
**Unités Spécifiques Alzheimer
en EHPAD et prise en charge
des troubles sévères du
comportement**

Réflexion sur les critères de
définition et missions

Gérontopôle ; Hôpitaux de Toulouse -
Août 2008

Objectif : mener une réflexion sur les caractéristiques nécessaires à la création et au fonctionnement des Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD dans le cadre de la prise en charge des troubles sévères du comportement.

Groupe de Travail : le Pr Sandrine **ANDRIEU** (Unité INSERM 558, Epidémiologie, CHU Toulouse), le Pr Jean Pierre **AQUINO** (Fondation Médéric Alzheimer Clinique, président de la SFGG), le Dr Didier **ARMAINGAUD** (Directeur médical MEDICA France), le Dr Linda **BENATTAR** (Directrice médicale groupe ORPEA), Madame **Sylvie BINOT** (Directrice adjoint de la DRASS Midi Pyrénées), le Pr Isabelle **BOURDEL-MARCHASSON** (Gériatrie, Hôpital Xavier Anozan Pessac), Monsieur Kevin **CHARRAS** (Psychologue, responsable du pôle études de la Fondation Médéric Alzheimer), Monsieur Didier **CHARLANNES** (Directeur de l'ANESM), le Pr Jean-François **DARTIGUES** (Unité Inserm 897, Epidémiologie, Université de Bordeaux 2), Mme Anne **De la BRELIE** (Psychologue, Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris), le Dr Jean-Philippe **FLOUZAT** (Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Direction Générale de l'Action Sociale), le Dr Marie-José **GADEA** (Conseil Général de la Haute Garonne), Monsieur Rémy **GAGNAIRE** (Direction PROMO-ACCUEIL), le Dr Virginie **GARDETTE*** (Epidémiologie CHU Toulouse), le Dr Sophie **GILLETTE** (Unité INSERM 558, CHU Toulouse), Madame Christine **JEANDEL** (MEDICA France), le Dr Anne **KIEFFER** et Mme Marie **HAMON** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), le Dr Benoît **LAVALLART** (Mission de suivi du Plan Alzheimer), le Dr Nathalie **MAUBOURGUET-AKE** (EHPAD le Foyer du combattant Blaye), le Dr Michèle **MICAS** (France-Alzheimer), Madame Séverine **MICHEL** (Fédération Française des Psychomotriciens), le Pr Fati **NOURHASHEMI*** (Gériatrie, CHU Toulouse), le Pr Philippe **ROBERT** (Psychiatrie, Hôpital Pasteur Nice), Madame Sylviane **ROGER** (Architecte Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité), le Pr Yves **ROLLAND** (Gériatrie, CHU Toulouse), Mme Sandrine **SOURDET*** (Epidémiologie CHU Toulouse), Monsieur Eric **TROUVE** (Association Nationale Française des Ergothérapeutes), le Pr Bruno **VELLAS** (Gériatrie, CHU Toulouse), le Dr Hélène **VILLARS*** (Gériatrie, CHU Toulouse) et le Dr Thierry **VOISIN** (Gériatrie, CHU Toulouse)

Groupe de Relecture : Le Pr Alain **FRANCO** (Gériatrie, CHU Grenoble), le Pr Régis **GONTHIER** (Gériatrie, Hôpital Nord St Etienne), le Pr Claude **JEANDEL** (Gériatrie, CHU Montpellier), Madame Arlette **MEYRIEUX** (Présidente France-Alzheimer) et le Dr Jean-Marie **VETEL** (Gériatrie, Centre Hospitalier Le Mans).

** Rédacteurs du document*

ABRÉVIATIONS :

- ADL : Activities of Daily Living
- AMP : Aide Médico Psychologique
- ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- AS : Aide Soignant
- DSM IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- NINCDS-ADRDA : National Institute for Neurological Disorders/Alzheimer's Disease and Related Disorders
- OBRA : Omnibus Budget Reconciliation Act
- SCU : Special Care Unit
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
- USLD : Unité de Soins de Longue Durée

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est la première cause de pathologie neurodégénérative en France. Elle représente 70% de l'ensemble des démences. Les données chiffrées concernant la prévalence et l'incidence de la maladie en France sont imprécises faute de fichiers ou de bases de données de santé. A partir des données recueillies dans l'étude Paquid, on estime à environ 800 000 le nombre de cas prévalents (Ramaroson, Helmer et al., 2003; Helmer, Peres et al., 2006). L'extrapolation du nombre de cas incidents à partir de modèles statistiques prévoit un nombre d'environ 160 000 cas annuels (jusqu'à 225 000 nouveaux cas pour les modèles les plus pessimistes) (Commenges, Joly et al. 2004). Elle est responsable d'une grande partie de la dépendance du sujet âgé. Ainsi existe-t-il une proportion élevée de patients présentant une démence parmi les sujets institutionnalisés. Là aussi, les chiffres varient selon les travaux et selon les pays. En Grande-Bretagne par exemple, la prévalence de la démence en institution est de 62% (Intervalle de confiance à 95% : 52-71) (Matthews, Dening et al. 2002). En France, l'étude PREMAP basée sur la recherche active de cas de démence, publiée en 1997, rapporte une prévalence de 45% parmi les 258 résidents évalués dans une institution en Provence (Obadia, Rotily et al. 1997). L'étude dans le cadre de la cohorte PAQUID a retrouvé après évaluation une proportion de 71,6% de démence parmi les personnes en institution (Helmer, Pérès et al. 2006). L'enquête de la DREES rapporte une prévalence de la démence de 33% parmi les résidents (Dutheil & Scheidegger, 2006). Plus récemment, l'enquête REHPA (Recherche en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées) révèle un pourcentage de 43,4% de démence parmi les 4800 résidents inclus dans l'étude (Comité de Pilotage du Gérontopôle, 2008) mais il est probable que ce pourcentage soit sous évalué car il s'agit là de chiffres déclarés sans recherche active de diagnostic. Les facteurs associés à l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont variables mais sont souvent la conséquence de complications survenant au cours de l'évolution de la maladie : dépendance, symptômes psycho-comportementaux, troubles de la mobilité et dénutrition (Butcher, Holkup et al. 2001). La maladie retentit également sur la santé physique et psychologique de l'aidant naturel, parfois jusqu'à l'«épuisement» (Andrieu, Balardy et al. 2003). Dans ces établissements, la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux représente probablement la première difficulté à laquelle sont confrontés les professionnels (Norman, Asplund et al. 1999). En effet, ces symptômes sont fréquents et concerneraient près de 80% des patients au cours de l'évolution de la maladie dans les principales études européennes (Expertise collective 2007) De plus, leur prévalence augmente avec la sévérité du déclin cognitif. Certains sont particulièrement gênants en institution : l'agressivité qui concerne, selon les études, 30 à 55% des patients, est ainsi le symptôme le plus fréquemment cité (Brodaty, Draper et al. 2003; Bullock and Hammond 2003; Herrmann, Gauthier et al. 2007; Castle 2008). Pour d'autres, les comportements moteurs aberrants et la déambulation sont les symptômes les plus «perturbateurs» (Lopez, Becker et al. 2003). L'absence de formation des professionnels peut être source d'épuisement (Burgener and Twigg 2002), de tensions, voire dans certains cas

de maltraitance (Cohen-Mansfield 1995; Hannan, Norman et al. 2001). A ce propos, certaines études soulignent un turn over du personnel soignant plus important dans les établissements accueillant des sujets souffrant de démence, probablement en raison de cet épuisement (Hannan, Norman et al. 2001, Morgan, Stewart et al. 2005).

C'est ainsi que de nombreuses institutions, d'abord aux Etats-Unis puis en Europe, ont créé des unités spécifiques Alzheimer (SCU ou Special Care Unit) pour tenter de répondre au mieux aux besoins de cette population. Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur les critères nécessaires à la définition des SCU, près de 27 % des maisons de retraite françaises déclaraient en posséder une en 2000 (Vellas, Gauthier et al. 2005). De façon plus récente, un recensement non exhaustif mené en 2008 par la Fondation Médéric dénombre 1533 établissements disposant d'une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer et 145 établissements entièrement dédiés à l'accueil des malades Alzheimer parmi les 9895 établissements qui ont accepté de répondre (Fondation Mederic Alzheimer, La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer). Il n'existe à l'heure actuelle aucune étude exhaustive permettant de connaître le nombre exact de structures de ce type, ni leurs caractéristiques.

La gestion des symptômes psycho-comportementaux peut être difficile en EHPAD. L'enquête de l'observatoire révèle les nombreuses limites posées par les établissements pour l'accueil de ces patients : 60% des établissements ne souhaitent pas accueillir les personnes ayant tendance à « errer ou fuguer » ; 54% ne souhaitent pas l'accueil des patients avec des troubles du comportement et 33% sont en difficulté pour l'accueil des patients au stade avancé de la maladie (Fondation Mederic Alzheimer, La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer). Les hospitalisations itératives, parfois réalisées en urgence, sont souvent la seule réponse envisagée pour faire face à ces symptômes, mais elles peuvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie des patients (Sampson, Gould et al. 2006). Les raisons en sont multiples. Les services d'urgences ne sont en général pas adaptés pour la prise en charge de tels troubles. La iatrogénie et le risque de déclin fonctionnel qui en découlent sont plus fréquents dans cette population ce qui explique aussi, en partie, le coût économique de la maladie (Sampson, Gould et al. 2006) ; Jonsson, Eriksdotter Jonhagen et al. 2006).

Il existe donc une réelle nécessité de réflexion autour de la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, présentant des symptômes psychocomportementaux en EHPAD. Un des axes du plan Alzheimer 2008-2010 est d'améliorer l'accueil en établissement et de privilégier la qualité de vie des patients. L'objectif recherché est de disposer de 30000 places en EHPAD répondant aux critères d'unités spécifiques Alzheimer (renforcer les 18000 existantes et en créer 12000 supplémentaires). Le point n° 16 du document remis au Président de la République par le Pr. Ménard souligne le besoin réel actuel d'unités permettant l'accueil de patients présentant des troubles du comportement. L'objectif de ce travail est de mener une réflexion sur les caractéristiques nécessaires à la création et la gestion de telles unités.

MÉTHODOLOGIE

Ce travail a été mené par le Gérontopôle de Toulouse sous la direction du Professeur Bruno **VELLAS** (CHU Toulouse Hôpital La Grave-Casselardit) à l'initiative de la Direction Générale de l'Action Sociale.

Dans un premier temps (mai 2008), nous avons constitué un groupe de travail multidisciplinaire (liste des personnes ayant participé ci-dessous). La première étape de ce travail a consisté en la réalisation d'une revue de la littérature scientifique sur ce sujet sous la responsabilité du Pr Fati **NOURHASHEMI**. Nous ne nous sommes intéressés qu'aux études concernant les unités spécialisées (« Special Care Unit » ou SCU) en EHPAD ou en unité de soins de longue durée (USLD).

La stratégie de recherche a été conduite sur les bases de données « Medline », « HAL », « DARE », « DADI », « BIOSIS », « Campell group », « PRISME », de la Fondation Nationale de Gérontologie, de la Banque Nationale de la santé Publique avec les mots clefs suivants :

[special care] OR [special care unit] OR [special care units] OR [care unit] OR [care units] OR [Assisted living] OR [life unit] OR [Assisted living] OR [life units] OR [specialised unit] OR [specialised units] OR [specialized unit] OR [specialized units] OR [Residential alzheimer's facility special care AND ("Long-Term Care"[Mesh] OR [Nursing Homes"[Mesh]) AND ("Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh])] AND [therapy] .

Un total de 335 références répondant à cette stratégie a ensuite été étudié. Les abstracts ont été lus afin de sélectionner les articles réellement pertinents. Au final, 92 articles ont été retenus. Certaines de leurs références bibliographiques ont également été consultées, de même qu'un volume de la revue *Research and Practice in Alzheimer's Disease* spécifiquement dédié à ces structures (Holmes, Teresi et al. 2000).

La première version du document a été discutée lors d'une réunion de travail organisée au cours du congrès « recherche en EHPAD » à Luchon le 20 juin 2008. Les personnes présentes étaient : le Pr Sandrine **ANDRIEU** (Unité INSERM 558, Epidémiologie CHU Toulouse), le Dr Didier **ARMAINGAUD** (Directeur médical MEDICA France), le Dr Linda **BENATTAR** (Directrice médicale groupe ORPEA), Madame **Sylvie BINOT** (Directrice adjoint de la DRASS Midi Pyrénées), le Pr Isabelle **BOURDEL-MARCHASSON** (Gériatrie, Hôpital Xavier Anozan Pessac), le Pr Jean-François **DARTIGUES** (Unité Inserm 897, Epidémiologie, Université de Bordeaux 2), le Dr Marie-José **GADEA** (Conseil Général de la Haute Garonne), le Dr Virginie **GARDETTE** (Epidémiologie, CHU Toulouse), le Dr Sophie **GILLETTE** (Unité INSERM 558, CHU Toulouse), Madame Christine **JEANDEL** (MEDICA France), le Dr Nathalie **MAUBOURGUET-AKE** (EHPAD le Foyer du combattant Blaye), le Dr Michèle **MICAS** (France-Alzheimer), le Pr Fati **NOURHASHEMI** (Gériatrie, CHU Toulouse), le Pr Philippe **ROBERT** (Psychiatrie, Hôpital Pasteur Nice), le Pr Yves **ROLLAND** (Gériatrie, CHU Toulouse), Mme Sandrine **SOURDET** (Epidémiologie, CHU Toulouse) , le Pr Bruno **VELLAS** (Gériatrie, CHU Toulouse), le Dr Hélène **VILLARS**

(Gériatrie, CHU Toulouse) et le Dr Thierry **VOISIN** (Gériatrie, CHU Toulouse).

Le document modifié et enrichi a été une nouvelle fois discuté à Paris le 25 Juin 2008 au Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports avec le Pr Jean Pierre **AQUINO** (Fondation Médéric Alzheimer Clinique, président de la SFGG), Monsieur Didier **CHARLANNES** (Directeur de l'ANESM), Monsieur Kevin **CHARRAS** (Psychologue, responsable du pôle études de la Fondation Médéric Alzheimer), Mme Anne **De la BRELIE** (Psychologue, Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris), le Dr Jean-Philippe **FLOUZAT** (Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Direction Générale de l'Action Sociale), Monsieur Rémy **GAGNAIRE** (Direction PROMO-ACCUEIL), le Dr Anne **KIEFFER** et Mme Marie **HAMON** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), le Dr Benoît **LAVALLART** (Mission de suivi du Plan Alzheimer), Madame Séverine **MICHEL** (Fédération Française des Psychomotriciens), Madame Sylviane **ROGER** (Architecte Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité), et Monsieur Eric **TROUVE** (Association Nationale Française des Ergothérapeutes).

Ce travail a par la suite été soumis à un groupe de relecteurs comprenant le Pr Alain **FRANCO** (Gériatrie, CHU Grenoble), le Pr Régis **GONTHIER** (Gériatrie, Hôpital Nord St Etienne), le Pr Claude **JEANDEL** (Gériatrie, CHU Montpellier), Madame Arlette **MEYRIEUX** (Présidente France-Alzheimer), et le Dr Jean-Marie **VETEL** (Gériatrie, Centre Hospitalier Le Mans).

CARACTÉRISTIQUES DES UNITÉS DE SOINS SPÉCIALISÉES ALZHEIMER EN EHPAD

Il existe actuellement une grande hétérogénéité entre les différentes structures nommées « Unités spécifiques Alzheimer » aux Etats-Unis mais aussi en Europe. Sur le plan historique, les unités spécialisées Alzheimer (Alzheimer Special Care Units ou SCU) dans les maisons de retraite se sont développées aux Etats-Unis il y a plus de trente ans. Dans le but de s'adapter aux besoins spécifiques des patients déments, leur fonctionnement a été initialement calqué sur le modèle des services d'hospitalisation psychiatrique. Elles ont été développées sur l'hypothèse qu'un environnement « adapté » diminuait la perte d'autonomie fonctionnelle et améliorait la qualité de vie des patients (Reimer, Slaughter et al. 2004). Par ailleurs, de nombreux travaux montraient que la cohabitation des sujets déments et non déments en maison de retraite pouvait être difficile surtout lorsqu'il existait des troubles du comportement liés à la démence. Cette cohabitation pouvait être à l'origine d'une insatisfaction, d'une anxiété (Ragneskog, Gerdner et al. 2001) ou de troubles de l'humeur parmi les résidents non déments (Teresi, Holmes et al. 1993).

C'est dans les années 1980 qu'ont vu le jour des unités de petite taille, axées sur les activités, qui s'adressaient spécifiquement aux sujets souffrant de démence modérée (Grant and Ory 2000). Elles n'avaient, au départ, aucune caractéristique particulière. Ce n'est que quelques années plus tard que sont apparus les aspects thérapeutiques de la prise en charge (limitation de la contention physique et de l'utilisation des psychotropes, implication de la famille et mise en place des programmes comportementaux spécialisés). Initialement, aucune de ces unités n'a fait l'objet d'une évaluation. Ce n'est que secondairement que certains auteurs se sont intéressés à l'efficacité de ce type d'unité, avec des résultats variables, expliqués par la grande hétérogénéité de conception et de fonctionnement des SCU et les difficultés méthodologiques de ce type d'évaluation (Sloane, Lindeman et al 1995). Un groupe d'évaluation, le « Work Group on Research and Evaluation of Special Care Unit » (WRESCU) a été créé en 1990 afin de développer la recherche au sein de ces unités. Vers la fin des années 1990 on pouvait distinguer deux types d'unités : les SCU axées sur les activités et les SCU centrées sur l'hébergement pour les sujets aux stades les plus avancés de démence.

Malgré un intérêt maintenu pour ces structures aux Etats-Unis, il n'existe toujours aucun consensus concernant les caractéristiques et spécificités de telles unités (Lai, Yeung et al. 2007). Toutefois, certains points communs se dégagent des différentes publications. En 1994, Leon a identifié quatre critères essentiels pour le fonctionnement de telles unités : une population ciblée, un environnement architectural adapté, un personnel en nombre suffisant et qualifié, et un projet de soin spécifique (Leon 1994). D'autres auteurs ont aussi discuté ces propositions la même année (Holmes, Splaine et al. 1994; Holmes and Teresi 1994). L'implication de la famille s'est ensuite ajoutée à la définition et se trouve souvent évoquée (Chappell and Reid 2000, Vellas, Albarède et al. 2002; Rainfray M 2006; Lai, Yeung et al. 2007). Mais les structures qui se définissent comme SCU ne proposent pas toutes les mêmes critères. Aux Etats-Unis en 2001, Gerdner et al étudient 24 SCU et

notent que 24,9 % présentent une architecture adaptée, 63% proposent des activités, 41% ont un projet de soin défini, 39% ont un programme « d'assurance qualité », 26% ont un programme de formation pour le personnel et enfin 25 % proposent des groupes de soutien pour la famille (Gerdner and Beck 2001).

Il est vrai qu'une grande proportion des résidents en EHPAD est atteinte de pathologies démentielles. Il est donc logique de penser que l'ensemble de ces établissements doit être adapté à la prise en charge de ces patients. Toutefois, l'expérience clinique et la littérature scientifique soulignent qu'un certain nombre de ces résidents souffre de troubles du comportement parfois sévères qui rendent la vie difficile au sein de l'unité et compromettent la qualité de vie et la sécurité du patient mais aussi des autres résidents. Une des solutions qui peut être proposée est celle de la création d'unités spécifiques Alzheimer pour l'accueil de ces patients. Dans la suite du document, le terme « Unités Spécifiques Alzheimer » sera consacré à ce type d'unité et le terme de « SCU ou unité spécialisées » sera conservé pour désigner les unités spécialisées Alzheimer dans les travaux de la littérature de langue anglaise.

Le groupe de travail a retenu 5 critères nécessaires pour la définition d'une unité spécifique Alzheimer en EHPAD :

- une **population ciblée** : patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté compliqué(e) de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou « perturbateurs »
- un **personnel** en nombre suffisant, qualifié, volontaire, formé et soutenu
- un **projet spécifique de soin** et un **projet de vie personnalisé**
- une participation de la **famille** et un programme d'aides aux aidants
- un **environnement architectural adapté** et indépendant du reste de la structure

Nous allons dans la suite de ce travail discuter chacun de ces points.

1- Population ciblée

La maladie d'Alzheimer est une pathologie d'évolution progressive et fluctuante. Les besoins des patients, en terme de prise en charge, sont donc variables dans le temps. De plus, il existe une extrême hétérogénéité clinique. Il est donc probable que tous les patients n'aient pas nécessairement besoin d'un hébergement en unité spécifique Alzheimer. L'expérience montre que nombre d'entre eux s'adaptent à la vie en unité traditionnelle dans les EHPAD. En revanche, la littérature montre que la prise en charge en unité traditionnelle est d'autant plus difficile qu'il existe des troubles du comportement jugés « gênants » ou « perturbateurs ». Il s'agit pour la plupart de troubles productifs à type d'agressivité, d'agitation et de

symptômes psychotiques (Boller and Verny 2002).

La comparaison entre les caractéristiques des résidents des unités traditionnelles en EHPAD et celles des unités spécifiques retrouve des différences significatives. De façon schématique, les résidents des SCU sont plus jeunes, souffrent de démence à un stade plus avancé et présentent plus souvent des symptômes psycho-comportementaux (Morgan, Stewart et al. 2004). En SCU, les hommes semblent majoritaires (Buchanan, Wang et al. 2004). Parmi les symptômes psycho-comportementaux, c'est l'agitation qui est la plus fréquemment rapportée et la mieux documentée (Kutner and Bliwise 2000). Au plan de l'autonomie fonctionnelle les résultats sont plus contrastés. Certains notent une dépendance plus importante chez les patients résidant en SCU (Sloane, Mathew et al. 1991; Phillips, Sloane et al. 1997; Reimer, Slaughter et al. 2004; Pekkarinen, Sinervo et al. 2006) alors que d'autres mettent en évidence un niveau de dépendance moins important parmi ces résidents, comparés à ceux vivant en unité traditionnelle (Mc Cann, Bienas et al. 2000).

Pour le groupe de travail, les unités spécifiques Alzheimer doivent donc s'adresser aux patients souffrant de **maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté documenté** (diagnostic DSM IV, NINCDS-ADRDA), **compliqué(e) de symptômes psycho-comportementaux** dont la **sévérité** et/ou la **persistance** compromettent la **qualité de vie** du patient et sa **sécurité**, et ne sont pas compatibles avec son maintien dans l'unité traditionnelle de l'EHPAD.

Le groupe de travail a défini les symptômes psycho-comportementaux nécessitant une prise en charge spécifique en SCU comme étant les symptômes dits « productifs » ou « gênants » tels que l'agitation psychomotrice, les troubles du sommeil et l'agressivité verbale ou physique.

Certains auteurs proposent des critères de non admission dans ces unités : maladies psychiatriques, autres types de démence que la maladie d'Alzheimer (Lebert, Hourtoulle et al. 2002) ou niveau de dépendance élevé.

Pour le groupe de travail, les problématiques comportementales, nutritionnelles, fonctionnelles, et éthiques des patients souffrant de démence à un stade sévère sont les mêmes quelle que soit la pathologie causale, c'est-à-dire quel que soit le type de démence. Les réponses à apporter en termes d'accompagnement des personnes sont donc similaires. En revanche, les maladies psychiatriques sans démence associée constituent quant à elles un critère de non admission car les besoins de ces patients en terme de prise en charge ne sont pas les mêmes et la formation théorique et pratique du personnel pour la gestion de ces pathologies diffère également.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté doit être documenté au moment de l'admission dans l'unité. Il est donc important de souligner la nécessité d'une visite de pré-admission permettant de s'assurer que le diagnostic ait été posé et l'annonce diagnostique faite. Cette visite doit être l'occasion de réaliser une Evaluation Gériatrique Standardisée initiale, avec un volet psycho-comportemental.

Le médecin coordonnateur devrait pouvoir occuper une place plus importante dans la décision d'admission des patients dans les unités spécifiques.

De façon plus générale, lors de l'entrée d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer en EHPAD traditionnelle, le livret d'accueil doit préciser clairement les possibilités potentielles de transfert d'une unité vers l'autre. Les critères d'admission en unité spécifique Alzheimer doivent être explicités. Il est nécessaire de rechercher l'autorisation de la famille pour un éventuel transfert vers l'unité spécifique si l'indication se posait et de la consigner dans le contrat de séjour (Teresi, Morris et al. 2000).

Le groupe de travail souligne que l'unité spécifique Alzheimer n'est pas nécessairement un lieu de vie définitif pour les patients. La diminution ou la disparition des symptômes psychocomportementaux compatibles avec le retour dans l'unité d'origine constituent un des critères de sortie de l'unité. Il en est de même pour les patients au stade terminal de la maladie lorsque leur état de santé nécessite une prise en charge palliative. Dans tous les cas, cette décision doit être collégiale (professionnels de santé et famille).

2- Personnel soignant et professionnels intervenants:

La définition d'une unité spécifique Alzheimer repose en partie sur certaines caractéristiques de l'équipe soignante, considérée par certains comme l'élément le plus important du soin dans ces structures (Holmes and Teresi 1994). L'analyse des données de la littérature concernant les caractéristiques du personnel dans les SCU est difficile et montre des résultats parfois contradictoires. Il faut en effet rappeler qu'étant donnée l'absence de définition consensuelle concernant les SCU, les unités citées dans les travaux de recherche ne sont souvent pas comparables entre elles.

Personnel qualifié en nombre suffisant

A notre connaissance, il n'existe pas de consensus concernant les catégories de professionnels qui doivent être représentées. Toutefois, outre les infirmières (IDE), aides soignants (AS) ou aides médico psychologiques (AMP) et agents de service hospitaliers (ASH), il nous semble qu'il est important de discuter l'intervention régulière d'autres types de professionnels tels que les animateurs (et en particulier les animateurs en activité physique adaptée, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, diététiciens, arthérapeutes...).

La présence d'un psychologue est indispensable, à la fois dans l'évaluation et la prise en soins des patients, mais aussi dans le soutien des aidants naturels et professionnels. Idéalement, deux psychologues différents devraient pouvoir prendre en charge d'une part les résidents et leurs proches, d'autre part les membres de l'équipe soignante. La tenue de groupes de parole (et/ou d'entretiens individuels), animées par le psychologue, est en effet nécessaire au soutien des équipes.

La présence d'un psychomotricien et d'un ergothérapeute au sein de l'EHPAD dans son ensemble est

importante car l'un des objectifs du plan de soin est le maintien de l'utilisation des capacités restantes. Le psychomotricien par le biais d'une stimulation et d'une éducation psychomotrice intervient sur de nombreux troubles comme par exemple ceux liés au schéma corporel, à l'organisation spatio-temporelle et les troubles praxiques. L'ergothérapeute développe les possibilités d'indépendance et d'autonomie dans le milieu ordinaire de vie des personnes en l'occurrence en EHPAD. Il s'attache à proposer des solutions concrètes pour permettre la réalisation des soins personnels, les déplacements, la communication et les loisirs (Association Nationale Française des ergothérapeutes 2008). L'ergothérapeute peut proposer une aide aux soignants et un accompagnement adapté au niveau postural et gestuel par exemple, au moment des soins et des actes de la vie quotidienne. Il participe aussi à la réalisation d'ateliers.

Le diététicien joue un rôle clef dans la prise en charge des résidents de ce type d'unité car la dénutrition concerne plus d'un tiers des patients tous stades confondus (Lauque, Arnaud-Battandier et al. 2004; Vellas, Lauque et al. 2005). Elle aggrave le pronostic et accélère l'aggravation de la dépendance. Les causes en sont complexes. Aux stades sévères de la maladie, elle est aggravée par les troubles du comportement alimentaire et de la déglutition. L'expertise du diététicien dans la prise en charge et le suivi de l'intervention nutritionnelle est essentielle.

Les animateurs formés aux activités de stimulation sensorielle peuvent aussi apporter un bénéfice intéressant à ces patients là où la stimulation cognitive ne peut pratiquement plus être mise en œuvre. La stimulation sensorielle et l'activité physique sont les deux types d'animations essentielles que l'on peut développer dans ces unités. Dans ce cadre, citons l'exemple des éducateurs en activité physique adaptée (provenant de la filière STAPS) qui peuvent animer ce type de séances.

Le médecin coordonnateur, du fait de ses compétences requises en médecine gériatrique, constitue le pivot de l'équipe et permet d'élaborer et de suivre le projet de soin et de vie spécifique, ce qui justifie selon le groupe de travail une augmentation de son temps de présence qui soit plus particulièrement dédiée à l'unité spécifique. Les partenariats extérieurs sont, de notre point de vue, nécessaires et intéressants et doivent être formalisés.

Outre le médecin coordonnateur, l'intervention du médecin traitant est bien évidemment indispensable.

Enfin, l'intervention d'autres praticiens libéraux tels que kinésithérapeute, orthophoniste, dentiste et podologue peut s'avérer utile. Leurs interventions se feront sur prescription médicale, en dehors de celle du chirurgien dentiste. Les orthophonistes par exemple, peuvent participer à l'évaluation, au maintien et à l'adaptation des fonctions de communication de ces patients (Rousseau 2004). Ils ont également une action sur l'évaluation et la prise en charge des troubles de la déglutition très fréquents au stade évolué de la maladie. Ces différentes interventions doivent s'intégrer et adhérer au projet de soin individuel des personnes accueillies. Enfin, le recours à d'autres médecins spécialistes comme par exemple les psychiatres peut être nécessaire.

En tous les cas, la désignation d'un soignant référent pour chaque résident parmi les membres du personnel soignant (IDE, AS ou AMP), interlocuteur privilégié pour les proches, semble souhaitable. Dans le plan

Alzheimer, la fonction d'Assistant de soins en Gériatrie qui va être créée pourrait bien sûr répondre à ce besoin et être bénéfique à ce type de structure.

Les ratios de personnels semblent très variables selon les études en SCU le plus souvent supérieurs aux unités traditionnelles (Ohta and Ohta 1988; Holmes, Teresi et al. 1992; Holmes, Splaine et al. 1994; Grant, Potthoff et al. 1998; Grant and Ory 2000), mais toutes les études ne sont pas concordantes. Le temps que le personnel consacre directement au patient en SCU n'est, par contre, pas toujours supérieur à celui des unités traditionnelles (Mehr and Fries 1995; Grant, Kane et al. 1996; Holmes, Teresi et al. 1997; Teresi, Grant et al. 1998) ou diffère très peu (Holmes 2000). Certains auteurs montrent une association inverse entre l'importance du temps passé auprès du patient et l'intensité des troubles du comportement en SCU (Williams, Wood et al. 1994; Holmes, Teresi et al. 2000). Il est vrai que la gestion des différents troubles, en particulier comportementaux est chronophage et que le respect du rythme du patient, nécessite une augmentation de l'effectif du personnel.

Certains auteurs proposent des ratios précis (Lebert, Hourtoule et al. 2002). Le chiffre de 0,8 agent par résident est le plus fréquemment cité allant de 0,7 à 0,9, et en tout cas pas moins de 0,5 agent par résident. Selon le groupe de travail, par rapport à la situation actuelle dans les établissements, le fonctionnement d'une unité spécifique Alzheimer nécessite un effectif supérieur en personnel soignant. Il faut aussi souligner l'importance de la présence spécifique d'un soignant la nuit au sein de l'unité. Ce personnel doit être entièrement dédié à l'accompagnement et au soin des malades. Concernant les besoins en personnel non soignant assurant les travaux de lingerie, blanchisserie, cuisine, entretien des locaux et administration, il n'existe pas de besoin véritablement spécifique à ce type d'unité. Il est nécessaire de vérifier la cohérence entre la qualification et la fonction exercée (fiche de poste existante et adéquate).

Turn over, satisfaction et stress

En maison de retraite, le turn-over du personnel soignant est souvent élevé (Brodsky, Draper et al. 2003). Ce turn-over est directement lié à la pénibilité du travail et au stress (Hannan, Norman et al. 2001). Le stress et la satisfaction des soignants sont toutefois associés à la fois aux caractéristiques du résident mais aussi à celles du métier exercé (Ramirez, Teresi et al. 1998; Brodsky, Draper et al. 2003; Morgan, Stewart et al. 2005; Pekkarinen, Sinervo et al. 2006). Contrairement à certaines idées reçues, le stress ressenti par les soignants ne semble pas plus élevé dans les SCU (Grant, Kane et al. 1996; Pekkarinen, Sinervo et al. 2006). Il existe d'autres travaux qui ne retrouvent pas de différence concernant la satisfaction des soignants au travail, l'épuisement (burn out) ou le sentiment de démoralisation entre les soignants exerçant en SCU et les autres (Ramirez, Teresi et al. 1998; Teresi, Holmes et al. 1998). Enfin, d'autres études, dont le niveau de preuve nécessite une interprétation prudente, rapportent même une satisfaction supérieure du personnel en SCU par rapport aux unités traditionnelles (Maas, Buckwalter et al. 1994). Parmi les explications possibles, certains notent que cela peut être en relation avec le niveau de formation (Maas, Buckwalter et al. 1994).

La stabilité des équipes, c'est à dire le faible taux de rotation, est l'un des éléments cruciaux du fonctionnement d'une SCU puisqu'elle permet le maintien des patients dans un environnement stable, avec un personnel dont « l'expertise » peut se pérenniser (Grant, Kane et al. 1996; Holmes and Teresi 1998). Des travaux montrent que la stabilité des équipes est souvent plus importante en SCU et qu'il existe un moindre turnover du personnel soignant (Maas, Buckwalter et al. 1994; Grant, Kane et al. 1996; Teresi, Holmes et al. 1998), cela malgré une plus forte exposition aux comportements agressifs. Une des explications avancées est celle d'une meilleure gestion de ces comportements par les soignants (Morgan, Stewart et al. 2005).

La prise en charge des problèmes difficiles, en particulier lorsqu'il s'agit de symptômes psycho-comportementaux, nécessite une bonne relation et une bonne communication entre les membres de l'équipe. L'interdisciplinarité et la communication au sein de l'équipe peuvent être renforcées par des réunions d'équipe associées à des séances de soutien ou des groupes de parole. Ramirez et al. rapportent une association inverse entre le « burnout » et la fréquence de ce type de réunions (Ramirez, Teresi et al. 1998).

Formation

Si certains travaux ont montré des équipes plus formées en SCU, d'autres études ont mis en évidence des différences mineures entre les équipes de SCU et les unités traditionnelles (Teresi, Holmes et al. 1998).

Il n'en reste pas moins que le niveau de formation du personnel est l'un des facteurs qui pourrait diminuer son stress (Smith, 2001), augmenter sa satisfaction (Berg, Hansson et al. 1994; Maas, Swanson et al. 1994) et diminuer son turn over (McCallion, Toseland et al. 1999). Certains auteurs soulignent que la prise en charge des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, en particulier ceux en rapport avec les symptômes psycho-comportementaux, dépend du niveau de formation des soignants (Morgan, Stewart et al. 2005). Il est certain qu'un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu'engendre la maladie d'Alzheimer (Smyer, Brannon et al. 1991; Monahan 1993; Ripich 1994). Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet (Morgan, Stewart et al. 2005) agira de façon plus adaptée (Burgio, Stevens et al. 2002), et pourra avoir un impact positif sur ces troubles (McCallion, Toseland et al. 1999; Wells, Dawson et al. 2000; Burgio, Stevens et al. 2002).

En unité traditionnelle de maison de retraite, la présence d'un personnel formé semble réduire, et ce indépendamment de son effectif, le taux de prescription de psychotropes (McCallion, Toseland et al. 1999; Monette, Champoux et al. 2008; Volicer, Simard et al. 2006). Tous les travaux ne sont toutefois pas concordants (Lindeman, Arnsberger et al. 2000). Une des raisons est peut-être la difficulté méthodologique de l'évaluation de l'intérêt de la formation du personnel qui explique que les études avec un bon niveau de preuve restent très rares (Kuske, Hanns et al. 2007; McCabe, Davison et al. 2007). Il semble que certaines

« caractéristiques humaines » (patience, attention, empathie...) soient associées à une plus grande « tolérance » vis-à-vis des troubles du comportement. Celles-ci peuvent être recherchées lors du recrutement du personnel en unité spécifique Alzheimer, de même que le souhait actif d'exercer dans ce type de structure.

Des revues récentes soulignent la grande variété de programmes de formation pour les soignants sur la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux en maison de retraite (Kuske, Hanns et al. 2007; McCabe, Davison et al. 2007). L'objectif de la formation des soignants est de permettre l'acquisition d'un savoir-faire et d'un savoir-être communs à l'ensemble des professionnels. Pour le groupe de travail, la formation doit s'orienter vers plusieurs axes. Elle doit comprendre un aspect théorique sur la maladie et ses complications et un aspect pratique. Les soignants doivent être formés à l'utilisation des outils d'évaluation gériatrique, aux stratégies non pharmacologiques de gestion des symptômes psycho-comportementaux notamment, et au soutien des aidants. Des formations plus informelles peuvent y être associées. Les modalités de la formation, leur rythme, leur support, ainsi que les modalités d'autoévaluation ne sont pas consensuelles. Il semble important que ces séances de formation puissent avoir lieu de façon biannuelle et répétée, afin que l'ensemble du personnel y ait accès. De plus, des réunions d'équipes et des supervisions, animés par le médecin coordonateur, peuvent aussi s'ajouter à la formation. Des discussions sur des cas difficiles avec l'aide d'un professionnel extérieur peuvent être également mises en place. La formation du personnel est véritablement une des nécessités des unités spécifiques Alzheimer, et doit être continue. Les équipes mobiles peuvent représenter également une aide importante. Elles ont notamment toute leur place dans l'éducation et l'information des soignants. Les équipes mobiles mixtes de psycho-gériatrie, encore peu nombreuses en France et mal réparties sur le territoire, sont également une ressource pour les unités spécifiques. Enfin, dans le but d'assurer la spécialisation de futurs soignants dans le champ de la maladie, une formation théorique initiale sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés serait souhaitable dans l'enseignement dispensé aux aide-soignants, AMP et infirmières. Une attention particulière devrait être portée à la formation continue, et surtout la formation qualifiante, des professionnels de santé.

Pour le groupe de travail, la formation du personnel est une des obligations des unités spécialisées Alzheimer, et doit être continue.

Selon le groupe de travail :

- par rapport à la situation actuelle dans les établissements, le fonctionnement d'une unité spécifique Alzheimer nécessite **une meilleure adéquation en personnel soignant (en termes d'ETP et de pluridisciplinarité)**. Il faut aussi souligner l'importance de la présence spécifique d'un soignant la nuit au sein de l'unité,
- les soignants doivent être en **nombre suffisant, qualifiés, motivés, volontaires et soutenus**,
- la **formation du personnel** est une des bases des unités spécifiques Alzheimer ; elle doit être continue.

3- *Projet de soin spécifique et projet de vie individualisé*

Du fait de l'évolutivité dans le temps des symptômes psycho-comportementaux , l'hypothèse de la création de 2 types d'unités a été soulevée dans le plan Alzheimer, c'est à dire:

-**des unités de soins et d'activités adaptées, fonctionnant la journée**, destinées aux patients ayant une maladie d'Alzheimer avec des symptômes psycho-comportementaux modérés. Une telle unité fonctionnerait pendant la journée, avec un retour des résidents dans leurs unités habituelles d'hébergement à la fin de la journée.

- **des unités d'hébergement** de 10 à 15 places comprenant les lieux de vie et de soins pour les personnes présentant des symptômes psycho-comportementaux importants.

Dans le cadre de ce travail, nous focaliserons notre attention sur les unités spécifiques Alzheimer d'hébergement.

Le projet de soin et de vie spécifique s'inscrit dans le projet d'établissement selon un cahier des charges défini. Ce projet individuel repose sur une évaluation gériatrique standardisée (Menard Novembre 2007). Sur l'aspect soin, et comme pour tout projet thérapeutique, il contient à la fois les objectifs de soins et les moyens de les atteindre. Il est évolutif et réévalué régulièrement car les objectifs se modifient avec l'évolution de la maladie des personnes accueillies. Le projet de soin est basé sur les recommandations de bonnes pratiques cliniques pour les résidents déments en EHPAD. Le projet de vie, quant à lui, s'appuie essentiellement sur la personnalisation des lieux (décrite dans le chapitre environnement) et sur l'implication de l'entourage, que nous allons aborder.

L'objectif principal de ce projet de soin et de vie est le maintien d'une bonne qualité de vie. Cette notion peut se décomposer en « qualité de santé » et en « bien être ». Selon les auteurs anglo-saxons, la « qualité de santé » est une notion en lien direct avec les actes de soins (ex : prescription de contentions physiques, psychotropes...) alors que le « bien être » est plus lié au savoir-faire et au savoir-être du personnel (respect de

la dignité, de l'intimité, de la sécurité, du libre arbitre et du confort) (Volicer 2000). Contrairement aux unités SSR (spécifiques Alzheimer ou non), les unités spécifiques en EHPAD n'ont pas de vocation diagnostique (Jeandel, Pfitzenmeyer, Vigouroux 2006).

Le projet de soin et de vie est centré sur le patient et s'oriente selon plusieurs axes développés ci-dessous.

Lors de la visite de pré-admission, il est impératif de préciser avec le patient et son entourage, les éléments de sa biographie, ses habitudes de vie, ses préférences et croyances. Le projet de soins et de vie doit être élaboré avec le patient et sa famille (Hansen, Patterson et al. 1988; DGS 2007).

Ce projet de soin individualisé, centré sur le patient, découle de l'histoire naturelle de la maladie. Il faut souligner que l'objectif principal est le maintien (et/ou l'amélioration) de la qualité de vie de la personne accueillie. Il doit se développer en liaison avec le médecin coordonnateur, le médecin traitant, l'équipe pluridisciplinaire et éventuellement avec l'équipe mobile ou l'équipe référente de gériatrie. Dans le domaine de l'élaboration du projet de vie, force est de constater qu'il y a très peu de travaux scientifiques dans le domaine. L'ANESM mène actuellement une réflexion sur ce sujet (travail en cours).

L'intérêt et l'efficacité d'un **traitement spécifique** doivent être discutés et leurs objectifs spécifiés. Les mesures non pharmacologiques doivent être mises en place en première intention en particulier dans le cadre des symptômes psycho-comportementaux. Ces thérapies non pharmacologiques sont nombreuses et la plupart a fait l'objet de travaux de recherche avec des résultats très contrastés. Les mesures pharmacologiques (notamment celles concernant les traitements spécifiques de la démence) seront basées sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (Haute autorité de Santé 2007)

Il est essentiel de stimuler l'**utilisation des capacités fonctionnelles restantes**. Certaines capacités fonctionnelles telles que la locomotion et l'alimentation sont bien conservées même au stade sévère de démence comme nous l'indiquent les données de la cohorte REAL.FR. En effet, le score moyen sur l'échelle Activities of Daily Living (ADL) de Katz est de 3.3 ± 1.6 chez les patients à un stade sévère de démence, reflétant la bonne conservation de nombreuses capacités (Gillioz, Voisin et al. 2008). C'est notamment au moment des soins du matin (toilette et habillage) qu'il est important de stimuler le patient (Sloane, Miller et al. 2007). Il est également important de stimuler les prises alimentaires autonomes (cf chapitre prise en charge de la dénutrition) et de favoriser l'accès libre aux toilettes (cf chapitre environnement). Il a été montré en unité traditionnelle que le fait de favoriser le maintien des activités de toilette et d'habillage par des mesures comportementales routinières améliorait l'implication des patients dans l'activité et diminuait les comportements « gênants » ou « perturbateurs » (Rogers, Holm et al. 1999). L'activité physique régulière, outre son efficacité sur le sommeil et l'état général a également un impact positif sur le maintien de l'autonomie fonctionnelle. Ainsi, un travail randomisé en EHPAD portant sur 134 patients déments (stades

modéré à sévère) montre que la pratique d'une activité physique régulière (une heure deux fois par semaine) ralentit le déclin fonctionnel (Rolland, Pillard et al. 2007).

Le dépistage systématique et la **prise en charge des symptômes psycho-comportementaux** doivent permettre de diminuer leur fréquence et leur retentissement. Il est en effet essentiel que le personnel soignant, formé à l'utilisation des outils gériatriques, détecte toute éventuelle modification comportementale chez les résidents, et essaie de la prévenir si cela est possible (American Geriatrics Society 2003). La prise en charge de ces symptômes repose ensuite sur des mesures non pharmacologiques associées, selon les cas, aux mesures pharmacologiques. Les mesures non pharmacologiques sont basées sur la réflexion du personnel autour du symptôme gênant. L'analyse du comportement du patient apporte en général des indications quant aux mesures à mettre en œuvre. Ces mesures dépendent donc directement du « savoir-faire » et du « savoir-être » du personnel mais aussi de l'environnement au sens plus large (Spector, Orrell et al. 2000; Chung, Lai et al. 2002; Neal and Briggs 2003; Vink, Birks et al. 2004).

La littérature apporte aussi des données concernant des interventions non pharmacologiques plus spécifiques. Les travaux évaluant l'efficacité de ce type d'approche sont nombreux mais présentent des limites méthodologiques (Herrmann, Gauthier et al. 2007). Schématiquement, on distingue 3 grands types d'interventions : celles centrées sur la relation aidant-patient, sur l'environnement du patient et les approches psycho-sociales (Opie, Rosewarne et al. 1999; Logsdon, McCurry et al. 2007). La réaction des soignants face aux troubles dépend fortement de leur niveau de connaissance sur la maladie. Concernant les approches environnementales et psycho-sociales, les exemples sont nombreux. Certains auteurs s'intéressent à la thérapie assistée par l'animal, en particulier le chat et le chien (Richeson 2003; Libin and Cohen-Mansfield 2004; Filan and Llewellyn-Jones 2006) avec des résultats positifs sur l'agitation psychomotrice notamment. En revanche, une revue récente évaluant l'efficacité de la luminothérapie sur les symptômes psycho-comportementaux, en particulier les troubles du sommeil, n'a pas conclu à un bénéfice de cette intervention (Forbes, Morgan et al. 2004). Toutefois, l'analyse des seules interventions randomisées et contrôlées souligne leur efficacité (Opie, Rosewarne et al. 1999). Les résultats des thérapies comportementales multisensorielles (Snoezelen) sont encore inconsistants même si une étude récente réalisée chez un petit nombre de patients à l'hôpital souligne son efficacité sur l'apathie et l'agitation (Chung, Lai et al. 2002 ; Staal, Sacks et al. 2007). En SCU, les principaux essais d'intervention sont de type « multidomaine » (thérapies non pharmacologiques de différents types, thérapies pharmacologiques et formation des soignants) avec des résultats variables selon les études (Rovner, Steele et al. 1996; Lichtenberg, Kemp-Havican et al. 2005; Volicer, Simard et al. 2006; Colombo, Vitali et al. 2007).

Les mesures non pharmacologiques doivent permettre en théorie de limiter la prescription des psychotropes et dans le cas où cette prescription s'avère nécessaire, de réduire la dose et la durée des traitements (Cummings, Frank et al. 2002; Cummings, Frank et al. 2002). La mise en place d'un traitement

pharmacologique n'est envisagée qu'après l'échec des mesures non-pharmacologiques. Le rapport bénéfice-risque des antipsychotiques doit être discuté et documenté car les inconvénients de telles thérapeutiques dépassent souvent les bénéfices attendus (Ballard and Howard 2006; Feil, MacLean et al. 2007; Herrmann, Gauthier et al. 2007). La comparaison des taux de prescription de psychotropes ou de contentions physiques entre les unités traditionnelles en EHPAD et les SCU retrouve des résultats parfois contradictoires (Gruneir, Laplane et al. 2008 ; Frisoni, Gozzetti et al. 2008). Il faut toutefois garder à l'esprit que les caractéristiques des personnes accueillies dans ces deux types d'unités sont très différentes. De façon générale, le taux de ce type de prescription dans les institutions aux Etats-Unis a significativement diminué depuis les directives de l'OBRA (Omnibus Budget Reconciliation Act) en 1987 (Shorr et al. 1994)

Le rôle de l'équipe dans la gestion des symptômes psycho-comportementaux en unité spécifiques Alzheimer justifie les besoins accrus en personnel formé et qualifié dans ces structures. L'adaptation ergonomique de l'équipe à la « personnalité » du patient est fondamentale. L'organisation du travail doit être mise au service du résident, et respecter au maximum son rythme de vie. Ces mesures non pharmacologiques peuvent étayer le lien social abimé par la maladie.

La prévention de la perte de poids et la prise en charge de la dénutrition améliorent le pronostic et la qualité de vie des patients (Lauque, Arnaud-Battandier et al. 2004). La perte de poids et la dénutrition représentent en effet une des complications non cognitives les plus fréquentes de la maladie d'Alzheimer. Des conseils spécifiques adaptés à chaque cas peuvent améliorer considérablement les apports nutritionnels (privilégier les aliments qui se mangent avec les doigts, présenter les plats un par un...) (Gillette Guyonnet, Abellan Van Kan et al. 2007). La littérature scientifique souligne l'efficacité de certaines de ces interventions dans la prise en charge de l'amaigrissement associé à la maladie d'Alzheimer (Young, Greenwood et al. 2004; Gillette Guyonnet, Abellan Van Kan et al. 2007). Il faut également rappeler que l'activité physique est une intervention simple permettant de stimuler l'appétit et de restaurer la balance énergétique des patients. La prévention et la prise en charge de la perte de poids chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer nécessitent une bonne connaissance de la maladie car elle est en général associée à troubles psycho-comportementaux (opposition, dépression, délires, déambulation etc). Les stratégies mises en œuvre sont par conséquent très variables et découlent directement de l'analyse effectuée par l'équipe soignante. Au stade très évolué de la maladie d'Alzheimer, il est fréquent de constater des apports caloriques largement insuffisants. L'intérêt d'une nutrition entérale chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer sévère a fait l'objet de nombreuses publications. La majorité d'entre elles montre que la nutrition entérale à ces stades n'améliore pas le pronostic de la maladie (Monteleoni and Clark 2004; Mitchell, Teno et al. 2007). Elle n'a pas non plus d'impact sur la qualité de vie. La prise en charge au stade terminal doit faire appel aux soins palliatifs et de confort (Vellas, Gauthier et al. 2005) et l'équipe soignante doit pouvoir participer de façon collégiale à cette décision.

Les **interrogations éthiques** sont présentes tout au long de l'évolution de la maladie. Dès l'entrée du résident, elles sont soulevées puisque l'unité spécifique Alzheimer est souvent sécurisée. Une conférence d'experts a indiqué que la sécurisation pouvait se justifier si le patient se mettait en danger ou mettait en danger les autres résidents (DGS 2007). Le respect de la dignité du sujet doit rester une préoccupation centrale dans la prise en charge des patients de la part de tout soignant. L'attention empathique, une communication verbale mais aussi non verbale, ainsi que le respect de l'intimité et de la vie émotionnelle, témoins de la permanence de l'identité du sujet, sont essentiels. Les questions relatives à la limitation de liberté se posent fréquemment. D'après les experts, cette limitation peut se justifier pour assurer la sécurité du patient mais doit être décidée de façon collégiale. La prise en charge au stade terminal de la maladie, lorsque le patient est totalement confiné au lit, dépendant et sans aucune communication, est de type palliative (Vellas, Gauthier et al. 2005). La problématique de la fin de vie impose d'expliquer le concept de refus d'« obstination déraisonnable » et de juste soin à la famille. Dans tous les cas, la prise de décision doit toujours être interdisciplinaire. D'après le groupe de travail, l'accompagnement de fin de vie ne fait pas partie des missions des unités spécifiques Alzheimer. Cependant, compte tenu de la grande diversité des contextes de fin de vie, le choix d'accompagner le patient jusqu'au décès peut être laissé à l'appréciation collégiale de l'équipe de l'unité spécifique.

Selon le groupe de travail, les axes principaux du projet de soin sont les suivants :

- Discuter et évaluer l'intérêt d'un **traitement spécifique**
- Détecter, prévenir et traiter les symptômes psycho-comportementaux**
- Favoriser et stimuler l'**utilisation des capacités restantes**
- Lutter contre la **dénutrition**
- Prendre en charge les **comorbidités**
- Considérer les aspects **éthiques**

Mitchell et al. rapportent des taux d'hospitalisations moindres chez les résidents en SCU, comparés aux pensionnaires d'unité traditionnelle en EHPAD (Mitchell, Teno et al. 2007). Reimer et al. montrent, un an après l'entrée en SCU, une meilleure qualité de vie, moins de déclin à l'ADL et moins d'affects négatifs chez les patients (Reimer, Slaughter et al. 2004).

La grande fréquence des complications, surtout au stade évolué de la maladie, nécessite une bonne communication entre l'équipe médicale et soignante, le médecin traitant et enfin la famille. Il est important, dans la mesure de possible, d'identifier la personne de confiance désignée par le patient et de vérifier la

présence de directives anticipées. Force est de constater qu'à l'heure actuelle, dans de nombreux cas, cela n'est pas possible au stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

4- Implication de l'entourage et des proches

Lors de l'entrée en institution du patient, ses proches ne doivent pas abandonner leur rôle d'aidant (Zarit and Whitlatch 1992). Cependant, l'implication des proches et leurs attentes sont variables (Montgomery 1994). Un soutien actif des aidants, souvent épuisés, culpabilisés par l'entrée en institution (Nolan and Dellasega 1999) s'avère nécessaire au moment du changement de lieu de vie du patient, au travers, par exemple, de conseils, de groupes de paroles, ou d'interventions spécifiquement dirigées à leur attention. De plus, les échanges d'informations entre l'entourage du résident et l'équipe de soins permettent d'optimiser la prise en charge du patient. Il est donc important de permettre à l'entourage, si celui-ci le souhaite, de s'impliquer dans le projet de soin et de vie afin de maintenir le lien social avec le résident et « l'ouverture » de la structure au « monde extérieur ». De nombreux travaux envisagent la collaboration des familles et des soignants dans la prise en charge du patient (Lau, Shyu et al. 2008). La sensibilisation des familles à l'utilisation d'approches de communication adaptées est associée à une diminution des symptômes psycho-comportementaux (McCallion, Toseland et al. 1999). Par ailleurs, il a été montré que l'implication des familles avait des conséquences positives sur les interactions familiales et professionnelles (Hansen, Patterson et al. 1988; Anderson, Hobson et al. 1992).

Si l'implication de la famille et des aidants dans l'élaboration du projet de soins et de vie est l'un des critères d'une unité spécifique Alzheimer, c'est avant tout la satisfaction de celle-ci par rapport aux soins, qui a fait l'objet de travaux dans la littérature (Hansen, Patterson et al. 1988; Anderson, Hobson et al. 1992) même si le choix de ce critère de jugement reste discutable puisque la satisfaction des familles ne reflète pas nécessairement la qualité des soins (Montgomery 1994). Certains travaux ont montré que la satisfaction des familles, quant aux soins prodigués, pouvait être supérieure lorsque le patient résidait dans une SCU (Wells and Jorm 1987; Mathew, Sloane et al. 1988; Sloane and Barrick 1996; Wakefield, Buckwalter et al. 1997; Engel, Kiely et al. 2006). A l'inverse, d'autres travaux, bien conduits méthodologiquement, ont souligné que le type d'unité de résidence n'influait pas cette satisfaction (Toye, Percival et al. 1996; Murphy, Morris et al. 2000; Tornatore and Grant 2004). L'étude conduite par Tornatore dans différents types d'institutions (spécialisées ou non), a montré que la satisfaction des familles était inversement corrélée à la participation aux soins directs du patient (Tornatore and Grant 2004).

La littérature rapporte des données conflictuelles concernant le désir des familles d'être associées ou non aux soins directs prodigués au patient (Schwartz and Vogel 1990; Maas, Buckwalter et al. 1991; Ritchie and Ledesert 1992; Friedmann, Montgomery et al. 1997). Si certains aidants perçoivent l'implication directe dans

ces soins comme un élément positif, d'autres peuvent préférer s'extraire de ce type d'actes pour conserver une relation basée sur l'affect et le soutien (Duncan and Morgan 1994). Il est donc nécessaire de considérer la collaboration proches/soignants dès le moment de la pré-admission, afin qu'elle puisse se faire progressivement (Montgomery and Gwyther, 1996). La participation aux soins doit être comprise comme un « plus » relationnel, et non comme une substitution au travail du personnel dont la famille serait insatisfaite. Il est donc nécessaire de consulter les proches sur leur désir de participer ou non à ces différents actes allant du simple échange d'informations à une participation active aux actes techniques de soins.

En outre, certains ont montré que les familles avaient le souhait de s'investir dans le projet de soins et de vie mais manquaient d'information de la part de l'équipe soignante et de précision sur leur rôle et leur « positionnement » (Johnson, Morton et al. 1992). Il existe peu de projets de formation pour les soignants centrés sur le soutien aux familles (Grant, Kane et al. 1996). Pourtant il a été mis en évidence que ce type de projets de formation pouvait améliorer l'implication des familles (Bergman and Gerstansky 1989). Un essai randomisé comparatif (Murphy, Morris et al. 2000) a évalué l'efficacité d'un programme qui visait la promotion de l'implication de 500 familles de résidents en EHPAD. Les résultats de cette étude montrent une amélioration de l'implication directe (toilettes, visites, alimentation, discussion avec un soignant). En revanche, elle a, en parallèle, mis en évidence un degré de satisfaction moindre vis-à-vis des soins dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle, phénomène déjà objectivé par ailleurs (Montgomery and Gwyther, 1996). Cela soulève à nouveau la question des limites éventuelles à poser à l'implication des proches. Certaines mesures pourraient favoriser cette implication, par exemple la définition d'un « soignant référent » comme cela a déjà été évoqué, l'aménagement de l'espace et la mise en place de réunions avec l'équipe soignante où les proches seraient conviés.

Selon le groupe de travail :

-Il est nécessaire d'informer l'entourage que son **implication dans le projet de soin et de vie**, s'il la désire, est souhaitable et profitable au patient.

-Le **soutien** actif des proches et **l'accompagnement des aidants** est une mission importante de l'unité spécifique Alzheimer.

-L'existence d'un contrat passé entre les proches du résident et l'équipe, réévalué régulièrement, permettrait d'initier cette implication et de la réévaluer, par la suite.

5- Environnement architectural adapté

Plusieurs travaux conduits initialement en milieu psychiatrique ont montré que l'adaptation de

L'environnement était associée à une amélioration du bien-être des patients mais aussi du personnel (Daykin, Byrne et al. 2008). Une démarche architecturale cohérente avec le projet de l'unité paraît donc essentielle. Il n'existe cependant que peu de travaux permettant de documenter l'intérêt de cet élément chez les sujets souffrant de démence compliquée de symptômes psycho-comportementaux.

Selon la revue de la littérature établie par Day, l'ensemble des études concernant l'environnement physique montre qu'il peut être associé à un ralentissement du déclin fonctionnel, des capacités de communication, des fonctions sociales, de la mobilité et des réponses émotionnelles (Day, Carreon et al. 2000). De plus, il peut également être associé à une réduction de certains troubles du comportement, tels que les conduites aberrantes, l'apathie et les hallucinations. Cet auteur a mis en exergue plusieurs caractéristiques de l'environnement physique qui se révéleraient bénéfiques pour le patient, l'équipe et l'entourage. D'autres auteurs soulignent une association entre un environnement adapté et une diminution du stress chez les proches ainsi qu'une amélioration de la satisfaction de l'équipe (Lyman 1989; Grant and Sommers 1998; Wells and Jorm 1987; Day, Carreon et al. 2000). D'ailleurs, dans l'un des essais les plus récents, la conception architecturale de l'unité spécifique était l'un des éléments clef de l'intervention (Reimer, Slaughter et al. 2004).

Il existe plusieurs échelles permettant d'évaluer l'environnement. Tout d'abord, le PEAP (Physical Environmental Assessment Protocol) mis au point par l'équipe de Lawton qui évalue 9 items : orientation, sécurité, intimité, régulation de la stimulation, qualité de la stimulation, soutien des capacités fonctionnelles, personnalisation, contacts sociaux (Lawton, Weisman et al. 2000). Un groupe de travail du National Institute of Aging (Sloane and Mathew 1990; Sloane, Mitchell et al. 2002) a développé un second outil d'évaluation moins soumis à la subjectivité permettant d'évaluer les différentes caractéristiques d'une structure de soins de type SCU (environnement sûr, rassurant, propice à la santé physique, à l'orientation, respectant l'intimité, facilitant l'autonomie, la stimulation, améliorant la socialisation et permettant une appropriation et une personnalisation des locaux). Cet outil, la Therapeutic Environment Screening Survey (TESS-NH) comporte 84 items et une de ces sous-échelles, l'échelle de qualité environnementale des secteurs de soins Alzheimer (SCUEQS), a été validée aux Etats-Unis.

Nous nous sommes appuyés sur ces caractéristiques pour présenter les critères que pourrait présenter l'environnement physique des unités spécifiques Alzheimer. Il est important de rappeler que tout projet architectural ne se conçoit qu'en support du projet global de vie et de soin apporté au patient par une équipe formée. L'environnement pourrait être élaboré en association avec tous les acteurs de soins (ergothérapeute et psychomotricien entre autres).

Environnement sûr et rassurant

Les unités de petite taille permettent d'éviter la sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, de favoriser les interactions sociales et de créer du lien entre les patients. Il n'existe aucune donnée concernant la taille

idéale d'une unité spécifique Alzheimer mais des travaux ont montré que l'agitation des patients étaient inférieure dans les petites unités (Sloane, Mitchell et al. 1998). Selon le groupe de travail, la capacité d'accueil ne peut excéder 14 résidents. Néanmoins, aucun chiffre n'est avancé quant à ce que constitue une « grande » ou une « petite » unité.

Toute unité spécifique doit pouvoir disposer d'espaces de vie différenciés pour des activités communes (ex : un espace salon pour l'accueil des familles, un espace cuisine, un espace pour différentes activités...). Des espaces supplémentaires sont nécessaires si un accueil de jour est prévu par ailleurs. Chaque résident doit disposer d'un espace de vie privé individuel. L'espace privatif du résident (chambre, studio) doit permettre un aménagement personnalisé et disposer d'une salle de bain. Il ne peut être inférieur à 20m² lorsqu'il s'agit d'une chambre. Comme pour la surface des espaces privatifs, la surface nécessaire de l'espace de vie commune sera déterminée par la nature des activités et l'usage qui doit être fait de ces espaces.

Actuellement, les idées concourent à organiser ces unités comme des unités sécurisées. On propose la sécurisation des entrées (digicode), en prenant soin de placer la porte d'entrée principale dans une partie sombre ou éloignée du lieu de vie pour limiter le sentiment d'enfermement. La sécurité des patients doit être assurée par la surveillance exercée par les soignants. Celle-ci doit être facilitée par la conception architecturale de l'unité. Il est important que la surveillance des chambres et des pièces communes puisse être faite depuis la salle de soin. L'optimisation de la surveillance pourrait être assurée par la proximité entre les chambres et la salle de soins.

La gestion de la déambulation doit pouvoir trouver une réponse dans l'environnement spatial. Le « parcours de déambulation » doit être conçu de manière à ne pas être un couloir rectiligne de déambulation et doit passer le plus possible par des espaces de vie (exemple : boucles de déambulation) (Kovach, Weisman et al. 1997). La déambulation doit se faire en toute sécurité (barres d'appui et zones de repos intermédiaires). Certains proposent des solutions environnementales pour limiter l'errance et ses conséquences : motif en deux dimensions au sol interprété comme une barrière par exemple (Hussian and Brown 1987), camouflage de la poignée des portes de sortie par un panneau de tissu en trompe l'œil (Namazi, Rosner et al. 1989; Dickinson, McLain-Kark et al. 1995) etc. Toutefois, l'efficacité réelle de ces solutions n'est pas démontrée. On peut également proposer des bracelets de géolocalisation. D'une façon générale, l'apport des gérontechnologies en EHPAD est actuellement de plus en plus reconnu (Rialle Mai 2007) à la fois pour la surveillance (caméras), l'alerte (alarmes), et l'aide. Il n'empêche qu'il faut être vigilant pour qu'il n'y ait pas de retentissement négatif sur les rapports entre soignants d'une part et entre soignant et résident d'autre part notamment en terme de contact et d'attention prodigués au patient

Les zones à risque peuvent être signalées par un marquage évocateur (pictogramme, lumière, photo, couleurs), et les éléments dangereux protégés (extincteurs, prises, fils électriques).

Environnement favorisant l'orientation

L'orientation spatiale des résidents est gênée par les troubles cognitifs. L'organisation de l'établissement doit donc permettre l'orientation des résidents (points de repères, signalisation colorée ou lumineuse) avec une vue sur l'extérieur qui permet quant à elle d'accroître l'orientation dans le temps (journée et saison). On peut aussi proposer la personnalisation des entrées de chambres avec utilisation de couleurs distinctes pour les portes de chacune (Lawton, 1984) et mise en avant d'objets familiers. Les difficultés d'orientation et d'appréhension de l'espace par les résidents doivent conduire les concepteurs à produire des espaces de compréhension simple, adaptés au déficit cognitif, facilement identifiables tout en donnant un sens à ce contenant (par exemple l'installation d'une horloge bien visible dans les pièces communes). La déambulation doit être « orientée » naturellement et procéder à un sens logique, vers la lumière, vers le lieu de vie, vers l'endroit le plus convivial.

Environnement respectant l'intimité et favorisant le maintien de l'autonomie

Chaque résident doit disposer d'une chambre ou d'un studio individuel dont la conception répond à un besoin d'autonomie, d'intimité, et avoir un caractère familial. La personnalisation et l'individualisation des espaces privés semblent corrélées à un moindre degré d'anxiété et d'agressivité (Zeisel, Silverstein et al. 2003). Le mobilier et le matériel doivent être simples et pratiques (exemple : armoire à vêtements présentant les vêtements dans l'ordre). Pour les sujets qui se lèvent souvent la nuit et qui chutent, il peut être intéressant de proposer des lits qui s'abaissent très près du sol. Il faut également permettre au résident de disposer de mobilier personnel pour renforcer l'identité du résident. La salle de bain doit être un lieu qui facilite l'indépendance de la toilette. En effet ce soin peut constituer une expérience « anxigène » pour les sujets déments (Pynoos and Ohta 1991; Kovach and Meyer-Arnold 1996) qui les confronte à leur perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Il faut donc favoriser une architecture adaptée et facilitante pour les soignants, tout en conservant un caractère familial. Il convient également d'éviter les sources de « stress » (élévateur pour la baignoire, pièces froides, équipements bruyants ...) (Lawton, Fulcomer et al. 1984; Kovach and Meyer-Arnold 1996; Namazi and Johnson 1996). Quelques éléments, tels que les sons de la nature (bruits d'eau et d'animaux) et des images pourraient avoir un effet apaisant durant ce soin chez les patients avec une démence sévère (Whall, Black et al. 1997). Un espace de bain commun doit également être aménagé avec un accès possible pour l'ensemble des résidents. Cet espace de soins doit être conçu comme un espace de « bien être » dont l'usage sera facilité pour les résidents et les soignants. Cela peut être un élément intéressant qui peut permettre des bains thérapeutiques et des séances de travail en psychomotricité.

Du fait de la prévalence de l'incontinence parmi les sujets déments, il faut aussi insister sur la nécessité de faciliter l'accès aux toilettes : localiser la pièce, l'identifier facilement par sa situation et sa signalisation (Namazi and Johnson 1991). Il est donc nécessaire de concevoir l'environnement comme facilitant les conduites autonomes et « limitant » les comportements inadaptés.

Environnement stimulant

Il faut également prendre en compte le niveau de stimulation sensorielle qui doit trouver un équilibre entre sur-stimulation - qui favorise la distraction, l'agitation, la confusion et l'anxiété – et manque de stimulation. Il est proposé de limiter le bruit de fond (télévision, alarmes ...) (Hall, Kirschling et al. 1986; Evans 1989), tout en proposant un certain niveau de stimulation sensorielle afin de favoriser l'implication dans les activités et les interactions (Calkins 1988 ; Lawton, Fulcomer et al. 1984). On peut favoriser la circulation dans les zones de vie en les matérialisant (balisage lumineux ou fresques). L'ensemble des études réalisées sur la luminothérapie, bien souvent de qualité méthodologique faible, n'a pu mettre en évidence de résultat probant quant à son effet potentiel sur les troubles du sommeil et du comportement (Forbes, Morgan et al. 2004), ou la dépression (Hickman, Barrick et al. 2007). Néanmoins, il faut éviter la sur-stimulation sensorielle par les lumières vives. On favorisera dans les lieux communs, les lumières blanches naturelles.

Du point de vue des couleurs de l'environnement (Teresi, Holmes et al. 2000), il n'existe pas de couleur idéale mais on peut privilégier les couleurs neutres, en jouant les contrastes pour mettre en évidence certains éléments ou lieux. Par exemple, les objets seront bien visibles s'ils sont noirs sur blanc ou bleu sur jaune (Cooper 1985). La stimulation passe aussi par la mise en place de lieux dédiés aux activités thérapeutiques, au maintien des activités de groupe et personnelles. Les jardins thérapeutiques peuvent être également une des solutions proposées. Ils peuvent avoir un effet stimulant sur l'orientation (heure, saison) mais aussi sur la pratique de l'exercice physique (Yeath 2004) et répondent aux besoins de déambulation.

Environnement améliorant la socialisation

Les interactions sociales sont favorisées par les unités de plus petite taille. Elles sont également majorées par la limitation de l'isolement en chambre, les activités de groupe, la présence de lieux de vie (salle à manger, salons TV, salon d'accueil des familles, jardin) et d'activités communes. On peut également permettre l'accès à un lieu de réception privé ou non (tel que la cuisine pour des repas de famille).

Environnement permettant une appropriation et une personnalisation des lieux

La promotion du bien-être des résidents est facilitée par le caractère « non institutionnel » de l'établissement, avec des meubles familiaux, des chambres personnalisées. En effet, le caractère non institutionnel serait associé à une amélioration du bien être émotionnel et intellectuel, une augmentation des interactions sociales, une réduction de l'agitation (Day, Carreon et al. 2000). Comparativement aux sujets en unités traditionnelles et à l'hôpital, les résidents de ce type d'unité seraient moins agressifs, avec une meilleure préservation de leurs fonctions motrices. La présence de biens personnels du résident est donc très importante. Le développement d'un environnement physique et d'activités quotidiennes rappelant celles du domicile (aide à la cuisine, accessibilité à un jardin, aide aux activités de ménage simple comme balayer le sol) contribuerait (en association à des soins adaptés) à une diminution des affects négatifs, un déclin moindre des capacités

fonctionnelles, et à un accroissement de l'intérêt pour l'environnement (Reimer, Slaughter et al. 2004).

L'accessibilité aux espaces extérieurs est également un point important, et permettrait d'augmenter le caractère plus familier de certaines des activités, voire de diminuer l'agressivité (Mooney and Nicell 1992). Il faut donc souligner l'intérêt de l'accès à un jardin ou une terrasse thérapeutique sécurisés (Mooney and Nicell 1992), en accès libre (Heath 2004) et direct par le lieu de vie. Le jardin ou la terrasse doivent être sécurisés. Il n'existe pas de donnée concernant la surface recommandée.

Les salles à manger doivent se situer dans l'unité (Negley and Manley 1990) car il faut éviter de déplacer les résidents à l'extérieur de l'unité, ce qui pourrait favoriser les troubles du comportement et l'agressivité. Il est important d'offrir autant que possible un climat familial et convivial lors des repas, avec une réduction des stimulations sensorielles environnantes afin d'encourager l'alimentation. L'installation de cuisines avec des réfrigérateurs contenant des collations pourraient accroître l'auto-alimentation des résidents (Namazi & Johnson 1992). Il en est de même pour les aliments regroupés sous le terme de « finger food » que le résident peut saisir lui-même et par là retrouver une certaine autonomie à l'alimentation (Lucic & Schibli 2001). Certains travaux montrent une association entre le niveau de stimulation sensorielle (diminution du niveau sonore et augmentation du niveau de luminosité) dans la salle à manger de l'unité spécifique et l'augmentation des apports alimentaires (McDaniel, Hunt et al. 2001; Bellelli, Frisoni et al. 1998).

Il faut cependant noter que toutes les propositions présentées ci-dessus sont issues des conclusions d'études dont le niveau de preuve reste discutable (Day, Carreon et al. 2000). Le rôle spécifique de l'environnement physique, en tant que tel, reste difficile à évaluer. Il semble logique de penser qu'il faut plutôt privilégier des chambres à 1 lit notamment lorsqu'il existe des troubles sévères du comportement même si dans certains cas, les chambres à 2 lits peuvent être intéressantes (cas de couples malades, patients anxieux apaisés par la présence de l'autre...). Enfin, il faut insister sur le fait que l'environnement ne doit être que le support d'un projet de vie et de soin adapté (Zimmerman, Sloane et al. 1997).

Selon le groupe de travail :

- L'environnement doit être le **support d'un projet de vie et de soin** adapté.
- Il doit **faciliter les conduites autonomes** et **limiter les comportements inadaptés**.
- Les unités de petite taille permettent d'éviter la sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, de favoriser les interactions sociales et de créer du lien entre les patients. Selon le groupe de travail, la capacité d'accueil ne peut excéder 14 résidents*.

** Le chiffre de 14 résidents est imposé dans le cadre de la sécurité incendie et pour la création de nouveaux établissements*

AUTRES MISSIONS DES UNITÉS SPECIFIQUES ALZHEIMER

L'unité spécifique Alzheimer doit s'articuler avec la filière gériatrique et être en relation avec les différents réseaux de soins (sous formes de conventions formalisées de coopération). Elle peut également se donner comme mission d'être un lieu de coordination des dispositifs existants et un lieu d'information pour les familles et les proches du résident.

On peut aussi concevoir que dans l'avenir, ce type d'unité puisse être un lieu de formation pratique en permettant l'accueil de stagiaires soignants.

En dernier lieu, si les progrès de la recherche clinique et thérapeutique ont longtemps concerné les malades aux stades précoces, il est essentiel à l'heure actuelle et au vu de la prévalence des démences, d'étendre le champ de la recherche au domaine de la démence sévère et donc aux résidents en SCU. Face à des maladies graves telles que la démence de type Alzheimer, il existe un véritable « Devoir de Recherche » selon le Pr Menard. Les personnels des unités spécifiques Alzheimer, qui se trouvent confrontés aux malades les plus graves, doivent en prendre conscience et jouer un rôle actif en ce sens. Pour cela, des moyens supplémentaires doivent être envisagés

LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DES TRAVAUX PUBLIÉS

Il est important de souligner que dans la plupart des travaux publiés, la taille des échantillons est limitée. Le type d'étude utilisé est souvent d'un niveau de preuve assez faible, consistant le plus souvent en une comparaison transversale de SCU et d'unités traditionnelles, ou en un suivi de patients présents dans une SCU mais sans groupe de comparaison (Martichuski, Bell et al. 1996; Bianchetti, Benvenuti et al. 1997; Bellelli, Frisoni et al. 1998). Quelques unes ont été réalisées sur un plan quasi expérimental, mais avec des effectifs très faibles (Greene, Asp et al. 1985; Benson, Cameron et al. 1987; Cleary, Clamon et al. 1988). Dans les études observationnelles, la prise en compte de la non comparabilité initiale des populations des 2 types de structures est nécessaire, mais parfois non réalisée. De même, la non indépendance des données n'est pas toujours assurée lorsque l'analyse utilise des données provenant à la fois de facteurs mesurés au niveau de la structure mais aussi au niveau du patient. Or, même s'il est difficile à mettre en place (Martin, Gwyther et al. 1994), l'essai randomisé comparatif reste le « gold standard » pour affirmer la supériorité ou non des SCU vis-à-vis des unités traditionnelles. Même si les travaux mis en place dans les années 1990, financés par le National Institute on Aging, sont de meilleure qualité (échantillons plus larges, méthodes statistiques plus sophistiquées), ils ne répondent pourtant pas à ce schéma d'étude. Il est en effet difficile de concevoir ce type d'étude dans ce contexte.

Plusieurs points font qu'il reste encore difficile d'évaluer avec précision ce que peut apporter la prise en charge

en SCU aux résidents déments (Phillips, Sloane et al. 1997; Saxton, Silverman et al. 1998; Teresi, Grant et al. 1998; Chappell and Reid 2000). Puisque la définition d'une unité spécialisée Alzheimer n'est pas consensuelle, les structures considérées comme SCU peuvent présenter des caractéristiques variables lorsque la définition d'une SCU relève du simple déclaratif. De plus, il a été montré que les soins observés en SCU ne répondaient pas toujours aux soins attendus (Williams and Rees 1997; Zimmerman, Sloane et al. 1997). Ceci pose un problème d'autant plus important que parallèlement, les unités dites traditionnelles ont développé des dimensions de soins calquées sur certains critères des SCU (Mehr and Fries 1995) rendant la distinction réelle entre ces 2 types de structures parfois délicate (Grant, Kane et al. 1995; Holmes, Teresi et al. 1997). De même, la distinction entre une unité traditionnelle d'une maison de retraite disposant d'une SCU et une unité de maison de retraite sans SCU mériterait d'être effectuée, mais est souvent omise, alors qu'il a été montré que le taux de participation des maisons de retraite aux études était supérieur pour les structures possédant une SCU (Sand, Yeaworth et al. 1992).

L'intervention faisant l'objet de l'évaluation est en général variable. Dans la majorité des cas, c'est l'impact global d'une SCU qui a été étudié (sans toujours définir à quels critères répondait la SCU). Quelques rares travaux (Chappell and Reid 2000), ont préféré évaluer l'impact des sous dimensions de soins d'une SCU, démarche probablement plus utile à l'heure de la standardisation de leur définition. Enfin, certains axes du projet de soins ont été évalués mais pas en SCU, ce qui pose le problème de la transposabilité de ces soins en SCU.

Le critère de jugement utilisé est une source supplémentaire de variabilité. Le nombre élevé de critères différents reflète la forte attente de résultats dans différents domaines, allant du patient (fonctionnel, humeur, comportement, participation sociale...) au personnel (satisfaction, stress, humeur...), en passant par la famille (fardeau, satisfaction). Pourtant, in fine, la qualité des soins que les SCU sont censées prodiguer est dirigée vers le patient. Il est donc préférable d'utiliser un critère de jugement validé, mesuré chez le patient, en définissant un seuil cliniquement pertinent (choix rarement fait). L'utilisation d'autres critères fait l'hypothèse que ceux-ci sont des critères de substitution, ce qui n'a pas été démontré. Cela est le cas pour la prescription de psychotropes (en substitution des troubles du comportement), où l'on peut s'interroger sur la pertinence de ce critère. Les outils de mesure sont également très hétérogènes. Les différents outils évaluant l'environnement physique, par exemple, limitent une fois encore la comparabilité des travaux et soulignent la nécessité d'outils communs validés et standardisés.

Enfin, la durée des interventions reste le plus souvent limitée (quelques semaines), alors que certains auteurs préconisent une durée d'évaluation d'un an pour observer l'effet d'une formation, mais ceci est rendu difficile par le fréquent problème de l'attrition dans ces cohortes. En cas de déclin majeur ne permettant plus au patient de bénéficier du projet d'une SCU, celui-ci peut quitter l'unité, mais sachant que les critères de jugement sont souvent liés à l'état fonctionnel des patients, l'évaluation aura tendance à surestimer l'effet des

SCU. Le biais d'attrition est généralement peu pris en compte dans ces différentes études.

Pour conclure, on ne dispose actuellement pas de données de bonne qualité méthodologique dans notre contexte socioculturel. La majeure partie des travaux a été conduite aux Etats-Unis, et la question de leur extrapolabilité, plus de 15 ans après, à notre système de santé doit être soulevée. Le besoin d'évaluation de ces structures, en France, à l'heure actuelle, apparaît donc réel.

CONCLUSIONS

Le groupe de travail a soulevé la question de l'augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés dans les prochaines années et les difficultés liées à l'hébergement de ces patients. Le nombre d'unités accueillant plus spécifiquement les patients Alzheimer pourrait être amené à se multiplier. Même si les critères de définition sont encore sujets à discussion, ces structures se sont largement développées en France.

La recherche clinique en SCU s'est, elle, développée au Etat-Unis avec des résultats difficilement extrapolables à notre modèle français. En outre, les principaux travaux évaluant leur efficacité ne nous fournissent pas de données de bonne qualité méthodologique. Il existe donc une nécessité bien réelle de réflexion sur les critères de définition, pour améliorer l'accueil et la prise en charge des patients. La prise en charge spécifique des patients présentant des troubles sévères du comportement est un réel problème (Fondation Mederic Alzheimer, La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, septembre 2008). La pratique clinique quotidienne montre que ces personnes changent très souvent d'institution ou sont fréquemment hospitalisés (en particulier aux urgences). Une des pistes de réflexion est la création d'« unité spécifique Alzheimer » pour l'accueil de ce type de patient. Ce document n'est qu'une proposition pour aider à l'élaboration des objectifs et missions de ces unités.

BIBLIOGRAPHIE

- (2003). Circulaire DHOS/DGAS/O3/AVIE/N°2003/257 du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local.
- American Geriatrics Society and American Association for Geriatric Psychiatry. (2003). "Consensus statement on Improving the quality of mental Health Care in U.S Nursing Homes. Management of Depression and Behavioral Symptoms Associated with Dementia." *J Am Geriatr Soc* 51(9): 1287-98.
- Anderson, K. H., A. Hobson, et al. (1992). "Patients with dementia involving families to maximize nursing care." *J Gerontol Nurs* 18(7): 19-25.
- Andrieu, S., L. Balardy, et al. (2003). "Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study." *Rev Med Interne* 24(Suppl 3): 351s-359s.
- Arling, G. and A. R. Williams (2003). "Cognitive impairment and resource use of nursing home residents: a structural equation model." *Med Care* 41(7): 802-12.
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Place de l'ergothérapie dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer; Plan Alzheimer 2008-2012.
- Ballard, C. and R. Howard (2006). "Neuroleptic drugs in dementia: benefits and harm." *Nat Rev Neurosci* 7(6): 492-500.
- Bass, E., K. Putney, et al. (2005). "Economic aspects of dementia special care units in Veterans Affairs nursing homes." *J Am Med Dir Assoc* 6(4): 276-80.
- Bellelli, G., G. B. Frisoni, et al. (1998). "Special care units for demented patients: a multicenter study." *Gerontologist* 38(4): 456-62.
- Benson, D. M., D. Cameron, et al. (1987). "Establishment and impact of a dementia unit within the nursing home." *J Am Geriatr Soc* 35(4): 319-23.
- Berg, A., U. W. Hansson, et al. (1994). "Nurses' creativity, tedium and burnout during 1 year of clinical supervision and implementation of individually planned nursing care: comparisons between a ward for severely demented patients and a similar control ward." *J Adv Nurs* 20(4): 742-9.
- Bergman, R. and Y. Gerstansky (1989). "Evaluation of care in psychogeriatric units: family support in quality of care." *Scand J Caring Sci* 3(1): 19-26.
- Bianchetti, A., P. Benvenuti, et al. (1997). "An Italian model of dementia special care unit: results of a pilot study." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11(1): 53-6.
- Boller, F. and M. Verry (2002). "Clinical features and assessment of severe dementia. A review." *European J Neurol* 9: 125-36.
- Brodsky, H., B. Draper, et al. (2003). "Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work." *J Adv Nurs* 44(6): 583-90.
- Buchanan, R. J., S. Wang, et al. (2004). "Analyses of Gender differences in profiles of nursing home residents with Alzheimer's disease." *Gender Medicine* 1(1): 48-59.
- Bullock, R. and G. Hammond (2003). "The management of severe Alzheimer disease. ." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 17(Suppl 3): S80-S85.
- Burgener, S. and P. Twigg (2002). "Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 16(2): 88-102.
- Burgio, L. D., N. S. Park, et al. (2007). "A longitudinal examination of agitation and resident characteristics in the nursing home." *Gerontologist* 47(5): 642-9.
- Burgio, L. D., A. Stevens, et al. (2002). "Teaching and maintaining behavior management skills in the nursing home." *Gerontologist* 42(4): 487-96.
- Butcher, H. K., P. A. Holkup, et al. (2001). "Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer's disease in a special care unit." *Res Nurs Health* 24(6): 470-80.
- Calkins, M. P. (1988). Design for dementia: Planning environments for the elderly and the confused National Health, Owings Mills, MD.
- Castle, N. G. (2007). "Impact of establishing an Alzheimer's special care unit in a nursing home on facility occupancy and payer mix." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 21(3): 191-8.
- Castle, N. G. (2008). "Special care units and their influence on nursing home occupancy characteristics." *Health Care Manage Rev* 33(1): 79-91.
- Chappell, N. L. and R. C. Reid (2000). "Dimensions of care for dementia sufferers in long-term care institutions: are they related to outcomes?" *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 55(4): S234-44.
- Chung, J. C., C. K. Lai, et al. (2002). "Snoezelen for dementia." *Cochrane Database Syst Rev*(4): CD003152.
- Cleary, T. A., C. Clamon, et al. (1988). "A reduced stimulation unit: effects on patients with Alzheimer's disease and related disorders." *Gerontologist* 28(4): 511-4.
- Cohen-Mansfield, J. (1995). "Stress in nursing home staff: A review and a theoretical model." *J Applied Gerontology* 14:

- 444-66.
- Colombo, M., S. Vitali, et al. (2007). "Behavioral and psychotic symptoms of dementia (BPSD) improvements in a special care unit: a factor analysis." *Arch Gerontol Geriatr* 44 Suppl 1: 113-20.
- Comité de Pilotage du Gérontopôle, Toulouse, Juillet 2008.
- Commenges D, Joly P, Letenneur L, Dartigues JF (2004). Incidence and mortality of Alzheimer's disease or dementia using an illness-death model. *Stat Med* 23: 199-210.
- Cooper, B. A. (1985). "A model for implementing color contrast in the environment of the elderly." *Am J Occup Ther* 39(4): 253-8.
- Cummings, J. L., J. C. Frank, et al. (2002). "Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. Assessment." *Am Fam Physician* 65(11): 2263-72.
- Cummings, J. L., J. C. Frank, et al. (2002). "Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment." *Am Fam Physician* 65(12): 2525-34.
- Day, K., D. Carreon, et al. (2000). "The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research." *Gerontologist* 40(4): 397-416.
- Daykin, N., E. Byrne, et al. (2008). "The impact of art, design and environment in mental healthcare: a systematic review of the literature." *J R Soc Health* 128(2): 85-94.
- DGS (2007). Direction Générale de la Santé - France-Alzheimer - Association Francophone des Droits de l'homme âgé (AFDHA). Alzheimer : l'éthique en question. Recommandations.
- Dickinson, J. I., J. McLain-Kark, et al. (1995). "The effects of visual barriers on exiting behavior in a dementia care unit." *Gerontologist* 35(1): 127-30.
- Duncan, M. T. and D. L. Morgan (1994). "Sharing the caring: family caregivers' views of their relationships with nursing home staff." *Gerontologist* 34(2): 235-44.
- Dutheil N, Scheidegger S, DREES. Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées N°515 Août 2006.
- Elmstahl, S., L. Annerstedt, et al. (1997). "How should a group living unit for demented elderly be designed to decrease psychiatric symptoms?" *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11(1): 47-52.
- Engel, S. E., D. K. Kiely, et al. (2006). "Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia." *J Am Geriatr Soc* 54(10): 1567-72.
- Evans, B. (1989). "Managing from day to day : Creating a safe and workable environment. Minneapolis, MN : Department of Veterans Affairs Medical Center."
- Expertise collective (2007). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.*, INSERM
- Feil, D. G., C. MacLean, et al. (2007). "Quality indicators for the care of dementia in vulnerable elders." *J Am Geriatr Soc* 55 Suppl 2: S293-301.
- Filan, S. L. and R. H. Llewellyn-Jones (2006). "Animal-assisted therapy for dementia: a review of the literature." *Int Psychogeriatr* 18(4): 597-611.
- Fitten, L. J. (2006). "Management of behavioral and psychiatric symptoms in dementia." *J Nutr Health Aging* 10(5): 409.
- Fondation Mederic Alzheimer, D. Fontaine, et al. (Avril 2008). Les unités spécifiques Alzheimer. Quatre pistes pour une typologie. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.
- Fondation Mederic Alzheimer, D. Fontaine, et al. (juin 2007). Les unités spécifiques Alzheimer au sein des hébergement collectifs. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.
- Fondation Mederic Alzheimer, D. Fontaine et al. (septembre 2008). La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.
- Forbes, D., D. G. Morgan, et al. (2004). "Light therapy for managing sleep, behaviour, and mood disturbances in dementia." *Cochrane Database Syst Rev*(2): CD003946.
- Friedemann, M. L., R. J. Montgomery, et al. (1997). "Family involvement in the nursing home: family-oriented practices and staff-family relationships." *Res Nurs Health* 20(6): 527-37.
- Frisoni, G. B., A. Gozzetti, et al. (1998). "Special care units for dementia in nursing homes: a controlled study of effectiveness." *Arch. Gerontol. Geriatr* Suppl 6: 215-224.
- Gerdner, L. A. and C. K. Beck (2001). "Statewide survey to compare services provided for residents with dementia in special care units and non-special-care units." *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 16(5): 289-295.
- Gillette Guyonnet, S., G. Abellan Van Kan, et al. (2007). "IANA task force on nutrition and cognitive decline with aging." *J Nutr Health Aging* 11(2): 132-52.

- Gillioz, A. S., T. Voisin, et al. (2008). "Spared and impaired abilities in severe Alzheimer's disease: REAL-FR study." Journal of the American Geriatric Society (in press).
- Grant, L. A., R. A. Kane, et al. (1996). "Staff training and turnover in Alzheimer special care units: comparisons with non-special care units." Geriatr Nurs 17(6): 278-82.
- Grant, L. A., R. A. Kane, et al. (1995). "Beyond labels: nursing home care for Alzheimer's disease in and out of special care units." J Am Geriatr Soc 43(5): 569-76.
- Grant, L. A. and M. Ory (2000). Alzheimer special care units in the united states. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4: 19-43.
- Grant, L. A., S. J. Potthoff, et al. (1998). "Staff ratios, training, and assignment in Alzheimer's special care units." J Gerontol Nurs 24(1): 9-16; quiz 59.
- Grant, L. A. and A. R. Sommers (1998). "Adapting living environments for persons with Alzheimer's disease." Geriatrics 53 Suppl 1: S61-5.
- Greene, J. A., J. Asp, et al. (1985). "Specialized management of the Alzheimer's disease patient: does it make a difference? A preliminary progress report." J Tenn Med Assoc 78(9): 559-63.
- Gruneir, A., K. L. Lapane, et al. (2007). "Long-term care market competition and nursing home dementia special care units." Med Care 45(8): 739-45.
- Gruneir, A., K. L. Lapane, et al. (2008). "Is dementia special care really special? A new look at an old question." J Am Geriatr Soc 56(2): 199-205.
- Gruneir, A., S. C. Miller, et al. (2007). "Hospitalization of nursing home residents with cognitive impairments: the influence of organizational features and state policies." Gerontologist 47(4): 447-56.
- Hall, G., M. V. Kirschling, et al. (1986). "Sheltered freedom--an Alzheimer's unit in an ICF." Geriatr Nurs 7(3): 132-7.
- Hannan, S., I. J. Norman, et al. (2001). "Care work and quality of care for older people: A review of the research literature." Reviews in Clinical Gerontology 11: 189-203.
- Hansen, S. S., M. A. Patterson, et al. (1988). "Family involvement on a dementia unit: the Resident Enrichment and Activity Program." Gerontologist 28(4): 508-10.
- Haute autorité de santé 2007."La réévaluation des médicaments anti-alzheimer". Rapport de la commission de la transparence de la haute autorité de santé.
- Heath, Y. (2004). "Evaluating the effect of therapeutic gardens." Am J Alzheimers Dis Other Dement 19(4): 239-42.
- Helmer C, Pérès K, Letenneur L, Guttiérrez-Robledo LM, Ramarosan H, Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Orgogozo JM, Dartigues JF (2006). Dementia in subjects aged 75 years or over within the PAQUID cohort: prevalence and burden by severity. Dement Geriatr Cogn Disord 22(1): 87-94.
- Herrmann, N., S. Gauthier, et al. (2007). "Clinical practice guidelines for severe Alzheimer's disease." Alzheimer and Dementia 3: 385-397.
- Hickman, S. E., A. L. Barrick, et al. (2007). "The effect of ambient bright light therapy on depressive symptoms in persons with dementia." J Am Geriatr Soc 55(11): 1817-24.
- Holmes, D. (2000). Personnel costs in special dementia care units compared with costs on traditional care units. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4.
- Holmes, D., M. Splaine, et al. (1994). "What makes special care special: concept mapping as a definitional tool." Alzheimer Dis Assoc Disord 8 Suppl 1: S41-53.
- Holmes, D., A. J. Teresi, et al. (2000). Special Care Units, Research and Practice in Alzheimer's Disease.
- Holmes, D. and J. Teresi (1994). "Characteristics of special care units in the Northeast Five-State Survey: implications of different definitional criteria." Alzheimer Dis Assoc Disord 8 Suppl 1: S97-105.
- Holmes, D., J. Teresi, et al. (2000). "Service inputs and costs of care related to outcomes among cognitively impaired nursing home residents." J Ment Health Policy Econ 3(3): 121-127.
- Holmes, D., J. Teresi, et al. (1992). "Special care units in nursing homes: prevalence in five states." Gerontologist 32(2): 191-6.
- Holmes, D., J. Teresi, et al. (1997). "Measurement and comparison of staff service inputs in special dementia care units and in traditional nursing home units using a barcode methodology." Journal of Mental Health and Aging 3: 195-207.
- Holmes, D. and J. A. Teresi (1998). "Relating personnel costs in special care units and in traditional care units to resident characteristics." J Ment Health Policy Econ 1(1): 31-40.
- Hussian, R. A. and D. C. Brown (1987). "Use of two-dimensional grid patterns to limit hazardous ambulation in demented patients." J Gerontol 42(5): 558-60.
- Jeandel - Pfitzenmeyer - Vigouroux (Rapport Avril 2006). "Un programme pour la gériatrie".
- Johnson, M. A., M. K. Morton, et al. (1992). "The transition to a nursing home: meeting the family's needs. Family members face their own transition when a loved one enters a nursing home." Geriatr Nurs 13(6): 299-302.

- Jonsson, L., M. Eriksdotter Jonhagen, et al. (2006). "Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease." Int J Geriatr Psychiatry 21(5): 449-59.
- Kane, R. A., N. Jordan, et al. (1998). "Goals for Alzheimer's care in nursing homes: what kind of differences do special care units expect to make?" J Health Hum Serv Adm 20(3): 311-32.
- Kopetz, S., C. D. Steele, et al. (2000). "Characteristics and outcomes of dementia residents in an assisted living facility." Int J Geriatr Psychiatry 15(7): 586-93.
- Kovach, C. R. and E. A. Meyer-Arnold (1996). "Coping with conflicting agendas: the bathing experience of cognitively impaired older adults." Sch Inq Nurs Pract 10(1): 23-36; discussion 37-42.
- Kovach, C. R., G. Weisman, et al. (1997). "Impacts of a therapeutic environment for dementia care." AM J Alzheimers Dis 12: 99-110.
- Kuske, B., S. Hanns, et al. (2007). "Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs." Int Psychogeriatr 19(5): 818-41.
- Kutner, N. G. and D. L. Bliwise (2000). Observed agitation and the phenomenon of "sundowning" among SCU residents. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Serdi. Paris, New York. 4: 151-161.
- Lai, C. K. Y., J. H. M. Yeung, et al. (2007). "Special care units for dementia individuals with behavioural problems. (Protocol)." Cochrane Database Syst Rev(2): CD006470.
- Lau, W. Y., Y. I. Shyu, et al. (2008). "Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan." J Clin Nurs 17(4): 482-90.
- Lauque, S., F. Arnaud-Battandier, et al. (2004). "Improvement of weight and fat-free mass with oral supplementation in patients with Alzheimer's disease at risk of malnutrition: a prospective randomized study." J. Am. Geriatr. Soc. 52: 1702-1707.
- Lawton, M. P., M. Fulcomer, et al. (1984). "Architecture for the mentally impaired elderly. ." Environment and Behavior 16: 730-57.
- Lawton, M. P., G. D. Weisman, et al. (2000). "Professional environmental assessment procedure for special care units for elders with dementing illness and its relationship to the therapeutic environment screening schedule." Alzheimer Dis Assoc Disord 14(1): 28-38.
- Lebert, F., J. L. Hourtoule, et al. (2002). "Recommandations pour la prise en charge en unité de vie Alzheimer." La Revue de Gériatrie 27: 235-42.
- Leon, J. (1994). "The 1990/1991 National Survey of Special Care Units in Nursing Homes." Alzheimer Dis Assoc Disord 8 Suppl 1: S72-86.
- Leon, J. (1996). "Management of residents with Alzheimer's disease and dementia in special care units." Nursing Home Econometrics 3: 24-29.
- Libin, A. and J. Cohen-Mansfield (2004). "Therapeutic robot for nursing home residents with dementia: preliminary inquiry." Am J Alzheimers Dis Other Demen 19(2): 111-6.
- Lichtenberg, P. A., J. Kemp-Havican, et al. (2005). "Pilot study of behavioral treatment in dementia care units." Gerontologist 45(3): 406-10.
- Lindeman, D. A., P. Arnsberger, et al. (2000). Staffing and specialized dementia care units : impact on resident outcome. Special Care Units, Research and Practice in Alzheimer's Disease. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4: 217-229.
- Liu, X., J. A. Teresi, et al. (2000). "Modelling the decline pattern in functional measures from a prevalent cohort study." Stat Med 19(11-12): 1593-606.
- Logsdon, R. G., S. M. McCurry, et al. (2007). "Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia." Psychol Aging 22(1): 28-36.
- Lopez, O. L., J. T. Becker, et al. (2003). "Psychiatric symptoms vary with the severity of dementia in probable Alzheimer's disease. ." J. Neuropsychiatry Clin. Neurosci. 15(3): 346-53.
- Lucic, S. and D. Schibli (2001). "[Finger Food. Eating independently with pleasure again]." Krankenpfl Soins Infirm 94(7): 32, 88.
- Lyman, K. A. (1989). "Day care for persons with dementia: the impact of the physical environment on staff stress and quality of care." Gerontologist 29(4): 557-60.
- Maas, M., K. C. Buckwalter, et al. (1994). "Training key to job satisfaction." J Long Term Care Adm 22(1): 23-6.
- Maas, M. L., K. C. Buckwalter, et al. (1991). "Family members' perceptions of care of institutionalized patients with Alzheimer's disease." Appl Nurs Res 4(3): 135-8.
- Maas, M. L., E. A. Swanson, et al. (1994). "A nursing perspective on SCUs." Alzheimer Dis Assoc Disord 8 Suppl 1: S417-24.
- Martichuski, D. K., P. A. Bell, et al. (1996). "Including small group activities in large special care units." Journal of Applied Gerontology 15: 224-237.
- Martin, R. J., L. P. Gwyther, et al. (1994). "Special care unit research: ethical issues." Alzheimer Dis Assoc Disord

- 8(Suppl. 1): S360-7.
- Mathew, L., P. D. Sloane, et al. (1988). "What's different about a special care unit for dementia patients?" Am J Alzheimers Dis Other Demen 3: 16-23.
- Matthews FE, Dening T; UK Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (2002). Prevalence of dementia in institutional care. Lancet 360(9328):225-6.
- Mc Cann, J. J., J. L. Bienas, et al. (2000). Change in performance Tests of activities of daily living among residents of dementia special care and traditional nursing home units. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company: 141-151.
- McCabe, M. P., T. E. Davison, et al. (2007). "Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia." Aging Ment Health 11(5): 505-19.
- McCallion, P., R. W. Toseland, et al. (1999). "An evaluation of a family visit education program." J Am Geriatr Soc 47(2): 203-14.
- McCallion, P., R. W. Toseland, et al. (1999). "Educating nursing assistants to communicate more effectively with nursing home residents with dementia." Gerontologist 39(5): 546-58.
- McDaniel, J. H., A. Hunt, et al. (2001). "Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's residents: a case study." Am J Alzheimers Dis Other Demen 16(5): 297-302.
- Mehr, D. R. and B. E. Fries (1995). "Resource use on Alzheimer's special care units." Gerontologist 35(2): 179-84.
- Menard, J. (Novembre 2007). Propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin.
- Mitchell, S. L., J. M. Teno, et al. (2007). "Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia: a nationwide study." J Am Geriatr Soc 55(3): 432-8.
- Monahan, D. J. (1993). "Staff perceptions of behavioral problems in nursing home residents with dementia: the role of training." Educational gerontology 19: 693-694.
- Monette, J., N. Champoux, et al. (2008). "Effect of an interdisciplinary educational program on antipsychotic prescribing among nursing home residents with dementia." Int J Geriatr Psychiatry 23(6): 574-9.
- Monteleoni, C. and E. Clark (2004). "Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study." Bmj 329(7464): 491-4.
- Montgomery, R. J. (1994). "Family measures in the special care unit context." Alzheimer Dis Assoc Disord 8 Suppl 1: S242-6.
- Montgomery, R. J. V. and L. P. Gwyther (1996). Critical predictors of family expectations and satisfaction with care. Gerontological Society of America pre-conference : "Dementia special care unit : recent findings and future directions" (November 15, 1996): Washington, D.C.
- Mooney, P. and P. L. Nicell (1992). "The importance of exterior environment for Alzheimer residents: effective care and risk management." Healthc Manage Forum 5(2): 23-9.
- Moore, J. (2003). "New age care. It's time to focus on the need-driven, market niche of Alzheimer's and dementia specialty care." Contemp Longterm Care 26(7): 38.
- Morgan, D. G., N. J. Stewart, et al. (2005). "Work stress and physical assault of nursing aides in rural nursing homes with and without dementia special care units." J Psychiatr Ment Health Nurs 12(3): 347-58.
- Morgan, D. G., N. J. Stewart, et al. (2004). "Evaluating rural nursing home environments: dementia special care units versus integrated facilities." Aging Ment Health 8(3): 256-65.
- Murphy, K. M., S. Morris, et al. (2000). Family involvement in special care units. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4: 229-239.
- Namazi, K. H. and B. D. Johnson (1991). "Environmental effects on incontinence problems in Alzheimer's patients." American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research 6: 16-21.
- Namazi, K. H. and B. D. Johnson (1991). "Physical environmental cues to reduce the problems of incontinence in Alzheimer's disease units." American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research 6: 22-29.
- Namazi, K. H. and B. D. Johnson (1992). "Environmental issues related to visibility and consumption of food in an Alzheimer's disease unit." American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research 7: 30-34.
- Namazi, K. H. and B. D. Johnson (1992). "Pertinent autonomy for residents with dementia : Modification of the physical environment to enhance independence." The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research 7: 16-21.
- Namazi, K. H. and B. D. Johnson (1996). "Issues related to behavior and the physical environment : Bathing cognitively impaired patients." Geriatric Nursing 17: 234-239.
- Namazi, K. H., T. T. Rosner, et al. (1989). "Visual barriers to prevent ambulatory Alzheimer's patients from exiting through an emergency door." Gerontologist 29(5): 699-702.
- Neal, M. and M. Briggs (2003). "Validation therapy for dementia." Cochrane Database Syst Rev(3): CD001394.
- Negley, E. N. and J. T. Manley (1990). "Environmental interventions in assaultive behavior." J Gerontol Nurs 16(3): 29-

- Nolan, M. and C. Dellasega (1999). "It's not the same as him being at home': creating caring partnerships following nursing home placement." *J Clin Nurs* 8(6): 723-30.
- Norman, H. K., K. Asplund, et al. (1999). "Attitudes of registered nurses towards patients with severe dementia." *J. Clin. Nurs* 8: 353-59.
- Obadia Y, Rotily M, Degrand-Guillaud A, Guelain J, Ceccaldi M, Severo C, Poncet M, Alperovitch A (1997). The PREMAP Study: prevalence and risk factors of dementia and clinically diagnosed Alzheimer's disease in Provence, France. Prevalence of Alzheimer's Disease in Provence. *Eur J Epidemiol* 13 (3): 247-53
- O'Brien, J. A. and J. J. Caro (2001). "Alzheimer's disease and other dementia in nursing homes: levels of management and cost." *Int Psychogeriatr* 13(3): 347-58.
- Ohta, R. J. and B. M. Ohta (1988). "Special units for Alzheimer's disease patients: a critical look." *Gerontologist* 28(6): 803-8.
- Opie, J., R. Rosewarne, et al. (1999). "The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: a systematic literature review." *Aust N Z J Psychiatry* 33(6): 789-99.
- Pekkarinen, L., T. Sinervo, et al. (2006). "Resident care needs and work stressors in special care units versus non-specialized long-term care units." *Res Nurs Health* 29(5): 465-76.
- Phillips, C. D., P. D. Sloane, et al. (1997). "Effects of residence in Alzheimer disease special care units on functional outcomes." *Jama* 278(16): 1340-4.
- Pynooos, J. and R. J. Ohta (1991). "In-home interventions for persons with Alzheimer's disease and their caregivers." *Physical and Occupational Therapy* 1991(9): 83-84.
- Ragneskog, H., L. A. Gerdner, et al. (2001). "Integration of lucid individuals and agitated individuals with dementia in different care units." *J Clin Nurs* 10(6): 730-6.
- Rainfray, M. (2006). "Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de maladie d'Alzheimer." *Revue de Gériatrie* 31(1): 5-11.
- Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF; PAQUID (2003). Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort. *Rev Neurol (Paris)* 159(4): 405-11.
- Ramirez, M., J. Teresi, et al. (1998). "Ethnic and racial conflict in relation to staff burnout, demoralization, and job satisfaction in SCUs and non SCUs." *Journal of Mental Health and Aging* 4(459-479).
- Reimer, M. A., S. Slaughter, et al. (2004). "Special care facility compared with traditional environments for dementia care: a longitudinal study of quality of life." *J Am Geriatr Soc* 52(7): 1085-92.
- Rialle, V. (Mai 2007). Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille., Ministère de la Santé et des Solidarités.
- Richeson, N. E. (2003). "Effects of animal-assisted therapy on agitated behaviors and social interactions of older adults with dementia." *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 18(6): 353-8.
- Ripich, D. N. (1994). "Functional communication with AD patients: a caregiver training program." *Alzheimer Dis Assoc Disord* 8 Suppl 3: 95-109.
- Ritchie, K. and B. Ledesert (1992). "The families of the institutionalized dementing elderly : a preliminary study of stress in a french caregiver population." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 7: 5-14.
- Riter, R. N. and B. E. Fries (1992). "Predictors of the placement of cognitively impaired residents on special care units." *Gerontologist* 32(2): 184-90.
- Rogers, J. C., M. B. Holm, et al. (1999). "Improving morning care routines of nursing home residents with dementia." *J Am Geriatr Soc* 47(9): 1049-57.
- Rolland Y, Pillard F, et al. (2007). " Exercise program for nursing home residents with Alzheimer's disease: a 1-year randomized, controlled trial." *J Am Geriatr Soc* 55(2):158-65.
- Rousseau, T. (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les patients atteints de pathologie dégénératives. . *Les approches thérapeutiques en orthophonie tome 4*, ISBERGUES ORTHO: 149-170.
- Rovner, B. W., C. D. Steele, et al. (1996). "A randomized trial of dementia care in nursing homes." *J Am Geriatr Soc* 44(1): 7-13.
- Sampson, E. L., V. Gould, et al. (2006). "Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study." *Age Ageing* 35(2): 187-9.
- Sand, B. J., R. C. Yeaworth, et al. (1992). "Alzheimer's disease. Special care units in long-term care facilities." *J Gerontol Nurs* 18(3): 28-34.
- Saxton, J., M. Silverman, et al. (1998). "Maintenance of mobility in residents of an Alzheimer special care facility." *Int Psychogeriatr* 10(2): 213-24.
- Schwartz, A. N. and M. E. Vogel (1990). "Nursing home staff and residents' families role expectations." *Gerontologist*

30(1): 49-53.

- Shorr RI, Fought RL et al (1994). Changes in antipsychotic drug use in nursing homes during implementation of the OBRA-87 regulations. *JAMA*. 2; 271(5):358-62.
- Sloane, P. D. and A. L. Barrick (1996). "Improving long-term care for persons with Alzheimer's disease." *J Am Geriatr Soc* 44(1): 91-2.
- Sloane, P. D., D. A. Lindeman, et al. (1995). "Evaluating Alzheimer's special care units: reviewing the evidence and identifying potential sources of study bias." *Gerontologist* 35(1): 103-11.
- Sloane, P. D. and L. J. Mathew (1990). "The Therapeutic Environment Screening Scale." *American Journal of Alzheimer's Care* 5(6): 22-26.
- Sloane, P. D., L. J. Mathew, et al. (1991). "Physical and pharmacologic restraint of nursing home patients with dementia. Impact of specialized units." *Jama* 265(10): 1278-82.
- Sloane, P. D., L. L. Miller, et al. (2007). "Provision of morning care to nursing home residents with dementia: opportunity for improvement?" *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 22(5): 369-77.
- Sloane, P. D., C. M. Mitchell, et al. (1998). "Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units." *J Am Geriatr Soc* 46(7): 862-9.
- Sloane, P. D., C. M. Mitchell, et al. (2002). "The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): an observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for persons with dementia." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 57(2): S69-78.
- Smith, J. (2001). "Communication and dementia." *Nurs Older People* 12(10): 14-5.
- Smyer, M., D. Brannon, et al. (1991). "Improving nursing home care through training and job redesign." *Exp Aging Res* 17(2): 93.
- Spector, A., M. Orrell, et al. (2000). "Reality orientation for dementia." *Cochrane Database Syst Rev*(4): CD001119.
- Staal JA, Sacks A, Matheis R, Collier L, Calia T, Hanif H, Kofman ES (2007). The effects of Snoezelen (multi-sensory behavior therapy) and psychiatric care on agitation, apathy, and activities of daily living in dementia patients on a short term geriatric psychiatric inpatient unit. *Int J Psychiatry Med* 37: 357-370.
- Teresi, A. J., J. N. Morris, et al. (2000). Cognitive impairment among SCU and non SCU residents in the United States : prevalence estimates from the national institute on Aging Collaborative Studies of SCU for Alzheimer's disease. *Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units*. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. : 117-140.
- Teresi, J., D. Holmes, et al. (1993). "A primary care nursing model in urban and rural long term care facilities : attitudes, morale and satisfaction of residents and staff." *Research on aging* 15: 414-432.
- Teresi, J., D. Holmes, et al. (1998). "Staffing patterns, staff support, and training in special care and nonspecial care units." *Journal of Mental Health and Aging* 4: 443-458.
- Teresi, J. A., L. A. Grant, et al. (1998). "Staffing in traditional and special dementia care units. Preliminary findings from the National Institute on Aging Collaborative Studies." *J Gerontol Nurs* 24(1): 49-53.
- Teresi, J. A., D. Holmes, et al. (1993). "An evaluation of the effects of commingling cognitively and noncognitively impaired individuals in long-term care facilities." *Gerontologist* 33(3): 350-8.
- Teresi, J. A., D. Holmes, et al. (2000). "The therapeutic design of environments for people with dementia: further reflections and recent findings from the National Institute on Aging Collaborative studies of Dementia special care units." *Gerontologist* 40(4): 417-21.
- Tornatore, J. B. and L. A. Grant (2004). "Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 59(2): S80-8.
- Toye, C., P. Percival, et al. (1996). "Satisfaction with nursing home care of a relative: does inviting greater input make a difference?" *Collegian* 3(2): 4-11.
- Vellas, B., J. L. Albarede, et al. (2002). "Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les unités de soins Alzheimer." *La Revue de Gériatrie* 27: 509-19.
- Vellas, B., S. Gauthier, et al. (2005). "Consensus statement on dementia of Alzheimer type in the severe stage." *J. Nutr. Health Aging* 9(5): 330-8.
- Vellas, B., S. Lauque, et al. (2005). "Impact of nutritional status on the evolution of Alzheimer's disease and on response to acetylcholinesterase inhibitor treatment." *J Nutr Health Aging* 9(2): 75-80.
- Vink, A. C., J. S. Birks, et al. (2004). "Music therapy for people with dementia." *Cochrane Database Syst Rev*(3): CD003477.
- Volicer, L., A. Collard, et al. (1994). "Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs." *J Am Geriatr Soc* 42(6): 597-603.
- Volicer, L., J. Simard, et al. (2006). "Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia." *J*

- Am Med Dir Assoc 7(7): 426-31.
- Volicer L (2003). "Goals of Dementia Special Care Units" Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4: 93-105
- Wakefield, B., K. C. Buckwalter, et al. (1997). "Assessing family satisfaction with care for persons with dementia." Balance 1(1): 16-7, 40-2.
- Wells, D. L., P. Dawson, et al. (2000). "Effects of an abilities-focused program of morning care on residents who have dementia and on caregivers." J Am Geriatr Soc 48(4): 442-9.
- Wells, Y. and A. F. Jorm (1987). "Evaluation of a special nursing home unit for dementia sufferers: a randomised controlled comparison with community care." Aust N Z J Psychiatry 21(4): 524-31.
- Whall, A. L., M. E. Black, et al. (1997). "The effect of natural environments upon agitation and aggression in late stage dementia patients." American Journal of Alzheimer's Disease 12: 216-220.
- Williams, J. and J. Rees (1997). "The use of 'dementia care mapping' as a method of evaluating care received by patients with dementia--an initiative to improve quality of life." J Adv Nurs 25(2): 316-23.
- Williams, P. D., E. C. Wood, et al. (1994). "An in-service workshop for nursing personnel on the management of catastrophic reactions in dementia victims." Clinical Gerontologists 14(47-54).
- Young, K. W., C. E. Greenwood, et al. (2004). "Providing nutrition supplements to institutionalized seniors with probable Alzheimer's disease is least beneficial to those with low body weight status." J Am Geriatr Soc 52(8): 1305-12.
- Zarit, S. H. and C. J. Whitlatch (1992). "Institutional placement: phases of the transition." Gerontologist 32(5): 665-72.
- Zeisel, J., N. M. Silverstein, et al. (2003). "Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units." Gerontologist 43(5): 697-711.
- Zimmerman, S., P. D. Sloane, et al. (1997). "Philosophy of special care in Alzheimer's special care units." Journal of Mental Health and Aging 3: 169-181.