



DOSSIER DE PRESSE



Village Landais
HENRI EMMANUELLI

Lundi 11 décembre 2023

**Premiers enseignements scientifiques
et pratiques 3 ans après l'ouverture**



À la fois lieu de vie et lieu de recherche à travers une expérimentation de cinq ans copilotée par le Conseil départemental des Landes et l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine, le Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli atteint un point d'étape important dans sa contribution à l'état des connaissances internationales sur l'accompagnement et les soins dédiés à la maladie d'Alzheimer. Depuis 2019, une équipe de l'INSERM/Université de Bordeaux, dirigée par le professeur Hélène Amieva, mène une évaluation du dispositif afin de déterminer la pertinence et l'efficacité du modèle novateur proposé au Village et d'interroger, in fine, les conditions de sa reproductibilité à l'échelle nationale voire internationale.

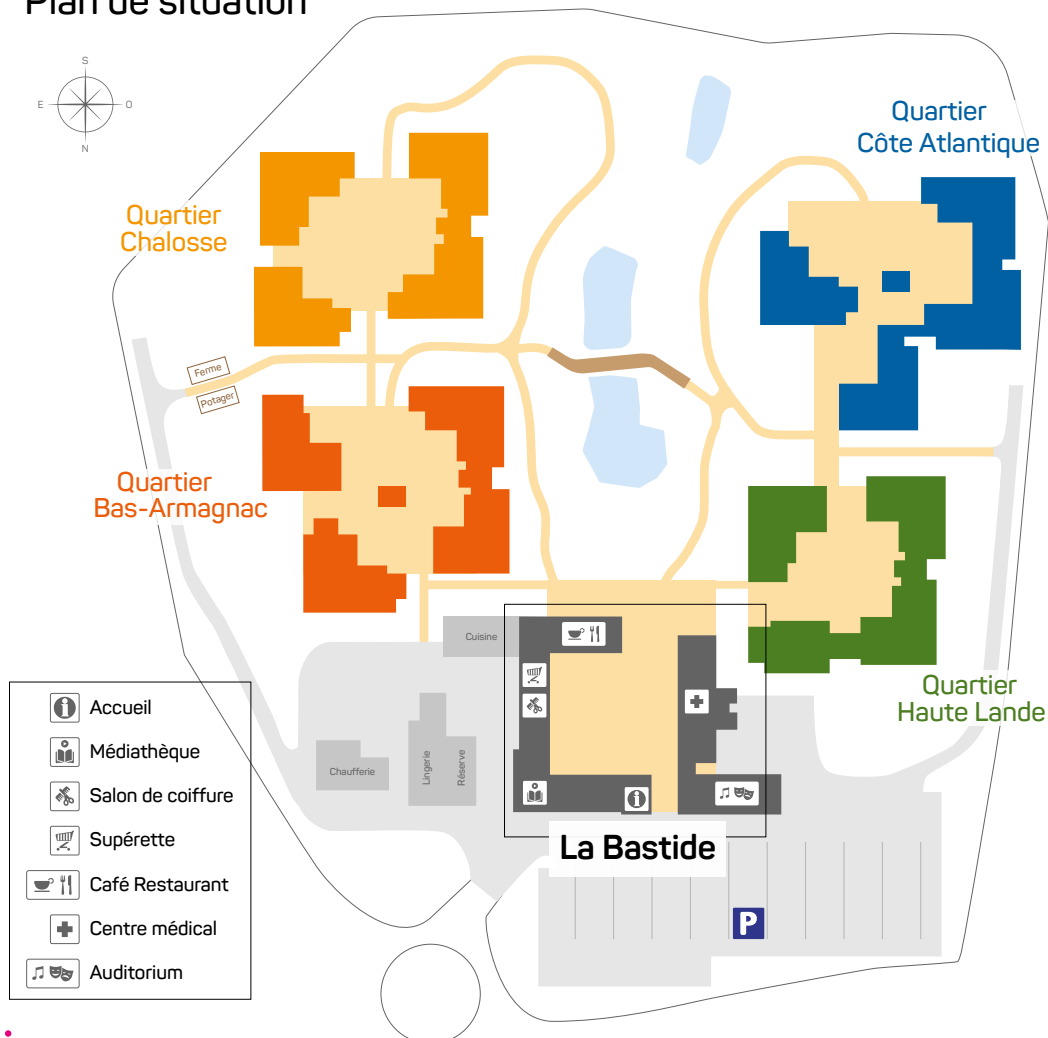
Qu'il s'agisse de la philosophie du soin et de l'accompagnement centrés sur la personne (ses besoins, son bien-être, son sentiment d'identité, etc.) telle qu'elle est proposée au Village, du rôle joué par les aidants et les bénévoles, du parti pris architectural comme du cadre de vie, et de tant d'autres facteurs environnementaux décisifs, comment tout cela impacte-t-il les capacités fonctionnelles, comportementales et cognitives des résidents, leur santé mentale, mais aussi celle de leurs proches aidants ? La qualité de vie au travail et les spécificités des pratiques des équipes du Village comme autres facteurs centraux à analyser, font partie intégrante de l'étude menée par l'INSERM.

Trois ans après l'ouverture du Village, les premiers enseignements issus de la pratique et de la recherche se montrent très encourageants à plusieurs niveaux : celui de la représentation de la maladie dans l'opinion publique, celui de l'évolution des capacités cognitives des résidents, celui de l'évolution de leur santé mentale, et enfin celui du vécu des proches aidants.

Le Village Landais Alzheimer en quelques éléments-clés

- Ouverture en juin 2020 ;
- 120 professionnels (soignants, techniques et administratifs) pour 120 résidents (seuls ou en couple), 80 bénévoles ;
- 28,8 M€ pour la construction (20,4 M€ à la charge du Département), 8 M€ pour le fonctionnement annuel (ARS: 3,9 M€; Département: 1,2 M€; Prix de journée: 59,74 € + 7,42 €) ;
- Vivre la maladie d'Alzheimer autrement, dans un environnement familial et souple: pas de blouse blanche, pas d'heure de lever ni de coucher ou de douche ;
- Les patients sont des « Villageois », ils partagent des maisonnées (7 à 8 chambres) et peuvent compter sur l'aide d'un maître ou d'une maîtresse de maison (11 h de présence journalière) dans les tâches du quotidien (hygiène, courses, préparation du repas, etc.) ;
- Un parti pris architectural : une bastide qui concentre les lieux de rencontre (médiathèque, brasserie, salon de coiffure, supérette, auditorium) et des maisonnées réparties en quatre quartiers dans un grand parc arboré de 5 hectares (avec ânes et potager) ;
- Une philosophie du « care » portée par une équipe pluridisciplinaire (médecins, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, kiné, orthophoniste): « faire avec » les Villageois plutôt qu'à leur place (préserver l'autonomie fonctionnelle et le sentiment d'identité), réduire les facteurs de stress et d'anxiété (et avec, le recours aux médicaments) ;
- La personne, ses besoins, son bien-être et sa dignité, sont au centre de la prise en charge : rester « acteur de sa vie » malgré la maladie ;
- Des lieux d'hébergement pour les proches et les chercheurs ;
- Un accompagnement des aidants pour mieux vivre la maladie du proche ;
- Un Village qui fourmille (aidants, bénévoles, personnel, grand public), connecté avec l'extérieur (médiathèque, spectacles et concerts ouverts au grand public depuis cet été).

Plan de situation





Grâce au Village, l'image de la maladie moins négative auprès du grand public

« Notre volonté est de déstigmatiser la maladie d'Alzheimer dans sa globalité en prouvant que les interactions sont possibles et bénéfiques. »

Cécile Bertet, directrice du Village Landais Alzheimer

Pour déterminer l'impact du Village Landais Alzheimer sur la façon dont le grand public se représente la maladie d'Alzheimer, le professeur Hélène Amieva et son équipe de l'INSERM/ Université de Bordeaux (INSERM ACTIVE/BPH Centre Inserm 1219) ont mené, entre 2018 et 2021, une enquête téléphonique auprès de 850 personnes tirées au sort et représentatives de la population générale selon les statistiques de l'INSEE (âge, sexe, CSP). Dans une même temporalité, deux échantillons de population ont été interrogés avant et après l'ouverture du Village: d'une part, un échantillon de personnes vivant autour de Dax, c'est-à-dire au contact régulier avec le Village Landais Alzheimer (notamment via les médias); d'autre part, un échantillon de personnes vivant autour de Villeneuve-sur-Lot, dans le Lot-et-Garonne (considéré comme l'échantillon contrôle). Tandis qu'aucun changement n'a été observé au fil du temps dans la façon dont la population lot-et-garonnaise, c'est-à-dire la population contrôle, perçoit la maladie d'Alzheimer, l'échantillon dacquois a moins associé à cette maladie « la perte d'identité » qui lui est caractéristique et « le dégoût ressenti envers les personnes » qui en sont atteintes, après l'ouverture du Village.

Ces résultats témoignent d'une évolution positive (bien que modeste) des représentations associées à la maladie d'Alzheimer dans les communes ayant été fortement exposées à la médiatisation du Village Landais Alzheimer, alors que, comme attendu, il n'existe pas d'évolution dans le département voisin (contrôle).

FICHE 3



Ces résultats suggèrent que l'image de la maladie véhiculée par le Village auprès du grand public est moins négative que celle qui est communément rapportée dans les diverses enquêtes dans le monde¹ (cf. article scientifique de Ngatcha-Ribert, 2004).

Cet élément est fondamental dans la mesure où la vision très négative de la maladie collectivement partagée, contribue à la stigmatisation et à la discrimination des personnes souffrant de cette maladie, mais aussi de leurs proches ou encore des personnels travaillant auprès de ces personnes.

D'abord freiné par la Covid, **le Village porte dans son ADN l'ouverture vers l'extérieur et œuvre pour une société plus inclusive, plus sensible, capable d'intégrer la différence**, comme le souligne Cécile Bertet, directrice du Village depuis février 2023 : « L'ouverture de l'établissement vers le grand public est une composante essentielle du projet. À cause de la pandémie, il nous aura fallu attendre trois ans pour la mettre en œuvre. Depuis septembre 2023, les spectacles, concerts, résidences d'artistes... se succèdent à l'auditorium et la médiathèque est dorénavant ouverte deux jours par semaine. Le lien humain permet de créer et maintenir des capacités sociales mais aussi cognitives. Le bien-être des Villageois nécessite un accompagnement personnalisé, la présence des familles, mais pas seulement : toute la société est concernée et notre volonté est aussi de « déstigmatiser » la maladie d'Alzheimer dans sa globalité, en prouvant que les interactions sont possibles et bénéfiques. »

¹ Cf. Pech, Meillon, Marquet, Dartigues & Amieva. The « Alzheimer Village » : Assessment of Alzheimer's disease representations in the general population: A cross sectional phone survey. *Alzheimer & Dementia* 2022 Aug 2;8(1):e12328.



Une stabilité des fonctions cognitives et de la santé mentale des résidents 12 mois après leur entrée au Village

« On laisse aux Villageois la possibilité de faire. On baisse aussi la contrainte environnementale humaine, et avec, le stress autour de la tâche à réaliser. »

D^r Gaëlle Marie-Bailleul,
psychogériatre, médecin référente
et coordinatrice au Village

La méthodologie de l'équipe INSERM repose sur des entretiens proposés aux aidants, des auto-questionnaires administrés aux bénévoles et aux professionnels, et un examen clinique approfondi des résidents au moyen de différents tests et échelles, tous les six mois pendant vingt-quatre mois, puis à trente-six mois après leur entrée au Village. Initialement, les 120 premières personnes intégrant le Village devaient être suivies. Au vu des premiers résultats encourageants, la décision a été prise de mener une cohorte prospective « ouverte » qui compte aujourd'hui plus de 160 Villageois. Actuellement, la Villageoise la plus jeune a

42 ans, la plus âgée a 104 ans. La plus jeune personne ayant jamais résidé au Village avait 36 ans lors de son séjour. Cet écart d'âge important s'explique par le fait que le Village accueille des personnes atteintes de diverses maladies neurodégénératives, y compris des formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer apparaissant de manière précoce.

Sur la base des indicateurs recueillis auprès des Villageois, on observe une diminution progressive de leurs capacités fonctionnelles, témoignant de l'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer. En revanche, **les premières tendances ne montrent pas de dégradation de la santé cognitive et mentale au cours des douze mois qui suivent l'arrivée au Village des résidents.** En effet, les premiers résultats de l'étude menée par l'équipe du Pr Hélène Amieva révèlent une stabilité de divers indicateurs recueillis auprès des Villageois, qu'il s'agisse des mesures des fonctions cognitives, des scores d'anxiété et de symptômes dépressifs,

FICHE 4



des troubles du comportement ou encore des mesures de la qualité de vie. **Ces résultats contrastent fortement avec les nombreuses publications internationales** qui rapportent, après l'entrée en institution « classique », une accélération du déclin des fonctions cognitives des malades d'Alzheimer (cf. articles scientifiques de Wilson et coll., 2007; Gonzalez-Colaço et coll., 2014), une dégradation de la qualité de vie (cf. Villeneuve et coll., 2020; Scocco et coll., 2006; Mjorud et coll., 2014; Olsen et coll., 2016; Hoe et coll., 2009, Castro-Monteiro et coll., 2014); et une hausse de la mortalité (cf. Aneshensel et coll., 2000).

Dans une approche complémentaire, qui s'appuie sur une proximité quotidienne avec les résidents, le D^r Gaëlle Marie-Bailleul, psychogériatre et médecin référente au Village, met en exergue **l'impact de la philosophie du soin et de l'accompagnement proposée au Village, qui repose sur une sollicitude, une bienveillance et une patience fondamentales de la part du personnel médico-social**. Dans les gestes du quotidien (hygiène, préparation du repas, alimentation, etc.) les maîtres et maîtresses de maison ne font pas à la place des Villageois mais avec eux. Cette approche répond à un double enjeu de mobilisation du cerveau, dans une intrication des fonctions cognitives et des capacités comportementales, mais aussi de santé mentale des résidents.

« On leur laisse la possibilité de faire. On baisse aussi la contrainte environnementale humaine, et avec, le stress autour de la tâche à réaliser. Le Village est basé sur cette hypothèse environnementale qu'en améliorant l'architecture, en formant les professionnels soignants, en permettant à la famille d'être présente, et en abaissant le stress de tout le monde, on va améliorer les conditions de vie et la qualité de vie des Villageois. Et donc contribuer au maintien de leurs capacités fonctionnelles, comportementales et cognitives plus longtemps et à la diminution de l'apparition chez eux de troubles psycho-comportementaux », résume le D^r Gaëlle Marie-Bailleul.



Absence de dégradation de la qualité de vie des aidants

« Les aidants sont une composante très importante de l'équation. Il faut les aider à aider, les aider à comprendre la maladie et ses évolutions »,

D^r Gaëlle Marie-Bailleul

Alors que la place de l'aidant et sa vulnérabilité se sont récemment installées dans le débat public, **le parti pris du Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli consiste depuis le début à accorder une place centrale aux proches aidants dans l'accompagnement et les soins proposés aux résidents.** Les aidants constituent donc, pour l'équipe de l'INSERM, un objet d'étude aussi pertinent que les Villageois ou le personnel soignant. « Les familles, les aidants sont une composante très importante de l'équation. Il faut les aider à aider, les aider à comprendre la maladie et ses évolutions. Une grosse partie de notre travail consiste à les accompagner dans ce cheminement », témoigne le D^r Gaëlle Marie-Bailleul.

Ainsi, les premières tendances issues de l'étude INSERM pointent **une absence d'augmentation des scores d'anxiété et de dépression chez les aidants, une diminution de la consommation d'antidépresseurs et d'anxiolytiques dès 6 mois, ainsi qu'une diminution substantielle du sentiment de fardeau observée entre l'admission du proche au Village Landais et la visite à 6 mois, diminution qui se maintient à 12 mois.** L'ensemble de ces résultats contraste avec ce qui est rapporté dans la littérature scientifique. En effet, avec le placement du proche en institution classique, diverses études rapportent chez l'aidant un sentiment de fardeau certes « délesté » des tâches quotidiennes qu'il n'a plus à assumer, mais en même temps, un fardeau « alourdi » par de nouvelles charges et responsabilités (relation avec les professionnels,

FICHE 5



...

préoccupation constante concernant le bien-être du proche dont il est séparé), un sentiment d'abandon et de culpabilité, et une augmentation de l'anxiété et de la prise d'anxiolytiques (cf. articles scientifiques de Whitlatch et coll., 2001; Chen et coll., 2007; Givens et coll., 2012; Keefe & Fancey, 2000; Tornatore & Grant, 2002; Schulz et coll., 2014).

« Notre hypothèse, c'est que dans la façon que nous avons d'accompagner les Villageois et leur famille, nous allons réussir à améliorer la santé mentale des deux », insiste le Dr Gaëlle Marie-Bailleul.



Et maintenant ? Développer le modèle d'une autre prise en charge de la maladie d'Alzheimer

L'évaluation scientifique de l'impact multidimensionnel du modèle novateur du Village sur la santé des villageois, celle des proches aidants et des soignants, repose sur un temps de comparaison avec le placement des malades d'Alzheimer en institution classique et l'évolution de leur santé. D'abord freinée par la Covid, cette étape comparative, deuxième temps de l'étude menée par l'équipe INSERM, a démarré fin 2021. Elle est rendue possible par la participation active de 11 EHPAD landais. Avec la même méthodologie que celle déployée au Village, l'équipe de chercheurs propose une évaluation des résidents présentant une maladie d'Alzheimer tous les six mois.

« Les premières tendances très encourageantes que nous observons ont été obtenues à une période où le Village ne fonctionnait pas dans un mode optimal », appuie le Pr Hélène Amieva. Alors que le Village a d'abord été freiné dans ses ambitions par la Covid, son ouverture sur l'extérieur depuis cet été, avec de nombreuses opportunités de maintien du lien social pour les malades d'Alzheimer, leurs proches et la société tout entière (concerts, spectacles, médiathèque ouverte au grand public, etc.) renferme, pour la recherche, un terrain d'expérimentation plus riche, sur lequel il est légitime de fonder des espoirs encore plus grands.

FICHE 6



... **Xavier FORTINON, Président du GIP Village Landais Alzheimer,
Président du Conseil départemental des Landes**

« Ces premiers enseignements nous encouragent et renforcent notre responsabilité. Celle, d'ici à la fin de l'expérimentation en 2026, de continuer à progresser sur la qualité de l'accueil, des soins et de l'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille. La responsabilité aussi de renforcer le travail en réseau dans les Landes, mais aussi aux niveaux national et international. Et enfin, la responsabilité partagée avec l'État d'inventer le modèle administratif et financier qui permettra de garantir, dans la durée, la spécificité du Village. »

D'autres projets naissent actuellement en France sur la base de l'expérience landaise. Nous souhaitons contribuer, avec humilité mais détermination, à faire progresser la politique publique au bénéfice des maladies neuro-évolutives et au bénéfice du grand âge. La modélisation du Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli peut et doit désormais s'engager. »

**Benoît ELLEBOODE, Directeur général de l'Agence régionale
de santé de Nouvelle-Aquitaine**

« Le Village Landais Alzheimer, initiative du Conseil départemental des Landes d'emblée soutenue et portée conjointement par l'Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine, est innovant dans son concept. Les objectifs poursuivis dans le cahier des charges qui a permis d'initier ce projet novateur sont atteints : le Village Alzheimer permet de proposer une vision nouvelle de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'effacer les frontières des établissements, en privilégiant un environnement favorable qui permet de retarder la dégradation cognitive des résidents, mais qui a également des répercussions positives pour les aidants et plus largement sur la vision de la maladie d'Alzheimer. Il est nécessaire de travailler désormais à la transmission des bonnes pratiques de cette structure expérimentale dont les orientations à venir, ainsi que les résultats de l'évaluation scientifique, permettront d'alimenter la réflexion et d'essaimer sur tout le territoire national. »

Le Village accompagné par des comités scientifique et éthique



Pr Jean-François DARTIGUES, Professeur émérite à l'Université de Bordeaux, ce neurologue préside le comité scientifique du Village

« Le comité scientifique du Village est chargé de suivre cette expérimentation en faisant participer, aux côtés des médecins et chercheurs, des représentants des associations comme France Alzheimer, tous ceux qui travaillent dans le Village. Nous sommes là pour impulser de nouvelles recherches dans tous les domaines du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer. D'habitude, une unité de soins est rarement une unité de recherche : là, on a la chance d'avoir des chercheurs qui habitent dans le Village, c'est essentiel quand on cherche à s'améliorer. »

Pr Bernard BIOULAC, Professeur émérite à l'Université de Bordeaux et membre de l'Académie nationale de Médecine, cet ancien directeur de l'Institut des neurosciences de Bordeaux préside le comité éthique du Village.

« Le comité éthique du Village, composé de médecins, soignants, juristes, philosophes, responsables associatifs..., œuvre pour une éthique de proximité dans le fonctionnement quotidien : la façon de respecter la personne, de lui parler, de lui distribuer les médicaments... Crise, comportement agressif d'une personne ou d'un groupe de personnes, hypersexualité, grande dépression... Quelle est la meilleure façon d'approcher le problème ? Il s'agit de tout faire pour que la personne ait le sentiment d'être encore un sujet et pas un objet, valoriser l'être humain atteint dans une partie de lui-même. »

TABLE RONDE

Auditorium du Village, à 14 h 30

« Expérimentation du Village Landais Alzheimer : premiers enseignements issus de la pratique et de la recherche »

INTERVENANTS



Pr Héliane AMIEVA: Docteur en neurosciences et en neuropharmacologie, professeur de psychogérontologie à l'Université de Bordeaux, le Pr Amieva déploie son expertise principale dans le domaine de l'épidémiologie et de la neuropsychologie du vieillissement, de la démence et de la maladie d'Alzheimer, en particulier les facteurs psychosociaux modulant les trajectoires cliniques et le déclin cognitif dans le vieillissement. Elle dirige l'équipe INSERM qui évalue l'impact du modèle novateur du Village Landais Alzheimer sur la santé des Villageoises et Villageois, mais aussi sur le personnel soignant, les proches aidants et les bénévoles.



Dr Gaëlle MARIE-BAILLEUL: D'abord médecin coordonnateur dans quatre EHPAD landais, le Dr Gaëlle Marie-Bailleul a longuement exercé comme psychogérontologue au centre hospitalier de Dax. Elle travaille avec des patients atteints de démence ou de la maladie d'Alzheimer depuis le début de sa carrière. Elle est médecin référente et coordinatrice du Village et spécialiste des troubles du comportement et collabore également avec les équipes qui mènent des recherches au Village, dont celle du Pr Amieva.



Pr Jean-François DARTIGUES: Professeur émérite à l'Université de Bordeaux, ce neurologue mène depuis 30 ans des recherches sur l'épidémiologie et la neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Le Pr Jean-François Dartigues a été nommé expert auprès de la Commission chargée de la préparation du Plan Alzheimer 2008-2012 du Président de la République, en tant que responsable du groupe Economie, Finances, Prospective. Il dirige le comité scientifique du Village.



Pr Bernard BIOULAC: Professeur émérite à l'Université de Bordeaux et membre de l'Académie nationale de Médecine, il a été chef de service en Explorations fonctionnelles du système nerveux au CHU de Bordeaux. Il a aussi dirigé l'Institut des neurosciences de Bordeaux. Spécialiste en neurobiologie, le Pr Bernard Bioulac a toujours lié sa recherche à la pratique clinique. Il dirige le comité éthique du Village.

MODÉRATEUR



Francis LACOSTE: D'abord agent de direction d'une URSSAF puis d'une CAF, il intègre le poste de Directeur de la Solidarité au Département des Landes à sa création en 1985. Pendant plus de trente années, Francis Lacoste a été à l'origine de plusieurs grands projets d'innovation sociale comme la création du service Vivre à domicile-XL Autonomie pour les personnes âgées en partenariat avec la Poste ou le projet « Chacun sa vie, chacun sa réussite » à l'attention de jeunes de 15 à 25 ans souffrant de troubles du spectre autistique. « Historique » du Village, Francis Lacoste, avec ses équipes, en a pensé et porté chaque étape, depuis que l'idée d'un village Alzheimer landais a germé, en 2013, dans l'esprit d'Henri Emmanuelli, alors président du Conseil général des Landes.

Contact presse

Élodie Vergelati,
Responsable relations presse
et relations publiques
Département des Landes
Direction de la communication
Tél. : 05 58 0540 32 - 06 64 45 44 46
Mél : presse@landes.fr

Contact direction

Mathilde Charon-Burnel,
Chargée de mission
DGA Grands projets sociaux et médico-sociaux
Portable : 06 72 56 12 82
Mél : village-alzheimer@landes.fr

