

Évaluation coût-résultat d'un modèle d'inclusion sociale et de soins personnalisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées: le "Village Landais Henri Emmanuelli "comme modèle alternatif aux EHPAD

Damien Krier

▶ To cite this version:

Damien Krier. Évaluation coût-résultat d'un modèle d'inclusion sociale et de soins personnalisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées: le "Village Landais Henri Emmanuelli " comme modèle alternatif aux EHPAD. Médecine humaine et pathologie. Université de Bordeaux, 2024. Français. NNT: 2024BORD0417. tel-04909295

HAL Id: tel-04909295 https://theses.hal.science/tel-04909295v1

Submitted on 23 Jan 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE PRESENTÉE POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE

Spécialité : SANTÉ PUBLIQUE

Option: INTERVENTION ET ÉCONOMIE DE LA SANTÉ

Par Damien KRIER

Évaluation coût-résultat d'un modèle d'inclusion sociale et de soins personnalisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées :

le « Village Landais Henri Emmanuelli » comme modèle alternatif aux EHPAD

Sous la direction du Pr Jérôme Wittwer Et la co-direction du Pr Hélène Amieva

Soutenue publiquement le 17 décembre 2024

Membre du jury :

Mme GRAMAIN, Agnès	PU – Université de Lorraine	Rapportrice
M. RAPP, Thomas	PU – Université Paris Cité	Rapporteur
M. FONTAINE, Roméo	Chargé de recherche - INED	Examinateur
M. NOVELLA, Jean-Luc	PU-PH – CHU de Reims	Examinateur
M. WITTWER, Jérôme	PU - Université de Bordeaux	Directeur
Mme AMIEVA, Hélène	PU – Université de Bordeaux	Co-directrice

Titre : Évaluation coût-résultat d'un modèle d'inclusion sociale et de soins personnalisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées : le « Village Landais Henri Emmanuelli » comme modèle alternatif aux EHPAD

Résumé : Le vieillissement démographique augmente les cas de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, souvent associées à la démence. Le « Village Landais Henri Emmanuelli » (VLHE) est une initiative unique en France visant à améliorer la qualité de vie des patients, de leurs aidants et des professionnels de santé. Cette thèse évalue l'efficience du modèle VLHE comparée à un EHPAD, en se focalisant sur ses impacts cliniques et économiques. Le VLHE fait l'objet d'un étude observationnelle prospective, dont les résultats ont servi de base pour ce travail. En l'absence de contrefactuel direct, des groupes témoins de personnes admises en EHPAD ont été constitués à partir de plusieurs sources de données. La thèse se divise en quatre chapitres : une revue de la littérature et trois analyses comparatives sur les coûts de prise en charge en institution, le recours aux soins hospitaliers et l'évolution clinique des personnes atteintes de démence et admises au VLHE ou en EHPAD. Sur le plan clinique, la durée médiane de survie pour des personnes atteintes de démence et nouvellement admises en institution est d'environ 38 mois, sans différence significative entre les résidents accueillis en EHPAD et ceux au VLHE. La sévérité des troubles cognitifs ainsi que les comorbidités, telles que les antécédents de cancer et l'hypertension, influencent significativement la durée de vie des résidents. Un déclin des fonctions cognitives et fonctionnelles est observé après l'admission en EHPAD ou VLHE, avec un ralentissement potentiel de ces pertes chez les résidents du VLHE durant la première année, bien que cette différence ne soit pas significative par rapport aux résidents en EHPAD. Sur le plan économique, le coût est plus élevé au VLHE, mais avec un recours réduit aux soins hospitaliers et de meilleures conditions de fin de vie. Ce travail offre des perspectives pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence et justifie la nécessité de recherches supplémentaires pour valider et compléter ces résultats.

Mots-clés : Démence, Évaluation, Maladie d'Alzheimer, Village Alzheimer, Établissement de soins de longue durée

3

Title: Cost-effectiveness evaluation of a model of social inclusion and personalised care for people with Alzheimer's disease and related disorders: the "Village Landais Henri Emmanuelli" as an alternative model to nursing homes

Abstract: Population ageing is leading to an increase in cases of Alzheimer's disease and related disorders, often associated with dementia. The "Village Landais Henri Emmanuelli" (VLHE) is a unique initiative in France aimed at improving the quality of life for patients, their carers, and healthcare professionals. This thesis evaluates the efficiency of the VLHE compared to a traditional nursing home (NH), focusing on its clinical and economic impacts. The VLHE is the subject of a prospective observational study, the results of which served as the basis for this work. In the absence of a direct counterfactual, control groups consisting of individuals admitted to EHPAD were created using several data sources. The thesis is organised into four chapters: a literature review followed by three comparative analyses on institutional care costs, the use of hospital services, and the clinical progression of individuals with dementia admitted to either VLHE or NH. Clinically, the median survival for individuals with dementia newly admitted to care is approximately 38 months, with no significant difference between those in NH and VLHE. The severity of cognitive impairment, as well as comorbidities such as a history of cancer and hypertension, significantly influence residents' survival. A decline in cognitive and functional abilities is observed following admission to both NH and VLHE, with a potential slowing of this decline in VLHE residents during the first year, although this difference is not statistically significant compared to NH residents. Economically, costs are higher at VLHE, primarily due to a higher staffing ratio, but with reduced use of hospital services and improved end-of-life care. This work provides insights into improving dementia care and highlights the need for further research to validate and expand upon these findings.

Keywords: Dementia, Evaluation, Alzheimer's disease, Dementia village, Long-term care facility

4

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

INSERM, BORDEAUX POPULATION HEALTH RESEARCH CENTER, U1219

ÉQUIPE ACTIVE – VIEILLISSEMENT, MALADIES CHRONIQUES, TECHNOLOGIE, HANDICAP ET ENVIRONNEMENT

ÉQUIPE PHARes – RECHERCHE TRANSLATIONNELLE SUR LA SANTÉ DES POPULATION

146 rue Léo Saignant, 33076 Bordeaux cedex, France

Remerciements

Hélène Amieva et Jérôme Wittwer: la confiance, la bienveillance et l'autonomie auront été les maîtres mots, m'offrant un environnement de travail idéal. Travailler avec vous a été d'une incroyable richesse. Je vous exprime toute ma gratitude et ma reconnaissance pour tout ce que vous m'avez apporté, bien au-delà de ce manuscrit, qui, je l'espère, est à la hauteur de votre engagement sans faille durant ces quatre années.

Je remercie la fondation Fayat pour m'avoir offert l'opportunité d'effectuer une quatrième année de thèse.

Une recherche peut être singulière mais elle ne se fait jamais au singulier :

Mes remerciements vont à toutes les personnes qui ont œuvré au bon déroulement de l'étude VLHE et à la collecte des données, socle sur lequel reposent ces pages. Merci à Rachel Estrade, Céline Meillon, Solange Hamelin, Marie Sendra, Océane Pic, Pauline Lecompte et Virgilio Hernandez Ruiz, qui, en plus de leurs fonctions quotidiennes, se sont toujours montrés disponibles et ont été d'une aide précieuse lors de mes nombreuses sollicitations.

Sans l'engagement de tout un établissement – le Village Landais Henri Emmanuelli – de son personnel et de l'ensemble des personnes qui le composent, des villageois à leurs aidants en passant par les bénévoles, ce travail de recherche n'aurait pu être accompli. Je tiens à remercier les Villageois pour l'humanité, la joie et la chaleur qu'ils ont su distiller lors de mes déplacements, apportant une dimension profondément humaine à mon travail et lui donnant tout son sens. Quant au personnel, ce travail est l'occasion de leur rendre hommage. Merci pour l'accueil chaleureux dont j'ai toujours bénéficié lors de mes visites au Village, rendant mon travail d'autant plus agréable. J'ai eu la chance d'évoluer dans un environnement de recherche ouvert, stimulant et facilitateur. L'intégration de la recherche au sein du Village, spécificité française, est une véritable opportunité. Elle s'est construite grâce à la volonté de nombreuses personnes et s'est développée progressivement. Cultivons cette dynamique précieuse.

J'ai fait des rencontres d'une richesse rare, de celles qui marquent dans un parcours de vie professionnelle. Gaelle Marie-Bailleul, Cécile Berthet, en première ligne de la recherche, merci pour votre engagement constant et indéfectible ; je vous en suis extrêmement reconnaissant. Merci également à Floriane Laville, Fanny Rideau et Florence Laudouar pour leur aide et leur bonne humeur contagieuse.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Catherine Helmer et Mélanie Le-Goff pour leur soutien tout au long de cette thèse. Votre aide, tant pour la fourniture des données que pour les analyses et leur interprétation, a été essentielle à l'avancement de ce travail. Merci à toutes les personnes de l'étude 3C impliquées dans la collecte des données auprès des participants. Votre engagement ont largement contribué à la qualité de cette recherche, et je vous en suis sincèrement reconnaissant.

Anaïs Rouanet, au-delà de ta gentillesse et de ta bienveillance, tu as apporté une toute autre dimension à une partie de cette thèse. Je te remercie pour cela, ainsi que pour avoir facilité mon intégration au sein du BPH, pour ta joie de vivre communicative, et surtout pour m'avoir supporté durant nos déjeuners au RU.

Je tiens à remercier chaleureusement Abdelilah Abouelfath, Jérémy Jové et Laure Carcaillon-Bentata, de l'équipe BPE pour leur aide méthodologique et leur expertise tout au long de l'élaboration d'un des chapitres de cette thèse. Votre disponibilité, vos conseils éclairés et votre rigueur scientifique ont grandement contribué à la qualité et à la solidité de ce travail.

Ulysse Rodts, à jamais mon maître sur la console. Sans ta patience et ton expertise, cette thèse avec R n'aurait jamais vu le jour. Depuis de nombreuses années, tu m'accompagnes fidèlement, et dans les moments les plus difficiles, tu es toujours là pour m'éclairer et m'apporter des bouffées d'oxygène. Tu as été bien plus qu'un collègue à distance : un véritable compagnon de route et un soutien incontournable. Merci vieux.

Aux EMOSsiens, pour leur présence et leur soutien, ces personnes qui nous font sentir que l'on appartient à un collectif. Le plaisir de venir au bureau chaque jour, je le leur dois : Inaki, Mathieu (sans oublier le pelotaris : Fabien), Solène, Nabil, Diana, Élise, Béka, Aïcha. À tous les membres de l'équipe ACTIVE et plus largement de l'ISPED, merci de m'avoir aidée et soutenue, de près ou de loin, tout au long de ces quatre années de thèse.

À mes parents, mon grand frère et ma grand-mère, pour tout ce qu'ils ont sacrifié pour nous, pour leur dévouement inestimable. Ils m'ont montré la voie de l'abnégation, et leur vie simple demeure pour moi le plus précieux des exemples. À ma mère, dont la présence inconditionnelle au fil des années m'a tant soutenu : que ce travail soit un modeste témoignage de toute mon affection. À mon frère Julien, sans qui je n'aurais peut-être jamais mis les pieds à l'Université, et à qui je dois bien plus encore : ce travail est le tien.

À ma partenaire de vie, Pauline, qui m'a non seulement soutenu, mais aussi porté jusqu'à l'aboutissement de cette thèse, en prenant sur elle à la fois mes défis et les exigences d'un nourrisson. Merci de ta patience et de ta tendresse, sans lesquels rien n'aurait été possible.

Et à toutes celles et ceux qui parcourront ces pages, sachez que, bien que l'on puisse toujours aspirer à mieux, j'ai donné le meilleur de moi-même dans ce travail.

Je dédie ce manuscrit à mon père.

Activités académiques

PUBLICATIONS

- Krier D, de Boer B, Hiligsmann M, Wittwer J, Amieva H. Evaluation of Dementia-Friendly Initiatives, Small-Scale Homelike Residential Care, and Dementia Village Models: A Scoping Review. Journal of the American Medical Directors Association. [Publié le 28 avril 2023]
- Krier D, Le-Goff M, Helmer C, Wittwer J, Mortality in newly admitted nursing home older adults with dementia in France: a post hoc analysis from an observational study. Geriatrics [Accepté le 6 novembre 2024]
- **Krier D, Wittwer J,** Costs of older adults with dementia living in nursing homes and dementia village. BMC Health Services Research [Soumis]

COMMUNICATIONS ORALES OU AFFICHÉES

- **Séminaire BPH**, présentation de la revue de littérature, Université de Bordeaux, Bordeaux Population Health (2022) ;
- Conférence internationale pour les doctorants « European Health Economics Association » (EUHEA), Université de Bologne, Italie (7 et 8 septembre 2023) - Présentation d'un poster sur l'analyse de l'évolution clinique de personnes atteintes de démence et admises en institution;
- Conférence internationale « Rencontres Francophones sur la Maladie d'Alzheimer & Syndromes Apparentés » (RFMASA), Bordeaux (18 au 20 septembre 2023). Présentation orale sur les nouvelles interventions pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- Université d'Automne jeunes chercheurs en SHS & Santé publique,
 organisée par la fondation Médéric Alzheimer, Paris (14 et 15 novembre 2024)
 :
- Ecole d'automne de l'ILVV, Bordeaux (du 18 au 10 novembre 2024),
 présentation orale sur les grandes thématiques de la thèse.

ENSEIGNEMENTS

- Introduction aux sciences économiques (TD licence 1, Maths);
- Projet tutoré et initiation à la recherche (Encadrement de groupes en M1
 Santé Publique, ISPED);

- Relecteur mémoire (DU Fondamentaux de Gestion en Santé Publique, ISPED);
- Soutenance de stage (membre du jury, M1 Santé Publique, ISPED).

SUBVENTIONS & BOURSES

- Lauréat d'une dotation scientifique de la Fondation Clément Fayat (janvier 2023) intitulé « Projets de recherche pilotes évaluant les approches complémentaires non médicamenteuses des maladies neurodégénératives », d'une valeur de 35 000 euros ;
- Lauréat du programme MRSEI de l'Agence Nationale de la Recherche (juin 2023), qui vise à donner aux scientifiques travaillant dans des laboratoires français les moyens de soumettre un projet de recherche en tant que coordinateur aux appels à projets collaboratifs européens (*Horizon Europe, MSCA staff exchanges*);
- Développement d'un consortium international et rédaction du dossier de soumission « Horizon Europe – MSCA staff exchanges » avec pour coordinateur l'Université de Bordeaux.

Table des matières

Reme	erciements	6
Activi	tés académiques	8
Table	des matières	. 10
Liste	des abréviations	. 13
Liste	des tableaux	. 16
	des figures	
INTRO	DUCTION GÉNÉRALE	. 19
Conte	exte et cadre général de la thèse	19
L'étud	de du Village Landais Henri Emmanuelli (VLHE)	23
Ratio	nnel de la thèse dans le projet VLHE et objectifs de la recherche	. 25
Plan	de la recherche	. 27
	bbation éthique	
•	e 1 Évaluation des initiatives à destination des personnes atteintes de déme vue de la littérature	
1.1	Introduction	35
1.2	Méthode	. 41
1.3	Résultats	44
1.4	Discussion	49
Chapitre	e 2 Impact du VLHE sur le coût de prise en charge en établissement	
2.1	Introduction	
2.2	Méthode	
2.2.1	Estimation des coûts	
2.2.2	Principe méthodologique de l'ENC EHPAD	
2.3	Résultats	57
2.3.1	Estimation des coûts	
2.3.2	Différence de coût et répartition par poste	
2.4	Discussion	
-	e 3 Impact du VLHE sur le recours aux soins	
3.1	Introduction	
3.1.1	Contexte	
3.1.2	Objectifs	
3.2	Approche méthodologique	
3.2.1	Ciblage et sélection de la population d'analyse	
3.2.2	Appariement des deux groupes	
3.3	Résultats	
3.3.1	Recours aux soins hospitaliers	. 83

3.3.2	Lieu de deces	87
3.3.3	Coût hospitalier	88
3.4	Discussion	89
-	e 4 Impact du VLHE sur l'évolution des capacités fonctionnelles et co	-
4.1	Introduction	
4.1.1	Contexte	93
4.1.2	Objectifs	94
4.2	Approche méthodologique	94
4.2.1	Ciblage et sélection de la population d'analyse	95
4.2.2	Analyses de survie	105
4.2.3	Analyses des mesures cognitive et fonctionnelle	109
4.3	Résultats	111
4.3.1	Analyses de survie	111
4.3.2	Analyses des mesures cognitive et fonctionnelle	121
4.4	Discussion	126
DISCUS	SSION GÉNÉRALE	129
PERSP	ECTIVES	132
BIBLIO	GRAPHIE	135
ANNEX	ES	147
Anne	xe 1 – Article publié : revue de la littérature	148
Anne	xe 2 – Principes méthodologiques de l'ENC EHPAD	153
Anne	xe 3 – ETP VLHE, 2022	156
	xe 4 – Arbre de décision illustrant la classification des résidents dar iers groupes homogènes de l'ENC EHPAD	
	xe 5 – Coûts moyens d'une journée de prise en charge par groupe hor sident – ECN EHPAD 2019	
	xe 6 – Répartition des résidents VLHE et coût moyen à la journée so des homogènes de l'ENC EHPAD	
Anne	xe 7 - Coût moyen à la journée en EHPAD – actualisation des coûts	162
Anne exclu	xe 8 – Liste des pathologies et traitement de la cartographie CNAI sion des épisodes de soins aigues exclues	M après 163
Anne	xe 9 – Retraitement des comorbidités : groupe VLHE	165
	xe 10 – CNAM : catégories de pathologies, traitements chroniques et é ins	
Anne	xe 11 – Pondérations dans le cadre de la méthode MAIC non ancrée	179
suivi	xe 12 – Analyse pondérée des taux trimestriel d'hospitalisation au c (01/01/2021 - 31/12/2022) de la cohorte SNDS et comparaison a tats agrégés de la cohorte VLHE	vec les

Annexe 13 – Causes principales de sortie du VLHE pour les passages aux urgences suivis d'un séjour hospitalier MCO182
Annexe 14 – Analyse pondérée du Diagnostic Principal du séjour hospitalier MCC suivant un passage aux urgences pour la cohorte SNDS183
Annexe 15 – Probabilité de survie au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022) des cohortes VLHE et SNDS184
Annexe 16 – Présentation des méthodes de Kaplan-Meier et de Cox 185
Annexe 17 – Paramètres utilisés pour simuler le coût des séjours hospitaliers pour des résidents en EHPAD par rapport à ceux pris en charge dans le VLHE 187
Annexe 18 – Gestion des données, études VLHE et 3C 188
Annexe 19 – Échelles ADL et IADL191
Annexe 20 – Courbes KM stratifiées sur l'âge à l'admission et le sexe, échantillor (1) (n=320)
Annexe 21 – Éléments statistiques de l'analyses de survie KM, sous-échantillon (2) (n=240)194
Annexe 22 – Éléments statistiques de l'analyses de survie KM pondérée, souséchantillon (2) (n=240)
Annexe 23 – Éléments statistiques, modèle de Cox (n=240)
Annexe 24 – Modèles à effets mixtes, évolution du score au test MMSE 201
Annexe 25 – Modèles à effets mixtes, évolution du score Katz 204

Liste des abréviations

ADL Activities Daily Living

AGGIR Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

ALD Affection de Longue Durée

AM Assurance Maladie

ANR Agence National de la Recherche

ATC Anatomique, Thérapeutique et Chimique

ATIH Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

AVC Accident Vasculaire Cérébral

BEP Brevet d'Études Professionnelles
BEPC Brevet d'Études du Premier Cycle

BM Brevet de Maîtrise

BP Brevet Professionnel

BPE Bordeaux PharmacoEpi

BTS Brevet de Technicien Supérieur

CAP Certificat d'Aptitude Professionnelle

CASD Centre d'Accès Sécurisé aux Données

CEESRES Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les

évaluations dans le domaine de la santé

CIM-10 Classification internationale des maladies, 10e révision

CNAM Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNIL Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DCIR Datamart de Consommation Interrégimes

DE Diplôme d'État

DEA Diplôme d'Études Approfondies

DESS Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées

DEUST Diplôme d'Études Universitaires Scientifiques et Techniques

DFC Dementia-Friendly Community

DFI Dementia-Friendly Initiatives

DMLA Dégénérescence maculaire liée à l'âge

DNB Diplôme National du Brevet

DP Diagnostic Principal

DPI Données de Patients Individuels

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DUT Diplôme Universitaire de Technologie

EHESP École des hautes études en santé publique

EHPAD Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ENC Étude Nationale des Coûts

ESS Effective Sample Size

ET Écart Type

ETP Équivalent Temps Plein

FCTVA Fonds de Compensation de la TVA

GIR Groupe Iso-Ressources

HAD Hospitalisation à Domicile

HP Hébergement Permanent

HTA Hypertension Artérielle

IADL Instrumental Activities of Daily Living

IC Intervalle de Confiance

INM Intervention Non Médicamenteuse

INSERM Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRCT Insuffisance Rénale Chronique Terminale

KM Kaplan Meier

MA Maladie d'Alzheimer

MAIC Matching-Adjusted Indirect Comparison

MAMA Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées

MCO Médecin, Chirurgie, Obstétrique

MEM Modèle à Effet Mixte

MMSE Mini-Mental State Examination
NPI Inventaire Neuropsychiatrique

OMS Organisation Mondiale de la Santé

OR Odd Ratio

PCE Pan Comptable de l'ENC

PMSI Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PUI Pharmacie à Usage Interne

PRISMA Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PS Profil de Soins

PSY Psychiatrie

UB Université de Bordeaux

UHR Unité d'Hébergement RenforcéeUCC Unité Cognitivo-Comportementale

SCU Special Care Unit

SNDS Système National des Données de Santé

SSHL Small-Scale Home Like facilities

SSR Soins de Suite et de Réadaptation

VLHE Village Landais Henri Emmanuelli

WHO World Health Organization

Liste des tableaux

Tableau 1 Critères d'inclusion et d'exclusion pour la revue	43
Tableau 2 Temps estimé consacré par les professionnels du VLHE à l'activité "accu de jour"	
Tableau 3 Charges et produits déductibles du coût de fonctionnement du VLHE	60
Tableau 4 Répartition du coût net annuel du VLHE pour l'année 2022	60
Tableau 5 Classification des résidents VLHE, accueillis en HP, dans les group homogènes de l'ENC EHPAD selon leur profil Pathos/GIR	
Tableau 6 Coût moyen à la journée en EHPAD – actualisation des coûts entre 2019 2022	
Tableau 7 Règles d'affectation des charges du personnel	64
Tableau 8 Variables disponibles dans les cohortes VLHE et SNDS	72
Tableau 9 Sélection finale des pathologies	74
Tableau 10 Description des variables d'appariement des cohortes – avant et appondération par la Méthode MAIC non ancrée	
Tableau 11 Description des comorbidités selon la cohorte – avant et après pondérat par la Méthode MAIC non ancrée	
Tableau 12 Analyse pondérée des hospitalisations au cours du suivi (01/01/202 31/12/2022) de la cohorte SNDS et comparaison avec les résultats agrég de la cohorte VLHE	gés
Tableau 13 Lieu de décès au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022)	87
Tableau 14 Coût par séjour hospitalier de la cohorte SNDS	88
Tableau 15 Simulation des dépenses hospitalières sur deux années pour échantillon de 100 résidents en EHPAD ou au VLHE	un 89
Tableau 16 Principales données recueillies au cours du suivi 3C et COGICARE	97
Tableau 17 Description de l'échantillon à l'admission en établissement 1	03
Tableau 18 Description de l'échantillon initial (n=240) avant et après pondération 1	16
Tableau 19 Résultats du modèle de Cox (n = 240)	21

iste des figure

Liste des figures

Figure 1 Suivi longitudinal de la cohorte Village Landais Henri Emmanuelli (VHLE) 24
Figure 2 Vision globale du programme d'évaluation du VLHE
Figure 3 Évaluation médico-économique du VLHE
Figure 4 Identification des critères d'évaluation, des sources de données pour les groupes de comparaisons et de la méthodologie générale des analyses déployés
Figure 5 Circuit de demande d'accès au SNDS - procédure standard et appariemen des données
Figure 6 Diagramme de sélection des publications
Figure 7 Répartition du coût selon les activités du découpage analytique de l'ENC EHPAD
Figure 8 Processus de sélection d'un périmètre de pathologie commun aux deux groupes
Figure 9 Procédure de sélection des participants au sein de la cohorte VLHE 76
Figure 10 Procédure de sélection des participants au sein de la cohorte SNDS 7
Figure 11 Taux trimestriel d'hospitalisations au cours du suivi selon le type d'institution 80
Figure 12 Suivi longitudinal de la cohorte Trois Cités et de la sous étude COGICARE
Figure 13 Procédure de sélection de l'échantillon d'étude au sein de la cohorte 3C 99
Figure 14 Procédure de sélection de l'échantillon d'étude au sein de la cohorte VLHE
Figure 15 Diagramme de flux – sélection des échantillons d'analyse 10
Figure 16 Distribution de différentes variables à l'admission : âge, niveau des trouble cognitifs (score au test MMSE) et autonomie dans la vie quotidienne (score Katz)
Figure 17 MEM mise en œuvre pour visualiser l'évolution du score MMSE au cours de temps, extraction du code R
Figure 18 Courbe de survie pour l'ensemble des individus (A) et selon le type d'établissement (B)
Figure 19 Courbe de survie selon le niveau des troubles cognitifs (A) et le statu fonctionnel (B) à l'admission (n=240)
Figure 20 Courbe de survie pondérée par score de propension sur l'âge, le sexe et la sévérité des troubles cognitifs à l'admission
Figure 21 Représentation graphique des résultats du modèle de Cox (n = 240) 120
Figure 22 Représentation graphique de l'évolution estimée du score au test MMSE au cours du temps, pour une femme entrée en institution à 84 ans, à partir de l'analyse sur tout l'échantillon (A) ou sur chacun des groupes (B) 123

Figure 23 Représentation graphique de l'évolution estimée du score Katz au cours	- 40
temps, pour une femme entrée en institution à 84 ans et ayant un score	au
test MMSE de 14, à partir de l'analyse sur tout l'échantillon (A) ou sur cha	cur
des groupes (B)	125

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Contexte et cadre général de la thèse

Le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation de la proportion de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (MAMA) ayant pour point commun une altération des fonctions cognitives et des modifications psycho-comportementales, aboutissant *in fine*, à un syndrome démentiel. La maladie d'Alzheimer (MA) est de loin la principale cause de démence dans le monde, avec plus de 80% des étiologies démentielles (Crous-Bou et al. 2017). En France, le nombre de personnes atteintes de la MA est estimé à plus de 850 000 et il devrait doubler d'ici 2050 (Alzheimer Europe 2019). L'importance des problèmes posés par la MA est bien documentée. La MA entraine une perte de chance de santé et du bien-être autant pour les malades, les aidants que les professionnels de santé (Prince et al., 2015). En 2012, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissait la démence comme priorité de santé publique en plaidant pour une action basée sur les principes d'inclusion, d'intégration et d'équité (WHO 2012). Au-delà de ce constat, l'augmentation du fardeau économique lié à la MA affecte le système de santé et de manière plus large la société (Winblad et al. 2016).

La question de la prise en charge et de l'accompagnement de ces personnes en perte d'autonomie mais aussi de leur entourage constituent un enjeu majeur de santé publique. De nouvelles connaissances scientifiques ont permis d'apporter une meilleure compréhension de la MA, néanmoins, les options thérapeutiques restent limitées (Conti Filho et al. 2023; Guerreiro et al. 2013). Aussi, un modèle médical positiviste a dominé ces dernières décennies dans la prise en charge des personnes atteintes de démence. Dans ce modèle, l'absence de guérison et de traitement pharmacologique efficace face à la perte fonctionnelle nourrissent une vision de la démence axée sur le déficit (Lau et al. 2021; Mitchell, Dupuis, et Kontos 2013). Des approches non médicamenteuses sont apparues afin de tenter de dépasser la vision « symptômes et invalidité » et de répondre à l'absence de traitement curatif (Keady et al., 2012). Inspirées de différentes approches ou techniques (cognitives, sensorielles, artistiques, psychomotrices...), ces traitements non médicamenteux ou interventions non médicamenteuses (INM) ont pour cible le bien-être, la dignité et l'inclusion sociale

(Bartlett & O'Connor, 2010; Innes et al., 2012) et sont destinés à préserver un certain niveau d'autonomie et de qualité de vie. Les personnes âgées atteintes de démence peuvent directement bénéficier des interactions sociales positives et les relations réciproques peuvent améliorer considérablement le sentiment d'estime de soi. Une revue systématique adossée à une méta-analyse a montré que les relations et l'engagement social étaient associés à une meilleure qualité de vie des personnes démentes. Cette même étude montrait également qu'un faible niveau de bien-être des aidants était associé à une moindre qualité de vie des personnes démentes (Maki et al., 2020). Ainsi, avec la bascule d'une vision axée sur les déficits à une vision promouvant la santé sociale des personnes atteintes de démence, des concepts nouveaux sont apparus et se sont développés ces dernières années.

Parmi ces concepts, le concept de société « dementia-friendly », traduit en français par société accueillante ou bienveillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs¹, a émergé dans les années 2000 pour décrire les initiatives visant à rendre la société plus accueillante et plus inclusive pour les personnes atteintes de démence (Alzheimer's Disease International, 2016). Ce concept fait écho à celui de « agefriendly » développé par l'OMS en 2006, qui fait référence aux efforts visant à promouvoir un vieillissement actif et en bonne santé (Hebert et Scales 2019). Les accords internationaux sur les droits de l'homme affirment que tous les individus jouissent des mêmes droits et sont libres de toute discrimination (UN 1948). Les personnes âgées atteintes de démence sont souvent victimes d'exclusion sociale et de stigmatisation en raison de la dépendance et des symptômes psychocomportementaux qui y sont souvent associés. La stigmatisation peut à son tour entraîner des discriminations et des violations des droits de l'homme (WHO 2021). La formation du public, les actions visant à réduire la stigmatisation et à supprimer les obstacles dans les environnements physiques et sociaux sont généralement les objectifs des initiatives "amies des aînés" et "amies de la démence" (DFI)2 (Phillipson et al. 2019). Par DFI, l'OMS entend les activités entreprises pour rendre la société plus inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence. Les DFI impliquent tous les types d'actions qui contribuent à modifier l'environnement social et/ou physique et à

¹ Il n'existe pas de traduction consensuelle de l'expression. Cette traduction est inspirée d'un rapport publié par Ngatcha-Ribert (Ngatcha-Ribert 2019).

² « Amies des aînés » est la traduction du terme anglais « age-friendly »

[«] Amies de la démence » est la traduction du terme anglais « dementia-friendly »

inclure et responsabiliser les personnes atteintes de démence, leurs soignants et leurs familles (WHO 2021). Les DFI englobent donc toute une série de contextes et d'environnements physiques/sociaux, notamment les espaces publics, les systèmes de transport, les établissements sanitaires et sociaux et les bâtiments publics et privés. Les communautés amies de la démence ou dementia-friendly community (DFC) en anglais, font partie d'une approche globale comprenant des efforts de la part des quartiers pour améliorer la qualité de vie des résidents locaux atteints de démence, de leurs aidants et de leurs familles (Hebert et Scales 2019). En tant que DFI, les DFC visent généralement à renforcer la participation sociale et communautaire et poursuivent deux objectifs principaux. Premièrement, ils visent à maintenir autant que possible l'indépendance et la dignité des personnes en encourageant leur engagement dans les activités quotidiennes et leur inclusion dans la société. Deuxièmement, ils aspirent à changer le regard de la société sur ces personnes (réduire la stigmatisation) (Allegri et al. 2022).

Parallèlement à ce mouvement, de nouvelles formes d'établissements de soins de longue durée se sont répandues au cours des vingt dernières années. En effet, une proportion importante de personnes atteintes de la MA, à des stades plus ou moins avancés vivent dans un établissement de soins de longue durée ou Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Cependant, la transition délicate entre la vie à domicile et la vie en institution a souvent des conséquences négatives telles qu'une hausse de la morbidité, une accélération du déclin cognitif et une dégradation de la qualité de vie. C'est ainsi que certains établissements, regroupés principalement dans l'appellation de « small-scale home like facilities » (SSHL), mettent l'accent sur le soutien psychosocial des personnes atteintes de MAMA dans un environnement proche de leur domicile, avec un intérêt accru pour des valeurs telles que la qualité de vie et l'autonomie (de Boer, Jan P.H. Hamers, et al. 2017). Ces initiatives cherchent à désinstitutionnaliser les unités de soins ou « Special Care Units » (SCU) et à créer des modèles à plus petite échelle (Verbeek, S. Zwakhalen, et al. 2010). Les établissements de type SSHL proposent généralement d'adapter l'environnement physique et la prise en charge personnalisée des personnes atteintes de démence, privilégiant la participation aux activités de la vie quotidienne et aux activités sociales (de Boer, Jan P.H. Hamers, et al. 2017). D'autres termes utilisés dans la littérature font référence à ces modèles, tels que les « group living homes » en Suède (premier établissement de ce type apparu dans les

années 80), puis « *Butterfly care* » (ou *Dementia Care Matters*) au Canada, « Green care Farm » aux Etats-Unis ou encore les « Clustered domestic residential care » en Australie (Harris & Caporella, 2019).

Dans le même esprit, le concept de "village de la démence" ou "village Alzheimer" est apparu en 2009 à Hogeweyk (Pays-Bas). Le terme de village de la démence (ou village Alzheimer) fait référence à une nouvelle approche basée sur des soins centrés sur la personne et sur l'optimisation de l'environnement physique, social et sanitaire. Selon le concept initial néerlandais "De Hogeweyk", un « dementia village » ou village Alzheimer/dément se définit comme un petit village ou quartier avec une vie locale et des commerces dans lequel les résidents sont aussi libres que possible de poursuivre la vie qu'ils menaient avant leur admission (Harris et al., 2019). Un village peut intégrer à titre d'exemple une brasserie, une épicerie et un salon de coiffure. Le village français a la particularité de disposer d'un centre de recherche afin d'apporter des données probantes sur l'impact de ce modèle innovant de prise en charge. En outre, ces modèles ont été conçus pour être ouvert aux aidants et à l'extérieur avec une accessibilité aux commerces et aux évènements organisés au sein du village. Des bénévoles sont parfois inclus dans l'organisation du Village. A ce jour, il en existe une dizaine dans le monde : France (Dax), Norvège (Kristiansand et Bærum), Allemagne (Hamelin et Mausbach), Danemark (Svendborg), Nouvelle-Zélande (Rotorua), Suisse (Wiedlisbach), Irlande (Bruff), Italie (Monza, Rome), Canada (Langley) et Australie (Bellmere et Hobart) (Harris et al., 2019).

Le « Village Landais Henri Emmanuelli » (VLHE), parmi les premiers au niveau mondial, après notamment celui des Pays-Bas, est une expérimentation unique en France. Inaugurée en juin 2020, elle répond à une ambition nationale et européenne en matière de vie sociale, de santé, et de recherche pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des malades et de leurs aidants. Le VLHE repose sur un accompagnement centré sur la personne et des approches non médicamenteuses portées par une attitude et des activités permettant de préserver au mieux les capacités cognitives, fonctionnelles et favorisant l'inclusion sociale (Kogan, Wilber, et Mosqueda 2016). Le VLHE est une innovation pour la recherche car il est conçu comme un laboratoire ouvert permettant d'évaluer les effets de ces approches. A cet effet, il abrite un Centre Ressources pour la recherche dédié à faciliter le travail des chercheurs. La construction du VLHE a requis un investissement total de 28,8 millions d'euros, réparti entre subventions, fonds de compensation de la TVA (FCTVA) et emprunt. Parmi ces

sources de financement, 10,3 millions d'euros proviennent de subventions issues de plusieurs sources publiques et autres partenaires. Le FCTVA a pris en charge 3,7 millions d'euros, tandis que le reste, soit environ 15 millions d'euros, a été financé par un emprunt porté par le Conseil départemental des Landes.

L'étude du Village Landais Henri Emmanuelli

Cette thèse s'inscrit dans le programme de recherche intitulé « Évaluation de l'impact du Village Landais Henri Emmanuelli Alzheimer : une innovation en matière de vie sociale, de santé et de recherche ». Il s'agit d'une étude observationnelle longitudinale et multicentrique qui consiste à recueillir de nombreux indicateurs de santé et de qualité de vie auprès des résidents atteints de MA, leurs aidants et les professionnels du VLHE, et à comparer ces indicateurs avec ceux recueillis dans les EHPAD traditionnels.

Inclusion des résidents - VLHE

Les participants à l'étude sont recrutés par le psychologue coordonnateur dès leur arrivée sur le Village. Ainsi, l'inclusion a débuté à l'ouverture du Village et l'ensemble des personnes nouvellement admises ont la possibilité de participer à l'étude VLHE. Chaque inclusion a été formalisée par un entretien initial, qui comporte la première évaluation. Lorsque l'inclusion concernait un participant hors d'état d'exprimer personnellement son consentement qui ne faisait pas l'objet d'une mesure de protection juridique, une information adaptée à sa capacité de compréhension était délivrée et son adhésion personnelle en vue de sa participation est recherchée. Le cas échéant une non opposition était exprimée par son aidant. Les critères médicaux d'admissibilité au VLHE ont été définis par le Comité scientifique du Village avant son ouverture et comportent essentiellement des critères de pathologie neurodégénérative diagnostiquée par un spécialiste, de stabilisation de troubles comportementaux, et d'un niveau de mobilité permettant à la personne de se déplacer. La présence d'une comorbidité nécessitant des soins aigus est également prise en compte par l'équipe du VLHE, telle qu'un cancer actif ou une insuffisance rénale terminale, en tant que critère de non-admissibilité. Le score MMSE (Mini-Mental State

Examination) ne fait pas partie des critères d'admission au Village. (Marie-Bailleul 2022)

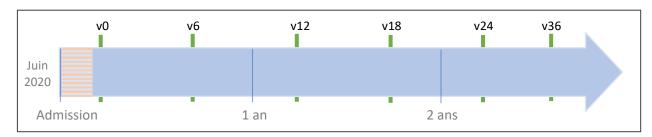
Inclusion des résidents - EHPAD

Au sein des EHPAD contrôles, la sélection des participants est également effectuée par le psychologue coordonnateur, qui se rend sur l'EHPAD à chaque nouvelle entrée d'un résident qui remplit des critères d'inclusions³. Ces critères sont préalablement vérifiés par l'infirmier cadre ou bien le médecin coordonnateur de la structure. De même qu'au VLHE, la non opposition est recherchée auprès du résident et de son aidant. A la différence du VLHE, les inclusions se font au fil de l'eau, dépendamment de la fréquence des nouvelles entrées. L'inclusion des participants au sein des EHPAD est donc davantage étalée dans le temps que dans le VLHE.

Déroulement de l'étude

La première évaluation est réalisée dans le VLHE ou l'EHPAD au moment de l'admission (V0), puis tous les 6 mois pendant 2 ans, quatre évaluations de suivi sont donc programmées : à 6 mois (V6), à 12 mois (V12), à 18 mois (V18) et à 24 mois (V24). Une visite finale est proposée à 36 mois (V36).

Figure 1 Suivi longitudinal de la cohorte Village Landais Henri Emmanuelli (VHLE)



Lors de l'inclusion et à chaque suivi, les résidents ont un entretien dont l'objectif est de recueillir :

- 1. Caractéristiques sociodémographiques : âge, sexe, niveau d'études/profession, revenus, catégorie socio-professionnelle ;
- 2. Conditions de vie : situation familiale et mode de vie ;

³ En France, l'admission en EHPAD d'une personne se fait après une évaluation de sa perte d'autonomie par l'équipe médico-social (à l'aide de l'outil AGGIR), puis par le dépôt d'un dossier via la plateforme ViaTrajectoire, qui permet de centraliser et de suivre les demandes en fonction des besoins médico-sociaux et des disponibilités.

- 3. Des variables sur l'état de santé : comorbidités, qualité de vie (Quality of Life-Alzheimer's Disease (Logsdon et Albert 1999; Wolak et al. 2009), capacités fonctionnelles (échelles de Katz et de Lawton) (Katz et al. 1963; Lawton et Brody 1969), cognition (MMSE) (Folstein, Folstein, et McHugh 1975); SIB pour Severe Impairment Battery (Hugonot-Diener et al. 2003); indice de sarcopénie, statut nutritionnel (Rubenstein et al. 2001).
- 4. Des variables psycho-sociales : troubles psycho-comportementaux à l'aide de l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) (Cummings et al. 1994), l'engagement dans des activités signifiantes et la participation sociale.

L'inclusion des participants hébergés dans le VHLE a débuté en juin 2020, dès l'ouverture de l'établissement. En octobre 2023, l'étude VLHE comptait 174 inclusions dans le groupe VLHE dont environ 110 entre le mois de juin et septembre 2020. Eu égard à un démarrage plus tardif, à partir de janvier 2022, et un nombre de centres limité la première année, le nombre d'inclusion s'élevait à environ 60 résidents dans le groupe EHPAD. Aussi, le rythme d'inclusions est moins élevé que pour le groupe VLHE, les EHPADs participants à l'étude incluant environ un participant par mois. Il en résulte que le nombre de participants et le nombre de suivis (notamment à 6 mois et 12 mois) n'étaient pas suffisants pour exploiter les données du groupe EHPAD dans le cadre de cette thèse. Des analyses comparatives ultérieures seront réalisées dès lors qu'un nombre minimum d'inclusions et de visites de suivi sera atteints dans le groupe EHPAD (> 50 participants avec au moins un suivi à 12 mois). C'est dans ce contexte que la constitution d'un groupe contrôle EHPAD s'est faite à partir d'autres sources de données.

Rationnel de la thèse dans le projet VLHE et objectifs de la recherche

La conception du VLHE, comme tout programme en matière de santé, vise à protéger la santé, prolonger et améliorer la vie, ainsi qu'à prévenir les maladies ou atténuer leur impact au sein d'une population donnée. Ces interventions diffèrent des interventions médicales, qui se concentrent sur la prévention ou le traitement des maladies chez les individus (Nutbeam, 1998; Rychetnik et al., 2002). Elles exigent des changements organisationnels, comportementaux et sociétaux impliquant plusieurs acteurs, voire différents secteurs. L'évaluation est donc un processus incontournable pour mesurer

les conséquences d'une telle intervention. Un des enjeux qui se pose sur le plan de la Santé Publique est d'estimer l'efficience d'une telle expérimentation afin de déterminer si ce modèle innovant est possiblement une alternative aux EHPAD et mérite d'être répliqué. Pour cette raison, le volet médico-économique du projet d'évaluation permet d'apprécier l'impact de la prise en charge des patients Alzheimer dans le village, c'est dans ce cadre que s'inscrit la présente thèse.

Dans le domaine de l'économie de la santé et des évaluations médico-économiques, l'efficience d'une intervention en santé publique se réfère au rapport entre les ressources investies et les résultats obtenus. L'objectif est d'aider les décideurs à optimiser l'utilisation des ressources lorsqu'ils doivent choisir entre différentes interventions, qu'elles soient cliniques, sociales ou organisationnelles. Pour cela, il est nécessaire de combiner les résultats cliniques avec des données économiques, afin de fournir des preuves d'efficience ou d'un rapport coût-efficacité favorable, permettant de guider ces choix. L'efficience s'évalue en comparant le coût des ressources utilisées (personnel, infrastructures, produits de santé, formation, etc.) avec les résultats produits. Les analyses d'efficience incluent des outils comme les études de minimisation des coûts, les analyses coût-efficacité (ACE) et coût-utilité (ACU), souvent réalisées à partir d'essais cliniques ou de modèles. L'analyse coût-efficacité évalue le coût par unité d'effet (par exemple, le coût par année de vie gagnée), tandis que l'analyse coût-utilité prend en compte la qualité de vie à l'aide d'indicateurs comme les QALY (Quality Adjusted Life Years - années de vie ajustées en fonction de la qualité). Cela permet de combiner la durée de vie gagnée et l'amélioration de la qualité de cette vie. Une intervention qui prolonge la vie peut voir son efficience réduite si elle se fait au détriment de la qualité de vie (douleur, incapacité). Dans l'évaluation des coûts, il est essentiel de considérer non seulement l'ensemble des dépenses liées à la prise en charge des résidents (tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement), mais aussi les coûts indirects associés à d'autres acteurs, ceux liés aux aidants par exemple. Au niveau des conséquences de l'intervention, la qualité de vie des différents acteurs concernés – les résidents, les aidants et les professionnels de santé – doit être intégrée dans l'analyse pour une vision complète des bénéfices.

Un vaste programme de recherche visant à évaluer le VLHE consiste en un suivi prospectif des différents acteurs du Village (Villageois, aidants, professionnels, bénévoles). Le volet médico-économique de ce programme de recherche se donne

Plan de la recherche

pour ambition d'apprécier l'efficience de la prise en charge des personnes Alzheimer dans le village. C'est dans ce cadre précisément que s'inscrit la présente thèse.

Cette thèse tente donc d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche suivante :

Le VLHE propose-t-il une prise en charge plus efficiente qu'une prise en charge en EPHAD pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ?

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer l'impact du dispositif « Village Landais Henri Emmanuelli » sur des personnes atteintes de la MAMA, par rapport au modèle de prise en charge de référence, l'EHPAD. Les impacts seront appréciés tant au niveau clinique qu'au niveau des coûts et des ressources utilisées :

- Dans un premier temps, il s'agira d'analyser les aspects économiques du VLHE par rapport aux EHPHAD, en comparant les différences de parcours de soins et de recours aux soins;
- Dans un deuxième temps, il s'agira de comparer l'efficacité clinique du VLHE sur les résidents par rapport à celle des résidents en EHPAD.

Plan de la recherche

L'évaluation de ce dispositif nécessiterait d'analyser de nombreux aspects, en intégrant une variété d'indicateurs et de parties prenantes, allant des résidents atteints de démence, aux professionnels de santé, en passant par les aidants. Il serait également essentiel de considérer l'impact sociétal du projet, notamment son intégration dans la population générale, sa contribution à la sensibilisation à la maladie et son acceptabilité. Cependant, dans le cadre de ce travail doctoral, je me suis concentré spécifiquement sur l'analyse de l'impact médico-économique du VLHE en lien avec la prise en charge des résidents.



Figure 2 Vision globale du programme d'évaluation du VLHE

La Figure 3 ci-dessous résume l'ensemble des données de coûts et des indicateurs potentiellement mobilisable pour évaluer les conséquences du VLHE sur les résidents. Les coûts regroupent les charges spécifiques à la prise en charge au sein de l'établissement, ainsi que les coûts hors établissement, regroupant les coûts directs (médicaux et non médicaux⁴). L'étude VLHE évalue les résidents admis au VLHE et en EHPAD sur différent aspect symptomatique de la maladie d'Alzheimer, et sur des indicateurs plus globaux de santé (qualité de vie).

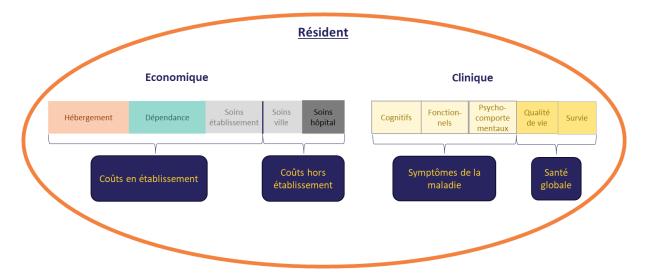


Figure 3 Évaluation médico-économique du VLHE

28

⁴ Les coûts directs non médicaux regroupent les dépenses liées aux transports (frais de déplacement pour accéder aux soins), à l'hébergement (frais d'hébergement pour les patients ou leurs familles lors de soins à distance ou de longue durée), à l'aide pour les activités quotidiennes.

Excepté les données de coûts hors établissement (soins de ville et hospitalier), les critères d'évaluation économique et clinique mobilisés correspondaient aux périmètres des données collectés dans le cadre de l'étude VLHE (voir section *L'étude du Village Landais Henri Emmanuelli*). L'étude VLHE offrait la possibilité de comparer les résidents du VLHE par rapport à ceux résidant en EHPAD. Néanmoins, ce contrefactuel n'a pas pu être utilisé dans le cadre de cette thèse car le nombre de participants et le suivi n'étaient pas suffisants pour exploiter les données du groupe EHPAD. Une réflexion a été menée afin de trouver des données et de construire un contrefactuel de manière *ad hoc*, sachant que les données exploitables dans l'étude VLHE ne concernaient, pour l'heure, que celles du groupe VLHE. C'est dans ce contexte que la constitution d'un groupe témoin de résidents en EHPAD s'est faite à partir d'autres données, permettant ainsi de disposer de données comparatives. En guise de contrefactuel aux données des résidents du VLHE, trois sources de données ont été mobilisées pour comparer le coût et les résultats de l'intervention par rapport à une prise en charge en EHPAD:

- 1. Données de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) avec les résultats de l'Étude Nationale des Coûts (ENC) pour comparer les coûts en établissement ;
- 2. Données de la cohorte observationnelle des trois cités (3C) pour comparer l'évolution des symptômes de la maladie et la survie ;
- 3. Données du Système National des Données de Santé (SNDS) pour analyser la consommation de soins et la survie.

La cohorte 3C disposait de données sur des personnes atteintes de démence admises en institution. Au début de la thèse, il était prévu de compléter ces données par celles issues du SNDS via un appariement. L'accès à ces données a été approuvé par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) le 30 juillet 2019, avec une autorisation spécifique accordée le 6 mars 2023 pour réutiliser les données des participants à l'étude 3C.

En janvier 2021, des démarches ont également été engagées pour obtenir l'accès aux données SNDS des personnes incluses dans l'étude VLHE, afin de disposer de données cliniques et de consommation de soins. Pour accéder aux données SNDS des participants à l'étude VLHE, nous avons suivi la procédure standard d'accès aux données du SNDS dont les étapes sont rappelées dans la Figure 5 (section *Approbation éthique*). Tout au long de ce doctorat, différentes démarches —

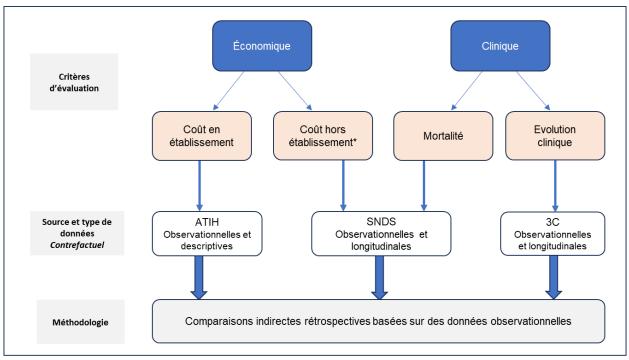
administratives, réglementaires et juridiques - ont été accomplies. En suivant le processus d'accès aux données, une autorisation favorable a d'abord été délivrée par le CEESRES (Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé) en 2022, suivie d'une autorisation de la CNIL en 2023 pour l'utilisation des données SNDS de l'ensemble des bénéficiaires inclus dans l'étude VLHE. Après cette approbation, une convention d'accès devait être signée avec la CNAM pour préciser les conditions d'utilisation des données. Au moment de la rédaction de ce manuscrit, cette étape de conventionnement était en cours, ce qui retardait l'accès effectif aux données SNDS des cohortes 3C et VLHE. Afin de disposer des données de consommation de soins, une autre demande d'accès aux données du SNDS en se basant sur l'accès permanent de l'INSERM a été initiée en mars 2024. Cette demande avait vocation d'intégrer des données de consommations de soins à cette thèse. L'Université de Bordeaux et le Bordeaux Population Health ne disposant pas d'accès permanent au SNDS, nous ne pouvions pas au sein de l'équipe avoir accès directement aux données SNDS. Une collaboration a finalement été mise en place avec la plateforme Bordeaux PharmacoEpi (BPE)⁵. En respectant un certain nombre d'exigences, il n'est pas nécessaire de soumettre une demande à la CNIL, permettant ainsi un accès aux données via une procédure simplifiée. Cette procédure exigeait que les données individuelles de l'étude VLHE ne soient pas transmises au BPE, et réciproquement, que les données individuelles des bénéficiaires du SNDS accessibles au BPE ne soient pas partagées avec notre équipe. L'utilisation d'une base de données commune incluant des données individualisées aurait nécessité une demande à la CNIL, entraînant des délais supplémentaires incompatibles avec le calendrier de la thèse. Il a donc été décidé de réaliser les analyses directement au sein du BPE, qui disposait des données individualisées du SNDS, tandis que nous avons transmis uniquement des données agrégées relatives à l'étude VLHE. Nous avons obtenu l'autorisation du comité INSERM le 3 avril 2024 pour un accès aux données en juin 2024.

La Figure 4 offre une vision des critères évalués et de la méthodologie déployée à partir des données disponibles, en plus de celles relatives aux résidents du VLHE. Les critères d'évaluation concernaient les impacts du VLHE sur les aspects économique

-

⁵ Cette plateforme de recherche est sous la supervision de l'Université de Bordeaux, affilié également au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, et fait partie du Centre d'Investigation Clinique INSERM CIC1401.

et clinique des résidents, avec l'évaluation de la mortalité et de l'évolution des symptômes de la démence. Les données de la cohorte 3C ont permis d'étudier ces indicateurs. Les coûts ont été abordés à partir des coûts en établissement et ceux hors établissement avec l'analyse du recours aux soins.



^{*} Coûts directs médicaux

Figure 4 Identification des critères d'évaluation, des sources de données pour les groupes de comparaisons et de la méthodologie générale des analyses déployés

Dans le cadre de notre recherche, nous avons évalué les impacts de l'intervention sur les résidents, en nous concentrant sur les effets cliniques et économiques. Cependant, au-delà des résultats, qui restent nécessairement fragiles compte tenu de la complexité du sujet et de l'approche utilisée (comparaison indirect), notre travail s'inscrit également dans une réflexion plus large sur l'acceptabilité sociale du modèle de village Alzheimer. Ce modèle, innovant par son approche centrée sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence, soulève des questions éthiques, sociales et organisationnelles, qu'il est crucial d'examiner de manière approfondie. Notre démarche vise ainsi à alimenter un débat argumenté sur la pertinence et les enjeux de cette forme d'accompagnement.

Le plan de cette thèse est structuré en quatre chapitres :

• Chapitre 1 : Une revue de la littérature, qui propose de recenser les travaux d'évaluation d'interventions de type Village Alzheimer et d'autres initiatives similaires identifiées à travers les recherches existantes.

- Chapitre 2: Une analyse comparative du coût de prise en charge en établissement. Ce chapitre se focalise sur l'estimation des coûts liés à la prise en charge des personnes atteintes de démence en EHPAD par rapport à celles prises en charge dans le VLHE. Les données de l'ATIH, qui évaluent le coût de la prise en charge en EHPAD, ont été comparées aux données collectées dans le VLHE.
- Chapitre 3: Une analyse comparative du recours aux soins hospitaliers. Ce chapitre mobilise les données de l'étude VLHE ainsi que celles issues du SNDS pour comparer le recours aux soins des résidents du VLHE avec celui des résidents en EHPAD traditionnels.
- Chapitre 4 : Une analyse comparative de l'évolution clinique. Ce dernier chapitre s'intéresse à l'évolution de la maladie et à la mortalité des résidents atteints de démence, en utilisant les données de l'étude VLHE et celles de l'étude 3C.

Approbation éthique

Données liées à l'étude VLHE

Une partie des données provient de l'étude observationnelle réalisée au sein du VLHE et n'avait aucune influence sur la prise en charge médicale des personnes qui s'y prêtaient. L'information et l'obtention du consentement auprès des participants sont conformes au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et à la Loi Informatique et Libertés (LIL). Une approbation éthique a été donnée par le Comité de Protection des Personnes (CPP) de l'Ouest II (Angers) le 17/02/2021.

Données liées à l'étude 3C

Une autre partie des données provient de l'étude observationnelle 3C dont le protocole a été approuvé par le CCPPRB (Comité Consultatif de Protection des Personnes qui se prêtent à une Recherche Biomédicale) du Kremlin-Bicêtre et a obtenu une autorisation le 21/12/1998. Les données de cette étude sont complétées par celles issues du SNDS à travers un appariement probabiliste. La mise à disposition de ces données a été accordée par la CNIL le 30/07/2019 et une autorisation spécifique a été

accordée dans le cadre de projet doctoral, le 06/03/2023, pour la réutilisation des données SNDS des participants à l'étude 3C.

Données liées au SNDS

Des données supplémentaires ont tenté d'être mobilisées et concernaient les données issues du SNDS.

1. Procédure standard d'accès aux données SNDS pour les études 3C et VLHE

Pour la cohorte 3C, les démarches réglementaires et administratives ont été initiées par l'équipe 3C avant le début de ce doctorat. Les données SNDS des résidents au VLHE sont complétées par celles issues du SNDS.



Figure 5 Circuit de demande d'accès au SNDS - procédure standard et appariement des données

Pour accéder à ces données SNDS, nous avons suivi une procédure standard avec l'obtention d'une autorisation de la CNIL. Les démarches pour accéder aux données SNDS des résidents au VLHE (via un appariement direct) et celles des résidents en EHPAD de la cohorte 3C (réutilisation des données), ont démarré en mai 2021.

Au moment de la rédaction de cette thèse, les données du SNDS provenant de ces deux études n'étaient pas disponibles. Plusieurs étapes ont été effectuées et se sont étalées sur les quatre années de thèse :

- Définition du projet de recherche et rédaction du protocole de recherche : contexte scientifique, description et objectif du projet de recherche, justification de l'intérêt et de l'utilité publique, méthodologie (données demandées, méthode d'appariement, analyses statistiques) et manière dont les données seront utilisées (circuit des données, protection des données personnelles, outils d'analyses);
- Obtention d'un avis favorable CEESRES : Constitution d'un dossier d'accès et dépôt du dossier auprès du Health Data Hub : détaillant toutes les informations concernant le projet de recherche (protocole et résumé de recherche), les déclarations d'intérêts et le formulaire de demande d'autorisation CNIL;

Approbation éthique

 Obtention d'une autorisation CNIL : une fois le dossier constitué et l'avis favorable du CEESRES obtenu, il a été soumis à la CNIL qui examine la demande d'accès aux données SNDS;

L'utilisation des données SNDS (participants des études 3C et VLHE) a été accordée par le CESREES et la CNIL, avec un avis favorable et une autorisation, respectivement rendus le 02/09/2021 et le 06/03/2023. La dernière étape consiste en l'établissement d'une convention entre la CNAM et l'Université de Bordeaux. Au moment de la finalisation de ce manuscrit, la convention de mise à disposition des données SNDS par la CNAM était en cours de signature, avec un accès aux données prévu pour janvier 2025.

2. Procédure d'accès au SNDS à partir de l'accès permanent de l'Inserm

Une autre demande d'accès aux données du SNDS a été réalisée et a permis d'intégrer des données de consommations de soins à ce travail, en se basant sur l'accès permanent de l'INSERM (voir chapitre 3). La procédure d'accès nécessite la soumission d'un dossier auprès de l'INSERM qui évalue la pertinence du projet et s'assure que les données demandées sont justifiées. Cette évaluation Scientifique et Technique vise également à vérifier la faisabilité et la qualité méthodologique du projet. Si le projet répond à un ensemble d'exigences, une nouvelle demande à la CNIL n'est pas nécessaire. Nous avons obtenu l'autorisation du comité Inserm le 03/04/2024 pour un accès aux données en juin 2024.

Chapitre 1 Évaluation des initiatives à destination des personnes atteintes de démence : une revue de la littérature

Basée sur le rationnel et les objectifs de la thèse décrits dans la section précédente, une revue de la littérature a été menée sur un domaine principal de recherche, l'évaluation médico-économique de programmes ou initiatives, destinés à améliorer la prise en charge et le quotidien des personnes atteintes de MAMA. Cette revue visait à identifier l'impact de trois types d'initiatives en faveur des personnes atteintes de la MAMA: (1) les initiatives « dementia-friendly » (DFI), (2) les établissements de type foyer à petite échelle (SSHL), (3) les villages Alzheimer/démence. Cet état de l'art autour des initiatives liées à la démence est l'occasion d'apporter un cadre conceptuel et pratique aux initiatives de type « Village ».

Ce chapitre correspond pour l'essentiel à la traduction de l'article publié en 2023, enrichi d'éléments de contexte spécifiques à la France. (Krier et al. 2023).

1.1 Introduction

46,8 millions de personnes dans le monde vivent avec une démence et ce nombre va presque doubler dans les 20 prochaines années (International A.s.D 2015). Selon les critères du DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), le diagnostic de démence (appelé trouble neurocognitif majeur dans le DSM-5) implique une déficience cognitive dans plusieurs domaines cognitifs, avec des répercussions significatives sur le fonctionnement social et la vie quotidienne (Hung et al. 2021). Une proportion importante de personnes âgées atteintes de la MA vivent dans des établissements de soins de longue durée ou dans des maisons de retraite médicalisées. Dans les pays principaux occidentaux, on estime qu'entre 33 % et 50 % des personnes atteintes de démence résident dans un établissement de soins (M. Prince, Prina, et Guerchet 2015). Il est bien connu que la principale cause d'institutionnalisation est la démence avancée (Agüero-Torres et al. 2001; Chamberlain et al. 2019). Pour la plupart des personnes, la transition du domicile à l'institution est une période critique avec des répercussions négatives potentielles

telles que l'augmentation de la mortalité (Aneshensel et al. 2000), l'accélération du déclin cognitif (González-Colaço Harmand et al. 2014) et une diminution de la qualité de vie (Olsen et al. 2016). Bien que les nouvelles connaissances scientifiques aient permis de mieux comprendre la MA (Guerreiro et al. 2013; Hardy et Selkoe 2002), les options thérapeutiques restent limitées et la question de l'optimisation des soins et du soutien aux personnes âgées, ainsi qu'à leurs familles, est un enjeu majeur de santé publique.

Les approches dementia-friendly

Le concept de « *Dementia-friendly* » se réfère aux efforts visant à promouvoir un vieillissement actif et sain (Hebert et Scales 2019). Les initiatives en faveur des personnes âgées et des personnes atteintes de démence reposent sur un principe directeur similaire, à savoir, donner aux parties prenantes locales les moyens de collaborer et de contribuer à l'inclusion sociale. L'association internationale de la MA promeut deux objectifs clés pour une société favorable aux personnes atteintes de démence (Alzheimer's Disease International 2016), réduire la stigmatisation sociale à l'égard des personnes démentes et favoriser l'autonomie des personnes. La sensibilisation du public et la suppression des obstacles dans les environnements physiques et sociaux sont également des objectifs des initiatives « *favorables* » aux aînés et aux personnes démentes (Phillipson et al. 2019).

Dans leur revue, Hebert et Scale parlent de « dementia-friendly initiatives » (DFI) et englobent un panel d'environnements et de contextes, notamment les soins dans les hôpitaux, la conception d'installations et de bâtiments publics ou privés et les efforts déployés par les quartiers pour améliorer la qualité de vie des habitants atteints de démence (Hebert et Scales 2019). Cette revue avait pour objectif d'étudier l'état des connaissances en matière de DFI, et fait référence notamment à la notion de « Dementia-friendly Community » (DFC). Ce terme est devenu courant dans la littérature et reflète une approche intégrée à l'échelle locale telle qu'un quartier. Tandis que la première DFC apparait à la fin du 20e siècle au Japon, le Royaume-Uni apparait comme le leader, en incluant des objectifs de DFC dans sa stratégie nationale de lutte contre la démence (UK Prime Minister's 2012; UK's government 2009). Aujourd'hui, plus de 200 DFC sont recensées au Royaume-Uni (Buckner et al. 2019). Le British Standards Institute en collaboration avec le ministère de la Santé a publié, en 2015,

un "Code de pratique pour la reconnaissance des communautés favorables à la démence en Angleterre". D'autres pays ont emboité le pas et fait de la création de DFC une priorité à travers leur plan national. Ces plans en matière de démence ont donné naissance à différents projets ou programmes afin de rendre la société plus inclusive et de permettre aux personnes touchées par une démence de mieux vivre avec la maladie et d'améliorer leur qualité de vie, y compris celle des aidants. Plusieurs exemples de programmes « dementia friendly » peuvent être mentionnés comme l'aéroport d'Heathrow en Angleterre se proposant de devenir le premier aéroport au monde « dementia friendly », ou encore la ville tout entière de Bruges en Belgique se donnant pour objectif la formation à la MA des commerçants et des agents des services privés et publics. D'autres initiatives ont été déployées dans le secteur sanitaire avec la création d'hôpitaux adaptés à la démence ou « dementia-friendly hospital » afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de démence. Le terme 'dementia-friendly hospital' est utilisé de manière hétérogène sans réel consensus, ni de concept sous-jacent établi. Ils impliquent souvent des changements organisationnels, des actions de formation du personnel ou encore des modifications de l'environnement physique (Manietta et al. 2022). En France, des initiatives de « communauté favorable à la démence » voient le jour peu à peu, même si ce concept est peu développé. En 2018, l'EHESP a recensé des exemples concrets d'initiatives au cours des quinze dernières années, comme des « Cafés des aidants » ou des « Bistrots Mémoire » mis en place dans plusieurs villes (à Rennes par exemple), offrant des lieux de rencontre pour les personnes touchées par la maladie et faisant d'elles des partenaires actifs. Il est à noter que ces initiatives suivent l'esprit des DFC sans être explicitement étiquetées comme telles par leurs promoteurs. Cela met en évidence le fait que le terme DFC est peu utilisé en France par les acteurs qui mettent en place ce type d'actions. Cette situation peut être mise en perspective avec l'absence de traduction consensuelle de l'expression « dementia-friendly communities » en France ou à l'étranger (ESSEC 2011; Ngatcha-Ribert 2019). Ces auteurs soulignent la difficulté de trouver une traduction appropriée, car le terme community en anglais renvoie à l'idée d'une communauté ou d'une collectivité, tandis que le mot communauté en français évoque plutôt une notion de groupe fermé. (EHESP 2018).

Les approches « small-scale, home like residence »

Pour répondre au mieux aux besoins des personnes atteintes de démence, de nombreuses institutions, d'abord aux États-Unis dans les années 80 puis en Europe, ont créé des unités spécifiques Alzheimer (SCU ou Special Care Unit) (Villars et al. 2008). Il existe actuellement une grande hétérogénéité entre les différentes structures nommées « Unités spécifiques Alzheimer ». À l'origine, ces unités Alzheimer proposaient une prise en charge spécifique permettant de faire face aux conséquences de la maladie et aux troubles du comportement. Elles ont été développées sur l'hypothèse qu'un environnement « adapté » diminuait les troubles du comportement et améliorait la qualité de vie des patients (Reimer et al. 2004). En France, le concept de SCU peut être assimilé aux unités protégées Alzheimer (autrefois appelées Cantou), pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) ou encore aux unités d'hébergement renforcé (UHR). Généralement, il s'agit de petites unités séparées, mais intégrées à un ensemble d'hébergement plus vaste. Ces unités peuvent être intégrées à un EHPAD ou bien être autonomes. Il n'existe pas de véritable consensus concernant les caractéristiques et spécificités de ces unités (Lai et al. 2009). En effet, les structures qui se définissent comme SCU ne proposent pas toutes les mêmes critères. Aux États-Unis en 2001, Gerdner et ses collègues ont étudié 24 SCU et notent que 24,9 % proposaient une architecture plus adaptée, 63 % des activités, 41 % avaient un projet de soin personnalisé, 39 % un programme d' « assurance qualité », 26 % un programme de formation pour le personnel et enfin 25 % proposaient des groupes de soutien pour la famille (Gerdner et Beck 2001). Toutefois, un groupe de travail français a identifié cinq point commun ou critères essentiels pour le fonctionnement de telles unités (Villars et al. 2008) :

- Une population ciblée : patients souffrant de la MA ou syndrome apparenté compliqué(e) de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou « perturbateurs » ;
- 2) Un personnel en nombre suffisant et qualifié, volontaire ;
- 3) Un projet spécifique de soin et un projet de vie personnalisé ;
- 4) Une participation de la famille et un programme de soutien aux aidants :
- 5) Un environnement architectural adapté et indépendant.

Dans la lignée des SCU, une tendance au changement de culture est à l'œuvre et touche les établissements de soins de longue durée. De nouvelles initiatives se

développent pour « désinstitutionnaliser » ces unités et repenser la prise en charge dans le but de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des résidents. C'est ainsi que les établissements tendent à se transformer en des modèles de plus petites tailles et se rapprochant d'un domicile (Verbeek, S. Zwakhalen, et al. 2010), on peut notamment citer le terme anglais de « Small-scale, home like residential care ». Ces établissements suivent une approche psychosociale des soins qui met l'accent sur la normalisation, la qualité de vie, l'autonomie et les soins centrés sur la personne. Cela contraste avec les établissements traditionnels et SCU où la vie quotidienne des résidents est avant tout organisée à partir et autour du fonctionnement de la structure, laquelle a souvent un caractère institutionnel (Verbeek et al. 2009). Par exemple aux Pays-Bas, les SCU destinées aux patients atteints de démence étaient traditionnellement des lieux institutionnalisés avec des chambres partagées et de grands salons. Au-delà de ces SCU « ordinaires », des SCU de type domicile à petite échelle, où la taille du groupe est nettement plus réduite et les patients disposent de chambre privée, ont été développées pour mieux répondre aux besoins particuliers des patients atteints de démence.

L'approche « village »

L'expérimentation du VLHE à Dax, ne cherche pas à adapter un environnement existant mais recréer de toutes pièces un lieu adapté aux personnes atteintes de la MA. Un Village Alzheimer est une conception vaste et intégrée, qui va au-delà des unités spécialisées à petite échelle ou des SSHL, en cherchant à optimiser l'environnement physique, social et sanitaire. Ce nouveau concept a émergé depuis 2009 et le premier village dément qui a vu le jour se situait à Hogeweyk, aux Pays-Bas. Ce modèle innovant se définit comme un petit village comprenant un restaurant, un supermarché et un salon de coiffure par exemple. Le Village dément vise en outre à fournir des soins adaptés aux personnes atteintes de démence et à leur permettre de mener une vie relativement normale malgré leur état (Harris, Topfer et Ford, 2019). Ce modèle a inspiré la création de plusieurs Villages en Europe dont le VLHE. Les Villages déments, selon le concept initial de « *De Hogeweyk* », reposent sur 6 grands pillers (Van Hal 2014) :

1. Un environnement favorable

- Vivre une vie aussi normale que possible, à taille humaine avec le soutien de personnel autant que nécessaire;
- Une maison avec une porte d'entrée, un espace de vie et une cuisine, et une chambre individuelle composée de meubles de maison, des tâches et des routines quotidiennes qui répondent aux préférences personnelles partagées par un petit groupe de personnes ayant des parcours ou des modes de vie similaires;
- Espaces extérieurs et jardins

2. Les plaisirs et le sens de la vie

- La liberté de se promener ;
- Une vie sociale (restaurant, concerts, excursions, magasins);

3. Santé

- Personnel pour soutenir la qualité de vie (pouvoir profiter de la famille, de la liberté, de l'environnement, de la culture);
- Bien-être à travers des approches non médicamenteuses et des interactions sociales plus que par des interventions médicales;

4. Mode de vie

- Considérer que la personne est la même qu'avant la démence (par exemple, ses préférences, comportement, routines quotidiennes et ses valeurs);
- o Proposer des groupes de style de vie basés sur la culture locale ;

5. Personnel et bénévoles

- Les employés et les bénévoles travaillent en équipe, partageant une même vision;
- La formation est effectuée dans le cadre d'une journée d'introduction, d'un apprentissage et d'un encadrement sur le lieu de travail, et d'ateliers ;
- Une équipe dédiée à chaque foyer (6 à 7 résidents), chacune composée de
 6 à 8 employés, incluant les aidants professionnels et les assistants (ou
 « maître/maîtresse de maison » selon le terme utilisé dans le VLHE);

 Les professionnels des maisons sont responsables de l'alimentation, des soins quotidiens et font le lien avec la famille et les autres membres du personnel;

 En plus de chaque équipe, un soutien est apporté, selon les besoins, par un infirmier, un gériatre, un psychologue, un assistant social, un kinésithérapeute et un ergothérapeute;

6. L'organisation

- Toutes les politiques et les structures organisationnelles, les procédures, sont fondées sur cette vision de l'accompagnement;
- Les professionnels sont au service du résident de permettre qu'ils mènent une vie normale et saine.

1.2 Méthode

La méthodologie de la « scoping review » a été choisie pour deux raisons principales. Premièrement, les DFI, les établissements SSHL et les Villages Alzheimer, étant des dispositifs récents, ne sont pas bien définis et renvoient à un large éventail d'interventions ou initiatives. Deuxièmement, l'objectif est de mettre en évidence l'impact potentiel de ces approches et d'identifier les lacunes justifiant des recherches plus approfondies. La méthode utilisée pour cette revue a suivi les étapes décrites par Arksey et O'Malley (Arksey et O'Malley 2007) et est conforme à l'extension des instructions PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) spécifique aux « scoping review » (Tricco et al. 2018).

Étape 1 : Définition des questions de recherche

Cette revue a cherché à identifier les études dont l'objectif principal était l'évaluation d'une DFI, d'établissements SSHL ou de Villages Alzheimer/démence visant des personnes atteintes de démence et/ou les aidants (naturels et professionnels). Les questions de recherche étaient les suivantes :

- Quelles interventions ou composantes de ces approches sont effectivement mises en œuvre et évaluées ?
- Quels sont les effets de ces interventions ?

Étape 2 : Identifications des études pertinentes

Toutes les évaluations quantitatives portant sur des résultats cliniques, économiques ou sociaux ont été retenues. La revue englobait les études de différentes conceptions et méthodologies (études longitudinales et transversales, ainsi que travaux de modélisation). A noter que les revues de tous types (y compris les *scoping review* ou autres revues non systématiques) étaient incluses.

Les combinaisons de mots utilisées pour la recherche dans la base Medline/pubmed ont été conçues autour de 3 thèmes :

<u>Dementia-friendly:</u> (Dementia-friendly OR dementia-inclusive OR dementia-capable OR dementia-positive)

OR

<u>Small-scale home like setting</u>: (Dementia [MeSH Terms] OR Alzheimer Disease [MeSH Terms]) AND (nursing homes [MeSH Terms] OR long-term care [MeSH Terms]) AND (group-living OR Group Homes [MeSH Terms] OR collective-living OR group-dwelling OR small-units OR small-scale OR special-care-unit OR special-care-facility OR homelike OR home-like)

<u>OR</u>

<u>Dementia-village</u>: (dementia-village OR alzheimer-village)

Dans un second temps, l'approche a été complétée par une recherche additionnelle de références issues d'autres sources telles que CISMeF/Cairn/HAL et Google Scholar, en utilisant des termes similaires. Enfin, le contenu et les listes de références des articles pertinents ont été examinés manuellement afin d'identifier d'éventuelles références supplémentaires.

Etape 3 : Sélection des études

L'article devait se référer à l'un des trois concepts suivants : dementia-friendly initiative, SSHL facilities and village. Pour les DFI, l'article devait évaluer une DFI telle que des programmes d'éducation ou de sensibilisation à la démence ou des aménagements environnementaux (sociaux et physiques) dans différents contextes (installations et bâtiments publics ou privés, soins dans les hôpitaux, etc.) L'intervention doit être explicitement qualifiée de "dementia-friendly" par les auteurs. Nous avons également inclus tous les programmes hospitaliers favorables à la démence qui concernent des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs (avec ou sans démence) (Goldberg et

al. 2013). En ce qui concerne les établissements de type SSHL, l'évaluation devait concerner des maisons ou des unités qui imitent un environnement de type domicile (avec un espace commun et des chambres individuelles) et qui accueillent un petit nombre de résidents. Pour l'approche Village, l'évaluation devait être explicitement qualifié de Village Alzheimer ou démence.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Le Tableau 1 récapitule les critères d'inclusion et d'exclusion, utilisant l'objectif des articles, la population, le type d'intervention, les critères d'évaluation et le schéma d'étude. Seules les sources en anglais et français ont été consultées. Le but était d'identifier les données disponibles évaluant les interventions ou organisations innovantes et de distinguer les analyses par type, par intervention ou encore par niveau de preuve.

Tableau 1 Critères d'inclusion et d'exclusion pour la revue

Critères d'inclusion

- L'objectif est de mesurer des impacts cliniques, économiques ou sociaux d'une intervention
- L'intervention repose sur une des trois approches ou concepts : dementia-friendly initiative, SSHL facilities and village
- L'intervention cible des personnes atteintes (ou leur aidant) de démence ou de troubles cognitifs
- Analyses basées sur une modélisation et/ou un essai clinique incluant les études observationnelles
- Les revues systématiques et méta-analyses sont incluses
- Articles rédigés en anglais ou français
- Date de publication jusqu'au 28 NOV 2022

Critères d'exclusion

- Etudes de fardeau ou coût de la maladie
- Résultats de recherches quantitatives ou d'enquêtes sans analyse comparative ou économique
- Résumé de conférence ou article intégrale non disponible

Etape 4 : Extraction des données

Toutes les références ont été transférées sur le logiciel Zotero et les informations de publication (titre, auteurs, année, pays, journal, résumé) était extraites de manière standardisée et tabulée dans le logiciel Excel. Un des chercheurs a examiné les titres et les résumés de l'ensemble des références identifiées par notre stratégie de recherche dans Medline. A partir de cette première analyse, les articles qui comprenaient des critères d'exclusion étaient retirés. Dans un second temps, l'ensemble des références restantes était examiné de manière plus approfondie, par

une lecture intégrale des articles. Un deuxième chercheur confirmait l'éligibilité des articles retenues et apportait un deuxième avis en cas de doute sur un article lors de la première analyse.

Étape 5 : Synthèse des résultats

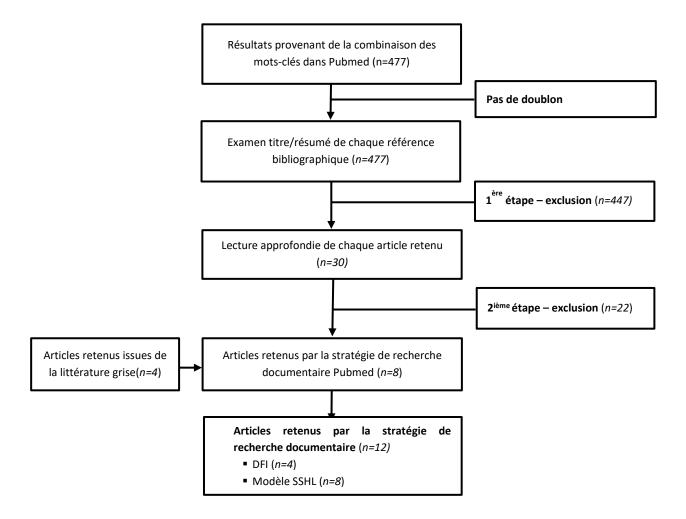
Enfin, deux chercheurs ont lu les articles sélectionnés et en ont extrait les informations clés.

1.3 Résultats

Recherche documentaire : identification des études

Notre recherche documentaire a identifié 12 articles pertinents (le diagramme de flux PRISMA est présenté Figure 6). Quatre évaluaient des interventions ou initiatives de type « dementia-friendly ». Huit articles évaluaient les SSHL et correspondaient à quatre études (sept articles publiés) en plus d'une revue de la littérature (Ausserhofer et al. 2016). Une synthèse des articles sélectionnés est disponible dans l'Annexe 1 (article publié - revue de la littérature : tableaux 2 et 3).

Figure 6 Diagramme de sélection des publications



Dementia-friendly initiatives

Parmi les quatre publications, deux articles ont évalué les programmes liés à une DFC. Ils ont analysé l'impact de programmes de formation visant à améliorer l'information et les attitudes à l'égard de la démence (Goodman et al. 2020; Smith et al. 2020). Ces deux études ont inclus des éléments économiques avec une analyse coût-bénéfice (Smith et al. 2020) et une analyse préliminaire du retour social sur investissement (Srol) (Goodman et al. 2020).

Goodman et al. ont utilisé un cadre d'évaluation combinant plusieurs approches, notamment une analyse documentaire, des groupes de discussion et entretiens, ainsi qu'une enquête et des études de cas (Buckner et al. 2019; Darlington et al. 2020; Goodman et al. 2020; Woodward et al. 2019). Ces travaux ont tout d'abord conduit à l'élaboration d'un modèle logique pour évaluer la mise en œuvre et l'impact d'une DFC. Enfin, sur la base de l'approche du « retour social sur investissement » (Srol), les

auteurs ont mesuré l'impact social d'un engagement et d'une sensibilisation accrus au sein de la communauté. À partir de scénarios purement hypothétiques, un impact social net a été calculé, mais n'avait pas vocation à fournir des preuves de l'efficacité d'un DFC.

Smith a évalué sur 88 enfants l'efficacité d'un programme d'éducation intergénérationnel visant à améliorer les connaissances et les attitudes à l'égard de la démence. Cette étude avait un volet médico-économique avec la réalisation d'une analyse coût-bénéfice (ACB). Le critère principal d'efficacité correspondait au changement d'attitudes et de connaissances en matière de démence. L'efficacité était calculée à partir d'une enquête à destination des enfants et exprimée sous forme d'un score. Le programme a démontré une amélioration des représentations chez 93 % des écoliers, par un changement positif dans les connaissances et les attitudes des enfants (immédiatement après le programme et 6 mois après). L'ACB a permis de calculer le coût par unité de bénéfice en divisant le coût total du programme par le nombre de participants ayant montré une amélioration dans l'enquête (immédiatement après le programme et 6 mois plus tard). Le coût par unité de bénéfice et enfant a été estimé à 600 dollars australiens (42 000 [coût total direct et indirect du programme] / 70 [nombre d'enfants]) (Smith et al. 2020).

Les deux autres articles ont évalué l'impact d'un programme « dementia-friendly » ou favorable à la démence à l'hôpital (Allegri et al. 2022; Weldingh et al. 2022).

Allegri a évalué l'efficacité d'une formation de cinq heures, destinée au personnel hospitalier pour améliorer les pratiques en matière de soins aux personnes atteintes de démence. Dans cette étude contrôlée et non randomisée, 68 sujets ont été répartis entre le groupe intervention et le groupe contrôle. Plusieurs paramètres ont été mesurés au cours de l'hospitalisation : l'état fonctionnel, la durée du séjour à l'hôpital, la gravité des déficits cognitifs et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Les auteurs ont observé dans le groupe intervention un maintien de l'état fonctionnel entre l'admission et la sortie, et des hospitalisations plus courtes, par rapport au groupe de contrôle.

Weldingh a cherché à savoir si un programme favorable à la démence au sein d'un hôpital améliorait la détection et la prise en charge des patients présentant des troubles cognitifs et diminuait le risque de syndrome confusionnel. Le programme proposé à 211 participants consistait en une formation pour les professionnels de santé, le

dépistage systématique des troubles cognitifs, ainsi que des mesures de prévention et de traitement du syndrome confusionnel. Un groupe contrôle de 212 participants ne recevait pas d'intervention. Le programme n'a pas eu d'effet significatif sur la détection des patients, mais a permis de réduire la prescription des antipsychotiques, des hypnotiques et des sédatifs auprès des patients atteints de troubles cognitifs.

Établissement de type small-scale, home like facilities

Parmi les huit évaluations basées sur le modèle SSHL, toutes étaient des études comparatives, dont six étaient des études longitudinales expérimentales ou quasi expérimentales (Kok et al. 2016; Reimer et al. 2004; de Rooij, Luijkx, Schaafsma, et al. 2012; Te Boekhorst et al. 2009; Verbeek, S. M. G. Zwakhalen, et al. 2010; Verbeek et al. 2014), les autres étant des études transversales (de Boer, Jan P.H. Hamers, et al. 2017; Verbeek, S. Zwakhalen, et al. 2010).

La revue d'Ausserhofer portait sur environ 20 publications issues de 14 études comparant l'effet des établissements SSHL sur les résidents, les aidants familiaux ou les professionnels par rapport à des résidents d'établissements traditionnels (Ausserhofer et al. 2016). Dans cette revue, seules sept études (correspondant à 13 publications parmi les 20) étaient spécifiques aux résidents atteints de démence. Les petites unités (de type SSHL) par rapport aux unités de soins résidentielles traditionnelles ont été évaluées sur une période d'au moins 6 mois, à l'exception d'une étude qui a utilisé un schéma d'étude transversal (Andrén et Elmståhl 2016). Par rapport aux établissements traditionnels, les études longitudinales montrent des impacts positifs des SSHL sur les capacités fonctionnelles (Annerstedt 1994; Nakanishi, Nakashima, et Sawamura 2012; Te Boekhorst et al. 2009) et sur l'activité ou l'engagement social des résidents (Te Boekhorst et al. 2009; Verbeek et al. 2012). Un impact positif sur les soignants est également suggéré en termes de satisfaction (Verbeek et al. 2012), de charge, de détresse psychologique (Andrén et Elmståhl 2016) et d'interaction avec le personnel (de Rooij, Luijkx, Spruytte, et al. 2012). L'effet sur le personnel a été moins étudié, il n'est rapporté que dans deux études, l'une évaluant l'impact sur la détresse psychologique et l'autre sur la satisfaction et la motivation au travail (de Rooij, Luijkx, Declercq, et al. 2012; Verbeek, S. M. G. Zwakhalen, et al. 2010).

Outre les études incluses dans la revue d'Ausserhofer, notre processus de recherche a permis d'identifier les résultats de quatre études observationnelles comparatives menées par Kok (Kok et al. 2016, 2017; Kok, Nielen, et Scherder 2018), De Boer (de Boer, Jan P. H. Hamers, et al. 2017; de Boer, Jan P.H. Hamers, et al. 2017), Dyer (Dyer et al. 2018) et Wimo (Wimo et al. 1995), principalement aux Pays-Bas (correspondant à sept articles). Kok et Dyer ont comparé les SSHL à des établissements traditionnels, tandis que De Boer et Wimo ont ajouté un troisième groupe de résidents, les *Green care farms* (proche du modèle SSHL) et les soins à domicile, respectivement.

Les études comparaient généralement des structures SSHL versus des structures ou unités psychogériatriques (ou Alzheimer) traditionnelles. Ces nouvelles études fournissent des résultats supplémentaires et ont montré des impacts positifs du modèle SSHL par rapport aux établissements traditionnels sur l'engagement des dans les activités des résidents (de Boer, Jan P. H. Hamers, et al. 2017), ainsi que d'effets positifs sur les symptômes psycho-comportementaux (Kok et al. 2018) et sur l'utilisation de contention physique (Verbeek et al. 2014). L'étude transversale de Dyer a comparé un établissement classique par rapport à un type de modèle SSHL appelé « clustered domestic residential care », en Australie. L'étude a fourni des résultats préliminaires concernant l'impact sur la consommation de soins (Dyer et al. 2018). Le modèle de type SSHL a été associé de manière significative à une meilleure qualité de vie, à moins d'admissions à l'hôpital et à des coûts médicaux moins élevés. Wimo a réalisé une analyse coût-utilité (ACU) pour évaluer les établissements de type « group living home » en Suède par rapport aux personnes vivant à domicile ou placées en institution (traditionnel) en calculant un coût par QALY gagnée (Quality-Adjusted Life Year) (Wimo et al. 1995).

L'évaluation s'est appuyée sur une étude ouverte, non randomisée, contrôlée et prospective sur 12 mois, associée à une modélisation. Selon l'approche par modélisation, un premier travail a montré un rapport coût-utilité plus faible pour les soins à domicile (groupe CH). À partir d'un second modèle, le groupe « group living home » a montré un ratio coût par QALY plus bas comparé aux groupes contrôles.

Globalement, les unités de vie à petite échelle étaient composées de six à huit résidents par unité, excepté pour deux études où le nombre de résidents par unité s'élevait à un maximum de 15 (Dyer et al. 2018).

1.4 Discussion

Il existe un intérêt croissant pour le développement d'initiatives destinées aux personnes âgées souffrant de MAMA favorisant l'inclusion sociale, les soins personnalisés centrés sur la personne et l'optimisation des environnements de vie. Douze publications faisant état de l'évaluation de DFI et d'établissements SSHL ont été identifiées. Cette revue de la littérature n'a pas identifié d'évaluation du modèle Village.

La recherche évaluative sur les DFI est limitée et relativement récente, les quatre études ayant été publiées au cours des trois dernières années. Goodman a évalué des DFI qui favorisent l'intégration des personnes atteintes de démence au niveau local en proposant des programmes de formation et de sensibilisation. Dans le cadre d'un programme éducatif, Smith a réalisé une étude évaluant l'efficacité d'une formation destinée à des enfants. L'impact des DFI est abordé à travers des résultats à court terme en mesurant l'amélioration de la compréhension de la démence et de l'engagement des personnes âgées atteintes de démence et des autres personnes vivant dans le même environnement (Goodman et al. 2020; Smith et al. 2020). Bien que ces évaluations comprennent une analyse économique, leur méthodologie reste éloignée des standards habituels de l'évaluation médico-économique. En ce qui concerne les programmes hospitaliers dementia-friendly, l'initiative identifiée était axée sur une amélioration des pratiques professionnelles.

Dans la plupart des publications, les caractéristiques des établissements de type SSHL, telles que l'environnement physique et social, le nombre et le type d'activités, le nombre de membres du personnel et leur formation, ainsi que les coûts de mise en œuvre, ne sont pas précisées ou peu détaillées. Ce manque d'informations entrave la comparabilité et la généralisation des résultats. Cependant, la majorité des études décrivent ces établissements comme : plusieurs maisons ou unités assimilables à un environnement de vie domestique avec un maximum de 8 résidents par unité où les résidents, les soignants et un personnel volontaire effectuent diverses tâches, notamment les soins médicaux et personnels, l'organisation d'activités et les tâches domestiques, tout en respectant les préférences culturelles et le mode de vie des résidents (de Boer, Jan P.H. Hamers, et al. 2017; Kok et al. 2018; Te Boekhorst et al. 2009; Verbeek et al. 2009, 2014). Ce modèle de soins a donné des résultats

encourageants sur des critères d'évaluation impliquant les résidents et les soignants. Les résultats sont prometteurs tant sur le plan clinique (qualité des soins) qu'économique, même s'ils méritent d'être confirmés en raison de limites méthodologiques importantes (Dyer et al. 2018; Wimo et al. 1995). Parmi les publications identifiées dans cette revue, la majorité a été publiée dans le contexte des Pays-Bas (n = 14). Les Pays-Bas ont une longue histoire en matière de SSHL. Le premier SSHL a été créé en 1986 et, à partir de 2009, le gouvernement national a également mis l'accent sur les unités de soins résidentiels à petite échelle pour les personnes atteintes de démence. Des incitations financières ont été mises en place pour remplacer les unités de soins traditionnelles par des unités de type SSHL. Il n'est donc pas surprenant que de nombreux articles sur les SSHL proviennent des Pays-Bas.

Pour le modèle « Village », la littérature scientifique est pratiquement inexistante. Le terme de Village dément (ou Alzheimer) fait référence à une nouvelle approche basée sur des soins centrés sur la personne et sur l'optimisation de l'environnement physique, social et sanitaire, et englobe les attributs du modèle SSHL. La plupart des villages impliquent des bénévoles qui participent à des activités de loisirs et de divertissement. Ils ont été conçus comme des lieux ouverts à la communauté et accessibles à tous. Par ailleurs, une particularité du village français est d'avoir été conçu comme un modèle expérimental intégrant la recherche dans son projet d'établissement. Ce modèle, à la croisée des deux autres concepts et modèles étudiés dans cet article, en intègre les caractéristiques essentielles. L'approche « Village » semble présenter des similitudes avec les établissements SSHL, mais va au-delà en partageant les objectifs d'une DFC. Elle prend les attributs d'un DFC et offre un environnement familier ouvert sur la ville et le public extérieur. Malheureusement, à ce jour, aucune étude n'a évalué l'impact de ces établissements innovants.

Selon le contexte, les DFI et autres initiatives (SSHL et Village) impliquent une grande variété de partenaires et ciblent différentes dimensions. Les DFI recensées dans le cadre de cette étude visent à permettre aux personnes atteintes de démence de continuer à vivre chez elles (par exemple, les DFC) et d'être prises en charge dans les services de soins (par exemple, les hôpitaux). D'autres initiatives se concentrent sur les établissements de soins de longue durée reconfigurant l'offre de prise en charge (par exemple, les SSHL et Villages), en particulier aux Pays-Bas. Par conséquent, les

méthodes d'évaluation varient considérablement d'une étude à l'autre. Pour évaluer l'impact de toutes ces initiatives, il est nécessaire d'utiliser des résultats communs à long terme, comme la qualité de vie des personnes atteintes de démence. La définition et les principes clés de chaque approche restent flous, ce qui rend difficile le partage de pratiques ou la comparaison des résultats entre les modèles. Toutefois, ce travail peut contribuer à clarifier ces notions. Il peut aider à mieux comprendre ce qui fait qu'un Village est « dementia-friendly » et en quoi un modèle d'établissement de SSHL est différent d'un modèle Village.

Ce travail présente certaines limites. Notre revue n'a pas utilisé une stratégie de recherche exhaustive pour identifier les articles publiés évaluant l'impact des interventions sur les personnes âgées atteintes de MAMA. Premièrement, il n'y a pas eu de recherche plus approfondie sur l'aspect qualitatif de tous les concepts. Une recherche clarifiant les fondements conceptuels et les mécanismes par lesquels les interventions/stratégies peuvent avoir un impact améliorerait les connaissances dans ce domaine. En outre, comme le terme "dementia-friendly" s'est développé au cours des dix dernières années, les programmes antérieurs répondant à des principes et objectifs similaires, mais non qualifiés de "dementia-friendly » n'ont pas pu être identifiés par notre stratégie de recherche. Enfin, d'autres bases de données bibliographiques ou la prise en compte d'article dans d'autres langues que l'anglais pourraient enrichir cette revue.

Chapitre 2 Impact du VLHE sur le coût de prise en charge en établissement

2.1 Introduction

Les établissements de soins de longue durée sont largement financés par les pouvoirs publics et représentent une part significative des budgets nationaux. Il est donc important de considérer le coût des soins et d'explorer ses déterminants (OCDE 2023). Il existe peu de données disponibles sur le coût des soins de longue durée dans les établissements résidentiels pour les personnes atteintes de démence, en particulier en ce qui concerne les modèles à petite échelle. Aux Pays-Bas, un des pays qui consacre le plus de dépenses aux personnes âgées (OCDE 2023) et qui a développé des modèles à petite échelle (25 % des établissements), une étude a estimé le coût des soins pour les personnes atteintes de démence résidant en institution (Klein et al. 2022). Dans les unités de vie à petite échelle, six ou sept résidents forment un foyer avec un salon et une cuisine commune, mais avec des chambres privées. L'étude a évalué tous les coûts quotidiens, y compris ceux liés aux coûts immobiliers (loyer, bail, amortissement, entretien et charges). Le coût total quotidien des soins pour une personne atteinte de démence était de 151 euros pour les unités de vie à petite échelle. En France, le coût quotidien moyen était estimé à 120 euros par résident, couvrant le tarif total des trois sections (santé, dépendance et hébergement), y compris les dépenses liées à l'immobilier. Cependant, cette étude ne fournit pas d'estimations basées sur les profils des résidents, ou plus spécifiquement pour les personnes atteintes de démence (Sécurité Sociale 2020). En outre, l'ATIH publie les résultats de l'étude nationale des coûts en EHPAD (ENC EHPAD) et fournit un coût par type de résident en hébergement permanent (HP), couvrant les trois sections, à l'exclusion des coûts "immobiliers" (seuls les frais liés à l'énergie et aux fluides sont inclus). Le coût moyen par jour (pour tous les groupes homogènes de l'ENC 2019) était de 115 euros. Ce coût atteignait 138,8 euros pour le groupe de résidents ayant le coût moyen le plus élevé.

L'un des défis en santé publique est d'évaluer l'efficacité et la soutenabilité des initiatives de Villages Alzheimer pour déterminer si ce modèle innovant pourrait potentiellement servir d'alternative aux maisons de retraite et mérite d'être reproduit.

À notre connaissance, il n'existe aucune estimation du coût des soins spécifiques aux personnes atteintes de démence admises dans des institutions dans la littérature en France.

Le principal objectif de cette analyse est de comparer le coût de prise en charge au sein du VLHE avec la prise en charge standard en EHPAD pour les personnes atteintes de démence. Un objectif secondaire est de fournir une vue analytique du coût et d'identifier les activités expliquant la différence de coût entre la prise en charge en EHPAD et dans le VLHE.

<u>VLHE</u>

Le VLHE accueille 108 personnes atteintes de la MAMA en HP. Son fonctionnement vise à promouvoir la participation sociale et à préserver la qualité de vie des villageois, des aidants et des professionnels (Marie-Bailleul 2022).

Réparti sur cinq hectares boisés, sécurisés et inspirés par l'architecture locale traditionnelle, les concepteurs ont créé un environnement de vie familiale et familier composé de quatre quartiers. Seize maisons de 300 m² offrent une vie communautaire potentielle et de multiples services, notamment une brasserie, une épicerie, un coiffeur, une bibliothèque, un auditorium et des studios (destinés à accueillir des chercheurs et les familles des villageois), situés autour d'une place centrale. Chaque maison se compose de sept à huit résidents maximum, avec des chambres individuelles standard disposées autour d'une cuisine ouverte, d'une salle à manger, d'un salon et d'une buanderie. Dans chaque maison, deux responsables ou « maître/maîtresse » de maison qui peuvent être des auxiliaires de vie, des assistants de soins en gérontologie, des aides-soignants ou des assistants médico-psychologiques travaillent en binôme quotidiennement pendant 11 heures.

Une équipe médicale salariée de l'établissement, composée de deux médecins généralistes, dont un médecin psychogériatre, correspond à 2,5 équivalents temps plein (ETP) pour tous les résidents. De plus, un psychologue, un ergothérapeute, un psychomotricien, un kinésithérapeute, un infirmier coordinateur et des infirmiers complètent l'équipe soignante. En ne considérant que les 108 places en hébergement permanent (en excluant le temps consacré à l'hébergement temporaire), le taux

d'encadrement global de personnel peut être estimé à 1,2 pour une place installée et à 0,1 pour une place installée en ce qui concerne les infirmiers⁶.

De plus, le VLHE implique des bénévoles qui participent aux activités de loisirs et de divertissement, en plus des quatre animateurs salariés de l'établissement. Ce modèle favorise l'implication des aidants et de la communauté extérieure, en offrant un accès aux commerces et aux événements organisés au sein du village.

2.2 Méthode

2.2.1 Estimation des coûts

Le principe est de calculer la différence de coût de prise en charge par résident au sein du VLHE (coût de l'intervention, Cint) par rapport à une prise en charge en EHPAD (coût contrôle, Cc):

$$\Delta C = C_{int} - C_{c}$$

La méthodologie développée dans le cadre de l'ENC EHPAD constitue le socle méthodologique de la démarche déployée dans le cadre de ce travail pour formaliser la structure des coûts dans la VLHE et pour estimer un coût de référence en EHPAD. Dans la première étape, l'objectif est d'estimer un coût moyen par résident dans le VLHE, calculé à partir des données collectées auprès de l'établissement. Dans la deuxième étape, un coût moyen par résident en EHPAD a été calculé sur la base d'une simulation et des résultats de l'ENC EHPAD. La logique était de comparer le coût du VLHE à une population comparable hébergée en EHPAD. Comme nous ne disposions pas de données de coûts basés sur des critères cliniques, nous avons mobilisé des outils médico-administratifs pour tenter d'approcher la réalité clinique d'un résident atteint de démence. Dans le cadre de l'ENC EHPAD, une typologie, composée de 83 groupes, a été développée « à dire d'experts »7. Un groupe rassemble des résidents homogènes en termes d'autonomie et de santé, en utilisant les outils médico-

Nombre total d'ETP

⁷ Groupe de travail composé de médecins coordonnateurs désignés par les fédérations d'EHPAD et animés par les médecins de la CNSA et de l'ATIH.

administratifs couramment employés en France⁸ (ATIH 2016). Pour chaque groupe, une moyenne du coût total est fournie, accompagnée de bornes supérieure et inférieure correspondant à un intervalle de confiance basé sur un pourcentage de l'erreur d'échantillonnage relative (ATIH 2023).

2.2.2 Principe méthodologique de l'ENC EHPAD

L'ATIH mène des campagnes annuelles de collecte de coûts parmi des échantillons de maisons de retraite. Chaque établissement participant soumet des éléments de comptabilité analytique, la production d'activités liée aux sections d'analyse de l'ATIH, ainsi que des données caractérisant la typologie de chaque résident. L'étude se déroule sur une année et chaque établissement participant transmet des éléments de comptabilité analytique (répondant à une méthodologie spécifique, voir les détails cidessous et dans l'Annexe 2), de production d'activité rattachée aux sections d'analyses de l'ATIH et des données caractérisant la typologie de chaque résident (à partir des outils PATHOS et AGGIR). C'est ainsi que la méthodologie de collecte des données des établissements se déroule en plusieurs phases menant à la construction du coût par typologie ou groupe de résidents en EHPAD pour HP :

- 1. Découpage analytique des activités : L'établissement est divisé en sections, chacune constituée par un regroupement de moyens contribuant au même objectif et dont l'activité peut être mesurée en unités physiques (dénommées unités d'œuvre) ; les principes de ce découpage analytique sont définis selon des activités principales et auxiliaires, ainsi que les activités hors HP comme l'accueil de jour ;
- 2. Recueil de données et retraitement comptable : Plusieurs éléments sont recueillis relatifs au compte de résultats (charges et produits), aux résidents (coupe PATHOS/AGGIR), et des données d'activités relatives au temps passé auprès du résident pendant une semaine type (répartition du temps dédié à l'HP et aux activités hors périmètre par profil); le plan comptable de l'ENC (PCE) fournit une nomenclature standardisée des comptes, offrant ainsi une base commune pour le classement des

quantifier les soins nécessaires pour une personne âgée. Le modèle PATHOS comprend plusieurs variables : 50

états pathologiques, 12 profils de soins, 8 catégories de ressources.

56

⁸ Grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) : Cette échelle évalue la dépendance et couvre des dimensions dites instrumentales, qui correspondent à des activités relativement complexes avec une composante cognitive dominante, ainsi que des dimensions avec une composante physique dominante. PATHOS: Outil d'évaluation propre à la France qui permet au médecin coordonnateur d'un établissement de

charges et des produits dans tous les établissements⁹ ; chaque établissement saisit

l'ensemble les charges et tous les produits, en respectant la liste de comptes (PCE) ;

- 3. Affectation et ventilation des charges et des produits sur des sections d'activités: Les charges et les produits retenus relatifs à l'HP sont à affecter sur les sections d'analyses principales et auxiliaires. Les charges, ainsi saisies dans l'étape précédente, doivent être ventilées sur les activités définies, compte par compte. Les produits ciblés doivent ensuite être répartis sur les sections d'analyse définies et l'établissement doit procéder à la déduction des produits sur les postes de charges concernés pour chaque activité;
- 4. Restitution du coût de l'HP: La restitution du coût complet associe deux principales sources de données: celles collectées directement auprès de l'établissement durant la mise en œuvre de l'étude ainsi que les données de soins de ville récupérées et transmises par la CNAM (via le croisement de l'outil RESID-EHPAD avec les soins remboursés par l'assurance maladie). Le coût total moyen d'un résident est fourni pour chaque typologie de résidents et englobe le coût de six principales activités (hôtellerie générale, restauration, blanchisserie, assistance aux activités de la vie quotidienne, soins de santé, organisation sociale) et deux activités auxiliaires (gestion générale et immobilier). Il est important de noter que le coût restitué ne comprend qu'une partie de l'activité immobilière (énergie et fluides), et que la section des soins est subdivisée en deux sous-sections (soins dispensés par l'établissement et ceux dispensés par les soins de ville¹⁰).

2.3 Résultats

2.3.1 Estimation des coûts

2.3.1.1 Calcul du coût par résident - VLHE

Pour obtenir le coût moyen par jour de prise en charge au sein du VLHE, l'approche a impliqué la mise en œuvre des principes méthodologiques de l'ENC, en suivant ces trois étapes : (1) collecte des données comptables et d'activité au VLHE ; (2)

⁹ Le PCE est construit sur la numérotation du plan comptable utilisé en EHPAD et présente le numéro de compte, son intitulé, ainsi que la règle d'affectation des charges sur la/les section(s) concernée(s)

¹⁰ Le coût intègre les dépenses de soins de ville en montants « base de remboursement », pour les dépenses de médicaments, médecins généralistes, auxiliaires médicaux, produits et prestations (LPP), actes de biologie, actes d'imagerie ne nécessitant pas l'utilisation d'équipements matériels lourds (donc hors hospitalisations et transports).

retraitement comptable des dépenses et des produits ; (3) ventilation analytique de toutes les dépenses et produits à travers les sections d'activité (ATIH 2016).

Un recueil de données comptables et d'activités a été réalisé au VLHE. D'abord, le nombre d'ETP total en 2022, présenté dans l'Annexe 3, est détaillé par profil. Le compte de résultat principal de l'année 2022 a été recueilli et présentait l'ensemble des charges afférentes à l'exploitation courante (groupe I), au personnel (groupe II) et à la structure (groupe III). Les produits étaient également présentés selon les normes comptables requises (I - produits de la tarification ; II - autres produits relatifs à l'exploitation; III - produits financiers, produits exceptionnels et produits non encaissables). En 2022, le budget annuel de la VLHE s'élevait à 7,8 millions d'euros, dont 6,3 millions étaient alloués au personnel. Cependant le périmètre de ce budget englobe des activités hors HP (accueil de jour), ainsi que les charges financières et de structures immobilières. Un redressement du budget a été nécessaire pour estimer le coût moyen par résident afin de déduire des charges initiales le coût des activités hors périmètre. De plus, le plan comptable de l'ENC inclut toutes les dépenses du compte de résultat de l'établissement. Pour passer de la comptabilité générale à la comptabilité analytique, il a été nécessaire d'identifier les dépenses non incorporables et les dépenses incorporables de l'ENC, ainsi que les revenus admis en atténuation. L'équation ci-dessous présente la méthode de calcul pour obtenir un coût net de l'HP à la VLHE en excluant les dépenses hors périmètre et les revenus déductibles :

Coût à la place (hors éléments exceptionnels et non reconductibles)

- = [charges groupe I
- + Charges groupe II
- + Charges groupe III (hors c/613, c/67)
- Charges liées à l'accueil de jour
- Produits groupe II
- Produits groupe III (hors c/76, c/771, c/773)]
- / Nombre de places installées (HP)

Le recueil de données d'activité a permis d'estimer les charges liées à l'accueil de jour et de définir les règles d'affectation pour la ventilation des charges personnel dans les sections idoines.

L'hypothèse est faite que le temps annuel passé par le personnel à l'accueil de jour converti en charges personnel fournit une estimation du coût lié à l'accueil de jour au sein du VLHE. Une répartition du temps de travail a été définie « à dire d'experts » lors

de deux réunions de travail composées du médecin coordonnateur et des membres de la direction du VLHE. Cette réunion, supervisée par un chercheur impliqué dans le projet d'évaluation du VLHE, a conduit à l'estimation du temps total consacré aux activités « accueil de jour » pour chaque groupe de personnel. L'accueil de jour concerne jusqu'à 8 personnes du lundi au vendredi. Après concertation, le temps passé par l'ensemble du personnel sur une journée type consacré à l'accueil de jour au VLHE était de 94 heures (voir Tableau 2). L'estimation du coût total par an de l'activité « accueil de jour » est de 140 223,7 €¹¹.

Tableau 2 Temps estimé consacré par les professionnels du VLHE à l'activité "accueil de jour"

Profil	Nombre d'heures hebdomadaires (h) Nombre d'hei annuel (h)				
Médecin	1	52			
IDE	2	104			
Psychologue	4	208			
Ergothérapeute	1	52			
Psychomotricien	1	52			
maître/maîtresse de maison	80	4 160			
Personnel administratif	1	52			
Agent de service	1,5	78			
Animateur	2,5	130			
Total	94	4 888			

^{*} Nombre d'heures hebdomadaires x nombre de semaines sur une année

Le Tableau 3 fournit le montant total des charges et produits admis en atténuation, soit un total de 536 133,7 €, répartis entre les produits relatifs à l'exploitation, les charges relatives à l'accueil de jour et à l'immobilier.

59

¹¹ Le coût total correspond à la somme des charges de personnel par profil, allouées à l'accueil de jour. Ce coût est calculé en fonction du prorata du nombre d'heures annuelles consacrées à cette activité, par rapport au nombre total d'heures annuelles (somme des ETP par profil).

Tableau 3 Charges et produits déductibles du coût de fonctionnement du VLHE

N° compte	Intitulés	Montant			
PRODUITS DÉDUCTIBLES relatifs à l'EXPLOITATION					
7085	Prestations délivrées aux usagers, accompagnements et autre tiers	23 447,00 €			
75	Autres produits de gestion courante	1,42 €			
6489	Fonds de compensation des cessations anticipées d'activité	25,00 €			
Total des produits déductibles	23 473,42 €				
CHARGES DÉDUCTIBLES relatives à l'ACCUEIL DE JOUR					
631PM+633PM+642PM+659P M+647PM+648PM	Charge personnel médical	3 498,59 €			
631PNM+633PNM+642PNM+6 59PNM+647PNM+648PNM	Charge personnel non médical	136 725,08 €			
Total des charges déductibles -	140 223,67 €				
CHARGES DÉDUCTIBLES relatives à l'immobilier					
6132	Locations immobilières	360 975,61 €			
6135	Autres locations immobilières	784,56 €			
6062	Fournitures d'atelier	10 676,41 €			
Total des charges déductibles -	372 436,58 €				
MONTANT TOTAL À DÉDUIRE	536 133,67 €				

Source : Village Landais Henri Emmanuelli

Le coût net annuel de l'HP au village pour 108 places installées, ajusté en fonction des dépenses et des recettes déductibles, est de 7,2 millions d'euros (voir Tableau 4) pour la répartition selon les deux grands postes : personnel et hors personnel). Un taux d'occupation de 100 % a été considéré dans ce calcul, soit 108 places installées tout au long de l'année. Le coût moyen par journée de prise en charge obtenue est de 183,8 euros par résident.

Tableau 4 Répartition du coût net annuel du VLHE pour l'année 2022

Intitulé	Montant
Personnel	6 225 018,59 €
Hors personnel	1 026 229,69 €
TOTAL COÛT	7 251 248,28 €

2.3.1.2 Calcul du coût par résident - EHPAD

Comme présenté dans la section méthode, deux éléments caractérisant la typologie des résidents sont utilisés pour classer chaque résident dans l'un des 83 groupes homogènes définis par l'ATIH: le profil de soins (Pathos) et l'autonomie (grille AGGIR). Une coupe PATHOS-GIR (Groupes Iso-Ressources) a été réalisée au sein du VLHE en novembre 2023. L'arbre de classification de l'ATIH présenté dans l'Annexe 4 a été appliqué et chaque résident VLHE a été affecté à un groupe homogène. Le Tableau 5 présente les résultats de cette étape. L'autonomie des résidents n'était disponible qu'au niveau du GIR, alors que certains groupes homogènes sont déclinés au niveau plus fin du score d'autonomie, c'est-à-dire au niveau du rang AGGIR. L'Annexe 6 présente la correspondance des 13 rangs AGGIR avec les 6 GIR. Ainsi, la combinaison PS-GIR peut correspondre à plusieurs groupes homogènes de résidents. Vingt-deux groupes homogènes ont été retenus et représentent la typologie des résidents accueillis au VLHE. Parmi ces groupes, six sont issus de la fusion de deux ou plusieurs groupes homogènes de l'ATIH (correspondance du groupe GIR avec plusieurs rangs de la grille AGGIR). Dans ce cas, le coût du groupe fusionné a été obtenu en calculant la moyenne des groupes homogènes concernés. Le tableau de l'Annexe 5 détaille ces éléments. L'estimation des coûts de référence a été calculée selon la répartition des résidents du VLHE dans chaque groupe homogène (Annexe 6).

Calcul du coût par résident - EHPAD

Tableau 5 Classification des résidents VLHE, accueillis en HP, dans les groupes homogènes de l'ENC EHPAD selon leur profil Pathos/GIR

Groupes homogènes	N
02. M1 autre	1
04. M2 autre - rang 1	1
05. M2 autre - rang 2 à 13	1
22. P2 - rang 1	1
23-28. P2 rang 2-7 (GIR 2)	13
29-30. P2 rang 8-9 (GIR 3)	6
31-32. P2R2 rang 10-11 (GIR 4)	15
33. P2 - rang 12/13	2
38. P2R2 - rang 1	9
39-44. P2R2 rang 2-7 (GIR 2)	18
45-46. P2R2 rang 8-9 (GIR 3)	4
47-48. P2R2 rang 10-11 (GIR 4)	16
49. P2R2 - rang 12/13	1
50. P2R2CH	1
51. P2R2DG	1
52. P2 autre	15
53. R2 - rang 1	1
66. R2 autre	2
Total	108

L'estimation du coût contrôle a été calculée en fonction de la répartition des résidents du VLHE dans chaque groupe homogène. Le coût moyen à la journée en EHPAD est estimé à 113,1 € lorsqu'on considère l'ensemble des activités incluses dans l'ENC EHPAD. Cependant, le coût des soins de ville peut être exclu si l'on adopte la perspective de l'établissement uniquement. De plus, le périmètre des données disponibles pour le calcul du coût de prise en charge au VLHE, ne comprend pas directement les soins de ville. Si l'on exclut l'activité « soins de ville », le coût moyen de prise en charge en EHPAD est de 107,9 euros par journée et par résident. La collecte des données au VLHE concerne l'année 2022, tandis que les résultats de l'ENC EHPAD sont basés sur les données comptables et d'activité de 2019. Le coût en EHPAD a été mis à jour en tenant compte de l'évolution des coûts au fil du temps,

basée sur l'évolution des charges des EHPAD, soit un taux annuel d'évolution de 7,1 %, 6,5 % et 5,4 % pour les années 2020, 2021, 2022 respectivement (Fortin et Reynaud 2024). Cette étape est présentée dans le Tableau 6 et détaillée par activité dans l'Annexe 7. Le coût en EHPAD retenu et défini par un coût moyen à la journée pour un ensemble de résidents comparables à ceux du VLHE est de 129,7 euros (136,0 €, soins de ville inclus). L'ATIH restitue les bornes haute et basse de l'intervalle de confiance dans ces résultats de coût par groupe. En utilisant la borne basse et la borne haute de l'estimation de l'ATIH pour calculer le coût de référence en EHPAD, on obtient un coût journalier situé entre 119,0 € et 147,9 € (soins de ville exclus).

Tableau 6 Coût moyen à la journée en EHPAD – actualisation des coûts entre 2019 et 2022

	Évolution des coûts - 2019 à 2022*					
	2019	2020	2021	2022		
TOTAL – soins de ville exclus	107,86 €	115,52 €	123,03 €	129,67 €		
TOTAL - soins de ville inclus	113,14 €	121,17 €	129,05€	136,01 €		

^{*} L'évolution des charges des EHPAD entre les années 2019 et 2021 est fournie par la CNSA, soit des taux de 7,1%, 6,5% et 5,4% pour les années 2019-2020, 2020-2021, 2021-2022 respectivement (Fortin et Reynaud 2024).

2.3.2 Différence de coût et répartition par poste

Ainsi, la différence de coût de prise en charge au VLHE par rapport à une prise en charge standard (EHPAD) est en moyenne de 54 € par jour. Le coût mensuel par résident (hors soins de ville, charges financières et structure immobilière) est estimé à 3 942 € pour un résident en EHPAD et à 5 595 € pour le VLHE, ce qui équivaut à un coût journalier d'environ 130 € et 184 € respectivement.

Le deuxième objectif était de fournir une vue analytique des coûts. Pour le coût en EHPAD, les sections analytiques détaillées étaient disponibles (voir Annexe 5). En effet, la démarche de l'ECN EHPAD implique un recueil des minutes pendant une semaine type afin d'édicter les règles d'affectation des charges personnel (IDE, AS-AMP-ASG, agent de service). Cette étape n'a pas pu être mise en œuvre au sein du VLHE dans le cadre de ce travail. Cependant, une répartition du temps de travail a tout de même été définie « à dire d'experts », comme lors de la consultation menée pour déterminer le temps consacré à l'accueil de jour.

Les pourcentages correspondent à la répartition du temps passé par activité et servent de règles d'affectation des charges liées à chaque groupe de personnels.

Tableau 7 Règles d'affectation des charges du personnel

	Hôt. générale	Restau.	Blanch.	Accomp. AVQ	Soins dispensés	Org. lien social	Gestion générale	Immo.	Total en ETP
Personnel médical									
Médecin					100%				100%
Médecin coordonnateur					90%		10%		100%
Autres auxiliaires médicaux									
Infirmier				10%	80%	10%			100%
Masseur-Kinésithérapeute					100%				100%
Ergothérapeute					100%				100%
Psychomotricien					100%				100%
Autres auxiliaires médicaux					100%				100%
Personnel soignant									
Maître/maîtresse de maison*	20%	5%	5%	45%	5%	20%			100%
Psychologue				5%	50%	45%			100%
Autre personnel									
Cadres infirmiers					20%	10%	70%		100%
Personnel admin. / logistique						10%	90%		100%
Agent de services généraux - lingerie			95%			5%			100%
Agent de services généraux - cuisine		80%				20%			100%
Agent de services généraux - maintenance	40%	12%	12%	12%	12%	12%			100%
Cadre animateur						20%	80%		100%
Animateur				5%		95%			100%

^{*}Auxiliaire de vie, AS, AMP, ASG

Cette dernière étape a fourni une vue analytique du coût complet par résident au VLHE, avec des coûts ventilés par section de l'ENC EHPAD. Pour le coût des EHPAD, l'allocation a été dérivée des résultats de l'ENC EHPAD en prenant le coût moyen par section pour chaque groupe homogène, conformément au calcul effectué pour le coût complet. Pour le VLHE, chaque ligne comptable sélectionnée a été affectée à des sections d'activité et les dépenses correspondantes ont été ventilées conformément aux règles définies par l'ATIH. Il convient de noter que les règles d'allocation des coûts du personnel ont été définies ad hoc en fonction des répartitions du temps pour chaque membre du personnel (voir Tableau 7). La répartition du coût complet selon les sections d'activités de l'ENC EHPAD est présentée dans la Figure 7. Le VLHE présente un coût complet plus élevé par jour par rapport aux EHPAD, avec une différence de dépense notable pour les sections d'activités d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), les soins dispensés par l'établissement, l'organisation du lien social et la blanchisserie. La plus grande différence dans

l'allocation des ressources réside dans l'organisation du lien social. Les deux types d'établissements dépensent une part comparable du coût complet pour l'accompagnement sanitaire et quotidien des résidents (incluant les soins et l'accompagnement aux AVQ), représentant 47 % du coût total pour le VLHE et 44 % pour les EHPAD. Les EHPAD montrent des dépenses de gestion générale légèrement supérieures à celles du VLHE. La section blanchisserie présente une différence significative entre les EHPAD et le VLHE, avec un coût à la journée par résident de 3,0 € et de 9,1 € respectivement.

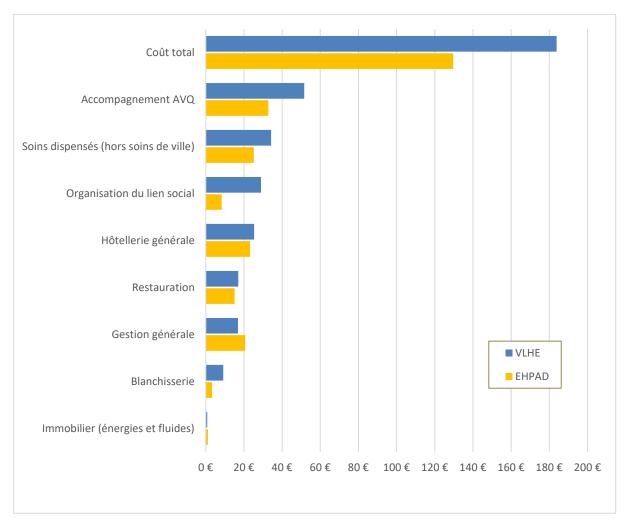


Figure 7 Répartition du coût selon les activités du découpage analytique de l'ENC EHPAD

2.4 Discussion

La différence de coût entre le modèle traditionnel (EHPAD) et le modèle expérimental (VLHE) a été calculée en estimant (1) le coût moyen d'un résident au VLHE en analysant des données d'activités et de comptabilité de l'établissement ; (2) le coût moyen d'un résident en EHPAD en simulant un échantillon de résidents en EHPAD ayant les mêmes caractéristiques (en termes de profils de soins et d'autonomie) que ceux accueillis au VHLE. Des éléments peuvent éclairer le surcoût de l'intervention qui, selon cette analyse, représente environ 42 % du coût de la prise en charge standard.

En premier lieu, un taux d'encadrement plus élevé dans le VLHE peut apporter des premiers éléments d'explication. Le personnel dans le budget d'un EHPAD représente presque les trois quarts du budget total (ATIH 2013)12. Une analyse du taux d'encadrement dans les EHPAD rapporte un taux moyen d'encadrement général de 0,63 en 2015 pour une place installée, incluant donc l'ensemble des catégories de personnel. Le taux d'encadrement des infirmiers était de 0,06 et de 0,47 pour l'ensemble du personnel soignant et agents de service (Reynaud 2020). En 2022, le taux d'encadrement général au VLHE peut être estimé à 1,20 pour une place installée en HP. Ce taux était de 0,11 pour le personnel infirmier, ainsi que 1,05 pour l'ensemble du personnel soignant et agent de service, soit un quasi-doublement des effectifs par rapport à l'estimation en EHPAD de 2015. Malgré des taux d'encadrement plus élevés au VLHE, la répartition des ETP dans le VLHE par profil pour les catégories (1) infirmier et (2) personnel soignant + agents de service est comparable aux EHPAD, c'est-à-dire environ 8 % et 88 % des ETP en personnel respectivement. En revanche, si on analyse dans le détail la répartition du personnel soignant et des agents de services, on constate que le personnel soignant représente 49 % des ETP en EHPAD alors que le personnel soignant atteint 83% des ETP dans le VLHE. À l'inverse, les agents de services (et personnel des services généraux) ne représentent que 5 % au VLHE des ETP, contre 37 % en EHPAD. À ce titre, le métier de « maître/maîtresse de maison » propre au VLHE mérite d'être considéré. Ce métier, est considéré comme du personnel soignant, alors qu'il dispose d'un éventail de missions plus large que le personnel soignant des EHPAD dans lesquels les tâches sont habituellement plus

¹² Selon l'enquête de l'ATIH réalisée en 2013, estimation incluant les soins de ville, mais hors charges financières et de structure immobilière.

cloisonnées. La différence substantielle d'encadrement entre les deux types d'établissement est à relativiser au regard de deux aspects. Les effectifs en EHPAD suivent une tendance de croissance ces dernières années, laissant supposer que les chiffres de 2015 sous-estiment l'effectif de ces dernières années (probablement légèrement plus élevé que 0,63 pour une place installée en EHPAD). Notons également que le taux d'encadrement utilisé pour comparer les EHPAD au VLHE reste une moyenne, alors qu'il existe une forte disparité entre établissements notamment selon le statut juridique ou le profil des personnes accueillies (avec ou sans unité Alzheimer). Néanmoins, ces premiers éléments de comparaison montrent un encadrement supérieur pour le modèle expérimental. Il serait intéressant de réaliser une analyse comparative plus fine et récente sur l'effectif de ces deux modèles.

Aussi, l'estimation de coût au VLHE exclut les soins de ville tels que les consultations ou les actes médicaux et paramédicaux réalisés en dehors de l'établissement. Dans le calcul du coût VLHE, une part de l'activité de soins, supposément supportée par l'Assurance Maladie, est réalisée par le personnel médical qui est salarié de l'établissement. Ainsi, un glissement des soins de ville vers l'établissement est une hypothèse que l'on peut faire, c'est-à-dire qu'une part de l'activité de soins est supportée par le VLHE et non par l'Assurance Maladie contribuant potentiellement à augmenter le coût estimé de la prise en charge au VLHE. Pour rendre la comparaison entre le modèle standard et expérimental plus exacte, il est important d'intégrer l'ensemble des coûts directs médicaux et non médicaux, en intégrant tous les soins remboursés par l'assurance maladie (y compris les transports, les hospitalisations, l'imagerie, les médecins spécialistes). Alors même que la prise en compte de l'ensemble du parcours de soins dans l'analyse de coût peut tempérer le résultat principal de ce travail, les différences organisationnelles peuvent engendrer des impacts en termes de qualité de soins (avec une diminution des hospitalisations ou encore de la consommation de médicaments par exemple, voir chapitre suivant).

Enfin, le modèle VLHE repose sur un accompagnement centré sur la personne et des approches non médicamenteuses portées par une attitude et des activités permettant de préserver au mieux les capacités cognitives, fonctionnelles et favorisant l'inclusion sociale (Kogan, Wilber, et Mosqueda 2016). Aussi, il est conçu comme un village et dispose de divers services (petite épicerie, brasserie, auditorium, studio pour les aidants notamment) que l'on ne retrouve pas dans un modèle EHPAD standard. Les services, le nombre et la nature des activités proposées en raison de l'accent mis dans

l'accompagnement non médicamenteux au sein du VLHE peuvent avoir un impact sur le coût de l'accompagnement et de l'organisation du lien social, contribuant de fait, à l'élévation potentielle du coût par résidents.

La principale limitation de cette étude réside dans la méthode de calcul des coûts dans les EHPAD et la pertinence clinique du choix du comparateur. Le calcul des coûts dans les groupes homogènes de l'ENC est basé sur un échantillon ne contenant que 19 % de résidents logés dans des unités de soins spécialisés, souffrant ainsi de démence. Les groupes homogènes de résidents constitués à partir d'outils médico-administratifs ne capturent probablement pas toute la complexité des soins pour un résident atteint de démence. Disposer de résultats de coûts basés sur le diagnostic de démence et le niveau de gravité de la maladie permettrait de calculer un coût en EHPAD pour des résidents cliniquement plus comparables à ceux du VLHE.

Une autre limitation de ce travail est l'absence de prise en compte du coût du foncier et de l'investissement immobilier. Cela est particulièrement vrai étant donné que l'investissement immobilier a été considérable dans la conception et la construction du VLHE. Ces éléments ont été exclus du périmètre d'activité des ENC EHPAD en raison des statuts très différents des EHPAD et de la localisation géographique (hétérogénéité des prix du foncier). Une autre limite implique l'absence de données RH plus fines qui empêche de confronter de manière plus robuste les différences d'effectif entre les deux modèles, notamment celles du personnel médical. Cette comparaison n'a pas fourni d'information détaillée sur le type d'activités mises en place au sein des deux modèles. Il serait intéressant d'établir l'éventail des activités ou interventions non médicamenteuses proposées classiquement dans un EHPAD accueillant des personnes atteintes de la MAMA et de le comparer au VLHE. Également, les bénévoles participent à l'accompagnement des résidents et à l'organisation du lien social au sein du VLHE, ce temps n'a pas été pris en compte dans le cadre de cette analyse. Une dernière limite concerne la temporalité des données de coûts, avec l'analyse de données issues de travaux réalisés sur l'année 2019 pour le coût en EHPAD et 2022 pour le coût au VLHE. Enfin, une dernière limitation concerne la temporalité des données de coût, avec l'analyse des données provenant des travaux réalisés en 2019 pour le coût des EHPAD et en 2022 pour le coût au VLHE.

Chapitre 3 Impact du VLHE sur le recours aux soins

3.1 Introduction

3.1.1 Contexte

Évaluer le recours aux soins pour les personnes atteintes de démence en institution est essentiel pour adapter les stratégies de prise en charge et limiter les hospitalisations évitables, particulièrement en raison des besoins complexes et spécifiques de cette population vulnérable. Deux études ont estimé des fréquences d'hospitalisations parmi les personnes résidant en EHPAD ou USLD en France (Botton et al. 2021; Torres et al. 2023). La première étude portait sur l'ensemble des résidents en EHPAD (hors établissement géré par la MSA) mais ne concernait pas spécifiquement les personnes atteintes de la MAMA (Botton et al. 2021). L'étude de Torres et ses collaborateurs consistait notamment à calculer des ratios de taux d'incidence (IRR) d'hospitalisations par quinzaine de jours à différentes périodes. Cette étude a estimé un taux d'hospitalisations bihebdomadaires (entre 180 et 120 durant l'année 2019 pour 1 000 000 de personnes atteintes de démence et âgées de plus de 65 ans) mais n'était pas spécifique aux personnes hébergées en EHPAD (Torres et al. 2023). Sur le recours aux soins des personnes hébergées en EHPAD, la littérature actuelle ne fournit pas de résultats propres aux résidents atteints de démence et les résultats publiés ne concernent que des fréquences mensuelles ou hebdomadaires sans estimation individuelle au cours du temps.

3.1.2 Objectifs

Si la prise en charge des résidents au sein du VLHE est améliorée, une moindre consommation de soins, en comparaison des résidents hébergés dans des EHPAD, pourrait être rapportée. L'objectif de cette étude est de comparer les impacts du VLHE sur la consommation de soins des résidents atteints de démence par rapport à une prise en charge standard en EHPAD.

Il s'agit de comparer (1) le taux de recours aux soins hospitaliers, et (2) le lieu de décès des résidents atteints de démence vivant dans un établissement de soins permanents standard (EHPAD) avec ceux des résidents au VLHE.

3.2 Approche méthodologique

Ce chapitre propose de réaliser une comparaison indirecte ajustée à partir de données provenant de deux cohortes, l'une menée auprès de personnes âgées atteintes de démence (étude VLHE) et l'autre construite de manière ad hoc à partir du SNDS. Le groupe SNDS ou EHPAD et le groupe VLHE ont été constitués de manière ad hoc et, contrairement à une étude expérimentale, les individus n'ont pas été randomisés. L'utilisation d'études observationnelles et de données rétrospectives pour estimer les effets de l'intervention sur des critères cliniques d'évaluation fait l'objet d'aléa méthodologique. Sans ajustement des deux groupes que nous souhaitons comparer. l'évaluation repose sur une hypothèse forte selon laquelle le groupe VLHE et le groupe EHPAD sont suffisamment comparables pour permettre une mesure des effets nets de l'intervention. Autrement dit, il suffirait de comparer les différences des résultats entre les deux groupes pour obtenir une mesure non biaisée des effets du VLHE. Dans les cohortes mobilisées (SNDS et VLHE), l'admission dans un type d'institution est probablement influencée par les caractéristiques des individus. On peut également dire que les admissions ne se font pas selon les mêmes critères : l'une des cohortes ne dispose pas de critères d'admission connus (SNDS), tandis que les critères d'admission pour la cohorte VLHE restent relativement larges. Par conséquent, les caractéristiques à l'entrée des résidents VLHE diffèrent de celles des résidents en EHPAD. Il faut donc tenir compte des différences entre les caractéristiques à l'entrée des individus dans le VLHE et ceux des individus SNDS non exposés à l'intervention lorsqu'on estime l'effet du traitement sur les résultats. Les analyses proposées pour chaque critère d'évaluation ont tenté de minimiser ce biais en mobilisant des méthodologies statistiques adaptées eu égard à la disponibilité des données.

L'approche principale de cette étude consiste à identifier des personnes atteintes de démence et résidant en EHPAD en France dans les données du SNDS, puis de comparer les taux de mortalité et de recours aux soins par rapport à des personnes atteintes de démence et résidant au VLHE. Le principe est de constituer un groupe de résidents atteints de démence et vivant en institution ayant des caractéristiques

similaires à celles des résidents vivant dans le VLHE, en utilisant la méthode MAIC (*Matching-Adjusted Indirect Comparison*). La comparaison indirecte ajustée avec MAIC vise à ajuster les données individuelles pour rendre les groupes comparables sur des variables déterminantes, permettant ainsi une estimation plus robuste des effets du traitement.

3.2.1 Ciblage et sélection de la population d'analyse

3.2.1.1 Source et données disponibles

Nous disposons de données de la cohorte menée auprès des personnes admises dans le VLHE. Dans le cadre de l'étude VLHE, les données de décès et de recours aux soins hospitaliers sont disponibles pour l'ensemble des résidents admis au VLHE entre juin 2020 et décembre 2022 (voir Introduction pour la présentation détaillée de cette étude). Les données d'hospitalisation des résidents du VLHE incluent les dates de début et de fin de séjour, ainsi que les passages aux urgences. Une recherche systématique du champ d'activité pour chaque hospitalisation a été réalisée afin de déterminer le type de séjour (MCO, SSR ou PSY).

Pour le groupe EHPAD, le SNDS fournit un niveau d'information plus détaillé, incluant notamment le diagnostic principal du séjour et la valorisation du séjour (à partir du Groupe Homogène de Séjour du PMSI). Un autre type de données disponible pour le recours aux soins était les prescriptions médicamenteuses. Une liste de médicaments est collectée à chaque visite de l'étude VLHE, mais ces données proviennent du dossier médical des résidents et correspondent à des prescriptions, non à des délivrances. Ainsi, la liste des médicaments ne reflète pas ceux effectivement délivrés. En l'absence des données du SNDS pour les résidents du VLHE, seules les informations relatives aux séjours hospitaliers ont été analysées dans ce chapitre.

Le Tableau 8 ci-dessous présente les principales variables collectées au sein de la cohorte VLHE et celles disponibles à partir du SNDS. Les caractéristiques communes entre la cohorte VLHE et le SNDS, telles que l'âge, le sexe et les comorbidités, ont servi de variables pour apparier les sujets du groupe SNDS à ceux du VLHE.

Tableau 8 Variables disponibles dans les cohortes VLHE et SNDS

Verilable	1.05-04	Cohorte		
Variable	Libellé	VLHE	SNDS	
	Âge	Х	Х	
Socio-	Sexe	Х	Χ	
démographiques	Statut marital	Χ	•	
	Niveau d'étude	Χ	-	
	Score autonomie (GIR)	Χ		
	Comorbidités	Х	Χ	
Cliniques	Fonction cognitive (MMSE)	Х		
Cimiques	Symptômes psycho-comportementaux (NPI)	Х		
	Capacités fonctionnelles (Katz, Lawton)	Х		
	Qualité de vie	Х		
Recours aux soins	Hospitalisation	Χ	Χ	
Recours aux soins	Médicaments (classe ATC)		Χ	

La variable « comorbidités » était extraite de deux sources de données, chacune construite et alimentée selon des logiques différentes. Le SNDS, base de données de remboursements et de facturation des soins, suit une logique administrative et financière, tandis que les données du VLHE issues des dossiers médicaux sont collectées selon une logique médicale. Ce contraste entre une approche administrative et une approche clinique a exigé une attention particulière pour rapprocher ces sources de données. La création d'une variable « comorbidités » commune aux deux groupes s'est déroulée en trois étapes.



Figure 8 Processus de sélection d'un périmètre de pathologie commun aux deux groupes

1. Le dossier électronique du VLHE dispose d'une section « antécédents et affections de longue durée » dans laquelle l'équipe médicale du VLHE répertorie l'ensemble des affections de longue durée ainsi que les principaux antécédents. Cette section est complétée au moment de l'admission puis enrichie au fil des épisodes de soins et de l'histoire médicale du résident. Ces informations ont été collectées dans le cadre de

l'étude VLHE à partir de la visite V6, c'est-à-dire au cours de l'année 2021. Les comorbidités correspondant à des affections chroniques présentent à la V6, et ne comportant aucune date de début ou de fin, étaient considérées comme déjà présentes à l'entrée du résident et donc en date du 31/12/2020. Pour le groupe SNDS, une liste des pathologies identifiées par la CNAM dans le SNDS est mise à jour annuellement. La CNAM applique ses algorithmes de détection des pathologies et produit une liste de pathologies pour chaque résident. Les pathologies identifiées au cours de l'année 2020 ont été extraites, c'est-à-dire en date du 31/12/2020.

- 2. Le périmètre commun des pathologies a d'abord été défini selon le périmètre de la cartographie CNAM. À partir de la cinquantaine de pathologies, une première liste de pathologies ou affections chroniques a été retenue Annexe 8, c'est-à-dire en excluant les épisodes de soins ou traitements aigus. Parmi les affections présentes en début de suivi pour le groupe VLHE, un retraitement a été effectué en sélectionnant uniquement les pathologies et traitements chroniques repérables dans le SNDS, conformément à la liste définie dans l'Annexe 8 (CNAM 2023). Tous les types de pathologies collectées dans les dossiers médicaux du VLHE ont été confrontés à cette liste, l'étape de sélection est détaillée dans l'Annexe 9.
- 3. Après la mise en commun des comorbidités issues des deux groupes et à partir de la première liste définie dans la phase précédente, une sélection finale des pathologies a été effectuée. En plus des pathologies ou épisodes de soins aigus, certaines affections n'ont pas été retenues dans la liste finale des comorbidités éligibles.

Les cas de dépression ou de « troubles anxieux/dépressifs » collectés à V6 pour les résidents du VLHE ne correspondaient pas systématiquement à un diagnostic de dépression au sens de la définition fournie par la cartographie CNAM¹³. Après avis du médecin coordonnateur du VLHE, il s'est révélé impossible de distinguer les cas de syndrome anxieux et/ou dépressif d'un réel diagnostic de dépression (selon la définition de la CNAM), en raison de l'absence de diagnostic clair et d'information précise sur les consommations de soins avant l'entrée au VLHE. Le choix a donc été fait de ne pas prendre en compte la dépression dans la sélection des comorbidités. La

¹³ Personnes en ALD au cours de l'année n avec codes CIM-10 de troubles névrotiques ou de l'humeur, ou personnes hospitalisées pour ces mêmes motifs - dans un établissement de santé non psychiatrique ou psychiatrique - durant au moins une des 2 dernières années,

ou personnes hospitalisées pour ces mêmes motifs - dans un établissement de santé non psychiatrique ou psychiatrique - durant au moins une des 5 dernières années ET ayant reçu au moins 3 délivrances d'antidépresseurs ou de lithium, Dépakote® ou Dépamide® au cours de l'année n. (CNAM 2023)

catégorie « troubles névrotiques et de l'humeur (dont la dépression) » a donc été retirée du périmètre.

Nous disposions de l'ensemble des affections de longue durée pour les résidents du VLHE, tandis que pour les résidents en EHPAD, nous ne pouvions pas avoir la certitude de capturer de manière exhaustive les « autres ALD » à partir du SNDS. La catégorie « Autres affections de longue durée » regroupe les bénéficiaires d'une prise en charge ALD sans tenir compte des critères spécifiques de consommation de soins, ce qui peut mener à une sous-déclaration ou à une incomplétude des données concernant les comorbidités réelles. Il existe un phénomène de sous-déclaration des ALD lorsque, par exemple, une personne bénéficie de plusieurs ALD, souvent dus à des erreurs administratives ou des pratiques de déclaration qui ne reflètent pas toutes les pathologies du patient. La catégorie « Autres affections de longue durée » n'a pas été incluse dans la liste finale des comorbidités.

Le Tableau 9 ci-dessous fournit la sélection finale des pathologies éligibles et considérées comme comorbidités dans le cadre de cette analyse.

Tableau 9 Sélection finale des pathologies

N° catégorie	Libellé catégorie	Pathologies
1	Maladies cardioneuromusculaires	Maladie coronaire chronique Séquelle d'accident vasculaire cérébral Insuffisance cardiaque chronique Artériopathies oblitérantes du MI Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque Maladie valvulaire Autres affections cardiovasculaires
2	Traitements du risque vasculaire (hors pathologies)	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies) Traitements hypolipémiants (hors pathologies)
3	Diabète	Diabète
4	Cancers	Cancer actif ou surveillance
5	Maladies neurologiques et dégénératives	Sclérose en plaques Paraplégie Myopathie ou myasthénie Épilepsie Autres affections neurologiques
6	Maladies respiratoires chroniques	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)
7	Maladies inflammatoires, maladies rares et VIH ou sida	Maladies inflammatoires chroniques intestinales Polyarthrite rhumatoïde et maladies apparentées Spondylarthrite ankylosante et maladies apparentées Autres maladies inflammatoires chroniques Maladies métaboliques héréditaires ou amylose Mucoviscidose Hémophilie ou troubles de l'hémostase graves VIH ou SIDA
8	Maladies du foie ou du pancréas	Maladies du foie ou du pancréas (hors mucoviscidose)

3.2.1.2 Constitution des groupes

Il s'agissait d'identifier l'ensemble des personnes atteintes de démence admises en EHPAD ou au VLHE en 2020 et étant toujours résident le 01/01/2021. Les critères d'inclusion dans cette étude étaient :

- 1. Personnes admises en EHPAD ou au VLHE au cours de l'année 2020 (entre le 01/01/2020 et le 31/12/2020) et toujours résidents au 01/01/2021 ;
- 2. Personnes âgées de 65 ans et plus au 01/01/2021;
- 3. Personnes atteintes de démences (dont la maladie d'Alzheimer) au 01/01/2021 ;
- 4. Absence d'une comorbidité nécessitant des soins aigus¹⁴ : cancer, insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) ou maladie psychiatrique (à l'exception des troubles névrotiques ou de l'humeur)¹⁵.

Ces critères d'inclusion ont été appliqués aux participants admis au VLHE et inclus dans l'étude VLHE, constituant le groupe VLHE dans le cadre de cette analyse.

Pour le ciblage des résidents en EHPAD, l'identification a été effectuée à partir des données du SNDS en ciblant les résidents en EHPAD et respectant l'ensemble des critères susmentionnés. Les caractéristiques des EHPAD ont été prises en compte afin d'inclure les établissements ayant des caractéristiques similaires au VLHE (localisation, taille, statut, organisation de la pharmacie).

VLHE

Un premier groupe de personnes âgées de plus de 65 ans, admises au VLHE en 2020 et étant toujours résidents au 1^{er} janvier 2021 a été considérée. Sur les 174 participants inclus dans l'étude initiale du VLHE, 92 participants remplissaient les critères d'inclusion (voir Figure 9).

¹⁴ Critère de non-admissibilité au VLHE (voir Introduction).

¹⁵ Comprenant les troubles psychotiques (dont la schizophrénie), la déficience mentale, les troubles addictifs, les troubles psychiatriques débutant dans l'enfance et l'ensemble des autres troubles psychiatriques (de la personnalité ou du comportement) ; liste établie à partir de la cartographie des pathologies de la CNAM (CNAM 2023)

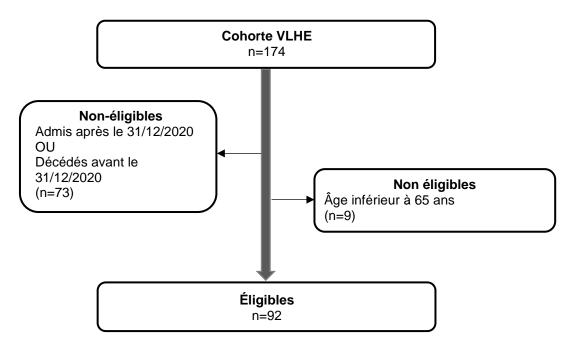


Figure 9 Procédure de sélection des participants au sein de la cohorte VLHE

SNDS

L'étape suivante a consisté à construire une cohorte à partir du SNDS en ciblant les personnes ayant développé une démence et étant entrées en institution au cours de l'année 2020. L'étape de ciblage et de sélection des individus de la cohorte SNDS visait à identifier des résidents en EHPAD provenant d'établissements ayant des caractéristiques comparables à celui du VLHE. Ce ciblage s'est effectué à partir des données du SNDS selon les critères d'inclusion suivants :

- 1. Personnes admises en EHPAD au cours de l'année 2020 (entre le 01/01/2020 et le 31/12/2020) les EHPAD devaient remplir plusieurs critères :
 - a. Localisation: Nouvelle-Aquitaine (sauf Landes),
 - b. Taille de l'établissement : nombre de places déclarées compris entre 80 et 130,
 - c. Statut: public
 - d. Pharmacie: sans pharmacie à usage interne (PUI);
- 2. Personnes âgées de 65 ans et plus au 01/01/2021;
- 3. Personnes atteintes de démences (dont MA) le 01/01/2021 selon le Top pathologie de la CNAM : si en ALD au 31/12/2020, pour MA et autres démences (ALD n°15), et/ou ayant reçu au moins 2 délivrances de médicaments des classes NO6DA, N06DX01 au cours de l'année 2020 (à différentes dates), et/ou personnes hospitalisées pour MA et autres démences durant au moins une des

5 dernières années (Diagnostic Principal ou Relié), et/ou hospitalisées au cours de l'année 2020 (Diagnostic Associé) pour tout autre motif avec une démence comme complication ou morbidité associée, à l'exclusion de la démence en lien avec l'infection par le VIH;

4. Absence des comorbidités suivantes au 01/01/2021 : cancer actif ou sous surveillance, IRCT ou encore maladie psychiatrique (hors troubles névrotiques et de l'humeur).

3 888 personnes admises dans un EHPAD de Nouvelle-Aquitaine au cours de l'année 2020 et remplissant les trois premiers critères d'inclusion ont été identifiées (voir Figure 10).

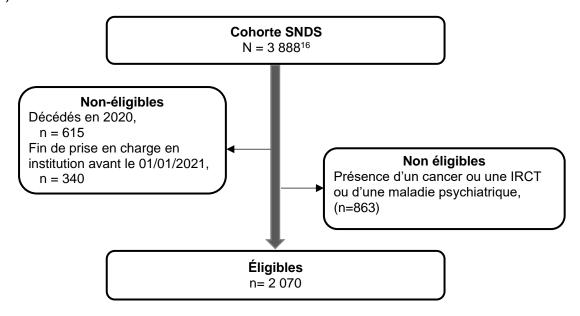


Figure 10 Procédure de sélection des participants au sein de la cohorte SNDS

Parmi ces dernières, 2 933 étaient toujours vivant et résidents d'un EHPAD le 01/01/2021, 863 personnes présentaient un cancer, une IRCT ou une maladie psychiatrique au cours de l'année 2020 et étaient exclues. Finalement, 2 070 personnes ont été sélectionnées, constituant l'échantillon de la cohorte SNDS avant appariement.

77

¹⁶ Patients sélectionnés dans le référentiel historisé des bénéficiaires de soins médico-sociaux du SNDS selon les critères 1, 2 et 3 cités précédemment.

3.2.2 Appariement des deux groupes

3.2.2.1 Méthode MAIC non ancrée

Dans le cadre de cette étude, la méthode MAIC a été retenue pour comparer deux cohortes indépendantes : la cohorte VLHE et la cohorte SNDS. Cette approche est justifiée par la disponibilité de données de patients individuels (DPI) uniquement pour le groupe d'analyse SNDS, tandis que seules des données agrégées sont disponibles pour la cohorte VLHE. Une nouvelle demande à la CNIL était nécessaire pour la réutilisation des données individualisées de la cohorte VLHE dans le cadre de cette comparaison avec les données du SNDS.

La MAIC utilise la méthode des moments pour estimer des poids individuels pour le groupe de comparaison SNDS qui rendent les distributions des covariables comparables avec celles du VLHE.

Les étapes suivantes ont été suivies pour le processus de pondération et d'appariement (Jiang et Weiyi 2020; Philippo et al. 2016):

- Calcul des poids: Utilisation de la méthode des moments en optimisant avec l'algorithme BFGS recommandé par le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) pour calculer les poids applicables aux patients de la cohorte SNDS.
- 2. <u>Application des poids</u> : Ajustement des caractéristiques de la cohorte SNDS pour correspondre aux caractéristiques agrégées de la cohorte VLHE.
- 3. <u>Comparaison des populations</u> : Analyse des populations avant et après appariement.

Parmi les variables disponibles communes aux deux études (voir données disponibles dans le Tableau 8), trois variables pertinentes ont été identifiées : l'âge, le sexe et les comorbidités. Ces variables ont été considérées dans la mesure où elles ont un impact potentiel sur les critères d'évaluation étudiés, indépendamment lieu d'institutionnalisation. La variable relative aux « comorbidités » retenue correspondaient au nombre de pathologie selon la liste des pathologies définies dans la section 3.2.1 Source et données disponibles. L'intégration du type de pathologies dans l'appariement n'a pas été possible en raison de la multiplicité des catégories et de la variabilité associée. Lors d'une analyse de type MAIC, chaque variable utilisée

dans l'appariement doit permettre une correspondance précise et équilibrée entre les groupes comparés. Dans le cas présent, il n'a pas été possible d'obtenir un appariement adéquat entre les groupes en intégrant le type de comorbidités, sans compromettre la fiabilité et la robustesse de l'analyse, en raison de la fragmentation des données. Le Tableau 10 et le Tableau 11 présentent une comparaison des caractéristiques des individus des deux cohortes. Avant appariement, les deux populations d'analyses présentent des différences notables en ce qui concerne l'âge moyen et les comorbidités. Les individus de la cohorte SNDS étaient nettement plus âgé que le groupe VLHE, avec un âge moyen de 86,9 ans contre 80,7 ans pour le groupe VLHE. Une proportion plus élevée d'individus dans la cohorte SNDS (29,37 %) ont deux comorbidités ou plus, par rapport au groupe VLHE (20,65 %). Les maladies neurologiques et dégénératives sont plus fréquentes dans la cohorte SNDS (10.10 %) que dans la cohorte VLHE (2,25 %). Contrairement aux autres comorbidités, les maladies respiratoires chroniques sont légèrement plus fréquentes dans la cohorte VLHE (12,36 %) que dans le groupe SNDS (9,66 %). Le Tableau 11 détaille la répartition des autres comorbidités par grande catégorie et selon la cohorte.

3.2.2.2 Estimation de la pondération

La méthode utilisée pour estimer les poids est la méthode des moments utilisant l'optimisation « *BFGS* » recommandée par le NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Cette méthode est basée sur celle décrite à l'origine par Signorovitch (Signorovitch et al. 2012) qui a été, par la suite, reprise dans un document technique publié par le NICE (Philippo et al. 2016). L'âge, le sexe et le nombre de comorbidités au début du suivi ont été utilisées comme variables d'appariement. Après appariement, les groupes devaient être similaires au regard de la distribution de ces variables. Le code R utilisé pour l'estimation des pondérations peut être consulté dans l'Annexe 11.

3.2.2.3 Validation du modèle d'optimisation de l'estimation de la pondération

Le Tableau 10 montre les caractéristiques des populations avant et après appariement par la méthode MAIC non ancrée.

Tableau 10 Description des variables d'appariement des cohortes – avant et après pondération par la Méthode MAIC non ancrée

		SNDS			
	VLHE (n = 92)	Sans pondération (n = 2070)	Avec pondération (ESS = 974)		
Age en année, moyenne (et)	80,7 (7)	86,9 (7)	80,7 (7)		
Femmes, n (%)	69 (75,0%)	1578 (76,2%)	75,0%		
Nombre de pathologies, n (%)					
0	28 (30,4%)	361 (17,4%)	30,4%		
1 ≥ 2	45 (48,9%) 19 (20,7%)	1101 (53,2%) 608 (29,4%)	48,9% 20,7%		

Après appariement, l'âge moyen de la cohorte SNDS ajustée est de 80,7 ans, correspondant à l'âge moyen de la cohorte VLHE, éliminant la disparité initiale et rendant les deux groupes comparables en termes d'âge. La proportion de femmes était similaire dans les deux cohortes avant appariement (76,2 % dans la cohorte SNDS et 75,0 % dans la cohorte VLHE). Après appariement, cette proportion reste identique à celle de la cohorte VLHE (75,0 %), montrant que l'appariement n'a pas modifié significativement cette distribution. En ce qui concerne le nombre de pathologies :

- Pour les individus sans comorbidité, leur proportion passe de 17,4 % dans la cohorte SNDS avant appariement à 30,4 % après appariement, alignant cette proportion sur celle de la cohorte VLHE;
- Pour les individus avec une comorbidité, leur proportion dans la cohorte SNDS se modifie légèrement pour atteindre la même proportion que celle de la cohorte SNDS, c'est-à-dire 48,9 %;
- Pour les individus présentant deux pathologies ou plus (≥ 2 comorbidités), leur proportion diminue de 29,4 % à 20,7 % dans la cohorte SNDS, en accord avec la proportion de la cohorte VLHE.

Ces ajustements montrent que l'appariement a réussi à aligner les proportions de comorbidités entre les deux cohortes, réduisant les différences initiales significatives et assurant la comparabilité entre les groupes sur les variables d'appariement sélectionnées.

La taille d'échantillon effective ou *Effective Sample Size* (ESS)¹⁷ permet de quantifier l'incertitude de l'estimation de la pondération. L'ESS après appariement est de 974, ce qui est inférieur à la taille initiale de la cohorte SNDS (n = 2070), soit une réduction de l'échantillon de 53 %. Cette réduction de l'ESS est attendue dans les analyses MAIC car l'appariement entraîne la repondération des sujets, certains recevant des poids faibles et d'autres des poids élevés, réduisant ainsi l'influence des individus moins représentatifs. Dans son rapport sur les méthodes de comparaison indirecte, le NICE évoque une réduction moyenne de 80 % de la taille d'échantillon initiale (allant de 57 % à 98 %) dans le cas d'études publiées utilisant la MAIC (Philippo et al. 2016). Bien que l'ESS réduite puisse suggérer une diminution de la précision des estimations, elle semble suffisamment grande pour garantir des analyses robustes, en particulier lorsque l'on compare des cohortes indépendantes avec des tailles initiales disproportionnées.

Dans le cadre d'une MAIC non ancrée, une distribution des poids très variable peut indiquer des problèmes de recouvrement entre les populations. Il est crucial de surveiller ces distributions pour garantir la stabilité des estimations (Philippo et al. 2016). La distribution des pondérations brutes présente une répartition qui, idéalement, devrait être centrée autour de 1 pour garantir un ajustement équilibré entre les populations comparées. Un déséquilibre dans la répartition peut affecter la stabilité des résultats et doit être pris en compte lors de l'interprétation des analyses. L'Annexe 11 présente la distribution des pondérations. Dans cette étude, la distribution des pondérations révèle une proportion relativement importante de sujets avec un poids faible, ce qui suggère que la majorité des participants nécessitent des ajustements limités pour correspondre aux caractéristiques de la population cible. À l'inverse, un nombre plus restreint de sujets affiche des pondérations élevées, suggérant que ces individus nécessitent des ajustements plus importants pour correspondre à la population cible.

Le Tableau 11 présente les caractéristiques des deux cohortes selon la nature des comorbidités. La répartition selon les grandes catégories de pathologie n'a pas pu être utilisé comme variable d'appariement. Après pondération, des différences persistent et pour deux catégories cette différence est significative : les « maladies neurologiques et dégénératives » et les « maladies inflammatoires, maladies rares et VIH ou sida ».

¹⁷ ESS = (somme pondérations)² / somme(pondérations²)

Tableau 11 Description des comorbidités selon la cohorte – avant et après pondération par la Méthode MAIC non ancrée

	SNDS (n = 2070)		VLHE	OR [IC 95% (Wald)]	p-
	Sans pondération	Avec pondération	(n = 92)	(Régression logistique)	value
Maladies cardio- neurovasculaires	46.23%	29.00%	33.71%	0.80 [0.51 - 1.26]	0.3381
Traitements du risque vasculaire (hors pathologies)	32.56%	27.33%	28.09%	0.96 [0.60 - 1.54]	0.8731
Diabète	14.15%	11.14%	12.36%	0.89 [0.47 - 1.69]	0.7201
Maladies neurologiques et dégénératives	10.10%	8.43%	2.25%	4.00 [0.99 - 16.06]	0.0509
Maladies respiratoires chroniques	9,66%	5.50%	12.36%	0.41 [0.21 - 0.80]	0.0089
Maladies inflammatoires, maladies rares et VIH ou sida	4.20%	2.94%	8.99%	0.31 [0.14 - 0.67]	0.0029
Maladies du foie ou du pancréas	1,84%	1.12%	1.12%	1.00 [0.13 - 7.42]	0.9985

3.3 Résultats

Les critères d'évaluations sont comparés entre leurs valeurs observées dans le groupe SNDS et celles du groupe VLHE après appariement. À partir d'une régression logistique, les *odds ratio* (OR) et les intervalles de confiance (IC 95 %) sont utilisés pour comparer les deux groupes d'analyse.

L'OR est calculé pour chaque critère d'analyse (par exemple, nombre de passages aux urgences) en comparant les groupes (SNDS vs VLHE). Les hospitalisations sont analysées globalement, puis spécifiquement, selon la nature de l'hospitalisation (champ d'activités PMSI : MCO, SSR, PSY). Ces indicateurs de consommations de soins sont analysés du 01/01/2021 et jusqu'au décès de la personne ou dans la limite de 24 mois (jusqu'au 31/12/2022), et sont disponibles à un niveau individualisé pour les deux groupes.

La qualité des soins est évaluée en fonction du lieu de décès, en distinguant ceux survenus à l'hôpital de ceux survenus dans le lieu de vie. L'information relative au lieu de décès était directement disponible pour le groupe VLHE dans le dossier électronique du résident. Pour le groupe EHPAD, l'information a été déduite en

considérant comme décédés à l'hôpital les résidents ayant un séjour hospitalier concomitant à la date de décès. Si aucun séjour hospitalier n'est identifié au moment du décès, le résident était considéré comme décédé dans son dernier lieu de vie, c'est-à-dire l'EHPAD.

3.3.1 Recours aux soins hospitaliers

Le Tableau 12 présente des données sur les passages aux urgences, les séjours hospitaliers et la durée moyenne des séjours. Concernant les passages aux urgences, les résultats montrent qu'après pondération, le nombre de personnes ayant eu au moins un passage aux urgences est légèrement inférieur dans la cohorte SNDS par rapport à celle du VLHE, sans que cette différence ne soit significative (OR [IC 95 %] : 0,87 [0,56-1,35]. Cependant, une analyse plus fine des résultats de ces passages révèle une distinction importante. L'OR de 0,12 (IC 95 % [0,07-0,20]) indique que les résidents du groupe VLHE ont une probabilité significativement plus faible de ne pas être admis à l'hôpital après un passage aux urgences comparés à ceux du groupe SNDS. Cette différence est statistiquement significative, montrant que les individus du groupe SNDS sont plus souvent admis à l'hôpital suite à un passage aux urgences. Pour le groupe VLHE, le motif de départ aux urgences était connu (voir l'Annexe 13 sur les motifs de passage aux urgences selon le dossier médical du VLHE). Sur les 37 passages aux urgences suivis d'une admission en MCO, plus de 43 % étaient dues à des traumatismes consécutifs à des chutes (suspicions de fracture, plaie ou contusion). Les autres causes étaient principalement une altération de l'état général (21,6 %), des problèmes cardiagues (10,8 %), des problèmes gastro-intestinaux (8,1 %), et respiratoires (5,4 %). En considérant les diagnostics principaux des séjours MCO précédés d'un passage aux urgences (Annexe 14, classification CIM-10, 30 codes les plus fréquents), le premier motif ou diagnostics principaux (DP) d'hospitalisation pour les résidents en EHPAD de la cohorte SNDS correspondaient aux codes S00-S99 « Lésions traumatiques » (33,2 %). Parmi les autres 30 codes les plus fréquents, les DP avaient un code CIM-10 :

- Codes I00-I99 « Maladies de l'appareil circulatoire », 8,9 % ;
- Codes J00-J99 « Maladies de l'appareil respiratoire », 9,2 %;
- Codes R00-R99 « Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs », 6,6 %.

Recours aux soins hospitaliers

Tableau 12 Analyse pondérée des hospitalisations au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022) de la cohorte SNDS et comparaison avec les résultats agrégés de la cohorte VLHE

	SNDS (n = 2070)	VLHE (n = 92)	OR [IC 95% (Wald)]	p-value
Patients ayant eu au moins 1 passage aux urgences (suivi ou non d'une admission)	33,7%	36,9% (34)	0,87 [0,56 – 1,35]	0,5261
Patients ayant eu au moins 1 passage aux urgences non suivi d'une admission	3,5%	23.9% (22)	0,12 [0,07 – 0,20]	<0,0001
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier	44,5%	38,0% (35)	1,31 [0,85 – 2,02]	0,2286
Durée des séjours (en jours) * Moyenne (ET) Médiane Percentiles [25% - 75%]	15,2 (32,2) 7,0 [3,0 – 13,0]	10,5 (11,7) 5,0 [3,0 – 14,0]	-	0,0004
[Min-Max] Nombre de séjours par résident *	[1,0 – 467,0]	[1,0 – 51,0]		
1	55,5%	74,3%	0,43 [0,18 – 0,86]	0,0333
2	23,9%	20,0%	1,29 [0,55 – 3,00]	0,5945
3	10,1%	5,7%	1,91 [0,45 – 8,12]	0,4026
≥ 4	10,5%	-	-	-
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier MCO Durée des séjours MCO (en jours) *	42,7%	33,7% (31)	1.46 [0,94 -2,29]	0,0936
Moyenne (ET)	9,1 (7,6)	5,4 (5,5)	-	-
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier MCO sans passage aux urgences	18,8%	16,3% (15)	1.19 [0,67 – 2,10]	0,5548
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier MCO avec passage aux urgences	32,5%	20,6% (19)	1.85 [1,10– 3,10]	0,0202
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier SSR	3,7%	5,4% (5)	0,68 [0,26 – 1,74]	0,4172
Durée des séjours SSR (en jours) Moyenne (ET)	40,6 (80,4)	22,8 (7,2)	-	-
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier SSR UCC	1,6%	4,3% (4)	0,36 [0,12 – 1,08]	0,0688
Durée des séjours SSR-UCC Moyenne (ET)	37,7 (41,2)	22,0 (8,0)	-	-
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier SRR non UCC Durée des séjours SSR hors UCC	2,1%	1,1% (1)	1,97 [0,27–14,61]	0,5063
Moyenne (ET)	42,6 (97,7)	26,0 (0)	-	-
Patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier PSY	1,4%	1,1% (1)	1,31 [0.17 – 9,88]	0,7918
Durée moyenne des séjours PSY	94,8 (146,0)	51 (0)	-	-

^{*}sur les personnes concernées

En ce qui concerne les séjours hospitaliers, 38,04 % des résidents du VLHE ont eu au moins un séjour hospitalier contre 44,5 % dans le groupe SNDS. Bien que ces résultats suggère que les patients en VLHE ont une probabilité légèrement plus élevée d'avoir au moins un séjour hospitalier au cours du suivi, cette différence n'est pas statistiquement significative (OR [IC 95 %]: 1,31 [0,88 - 2,08]). En moyenne, les résidents du VLHE ont passé 10,5 jours (ET = 11,7) à l'hôpital par séjour avec une médiane de 5 jours, ce qui est inférieur à la moyenne de 15,2 jours (ET = 32,1) et la médiane de 7 jours pour le groupe SNDS¹⁸. Cette différence de durée moyenne de séjour est significative (p = 0,0004). Parmi les résidents ayant eu au moins un séjour, la répartition des séjours montre que 74,3 % des résidents en VLHE n'ont eu qu'une seule hospitalisation, tandis que 20 % en ont eu deux, et 5,7 % en ont eu trois (contre 53,4 %, 24,4 % et 10,4 % respectivement pour les résidents en EHPAD du groupe SNDS). Aucun résident du VLHE n'a eu plus de trois hospitalisations, contrairement au groupe SNDS où 11,7 % ont eu plus de trois hospitalisations. L'OR pour un seul séjour est de 0,40 (IC 95 % [0,18 – 0,86]), indiquant une probabilité significativement plus faible pour les résidents en VLHE d'avoir plusieurs séjours hospitaliers au cours des deux années de suivi.

Pour les séjours hospitaliers en MCO, 33,7 % des résidents en VLHE ont eu au moins un séjour, avec une durée moyenne de 5,4 jours (ET = 5,5), tandis que 42,7 % des patients du groupe SNDS ont eu un tel séjour, avec une durée moyenne de 9,1 jours (ET = 7,6).

Concernant les séjours de soins de suite et de réadaptation (SSR), 5,43 % des résidents en VLHE ont eu au moins un séjour, avec une durée moyenne de 22,8 jours (ET = 7,2), comparé à 3,7 % des patients du groupe SNDS, avec une durée moyenne de 40,6 jours (ET = 80,4). Certains services de SSR disposent d'unités cognitivo-comportementales (UCC). Les UCC en SSR sont des services spécialisés qui offrent des soins et des thérapies axés sur la réhabilitation cognitive et comportementale pour des patients souffrant de troubles neurocognitifs, liés à des pathologies comme la MA ou autres démences. Ces unités visent à stabiliser les symptômes comportementaux et à améliorer la qualité de vie des patients par le biais de programmes thérapeutiques adaptés. En distinguant les séjours de type UCC des séjours SSR non UCC, l'essentiel des séjours SSR au VLHE correspondait à des séjours UCC. La répartition entre les

¹⁸ Sur le nombre total des séjours hospitaliers (MCO, SSR, PSY)

séjours SSR classiques et SSR-UCC était inversée pour le groupe SNDS par rapport au groupe VLHE, avec une majorité de séjours en SSR non UCC.

La Figure 11 présente le taux trimestriel de résidents hospitalisés selon le lieu d'admission, soit en EHPAD ou au VLHE, sur une période de deux ans, du premier trimestre 2021 (T1 2021) au quatrième trimestre 2022 (T4 2022). Un résident est considéré comme hospitalisé au cours du trimestre s'il a passé au moins une journée à l'hôpital durant cette période. Le tableau des données est présenté dans l'Annexe 12. La courbe jaune représente les données du groupe EHPAD, tandis que la courbe bleue illustre celles du groupe VLHE. Au début de la période (T1 2021), le taux de personnes hospitalisées est plus élevé pour le groupe SNDS, avoisinant 16 %, tandis qu'il est de 9 % pour le groupe VLHE. Pour le groupe EHPAD, on observe une diminution progressive jusqu'au dernier trimestre de 2021, où il atteint environ 10 %, puis la fréquence reste relativement stable tout au long de l'année 2022. Le taux d'hospitalisation du groupe VLHE connaît une baisse marquée à partir de la deuxième moitié de l'année 2021, atteignant environ 2 % au dernier trimestre de la même année. En 2022, une augmentation est observée à partir du deuxième trimestre, atteignant environ 9 %, avant de redescendre pour atteindre 0 % à la fin de l'année 2022. Le groupe EHPAD a systématiquement un taux d'hospitalisation plus élevé que le groupe VLHE sur toute la période étudiée. Le taux moyen d'hospitalisation par trimestre sur les deux années observées est de 11,1 % pour le groupe SNDS et de 6,4 % pour le groupe VLHE.

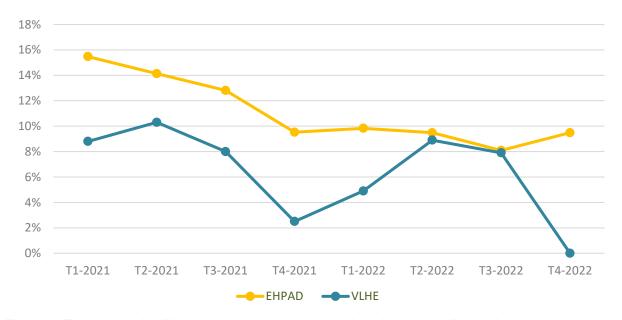


Figure 11 Taux trimestriel d'hospitalisations au cours du suivi selon le type d'institution

3.3.2 Lieu de décès

Sur la période de suivi de deux ans (01/01/2021 – 31/12/2022), un total de 823 décès a été observé dans le groupe SNDS, représentant 40 % de décès. Le groupe VLHE a enregistré 33 décès durant la même période. Des courbes de survie selon un modèle de Kaplan-Meier illustrent dans l' Annexe 15 la probabilité de survie selon l'appartenance au groupe SNDS (avant et après pondération) et au groupe VLHE. Par ailleurs, dans cette même annexe, un tableau présente les probabilités de survie au cours du suivi pour les deux groupes, ainsi que les ratios de risque (HR) calculés à l'aide du modèle de Cox, avec leurs intervalles de confiance à 95 % (voir Annexe 16 pour la présentation des méthodes de Kaplan Meier et de Cox). Ces résultats indiquent une tendance à une meilleure survie dans le groupe VLHE à six et douze mois, bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives. Les différences de survie se réduisent à dix-huit mois, où les probabilités de survie deviennent similaires entre les deux groupes, puis ces probabilités deviennent légèrement inférieures dans le groupe VLHE à vingt-quatre mois par rapport au groupe SNDS.

Le Tableau 13 présente les résultats concernant le lieu de décès des groupes SNDS et VLHE sur la période du 01/01/2021 au 31/12/2022. L'analyse des lieux de décès peut être considérée comme un indicateur indirect de la qualité des soins prodigués selon le type d'établissement. Parmi les 2070 résidents du groupe SNDS, 823 décès sont survenus au cours de la période de suivi, dont 220 ont eu lieu à l'hôpital. Après pondération, le taux de décès survenus à l'hôpital au sein de la cohorte SNDS est de 31 %. Pour les 92 patients du groupe VLHE, 9 % (3 sur un total de 33 décès) se sont produits à l'hôpital. L'OR de 5.75 (IC 95 % [1.75 - 18.90]) indique que les patients du groupe SNDS ont une probabilité significativement plus élevée de décéder à l'hôpital par rapport à ceux du groupe VLHE.

Tableau 13 Lieu de décès au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022)

	SNDS après pondération	VLHE (n=92)	OR [IC 95% (Wald)]	p-value
Décès à l'hôpital, % (n)	31%	9% (3)	5,85 [1,78 – 19,23]	0,0037

3.3.3 Coût hospitalier

La mesure des coûts remboursés par l'AM est appréciée à partir d'un poste de dépenses et uniquement pour le groupe EHPAD : consommation de soins hospitaliers incluant les séjours hospitaliers MCO, SSR et PSY. Une description statistique des coûts a été effectuée (coûts moyens par séjour et par résident).

Le Tableau 14 présente une analyse des coûts associés aux séjours hospitaliers pour les résidents du groupe EHPAD, sur la période du 01/01/2021 au 31/12/2022. Les coûts sont exprimés en euros.

Tableau 14 Coût par séjour hospitalier de la cohorte SNDS

Coût par séjour*	En euros
Moyenne (ET)	6746,9 (6682,8)
Médiane	4765,5
Percentiles, 25% - 75%	1199,6 – 8023,1
Min - Max	0,0 - 57886

^{*}sur l'ensemble des séjours hospitaliers (MCO, SSR, PSY) ayant eu lieu sur la période du 01/01/2021 -31/12/2022

Le coût moyen par séjour hospitalier est de 6 746,9 €, avec un écart-type de 6 682,8 €, indiquant une grande variabilité des coûts d'un séjour à l'autre. Le coût d'un séjour atteint un maximum de 57 886 €, montrant la large dispersion des coûts hospitaliers. La moitié des séjours coûte moins que 4 765,3 € et 75 % des séjours coûtent moins de 8 023,1 €.

De plus, un calcul du coût moyen par jour d'hospitalisation peut être établi à partir du coût moyen par séjour (6 746,9 €) et du nombre moyen de jours par séjour (15,2 jours, voir Tableau 12), ce qui donne un coût à la journée d'hospitalisation de 443,9 €.

Le Tableau 15 présente une simulation des dépenses hospitalières sur une période de deux ans pour un échantillon de 100 résidents en EHPAD ou au VLHE. Les estimations sont basées sur les résultats du Tableau 14 et les paramètres sont détaillés dans l'Annexe 17.

Tableau 15 Simulation des dépenses hospitalières sur deux années pour un échantillon de 100 résidents en EHPAD ou au VLHE

	EHPAD	VLHE
Nombre de séjours par résident	Effectif	Effectif
0	0	0
1	25	28
2	11	8
3	4	2
≥ 4	5	0
Nombre total de jours d'hospitalisation	1 258,8	524,3
Coût total des séjours hospitaliers	558 777,6 €	232 730,6 €
Coût par résident et par jour	7,7 €	3,2 €

Le nombre total de jours d'hospitalisation obtenu est plus important dans le groupe EHPAD (1 258,8 jours) comparé au groupe VLHE (524,3 jours). En moyenne, les résidents ont 1,34 séjours en EHPAD contre 1,12 au sein du VLHE sur une période de deux ans. Cette différence se reflète directement dans le coût total des séjours hospitaliers, qui s'élève à 558 777,6 € pour les résidents en EHPAD, contre 232 730,6 € pour ceux du VLHE. Ainsi, le coût par résident et par jour est de 7,7 € en EHPAD, tandis qu'il est de 3,2 € au VLHE, ce qui représente une économie potentielle de 4,5 € par résident et par jour. Ces chiffres soulignent une différence dans les coûts hospitaliers associés au type d'établissement, en faveur du modèle VLHE.

3.4 Discussion

L'analyse comparative entre les résidents atteints de démence dans les EHPAD et le VLHE a permis d'étudier l'impact du VLHE au regard de deux indicateurs : le recours aux soins hospitaliers et la qualité des soins. Avant appariement, les résidents du groupe SNDS étaient plus âgés que ceux du groupe VLHE. Les résidents du groupe VLHE présentaient globalement moins de pathologies en plus de la démence, avec seulement 31,5 % du groupe VLHE ayant au moins deux affections, contre 29,4 % pour les résidents en EHPAD. Ces éléments mettent en évidence des critères d'admissibilité potentiellement différents entre un EHPAD classique et le VLHE. Ceci est à mettre en lien avec les critères d'admissibilité au VLHE, dont celui d'absence de comorbidités nécessitant des soins aigus. L'utilisation de la méthode MAIC non ancrée

a permis de rendre les données de la cohorte SNDS comparables à celles de la cohorte VLHE en termes d'âge, de sexe et du nombre de comorbidités.

Cette analyse comparative met en lumière des différences significatives dans le recours aux soins hospitaliers et le lieu de décès. L'analyse des données montre une réduction significative des hospitalisations parmi les résidents du VLHE par rapport à ceux en EHPAD. Les résidents du VLHE ont une probabilité plus faible d'aller à l'hôpital et pour ceux ayant au moins une hospitalisation, d'avoir plusieurs séjours à l'hôpital dans les années suivant l'admission, en particulier pour les séjours MCO. Tous types de séjours confondus, les résidents au VLHE ont passé en moyenne 10,5 jours à l'hôpital par séjour, ce qui est significativement inférieur à la moyenne de 15,2 pour le groupe SNDS. Pour les séjours en services psychiatriques et SSR, il ne semble pas y avoir de différence dans le taux de recours à ce type de soins. Néanmoins, le motif de prise en charge en SSR semble être différent, que l'on réside en EHPAD ou au VLHE. La majorité des séjours SSR était des séjours UCC pour les individus du VLHE, à l'inverse du groupe SNDS. Ces résultats démontrent les effets potentiels d'une organisation de soins et peut-être, d'une différence de clinique en ce qui concerne le type de démence et/ou sa sévérité. Cela pourrait indiquer une organisation et un niveau de soin plus adaptés aux besoins des résidents atteints de démence. notamment en termes de réhabilitation physique, avec un suivi et une rééducation postopératoire réalisée au sein du VLHE dans le cas de fractures ou autres traumatismes. Ainsi, une partie des besoins de réadaptation pourrait être effectuée au sein du VLHE, probablement due à une présence plus importante de professionnel de santé, Kinésithérapeute, ergothérapeute et psychomotricien notamment. D'autre part, la sollicitation plus importante des UCC dans le cadre du VLHE, malgré un taux d'encadrement médical supérieur, peut refléter une typologie clinique différente, caractérisée par des troubles psycho-comportementaux plus marqués et, par conséquent, un niveau de sévérité de la maladie plus important à l'admission au VLHE. Les données suggèrent que les résidents en VLHE sont moins susceptibles d'être admis à l'hôpital après un passage aux urgences et ont des séjours hospitaliers plus courts et probablement plus ciblés par rapport au groupe SNDS. Le motif d'arrivée aux urgences était connu pour le groupe VLHE, avec une majorité de passage aux urgences dues à des chutes (42 %). Le risque de chutes pourrait être plus grand au sein du VLHE par rapport à un EHPAD, dans la mesure où les résidents au VLHE ont

une liberté de mouvement et une possibilité de se déplacer dans un espace extérieur relativement vaste. L'absence de données comparatives ne nous permet pas de conforter cette hypothèse, mais apporte des éléments supplémentaires de réflexion. Toutefois, les résultats mettent en évidence une possible efficacité dans la gestion des lésions traumatiques pour ces résidents, tant sur l'aspect de la rééducation que la prise en charge des plaies complexes.

L'analyse du taux d'hospitalisation montre une proportion plus importante de personnes hospitalisées dans le groupe SNDS par rapport au groupe VLHE. Des différences significatives dans le taux trimestriel des hospitalisations ont été constatées entre les groupes EHPAD et VLHE, avec une moyenne trimestrielle de 11,1 % (sur les deux années de suivi) de personnes ayant eu au moins une hospitalisation au sein du groupe SNDS, contre 6,4 % au VLHE. Le taux d'hospitalisation plus faible et la tendance à la baisse dans le groupe VLHE indiquent une gestion des soins potentiellement plus efficace. En effet, des taux trimestriels plus élevés et plus constants dans les EHPAD indiquent des besoins persistants et peutêtre moins bien gérés en matière de soins. Une autre hypothèse pour expliquer une fréquence plus élevée des hospitalisations en EHPAD est que les résidents de ces établissements pourraient avoir des besoins de soins différents ou plus complexes par rapport à ceux du groupe VLHE, étant globalement atteints par plus de pathologies. Ces résultats soulignent l'importance d'adapter les pratiques de soins au sein des institutions pour mieux répondre aux besoins des résidents et améliorer la qualité globale des soins.

Enfin, les résultats montrent que les résidents du VLHE sont moins susceptibles de décéder à l'hôpital comparé aux résidents du groupe SNDS (9 % contre 31 %). Cette différence significative peut être interprétée comme un indicateur de la qualité des soins au VLHE, où les efforts sont concentrés sur le maintien du résident dans un environnement familier et confortable jusqu'en fin de vie. Cela peut refléter une meilleure gestion des soins palliatifs et une approche plus holistique du patient dans le VLHE par rapport aux autres contextes de soins standards en EHPAD. De plus, cette divergence pourrait être liée au respect des préférences de fin de vie des résidents, ainsi qu'à la capacité du VLHE à éviter les hospitalisations en fin de vie grâce à des soins palliatifs de qualité.

L'ajustement a réussi à réduire les disparités initiales et à améliorer la comparabilité entre les deux groupes, bien que certaines limites subsistent. En premier lieu, l'utilisation MAIC peut introduire des biais en l'absence de points d'ancrage communs pour les comparaisons. Le déséquilibre dans la distribution des pondérations peut compromettre la représentativité des résultats et augmenter le risque de biais dans l'analyse. La pondération a permis d'améliorer la comparabilité sur le nombre de comorbidité mais des disparités entre les deux cohortes persistaient en termes de types d'affection. Deuxièmement, le nombre limité de variables disponibles, notamment des variables cliniques, peut restreindre la capacité à contrôler complètement les différences entre les cohortes. L'admission dans un type d'institution est probablement influencée par les caractéristiques des individus, avec des critères d'admission différents notamment. Ainsi, les caractéristiques à l'entrée des résidents VLHE diffèrent de celles des résidents en EHPAD. L'absence de données cliniques sur le niveau de sévérité de la démence et les symptômes psycho-comportementaux ne permet pas d'affirmer que les populations d'analyses sont strictement similaires, et cela malgré l'appariement. Aucune information sur l'aspect cognitif, fonctionnel et psycho-comportemental des résidents en EHPAD n'est disponible dans le SNDS. Une hypothèse que l'on peut faire est que les résidents au VLHE sont globalement atteints de démence plus sévère qu'en EHPAD en matière de symptômes cognitifs (voir Chapitre 4). Néanmoins, l'état de santé des résidents en EHPAD semble plus péjoratif si l'on se fie au nombre de comorbidités, bien que l'appariement ait tenté de limiter cette différence.

Chapitre 4 Impact du VLHE sur l'évolution des capacités fonctionnelles et cognitives

4.1 Introduction

4.1.1 Contexte

Le temps passé en établissement de soins de longue durée fournit des informations cliniques cruciales et offre des clés pour façonner les politiques publiques, comme la planification d'interventions pour prévenir les admissions précoces. En France, deux études ont analysé la survie des personnes admises en EHPAD. Une analyse menée par la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) a estimé la durée médiane de survie entre l'admission et le décès des résidents nouvellement admis (non spécifique aux personnes âgées atteintes de démence) à 31 mois (Fizzala 2017). Une autre étude française a fourni des données de mortalité spécifiques aux personnes atteintes de démence et admises en EHPAD. Cette étude, réalisée sur 181 925 résidents admis en 2019 et atteints de démence, a révélé un taux de décès de 7,2 % sur une période de 3 mois (Rachas et al. 2023). Très peu de données sur la survie des résidents atteints de démence nouvellement admis en institution sont disponibles en France, en particulier concernant les personnes atteintes de démence.

Les études cherchant à comprendre dans quelle mesure les différents environnements de soins influencent la progression de la maladie se sont multipliées ces dernières années. Les recherches montrent que les résidents d'EHPAD présentent souvent une détérioration progressive des fonctions cognitives et physiques, liée à un manque de stimulation sociale, cognitive et motrice dans ces établissements (Ballard et al. 2018; Kolanowski et al. 2011; Zuidema et al. 2010). Des études ont révélé que les institutions qui intègrent des soins personnalisés et qui encouragent l'inclusion sociale tendent à réduire l'agitation et à ralentir la perte de compétences fonctionnelles par rapport aux institutions plus traditionnelles (Brooker, Woolley, et Lee 2007; Verbeek et al. 2009). Ces études mettent en lumière l'importance de l'environnement institutionnel dans l'évolution des symptômes de la démence et justifient la nécessité d'évaluer des modèles innovants comme le VLHE. En effet, une meilleure compréhension de l'impact

de ces environnements sur la santé des résidents pourrait guider les futures politiques de prise en charge et d'organisation des soins pour les personnes âgées atteintes de démence.

4.1.2 Objectifs

Ce chapitre se concentre spécifiquement sur l'analyse comparative de la mortalité et de l'évolution clinique des résidents du VLHE par rapport à ceux pris en charge dans des EHPAD traditionnels. L'objectif est de déterminer si le modèle du VLHE offre des bénéfices significatifs par rapport à la prise en charge standard en termes de (1) durée de survie et (2) d'évolution des symptômes de la démence.

4.2 Approche méthodologique

Une approche méthodologique basée sur des données issues de deux cohortes populationnelles — la cohorte VLHE et la cohorte des Trois Cités (3C) — a été utilisée. Ces données ont permis d'estimer l'impact de l'intervention VLHE sur la base de critères d'évaluation, en comparant les résultats des résidents du VLHE avec ceux des résidents d'EHPAD. À l'instar du chapitre trois, ce chapitre présente une comparaison indirecte de données pour estimer l'impact de l'intervention sur la base de deux types de critères d'évaluation : la mortalité (durée de survie) et deux aspects symptomatiques de la démence (les troubles cognitifs et le statut fonctionnel). Le choix de ces deux critères d'évaluation était guidé par la disponibilité des données et le rôle central de ces dimensions dans l'expression et l'évolution de la maladie. À partir des études susmentionnées, une cohorte finale a agrégé les données et réparti les individus en deux groupes :

- Groupe VLHE: résidents du VLHE et inclus dans la cohorte VLHE;
- Groupe EHPAD : résidents en EHPAD inclus dans la cohorte 3C.

4.2.1 Ciblage et sélection de la population d'analyse

4.2.1.1 Source et données disponibles

L'étude des Trois Cités (3C)

L'étude 3C est une étude multicentrique avec pour objectifs généraux d'estimer le risque de démence attribuable à des facteurs de risque vasculaires, ainsi que d'estimer la prévalence et l'incidence des accidents vasculaires cérébraux (3C Study Group 2003). Les sujets ont été sélectionnés par tirage au sort sur les listes électorales (n = 34 922) puis contactés par courrier. Un total de 9 294 personnes non institutionnalisées âgées de 65 ans et plus provenant de trois villes françaises — Bordeaux (n=2 104), Dijon (n = 4 931) et Montpellier (n = 2 259) — ont été recrutées (3C Study Group 2003).

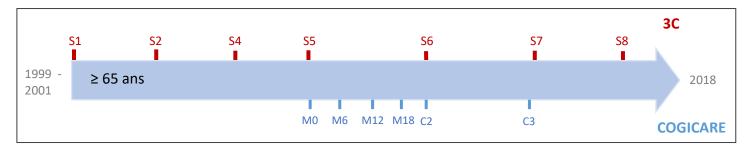


Figure 12 Suivi longitudinal de la cohorte Trois Cités et de la sous étude COGICARE

Les participants à Bordeaux ont été suivis pendant près de vingt ans, jusqu'en 2018, tandis que le suivi dans les autres centres a été plus court — jusqu'à 12 ans à Dijon et 15 ans à Montpellier. Seuls les participants du centre de Bordeaux ont été inclus dans cet article, car il s'agit du seul centre où le lieu de résidence (en EHPAD ou non) a été collecté. Sur les 9 294 individus inclus dans l'étude, 2 104 provenaient du centre de Bordeaux et ont été considérés dans ce travail. La visite d'inclusion a eu lieu entre le mois de janvier 1999 et le mois de février 2001. Huit visites de suivi ont été réalisées : une visite à deux ans (2001 – 2002), une deuxième à quatre ans (2003 – 2004), une troisième à sept ans (2006 – 2007), une quatrième à dix ans (2009 – 2010), une cinquième à douze ans (2011 – 2012), une sixième à quinze ans (2014-2015), septième à dix-huit ans (2017-2018) et enfin une dernière à plus de vingt ans (2022-2023).

Les entretiens de suivi sont réalisés au domicile des participants par un psychologue à l'aide d'un questionnaire standardisé recueillant, outre les données sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'étude...), les données suivantes :

- Antécédents médicaux : maladies cardiovasculaires, Accident vasculaire cérébral (AVC), hypertension, hypercholestérolémie, diabète, maladie de Parkinson, symptômes dépressifs (Radloff 2016), déficiences sensorielles, dyspnée, cancers, hospitalisations;
- Cognition : à partir d'une batterie de tests neuropsychologiques comprenant au minimum le MMSE (Folstein et al. 1975), le set test d'Isaacs (Isaacs et Kennie 1973), le test de rétention visuelle de Benton (1965) et le Trail Making Test (Reitan 1955);
- 3. État fonctionnel : échelle de mobilité de Rosow (Rosow et Breslau 1966), échelle des IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) (Lawton et Brody 1969) et échelle des ADL (*Activities Daily Living*) (Katz et al. 1963).

Le diagnostic de démence a été établi selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV, 4e édition) selon une procédure en trois étapes : dépistage initial par le psychologue ; examen par un neurologue ou un gériatre ; étude de l'ensemble des dossiers par un comité d'experts indépendants.

Un projet ancillaire, COGICARE, a été mis en place sur les centres de Bordeaux et Montpellier de la cohorte 3C, pour mieux prendre en compte les troubles du comportement et leur impact sur la survie. Les personnes incluses dans cette sous étude ont eu des visites supplémentaires, en sus des visites prévues dans le cadre du protocole 3C, comme présenté Figure 12. Les personnes éligibles pour participer à l'étude ancillaire COGICARE étaient : (1) les cas incidents de MA des centres de Bordeaux et Montpellier diagnostiqués lors du suivi 3C à 7 ou 9 ans ; (2) les participants qui remplissaient les critères de trouble cognitif léger¹⁹ lors du suivi 3C de 9 ans. Chaque cas incident de MA a été apparié à un témoin considéré comme cognitivement normal parmi l'ensemble des participants exempts de démence et de trouble cognitif. Ce suivi additionnel comprenait une visite tous les six mois sur 18-24 mois de près de 176 cas incidents de démence survenus aux suivis n°7 (n = 133) et 9 ans (n = 114), ainsi que 166 participants avec trouble cognitif léger (identifiés lors du suivi de 3C 9 ans). 125 participants contrôles ont été inclus, portant le total des inclusions à 467 participants en ce qui concerne l'étude ancillaire COGICARE (Carles et al. 2021). En complément des tests communs au protocole 3C, une évaluation

_

¹⁹ Le trouble cognitif léger était défini comme suit : (i) une altération de la mémoire épisodique verbale (c'est-à-dire un score de rappel libre < 17 et un score de rappel total < 40) (Sarazin et al. 2007) au test de rappel sélectif libre et guidé (FCSRT) (Grober et al. 2010) et (ii) une limitation partielle ou totale de leurs capacités à effectuer au moins deux des quatre activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) (Lawton et Brody 1969).

standardisée des troubles du comportement est réalisée, s'appuyant sur l'inventaire neuropsychiatrique (NPI). Le tableau ci-dessous indique les principales variables disponibles selon les visites.

Tableau 16 Principales données recueillies au cours du suivi 3C et COGICARE

Variable / entretien	S2	S4	S 5	МО	M6	M12	S6	M18	C2	S7	C3
Âge	X	Χ	X	Χ	Χ	X	Χ	X	Х	X	X
Sexe	Χ	X	Χ	X	X	Χ	X	Χ	X	Χ	X
Situation familiale*1	X	X	X				Χ			X	
Mode de vie*2	X	X	Χ				X			Χ	
Lieu de vie*3	Χ	Χ	Χ				X			Χ	
Niveau d'éducation*4	Χ	Χ	Χ				X			Χ	
Comorbidités*4	X	X	X				X			X	
Nombre de médicaments	X	X	Х		X	X	X	X	Χ	X	Χ
Cognition (MMSE)	X	X	X		X	Χ	X	Χ	X	Χ	X
Dépendance (Lawton et Katz)	X	X	X		X	X	X	X	X	X	Χ
Neuro-psycho. (NPI)				X	X	X		X	Х		X

^{*1} Situation familiale: Marié / divorcé ou séparé / veuf / célibataire / autre / ne sait pas;

Parmi les variables utilisées en tant que critère d'analyse, le test MMSE est un outil utilisé pour évaluer les fonctions cognitives d'une personne, en mesurant des aspects tels que l'orientation, la mémoire, l'attention, le calcul, le langage et les capacités visuo-spatiales, afin de détecter d'éventuels troubles cognitifs ou de suivre l'évolution d'une démence. Lorsque le participant n'avait pas de score MMSE pour une visite donnée, la variable était codée « NA ». Dans ce cas, le test n'a pas été réalisé ou de manière incomplète et la raison était indiqué. Si la raison évoquée correspondait à « incapable intellectuellement », le participant était considéré comme atteint de troubles cognitifs très sévères, et la variable était recodée « 0 » correspondant au score MMSE total le plus bas.

L'autre variable d'intérêt est l'échelle ADL de Katz évalue la capacité d'une personne à accomplir six activités essentielles de la vie quotidienne, sans aide ou supervision. Les six items de l'échelle ADL sont les suivants (voir Annexe 18) :

^{*2} Mode de vie : seul / en couple / cohabitation / ne sait pas ;

^{*3} Lieu de vie : domicile personnel / domicile familiale / logement foyer / résidence personnes âgées / congrégation religieuse / maison de retraite / long séjour hospitalier / autre ;

^{*4} Comorbidités : voir annexe 17

- Toilette : la capacité de se laver le visage et les mains de manière autonome ;
- Habillage : la capacité de s'habiller et se déshabiller de manière autonome ;
- Aller aux W.C. : la capacité d'utiliser les toilettes de manière autonome ;
- Locomotion : la capacité de se déplacer d'un endroit à un autre, comme se lever d'une chaise et marcher ;
- Continence : la capacité de contrôler les fonctions urinaires et fécales ;
- Alimentation : la capacité de manger et boire de manière autonome.

Chaque item est évalué en fonction de la capacité de la personne à effectuer l'activité de manière indépendante, en utilisant une échelle binaire (2 pour l'incapacité et 0 pour la capacité). Le score total varie de 0 (totale autonomie) à 12 (totale dépendance). Le calcul du score Katz n'a pas pris en compte l'item « Incontinence » de l'échelle Katz. Le score pouvait alors varier de 0 (totale autonomie) à 10 (totale dépendance). La décision d'utiliser une échelle ADL avec cing items sans inclure la continence pour les personnes âgées en établissement se base sur une logique clinique. Pour cette l'incontinence population, n'est pas directement lien avec dépendance/indépendance. En effet, une personne peut être incontinente et indépendante si elle gère sans aide humaine les difficultés liées à son incontinence (Delva et al. 2014; Snih et al. 2009). Dans ce travail, un score de 4 ou plus sur l'échelle de Katz a été considéré pour indiquer un niveau important de dépendance, tandis qu'un score inférieur à 4 reflète un niveau d'indépendance relativement plus élevé²⁰.

4.2.1.2 Constitution des groupes

Il s'agissait d'identifier l'ensemble des personnes atteintes de démence admises en EHPAD ou au VLHE. Les critères d'inclusion dans cette étude sont :

- 1. Personnes atteintes de démences (dont la MA) ;
- 2. Personnes admises en EHPAD ou au VLHE;
- 3. Personnes âgées de 65 ans et plus au moment de l'admission.

²⁰ Sans l'item « incontinence », la dépendance peut être catégorisée comme suit (Wallace et Shelkey 2007) :

^{- &}lt;u>0 point</u> : Indépendance totale (toutes les activités restantes sont réalisées sans assistance) ;

^{- &}lt;u>4-8 points</u>: Dépendance partielle (assistance pour la plupart des activités, mais avec encore un certain degré d'autonomie pour une ou deux tâches);

 ¹⁰ points: Dépendance totale (assistance requise pour chaque activité de la vie quotidienne).

La première étape a été de construire un groupe contrôle à partir de la cohorte 3C en ciblant les personnes ayant développé une démence et étant entrées en institution au cours de leur suivi.

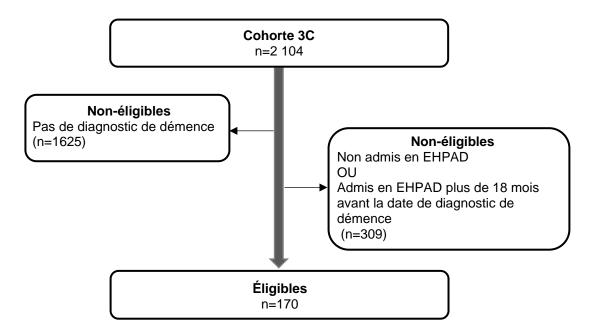


Figure 13 Procédure de sélection de l'échantillon d'étude au sein de la cohorte 3C

170 participants de la cohorte 3C ont été identifiés, correspondant aux participants ayant eu un diagnostic de démence, puis admis dans un EHPAD entre 1998 et 2018 ou ayant eu un diagnostic jusqu'à 18 mois maximum après l'admission en EHPAD. On considère que les personnes diagnostiquées démentes au cours d'un suivi, pouvaient l'être jusqu'à 18 mois avant cette visite, dans la mesure où les participants étaient suivis environ tous les 3 ans et que l'apparition de ce syndrome est un processus évolutif et étendu dans le temps. Ce délai de 18 mois signifie que toutes personnes, ayant été admises en EHPAD durant les 18 derniers mois d'une visite où le diagnostic de démence a eu lieu, sont considérées comme ayant développées la démence avant leur admission.

174 ont été inclus dans l'étude initiale du VLHE dont 24 ont été exclus car ayant moins de 65 ans à l'admission, soit 150 participants inclus dans le groupe VLHE (Figure 14).

Figure 14 Procédure de sélection de l'échantillon d'étude au sein de la cohorte VLHE

La population finale d'analyse correspond aux deux groupes constitués des :

- Groupe contrôle: 170 individus admis en EHPAD,
- Groupe intervention: 150 individus admis au VLHE.

Un total de 320 individus a été identifié, 170 dans la cohorte 3C et 150 dans la cohorte VLHE. Deux populations d'analyse ont été utilisées afin de mettre en œuvre les différentes méthodes :

- (1) Modèles KM avec stratification sur le lieu, l'âge et le sexe,
- (2) Modèles KM avec stratification sur le statut fonctionnel et cognitif, les modèles de Cox et à effets mixtes.

La Figure 15 représente les différentes étapes aboutissant à la sélection finale des participants selon les analyses réalisées.

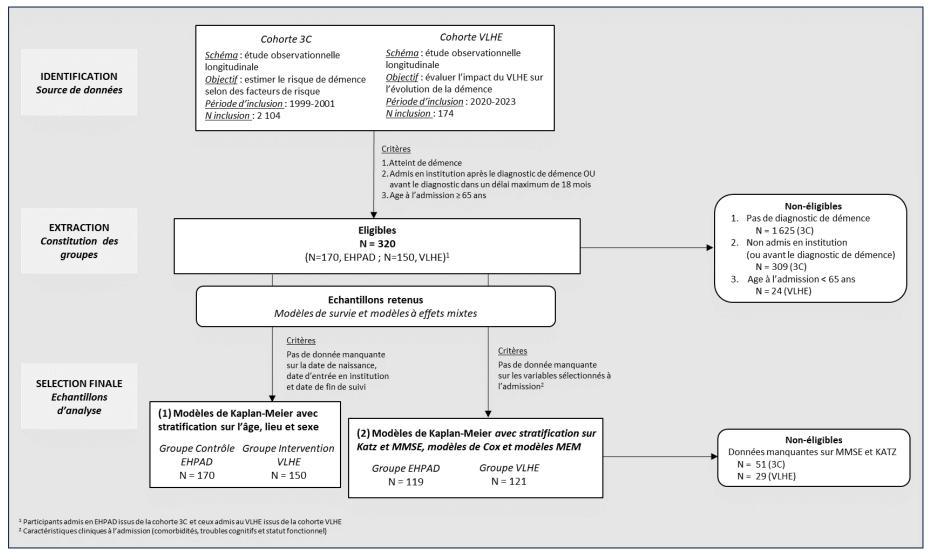


Figure 15 Diagramme de flux – sélection des échantillons d'analyse

Description de l'échantillon d'analyse (1)

Les analyses ont donc été réalisées sur 320 individus, dont 170 de la cohorte 3C (EHPAD) et 150 dans le groupe intervention (VLHE). Une description de l'échantillon est fournie dans le Tableau 17 et reprend les caractéristiques socio-démographiques et cliniques disponibles au moment de l'entrée en établissement. Pour les caractéristiques cliniques (Katz, Lawton, MMSE), les données correspondaient à une évaluation réalisée au moment de l'admission, c'est-à-dire à une visite réalisée 12 mois maximum avant ou après l'admission. Si le participant n'a pas été vu dans cet intervalle de plus ou moins 12 mois avant l'admission, les variables cliniques étaient considérées comme manquantes. Par exemple, 79 participants n'ont pas eu d'évaluation du score MMSE 12 mois avant ou après leur entrée (50 pour le groupe 3C et 29 pour le groupe VLHE) et présentaient donc des données manquantes. Pour les individus ayant une évaluation cognitive ou fonctionnelle au moment de l'admission, le délai médian entre l'admission et la visite était de 0 mois (ET = 7,1) et 4 mois (ET = 2,5) pour les cohortes EHPAD et VLHE, respectivement.

Les femmes étaient plus nombreuses dans les deux groupes, avec une proportion de 70 % pour la cohorte VLHE et 80 % dans le groupe EHPAD. Une représentation graphique de l'âge, du score au test de MMSE et l'échelle de Katz au moment de l'admission est proposée dans la Figure 16 ci-après. Ces variables sont illustrées par des graphiques en forme de violon qui comparent les distributions dans les deux cohortes : EHPAD et VLHE. L'âge minimum et maximum d'entrée dans le VLHE était de 65 ans et 100 ans contre 74 ans et 96 ans dans le groupe EHPAD. Les résidents avaient en moyenne 83 (ET = 7) ans, avec une moyenne de 86 ans pour les résidents en EHPAD et 80 ans pour ceux du VLHE. La Figure 16 illustre la distribution du score MMSE à l'admission selon le lieu de résidence : VLHE (n = 121) ou EHPAD (n = 119). Il existe une différence significative entre les groupes, avec une moyenne du score MMSE de 17 (ET = 7) et 12 (ET = 7) pour les groupes EHPAD et VLHE respectivement. Le groupe VLHE se composait de 65 % de personnes atteintes de troubles cognitifs sévères (score MMSE compris entre 0 et 10), contre 17 % pour le groupe EHPAD.

Tableau 17 Description de l'échantillon à l'admission en établissement

	Cohortes			
Caractéristique	EHPAD , N = 170 ⁷	VLHE , N = 150 ⁷	p-valeur	
Âge	86 (4)	80 (7)	<0,001	
Sexe			0,038	
Femme	80% (136)	70% (105)		
Homme	20% (34)	30% (45)		
Situation familiale			0,3	
Divorcé(e) ou célibataire	14% (20)	19% (28)		
Marié(e) ou en couple	23% (34)	24% (35)		
Veuf(ve)	64% (94)	56% (81)		
Manquant	22	6		
Niveau d'études			0,6	
Aucun diplôme, niveau primaire et secondaire court	62% (104)	65% (91)		
Niveau secondaire long	15% (25)	11% (15)		
Niveau supérieur court et long	24% (40)	25% (35)		
Manquant	1	9		
Dépendance (Lawton)			0,012	
Dépendant	95% (122)	100% (137)		
Non dépendant	4,7% (6)	0% (0)		
Manquant	42	13		
Dépendance (Katz)	3 (3)	3 (2)	0,030	
Manquant	41	13		
Troubles cognitifs (MMSE)	17 (7)	12 (7)	<0,001	
Manquant	50	29		
Troubles psycho-comportementaux (NPI)	3 (3)	13 (16)	<0,001	
Manquant	129	13		
Type de démence			0,029	
Maladie Alzheimer	69% (114)	80% (107)		
Autres	31% (52)	20% (27)		
Manquant	4	16		
Nombre de médicaments	7 (3)	7 (3)	0,4	
Manquant	40	13		

	Coho		
Caractéristique	EHPAD , N = 170 ⁷	VLHE , N = 150 ⁷	p-valeur
Diabètes	12% (20)	13% (20)	0,7
Manquant	4	0	
Cancer ³	6,0% (10)	5,3% (8)	0,8
Manquant	2	0	
Hypertension	49% (82)	41% (62)	0,2
Manquant	3	0	
Troubles du rythme cardiaque	20% (34)	18% (27)	0,6
Manquant	3	0	
Artérite des membres inférieurs	3,0% (5)	1,3% (2)	0,5
Manquant	3	0	
Insuffisance cardiaque	12% (20)	5,3% (8)	0,041
Manquant	1	0	
Hypercholesterolemie	21% (36)	7,3% (11)	<0,001
Manquant	2	0	
⁷ Moyenne (ET); % (n)			
² test du khi-deux d'indépendance; tes	t exact de Fisher		
³ Surveillé ou traité pour un cancer au	cours des 3 dernières	années	

La Figure 16 représente également la distribution du score à l'échelle de Katz selon le lieu de résidence. Le score à l'échelle de Katz était similaire entre les individus des deux types d'établissement, avec une moyenne de 3,21 (ET = 2,69), soit 2,95 et 3,46 pour les individus des groupes EHPAD et VLHE respectivement (p = 0,03). En considérant 4 comme seuil pour définir l'état de dépendance, environ 55 % des personnes étaient indépendantes, avec une proportion comparable entre les groupes (54,5 % pour le groupe VLHE et 55,8 % pour le groupe EHPAD, p = 0,09).

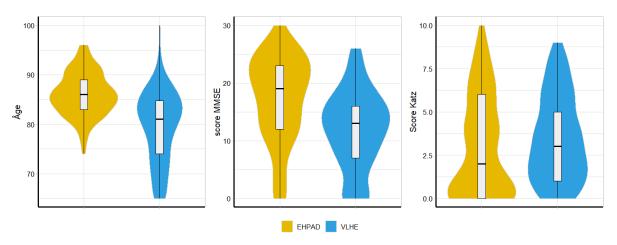


Figure 16 Distribution de différentes variables à l'admission : âge, niveau des troubles cognitifs (score au test MMSE) et autonomie dans la vie quotidienne (score Katz)

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) évalue 12 troubles du comportement (Cummings et al. 1994). La cohorte 3C disposait de très peu d'évaluations avec 129 individus présentant des données manquantes. Sur les 41 observations, la moyenne du score NPI était égale à 3 (ET = 3) avec un score maximal de 9. Pour la cohorte VLHE, 137 observations étaient disponibles (13 données manquantes). L'échelle NPI montre un niveau moyen de score NPI de 13 (ET = 16), avec un score maximal de 89. Une liste commune de comorbidités a été établie à partir du périmètre des données disponibles dans les deux cohortes. Étant donné la temporalité des visites au cours desquelles ont été collectées les données cliniques, le choix a été fait de ne conserver que les affections chroniques ainsi que les antécédents de tumeurs. Sept comorbidités ont été retenues : cancer, diabètes, hypertension, troubles du rythme cardiaque, artérite des membres inférieurs, insuffisance cardiaque, hypercholestérolémie. Parmi ces comorbidités étudiées, 35 % des individus n'avaient aucune comorbidité (30 % pour le groupe EHPAD contre 40 % pour le groupe VLHE), plus de la moitié des participants étaient affectés par 1 ou 2 comorbidités dans les deux groupes (60 % en EHPAD et 55 % au VLHE), et une minorité des individus avaient plus de trois comorbidité (10 % pour le groupe EHPAD contre 5 % pour le groupe VLHE)²¹. Ces différences dans la répartition du nombre de comorbidités n'étaient pas significatives (p = 0,078). L'hypertension touchait presque 40 % des résidents pour l'ensemble des participants, et un quart étaient affectés par au moins une maladie cardiovasculaire (26 %) dans le groupe EHPAD, contre 20 % dans le groupe VLHE, incluant

104

²¹ Calcul basé sur 309 individus (11 avaient des données manquantes sur au moins une des sept comorbidités étudiées).

principalement les troubles du rythme cardiaque. L'hypercholestérolémie affectait respectivement 13 % et 7 % des individus du groupe EHPAD et VLHE. La proportion de personnes atteintes de diabète était quasi similaire entre les deux groupes.

L'analyse descriptive montre que les résidents en EHPAD étaient plus âgés que ceux du VLHE au moment de leur admission. Ces résultats suggèrent également que les personnes admises en EHPAD avaient des troubles cognitifs plus légers comparés aux résidents nouvellement admis au VLHE.

Description du sous-échantillon d'analyse (2)

Un sous-échantillon d'analyse a été construit à partir de l'échantillon initial (n = 320) afin de réaliser les analyses de survie univariées selon le niveau des troubles cognitifs et les capacités fonctionnelles à l'admission, ainsi que les analyses de survie à partir de modèles de Cox et celles issues de MEM. En ne conservant que les individus ayant eu une évaluation du score au test de MMSE et à l'échelle de Katz à plus ou moins 12 mois de la date d'entrée en institution, ce sous-échantillon concernait 240 individus (119 pour le groupe EHPAD et 121 pour le groupe VLHE). Le nombre de visites moyen était de 3 par individus. Le délai médian entre l'admission et la première visite était de 2,5 (ET = 8,7) mois et 4 (ET = 2,5) mois pour les cohortes EHPAD et VLHE, respectivement. Des données descriptives sur les variables disponibles sont fournies dans l'Annexe 21 avec un comparatif par rapport à l'échantillon complet (n = 320). Les distributions des différentes variables étaient relativement similaires à la description des populations d'analyses précédentes, avec des différences significatives en termes d'âge et de troubles cognitifs.

4.2.2 Analyses de survie

Deux méthodes d'estimation de la fonction de survie S(t) ont été mises en œuvre afin d'apprécier la durée de survie et les facteurs associés à la mortalité : la méthode de KM et la méthode de Cox (voir Annexe 16 pour la présentation de ces méthodes).

Pour les deux modèles (KM et Cox), la durée d'observation des résidents a été calculée, à savoir le temps passé entre la date d'admission et la date de fin du suivi. La date de fin du suivi correspondait à la date de décès ou à la date du dernier suivi si la date de décès n'était pas connue. Si, à la fin du suivi, la personne n'était pas

décédée ou si la date de décès n'était pas connue, une censure à droite a été appliquée dans ces analyses. La censure à droite signifie que pour ces individus, le décès n'a pas été observé pendant la période d'étude, mais leur temps de suivi est inclus jusqu'à la dernière date à laquelle ils ont été observés. Cela permet de tenir compte des données manquantes sans introduire de biais. La durée d'observation a été calculée en mois et les analyses ont été effectuées avec la même unité de temps.

4.2.2.1 Modèles de KM

En plus des analyses de survie de types KM utilisées, une méthode statistique supplémentaire a été déployée dans le cadre des modélisations de types KM, de manière à pondérer les analyses de survie et réduire le biais de sélection. La pondération par score de propension dans l'analyse de survie KM a été implémentée pour équilibrer les groupes comparés sur des caractéristiques à l'admission (Xu et al. 2010). D'abord, on calcule un score de propension pour chaque individu, qui représente la probabilité qu'il soit assigné à un groupe donné en fonction de ses caractéristiques de base. Cette estimation du score de propension est obtenue à l'aide d'un modèle de régression logistique, où les variables explicatives peuvent inclure des facteurs comme l'âge et le sexe. L'utilisation des poids IPTW (Inverse Probability of Treatment Weighting) est justifiée par leur capacité à corriger les biais de sélection liés aux différences initiales entre les groupes comparés. Un appariement sur le score de propension avait initialement été testé comme approche alternative pour minimiser les biais de sélection. Cette méthode est reconnue pour sa robustesse dans la création de groupes comparables en équilibrant les caractéristiques de base des individus, et elle est considérée comme plus précise que l'utilisation des poids IPTW (Austin et Stuart 2017). Cependant, en raison du faible volume de données disponibles. l'appariement par score de propension n'a pas permis de conserver un échantillon suffisamment large pour garantir des analyses statistiques fiables. En conséquence, il a été décidé d'utiliser les poids IPTW, qui ont l'avantage de conserver un échantillon complet tout en corrigeant les déséquilibres entre les groupes. Cette méthode permet de créer un échantillon « pseudo-randomisé » en pondérant chaque individu selon la probabilité qu'il ait été assigné à un groupe. Selon Hernán et Robins, cette approche est largement adoptée pour améliorer la validité causale des études observationnelles (Hernán et Robins 2020). La deuxième étape permet de calculer des poids IPTW. Les

poids IPTW sont calculés pour chaque individu afin de corriger les déséquilibres entre les groupes :

Pour les individus du groupe VLHE, le poids est calculé comme suit :

 ¹/_{score_propension}

Cela pondère plus fortement les individus qui avaient une faible probabilité d'être assignés dans le groupe VLHE (c'est-à-dire un score de propension faible):

• Pour les individus du groupe EHPAD, calcul du poids comme suit :

$$\frac{1}{1-score_propension}$$

Les individus qui avaient une faible probabilité d'être assignés au groupe EHPAD (score de propension proche de 1 pour le groupe VLHE) reçoivent un poids plus élevé.

Ce mécanisme permet de rééquilibrer les groupes en fonction de leurs caractéristiques à l'admission, en donnant plus de poids aux individus qui auraient été sous-représentés dans le groupe VLHE en raison de leur score de propension. Une fois les scores de propension calculés, ces poids sont attribués à chaque individu. Enfin, les poids IPTW sont appliqués dans l'analyse de survie KM. Cela permet d'estimer des courbes de survie qui reflètent un échantillon « équilibré » où les groupes comparés sont similaires en termes de caractéristiques à l'admission, réduisant ainsi le biais de sélection.

4.2.2.2 Modèles de Cox

Le choix des variables à intégrer dans le modèle de Cox a suivi un processus en plusieurs d'étapes. Ce choix a d'abord été guidé par connaissance du domaine d'étude, en identifiant les facteurs susceptibles d'influencer la survie, parmi la gamme de variables disponibles. Les études VLHE et 3C rassemblent un nombre de variables limité à des caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, niveau d'étude, statut marital) et des données cliniques (nombre de médicaments, comorbidités/antécédents, cognition, statut fonctionnel et symptômes psychocomportementaux, type de démence). La sévérité des symptômes psychocomportementaux est un facteur influençant la survie des personnes atteintes de démence (Bränsvik et al. 2021). Néanmoins, cette variable a été exclue car très peu de participants à l'étude 3C disposaient d'une évaluation NPI au moment de

l'admission. Un faible niveau d'éducation est lié à une incidence accrue de MAMA, un faible niveau d'éducation est lié à une incidence accrue de MAMA, mais il n'y a pas de lien significatif entre un faible niveau d'études et la survie des patients atteints de ce type de maladies (Paradise, Cooper, et Livingston 2009; Qiu et al. 2001). Des analyses préliminaires (univariées et multivariées) n'ont pas montré d'effet de cette variable sur la mortalité. Nous n'avons donc pas inclus le niveau d'étude dans cette analyse. Comme démontré dans les analyses univariées de la section précédente, des aspects symptomatiques de la démence peuvent avoir un lien avec le temps de survie en institution. Un autre aspect clinique a été intégré dans les modélisations : les comorbidités. Cet aspect a été testé selon les différents types d'affection ainsi que selon le nombre total d'atteintes par individus (parmi le diabète, l'hypertension, les maladies cardio-neurovasculaires et l'hypercholestérolémie). lieu d'institutionnalisation est également une variable du modèle : VLHE ou EHPAD.

Pour sélectionner les variables les plus pertinentes à intégrer dans le modèle, le Critère d'Information d'Akaike (AIC)²² a été utilisé pour mesurer la qualité du modèle, c'est-à-dire l'équilibre en la qualité de l'ajustement et la complexité du modèle. Le processus de sélection des variables peut ainsi être décrit comme suit :

- 1. Modèle initial: modèle vide (ne contenant aucune variable explicative);
- 2. <u>Étapes itératives</u> : ajout ou suppression des variables une par une dans le modèle de départ. À chaque étape, le modèle est réajusté et l'AIC est calculé ;
- Comparaison des modèles : à chaque itération, les modèles avec et sans chaque variable sont comparés en fonction de leur AIC. Si l'ajout ou la suppression d'une variable améliore (diminue) l'AIC, cette modification est conservée;
- 4. <u>Critère d'arrêt</u>: fin du processus lorsqu'aucune autre modification (ajout ou retrait de variable) ne conduit à une amélioration de l'AIC.

Ce processus itératif de sélection a permis d'éliminer certaines variables qui ne semblaient pas avoir d'impact significatif sur la mortalité, telles que le nombre de médicaments, ou encore le statut marital. *In fine*, plusieurs principales variables ont été retenues : le type d'établissement, l'âge, le sexe, l'état cognitif et fonctionnel, ainsi que les comorbidités (cancer et hypertension). Ces analyses à l'aide de modèles de Cox ont été effectuées sur le sous échantillon 240 participants ont été retenus, 119

²² AIC a été choisi dans ce cas car il offre un équilibre entre ajustement et complexité, en particulier dans des modèles où la capacité prédictive est essentielle et où une pénalisation trop forte de la complexité pourrait conduire à exclure des variables importantes.

dans le groupe EHPAD et 121 dans le groupe VLHE, et représentent l'effectif sur lequel ont été effectuées ces analyses.

4.2.3 Analyses des mesures cognitive et fonctionnelle

Les modélisations de l'évolution clinique ont été réalisées à partir d'un modèle à effets mixtes (MEM). Le choix de ce type de modèles était porté par la structure et la qualité des données longitudinales. Cette approche est utilisée dans les études avec des points d'observation irréguliers, comme le recommandent Fitzmaurice et Laird pour les analyses de données longitudinales complexes (Fitzmaurice, Laird, et Ware 2012). Dans ce cas d'étude, l'intérêt est de mieux comprendre et de visualiser l'évolution de la pathologie dans le temps. Dans les études longitudinales mobilisées (3C et VLHE), les individus sont suivis sur une période de temps avec des mesures répétées à différents moments. Les MEM sont adaptés pour tenir compte de la corrélation entre les mesures répétées d'un même individu, ce qui permet de mieux décrire l'évolution des paramètres cliniques au cours du temps. Ces modèles combinent à la fois des effets fixes (effets communs à tous les individus) et des effets aléatoires (effets spécifiques à chaque individu). Les modèles à effets aléatoires sont adaptés ici pour gérer la variabilité interindividuelle et capturer les différences entre les individus non capturées par les variables observées. En parallèle, nous utilisons également des effets fixes pour estimer l'effet des variables explicatives communs à tous les individus.

La formule générale d'un MEM peut être exprimée mathématiquement comme suit :

$$Y_{ij} = X_{ij}\beta + Z_{ij}b_i + \varepsilon_{ij}$$

- Y_{ij} : La variable de réponse pour l'individu i à la mesure j;
- β: Le vecteur des coefficients des effets fixes ;
- X_{ij}: La matrice des covariables spécifiques à l'individu i à la mesure j, associée aux effets fixes;
- b_i: Le vecteur des effets aléatoires spécifiques à l'individu i;
- Z_{ij} : La matrice des covariables spécifiques à l'individu i à la mesure j, associés aux effets aléatoires ;
- ε_{ii} : L'erreur résiduelle associée à l'individu i à la mesure j.

Les effets aléatoires b_i sont généralement supposés suivre une distribution normale avec une moyenne nulle et matrice de variance-covariance B, et les erreurs de mesure ε_{ii} suivent une distribution gaussienne centrée de variance σ^2 .

```
R > library(lcmm)
mod\_mmse <- lcmm (fixed = MMSE \sim I((AGE - 65)/10)*(Z1+Z2+Z3) + lieu*(Z1+Z2+Z3) + SEXE*(Z1+Z2+Z3),
random = \sim (Z1 + Z2 + Z3), subject = 'nameID',
ng = 1, link = '3-quant-splines', data = data, convG = 0.001,
maxiter = 150)
```

Figure 17 MEM mise en œuvre pour visualiser l'évolution du score MMSE au cours du temps, extraction du code R

Plusieurs spécifications de modèles ont été testées afin de sélectionner celle qui s'ajuste le mieux aux données disponibles. Le modèle final décrit l'évolution du score au test MMSE (ou de l'échelle de Katz) en fonction du temps dans l'étude (via des fonctions splines Z1, Z2, Z3) et est ajusté selon le sexe, l'âge à l'entrée, et le lieu de résidence (EHPAD vs VLHE). Les paramètres du modèle sont présentés dans la Figure 17 et les étapes déployées, de la construction du modèle jusqu'à sa visualisation graphique, sont consultables dans l'Annexe 24.

Les variables Z1, Z2, et Z3, qui représentent les fonctions *splines* (cubiques) du temps, ont été générées à partir de la variable Temps (allant de 0 à 36 mois post-admission) afin de modéliser une relation non linéaire entre le MMSE et le temps. Pour déterminer les points de rupture (nœuds) des splines, les quantiles de la variable Temps ont été calculés aux quantiles 0.01, 0.33, 0.67 et 0.99 des temps de mesure observés sur tout l'échantillon. Les deux nœuds internes utilisés dans les *splines* correspondent aux quantiles à 0.33 et 0.67, tandis que les quantiles aux extrémités (0.01 et 0.99) ont été définis comme les bornes de la plage des *splines*, pour éviter les oscillations indésirables aux extrémités. L'inclusion de ces variables Z1, Z2 et Z3 dans la partie « fixed » permet de capturer de manière non linéaire l'effet du temps sur le score au MMSE, ainsi que ses interactions avec d'autres variables (telles que l'âge et le sexe). Ce modèle statistique intègre à la fois des effets fixes et des effets aléatoires. Dans la partie « random » du modèle, les effets aléatoires sont associés aux fonctions *splines* du temps.

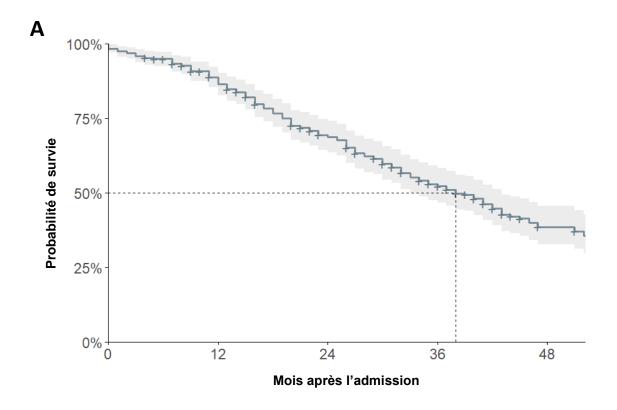
4.3 Résultats

4.3.1 Analyses de survie

4.3.1.1 Modèles de Kaplan-Meier

<u>Modèles KM avec stratification sur le lieu, l'âge et le sexe (n = 320)</u>

Sur les 320 individus inclus dans l'échantillon, un total de 197 résidents est décédé au cours du suivi, 41 % des sujets du groupe VLHE (n = 62) et 79 % dans le groupe EHPAD (n = 135). Le suivi des participants VLHE s'est déroulé entre le 01/06/2020 et le 31/12/2023, soit une période de suivi pouvant atteindre 42 mois. Pour les participants 3C, l'étude s'est déroulée entre 1998 et 2017 avec une première et dernière admission en EHPAD les 16/02/2000 et 09/07/2015, soit une période de suivi pouvant aller jusqu'à près de 17 ans. Pour les individus inclus dans l'analyse, la durée médiane de survie était de 38 mois (IC à 95 % [33-43]) et la courbe de survie est représentée dans la Figure 9A. La durée de survie était plus courte pour les personnes admises à un âge plus avancé, c'est-à-dire la tranche d'âge des plus de 85 ans (n = 145) par rapport aux 65 à 84 ans (n = 175) avec une médiane de survie égale à 33 mois et 43 mois respectivement (p = 0.01) (voir la courbe de KM dans l'Annexe 20). Les femmes ont passé un temps plus important dans les établissements avec une différence significative de la médiane de survie par rapport aux hommes (p < 0,001), soit des délais médians entre l'admission et le décès de 42 mois pour les femmes (n = 241, IC à 95 % 37-52) et 25 mois pour les hommes (n = 79, IC à 95 % [20-37]) (voir la courbe de KM dans l'Annexe 20). Comme illustré dans la Figure 9B, les groupes EHPAD et VLHE n'ont pas montré de différence significative dans leur durée de survie (39 pour le groupe EHPAD et 37 mois pour le groupe VLHE).



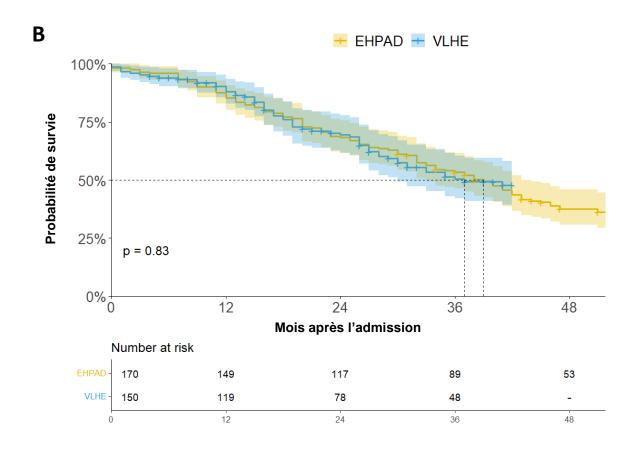


Figure 18 Courbe de survie pour l'ensemble des individus (A) et selon le type d'établissement (B)

Modèles KM avec stratification sur le statut fonctionnel et cognitif (n = 240)

Une analyse de la survie a été réalisée selon le niveau des troubles cognitifs à l'admission et concernait les individus ayant eu une évaluation du score MMSE à plus ou moins 12 mois de la date d'entrée en institution (n = 240). Les individus présentant des troubles cognitifs sévères (score MMSE ≤ 10) ont une durée médiane de survie plus courte que les individus ayant une altération cognitive légère à modérée (27 mois et 42 mois respectivement, p < 0,001, voir Figure 19B). La durée de survie était calculée selon la dépendance à l'admission. Dans le contexte de cette étude, un score de 4 ou plus sur l'échelle de Katz signifiait un niveau de dépendance important, tandis qu'un score inférieur à 4 indique un niveau de dépendance moindre ou une indépendance totale. Être indépendant au moment de l'admission est associé significativement à une meilleure durée de survie au sein de l'établissement (p < 0,05, voir Figure 19B), avec une médiane de 43 mois pour les personnes indépendantes (IC à 95 % [40-58]) et 32 mois pour les personnes dépendantes (IC à 95 % [26-43]). D'autres analyses de KM sont présentées dans l'Annexe 21 en stratifiant par tranche d'âge et sexe. Les résultats de ces analyses sont similaires à ceux de l'échantillon initial (n = 320).

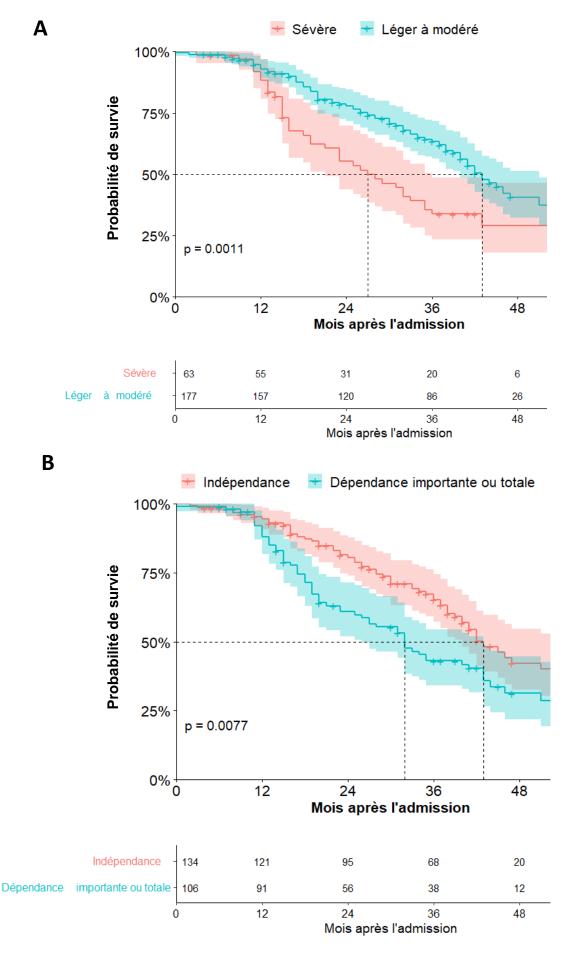


Figure 19 Courbe de survie selon le niveau des troubles cognitifs (A) et le statut fonctionnel (B) à l'admission (n=240)

Modèles de Kaplan-Meier

<u>Modèles KM avec pondération sur l'âge, le sexe et le niveau des troubles cognitifs à</u> l'admission (n = 240)

L'échantillon initial présentait des déséquilibres significatifs en termes d'âge, de sexe et de sévérité des troubles cognitifs à l'admission. Pour corriger les déséquilibres entre les deux groupes, une analyse de survie à l'aide de la méthode de pondération par les scores de propension a été mise en œuvre. Cette approche a été appliquée au sous-échantillon de 240 participants. Une analyse de survie Kaplan-Meier a été réalisée en intégrant les poids IPTW, permettant d'estimer des courbes de survie ajustées pour les deux groupes. Les résultats sont représentés par des courbes de survie pour chaque groupe, permettant une comparaison plus équitable entre les groupes (minimisation de l'influence de l'âge et du sexe).

Après pondération, le nombre d'individus dans chaque groupe, calculé en agrégeant les poids, est de 220 pour le groupe EHPAD et 231 pour le groupe VLHE, contre 119 et 121 respectivement avant pondération. Cette augmentation apparente reflète l'ajustement des poids pour corriger les déséquilibres entre les groupes en fonction de l'âge et du genre, et non un réel changement du nombre d'individus. À l'issue de ces étapes, l'âge moyen et la répartition homme/femme ont été corrigés entre les deux groupes comme mentionné dans le Tableau 18 (distribution de l'âge et du score au test MMSE avant et après pondération disponible dans l'Annexe 22). Des différences persistent sur l'âge mais cette différence n'est plus significative. Les éléments statistiques de cette analyse de survie pondérée sont présentés dans l'Annexe 22.

Tableau 18 Description de l'échantillon initial (n=240) avant et après pondération

Caractéristique	Avant pondération			Après pondération		
	EHPAD , N = 119 ⁷	VLHE , N = 121 ⁷	p-valeur ²	EHPAD , N = 220 ⁷	VLHE , N = 231 ⁷	p-valeur
Âge	86 (4)	79 (7)	<0,001	85 (4)	82 (7)	0,2
Sexe			0,2			>0,9
Femme	80% (95)	73% (88)		77% (169)	77% (178)	
Homme	20% (24)	27% (33)		23% (51)	23% (53)	
Situation familiale			0,6			0,041
Divorcé(e) ou célibataire	16% (18)	20% (23)		19% (40)	17% (38)	
Marié(e) ou en couple	26% (30)	23% (26)		31% (65)	15% (34)	
Veuf(ve)	58% (67)	57% (66)		50% (106)	68% (151)	
Manquant	4	6		10	8	
Niveau d'études			>0,9			>0,9
Aucun diplôme, niveau primaire et secondaire court	65% (77)	64% (75)		67% (146)	64% (141)	
Niveau secondaire long	11% (13)	11% (13)		8,9% (20)	10% (22)	
Niveau supérieur court et long	24% (28)	25% (30)		24% (53)	26% (59)	
Manquant	1	3		1	9	
Troubles cognitifs (MMSE)	17 (7)	12 (7)	<0,001	14 (9)	13 (6)	0,5
Dépendance (Katz)	3 (3)	3 (2)	0,2	4 (3)	3 (2)	0,3
Dépendance (Lawton)			0,013			0,017
Dépendant	95% (111)	100% (121)		96% (209)	100% (231)	
Non dépendant	5,1% (6)	0% (0)		3,9% (8)	0% (0)	
Manquant	2	0		3	0	

Tableau 18 Description de l'échantillon initial (n=240) avant et après pondération (suite)

Caractéristique	Avant pondération			Après pondération		
	EHPAD , N = 119 ⁷	VLHE , N = 121 ⁷	p-valeur ²	EHPAD , N = 220 ⁷	VLHE , N = 231 ⁷	p-valeur
Maladies cardio-vasculaires ⁴	29% (34)	19% (23)	0,064	29% (60)	20% (47)	0,2
Manquant	3	0		9	0	
Hypertension	51% (60)	39% (47)	0,062	45% (97)	42% (97)	0,7
Manquant	1	0		5	0	
Cancer	6,7% (8)	5,8% (7)	0,8	6,5% (14)	7,3% (17)	0,8
Diabètes	14% (17)	12% (14)	0,5	12% (26)	9,3% (22)	0,5
Manquant	1	0		5	0	
Hypercholesterolemie	23% (27)	6,6% (8)	<0,001	25% (55)	7,7% (18)	0,006
Manquant	1	0		1	0	
Type de démence			0,029			0,077
Maladie Alzheimer	66% (77)	79% (92)		64% (137)	77% (174)	
Autres	34% (40)	21% (25)		36% (78)	23% (52)	
Manquant	2	4		5	5	
Nombre de médicaments	7 (3)	7 (3)	0,2	7 (4)	7 (3)	0,8

¹ Moyenne (ET); % (n)

² test de Wilcoxon-Mann-Whitney; test du khi-deux d'indépendance; test exact de Fisher

³ Wilcoxon rank-sum test for complex survey samples; chi-squared test with Rao & Scott's second-order correction

⁴ incluant l'insuffisance cardiaque, les troubles du rythme cardiaque et l'artérite des membres inférieurs

Le graphique de la courbe de survie de Kaplan-Meier montre les probabilités de survie au fil du temps pour deux groupes d'individus : ceux résidant en EHPAD et ceux dans des logements VLHE.

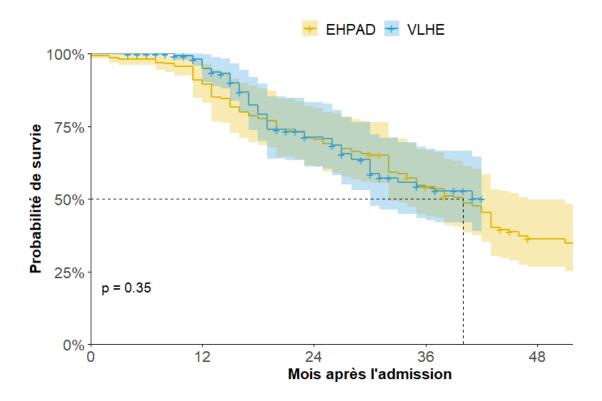


Figure 20 Courbe de survie pondérée par score de propension sur l'âge, le sexe et la sévérité des troubles cognitifs à l'admission

Pour l'ensemble des individus, la durée médiane de survie était de 38 mois (IC à 95 % [33-43]) et la courbe de survie est représentée dans la Figure 20 en distinguant les individus du groupe VLHE et ceux du groupe EHPAD. Les deux courbes de survie suivent une trajectoire relativement similaire tout au long des trois années post-admission présentées dans cette figure, à l'instar de la courbe de survie avant pondération. Cela suggère qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les courbes de survie des deux groupes. Autrement dit, en tenant compte des différences initiales d'âge, de sexe te de sévérité des troubles cognitifs, ces résultats n'apportent pas de preuve que la survie diffère entre les résidents d'EHPAD et ceux du VLHE.

4.3.1.2 Modèles de Cox

Le modèle de Cox a été calculé en incluant les variables explicatives comme présenté dans l'Annexe 23. Le modèle estime les coefficients des variables explicatives et leurs effets sur le risque de décès. Les résultats du modèle sont exprimés en ratio de *risques instantanés ou hazard ratio (HR)* en anglais. Ils sont présentés dans le Tableau 19 et illustrés dans la Figure 21. Les HR supérieurs à 1 signifient qu'une augmentation de la valeur d'une unité de la variable correspondante (ou changement de modalités pour les variables catégorielles) augmente le risque de décès, ajusté sur les autres variables explicatives, tandis qu'un HR inférieur à 1 signifie une diminution du risque. L'âge et le score à l'échelle de Katz ont été traités comme des variables continues. Les résultats de deux modèles, l'un considérant le score en continu, l'autre en variable catégorielle, ont été comparés en termes d'ajustement global du modèle. En revanche, le choix a été fait d'analyser les scores MMSE en tant que variable catégorielle. Des analyses exploratoires univariées en première partie ont permis de montrer un lien potentiel entre sévérité des troubles et survie, et d'identifier un seuil de 10 points pour lequel il existe une différence notable.

L'estimation des HR met en lumière plusieurs variables explicatives influençant le risque de décès. L'âge du résident lors de son admission est un facteur ayant un impact significatif sur le risque de décès, et par conséquence sur le temps de survie en institution. D'abord, comme démontré dans les sections précédentes, ces résultats confirment que le type d'institution (VLHE ou EHPAD) ne semble pas être associé au temps de survie après l'admission dans l'établissement. Le HR étant positif, une augmentation d'un an de l'âge au moment de l'admission est associée à une augmentation du risque de décès, de 1,07 (p < 0.001), ajusté sur les autres covariables.

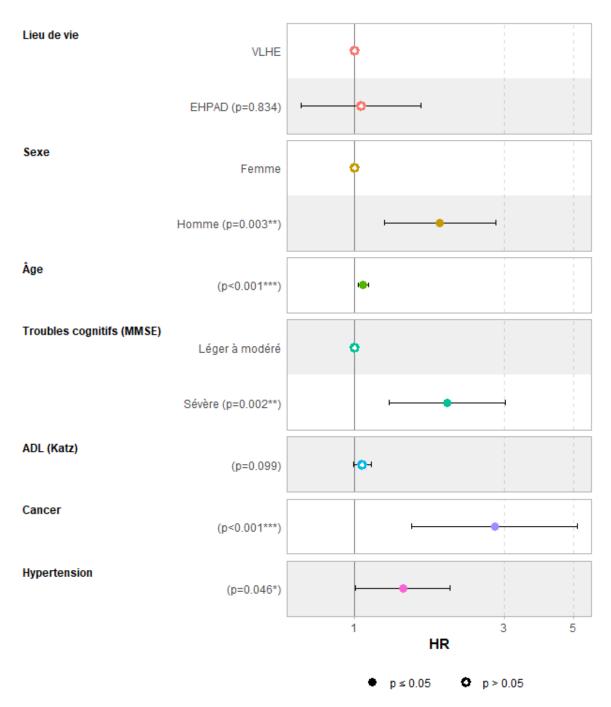


Figure 21 Représentation graphique des résultats du modèle de Cox (n = 240)

Le sexe également influence le risque de décès. Être un homme est associé à un risque de décès plus élevé. (HR = 1,87 ; p < 0,01). Dans le modèle de KM, les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs sévères (MMSE ≤ 10) présentaient un risque significatif plus élevé de mortalité par rapport à ceux présentant des troubles légers à modérés (MMSE > 10) avec une médiane de survie de 27 mois et 42 mois respectivement (voir Figure 19). Après ajustement en fonction des caractéristiques démographiques (âge et sexe) et cliniques (capacités fonctionnelles et comorbidités), une association entre les troubles cognitifs et la mortalité est confortée. Avoir une

altération cognitive sévère à l'entrée en institution augmente de 1,95 le risque de décès (p < 0,01).

Tableau 19 Résultats du modèle de Cox (n = 240)

Variable	HR	95 % IC	p-valeur
Lieu – EHPAD vs VLHE	1,04	0,67 – 1,63	0,8340
Sexe – homme vs femme	1,87	1,24 – 2,80	0,0028 **
Age	1,07	1,03 – 1,10	0,0005 ***
MMSE – Sévère vs aucun à modéré	1,97	1,29 – 3,02	0,0017 **
Katz	1,06	0,99 – 1,13	0,0990 .
Cancer	2,79	1,51 – 5,11	0,0009 **
HTA	1,42	1,01 – 2,01	0,0460 *

IC - bornes inférieure et supérieure des intervalles de confiance ; '*** '0,001; '** '0,01; '* '0,05; '.' 0,1; '

Le Tableau 19 suggère que le risque de mortalité est supérieur pour les personnes dépendantes à l'entrée en institution, avec une augmentation du risque de 1,06 pour un point de plus au score de Katz supplémentaire, même si le seuil de significativité n'est pas atteint (p = 0,09). Enfin, avoir un cancer multiplie par 2,79 le risque de décès (p < 0,01).

4.3.2 Analyses des mesures cognitive et fonctionnelle

4.3.2.1 Évolution de la mesure cognitive

L'évolution des capacités cognitives et des capacités fonctionnelles, mesurées par le score de MMSE et le score de Katz respectivement, a été analysée avec des modèles MEM. Ces modèles ont permis de visualiser l'évolution des scores dans le temps et de comparer cette évolution ente les deux groupes : EHPAD vs VLHE.

Les résultats de ces modélisations sont présentés sous forme de graphique et la Figure 22 illustre l'évolution estimée du score au test MMSE pour un résident-type (une femme âgée de 84 à son entrée en institution). La représentation graphique de l'évolution estimée du score au test MMSE illustre un déclin fonctionnel au fil du temps, que ce soit dans l'analyse sur l'ensemble de l'échantillon (A) ou par groupe (B). On observe un déclin cognitif continu de l'admission jusqu'à 36 mois, avec une perte moyenne de deux points par an, atteignant environ 6 points à 36 mois. Ce déclin est plus prononcé au cours des 12 premiers mois, comparé aux années suivantes. L'analyse des courbes de la Figure 22B montre que le déclin cognitif est

particulièrement marqué durant la première année pour les individus du groupe EHPAD, qui perdent en moyenne 3 points sur le score MMSE, tandis que ceux du groupe VLHE affichent un plateau relatif, avec une perte d'environ 1 point sur la même période. Après cette première année, la vitesse de déclin s'accélère pour les individus du groupe VLHE, atteignant à la fin de la troisième année une baisse du score MMSE comparable à celle du groupe EHPAD. Toutefois, les analyses ne montrent pas de différences significatives dans l'évolution des pentes au fil du temps entre les résidents du VLHE et ceux des EHPAD.

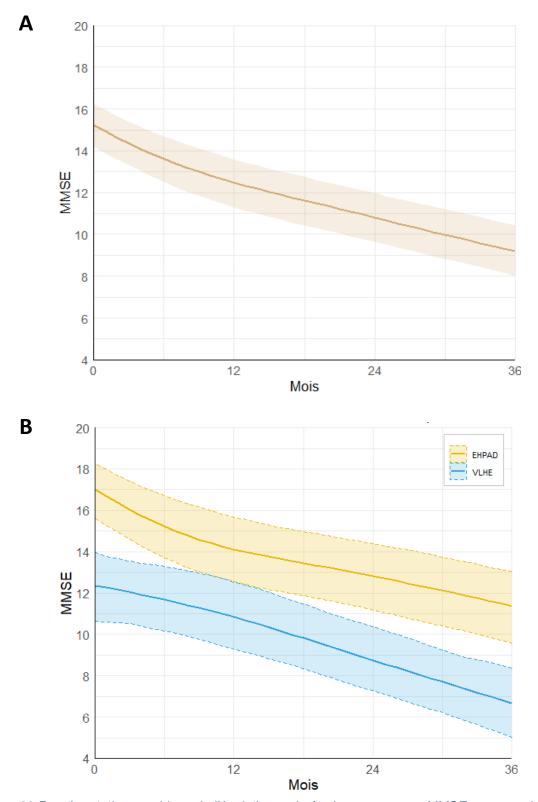


Figure 22 Représentation graphique de l'évolution estimée du score au test MMSE au cours du temps, pour une femme entrée en institution à 84 ans, à partir de l'analyse sur tout l'échantillon (A) ou sur chacun des groupes (B)

4.3.2.2 Evolution de la mesure du statut fonctionnel

Pour l'évolution du score Katz, nous avons repris le même modèle que celui utilisé pour l'évolution des troubles cognitifs. Les modèles ont été ajustés en fonction du sexe, de l'âge et du score cognitif à l'admission (voir détails dans l'Annexe 25). Pour une résident-type (femme, âgée de 84 et ayant un score MMSE de 14), la visualisation graphique des résultats met en lumière un déclin fonctionnel après l'admission en institution. Une perte d'environ 3,5 points à l'échelle de Katz est observée 36 mois après l'admission. En comparant l'évolution entre les deux groupes étudiés (voir Figure 23B), la perte fonctionnelle semble plus rapide chez les résidents du groupe EHPAD, d'après le score Katz à 12 mois, bien que cette différence ne soit pas statistiquement significative.

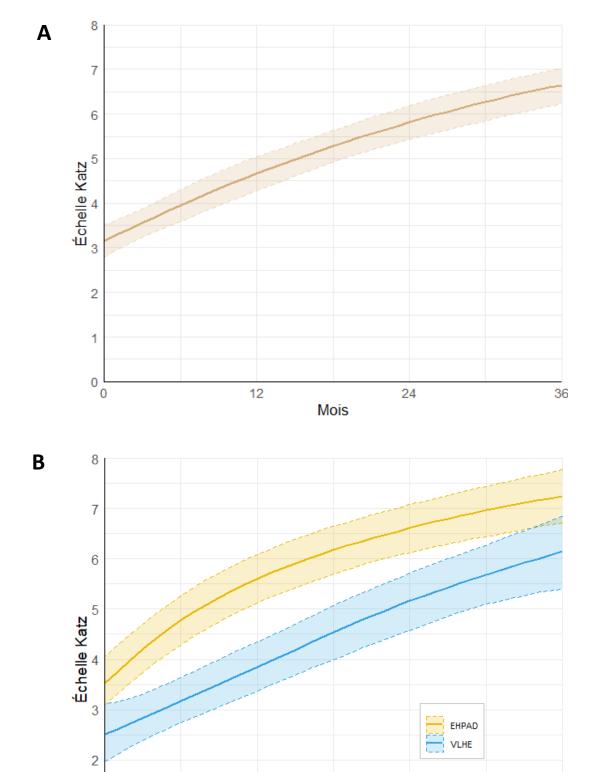


Figure 23 Représentation graphique de l'évolution estimée du score Katz au cours du temps, pour une femme entrée en institution à 84 ans et ayant un score au test MMSE de 14, à partir de l'analyse sur tout l'échantillon (A) ou sur chacun des groupes (B)

Mois

24

12

1

0 L

4.4 Discussion

Cette étude, portant spécifiquement sur les personnes âgées atteintes de démence admises dans un établissement de soins de longue durée en France, fournit des données sur la durée de séjours en institution. Elle décrit les caractéristiques cliniques des résidents et compare l'évolution clinique de ceux admis dans un nouveau modèle de soins de longue durée, le VLHE.

Les résidents nouvellement admis en VLHE étaient plus jeunes que ceux nouvellement admis en EHPAD et présentaient des troubles cognitifs plus sévères. La durée médiane de survie pour tous les sujets (n = 320) entre l'admission en institution (EHPAD ou VLHE) et le décès était de 38 mois. Différentes analyses ont étudié les facteurs influençant cette durée de survie. D'abord, l'impact du lieu de vie a été évalué à travers des analyses KM et de Cox, puis des analyses KM pondérées. Ces analyses de survie n'ont pas montré d'effet du lieu de vie sur la durée de survie des résidents en institution. Les analyses univariées de survie ont mis en évidence des facteurs cliniques liés à la survie en établissement : être atteint de troubles cognitifs sévères (MMSE ≤ 10) et le fait d'être plus dépendant au plan fonctionnel. Après ajustement en fonction des caractéristiques démographiques et cliniques (analyses à partir de modèles de Cox), une association entre la sévérité des troubles cognitifs et la mortalité était retrouvée. Dans une moindre mesure, l'influence du niveau de dépendance a été également démontrée par l'analyse multivariée. Parmi les comorbidités étudiées, avoir eu un cancer (avant l'admission) et être atteint d'hypertension impactent significativement la durée de survie des résidents.

Les personnes atteintes de démence et nouvellement admise en EHPAD ou au VLHE ont un déclin cognitif important au cours du temps. Néanmoins, les individus du VLHE semblent avoir un déclin cognitif et fonctionnel ralenti au cours de la première année suivant l'admission par rapport aux individus du groupe EHPAD.

Le fait de ne pas avoir une évaluation globale de la sévérité de la démence ou *a minima* de disposer du niveau des troubles psycho-comportementaux à l'admission restreint l'interprétation des résultats. En effet, une étude a montré que le degré de démence à l'admission était associé au déclin fonctionnel (ou ADL) au fil du temps. Selon cette même étude, un niveau plus élevé de symptômes neuropsychiatriques tels que l'agitation et l'apathie étaient aussi associées à un déclin fonctionnel plus rapide (Helvik et al. 2014). Les résidents du VLHE sont plus jeunes à l'admission, mais

pourrait avoir une atteinte plus sévère de la maladie, notamment en termes de troubles cognitifs et psycho-comportementaux (voir Tableau 17).

Un des principales limites réside dans le schéma d'étude. Cette étude a mobilisé deux cohortes pour construire le groupe EHPAD et le groupe VLHE. Les participants admis en EHPAD étaient issus de la cohorte 3C, à partir de laquelle un groupe ad hoc a été constitué. La comparaison des participants de la cohorte VLHE à la cohorte EHPAD engendre des biais. L'hétérogénéité des groupes et le risque de biais qui en découlent liés aux variables observables et non observables apportent une limite importante à ce travail. Les résidents admis en EHPAD avaient des différences à leur entrée par rapport à ceux du VLHE, en particulier celles dues à l'âge et à la sévérité des troubles cognitifs. Des analyses supplémentaires sont nécessaires pour tenter de minimiser l'impact des différences à l'admission entre les groupes. Une piste pour la suite de travail est de pondérer ces MEM sur l'âge, le sexe et le niveau des troubles cognitifs à l'admission. Autant dans les critères de comparabilité à l'inclusion que dans les critères de jugement, seulement deux aspects cliniques de la démence sont pris en compte (cognitif et capacité fonctionnelle). Les symptômes psycho-comportementaux n'ont pas pu être pris en compte dans cette étude qui ne permet pas d'avoir une vision exhaustive de la sévérité de la maladie et de son évolution. Prendre également en compte tous les aspects et le type de démence dans nos analyses aurait apporté des éléments supplémentaires dans l'identification des facteurs associés à la mortalité. Cela limite l'interprétation des résultats et la conclusion sur un effet potentiellement protecteur du VLHE sur le déclin cognitif. Les deux cohortes ont inclus des résidents de la même région, le sud-ouest de la France. Mais il existe une différence dans la chronologie des cohortes employées. La cohorte 3C a été achevée et s'est déroulée entre 1998 et 2018, tandis que la cohorte VLHE est toujours en cours et a débuté en 2020.

DISCUSSION GÉNÉRALE

Le projet du VLHE représente une initiative innovante en matière de prise en charge des personnes atteintes de la MAMA. Ce modèle expérimental s'inscrit dans une mouvance mondiale de reconfiguration des soins de longue durée, à l'instar des établissements SSHL et des DFI. L'objectif du VLHE est de proposer une alternative aux EHPAD, en intégrant des approches non médicamenteuses et un environnement social et physique optimisé pour le bien-être des résidents. Cependant, la recherche évaluative sur ce modèle demeure limitée, avec une littérature scientifique sur les Villages Alzheimer pratiquement inexistante.

La revue de la littérature effectuée montre que si les initiatives de type DFI et SSHL ont fait l'objet de quelques évaluations, toutefois limitées, tant sur le plan méthodologique que sur la diversité des résultats obtenus. Les études disponibles mettent en évidence des bénéfices cliniques et économiques prometteurs, bien que des lacunes persistent, notamment en ce qui concerne la comparabilité des résultats en raison des différences contextuelles et des méthodologies employées. Le modèle « Village » comme celui du VLHE semble aller au-delà des concepts DFI et SSHL en intégrant un environnement plus ouvert et des services additionnels, tout en privilégiant sur l'inclusion sociale et les soins centrés sur la personne. Cependant, l'absence d'études d'impact rigoureuses sur ce modèle limite notre compréhension de ses réels avantages et intérêts.

L'analyse économique a permis de révéler une différence significative de coût entre le modèle VLHE et les EHPAD traditionnels, avec un surcoût légèrement inférieur à 40 % pour le VLHE. Cette différence s'explique en partie par un taux d'encadrement plus élevé et des services supplémentaires au sein du VLHE. Le personnel soignant joue un rôle crucial, avec une proportion notablement plus importante au VLHE par rapport aux EHPAD. Cependant, l'estimation des coûts au VLHE exclut les soins de ville. Ce travail suggère un possible glissement des soins de ville vers les soins dispensés et donc pris en charge par le Village. Les comparaisons entre les deux modèles sont limitées par les disparités dans les méthodes de calcul des coûts et les caractéristiques des populations étudiées, ce qui souligne la nécessité de poursuivre les recherches

pour affiner ces analyses et comprendre pleinement les implications économiques du modèle VLHE.

Les études comparatives menées dans cette thèse sur les impacts cliniques du VLHE par rapport aux EHPAD montrent des résultats contrastés. Les analyses révèlent que les résidents du VLHE sont plus jeunes et présentent des troubles cognitifs plus sévères à l'admission que ceux des EHPAD. La durée médiane de survie après admission est d'environ 38 mois pour les résidents des deux types d'établissements. Ces travaux sur la survie en institution n'ont pas montré pas de différence statistiquement significative entre les deux types d'établissement. L'analyse montre que la sévérité des troubles cognitifs influence significativement la survie. Les comorbidités, telles que les antécédents de cancer et l'hypertension, affectent également la durée de vie des résidents. Concernant les différences entre le VLHE et les EHPAD, le déclin cognitif au cours de la première année est légèrement moins prononcé au VLHE. Bien que cette différence ne soit pas statistiquement significative, ces résultats suggèrent un potentiel effet protecteur du modèle de soins du VLHE. Cependant, l'absence de données sur les troubles psycho-comportementaux limite la compréhension complète des différences entre les deux modèles. L'âge plus jeune des résidents du VLHE pourrait indiquer une progression plus rapide de la maladie, mais le ralentissement du déclin cognitif suggère que le modèle de soins du VLHE pourrait offrir un environnement plus favorable. Ces hypothèses nécessitent une validation par des recherches supplémentaires. Les limites des études menant à ces résultats incluent des biais potentiels dus à l'utilisation de cohortes distinctes (VLHE vs EHPAD), l'absence de données sur les symptômes psycho-comportementaux, et les différences temporelles entre les cohortes (3C allant de 1998 à 2018, contre VLHE débutant en 2020). Malgré ces limites, l'étude fournit des informations précieuses sur la survie et l'évolution clinique des résidents en soins de longue durée et souligne l'importance de recherches futures avec des échantillons plus larges et des critères d'évaluation plus complets.

De plus, les résidents du VLHE ont recours à des soins hospitaliers moins fréquemment que ceux des EHPAD, avec des séjours hospitaliers plus courts, suggérant une meilleure gestion des soins au sein du village. Les différences observées dans les motifs de soins en SSR et l'utilisation des UCC au VLHE soulignent

les particularités du modèle en termes de prise en charge des troubles psychocomportementaux. Ces résultats mettent en évidence une possible efficacité dans la gestion des lésions traumatiques pour ces résidents, tant sur l'aspect de la rééducation que la prise en charge des plaies complexes. Aussi ces éléments sont indicatifs d'une organisation de soins plus adaptée aux besoins spécifiques des résidents atteints de démence, bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour corroborer ces observations et explorer d'autres dimensions de la qualité des soins. Le nombre relativement élevé des chutes entrainant un passage aux urgences au sein du VLHE souligne l'importance de stratégies spécifiques pour la prévention des chutes et la gestion des traumatismes au VLHE, et plus largement en milieu institutionnalisé. Ces structures pourraient contribuer à réduire les coûts globaux de santé par résident pour l'Assurance Maladie en limitant les hospitalisations et en améliorant la qualité de vie des résidents. Bien que le VLHE entraîne des coûts plus élevés, notamment en raison d'un encadrement plus important et d'infrastructures spécifiques, ces dépenses pourraient être, dans une certaine mesure, contrebalancées par une réduction des coûts médicaux directs, comme les hospitalisations. Toutefois, l'analyse des coûts totaux, incluant les coûts indirects, reste à approfondir pour une évaluation économique complète et précise.

Les résultats obtenus ouvrent des perspectives intéressantes pour l'amélioration des modèles de prise en charge des personnes atteintes de démence, même si ces travaux de thèse présentent des limites, réduisant l'interprétation des résultats et leur généralisation. Ce travail de recherche apporte une contribution essentielle au débat sur les meilleures pratiques en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, en fournissant des premiers éléments à la fois cliniques et économiques concernant l'impact du modèle « Village ». Le modèle VLHE montre un potentiel pour améliorer la qualité de vie des résidents tout en offrant des soins plus respectueux de leurs préférences et de leur dignité. Avant de généraliser ce modèle à grande échelle, il est crucial de mener des études supplémentaires pour valider ses impacts cliniques et économiques, ainsi que pour clarifier les spécificités de son approche. Mieux caractériser et définir les principes clés du modèle du Village Alzheimer constituera un enjeu majeur pour les futures recherches, afin d'identifier les mécanismes sous-jacents de cette approche et de garantir la reproductibilité des résultats dans différents contextes

PERSPECTIVES

Pour aller plus loin et mener une évaluation médico-économique, il est nécessaire de poursuivre les recherches afin de collecter des données longitudinales et randomisées, permettant de mieux comprendre les mécanismes par lesquels le VLHE influence la santé et le bien-être des résidents. Une évaluation économique globale, incluant l'ensemble des coûts directs et indirects, ainsi que les effets sur la qualité de vie des résidents, des aidants et des professionnels, serait également bénéfique. L'étude des impacts sociaux, tels que l'absentéisme et le turnover du personnel, devrait être intégrée dans les futures analyses pour évaluer pleinement l'efficience du modèle VLHE. Réduire ces taux pourrait non seulement diminuer les coûts, mais aussi améliorer la qualité des soins et le bien-être au travail des soignants, contribuant ainsi à la pérennité et à l'optimisation des structures de soins de longue durée en France.

Plusieurs travaux viendront enrichir cette thèse dans les années à venir, en apportant des résultats plus fiables et des données plus complètes, afin d'évaluer de manière approfondie l'apport médico-économique du VLHE.

D'abord, les résultats de l'étude VLHE avec le groupe comparateur EHPAD permettront d'évaluer l'aspect clinique, notamment les troubles psychocomportementaux, ainsi que l'impact du VLHE sur la qualité de vie des résidents et des aidants. Cette étude fournira également des résultats sur la qualité de vie au travail des professionnels, ainsi que des données sur l'absentéisme et le turnover.

Ensuite, un autre objectif est d'approfondir l'analyse des données SNDS en ayant accès aux données des résidents du VLHE et des résidents en EHPAD à partir des cohortes appariées VLHE et 3C. Cette nouvelle étape, qui s'inscrit dans la continuité des démarches initiées durant ma thèse, me permettra d'obtenir une vision exhaustive des consommations de soins et de leurs coûts pour l'Assurance Maladie, en élargissant l'analyse au-delà du recours aux soins et du domaine hospitalier. Le début de ces analyses comparatives est prévu pour le début de l'année 2025.

Enfin, nous souhaitons lancer une recherche à l'échelle internationale centrée sur le modèle des villages Alzheimer, avec pour objectif de promouvoir des projets de recherche dans d'autres pays et favoriser les échanges de pratiques. Cette initiative est cruciale pour évaluer l'efficience du modèle et assurer la reproductibilité des résultats observés dans le contexte spécifique du village français. La création d'un

consortium international, par le biais de la soumission d'un projet « Horizon Europe – MSCA Staff Exchanges », s'inscrit dans cette ambition, visant à fédérer les efforts de recherche autour du modèle des villages Alzheimer à l'échelle internationale. Ce projet bénéficie du soutien de l'ANR grâce au programme MRSEI, pour lequel nous avons été lauréats en juin 2023. Ce soutien a permis d'identifier un ensemble de partenaires et de mener des discussions, en vue de la soumission du projet auprès de la Commission européenne en février 2025. À ce stade, le consortium comprend trois partenaires académiques (en Norvège, en Italie et aux Pays-Bas), ainsi que trois Villages Alzheimer (deux en Norvège et un en Italie) en plus du VLHE. Ce réseau permettra de renforcer la coopération scientifique et de favoriser l'échange de pratiques dans l'accompagnement des personnes atteintes de la MAMA.

BIBLIOGRAPHIE

- 3C Study Group. 2003. « Vascular Factors and Risk of Dementia: Design of the Three-City Study and Baseline Characteristics of the Study Population ». Neuroepidemiology 22(6). doi: 10.1159/000072920.
- Agüero-Torres, Hedda, Eva von Strauss, Matti Viitanen, Bengt Winblad, et Laura Fratiglioni. 2001. « Institutionalization in the Elderly: The Role of Chronic Diseases and Dementia. Cross-Sectional and Longitudinal Data from a Population-Based Study ». *Journal of Clinical Epidemiology* 54(8):795-801. doi: 10.1016/S0895-4356(00)00371-1.
- Allegri, Nicola, Alessia Rosi, Federica Del Signore, Riccardo Cremascoli, Stefano Cappa, Cristina Tassorelli, et Stefano Govoni. 2022. « Dementia-Friendly Intervention for Hospitalized Older Adults with Cognitive Impairments: Results of the Italian Dementia-Friendly Hospital Trial (IDENTITÀ) ». Aging & Mental Health 26(4):716-24. doi: 10.1080/13607863.2021.1901261.
- Alzheimer Europe. 2019. « Dementia in Europe, Yearbook 2019 Estimating the Prevalence of Dementia in Europe ». Consulté 28 octobre 2020 (https://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Tuesday-18-February-2020-Despite-a-marked-reduction-in-the-prevalence-of-dementia-the-number-of-people-with-dementia-is-set-to-double-by-2050-according-to-new-Alzheimer-Europe-report).
- Alzheimer's Disease International. 2016. *Dementia Friendly Communities: Key Principles*.
- Andrén, Signe, et Sölve Elmståhl. 2016. « Former Family Carers' Subjective Experiences of Burden: A Comparison between Group Living and Nursing Home Environments in One Municipality in Sweden ». *Dementia*. doi: 10.1177/147130120200100209.
- Aneshensel, Carol S., Leonard I. Pearlin, Lené Levy-Storms, et Roberleigh H. Schuler. 2000. « The Transition From Home to Nursing Home Mortality Among People With Dementia ». *The Journals of Gerontology: Series B* 55(3):S152-62. doi: 10.1093/geronb/55.3.S152.
- Annerstedt, L. 1994. « An Attempt to Determine the Impact of Group Living Care in Comparison to Traditional Long-Term Care on Demented Elderly Patients ». Aging Clinical and Experimental Research 6(5):372-80. doi: 10.1007/BF03324268.
- Arksey, Hilary, et Lisa O'Malley. 2007. « Scoping Studies: Towards a Methodological Framework ». *International Journal of Social Research Methodology*. doi: 10.1080/1364557032000119616.
- ATIH. 2013. Les coûts en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- ATIH. 2016. « Etude Nationale de coûts EHPAD Guide méthologique ».
- ATIH. 2023. « ENC MCO 2021 Note de fin de campagne ».

- Ausserhofer, Dietmar, Mieke Deschodt, Sabina De Geest, Theo van Achterberg, Gabriele Meyer, Hilde Verbeek, Ingeborg Strømseng Sjetne, Iwona Malinowska-Lipień, Peter Griffiths, Wilfried Schlüter, Moriah Ellen, et Sandra Engberg. 2016. « "There's No Place Like Home": A Scoping Review on the Impact of Homelike Residential Care Models on Resident-, Family-, and Staff-Related Outcomes ». Journal of the American Medical Directors Association 17(8):685-93. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.009.
- Austin, P. C., et E. A. Stuart. 2017. « The Performance of Inverse Probability of Treatment Weighting and Full Matching on the Propensity Score in the Presence of Model Misspecification When Estimating the Effect of Treatment on Survival Outcomes ». Statistical Methods in Medical Research 26(4). doi: 10.1177/0962280215584401.
- Ballard, Clive, Anne Corbett, Martin Orrell, Gareth Williams, Esme Moniz-Cook, Renee Romeo, Bob Woods, Lucy Garrod, Ingelin Testad, Barbara Woodward-Carlton, Jennifer Wenborn, Martin Knapp, et Jane Fossey. 2018. « Impact of Person-Centred Care Training and Person-Centred Activities on Quality of Life, Agitation, and Antipsychotic Use in People with Dementia Living in Nursing Homes: A Cluster-Randomised Controlled Trial ». *PLoS Medicine* 15(2):e1002500. doi: 10.1371/journal.pmed.1002500.
- de Boer, Bram, Jan P. H. Hamers, Sandra M. G. Zwakhalen, Frans E. S. Tan, Hanneke C. Beerens, et Hilde Verbeek. 2017. « Green Care Farms as Innovative Nursing Homes, Promoting Activities and Social Interaction for People With Dementia ». *Journal of the American Medical Directors Association* 18(1):40-46. doi: 10.1016/j.jamda.2016.10.013.
- de Boer, Bram, Jan P.H. Hamers, Sandra M. G. Zwakhalen, Frans E. S. Tan, et Hilde Verbeek. 2017. « Quality of care and quality of life of people with dementia living at green care farms: a cross-sectional study ». *BMC Geriatrics* 17:155. doi: 10.1186/s12877-017-0550-0.
- Botton, B., J. Drouin, M. Bertrand, M. J. Jabagi, A. Weill, M. Zureik, et R. Dray-Spira. 2021. Fréquence des décès et des hospitalisations chez les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des unités de soin longue durée (USLD) en France au cours des années 2018 et 2019. GIS ANSM CNAM.
- Bränsvik, Vanja, Eva Granvik, Lennart Minthon, Peter Nordström, et Katarina Nägga. 2021. « Mortality in Patients with Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: A Registry-Based Study ». *Aging & Mental Health*.
- Brooker, Dawn J., Rosemary J. Woolley, et David Lee. 2007. « Enriching Opportunities for People Living with Dementia in Nursing Homes: An Evaluation of a Multi-Level Activity-Based Model of Care ». *Aging & Mental Health* 11(4):361-70. doi: 10.1080/13607860600963679.
- Buckner, Stefanie, Nicole Darlington, Michael Woodward, Marina Buswell, Elspeth Mathie, Antony Arthur, Louise Lafortune, Anne Killett, Andrea Mayrhofer, John Thurman, et Claire Goodman. 2019. « Dementia Friendly Communities in England: A Scoping Study ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 34(8):1235-43. doi: https://doi.org/10.1002/gps.5123.

- Carles, Sophie, Bachirou O. Taddé, Claudine Berr, Catherine Helmer, Hélène Jacqmin-Gadda, Isabelle Carrière, et Cécile Proust-Lima. 2021. « Dynamic Reciprocal Relationships between Cognitive and Functional Declines along the Alzheimer's Disease Continuum in the Prospective COGICARE Study ». Alzheimer's Research & Therapy 13(1):1-12. doi: 10.1186/s13195-021-00887-4.
- Chamberlain, Stephanie A., Matthias Hoben, Janet E. Squires, Greta G. Cummings, Peter Norton, et Carole A. Estabrooks. 2019. « Who Is (Still) Looking After Mom and Dad? Few Improvements in Care Aides' Quality-of-Work Life ». Canadian Journal on Aging = La Revue Canadienne Du Vieillissement 38(1):35-50. doi: 10.1017/S0714980818000338.
- CNAM. 2023. « Méthodologie médicale de la cartographie des pathologies et des dépenses, version G10 (années 2015 à 2021, Tous Régimes) ».
- Conti Filho, Carlos Elias, Lairane Bridi Loss, Clairton Marcolongo-Pereira, Joamyr Victor Rossoni Junior, Rafael Mazioli Barcelos, Orlando Chiarelli-Neto, Bruno Spalenza da Silva, Roberta Passamani Ambrosio, Fernanda Cristina de Abreu Quintela Castro, Sarah Fernandes Teixeira, et Nathana Jamille Mezzomo. 2023. « Advances in Alzheimer's Disease's Pharmacological Treatment ». Frontiers in Pharmacology 14. doi: 10.3389/fphar.2023.1101452.
- Cox, D. R. 1972. « Regression Models and Life-Tables ». *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Methodological)* 34(2):187-202. doi: 10.1111/j.2517-6161.1972.tb00899.x.
- Crous-Bou, Marta, Carolina Minguillón, Nina Gramunt, et José Luis Molinuevo. 2017. « Alzheimer's disease prevention: from risk factors to early intervention ». *Alzheimer's Research & Therapy* 9. doi: 10.1186/s13195-017-0297-z.
- Cummings, J. L., M. Mega, K. Gray, S. Rosenberg-Thompson, D. A. Carusi, et J. Gornbein. 1994. « The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Dementia ». *Neurology* 44(12):2308-14. doi: 10.1212/wnl.44.12.2308.
- Darlington, Nicole, Antony Arthur, Michael Woodward, Stefanie Buckner, Anne Killett, Louise Lafortune, Elspeth Mathie, Andrea Mayrhofer, John Thurman, et Claire Goodman. 2020. « A Survey of the Experience of Living with Dementia in a Dementia-Friendly Community ». *Dementia* 1471301220965552. doi: 10.1177/1471301220965552.
- Delva, F., A. Edjolo, K. Pérès, C. Berr, P. Barberger-Gateau, et J. F. Dartigues. 2014. « Hierarchical Structure of the Activities of Daily Living Scale in Dementia ». *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 18(7):698-704. doi: 10.1007/s12603-014-0503-7.
- Dyer, Suzanne M., Enwu Liu, Emmanuel S. Gnanamanickam, Rachel Milte, Tiffany Easton, Stephanie L. Harrison, Clare E. Bradley, Julie Ratcliffe, et Maria Crotty. 2018. « Clustered Domestic Residential Aged Care in Australia: Fewer Hospitalisations and Better Quality of Life ». *The Medical Journal of Australia* 208(10):433-38. doi: 10.5694/mja17.00861.

- EHESP. 2018. VERS UNE SOCIÉTÉ « DEMENTIA-FRIENDLY » ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC DES DIFFICULTÉS COGNITIVES : ENJEUX ET MOYENS MIS EN OEUVRE. Module interprofessionnel de santé publique.
- ESSEC. 2011. *Guide du retour social sur investissement (SROI)*. Cergy: Institut de l'innovation et de l'Entrepreneuriat social.
- Fitzmaurice, G. M., N. M. Laird, et J. H. Ware. 2012. *Applied Longitudinal Analysis, 2nd Edition*. Wiley.
- Fizzala, Arnaud. 2017. « Les durées de séjour en EHPAD Une analyse à partir de l'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2011 ». (15).
- Folstein, M. F., S. E. Folstein, et P. R. McHugh. 1975. « "Mini-Mental State". A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician ». *Journal of Psychiatric Research* 12(3). doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Fortin, Aurélien, et François Reynaud. 2024. « La situation budgétaire des EHPAD publics et privés non lucratifs en 2022 : une forte dégradation malgré la hausse des financements publics ». Repères statistiques, CNSA (21).
- Gerdner, LA, et CK 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 & Other Dementias® 16(5):289-95.
- Goldberg, Sarah E., Lucy E. Bradshaw, Fiona C. Kearney, Catherine Russell, Kathy H. Whittamore, Pippa E. R. Foster, Jil Mamza, John R. F. Gladman, Rob G. Jones, Sarah A. Lewis, Davina Porock, et Rowan H. Harwood. 2013. « Care in Specialist Medical and Mental Health Unit Compared with Standard Care for Older People with Cognitive Impairment Admitted to General Hospital: Randomised Controlled Trial (NIHR TEAM Trial) ». *BMJ* 347. doi: 10.1136/bmj.f4132.
- González-Colaço Harmand, Magali, Céline Meillon, Laetitia Rullier, José-Alberto Avila-Funes, Valérie Bergua, Jean-François Dartigues, et Hélène Amieva. 2014. « Cognitive Decline after Entering a Nursing Home: A 22-Year Follow-up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People ». *Journal of the American Medical Directors Association* 15(7):504-8. doi: 10.1016/j.jamda.2014.02.006.
- Goodman, Claire, Antony Arthur, Stefanie Buckner, Marina Buswell, Nicole Darlington, Angela Dickinson, Anne Killet, Louise Lafortune, Elspeth Mathie, Andrea Mayrhofer, Pepsi Reilly, Skedgel Chris, John Thurman, et Michael Woodward. 2020. « National Institute for Health Research Policy Research Programme Project Dementia Friendly Communities: The DEMCOM Evaluation (PR-R15-0116-21003) ».
- Grober, Ellen, Amy E. Sanders, Charles Hall, et Richard B. Lipton. 2010. « Free and Cued Selective Reminding Identifies Very Mild Dementia in Primary Care ». *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 24(3):284-90. doi: 10.1097/WAD.0b013e3181cfc78b.
- Guerreiro, Rita, Aleksandra Wojtas, Jose Bras, Minerva Carrasquillo, Ekaterina Rogaeva, Elisa Majounie, Carlos Cruchaga, Celeste Sassi, John S. K. Kauwe,

- Steven Younkin, Lilinaz Hazrati, John Collinge, Jennifer Pocock, Tammaryn Lashley, Julie Williams, Jean-Charles Lambert, Philippe Amouyel, Alison Goate, Rosa Rademakers, Kevin Morgan, John Powell, Peter St. George-Hyslop, Andrew Singleton, et John Hardy. 2013. «TREM2 Variants in Alzheimer's Disease ». New England Journal of Medicine 368(2):117-27. doi: 10.1056/NEJMoa1211851.
- Hardy, John, et Dennis J. Selkoe. 2002. « The Amyloid Hypothesis of Alzheimer's Disease: Progress and Problems on the Road to Therapeutics ». *Science (New York, N.Y.)* 297(5580):353-56. doi: 10.1126/science.1072994.
- Harris, J., L. Topfer, et L. Ford. 2019. *Dementia Villages: Innovative Residential Care for People with Dementia*. Issue 178. CADTH.
- Harris, PB, et Cynthia Anne Caporella. 2019. « Making a University Community More Dementia Friendly through Participation in an Intergenerational Choir ». *Dementia* 18(7-8):2556-75. doi: 10.1177/1471301217752209.
- Hebert, Catherine A., et Kezia Scales. 2019. « Dementia Friendly Initiatives: A State of the Science Review ». *Dementia (London, England)* 18(5):1858-95. doi: 10.1177/1471301217731433.
- Helvik, Anne-Sofie, Knut Engedal, Jūratė Šaltytė Benth, et Geir Selbæk. 2014. « A 52 Month Follow-up of Functional Decline in Nursing Home Residents Degree of Dementia Contributes ». *BMC Geriatrics* 14(1):1-10. doi: 10.1186/1471-2318-14-45.
- Hernán, M. A., et J. M. Robins. 2020. Causal Inference: What If. Chapman & Hall/CRC.
- Hugonot-Diener, Laurence, Marc Verny, Emmanuel Devouche, Judy Saxton, Patrizia Mecocci, et François Boller. 2003. « Version abrégée de la severe impairment battery (SIB) ». Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement 1(4):273-83.
- Hung, Lillian, Allison Hudson, Mario Gregorio, Lynn Jackson, Jim Mann, Neil Horne, Annette Berndt, Christine Wallsworth, Lily Wong, et Alison Phinney. 2021.
 « Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review ». Gerontology and Geriatric Medicine 7:233372142110135. doi: 10.1177/23337214211013596.
- International A.s.D. 2015. The global impact of dementia: an analysis of pervalence, incidence, cost and trends, in World Alzheimer Report. International, A.s.D.
- Isaacs, B., et A. T. Kennie. 1973. « The Set Test as an Aid to the Detection of Dementia in Old People ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 123(575). doi: 10.1192/bjp.123.4.467.
- Jiang, Y., et N. Weiyi. 2020. « Performance of Unanchored Matching-Adjusted Indirect Comparison (MAIC) for the Evidence Synthesis of Single-Arm Trials with Timeto-Event Outcomes ». *BMC Medical Research Methodology* 20(1). doi: 10.1186/s12874-020-01124-6.
- Katz, S., A. B. Ford, R. W. Moskowitz, B. A. Jackson, et M. W. Jaffe. 1963. « Studies of Illness in the Aged. The Index of Adl: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function ». *JAMA* 185:914-19. doi: 10.1001/jama.1963.03060120024016.

- Klein, Philip Charles Gerard, Simone Huygens, Ron Handels, Valérie Wester, et Tim Andre Kanters. 2022. « Costs of Persons with Dementia Living in Nursing Homes in The Netherlands ». *Journal of Alzheimer's Disease* 89(1):359-66. doi: 10.3233/JAD-220416.
- Kogan, Alexis Coulourides, Kathleen Wilber, et Laura Mosqueda. 2016. « Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review ». *Journal of the American Geriatrics Society* 64(1):e1-7. doi: 10.1111/jgs.13873.
- Kok, Jeroen S., Ina J. Berg, Gerwin C. G. Blankevoort, et Erik J. A. Scherder. 2017. « Rest-activity rhythms in small scale homelike care and traditional care for residents with dementia ».
- Kok, Jeroen S., Marieke J. G. van Heuvelen, Ina J. Berg, et Erik J. A. Scherder. 2016. « Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study ». BMC Geriatrics 16(1):47. doi: 10.1186/s12877-016-0222-5.
- Kok, Jeroen S., Marjan M. A. Nielen, et Erik J. A. Scherder. 2018. « Quality of Life in Small-Scaled Homelike Nursing Homes: An 8-Month Controlled Trial ». *Health and Quality of Life Outcomes* 16(1):38. doi: 10.1186/s12955-018-0853-7.
- Kolanowski, Ann, Mark Litaker, Lin Buettner, Joyel Moeller, et Paul T. Costa. 2011. « A Randomized Clinical Trial of Theory-Based Activities for the Behavioral Symptoms of Dementia in Nursing Home Residents ». *Journal of the American Geriatrics Society* 59(6):1032-41. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03449.x.
- Krier, Damien, Bram de Boer, Mickaël Hiligsmann, Jérôme Wittwer, et Hélène Amieva. 2023. « Evaluation of Dementia-Friendly Initiatives, Small-Scale Homelike Residential Care, and Dementia Village Models: A Scoping Review ». *Journal of the American Medical Directors Association*. doi: 10.1016/j.jamda.2023.03.024.
- Lai, Claudia Ky, Jonas Hm Yeung, Vincent Mok, et Iris Chi. 2009. « Special Care Units for Dementia Individuals with Behavioural Problems ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (4):CD006470. doi: 10.1002/14651858.CD006470.pub2.
- Lau, Wing Yin Tiffany, Charlotte Stoner, Gloria Hoi-Yan Wong, et Aimee Spector. 2021. « New Horizons in Understanding the Experience of Chinese People Living with Dementia: A Positive Psychology Approach ». Age and Ageing afab097. doi: 10.1093/ageing/afab097.
- Lawton, M. Powell, et Elaine M. Brody. 1969. « Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living ». *The Gerontologist* 9(3_Part_1):179-86. doi: 10.1093/geront/9.3_Part_1.179.
- Logsdon, Rebecca G., et Steven M. Albert. 1999. « Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Conceptual and methodological issues ». *Journal of Mental Health and Aging* 5(1):3-6.
- Manietta, Christina, Daniel Purwins, Anneke Reinhard, Christiane Knecht, et Martina Roes. 2022. « Characteristics of dementia-friendly hospitals: an integrative review ». *BMC Geriatrics* 22(1):468. doi: 10.1186/s12877-022-03103-6.

- Marie-Bailleul, G. 2022. « Le Village Landais Alzheimer, une structure innovante pour faire société malgré la maladie cognitive et les troubles psychocomportementaux ». NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie S1627483022000253. doi: 10.1016/j.npg.2022.01.004.
- Mitchell, Gail Joyce, Sherry L. Dupuis, et Pia Kontos. 2013. « Dementia Discourse: From Imposed Suffering to Knowing Other-Wise ». *Journal of Applied Hermeneutics*. doi: 10.11575/jah.v0i2.53220.
- Nakanishi, Miharu, Taeko Nakashima, et Kanae Sawamura. 2012. « Quality of Life of Residents with Dementia in a Group-Living Situation: An Approach to Creating Small, Homelike Environments in Traditional Nursing Homes in Japan ». [Nihon Koshu Eisei Zasshi] Japanese Journal of Public Health 59(1):3-10. doi: 10.11236/jph.59.1_3.
- Ngatcha-Ribert, Laetitia. 2019. Evaluation des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Livret éthique.
- OCDE. 2023. Panorama de la santé 2023 : Les indicateurs de l'OCDE. Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Olsen, Christine, Ingeborg Pedersen, Astrid Bergland, Marie-José Enders-Slegers, Nina Jøranson, Giovanna Calogiuri, et Camilla Ihlebæk. 2016. « Differences in Quality of Life in Home-Dwelling Persons and Nursing Home Residents with Dementia a Cross-Sectional Study ». *BMC Geriatrics* 16(1):1-11. doi: 10.1186/s12877-016-0312-4.
- Paradise, Matt, Claudia Cooper, et Gill Livingston. 2009. « Systematic Review of the Effect of Education on Survival in Alzheimer's Disease ». *International Psychogeriatrics* 21(1):25-32. doi: 10.1017/S1041610208008053.
- Philippo, D. M., A. E. Ades, S. Dias, S. Palmer, K. R. Abrams, et N. J. Welton. 2016. « NICE DSU technical support document 18: Methods for population-adjusted indirect comparisons in submissions to NICE ».
- Phillipson, Lyn, Danika Hall, Elizabeth Cridland, Richard Fleming, Chris Brennan-Horley, Nick Guggisberg, Dennis Frost, et Helen Hasan. 2019. « Involvement of People with Dementia in Raising Awareness and Changing Attitudes in a Dementia Friendly Community Pilot Project ». *Dementia (London, England)* 18(7-8):2679-94. doi: 10.1177/1471301218754455.
- Prince, M. J., A. Wimo, M. Guerchet, GC. Ali, Y. Wu, et AM. Prina. 2015. « World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia ».
- Prince, M., M. Prina, et M. Guerchet. 2015. World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring-Analysis of Long-Term Care for Dementia. Alzheimer's Disease International.
- Qiu, C., L. Bäckman, B. Winblad, H. Agüero-Torres, et L. Fratiglioni. 2001. « The Influence of Education on Clinically Diagnosed Dementia Incidence and Mortality Data from the Kungsholmen Project ». *Archives of Neurology* 58(12):2034-39. doi: 10.1001/archneur.58.12.2034.
- Rachas, Antoine, Roméo Fontaine, Martine Thomas, Jean-Marie Robine, Gaëtan Gavazzi, Marie Laurent, Laure Carcaillon-Bentata, et Florence Canouï-Poitrine.

- 2023. « Individual and Contextual Risk Factors for Mortality in Nursing Home Residents during the First Wave of COVID-19 in France: A Multilevel Analysis of a Nationwide Cohort Study ». *Age and Ageing* 52(8):afad165. doi: 10.1093/ageing/afad165.
- Radloff, L. S. 2016. « The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population ». *Applied Psychological Measurement*. doi: 10.1177/014662167700100306.
- Reimer, Marlene A., Susan Slaughter, Cam Donaldson, Gillian Currie, et Michael Eliasziw. 2004. « Special Care Facility Compared with Traditional Environments for Dementia Care: A Longitudinal Study of Quality of Life ». *Journal of the American Geriatrics Society* 52(7):1085-92. doi: 10.1111/j.1532-5415.2004.52304.x.
- Reitan, R. M. 1955. «The Relation of the Trail Making Test to Organic Brain Damage». *Journal of Consulting Psychology* 19(5):393-94. doi: 10.1037/h0044509.
- Reynaud, F. 2020. « Le taux d'encadrement dans les EHPAD ses déterminants et ses alternatives ». DREES (68).
- de Rooij, Alida H. P. M., Katrien G. Luijkx, Anja G. Declercq, Peggy M. J. Emmerink, et Jos M. G. A. Schols. 2012. « Professional Caregivers' Mental Health Problems and Burnout in Small-Scale and Traditional Long Term Care Settings for Elderly People with Dementia in the Netherlands and Belgium ». *Journal of the American Medical Directors Association* 13(5):486.e7-11. doi: 10.1016/j.jamda.2012.01.001.
- de Rooij, Alida H. P. M., Katrien G. Luijkx, Juliette Schaafsma, Anja G. Declercq, Peggy M. J. Emmerink, et Jos M. G. A. Schols. 2012. « Quality of Life of Residents with Dementia in Traditional versus Small-Scale Long-Term Care Settings: A Quasi-Experimental Study ». *International Journal of Nursing Studies* 49(8):931-40. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.02.007.
- de Rooij, Alida H. P. M., Katrien G. Luijkx, Nele Spruytte, Peggy M. J. Emmerink, Jos M. G. A. Schols, et Anja G. Declercq. 2012. « Family Caregiver Perspectives on Social Relations of Elderly Residents with Dementia in Small-Scale versus Traditional Long-Term Care Settings in the Netherlands and Belgium ». *Journal of Clinical Nursing* 21(21-22):3106-16. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04110.x.
- Rosow, I., et N. Breslau. 1966. « A Guttman Health Scale for the Aged ». *Journal of Gerontology* 21(4):556-59. doi: 10.1093/geronj/21.4.556.
- Rubenstein, L. Z., J. O. Harker, A. Salvà, Y. Guigoz, et B. Vellas. 2001. « Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini-Nutritional Assessment (MNA-SF) ». The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences 56(6):M366-372. doi: 10.1093/gerona/56.6.m366.
- Sarazin, M., C. Berr, J. De Rotrou, C. Fabrigoule, F. Pasquier, S. Legrain, B. Michel,
 M. Puel, M. Volteau, J. Touchon, M. Verny, et B. Dubois. 2007. « Amnestic
 Syndrome of the Medial Temporal Type Identifies Prodromal AD: A Longitudinal

- Study ». Neurology 10.1212/01.wnl.0000279336.36610.f7.
- Sécurité Sociale. 2020. « Financement des établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes ». Les Comptes de la Sécurité Sociale, 98-101.
- Signorovitch, James E., Vanja Sikirica, M. Haim Erder, Jipan Xie, Mei Lu, Paul S. Hodgkins, Keith A. Betts, et Eric Q. Wu. 2012. « Matching-Adjusted Indirect Comparisons: A New Tool for Timely Comparative Effectiveness Research ». Value in Health: The Journal of the International Society Pharmacoeconomics and Outcomes Research 15(6):940-47. doi: 10.1016/j.jval.2012.05.004.
- Smith, Ashleigh E., Georgina L. Kamm, Samantha Lai, Melissa J. Hull, Jess R. Baker, Rachel Milte, Julie Ratcliffe, Tobias Loetscher, et Hannah A. D. Keage. 2020. « A RE-AIM Analysis of an Intergenerational Dementia Education Program ». Frontiers in Public Health 8:248. doi: 10.3389/fpubh.2020.00248.
- Snih, Al Soham, James E. Graham, Laura A. Ray, Rafael Samper-Ternent, Kyriakos S. Markides, et Kenneth J. Ottenbacher. 2009. « Frailty and Incidence of Activities of Daily Living Disability among Older Mexican Americans ». *Journal of Rehabilitation Medicine* 41(11):892-97. doi: 10.2340/16501977-0424.
- Te Boekhorst, Selma, Marja Depla, Jacomine De Lange, Anne Margriet Pot, et Jan Eefsting. 2009. « The effects of group living homes on older people with dementia: A comparison with traditional nursing home care ». *International journal of geriatric psychiatry* 24:970-78. doi: 10.1002/gps.2205.
- Torres, Marion J., Joël Coste, Florence Canouï-Poitrine, Jacques Pouchot, Antoine Rachas, et Laure Carcaillon-Bentata. 2023. « Impact of the First COVID-19 Pandemic Wave on Hospitalizations and Deaths Caused by Geriatric Syndromes in France: A Nationwide Study ». *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 78(9):1612-26. doi: 10.1093/gerona/glad032.
- Tricco, Andrea C., Erin Lillie, Wasifa Zarin, Kelly K. O'Brien, Heather Colquhoun, Danielle Levac, David Moher, Micah D. J. Peters, Tanya Horsley, Laura Weeks, Susanne Hempel, Elie A. Akl, Christine Chang, Jessie McGowan, Lesley Stewart, Lisa Hartling, Adrian Aldcroft, Michael G. Wilson, Chantelle Garritty, Simon Lewin, Christina M. Godfrey, Marilyn T. Macdonald, Etienne V. Langlois, Karla Soares-Weiser, Jo Moriarty, Tammy Clifford, Özge Tunçalp, et Sharon E. Straus. 2018. « PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation ». *Annals of Internal Medicine* 169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850.
- UK Prime Minister's. 2012. *Prime Minister's challenge on dementia*. Gouvernement du Royaume-Uni.
- UK's government. 2009. Living well with dementia: a National Dementia Strategy.
- UN. 1948. Universal Declaration of Human Rights.
- Van Hal, Eloy. 2014. « A vision and the outcome: De Hogeweyk (The Dementia Village) ».

- Verbeek, Hilde, Erik Rossum, Sandra Zwakhalen, Gertrudis Kempen, et Jan Hamers. 2009. « Small, Homelike Care Environments for Older People with Dementia: A Literature Review ». *International psychogeriatrics / IPA* 21:252-64. doi: 10.1017/S104161020800820X.
- Verbeek, Hilde, Sandra M. G. Zwakhalen, Erik van Rossum, Ton Ambergen, Gertrudis I. J. M. Kempen, et Jan P. H. Hamers. 2010. « Dementia Care Redesigned: Effects of Small-Scale Living Facilities on Residents, Their Family Caregivers, and Staff ». *Journal of the American Medical Directors Association* 11(9):662-70. doi: 10.1016/j.jamda.2010.08.001.
- Verbeek, Hilde, Sandra M. G. Zwakhalen, Erik van Rossum, Ton Ambergen, Gertrudis I. J. M. Kempen, et Jan P. H. Hamers. 2014. « Effects of Small-Scale, Homelike Facilities in Dementia Care on Residents' Behavior, and Use of Physical Restraints and Psychotropic Drugs: A Quasi-Experimental Study ». International Psychogeriatrics 26(4):657-68. doi: 10.1017/S1041610213002512.
- Verbeek, Hilde, Sandra M. G. Zwakhalen, Erik van Rossum, Gertrudis I. J. M. Kempen, et Jan P. H. Hamers. 2012. « Small-Scale, Homelike Facilities in Dementia Care: A Process Evaluation into the Experiences of Family Caregivers and Nursing Staff ». *International Journal of Nursing Studies* 49(1):21-29. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.07.008.
- Verbeek, Hilde, Sandra Zwakhalen, Erik Rossum, Ton Ambergen, Gertrudis Kempen, et Jan Hamers. 2010. « Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: A cross-sectional study into residents' characteristics ». *BMC health services research* 10:30. doi: 10.1186/1472-6963-10-30.
- Villars, H., F. Nourhashemi, D. Armaingaud, L. Benattar, S. Binot, I. Bourdel-Marchasson, K. Charras, D. Charlannes, J. F. Dartigues, A. De la Brelie, J. P. Flouzat, M. J. Gadea, R. Gagnaire, V. Gardette, S. Gillette, C. Jeandel, A. Kieffer, M. Hamon, B. Lavallart, N. Maubourguet-ake, M. Micas, S. Michel, J. P. Aquino, P. Robert, S. Roger, Y. Rolland, S. Sourdet, E. Trouve, B. Vellas, S. Andrieu, et T. Voisin. 2008. *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charhe des troubles sévères du comportement Réflexion sur les critères de définition et missions*. Gérontopôle de Toulouse, Direction Général de l'Action Sociale.
- Wallace, M., et M. Shelkey. 2007. « Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL) ».
- Weldingh, Nm, Mr Mellingsæter, Bw Hegna, J. Saltyte Benth, G. Einvik, V. Juliebø, B. Thommessen, et M. Kirkevold. 2022. « Impact of a Dementia-Friendly Program on Detection and Management of Patients with Cognitive Impairment and Delirium in Acute-Care Hospital Units: A Controlled Clinical Trial Design ». *BMC Geriatrics* 22(1):266. doi: 10.1186/s12877-022-02949-0.
- WHO. 2012. « Dementia: a public health priority ». WHO. Consulté 14 mai 2021 (http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/).
- WHO. 2021. Towards a dementia inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs).

144

- Wimo, A., B. Mattson, T. Eriksson, A. Nelvig, et G. Karlsson. 1995. « Cost-Utility Analysis of Group Living in Dementia Care ». 11(1).
- Winblad, Bengt, Philippe Amouyel, Sandrine Andrieu, Clive Ballard, Carol Brayne, Henry Brodaty, Angel Cedazo-Minguez, Bruno Dubois, David Edvardsson, Howard Feldman, Laura Fratiglioni, Giovanni B. Frisoni, Serge Gauthier, Jean Georges, Caroline Graff, Khalid Iqbal, Frank Jessen, Gunilla Johansson, Linus Jönsson, Miia Kivipelto, Martin Knapp, Francesca Mangialasche, René Melis, Agneta Nordberg, Marcel Olde Rikkert, Chengxuan Qiu, Thomas P. Sakmar, Philip Scheltens, Lon S. Schneider, Reisa Sperling, Lars O. Tjernberg, Gunhild Waldemar, Anders Wimo, et Henrik Zetterberg. 2016. « Defeating Alzheimer's Disease and Other Dementias: A Priority for European Science and Society ». *The Lancet Neurology* 15(5):455-532. doi: 10.1016/S1474-4422(16)00062-4.
- Wolak, Aurore, Jean-Luc Novella, Moustapha Drame, Francis Guillemin, Laura Di Pollina, Joël Ankri, Jean-Pierre Aquino, Isabella Morrone, François Blanchard, et Damien Jolly. 2009. « Transcultural Adaptation and Psychometric Validation of a French-Language Version of the QoL-AD ». *Aging & Mental Health* 13(4):593-600. doi: 10.1080/13607860902774386.
- Woodward, Michael, Antony Arthur, Nicole Darlington, Stefanie Buckner, Anne Killett, John Thurman, Marina Buswell, Louise Lafortune, Elspeth Mathie, Andrea Mayrhofer, et Claire Goodman. 2019. «The place for dementia-friendly communities in England and its relationship with epidemiological need ». International Journal of Geriatric Psychiatry 34(1):67-71. doi: 10.1002/gps.4987.
- Xu, Stanley, Colleen Ross, Marsha A. Raebel, Susan Shetterly, Christopher Blanchette, et David Smith. 2010. « Use of Stabilized Inverse Propensity Scores as Weights to Directly Estimate Relative Risk and Its Confidence Intervals ». in Health: The Journal of the International Society **Pharmacoeconomics** and Outcomes Research 13(2):273-77. doi: 10.1111/j.1524-4733.2009.00671.x.
- Zuidema, Sytse U., Jos F. M. de Jonghe, Frans R. J. Verhey, et Raymond T. C. M. Koopmans. 2010. « Environmental Correlates of Neuropsychiatric Symptoms in Nursing Home Patients with Dementia ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25(1):14-22. doi: 10.1002/gps.2292.

ANNEXES

Annexe 1 – Article publié : revue de la littérature

IAMDA xxx (2023) 1-8



JAMDA





Review Article

Evaluation of Dementia-Friendly Initiatives, Small-Scale Homelike Residential Care, and Dementia Village Models: A Scoping Review

Damien Krier^{a,*}, Bram de Boer PhD^b, Mickaël Hiligsmann PhD^c, Jérôme Wittwer^a, Hélène Amieva a

ABSTRACT

Keywords: Dementia-friendly long-term care small-scale de mentia-village evaluation

Objectives: Numerous initiatives are emerging to improve the care management of persons suffering from Alzheimer's disease or related disorders (ADRD). The aim of this review is to identify research evaluations of initiatives in long-term care facilities and those making society more inclusive. Design: Scoping review with systematic search of PubMed.

Setting and Participants: Reviewed articles focused on the impact of (1) dementia-friendly initiatives (DFIs), (2) small-scale homelike (SSHL) facilities, and (3) dementia/Alzheimer villages. The intervention targets people (or their carers) with dementia or cognitive impairment,

Methods: A scoping review was performed on PubMed, including papers published up to November 2022, Further hand-searching from reference lists and the gray literature was carried out,

Results: A total of 477 articles were identified initially, and finally 12 more specifically related to the impact of DFI (n = 4) and SSHL facilities (n = 8) were selected. They included preliminary effectiveness analyses on DFI-related training and awareness intervention and comparative studies on an SSHL model. Scarce but promising results were found on the physical functioning, social participation, and quality of life for older adults living in SSHL facilities compared to those living in conventional nursing homes. No quantitative evaluation on dementia villages was published,

Conclusions and Implications: The article highlights the lack of studies providing data on the efficacy of such innovative facilities on clinical, economic, and social outcomes. Such data are essential to better characterize these models and assess their potential efficiency and reproducibility.

© 2023 AMDA - The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

As the population ages, the proportion of individuals suffering from Alzheimer's disease or related disorders (ADRD) has become a topic of growing interest. Alzheimer's disease (AD) is by far the leading cause of dementia worldwide, accounting for more than 80% of all dementia cases. Worldwide, 46.8 million of people are living with dementia, and this number will almost double in the next 20 years,2 According to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) criteria, dementia diagnosis (referred as major neurocognitive disorder in the DSM 5) requires cognitive impairment in multiple cognitive domains, with significant repercussion on social and daily life functioning.3 A significant proportion of older adults with ADRD live in long-term care facilities or nursing homes. In high-income countries, between 33% and 50% of people with dementia were estimated to reside in a care homes.4 It is well known that the main cause of institutionalization is advanced dementia. 5.6 For most people, the transition from home to institution is a critical period with potential negative repercussions reported, such as increased mortality,7 accelerated cognitive decline,8 and poorer quality of life. More generally, AD leads to a lower probability of good health and well-being for patients, and also caregivers and carers.10 Moreover, the increased economic burden caused by AD affects the health care system and society at large.11 Although new scientific knowledge has led to a better understanding of AD,1 treatment options remain limited and the question of how to optimize care and support for older adults, as well as for their families, is a major public health issue.

E-mail address: damien.krier@u-bordeaux.fr (D. Krier).

https://doi.org/10.1016/j.jamda.2023.03.024

1525-8610/© 2023 AMDA — The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

Bordeaux Population Health, UI 219, University of Bordeaux, Bordeaux, Nouvelle-Aquitaine, France

^bDepartment of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University, Maastricht, Limburg, the Netherlands
^cDepartment of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University, Maastricht, Limburg, the Netherlands

D.K. is a PhD student at the University of Bordeaux, supervised by J.W. and H.A. His PhD fellowship is funded by the France Alzheimer Association. The authors declare no conflicts of interest.

^{*} Address correspondence to Damien Krier, Univ. Bordeaux, Bordeaux Population Health, U1219, 146 rue Léo-Saignat, Nouvelle-Aquitaine, 33076 Bordeaux cedex,

Table 2 Dementia-Friendly Initiatives Evaluation

First Author, Year	Title	Design	Objectives .	Intervention	Main Results
Goodman, 2020 ⁴³	National Institute for Health Research Policy Research Programme Project Dementia Friendly Communities: The DEMCOM Evaluation	Scoping review, qualitative and quantitative studies with economic component (Srol)	Development of an evaluation tool, impact assessment of DFC	DFC (descriptive) Education program (impacts)	Description of 100 DFCs in UK (type, resource, activities, etc) no indication of funding no systematic evaluation approach Survey on 6 DFCs to assess engagement and awareness of dementia people in the local community (n = 244) Half knew a bout the existence of the DFC Knowing about DFC was positively associated with more activities, and better feeling (well understood and valued in the community) Economic analysis based on a survey Calculation of SRoI from a logic model and scenario For £1 invested in the DFC, SRoI is
Smith, 2020 ⁴⁴	A RE-AIM Analysis of an Intergenerational Dementia Education Program	Qualitative and quantitative studies with economic component (CRA)	Evaluate an intergenerational dementia education program in children's knowledge and attitudes	Education program: One lesson each week (45-min) for 8 wk Excursions (45-min) from week 3	■ Improvement in children's knowledge and attitudes, immediately and 6 mo after the intervention ■ According to the CRA, the cost per
Allegri, 2022 ¹³	Dementia-Friendly Intervention for Hospitalized Older Adults With Cognitive Impairments: Results of the Italian Dementia-Friendly Hospital Trial (IDENTITA)	Quantitative study (controlled and nonrandomized design)	Evaluate a dementia-friendly intervention for the hospital staff on the management of patients: Functional status Length of hospital stay Level of cognitive function Severity of BPSD	Short training with 5 modules: Overview of dementia Drug appropriateness Delirium and BPSD Detection of pain Relationship with patient and caresiver	■ The intervention group demon- strated shorter hospital length of stay and a maintenance of the functional status at discharge compared with the control group
Weldingh, 2022 ⁴⁵	Impact of a Dementia-Friendly Program on Detection and Management of Patients With Cognitive Impairment and Delirium in Acute-Care Hospital Units: A Controlled Clinical Trial Design	Quantitative study (controlled and nonrandomized design)	Evaluate a dementia-friendly hospital program Detection of Cl or delirium Pharmacologic treatment 30-d rehospitalization 30-d mortality Institutionalization afterward	Multicomponent intervention program: educational program for health care professionals screening of Cl and delirium Actions to prevent and manage de lirium	24.5% (P < .001)

BPSD, behavioral and psychological symptoms of dementia; CRA, cost-result analysis; CL cognitive impairment; DFC, dementia-friendly community.

social or environment changes, making it difficult to define the characteristics that allow qualifying such programs dementia-friendly, as they involve a training/awareness element and clinical care management change.

In most publications, the characteristics of SSHL facilities such as the physical and social environment, the number and type of activities, the number of staff and their training, and implementation costs are absent or poorly detailed. SSHL facilities vary according to countries and local contexts (in terms of physical environment, number of residents per unit, population, organization, etc). This lack of information impedes comparability and generalization of results. However, the majority of studies described these facilities as follows: several houses or units similar to a home with a maximum of 8 residents per

unit where residents, carers, and a dedicated staff carry out various tasks including medical and personal care, organization of activities and domestic duty, and respecting residents' cultural and lifestyle preferences. \$\frac{34,37,82,585}{4,37,82,585}\$ This model of care showed encouraging results on residents and carers. The results are promising for both clinical (quality of care) and economic outcomes, even though medico-economic aspects deserve to be confirmed because of the limits of the methodological approach. \$0,50 Among the 13 publications from Ausserhofer's review and 7 selected in this review, the majority have been published in the Netherlands context (n = 14). The Netherlands has a long history in SSHL. The first small-scale living facility was initiated in 1986, and since 2009 the national government also strongly focused on small-scale residential care units for people

Table 3 Small-Scale, Homelike Facility (Studies)

First Author, Year	Design, Follow-up	Intervention vs Control (n)	Outcomes	Assessment Instrument	P Value	Main Results
Kok, 2016 ⁴⁶	Longitudinal, controlled 6 mo	- SSHL (67) - SCU (48)	BPSD mood, cognition, global Verbal memory Visual memory Language Praxis Visual perception Executive functioning	GDS-15 MMSE MMSE ADS RBMT BNT Test GIT	NS	No significant effect on the progression of cognitive decline even if subanalyses suggest differences in favor of the small-scale homelike SOI for different aspects of cognition
Kok, 2017 ⁴⁷	Quasi- experimental, longitudinal 6 mo	- SSHL (38) - SCU (20)	Rest-activity Wrist movement Activity level	Actiwatch and GIP	NS NS	No significant effect between the groups
Kok, 2018 ⁴⁸	Experimental, longitudinal, nonrandomized 8 mo	- SSHL (77) - SCU (68)	Quality of life BPSD Mood Neuropsychiatry	QUALIDEM GDS-15 GIP	NS	No significant difference, except for 1 aspect of the GIP scale, with fewer anxious behaviors for SSHL residents during follow-up
De Boer, 2017 ¹⁴	Cross-sectional	- GCF (34) - SSHL (52) - n-SCU (29)	Quality of care Malnutrition Falling Pressure ulcers Psychotropic drug Physical restraints Quality of life Social engagement BPSD Agitation Neuropsychiatry Depression	Rate Rate Rate Rate Rate Rate Qol-AD QUALIDEM RISE CMAI NPI CSDD	GCF vs n-SCU NS NS NS NS NS NS NS NS NS NS NS	The study showed comparable results in terms of quality of care. Quality of life was significantly higher for GCF residents than for n-SCUs (using the QoL-AD proxy scale). No differences between GCF and SSHL residents in QUIALIDEM scale scores, except on 3 specific aspects (positive affect, social relationships, and occupation)
De Boer, 2017 ⁴⁹	Longitudinal, controlled 6 mo	- CCF (30) - SSHL (44) - n-SCU (26)	Activity Activity engagement Physical activity Social interaction	MEDLO-tool	CCF vs n-SCU .004 .014 ? .006	GCF residents were more involved in domestic activities and participated more in outdoor activities, and less involved in passive activities compared with n-SCUs. Green farm residents were significantl more physically active at the time of observation than SSHL residents; no other differences were shown.
Dyer, 2018 ⁵⁰	Cross-sectional	- SSHL (120) - n-SCU (421)	Quality of life Resources consumption	EQ-5D-5 L Hospital admission Emergency without admission Total cost	.008 .010 <.001 .030	After adjusting for individual and facility characteristics, living in a clustered domestic residential care facility was significantly associated with better quality of life. The intervention was also significantly associated with fewer hospital admissions.
Wimo, 1995 ⁵¹	Longitudinal, norrandomized 12 mo Markov model 8 y	- SSHL (46) - n-SCU (23) - At home (39)	QALY	IWB (converted from the GDS)	NA	The study shows that the cost-utility ratio is lowest in the living-at-home group. According to a dynamic model (Markov), the total cost for the intervention group (GL) was lower than the costs for the n-SCU group (C(P < DO1) but higher than the Contro group at home (CH). The GL group produced the most QALYs, 3.27, compared with 299 in the CH group and 2.89 in the Gl group. Compared with all the control groups, group living shown a negative cost per gained QALY.

ADS, Amsterdam Dementia Screening Test; BPSD, behavioral and psychological symptoms of dementia; BNT, Boston Naming Test; CH, control group for patients living at home; CL, control group for people institutionalized in n-SCU; CMAL, Cohen-Mansfield Agitation Inventory; CSDD, Cornell Scale for Depression in Dementia; ED, emergency department; EQ-50-5 L, EuroQol Group-5 dimensions; CCF, green care farm; GDS, Geriatric Depression Scale; GIP, subscales of the Behavioral Observation Scale; GIT, Groningen Intelligence Test; GL, group living; IWB, Index of Well-Being; MEDLO-tool, Maastricht Electronic Daily Life Observation tool; MMSE, Mini-Mental State Examination; NPL, Neuropsychiatric Inventory; NA, not applicable; NS, nonsignificant; n-SCU, traditional nursing homes; QaLYs, quality-adjusted life-years; Qol-AD, quality of life in Alzheimer's disease; QUALIDEM, quality of life for people with dementia; RBMT, Rivermead Behavioral Memory Test; RISE, Revised Index of Social Engagement (ISE) (a subscale of the RAIMDS, which reflects both social involvement and autonomy). SCU, special care unit; SSHL, small scale homelike facilities.

with dementia. Financial incentives were initiated to convert largescale organized care to small-scale care in nursing homes. Therefore, it is not surprising that many papers on SSHL are from the Netherlands. For the dementia-village model, scientific literature is almost nonexistent. The term dementia (or Alzheimer) village refers to a new approach based on person-centered care and optimization of the physical, social, and health environment, and encloses all the attributes of the SSHL model. Most villages involve volunteers participating in leisure and entertainment activities. They have been designed as places open to the community and accessible to all. Also, a particularity of the French village is to have been designed as an experimental model integrating research into its institutional project. This model, at the crossroads of the other 2 concepts between community and setting. incorporates their key features. This approach seems to have similarities with SSHL facilities but goes beyond by sharing DFC objectives. It takes on the attributes of a DFC and offers a familiar environment open to the city and the outside public, Unfortunately, to date, no study has assessed the impact of such an innovative facility.

Depending on the context, DFIs and other initiatives involve a wide variety of partners and target different actions and population groups. The DFIs identified in this review are focused on enabling people with dementia to continue living at home (eg, DFC) and be cared for in mainstream services (eg, hospitals). Other initiatives focus on health care services that have reconfigured long-term care provision (eg, SSHL and village facilities). As a result, evaluation methods vary largely according to studies. Using common long-term outcomes like quality of life for local people with dementia is needed to assess the impact of all initiatives. Ambiguity exists in terms of both the definition and the key principles of each approach, which makes it difficult to share best practices or to compare outcomes across models. However, this work may contribute to clarify such notions. It may help to better understand what makes a village "dementia-friendly" and how an SSHL facility model is different from a village model.

This article has certain limitations, Our scoping review used a comprehensive search strategy to identify published literature that quantified the impact of interventions on older adults with ADRD, First, more in-depth research on the qualitative aspect of all concepts was not done. Research clarifying the conceptual underpinnings and relationships of the mechanisms by which interventions and strategies might have an impact would improve knowledge in this area. In addition, as the term "dementia-friendly" has been developed over the last 10 years, previous programs fulfilling similar principles and objectives but not referred to as "dementia-friendly" could not be selected by our search strategy because of the keywords used. Finally, other electronic databases or languages other than English would enrich this paper.

Conclusions and Implications

One of the major challenges of research in the field of AD and other dementia syndromes is to determine how to support persons suffering from these debilitating diseases and to preserve their dignity and quality of life, as well as that of their caregivers. Addressing this question implies conducting studies to objectively evaluate new models of care facility. Much remains to be done in order to better understand to what extent these models are different, complementary, or similar and to assess the added value of such innovative facilities and their benefits for individuals with dementia.

This review is the first to cover DFC, SSHL, and village facilities, A systematic characterization of these models is essential in order to clarify the concepts and harmonize their definitions. To be replicated, but also to allow other institutions benefiting from the lessons drawn from these innovative models, it is essential to develop research that makes it possible to collect and analyze data related to the physical, mental, and social health of residents. Another key challenge is to collect data on the costs and medico-social resources consumed, as these initiatives often rely on significant investments.

References

1. Crous-Bou M, Minguillón C, Gramunt N, Molinuevo JL. Alzheimer's disease revention; from risk factors to early intervention, Alzheimer's Res Ther, 2017;9;

- 2. International AsD. The global impact of dementia; an analysis of pervalen incidence, cost and trends. In: World Alzheimer Report, International, A.s.D;
- Hung L, Hudson A, Gregorio M, et al. Creating dementia-friendly communities for social inclusion: a scoping review. Gerontol Geriatr Med. 2021;7: 233372142110135.
- 4. Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring Analysis of Long-Term Care for Dementia, Alzheimer's Disease International; 2015
- Agüero-Torres H, von Strauss E, Viitanen M, Winblad B, Fratiglioni L, Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia, Cross sectional and longitudinal data from a population-based study. J Clin Epidemiol 2001:54:795-801
- Chamberlain SA, Hoben M, Squires JE, Cummings GG, Norton P, Estabrooks CA. Who is (still) looking after mom and dad? Few improvements in care aides' quality-of-work life. Can J Aging. 2019;38:35-50.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Levy-Storms L, Schuler RH. The transition from hom to nursing home mortality among people with dementia. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2000;55:S152-S162.
- 8. González-Colaço Harmand M, Meillon C, Rullier L, et al. Cognitive decline after entering a nursing home: a 22-year follow-up study of institutionalized and noninstitutionalized elderly people. J Am Med Dir Assoc. 2014;15: 504-508
- 9. Olsen C, Pedersen I, Bergland A, et al. Differences in quality of life in homedwelling persons and nursing home residents with dementia—a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2016;16:1-11.
- 10. Prince Ml. Wimo A. Guerchet M. Ali GC. Wu Y. Prina AM. World Alzheimer report 2015; the global impact of dementia, Accessed October 28, 2020. https://
- www.alz.co.uk/research/world-report-2015 11. Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias; a priority for European Science and Society. Lancet Neurol. 2016:15:455-532
- 12. Guerreiro R, Wojtas A, Bras J, et al. TREM2 variants in Alzheimer's disease. N Engl I Med. 2013:368:117-127.
- Hardy J, Selkoe DJ. The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease; progress
- and problems on the road to therapeutics. Science, 2002;297:353-356.
 14. Keady J, Campbell S, Barnes H, et al. Neighbourhoods and dementia in the health and social care context: a realist review of the literature and implica-
- Sardett Rev Clin Gerontol. 2012;22:160.
 Bartlett R, O'Connor D. Broadening the dementia debate: towards social citizenship. Policy Press; 2010. Accessed June 17, 2021. https://www.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781847421784.00 1.0001/upso-9781847421784
- Innes A, Kelly F, McCabe L. Anthea Innes, Fiona Kelly, and Louise McCabe, Eds. Key issues in evolving dementia care: International theory-based policy and practice, Philadelphia, PA: Jessica Kingsley. Can J Aging/La Revue canadienne du ieillissement, 2012;33.
- Johnson JE. Social support and physical health in the rural elderly. Appl Nurs Res. 1996;9:61–66.
- 18. Wicke FS, Güthlin C, Mergenthal K, et al. Depressive mood mediates the in fluence of social support on health-related quality of life in elderly, multimorbid patients. BMC Fam Pract. 2014:15:1-11.
- Portero CF, Oliva A. Social support, psychological well-being, and health among the elderly. Educ Gerontol. 2007;33:1053–1068.
- 20. Kahn JH, Hessling RM, Russell DW. Social support, health, and well-being among the elderly: what is the role of negative affectivity? Pers Indiv Differ. 2003:35:5-17.
- 21. Shin JK, Kim KW, Park JH, et al. Impacts of poor social support on general health status in community-dwelling Korean elderly; the results from the Korean Longitudinal Study on health and aging. Psychiatry Investig. 2008;5: 155-162.
- 22. Stoykova R, Matharan F, Dartigues JF, Amieva H. Impact of social network on cognitive performances and age-related cognitive decline across a 20-year follow-up. Int Psychogeriatr. 2011;23:1405-1412.
- 23. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, vention, and care; 2020 report of the Lancet Commission. Lancet, 2020;396;
- Yu B, Steptoe A, Chen LJ, Chen YH, Lin CH, Ku PW. Social isolation, Ioneliness, and all-cause mortality in patients with cardiovascular disease: a 10-year follow-up study. Psychosom Med. 2020;82:208-214.
- Steptoe A, Shankar A, Demakakos P, Wardle J. Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. Proc Natl Acad Sci USA. 2013;110: 5797-5801.
- 26. Tabue Teguo M, Simo-Tabue N, Stoykova R, et al. Feelings of loneliness and living alone as predictors of mortality in the elderly: The PAQUID Study. Psy-chosom Med. 2016;78:904-909.
- 27. Lyvra TM, Heikkinen RL, Perceived social support and mortality in older people. erontol: Series B. 2006;61;S147-S152.
- Alzheimer's Disease International. ADI-dementia friendly communities. Accessed January 28, 2022. https://www.alzintorg/what-we-do/policy/dementia-friendly-communities/
- 29. Hebert CA, Scales K, Dementia friendly initiatives: a state of the science review.
- Dementia, 2019;18:1858-1895.
 30. UN. Universal declaration of human rights: 1948. Accessed January 24, 2023. https://www.ohchr.org/en/what-are-human-rights

- 31. WHO, Towards a Dementia Indusive Society: WHO toolkit for dementiafriendly initiatives (DFIs); 2021. Accessed January 20, 2023. https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531
 Phillipson L, Hall D, Cridland E, et al. Involvement of people with dementia in
- raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. Dementia. 2019;18:2679–2694.

 Allegri N, Rosi A, Del Signore F, et al. Dementia-friendly intervention for hos-
- pitalized older adults with cognitive impairments: results of the Italian Dementia-Friendly Hospital Trial (IDENTITÀ). Aging Ment Health. 2022;26: 716-724
- de Boer B, Hamers JPH, Zwakhalen SMG, Tan FES, Verbeek H. Quality of care and quality of life of people with dementia living at green care farms; a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2017;17:155. te Boekhorst S, Pot AM, Depla M, Smit D, de Lange J, Eefsting J. Group living
- homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers. Aging Ment Health. 2008;12:761-768.
- Verbeek H, Zwakhalen S, Rossum E, Ambergen T, Kempen G, Hamers J. Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics, BMC Health Serv Res, 2010;
- Verbeek H, Rossum E, Zwakhalen S, Kempen G, Hamers J. Small, homelike care environments for older people with Dementia: a literature review. Int psy-chogeriatr. 2009;21:252–264.
- Harris J, Topfer L, Ford L. Dementia villages: innovative residential care for people with Dementia. CADTH; 2019. https://www.cadth.ca/sites/default/files/ hs-eh/eh0071-dementia-villages.pdf-eh/eh0071-dementia-villages.pdf Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework.
- Int I Soc Res Methodol. 2022:10:8.
- Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR); checklist and explanation. Ann Intern Med. 2018;169:467–473.
- Goldberg SE, Bradshaw LE, Kearney FC, et al. Care in specialist medical and mental health unit compared with standard care for older people with cognitive impairment admitted to general hospital: randomised controlled trial (NiHR TEAM trial). BMJ. 2013;347:4132.

 Ausserhofer D, Deschodt M, De Geest S, et al. "There's No Place Like Home": a
- scoping review on the impact of homelike residential care models on resident-family-, and staff-related outcomes. J Am Med Dir Assoc. 2016;17:685–693.
- 43. Goodman C, Arthur A, Buckner S, et al. National Institute for Health Research Policy Research Programme Project Dementia Friendly Communities: The DEMCOM evaluation (PR-R15-0116- 21003). Accessed March 5, 2021. http://uhra.herts.ac.uk/handle/2299/23477
- Smith AE, Kamm GL, Lai S, et al. A RE-AIM analysis of an Intergenerational Dementia Education Program. Front Public Health. 2020;8:248.
- Weldingh N, Mellingsatter M, Hegna B, et al. Impact of a dementia-friendly program on detection and management of patients with cognitive impairment and delirium in acute-care hospital units: a controlled clinical trial design. BMC Geriatr. 2022;22:266.
- design. BM. Ceriatr. 2022;22:200.
 Kok JS, van Heuvelen MJG, Berg IJ, Scherder EJA. Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. BMC Geriatr. 2016;16:47.
- 47. Kok JS, Berg IJ, Blankevoort GCG, Scherder EJA. Rest-activity rhythms in small scale homelike care and traditional care for residents with dementia. BMC Geridtr. 2017;17:137.
- Kok JS, Nielen MMA, Scherder EJA. Quality of life in small-scaled homelike nursing homes: an 8-month controlled trial. Health Qual life Outcomes. 2018;

- 49. de Boer B, Hamers JPH, Zwakhalen SMG, Tan FES, Beerens HC, Verbeek H. Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with Dementia. J Am Med Dir Assoc. 2017;18:40–46.

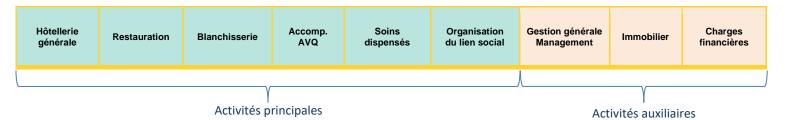
 50. Dyer SM, Liu E, Gnanamanickam ES, et al. Clustered domestic residential aged
- care in Australia; fewer hospitalisations and better quality of life, Med J Aust. 2018:208:433-438.
- 51. Wimo A, Mattson B, Eriksson T, Nelvig A, Karlsson G. Cost-utility analysis of group living in Dementia care, 1995;11(1), Accessed September 9, 2021. https://www.cambridge.org/core/journals/international-journal-of-technology-assessment-in-health-care/artide/abs/costutility-analysis-of-group-living-in-de mentia-care/78D0532F797AB8B81BCEE9D28EDB53AD
- 52. Buckner S, Darlington N, Woodward M, et al. Dementia Friendly Communities in England: a scoping study. Int J Geriatr Psychiatr. 2019;34:1235–1243. Woodward M, Arthur A, Darlington N, et al. The place for dementia friendly
- communities in England and its relationship with epidemiological need. Int J Geriatr Psychiatry. 2019;34:67-71.
- Darlington N, Arthur A, Woodward M, et al. A survey of the experience of living with dementia in a dementia-friendly community. Dementia. 2021;20: 1711-1722.
- Andrén S, Elmståhl S. Former Family Carers' subjective experiences of burden: A comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. Dementia. 2016;1.

 56. Annerstedt L. An attempt to determine the impact of group living care in
- comparison to traditional long-term care on demented elderly patients. Aging Clin Exp Res. 1994;6:372-380.
- 57. Nakanishi M, Nakashima T, Sawamura K, Quality of life of residents with dementia in a group-living situation: an approach to creating small, homelike environments in traditional nursing homes in Japan, Nihon Koshu Eisei Zosshi.
- 2012;59:3—10. Te Boekhorst S, Depla M, De Lange J, Pot AM, Eefsting J. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison nursing home care. Int J Geriatr Psychiatr. 2009;24:970-978. rison with traditional
- Verbeek H, Zwakhalen SMG, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GIJM, Hamers JPH. Effects of small-scale, home-like facilities in dementia care on residents' behavior, and use of physical restraints and psychotropic drugs: a quasi-experimental study. Int Psychogeriatr. 2014;26:657–668. 60. Verbeek H. Zwakhalen SMG, van Rossum E, Kempen GJM, Hamers JPH.
- Small-scale, homelike facilities in dementia care: a prothe experiences of family caregivers and nursing staff. Int I Nurs Stud. 2012;
- 61. Smit D, te Boekhorst S, de Lange J, et al. The long-term effect of group living homes versus regular nursing homes for people with dementia on psy-chological distress of informal caregivers. Aging Ment Health. 2011;15: 557-561.
- Rooij AHPM, Luijkx KG, Spruytte N, Emmerink PMJ, Schols JMGA, Dedercq AG. Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus traditional long-term care settings in the Netherlands and Belgium. J Clin Nurs. 2012;21:3106—3116.
- de Rooij AHPM, Luijkx KG, Declercq AG, Emmerink PMJ, Schols JMGA. Profes-sional caregivers' mental health problems and burnout in small-scale and traditional long term care settings for elderly people with dementia in the Netherlands and Belgium. J Am Med Dir Assoc. 2012;13:486:e7-11. Verbeek H, Zwakhalen SMG, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GIJM,
- Hamers JPH. Dementia care redesigned: effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. J Am Med Dir Assoc. 2010;11:

Annexe 2 - Principes méthodologiques de l'ENC EHPAD

1. Découpage analytique des activités

Les principes de ce découpage analytique sont définis selon des activités principales et auxiliaires d'un EHPAD, ainsi que les activités hors hébergement permanent et temporaire (accueil de jour).



Les activités ou sections principales de l'hébergement sont les suivantes :

- Hôtellerie générale: ensemble des prestations non liées à l'état de dépendance des personnes accueillies en EHPAD hors administration générale (accueil hôtelier, service des repas, entretien et maintenance du matériel non médical, nettoyage des locaux);
- Restauration : charges liées à la production de repas ;
- Blanchisserie : production de linge propre ;
- Accompagnement dans les actes de la vie quotidienne : charges liées à la compensation de la perte d'autonomie du résident pour les activités incluant la stimulation (aide à la toilette/habillage/alimentation, orientation, cohérence, aide aux transferts et déplacements) ;
- Organisation du lien social : charges liées à l'organisation des activités individuelles et collectives proposées aux résidents permettant le maintien de l'ensemble des liens sociaux, l'animation, l'accès à certaines prestations extérieures (coiffure, loisirs, culturelles, etc.) et l'accès aux activités liées à la citoyenneté ;
- Soins dispensés: charges liées aux prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques des personnes, ainsi que les prestations paramédicales correspondant aux soins liés à l'état de dépendance des personnes.

Les sections auxiliaires correspondent aux charges indirectes qui sont communes à toutes les activités de l'hébergement permanent ou temporaire sans qu'il soit possible

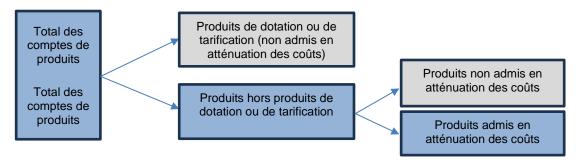
a priori de déterminer la part exacte imputable à telle ou telle autre activité. Ces charges indirectes sont réparties dans les sections auxiliaires suivantes :

- Gestion générale Management : part des charges de tous les personnels qui ont concouru à la fonction d'administration (gestion économique, gestion du personnel, direction générale, finances-comptabilité);
- Immobilier: charges liées au patrimoine immobilier des établissement,
 l'entretien et la maintenance du matériel non médical, l'énergie et les fluides;
- Charges financières : Intérêts des emprunts et dettes, des crédits-bails et des comptes courants créditeurs.

2. Recueil de données et retraitement comptable

Pour les charges personnelles, l'ensemble des ETP rémunérés (ETP-R) est renseigné par l'établissement en incluant les ETP extérieurs et les ETP mis à disposition à titre gratuit (ETP dont l'établissement ne verse aucune rétribution financière). Enfin, il s'agit d'obtenir un coût net par poste des activités en hébergement permanent en isolant les coûts hors périmètre (accueil de jour). Les produits saisis doivent être triés afin d'isoler ceux non déductibles et déterminer les produits admis en atténuation.

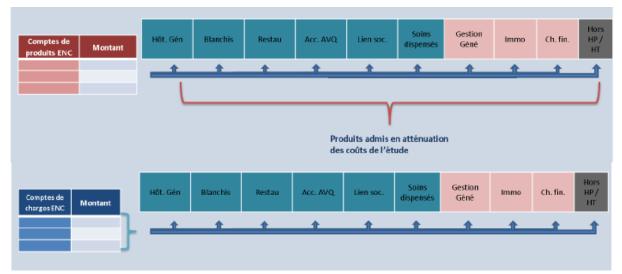
Traitement des produits dans l'ENC EHPAD



3. Affectation et ventilation des charges et des produits sur des sections d'activités

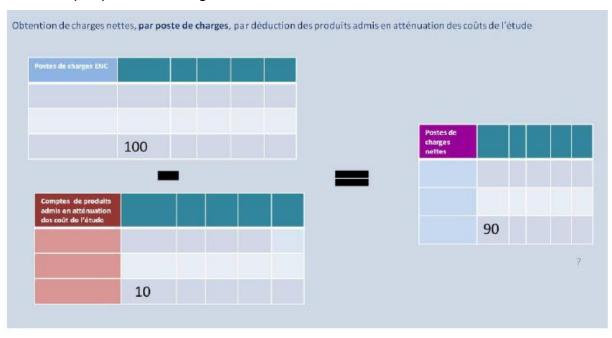
Pour chaque poste de charges et de produits, une règle d'affectation est désignée :

- Affectation directe : le montant est directement renvoyé dans la section d'analyse idoine,
- Affectation manuelle : le montant est à ventiler en fonction des activités concernées et de règles définies.



Source : ATIH

Après déduction des produits admis en atténuation des coûts, les charges nettes sont obtenues par poste de charges.



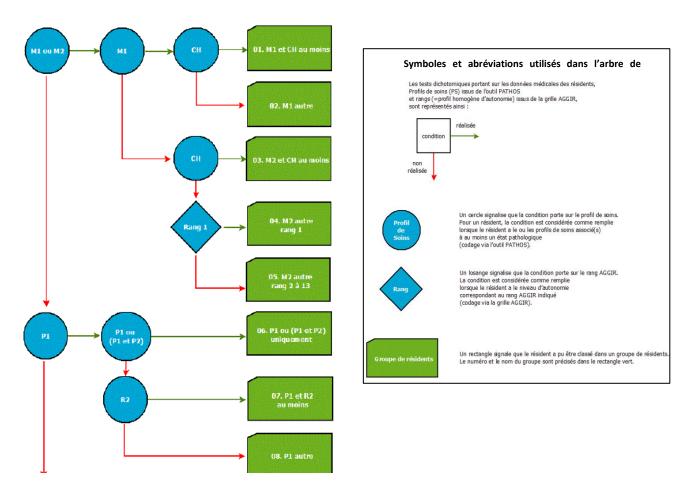
Source : ATIH

Annexe 3 - ETP VLHE, 2022

Type de personnel	ETP salariés (comptes 64)	ETP extérieurs (comptes 62)	ETP mis à disposition à titre gratuit	ETP total				
	Personnel médical							
Médecin	2,5	-	-	2,5				
Pharmacien	-	-	-	0				
	Auxiliaire méd	ical						
Infirmier	12	-	-	12				
Masseur-Kinésithérapeute	-	-	0,5	0,5				
Ergothérapeute	1	-	-	1				
Psychomotricien	1	-	-	1				
Autres auxiliaires médicaux*	-	-	-	0				
	Personnel soig	nant						
Auxiliaire de vie	30	-	-	30				
Aide-soignant - Aide médico-psychologique	58	-	-	58				
Assistant de soins en gérontologie	10	-	-	10				
Psychologue	1	-	-	1				
	Autre personi	nel						
Cadres infirmiers	0,75	-	-	0,75				
Personnel administratif et de logistique	6	-	-	6				
Personnel de restauration	-	-	-	0				
Personnel de blanchissage	-	-	-	0				
Agent de service	7	-	-	7				
Mandataire judiciaire	-	-	-	0				
Animateur	3	-	-	3				
Diététicien	-	-	-	0				
Préparateur en pharmacie	-	-	-	0				
Autre personnel non médical	-	-	-	0				
TOTAL	132,25	0,00	0,50	132,75				

^{*}Les autres auxiliaires médicaux regroupent les métiers suivants : audioprothésiste, pédicure-podologue, orthophoniste, orthoptiste, etc.

Annexe 4 – Arbre de décision illustrant la classification des résidents dans les 8 premiers groupes homogènes de l'ENC EHPAD



Source : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), Étude nationale sur les coûts en EHPAD 2019 - Note de fin de campagne ; https://www.atih.sante.fr/enc-ehpad-donnees-2019. Consulté le 9 février 2024.

Annexe 5 – Coûts moyens d'une journée de prise en charge par groupe homogène de résident – ECN EHPAD 2019

Groupe	Libellé long du groupe	Coût moyen à la journée	Intervalle de confiance borne basse	Intervalle de confiance borne haute
01. M1 et CH	01. M1 et CH		Non redressé	
02. M1 autre	02. M1 (autre que M1 et CH)	135,7€	96	175
03. M2 et CH	03. M2 et CH	138,8€	119	159
04. M2 autre - rang 1	04. M2 (autre que M2 et CH) - rang 1 (GIR 1)	125,0€	115	135
05. M2 autre - rang 2 à 13	05. M2 (autre que M2 et CH) - rang 2 à 13 (GIR 2 à 6)	116,6€	107	127
06. P1 ou P1P2	06. P1 seul ou associé à P2	113,4€	107	120
07. P1 et R2	07. P1 et R2	120,0€	112	128
08. P1 autre	08. P1 (autre que P1, P1P2 et P1R2)	130,3 €	111	149
09. T1 ou T2 ou T1T2 - rang 1	09. T1 seul ou T2 seul ou T1 associé à T2 - rang 1 (GIR 1)	132,6€	123	142
10. T1 ou T2 ou T1T2 - rang 2 à 11	10. T1 seul ou T2 seul ou T1 associé à T2 - rang 2 à 11 (GIR 2 à 4)	115,8€	109	123
11. T1 ou T2 ou T1T2 - rang 12/13	11. T1 seul ou T2 seul ou T1 associé à T2 - rang 12/13 (GIR 5 et 6)		Non redressé	
12. T1CH ou T2CH	12. T1 et CH ou T2 et CH	124,1€	99	149
13. T1DG ou T2DG	13. T1 et DG ou T2 et DG		Non redressé	
14. T1P2 ou T2P2 - rang 1	14. T1 et P2 ou T2 et P2 - rang 1 (GIR 1)	125,9€	111	141
15. T1P2 ou T2P2 - rang 2 à 13	15. T1 et P2 ou T2 et P2 - rang 2 à 13 (GIR 2 à 6)	114,8€	106	124
16. T1P2CH ou T2P2CH	16. T1 associé à P2 et CH ou T2 associé à P2 et CH		Non redressé	
17. T1P2R2 ou T2P2R2 - rang 1	17. T1 associé à P2 et R2 ou T2 associé à P2 et R2 - rang 1 (GIR 1)	122,2€	110	135
18. T1P2R2 ou T2P2R2 - rang 2 à 13	18. T1 associé à P2 et R2 ou T2 associé à P2 et R2 - rang 2 à 13 (GIR 2 à 6)	123,0€	114	132
19. T1R2 ou T2R2	19. T1 et R2 ou T2 et R2	121,3 €	110	133
20. T1R2CH ou T2R2CH	20. T1 associé à R2 et CH ou T2 associé à R2 et CH		Non redressé	
21. T1 autre ou T2 autre	21. T1 ou T2 (autre qu'associé à CH, DG, P2, P2CH, P2R2, R2 ou R2CH)	125,2€	117	134
22. P2 - rang 1	22. P2 seul - rang 1 (GIR 1)	119,6€	111	128
23-28. P2 rang 2-7 (GIR 2)	23-28. P2 seul rang 2 - 7 (GIR 2)	114,8€	105	124
23. P2 - rang 2	23. P2 seul - rang 2	112,8€	105	121
24. P2 - rang 3	24. P2 seul - rang 3	112,5€	105	120
25. P2 - rang 4	25. P2 seul - rang 4	112,6€	104	121

T	1	1	. 1	1
26. P2 - rang 5	26. P2 seul - rang 5	124,7 €	116	133
27. P2 - rang 6	27. P2 seul - rang 6	116,6€	108	126
28. P2 - rang 7	28. P2 seul - rang 7	109,3 €	94	125
29-30. P2 rang 8-9 (GIR 3)	29-30. P2 seul - rang 8 - 9 (GIR 3)	104,0 €	93	115
29. P2 - rang 8	29. P2 seul - rang 8	105,0 €	93	117
30. P2 - rang 9	30. P2 seul - rang 9	102,9€	93	113
31-32. P2R2 rang 10-11 (GIR 4)	31-32. P2 seul rang 10 - 11 (GIR 4)	103,2 €	95	112
31. P2 - rang 10	31. P2 seul - rang 10	105,4€	98	113
32. P2 - rang 11	32. P2 seul - rang 11	101,0€	92	110
33. P2 - rang 12/13	33. P2 seul - rang 12/13 (GIR 5-6)	93,1€	85	102
34. P2CH - rang 1	34. P2 et CH - rang 1	133,4€	127	140
35. P2CH - rang 2 à 13	35. P2 et CH - rang 2 à 13 (GIR 2 à 6)	116,7 €	108	126
36. P2DG	36. P2 et DG	107,5 €	99	116
37. P2R1	37. P2 et R1	113,2€	103	123
38. P2R2 - rang 1	38. P2 et R2 - rang 1 (GIR 1)	123,6€	113	134
39-44. P2R2 rang 2-7 (GIR 2)	39-44. P2 et R2 - rang 2 - 7 (GIR 2)	120,5 €	107	134
39. P2R2 - rang 2	39. P2 et R2 - rang 2	120,0€	102	138
40. P2R2 - rang 3	40. P2 et R2 - rang 3	115,3 €	100	131
41. P2R2 - rang 4	41. P2 et R2 - rang 4	116,1€	105	127
42. P2R2 - rang 5	42. P2 et R2 - rang 5	138,3 €	126	150
43. P2R2 - rang 6	43. P2 et R2 - rang 6	117,5 €	109	126
44. P2R2 - rang 7	44. P2 et R2 - rang 7	115,5 €	99	132
45-46. P2R2 rang 8-9 (GIR 3)	45-46. P2 et R2 - rang 8 - 9 (GIR 3)	108,0€	97	119
45. P2R2 - rang 8	45. P2 et R2 - rang 8	108,3 €	95	121
46. P2R2 - rang 9	46. P2 et R2 - rang 9	107,6€	99	116
47-48. P2R2 rang 10-11 (GIR 4)	47-48. P2 et R2 rang 10 - 11 (GIR 4)	102,7 €	94	112
47. P2R2 - rang 10	47. P2 et R2 - rang 10	105,6€	97	114
48. P2R2 - rang 11	48. P2 et R2 - rang 11	99,8€	91	109
49. P2R2 - rang 12/13	49. P2 et R2 - rang 12/13 (GIR 5-6)	92,0€	72	112
50. P2R2CH	50. P2 et R2 et CH	130,3€	115	146
51. P2R2DG	51. P2 et R2 et DG	108,2€	97	119
52. P2 autre	52. P2 (autre que seul ou associé à CH, DG, R1, R2, R2CH ou R2DG)	125,9€	120	132

53. R2 - rang 1	53. R2 seul - rang 1 (GIR 1)	127,3 €	118	137
54. R2 - rang 2/3	54. R2 seul - rang 2/3	121,5€	115	128
55. R2 - rang 4	55. R2 seul- rang 4	122,8€	110	135
56. R2 - rang 5	56. R2 seul- rang 5	122,1€	104	140
57. R2 - rang 6	57. R2 seul - rang 6	111,7€	98	125
58. R2 - rang 7	58. R2 seul - rang 7	117,0€	104	130
59. R2 - rang 8	59. R2 seul - rang 8	112,7€	103	122
60. R2 - rang 9	60. R2 seul - rang 9	106,1€	95	117
61. R2 - rang 10	61. R2 seul - rang 10	103,5 €	96	111
62. R2 - rang 11	62. R2 seul - rang 11	105,4 €	95	116
63. R2 - rang 12/13	63. R2 seul - rang 12/13	90,2€	78	103
64. R2CH	64. R2 et CH	126,4€	113	139
65. R2DG	65. R2 et DG	113,7 €	106	122
66. R2 autre	66. R2 (autre que seul ou associé à R2CH ou R2DG)		Non redressé	
67. CH - rang 1	67. CH seul - rang 1	134,3 €	125	144
68. CH - rang 2 à 13	68. CH seul - rang 2 à 13	115,5 €	108	123
69. R1	69. R1 seul	107,5€	94	120
70. DG	70. DG seul	111,1€	100	122
71. CH et/ou R1 et/ou DG	71. CH et/ou R1 et/ou DG		Non redressé	
72. S1 et/ou S0 - rang 1	72. S1 et/ou S0 - rang 1	121,9€	113	131
73. S1 et/ou S0 - rang 2	73. S1 et/ou S0 - rang 2	123,5 €	109	138
74. S1 et/ou S0 - rang 3	74. S1 et/ou S0 - rang 3	111,5 €	105	118
75. S1 et/ou S0 - rang 4	75. S1 et/ou S0 - rang 4	112,5 €	104	121
76. S1 et/ou S0 - rang 5	76. S1 et/ou S0 - rang 5	121,3€	115	128
77. S1 et/ou S0 - rang 6	77. S1 et/ou S0 - rang 6	117,3 €	107	127
78. S1 et/ou S0 - rang 7	78. S1 et/ou S0 - rang 7	109,0 €	99	119
79. S1 et/ou S0 - rang 8	79. S1 et/ou S0 - rang 8	98,6€	86	111
80. S1 et/ou S0 - rang 9	80. S1 et/ou S0 - rang 9	99,3 €	89	110
81. S1 et/ou S0 - rang 10	81. S1 et/ou S0 - rang 10	96,4€	90	103
82. S1 et/ou S0 - rang 11	82. S1 et/ou S0 - rang 11	93,5€	83	104
83. S1 et/ou S0 - rang 12/13	83. S1 et/ou S0 - rang 12/13	82,2€	77	88

Annexe 6 – Répartition des résidents VLHE et coût moyen à la journée selon les groupes homogènes de l'ENC EHPAD

Groupe	Nombre de villageois par groupe	Coût moyen à la journée†	Intervalle de confiance borne basse	Intervalle de confiance borne haute	Coût - soins de ville	Coût de référence [§]
02. M1 autre	1	135,7 €	96	175	17,3 €	118,4 €
04. M2 autre - rang 1	1	125,0 €	115	135	3,0 €	122,0 €
05. M2 autre - rang 2 à 13	1	116,6 €	107	127	7,9€	108,7 €
07. P1 et R2	2	120,0€	112	128	5,1€	114,9 €
14. T1P2 ou T2P2 - rang 1	2	125,9€	111	141	4,0 €	121,9 €
15. T1P2 ou T2P2 - rang 2 à 13	4	114,8€	106	124	4,9€	109,9 €
17. T1P2R2 ou T2P2R2 - rang 1	4	122,2€	110	135	4,5€	117,7 €
18. T1P2R2 ou T2P2R2 - rang 2 à 13	3	123,0€	114	132	8,2€	114,8 €
22. P2 - rang 1	2	119,6€	111	128	3,5€	116,1 €
23-28. P2 rang 2-7 (GIR 2)	13	114,8€	105	124	3,7€	111,1 €
23. P2 - rang 2		112,8€	105	121	2,7 €	110,1 €
24. P2 - rang 3		112,5€	105	120	3,0 €	109,5€
25. P2 - rang 4		112,6 €	104	121	4,7 €	107,9 €
26. P2 - rang 5		124,7 €	116	133	4,7 €	120,0 €
27. P2 - rang 6		116,6 €	108	126	4,6 €	112,0 €
28. P2 - rang 7		109,3€	94	125	2,4 €	106,9 €
29-30. P2 rang 8-9 (GIR 3)	6	104,0 €	93	115	4,6€	99,4 €
29. P2 - rang 8		105,0€	93	117	4,1 €	100,9€
30. P2 - rang 9		102,9€	93	113	5,1€	97,8 €
31-32. P2 rang 10-11 (GIR 4)	15	103,2€	95	112	4,9€	98,3 €
31. P2 - rang 10		105,4 €	98	113	5,7€	99,7€
32. P2 - rang 11		101,0€	92	110	4,1 €	96,9€
33. P2 - rang 12/13	2	93,1 €	85	102	2,8€	90,3 €
38. P2R2 - rang 1	9	123,6 €	113	134	5,7€	117,9 €
39-44. P2R2 rang 2-7 (GIR 2)	18	120,5€	107	134	6,1 €	114,3 €
39. P2R2 - rang 2		120,0€	102	138	5,0€	115,0 €
40. P2R2 - rang 3		115,3€	100	131	4,3 €	111,0 €
41. P2R2 - rang 4		116,1 €	105	127	5,0€	111,1 €
42. P2R2 - rang 5		138,3 €	126	150	10,1 €	128,2 €
43. P2R2 - rang 6		117,5€	109	126	7,6 €	109,9€
44. P2R2 - rang 7		115,5€	99	132	4,7 €	110,8€
45-46. P2R2 rang 8-9 (GIR 3)	5	108,0€	97	119	6,4 €	101,6 €
45. P2R2 - rang 8		108,3€	95	121	6,4 €	101,9€
46. P2R2 - rang 9		107,6 €	99	116	6,3 €	101,3 €
47-48. P2R2 rang 10-11 (GIR 4)	15	102,7€	94	112	5,4 €	97,4 €
47. P2R2 - rang 10		105,6 €	97	114	5,2€	100,4 €
48. P2R2 - rang 11		99,8€	91	109	5,5€	94,3 €
49. P2R2 - rang 12/13	1	92,0€	72	112	5,1€	86,9 €
50. P2R2CH	1	130,3 €	115	146	6,3 €	124,0 €
51. P2R2DG	1	108,2€	97	119	4,7€	103,5 €
52. P2 autre	1	125,9€	120	132	5,2€	120,7 €
53. R2 - rang 1	1	127,3 €	118	137	4,7 €	122,6 €

[†] Lorsqu'un résident peut être classé dans plusieurs groupes homogènes, le coût moyen à la journée est égal à la moyenne des groupes correspondant.

[§] Le coût de référence correspond au coût moyen à la journée issu de l'ENC EHPAD en excluant le coût lié aux soins dispensés pris en charge par les soins de ville.

Annexe 7 - Coût moyen à la journée en EHPAD - actualisation des coûts

Activité	Evolution des coûts - 2019 à 2022*				
Activité	2019	2020	2021	2022	
Gestion générale Management	17,18€	18,40 €	19,59€	20,65€	
Immobilier (énergies et fluides)	0,94 €	1,01 €	1,07 €	1,13 €	
Hôtellerie générale	19,34€	20,71 €	22,06€	23,25€	
Restauration	12,56€	13,45 €	14,33€	15,10€	
Blanchisserie	2,73 €	2,93 €	3,12 €	3,29 €	
Organisation du lien social	6,95 €	7,44 €	7,92 €	8,35 €	
Soins dispensés pris en charge par l'EHPAD	20,91 €	22,39 €	23,85€	25,14 €	
Soins dispensés pris en charge par les soins de ville	5,27 €	5,65€	6,02 €	6,34 €	
Accompagnement dans les AVQ	27,25€	29,19 €	31,09€	32,77€	
TOTAL – soins de ville exclus	107,86 €	115,52 €	123,03 €	129,67 €	
TOTAL – soins de ville inclus	113,14 €	121,17 €	129,05 €	136,01€	

^{*} L'évolution des charges des EHPAD entre les années 2019 et 2021 est fournie par la CNSA, soit des taux de 7,1%, 6,5% et 5,4% pour les années 2019-2020, 2020-2021, 2021-2022 respectivement.

Source : https://www.cnsa.fr/publications/rs-ndeg-21-la-situation-budgetaire-des-ehpad-publics-et-prives-

non-lucratifs-en-2022

Annexe 8 – Liste des pathologies et traitement de la cartographie CNAM après exclusion des épisodes de soins aigues exclues

Pathologies, états de santé et traitements chroniques			
	Maladie coronaire chronique		
	Séquelle d'accident vasculaire cérébral		
	Insuffisance cardiaque chronique		
	Artériopathie oblitérante du membre inférieur		
	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque		
	Maladie valvulaire		
Maladies cardio-neurovasculaires	Autres affections cardiovasculaires		
Traitements du risque vasculaire	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)		
	Traitements hypolipémiants (hors pathologies)		
Diabète	Diabète		
	Cancer du sein de la femme actif		
	Cancer du sein de la femme sous surveillance		
	Cancer du côlon actif		
	Cancer du côlon sous surveillance		
Cancer	Cancer du poumon actif		
Cancel	Cancer du poumon sous surveillance		
	Cancer de la prostate actif		
	Cancer de la prostate sous surveillance		
	Autres cancers actifs		
	Autres cancers sous surveillance		
	Troubles psychotiques		
	Troubles névrotiques et de l'humeur		
	Déficience mentale		
	Troubles addictifs		
	Troubles psychiatriques ayant débuté dans l'enfance		
Maladies psychiatriques	Autres troubles psychiatriques		
	Maladie de Parkinson		
	Sclérose en plaques		
	Paraplégie		
	Myopathie ou myasthénie		
	Épilepsie		

	Autres affections neurologiques		
Maladies respiratoires chroniques	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)		
	Maladies inflammatoires chroniques intestinales		
	Polyarthrite rhumatoïde et maladies apparentées		
	Spondylarthrite ankylosante et maladies apparentées		
Maladies inflammatoires, maladies	Autres maladies inflammatoires chroniques		
rares et VIH ou sida	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose		
	Mucoviscidose		
	Hémophilie ou troubles de l'hémostase graves		
	VIH ou SIDA		
the Control of the Co	Dialyse chronique		
Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)	Transplantation rénale		
terminale (incr)	Suivi de transplantation rénale		
Maladies du foie ou du pancréas	Maladies du foie ou du pancréas (hors mucoviscidose)		
Autres affections de longue durée (ALD) (regroupées)	Autres affections de longue durée (dont 31 et 32)		

Annexe 9 – Retraitement des comorbidités : groupe VLHE

Catégorie pathologie	Pathologie VLHE	Cartographie CNAM	Libellé de la fiche CNAM correspondante	Critères
	Hypertension	OUI	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	
	Hypertension essentielle primitive	OUI	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	
	Hypertension essentielle	OUI	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	Si délivrance de médicament classe
	Hypertension essentielle HTA	oui	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	[C02AB02,,C10BX03] à v0 ET v6 ET n'ayant pas une maladie coronaire ou accident vasculaire
	Hypertension artérielle essentielle primitive	OUI	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	cérébral ou insuffisance cardiaque - ni aigus ni chroniques - (incluant les troubles du rythme ou de la conduction et maladie valvulaire), ou
Traitements du risque vasculaire	Hypertension artérielle bénigne (essentielle)	OUI	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	artériopathie oblitérante des membres inférieurs, ou insuffisance rénale chronique
	Hypertension artérielle systémique	oui	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	terminale traitée, ou diabète.
	Hypertension artérielle modérée	oui	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	
	Hypertension artérielle pulmonaire	oui	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	
	Hypotension orthostatique	OUI	Traitements hypolipémiants (hors pathologies)	Si délivrance de médicament classe ATC2 C10à v0 ET v6 ET n'ayant pas une maladie mentionée dans la liste ci-dessus (section "traitements antihypertenseurs")
	Diabète	OUI	Diabète	Mentionné dans le dossier médical à
Diabètes	Diabète de type I	OUI	Diabète	l'admission OU à v6 OU ayant reçu une
Diabetes	Diabète sucré	OUI	Diabète	délivrance d'antidiabétiaque à v0, v6 et v12 de
	Diabète sucré type II	OUI	Diabète	la classe ATC2 A10 (à l'exception de Mediator®

	Diabète de type II sans obésité	OUI	Diabète	et de ses génériques [benfluorex, code ATC A10BX06])
	Diabète sucré insulino dépendant	OUI	Diabète	
	Diab7te insulino requérant	OUI	Diabète	
	Diabète sucré non insulino- dépendant	OUI	Diabète	
	Diabète sucré non insulino- dépendant (type II)	OUI	Diabète	
	Syndrome coronarien aigu	NON	Syndrome coronaire aigu	
	Fibrillation et flutter auriculaire	OUI	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	
	Fibrillation et flutter auriculaire (pace maker)	OUI	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	
	Fibrillation auriculaire (ACFA décapitée)	OUI	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	
	Fibrilation atriale	OUI	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	
	Troubles précisés du rythme cardiaque avec pace maker	OUI	Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	
Maladies cardio- vasculaires	Séquelle ischémique temporale G ACSC, microangiopathie	NON	-	
	Phlébite et thrombophlébite	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires	
	Insuffisance veineuse	NON	-	
	Thrombose veineuse surale	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires	
	Thrombocytose essentielle	NON	-	
	AOMI	OUI	Artériopathie oblitérante du membre inférieur	
	Insuffisance cardiaque	OUI	Insuffisance cardiaque chronique	

Insuffisa périphé	nnce circulatoire rique	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires
Angliopl Angiopla	asie 2 stens (2016) / astie?	NON	-
Cardiop	athie ischémique SAI	OUI	Maladie coronaire chronique
Cardiop chroniq	athie ischémique SAI ue	OUI	Maladie coronaire chronique
Cardion	nyopathie	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires
Souffle e cardiaqu	et aures bruits ues	NON	-
Souffle of	cardiaque	NON	-
Souffle of	carotidien gauche	NON	-
	nce circulatoire rique SAI	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires
Arthéro Athéros	me carotidien / clérose	OUI	Autres affections de longue durée
Surchag	e athéromateuse	NON	-
Atteinte aortique	e de la valvule	OUI	Maladie valvulaire
Tricuspi	de mitrale et aortique	OUI	Maladie valvulaire
Autres a aortique	etteintes de la valvule e (RAO)	OUI	Maladie valvulaire
rhumati	nnce non smale tricuspide et aortique	OUI	Maladie valvulaire
•	toles SAI ESSV ET ESV arythmies cardiaques	OUI	Trouble du rythme ou de la conduction cardiaque
•	itoles SAI / Autres es cardiaques	OUI	Trouble du rythme ou de la conduction cardiaque

	Myocardiopathie SAI hypertensive / Cardiopathie hypertensive	OUI	Autres affections de longue durée	
	Rétrecissement aortique / Atteintes non rhumatismales de la valvule aortique	OUI	Maladie valvulaire	
	Rétrécissement aortique RAO / Atteintes non rhumatismales de la valvule aortique	OUI	Maladie valvulaire	
	Canal carpien g infiltré	NON	-	
	Hypotention orthostatique	OUI	Autres affections cardioneurovasculaires	
	Œdèmes des membres inférieurs (OMI)	NON	-	
	Syndrome de Raynaud non traité	NON	-	
	Tumeur du pancréas à évolution imprévisible	OUI	Autres cancers actifs ou sous surveillance	
	Carcinome basocellulaire temporal droit	OUI	Autres cancers actifs ou sous surveillance	Un cancer actif est défini sur 2 ans à partir du
	Adénome de la prostate	OUI	Cancer de la prostate actif ou surveillance	PMSI MCO (DP ou DR spécifiques du cancer y compris les formes in situ, ainsi que les codes
Cancers	Tumeur maligne de la thyroïde	OUI	Autres cancers actifs ou sous surveillance	en Z de chimiothérapie et radiothérapie) ou des ALD apparues sur les 2 ans.
	Tumeur bénigne SNC, cavernome 5 mm occipital G	OUI	Autres cancers actifs ou sous surveillance	Un cancer sous surveillance est défini à partir du PMSI MCO (DP ou DR spécifiques dans les 5 ans, ou DA (ou DP ou DR d'un des RUM) dans
	Tumeur du rectum (haute) sans métastase	OUI	Cancer colorectal actif ou sous surveillance	l'année n ou n-1) ou des ALD.
	Tumeur de la marge anale	OUI	Cancer colorectal actif	
	Carcinome in situ du sein	OUI	Cancer du sein actif chez la femme	

	Tumeur maligne du sein	OUI	Cancer du sein de la femme actif ou sous surveillance	
	Gammapathie monoclonale	OUI	Autres affections de longue durée	
	Hypertrophie de la prostate	NON	-	
	Dépression (sai)	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
	Dépression	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
	Troubles affectifs bipolaire	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
	Anxiété généralisée	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
	Anxiété SAI	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
	Anxio dépression	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
Maladies	Troubles affectifs bipolaires	OUI	Troubles névrotiques et de l'humeur	
psychiatriques	Tabagisme sevré	NON	-	
psycinatinques	Malnutrition protéino énergétique modérée	NON	-	
	Claustrophobie	NON	-	
	Trouble alimentaire anorexie	NON	-	
	Anorexie mentale	NON	-	
	Boulimie	NON	-	
	Polynevrite alcoolique	NON	-	
	Hépatomégalie SAI	NON	-	
	Hépatomégalie	NON	-	
Maladies du foie	Pancréatite aigüe	OUI	Maladies du foie ou du pancréas	Si au cours de l'année 2022
ou du pancréas	Maladie du pancréas (sans précision en faveur d'une pancréatite chonique	OUI	Maladies du foie ou du pancréas	Si hospitalisation dont le motif est une affection hépatique ou pancréatique au cours de l'année 2022
	Cirrhose alcoolique du foie	OUI	Maladies du foie ou du pancréas	
	Epilepsie	OUI	Epilepsie	
Maladies neurologiques et	Epilepsie non explorée	OUI	Epilepsie	
dégénératives	Syndrome parkinsonien / extra pyramidal	OUI	Maladie de Parkinson	Uniquement si en complément d'une démence due à la maladie d'Alzheimer

	Traitements antihypertenseurs (hors pathologies)	OUI	Maladie de Parkinson	Uniquement si en complément d'une démence due à la maladie d'Alzheimer
	Syndrome extra pyramidal et trouble de la motricité sans précision	NON	-	
	Hydrocéphalie à pression normale	NON	-	
	Leucopathie vasculaire	NON	-	
	Névralgie faciale paroxystique (fronto temporale droite)	NON	-	
	Névralgie faciale paroxystique	NON	-	
	Epistaxis	NON	-	
	Hémispasme facial droit	NON	-	
	Bronchite chronique	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	ВРСО	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	Bronchopneumopathie	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
Maladies	Bronchite aigüe	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	Si traitement à v0 codes ATC R03
respiratoires chroniques	Bronchite avec destruction des voies aériennes chronique	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	Bronchite avec obstruction des voies aériennes chroniques	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	Asthme	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	

	Asthme à prédominance allergique	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	Apnée du sommeil	OUI	Autres affections de longue durée	
	Flébites (embolie pulmonaire)	OUI	Autres affections de longue durée	Si considéré comme une séquelle d'embolie pulmonaire
	Emphysème pulmonaire	OUI	Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	
	Tuberculose de l'appareil respiratoire SAI (ant)	OUI	Autres affections de longue durée	Uniquement active (exclusion si antécédent)
	Sinusite chronique	NON	-	
	Maladie de Crohn	OUI	Maladies inflammatoires chroniques intestinales	
	Hémorragie gastro-intestinale (rectocolite)	OUI	Maladies inflammatoires chroniques intestinales	
	Oesophagite par reflux	NON	-	
	Reflux gastro-oesophagien	NON	-	
Maladies	Oesophagite endobrachyoesophage	NON	-	
inflammatoires, maladies rares et	Gastrite érosive avec HP + achalsie + oesophagiène	NON	-	
virus de l'immunodéficience	Diverticulose de l'intestin (côlon)	NON	-	
humaine (VIH) ou sida	Sténose de l'œsophage	NON	-	
Siua	Ulcère gastrique	NON	-	
	Colopathie fonctionnelle	NON	-	
	Diverticulose du colon SAI	NON	-	
	Méga colon	NON	-	
	Arthrite	NON	-	Uniquement arthrite rhumatoïde ou arthrite juvénile
	Arthrite oedémateuse sénile	NON	-	

Polyarthrite rhumatoïde	OUI	Polyarthrite rhumatoïde ou maladies apparentées	
Pseudo polyarthrite rumhatoïde	NON	-	
Pseudo polyartrhite rhizomélique	NON	-	
Arthrose	NON	-	
Arthrose interépineux ré cervicale	gion NON	-	
Arthrose primaire	NON	-	
Arthrose épaule gauche a tendinopathie calcifiante début coxarthrose		-	
Arthrose interépineux	NON	-	
Arthrose bras gauche, ge gauche, épaules	nou NON	-	
Arthrose genoux chondrocalcinose	NON	-	
Gonarthrose fémorotibia int droit	non Non	-	
Gonathroses secondaires bilatérales	NON	-	
Coxarthrose primaire dro	oite NON	-	
Rhizarthrose bilatérales	NON	-	
Chondrocalcinose	NON	-	
Chondrocalcinose SAI ge	nou NON	-	
Chondrocacinose avec douleur genou gauche	NON	-	
Tassement vertébral ostéoporotique	NON	-	

Ostéoporose vertébrale, ostéopénie hanche	NON	-	
Ostéoporose	NON	-	
Ostéopénie	NON	-	
Ostéomalacie sénile	NON	-	
Synovite radiocarpienne et médiocarpienne bilatérale et ténosynovite des fléchisseurs	NON	-	
Discopathie cervicale et lombaire étagée	NON	-	
Scoliose dorso-lombaire	NON	-	
Scoliose	NON	-	
Lumbago avec sciatique	NON	-	
Fracture du rachis lombaire	NON	-	
Fracture du col du fémur	NON	-	
Prothèse de la hanche	NON	-	
Fracture col du fémur (juin 2021)	NON	-	
Gouttes genoux	NON	-	
Goutte	NON	-	
Hypercholestérolémie	OUI	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose	Uniquement les types suivants : - hypercholestérolémie familiale sévère par déficit en LDL récepteur - hypercholestérolémie familiale sévère par déficit de l'APOB 100 - hypercholestérolémie essentielle
Hypercholestérolémie essentielle	OUI	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose	
Dyslipidémie	NON	-	

	Hypothyroïdie	OUI	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose	Uniquement si : - Hypoparathyroïdie par anomalie de l'hormonosynthèse
	Hypothyroïdie sans précision supplémentaire	OUI	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose	- Hypothyroïdie par anomalie héréditaire de l'hormonosynthèse sans mention de goitre
	Thyroïdie auto immune / Hypothyroïdie	OUI	Maladies métaboliques héréditaires ou amylose	
	Hyperparathyroïdie primaire	NON	-	
	Dysthyroïdie	NON	-	
	Insuffisance rénale chronique avec hypertension	OUI	Insuffisance rénale chronique terminale	
Insuffisance rénale	Insuffisance rénale chronique	OUI	Insuffisance rénale chronique terminale	Uniquement si transplantation rénale OU dialyse au cours de l'année 2022
chronique terminale (IRCT)	Nephrolithiase SAI	NON	-	
terminale (IRCI)	Colique néphrétique	NON	-	
	Lithiase du rein et de l'uretèe sans hydronéphrose	NON	-	
	DMLA	OUI	Autres affections de longue durée	
	Cataracte	NON	-	
	Cataracte sénile (des deux yeux)	NON	-	
Ouhtolmologio	cataracte sénile bilatérale non opérée	NON	-	
Ophtalmologie	Glaucome primitif à angle ouvert	NON	-	
	Glaucome	NON	-	
	Glaucome primitif à angle ouvert	NON	-	
	Affection de la cornée	NON	-	

	Cécité œil gauche PTOSIS (Accident du travail)	NON	-
	Abcès œil droit	NON	-
	Conjonctivite chronique	NON	-
	Troubles de l'équilibre	NON	-
	Vertiges périphériques	NON	-
	Syndrome ou vertige de Ménière	NON	-
	Acouphènes, surditié de perception, vertiges	NON	-
	Presbyacousie	NON	-
	Surdité	NON	-
	Surdité congénitale	NON	-
	Surdité bilatérale / hypnoacousie appareillée	NON	-
	Surdité centrale SAI	NON	-
Autres	Otites moyennes suppurées chroniques	NON	-
	Mastoïdite aigüe	NON	-
	Infection des voies urinaires (SAI)	NON	-
	Infections urinaires choniques	NON	-
	Vulvite	NON	-
	Calcul des voies urinaires inférieures	NON	-
	Cystite	NON	-
	Protastite aïgue	NON	-
	Incontinence urinaire sporadique	NON	-
	Prolapsus rectal	NON	-

Prolapsus génitaux	NON	-	
Syndrome d'algie vasculaire de la face	NON	-	
Douleurs neuropathiques buccale et dentaire	NON	-	
Hernie hiatale	NON	-	
Maladie de Lyme	NON	-	
Hémoroïdes	NON	-	
Rupture (complète ou incomplète) du sus-épineux	NON	-	
Rétrécissement du canal médullaire	NON	-	
Anémie de Biermer	NON	-	
CREST syndrome + syndrome de Gougerot-Sjögren	NON	-	
Affection des dents et du parodonte sans précision	NON	-	
Anémie SAI	NON	-	
Rétrécissement du canal médullaire	NON	-	
Paludisme à Plasmodium falciparum	NON	-	
Déglutition difficile	NON	-	
Anémie ferriprive	NON	-	
Canal carpien gauche infiltré	NON	-	
Dermite atopique	NON	-	
Psoriasis	NON	-	

Annexe 10 – CNAM : catégories de pathologies, traitements chroniques et épisodes de soins

Les catégories de pathologies, traitements chroniques et épisodes de soins de la cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie sont définies de la manière suivante :

- 1. Maladies cardio-neurovasculaires : ce groupe comprend les maladies coronaires chroniques (hors syndrome coronaire aigue), les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, l'insuffisance cardiaque, l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (Aomi), les troubles du rythme ou de la conduction, les maladies valvulaires, l'embolie pulmonaire et les autres affections cardiovasculaires. On distingue les pathologies en phase aiguë et chronique ;
- Traitements du risque vasculaire (hors pathologie): il s'agit de personnes prenant des traitements antihypertenseurs et/ou hypolipémiants (en dehors de celles qui ont certaines maladies cardio-neurovasculaires, un diabète ou une insuffisance rénale chronique terminale);
- 3. Diabète: quel que soit son type;
- 4. Cancers: les plus fréquents (cancers du sein, de la prostate, du côlon et du poumon) sont distingués, les autres cancers étant regroupés. On distingue les cancers en phase active de traitement (dits « actifs ») et les cancers en phase de surveillance (dits « sous surveillance »);
- 5. Maladies psychiatriques : ce groupe comprend les troubles psychotiques (dont la schizophrénie), les troubles névrotiques et de l'humeur (dont les troubles bipolaires et la dépression), la déficience mentale, les troubles addictifs, les troubles psychiatriques débutant dans l'enfance et l'ensemble des autres troubles psychiatriques (de la personnalité ou du comportement). Remarque : le remboursement des traitements nicotiniques de substitution est à présent pris en compte pour le repérage des troubles addictifs, avec une condition sur le nombre de remboursements de ces traitements (délivrés au moins 3 fois dans l'année), afin de cibler spécifiquement les personnes engagées dans une démarche de sevrage tabagique;
- 6. Traitements psychotropes (hors pathologie): il s'agit de personnes prenant régulièrement des traitements antidépresseurs et régulateurs de l'humeur, des neuroleptiques, des anxiolytiques et/ou hypnotiques (mais qui n'ont pas de diagnostic psychiatrique repérable dans le SNDS via une hospitalisation ou une affection de longue durée récentes et qui ne sont donc pas incluses dans la catégorie des maladies psychiatriques);
- 7. **Maladies neurologiques et dégénératives** : ce groupe comprend la maladie de Parkinson (uniquement si complémentaire d'une démence due à la maladie

- d'Alzheimer), la sclérose en plaques, la paraplégie, la myopathie et la myasthénie, l'épilepsie et les autres affections neurologiques ;
- 8. **Maladies respiratoires chroniques** : ce groupe comprend l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'insuffisance respiratoire chronique, etc. La mucoviscidose n'est pas incluse dans ce groupe ;
- 9. Maladies inflammatoires, maladies rares et virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou sida : ce groupe comprend les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici), la polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante. Les maladies rares comprennent : les maladies métaboliques héréditaires, la mucoviscidose, l'hémophilie et les troubles de l'hémostase grave. Les autres maladies inflammatoires chroniques pour les maladies rares, les maladies métaboliques héréditaires, la mucoviscidose, l'hémophilie et les troubles de l'hémostase grave. L'infection par le VIH ou syndrome d'immunodéficience acquise (sida) fait l'objet d'un groupe séparé au sein de cette grande catégorie;
- 10. Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) : ce groupe comprend la dialyse chronique, la transplantation rénale et le suivi de transplantation rénale ;
- 11. Maladies du foie ou du pancréas chronique : ce groupe comprend l'ensemble des atteintes du foie et du pancréas (regroupant les hépatites virales B et C, la cirrhose et autres pathologies hépatiques et pancréatite) à l'exception de la mucoviscidose et du diabète, qui sont repérés par ailleurs ;
- 12. Autres affections de longue durée (ALD) (regroupées) : il s'agit des personnes avec une ALD autres que celles relatives aux pathologies ci-dessus mentionnées ;
- 13. Maternité (avec ou sans pathologies) : ce groupe comprend les femmes de 15 à 49 ans, prises en charge pour le risque maternité à partir du 1er jour du 6e mois de grossesse jusqu'au 12e jour après l'accouchement ;
- 14. Algorithmes relatifs à la COVID-19 : ce groupe comprend les personnes avec au moins un séjour en hospitalisation complète pour Covid-19 au cours de l'année, dans un établissement de MCO ou de SMR. Les critères de repérage de ces personnes ont été définis en conformité avec les consignes de codage et les travaux publiés par l'ATIH.

Annexe 11 - Pondérations dans le cadre de la méthode MAIC non ancrée

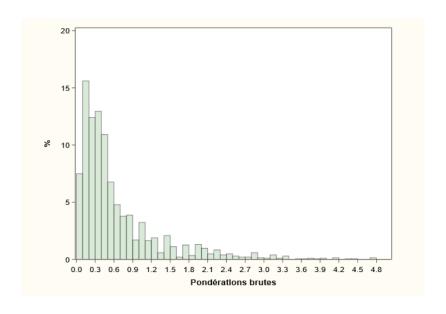
<u>Code R utilisé pour l'estimation de la pondération dans le cadre de la méthode MAIC</u> non ancrée

https://www.sheffield.ac.uk/nice-dsu/tsds/population-adjusted

```
# Objective function
objfn <- function(a1, X){ sum(exp(X %*% a1))
}
# Gradient function
gradfn <- function(a1, X){ colSums(sweep(X, 1, exp(X %*% a1), "*"))
# Centred EMs
X.EM.0 <- sweep(with(cohorte snds, cbind(age, age^2, prop femme,
                      prop_nb_patho_0,
                      prop_nb_patho_1,
                      prop_nb_patho_sup1)), 2,
        with(cohorte_vlhe, c(age_mean, age_mean^2 + age_sd^2,prop_femme,
                    prop_nb_patho_0,
                    prop_nb_patho_1,
                    prop nb patho sup1
        )), '-')
# Estimate weights
print(opt1 \leftarrow optim(par = c(0,0,0,0,0,0)), fn = objfn, gr = gradfn, X = X.EM.0, method = "BFGS"))
a1 <- opt1$par
wt <- exp(X.EM.0 \%*\% a1)
```

Distribution des pondérations brutes :

Analysis Variable : wt Pondérations brutes							
N	Mean	Std Dev	50th Pctl	Minimum	Maximum		
2070	0.6514650	0.6915121	0.4182617	0.0100969	4.7103717		

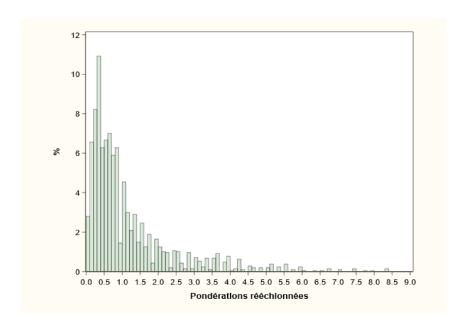


Distribution des pondérations rééchelonnées

Pondération rééchelonnée = (pondération brute/ somme(pondérations brutes)) * 2070

Une pondération rééchelonnée > 1 signifie qu'un sujet a plus de poids dans la population rééchelonnée que dans les données d'origine et une pondération rééchelonnée < 1 signifie qu'un sujet a moins de poids dans la population rééchelonnée que dans les données d'origine.

Analysis Variable : wt_rs Pondérations rééchlonnées					
N	Mean	Std Dev	50th Pctl	Minimum	Maximum
2070	1.1574879	1.2286414	0.7431448	0.0179396	8.3691341



Annexe 12 – Analyse pondérée des taux trimestriel d'hospitalisation au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022) de la cohorte SNDS et comparaison avec les résultats agrégés de la cohorte VLHE

	SNDS (n=2070)				
	Avant pondération	Après pondération	VLHE (n = 92)	OR [IC 95% (Wald)]	p- value
	%	%	%		
Patients ayant eu au moins 1 jour d'hospitalisation au cours du trimestre					
T2021.1	15.36	15.47	8.8	1,90 [0,91 - 3,99]	0,0899
T2021.2	13.44	14.13	10.3	1,44 [0,71 - 2,93]	0,3095
T2021.3	12.93	12,81	8.0	1,66 [0,75 - 3,66]	0,2110
T2021.4	10.18	9,52	2.5	4,16 [1,01 - 17,16]	0,0490
T2022.1	10.17	9,83	4.9	2,04 [0,73 - 5,71]	0,1724
T2022.2	9.03	9,48	8.9	0,93 [0,41 - 2,09]	0,8555
T2022.3	8.64	8,09	7.9	0,90 [0,37 - 2,14]	0,8032
T2022.4	8.83	9,48	0.0	-	-
Taux moyen par trimestre	11.07	11.10	6.41		

Annexe 13 – Causes principales de sortie du VLHE pour les passages aux urgences suivis d'un séjour hospitalier MCO

Cause	VLHE (n = 37)
Traumatisme*	43,2% (16)
Altération de l'état général	21,6% (8)
Problème cardiaque	10,8% (4)
Problème gastro-intestinal	8,1% (3)
Problème respiratoire	5,4 % (2)
Autres	10,8% (4)

^{*}suspicion de fracture, plaie ou contusion faisant suite à une chute

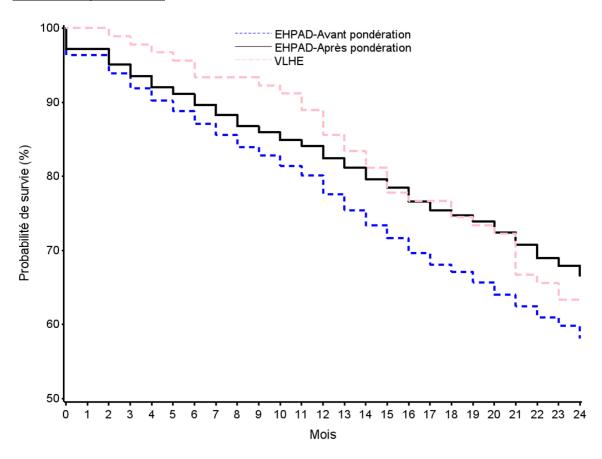
Annexe 14 – Analyse pondérée du Diagnostic Principal du séjour hospitalier MCO suivant un passage aux urgences pour la cohorte SNDS Chez les patients ayant eu au moins 1 séjour hospitalier MCO avec passage aux urgences

	SNDS (n = 2070)	
	Avant pondération	Après pondération
Au moins 1 des diagnostics principaux suivants (classification CIM-10. 30 codes les plus fréquents), %	pondoration	pondoración
S720 - fracture du col du fémur	12.41	14.25
S721 - fracture du trochanter	5.87	5.35
S060 - commotion cérébrale	5.18	4.87
J690 - pneumopathie due à des aliments et des vomissements	3.68	5.76
U071 - COVID-19	3.68	2.51
I500 - insuffisance cardiaque congestive	2.86	2.31
E86 - hypovolémie	2.73	3.87
S069 - lésion traumatique intracrânienne. sans précision	2.59	2.16
I501 - insuffisance ventriculaire gauche	2.46	1.37
I509 - insuffisance cardiaque. sans précision	1.91	1.36
1635 - infarctus cérébral due à une occlusion ou sténose des artères	1.91	1.80
J181 - pneumopathie lobaire. sans précision	1.77	1.18
Z515 - soins palliatifs	1.77	1.25
l269 - embolie pulmonaire. (sans mention de cœur pulmonaire aigu)	1.64	2.04
N10 - néphrite tubulo-interstitielle aigüe	1.64	1.71
R060 - dyspnée	1.64	1.21
S008 - lésion traumatique superficielle d'autres parties de la tête	1.50	1.40
N390 - infection des voies urinaires. siège non précisé	1.36	1.11
N410 - prostatite aigüe	1.36	1.70
R55 - syncope et collapsus (sauf choc)	1.36	1.45
S010 - plaie ouverte du cuir chevelu	1.23	1.13
S065 - hémorragie sous-durale traumatique	1.23	2.60
J180 - bronchopneumopathie. sans précision	1.09	0.63
J189 - pneumopathie. sans précision	1.09	0.59
J960 - insuffisance respiratoire aigüe	1.09	1.00
K564 - autres obstructions de l'intestin	1.09	0.91
R530 - altération [baisse] de l'état général	1.09	1.54
R568 - convulsions. autres et non précisées	1.09	2.42
S700 - contusion de la hanche	1.09	1.48
G459 - accident ischémique cérébral transitoire. sans précision	0.95	0.50

- Codes S00-S99 « Lésions traumatiques » : 33,2% ;
- Codes J00-J99 « Maladies de l'appareil respiratoire », 9,2% ;
- Codes I00-I99 « Maladies de l'appareil circulatoire », 8,9%;
- Codes R00-R99 « Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs », 6,6%.

Annexe 15 – Probabilité de survie au cours du suivi (01/01/2021 - 31/12/2022) des cohortes VLHE et SNDS

Courbe Kaplan-Meier



Analyse pondérée de la probabilité de survie de la cohorte SNDS et comparaison avec les résultats agrégés de la cohorte VLHE

	SNDS (n = 2070) Après pondération	VLHE (n = 92)	HR [IC 95%]*
Probabilité de survie à 6 mois [IC 95%]	90%	93%	1.51
	[88% - 91%]	[88% - 99%]	[0.67 - 3.40]
Probabilité de survie à 12 mois [IC 95%]	82%	86%	1.28
	[80% - 85%]	[79% - 93%]	[0.73 - 2.23]
Probabilité de survie à 18 mois [IC 95%]	75%	74%	0.97
	[72% - 77%]	[66% - 84%]	[0.64 - 1.46]
Probabilité de survie à 24 mois [IC 95%]	67%	63%	0.88
	[63% - 70%]	[54% - 74%]	[0.62 - 1.25]

^{*} Modèle de cox comparant le groupe VLHE avec le groupe SNDS après pondération

Annexe 16 - Présentation des méthodes de Kaplan-Meier et de Cox

Modèle de Kaplan-Meier

La méthode de KM est une méthode non paramétrique couramment utilisée et de référence pour estimer une fonction de survie S(t). Cette méthode permet d'obtenir une courbe de survie, ainsi que des statistiques essentielles comme le temps médian résiduel de survie. Elle ne nécessite pas d'intervalles de temps réguliers et analyse l'évolution de l'effectif d'une population donnée en fonction du temps. Un élément supplémentaire de cette méthode réside dans la possibilité de modéliser des temps de survie avec des données censurées (par la droite) ce qui intervient lorsqu'un patient sort de l'étude, c'est-à-dire qu'on ne dispose plus de ses données avant l'observation de l'événement attendu (par exemple le décès).

La fonction de survie S(t) représente la probabilité qu'un évènement arrive après un temps donné t :

$$S(t) = P(T > t)$$

Soit S(t) la probabilité qu'un membre d'une population donnée ait une durée de vie supérieure à t. Pour un échantillon de taille N dans une population, les durées observées jusqu'à chaque décès des membres de l'échantillon N sont : $t_1 \le t_2 \le t_3 \le \cdots$ $\le t_N$. À chaque n_i correspond un t_i , n_i étant le nombre de personnes « à risque » juste avant le temps t_i , et d_i le nombre de décès au temps t_i .

L'estimateur de Kaplan-Meier est l'estimation du maximum de vraisemblance non paramétrique de S(t). C'est un produit de la forme :

$$\hat{S}(t) = \prod_{ti < t} \frac{ni - di}{ni}$$

Modèle de Cox

Le modèle de Cox est considéré comme un modèle semi-paramétrique, il est basé sur l'hypothèse des risques proportionnels (Cox 1972). Le principe du modèle de Cox est de relier la date d'arrivée du décès à des variables explicatives de manière à identifier les facteurs associés à la mortalité. Comme le modèle de Kaplan-Meier, les sujets pour lesquels on ne connaît pas le statut à la date de fin de l'étude constituent des données censurées. Les valeurs des variables explicatives Xj sont notées pour chaque sujet à la date de son entrée dans l'étude. La variable considérée T est le temps écoulé

jusqu'à la survenue de l'événement étudié. Le modèle de Cox permet d'exprimer le risque instantané de survenue de l'événement en fonction de l'instant t et des variables explicatives X_j . Le risque instantané de survenue de l'événement $\lambda(t, X_1, X_2, ..., X_p)$ représente la probabilité d'apparition de l'événement dans un intervalle de temps [t, t+Dt] sachant que l'événement ne s'est pas réalisé avant l'instant t. Le modèle de Cox exprime $\lambda(t, X_1, X_2, ..., X_p)$ sous la forme :

$$\lambda(t, X) = \lambda_0(t) \exp(\beta X)$$

Annexe 17 – Paramètres utilisés pour simuler le coût des séjours hospitaliers pour des résidents en EHPAD par rapport à ceux pris en charge dans le VLHE

	EHPAD	VLHE				
Nombre de réside	Nombre de résidents accueillis					
	100	100				
Pourcentage de ré	ésidents ayant eu au mo	oins une hospitalisation				
	44,50%	38,00%				
Nombre de séjour	par résident					
1	55,50%	74,30%				
2	23,90%	20,00%				
3	10,10%	5,70%				
5	10,50%	0%				
Durée moyenne d	Durée moyenne des séjours (en jours)					
	15,2	10,5				
Coût moyen d'une	journée à l'hôpital					
	443,90 €					

Annexe 18 - Gestion des données, études VLHE et 3C

NIVEAU D'ÉTUDES

Trois grands groupes de niveaux de diplômes/études ont été retenus, chaque personne étant classée selon le niveau de diplôme le plus élevé obtenu :

Aucun diplôme, niveau primaire et secondaire court²³

Certificat d'études primaires

Professionnel (CAP, BP, BEP)

Général (Brevet élémentaire, BEPC, brevet des collèges, DNB)

II Niveau secondaire long²⁴

Baccalauréat général, technologique, professionnel

III Niveau supérieur court ou long²⁵

Premier cycle (BTS, DUT, BM, DEUG, DEUST)

Deuxième cycle (licence, maitrise, DESS, DEA, master, doctorat, grande école)

Pour la cohorte 3C, le niveau d'étude était collecté selon les catégories suivantes :

- 1. N'a jamais fait d'études
- 2. Études primaires
- 3. 1er cycle (6ème-3ème), études primaires supérieures
- 4. Enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP)
- 5. 2ème cycle (2ème-Terminale), préparation brevet supérieur
- 6. Enseignement technique ou professionnel long (Bac ou équivalent)
- 7. Enseignement supérieur, y compris technique supérieur
- 9. Ne sait pas

Un retraitement de cette variable a été nécessaire pour classifier les niveaux d'études de la cohorte 3C selon les grandes catégories retenues. Les niveaux codés de 1 à 5 ont été recodés dans la catégorie I « Aucun diplôme ou niveau primaire et secondaire court », le code 6 dans la catégorie II « Niveau secondaire long », le 7 « Enseignement supérieur, y compris technique supérieur », et enfin, 9 comme donnée manquante.

Pour la cohorte VLHE, la profession et le dernier diplôme obtenu ont été collectés à partir du dossier administratif du villageois. Pour 77 personnes, l'information sur le niveau d'étude ou diplôme n'était pas disponible, et 3 n'ont pas renseigné la dernière profession exercée.

Le recodage du niveau d'étude a suivi les mêmes règles et catégories que pour celui de la cohorte 3C. Néanmoins, un travail supplémentaire d'attribution a été effectué afin de diminuer le nombre de données manquantes. Lorsque le niveau d'étude n'était pas disponible, un niveau d'étude a été déduit à partir de la dernière profession exercée.

²³ Correspondant à un diplôme de fin de premier cycle de l'enseignement secondaire (professionnel et général).

²⁴ Correspondant à un diplôme de fin de second cycle de l'enseignement secondaire.

²⁵ Correspondant à un diplôme de premier ou de second cycle de l'enseignement supérieur (y compris technique).

Les personnes sans niveau d'étude précisé, mais mentionnant les métiers ci-après ont été considérées comme n'ayant pas obtenu un diplôme supérieur ou ayant eu un niveau d'enseignement court (classés I « Aucun diplôme ou niveau primaire et secondaire court »)²⁶ :

- Métiers d'ouvrier (ouvrier, magasinier, employé usine) ou d'artisan (électricien, couturière);
- Métiers liés à l'agriculture (maraicher, agriculteurs);
- Métiers administratifs (secrétaire, sténodactylographe), incluant ceux sans précision (Métier administratif ministère);
- Métiers liés à l'enfance (ATSEM, assistante maternelle, parent au foyer, nourrice, auxiliaire de puériculture) et à la dépendance (auxiliaire de vie, aide-soignante);
- Métiers liés au commerce (vendeuse vêtement, vendeuse).

L'exercice de certains métiers a été considéré comme accessible à partir d'un baccalauréat, correspond à la catégorie II "Niveau secondaire long" : *policier, gendarme, motard-police, typographe, pilote d'avion.* Pour les personnes ayant accédées à une école de commerce (ou étude commerciale) et une école hôtelière, le niveau secondaire long était attribué même si le diplôme baccalauréat n'était pas explicitement mentionné.

Pour les métiers ci-dessous, la catégorie III "'niveau supérieur court ou long" a été attribuée :

- Les métiers liés à l'enseignement et de la recherche (enseignant, chercheur)
- Les métiers liés à la médecine (infirmier, médecin, manipulateur radio)
- Autres professions de cadres et professions intellectuelles supérieures (ingénieur, expert-comptable, chef comptable, architecte, chef d'entreprise, électrotechnicien)

Les mentions ci-dessous ont été considérées comme donnée manquante pour la variable « Niveau d'étude » : Agent sécurité sociale, Cabinet familial d'assurance.

Après recodage, le groupe VLHE contenait 9 données manquantes pour la variable *niveau* d'étude.

COMORBIDITÉS

Plusieurs informations relatives à l'état de santé et aux principaux antécédents des participants ont été collectées lors des visites S2, S4, S5, S6 et S7 de l'étude 3C. D'abord, les antécédents cardiovasculaires étaient recueillis, comprenant les infarctus du myocarde, les accidents vasculaires cérébraux et les chirurgies vasculaires. Le questionnaire 3C interrogeait également les participants sur les antécédents de cancer au cours des trois dernières années (« Avez-vous été suivi(e) ou traité(e) pour un cancer dans les 3 dernières années ? »). De

²⁶ Dans le contexte français, plusieurs sources de l'INSEE permettent de justifier l'association entre certaines professions, comme celles des ouvriers, et un faible niveau d'éducation. Par exemple, en 2022, les ouvriers représentaient environ 18,9 % des personnes en emploi, et une majorité d'entre eux avaient un niveau de diplôme limité à des qualifications professionnelles comme le CAP ou le BEP, ce qui correspond à un niveau d'éducation secondaire court : https://www.insee.fr/fr/statistiques/8173452.

plus, la psychologue les questionnait sur leurs problèmes de santé en cours lors de l'entretien avec la question « Êtes-vous actuellement suivi(e) ou/et traité(e) pour les maladies suivantes ? », conformément à la liste ci-dessous :

- Hypertension artérielle,
- Diabète,
- Hypercholestérolémie,
- Troubles du rythme cardiaque (arythmie, fibrillation auriculaire),
- Artérite des membres inférieurs,
- Insuffisance cardiaque.

Le dossier patient électronique du VLHE dispose d'une section « antécédents et affections de longue durée » dans laquelle l'équipe médicale du VLHE répertorie l'ensemble des affections de longue durée ainsi que les principaux antécédents. Cette section est complétée au moment de l'admission puis enrichie au fil des épisodes de soins et de l'histoire médicale du résident. Ainsi, une liste de pathologies chroniques a été définie selon un périmètre commun aux deux études :

- Diabète,
- Cancer (suivi ou traité au cours des trois dernières années avant l'admission),
- Hypertension,
- Troubles du rythme cardiaque,
- Artérite des membres inférieurs,
- Insuffisance cardiaque,
- Hypercholestérolémie.

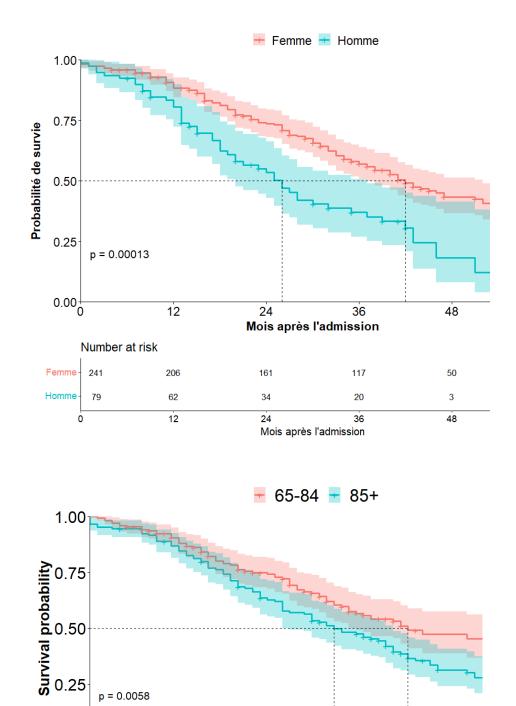
Le principe était ensuite de déterminer si les résidents étaient atteints de ces huit affections à l'admission en institution. L'information pour les résidents VLHE a été obtenue à partir du dossier médical électronique du résident et collectée durant la première année d'admission. Ces informations ont été collectées dans le cadre de l'étude VLHE à partir de la visite V6, c'est-à-dire au cours de la première année d'admission. Les comorbidités correspondant à des affections chroniques présentes à la V6, et ne comportant aucune date de début ou de fin, étaient considérées comme déjà présentes à l'entrée du résident. Pour les données 3C, l'atteinte ou non par une affection chronique au moment de l'admission a pu être imputée lorsque l'information était manquante (absence de visite proche de l'admission ou simplement manquante lors d'une visite). Dans un premier cas, si l'information de la présence d'une pathologie chronique était disponible à une visite antérieure à l'admission, le résident était considéré comme toujours atteint à son entrée en institution. Dans un autre cas, si l'information d'une non-atteinte par une pathologie chronique était disponible à une visite antérieure à l'admission (jusqu'à une limite de 4 ans), le participant était considéré comme non atteint à l'admission.

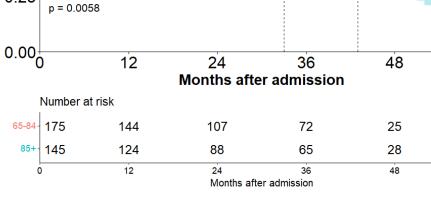
Annexe 19 – Échelles ADL et IADL

	KATZ
	Toilette : (lavabo, bain ou douche)
□ o	besoin d'aucune aide.
□ 1	besoin d'aide pour une partie du corps (dos ou jambes ou pieds).
□ 2	besoin d'aide pour la toilette de plusieurs parties du corps, ou toilette impossible.
	Habillage : (Prend ses vêtements dans l'armoire ou les tiroirs, sous-vêtements et
	vêtements d'extérieur compris ; utilise boutons et fermeture éclair)
□ o	besoin d'aucune aide.
□ 1	besoin d'une aide uniquement pour lacer ses chaussures.
	besoin d'aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller, ou reste partiellement ou
□ 2	complètement déshabillé(e).
	Aller aux W.C. : (Pour uriner ou déféquer, s'essuyer et se rhabiller)
□ o	besoin d'aucune aide (aide possible pour se rendre aux WC : canne, fauteuil roulant,
	utilise lui-même le bassin).
□ 1	besoin d'une aide.
□ 2	ne va pas aux W.C.
	Locomotion :
□ o	besoin d'aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever d'une chaise
	(peut utiliser un support comme une canne ou un déambulateur).
□ 1	besoin d'une aide.
□ 2	ne quitte pas le lit.
	Continence :
□ o	contrôle complet des urines et des selles.
□ 1	
□ 2	incontinence totale, nécessité de sondage ou de surveillance permanente.
	Alimentation :
□ o	
□ 1	besoin d'aide pour couper la viande ou beurrer le pain.
□ 2	besoin d'aide complète ou alimentation artificielle.
	LAWTON
	Capacité à utiliser le téléphone :
□ 1	Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros etc
□ 2	Je compose un petit nombre de numéros bien connus
Пз	Je réponds au téléphone mais n'appelle pas.
□ 4	Je suis incapable d'utiliser le téléphone.

	Faire les courses
□ 1	Je fais toutes mes courses de façon indépendante.
□ 2	Je fais seulement les petits achats tout (e) seul (e).
Пз	J'ai besoin d'être accompagné (e), quelle que soit la course.
□ 4	Je suis totalement incapable de faire les courses.
	Moyen de transport
□ 1	Je peux voyager seul (e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec
	ma propre voiture).
\square_2	Je peux me déplacer seul (e) en taxi, pas en autobus.
Пз	Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné (e).
□ 4	Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e).
□5	Je ne me déplace pas du tout.
	Responsabilité pour la prise des médicaments :
□ 1	Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire.
□ 2	Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance.
Пз	Je suis incapable de les prendre de moi-même.
	Capacité à gérer son budget :
□ 1	Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire des chèques, payer des factures).
□ 2	Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer
	mon budget à long terme (pour planifier les grosses dépenses).
Пз	Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.

Annexe 20 – Courbes KM stratifiées sur l'âge à l'admission et le sexe, échantillon (1) (n=320)





Annexe 21 – Éléments statistiques de l'analyses de survie KM, sous-échantillon (2) (n=240)

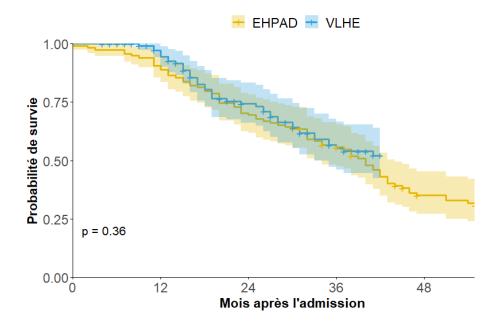
Tableau descriptif des variables à l'admission, comparaison de l'échantillon initial (n=320) vs. sous échantillon (n=240)

	(n=320)			(n=240)		
Caractéristique	EHPAD , N = 170 ⁷	VLHE , N = 150 ⁷	p-valeur ²	EHPAD , N = 119 ⁷	VLHE , N = 121 ⁷	p-valeu
Âge	86 (4)	80 (7)	<0,001	86 (4)	79 (7)	<0,001
Sexe			0,038			0,2
Femme	80% (136)	70% (105)		80% (95)	73% (88)	
Homme	20% (34)	30% (45)		20% (24)	27% (33)	
Situation familiale			0,3			0,6
Divorcé(e) ou célibataire	14% (20)	19% (28)		16% (18)	20% (23)	
Marié(e) ou en couple	23% (34)	24% (35)		26% (30)	23% (26)	
Veuf(ve)	64% (94)	56% (81)		58% (67)	57% (66)	
Manquant	22	6		4	6	
Niveau d'études			0,6			>0,9
Aucun diplôme, niveau primaire et secondaire court	62% (104)	65% (91)		65% (77)	64% (75)	
Niveau secondaire long	15% (25)	11% (15)		11% (13)	11% (13)	
Niveau supérieur court et long	24% (40)	25% (35)		24% (28)	25% (30)	
Manquant	1	9		1	3	
Troubles cognitifs (MMSE)	17 (7)	12 (7)	<0,001	17 (7)	12 (7)	<0,001
Manquant	50	29				
Dépendance (Katz)	3 (3)	3 (2)	0,030	3 (3)	3 (2)	0,2
Manquant	41	13				
Dépendance (Lawton)			0,012			0,013
Dépendant	95% (122)	100% (137)		95% (111)	100% (121)	
Non dépendant	4,7% (6)	0% (0)		5,1% (6)	0% (0)	
Manquant	42	13		2	0	
Maladies cardio-vasculaires ²	28% (46)	22% (33)	0,2	29% (34)	19% (23)	0,064
Manquant	7	0		3	0	
Hypertension	49% (82)	41% (62)	0,2	51% (60)	39% (47)	0,062
Manquant	3	0		1	0	
Cancer	6,0% (10)	5,3% (8)	0,8	6,7% (8)	5,8% (7)	0,8
Manquant	2	0				
Diabète	12% (20)	13% (20)	0,7	14% (17)	12% (14)	0,5
Manquant	4	0		1	0	
Hypercholesterolemie	21% (36)	7,3% (11)	<0,001	23% (27)	6,6% (8)	<0,001
Manquant	2	0		1	0	
Type de démence			0,029			0,029
Maladie Alzheimer	69% (114)	80% (107)		66% (77)	79% (92)	
Autres	31% (52)	20% (27)		34% (40)	21% (25)	
Manquant	4	16		2	4	
Nombre de médicaments	7 (3)	7 (3)	0,4	7 (3)	7 (3)	0,2
Manquant	40	13				

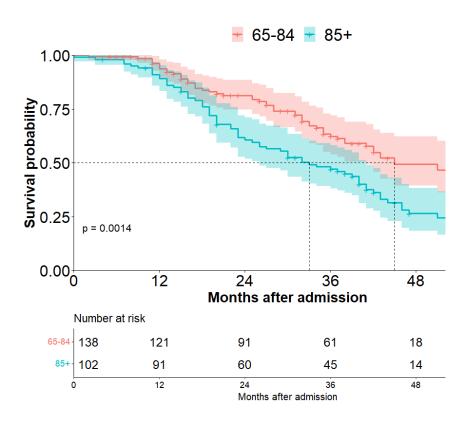
² test de Wilcoxon-Mann-Whitney; test du khi-deux d'indépendance; test exact de Fisher

incluant l'insuffisance cardiaque, les troubles du rythme cardiaque et l'artérite des membres inférieurs

Courbe de KM selon le type d'établissement (n=240)

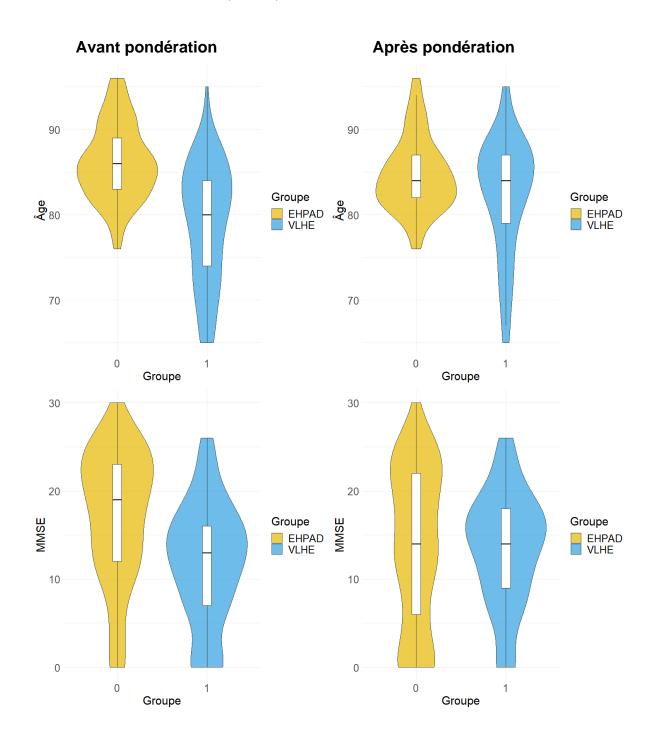


Courbe de KM selon l'âge à l'admission (n=240)



Annexe 22 – Éléments statistiques de l'analyses de survie KM pondérée, souséchantillon (2) (n=240)

<u>Distribution de l'âge et du score MMSE des résidents au moment de l'admission en institution, sous-échantillon (n=240)</u>



Modèle de régression logistique pour le score de propension

"glm(formula = group ~ AGE + SEXE + MMSE0, family = binomial, data = data)"

Deviance Residuals:

Min	1Q	Median	3Q	Max
-2,09108	-0,80647	-0.08366	-0,76002	-1,98630

Coefficients:

	Estimate Std	Error	z value	Pr(> z)
(Intercept)	20.242483	3.007796	6.730	1.70e-11 ***
AGE	-0.224387	0.034852	-6.438	1.21e-10 ***
MMSE0	-0.106952	0.023251	-4.600	4.23e-06 ***
SEXE,Homme	-0.007912	0.395303	-0.020	0.984

Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

Paramètre de dispersion pour la famille binomiale fixé à 1

Déviance nulle : 332,69 avec 239 degrés de liberté

Déviance résiduelle : 232,69 avec 236 degrés de liberté

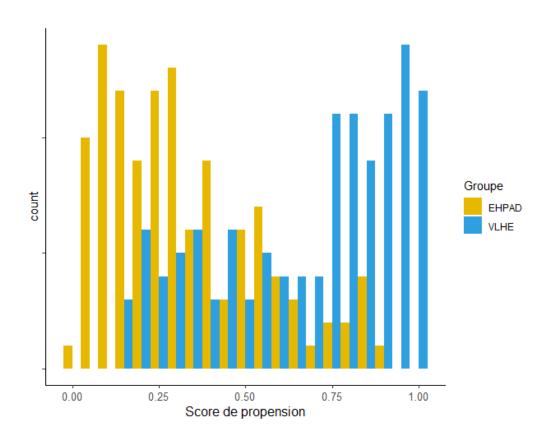
AIC: 249,69

Nombre d'itérations de Fisher Scoring : 4

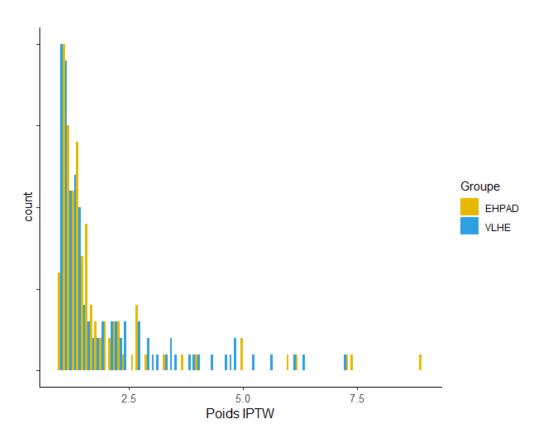
Mesures d'équilibre avant et après pondération

	Туре	Différence non ajustée
AGE	Continu	- 1,1921
MMSE0	Continu	-0,7395
SEXE_Homme	Binaire	0,0710

Distribution des scores de propension



Distribution des poids IPTW



Analyse de survie

Fonction : coxph(formula = Surv(time_fin, dcd) ~ group, data = km_60, weights = weights)

Coefficients et autres statistiques

Va	riable	Coefficient	Exp(coefficient)	Erreur standard (ES)	ES robuste	z-valeur	Pr (> z)
Gr	oup	-0,08943	0,91445	0,14040	0,24108	-0,371	0,711

Concordance : 0,512 (erreur standard = 0.03) Test du Rapport de Vraisemblance : p = 0.4

Wald test: p = 0.4

Score (test logrank) : p = 0.4, Robust p = 0.14

Annexe 23 – Éléments statistiques, modèle de Cox (n=240)

<u>Code R – modèle de Cox</u>

Modèle de Cox

mod_cox <- coxph(

Surv(time, deces) ~ LIEU + SEXE + AGE + MMSE + KATZ + CANCER + HTA, data = dataset)

Résumé détaillé du modèle

summary(mod_cox)

Vérification l'ajustement global du modèle (test du chi-carré)

cox.zph(mod_cox)

Sortie des AIC pour évaluer la qualité de l'ajustement

AIC(mod_cox)

	chisq	df	р
Lieu de vie – EHPAD vs VLHE	0,078	1	0,78
Sexe – homme vs femme	0,406	1	0,52
Age	1,399	1	0,24
MMSE – Sévère vs aucun à modéré	1,202	1	0,27
Katz	1,173	1	0,28
Cancer	0,204	1	0,65
HTA	0,028	1	0,87
GLOBAL	3,294	7	0,86

Annexe 24 - Modèles à effets mixtes, évolution du score au test MMSE

Code R et résultats du modèle

Code R

```
# Modélisation avec lcmm et ajout des splines

data <- dataset
nsknots <- as.vector(quantile(data$time, prob = c(0.01, 0.33, 0.67, 0.99)))

data <- data %>% mutate(

Z1 = ns(data$time, knots = nsknots[2:3], Boundary.knots = nsknots[c(1,4)])[,1],

Z2 = ns(data$time, knots = nsknots[2:3], Boundary.knots = nsknots[c(1,4)])[,2],

Z3 = ns(data$time, knots = nsknots[2:3], Boundary.knots = nsknots[c(1,4)])[,3])
```

- Fonction ns:
 - o 'ns': fonction qui génère des splines pour la variable time;
 - ' knots = nsknots[2:3] ': Spécifie les nœuds internes des splines, qui déterminent où les fonctions de base des splines changent de forme;
 - 'Boundary.knots = nsknots[c(1,4)]': spécifie les nœuds de frontière, qui définissent les limites de la plage de données pour les splines.
- Extraction des composantes :
 - 'ns(data\$time, ...)': retourne une matrice où chaque colonne représente une fonction de base spline différente;
 - o '[, 1], [, 2], [, 3]': Les trois premières colonnes de cette matrice sont extraites pour créer les variables Z1, Z2, et Z3.

Construction et ajustement du modèle lcmm

```
\begin{split} &\text{mod\_lcmm} <\text{-lcmm}(\\ &\text{fixed} = \text{MMSE} \sim \text{I((AGE-65)/10)*(Z1+Z2+Z3)} + \text{lieu*(Z1+Z2+Z3)} + \text{SEXE*(Z1+Z2+Z3)},\\ &\text{random} = \sim (\text{Z1} + \text{Z2} + \text{Z3}), \text{ subject} = \text{'nameID'},\\ &\text{data} = \text{data, link} = \text{'3-quant-splines', ng} = 1, \text{convG} = 0.001, \text{ maxiter} = 150) \end{split}
```

- Ng = 1 : un seul groupe latent
- Link = '3-quant-splines' : utilisation d'une fonction basée sur des splines quantiles
- convG = 0.001 : critère de convergence
- maxiter = 150 : nombre maximum d'itérations

#Prédictions basées sur le modèle lcmm #Groupe EHPAD (lieu = 0)

```
#Prédictions basées sur le modèle lcmm
#Groupe VLHE (lieu = 1)
```

```
datanew2 <- data.frame(time=seq(0,36,1))
datanew2$AGE = 84
datanew2$SEXE = 1
datanew2$lieu = 1
datanew2$Z1
datanew2$Z2
datanew2$Z3

pred_lcmm2 <- predictY(mod_lcmm,
```

newdata = datanew2,

draws = TRUE)

Visualisation des predictions

```
ggplot(data = datanew, aes(x = time, y = pred_lcmm$pred)) +
    # Première courbe EHPAD (datanew)
    geom_line(data = datanew, aes(x = time, y = pred_lcmm$pred), color = "yellow") +
    # Deuxième courbe VLHE (datanew2)
    geom_line(data = datanew2, aes(x = time, y = pred_lcmm2$pred), color = "blue")
```

Résultats

1. Convergence du modèle

Après 40 itérations :

- Critère de convergence des paramètres : 6,2×10⁻⁶
- Critère de convergence de la vraisemblance : 1,1x10⁻⁵
- Critère de convergence des dérivées secondes : 3,2×10⁻⁵

2. Ajustement du modèle

Ajustement	Valeur
Maximum log-vraisemblance (log-likelihood)	-1851.17
AIC	3762.34
BIC	3866.88

3. Effets fixes

	Coefficient	Erreur standard	Wald	p-valeur
I((AGE - 65)/10)	-0.68358	0.77669	-0.880	0.37879
Z1	-4.63730	1.61452	-2.872	0.00408
Z2	-8.08739	5.22995	-1.546	0.12202
Z3	-1.22847	5.75656	-0.213	0.83101
Lieu – VLHE	-3.76616	1.15979	-3.247	0.00117
SEXE - Femme	0.22507	0.98207	0.229	0.81873
Z1: I((AGE - 65)/10)	0.92267	0.59619	1.548	0.12172
Z2: I((AGE - 65)/10)	0.11677	1.97536	0.059	0.95286
Z3: I((AGE - 65)/10)	-2.04482	1.78612	-1.145	0.25228
Z1 : lieu-VLHE	0.18229	0.90897	0.201	0.84105
Z2 : lieu-VLHE	2.62904	3.73999	0.703	0.48208
Z3 : lieu-VLHE	-1.17923	4.32308	-0.273	0.78503
Z1 : sexe-FEMME	-0.44474	1.03221	-0.431	0.66657
Z2 : sexe-FEMME	-1.34578	3.36930	-0.399	0.68958
Z3 : sexe-FEMME	-1.84717	4.28828	-0.431	0,66665

Annexe 25 - Modèles à effets mixtes, évolution du score Katz

Code R et résultats du modèle

Ajout de la variable de contrôle au modèle - MMSE0 (score au test MMSE à l'admission)

Construction et ajustement du modèle lcmm

```
\begin{split} & \text{mod\_lcmm} <\text{-} \text{ lcmm}(\\ & \text{fixed} = \text{KATZ} \sim \text{I((AGE-65)/10)*}(\text{Z1+Z2+Z3}) + \text{lieu*}(\text{Z1+Z2+Z3}) + \text{SEXE*}(\text{Z1+Z2+Z3}) + \\ & \text{MMSE0*}(\text{Z1+Z2+Z3}),\\ & \text{random} = \sim (\text{Z1} + \text{Z2} + \text{Z3}), \text{ subject} = \text{'nameID'},\\ & \text{data} = \text{data, link} = \text{'3-quant-splines', ng} = 1, \text{convG} = 0.001, \text{maxiter} = 150) \end{split}
```

1. Convergence du modèle

Après 27 itérations :

- Critère de convergence des paramètres : 3,4×10⁻⁸
- Critère de convergence de la vraisemblance : 4,4×10⁻⁶
- Critère de convergence des dérivées secondes : 3,2×10⁻⁵

2. Ajustement du modèle

Ajustement	Valeur	
Maximum log-vraisemblance	-1360,86	
AIC	2783,72	
BIC	2891,62	

3. Effets fixes

	Coefficient	Erreur standard	Wald	p-valeur
I((AGE - 65)/10)	0,65355	0,63618	1,027	0,30428
Z1	5.48472	0.96034	4,302	0,00002
Z2	11.61173	2.14365	3,776	0,00016
Z3	5.45082	1.26401	3,292	0,00099
MMSE0	-0.06819	0.04901	-1,391	0,16412
Lieu – VLHE	0,46038	1,02676	0,448	0,65388
Sexe - FEMME	-0,41060	0,23952	-1,714	0,08648
Z1 : I((AGE - 65)/10)	-0,40534	0,56195	-0,721	0,47072
Z2: I((AGE - 65)/10)	-1,73557	1,49974	-1,157	0,24717
Z3: I((AGE - 65)/10)	-1,91518	1,34815	-1,421	0,15543
Z1 : lieu-VLHE	-0,86201	0,85783	-1,005	0,31495
Z2 : lieu-VLHE	-3,47449	3,27686	-1,060	0,28900
Z3 : lieu-VLHE	-0,76120	3,80313	-0,200	0,84136
Z1 : MMSE0	-0,08798	0,04570	-1,925	0,05421
Z2 : MMSE0	-0,18478	0,11060	-1,671	0,09479
Z3 : MMSE0	-0,00014	0,06929	-0,002	0,99834