1998;(12):3-8.
29. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 PORTANT REFORME HOSPITALIERE. 70-1318 déc 31, 1970.
30. Palmer BW, Heaton SC, Jeste DV. Older patients with schizophrenia: challenges in the coming decades. *Psychiatr Serv Wash DC.* sept 1999;50(9):1178-1183.
31. Cohen CI. Practical geriatrics: directions for research and policy on schizophrenia and older adults: summary of the GAP committee report. *Psychiatr Serv Wash DC.* mars 2000;51(3):299-302.
32. McGurk SR, Moriarty PJ, Harvey PD, Parrella M, White L, Davis KL. The longitudinal relationship of clinical symptoms, cognitive functioning, and adaptive life in geriatric schizophrenia. *Schizophr Res.* 16 mars 2000;42(1):47-55.
33. Harvey PD, Howanitz E, Parrella M, White L, Davidson M, Mohs RC, et al. Symptoms, cognitive functioning, and adaptive skills in geriatric patients with lifelong schizophrenia: a comparison across treatment sites. *Am J Psychiatry.* août

1998;155(8):1080-1086.

34. Fremont P. Schizophrénie et vieillissement. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. avr 2004;4(20):8-12.

35. Massé G, Veber A. Prise en charge des troubles mentaux du sujet âgé: quel rôle pour la psychiatrie? Rev Gériatrie. mai 2008;33(5):423-430.

36. Coldefy M. L'évolution des dispositifs de soins psychiatriques en Allemagne, Angleterre, France et Italie: similitudes et divergences. Quest Déconomie Santé. 2012;(180):1-8.

37. Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais. Programme Régional de Santé Mentale du PRS Nord Pas-de-Calais 2012-2016. 2013.

38. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.

39. VANHOUCKE V, DREUMONT A-S, NDJKI-NYA C, VERSAEVEL C, JEANSON R, LAJUGIE C. La consultation-liaison de psychogériatrie en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. [Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatarevues162748300004002447](http://www.em-premium.com/doc-Distantuniv-Lille2frdatarevues162748300004002447) [Internet]. 18 févr 2008 [cité 27 oct 2013]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/83867/resultatrecherche/3>

40. Zeisel J, Silverstein NM, Hyde J, Levkoff S, Lawton MP, Holmes W. Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units. The Gerontologist. oct 2003;43(5):697-711.

41. Mahmoudi R, Dramé M, Morrone I, Talbot C, Blanchard F, Novella JL. Une unité de soins aigus pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : l'expérience rémoise. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. oct 2012;12(71):230-236.

42. Mainguené A. Les établissements pour adultes handicapés: des capacités d'accueil en

hausse. juin 2008;(641).

43. Blanc P. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes: un nouveau défi pour leur prise en charge [Internet]. Commission des affaires sociales du sénat; 2006 juill. Report No.: 359. Disponible sur:
<http://www.cis.gouv.fr/IMG/pdf/rapportblanchandicages.pdf>
44. Bascoul J., Doisneau O, Eynard C. Pouvons-nous vieillir ensemble? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées. Fondation de France; 1995.
45. APAJH. Texte d'orientation sur « Avancée en âge des personnes en situation de handicap ». Paris La Vilette: 33ème Congrès APAJH; 2009 juin.
46. CNSA. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. 2010.
47. Jackson-Pownall G. Améliorer l'accompagnement des Personnes Handicapées Mentales accueillies en EHPAD [Internet]. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique; 2011 [cité 12 janv 2014]. Disponible sur:
http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/dessms/2012/jackson_pownall.pdf
48. Cholat A. Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes mentales en EHPAD. Rennes Ecole Natl Santé Publique ENSP [Internet]. 2004 [cité 1 nov 2013]; Disponible sur:
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Memoires/2004/cafdes/cholat.pdf>
49. Agence régionale de santé (ARS) Languedoc Rousillon. Schéma d'Organisation Médico-Sociale. 2012.
50. Doctrinal L. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France. [CREAI Provence-Alpes-Côte d'Azur]; 2011.

51. CREAI-ORS Languedoc-Roussillon. Premier bilan du dispositif d'unités spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes (PHV) en EHPAD et perspectives. 2012.

Annexe 1 : Questionnaire

Centre (ville) :	LES PATIENTS DE MOINS DE 65 ANS EN EHPAD, ET EN USLD DANS LE NORD PAS DE CALAIS	Initiales patient (3 lettres) Nom : Prénom :
Dr		

Année de naissance :
 Lieu de naissance :
 Pays de naissance :
 Département de naissance :
 Année d'entrée :

STATUT SOCIAL :

- Veuf Marié Célibataire Divorcé
 En activité : Agriculteur , Artisan , Commerçant-chef d'entreprise ,
 Cadre-professions intellectuelles supérieures , Professions intermédiaires ,
 Employé , Ouvrier
 Femme au foyer , Autres , sans profession Retraité
 Niveau d'étude
 Protection Juridique OUI NON
 Si oui : Curatelle OUI NON
 Tutelle OUI NON
 payant
 Aide sociale

AUTONOMIE:

- ADL .. /6
 GIR ..
 MMS . /30

MOTIF D'ENTREE

- Maintien à domicile impossible OUI NON
 Décès ou pathologie grave ou défaillance de l'aidant OUI NON
 Structure d'accueil précédente inadaptée OUI NON

ORIGINE DE L'ADMISSION

- Domicile
- Urgences SAU
- Court Séjour
- SSR
- USLD
- EHPAD
- Etablissement psychiatrique
- Ne sait pas

DOMICILE AVANT L'ADMISSION

- Domicile des parents
- Domicile personnel
- Hôpital psychiatrique
- Mas, Structure pour adulte handicapé
- EHPAD/USLD
- Prison
- SDF

Y A T IL EU DES DIFFICULTES A L'ADMISSION

- | | | | | |
|-----------------------------|-----|--------------------------|-----|--------------------------|
| Pas de dérogation d'âge | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| Pas de papiers | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| Pas de famille | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| Pas de ressources | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| Pas de protection juridique | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| Ne sait pas | | <input type="checkbox"/> | | |

MODALITE D'ADMISSION

- Décision médicale
- Décision administrative
- Ne sait pas
- Trace dans le dossier de recherche de consentement à l'admission
- | | | | |
|-----|--------------------------|-----|--------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
|-----|--------------------------|-----|--------------------------|

PATHOLOGIES MEDICALES PRINCIPALES

⑨ Neurologique OUI NON

Si oui

DEMENCE ALZHEIMER

PARKINSON

CORPS DE LEWY

DFT

ALCOOL

CHOREE DE HUNTINGTON

SEP

MYOPATHIE

CHARCOT MARIE TOOTH

SLA

COMA VEGETATIF

AVC

⑨ Handicap Congénital OUI NON

⑨ Insuffisance respiratoire grave OUI NON

⑨ Insuffisance rénale grave OUI NON

⑨ SIDA OUI NON

⑨ Etat nécessitant des soins IDE et médicaux pour surveiller et assurer les fonctions vitales

OUI NON

⑨ Pathologie psychiatrique OUI NON

⑨ Addiction OUI NON

⑨ Autres: préciser

DIFFICULTES APRES L'ADMISSION

Difficulté d'insertion

Addiction

Troubles du comportement

Coûts des soins pour la structure (antirétroviraux, EPO, aide ventilatoire)

Nécessité de prescription d'une contention physique ou chimique

Autres: préciser

FICHE ETABLISSEMENT

EHPAD
USLD
GMP
PMP
Nombre de résidents dans l'établissement
Nombre de lits
Moyenne d'âge
Nombre de résident de moins de 65 ans

REMARQUES :
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

AUTEUR : Nom : Lemoine

Prénom : Lucie

Date de Soutenance : 29 janvier 2014 à 16h

Titre de la Thèse : Les résidents de moins de 65 ans en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et en unités de soins de longue durée (USLD) dans le Nord-Pas-de-Calais

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : DES de médecine générale

Mots-clés : démence précoce, Korsakoff, handicap, EHPAD, USLD, gériatrie patients jeunes

Résumé :

Contexte : Si la moyenne d'âge d'entrée en institution ne cesse d'augmenter, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent un nombre encore faible mais croissant de personnes de moins de 65 ans. Aucune étude ne s'est intéressée au profil de ces résidents jeunes. L'objectif principal de notre travail était d'identifier le profil de ces résidents dans la région Nord-Pas-de-Calais. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les difficultés de prise en charge, de déterminer s'il existait une différence entre les résidents de moins de 60 ans et celui des 60-65 ans, d'évaluer la présence de profils particuliers selon la pathologie médicale principale.

Méthode :

Etude observationnelle, prospective, réalisée entre mars et octobre 2013, incluant tous les résidents de moins de 65 ans lors de l'enquête, hébergés en EHPAD et USLD dans les départements du Nord et du Pas de Calais. Les données ont été recueillies grâce à un questionnaire anonyme composé de dix items.

Résultats : 245 résidents ont été inclus. Ils occupaient 1,63% des places. Il s'agissait principalement de personnes présentant une démence précoce, une démence d'origine alcoolique, une pathologie psychiatrique, des troubles du comportement, une addiction à l'alcool. Ce sont également des adultes handicapés vieillissants. Avant leur institutionnalisation, ces personnes habitaient au sein de leur domicile, dans un établissement psychiatrique ou dans une structure pour adultes handicapés.

Conclusion : Ces résidents ont besoin de structures, décloisonnées, conçues et adaptées à leurs pathologies médicales principales (alcool, psychiatrie, handicap, troubles du comportement...). Les équipes des EHPAD et des USLD devraient être formées à ces pathologies et soutenues par des équipes spécialisées (alcoologie, gérontopsychiatrie). Le développement du Vème risque de protection sociale, le risque dépendance, est probablement une solution d'avenir.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François Puisieux

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Pierre Thomas
Monsieur le Professeur Raymond Glantenet
Monsieur le Docteur Karim Gallouj**

