



---

**Diplôme d'Établissement « Directeur  
d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux,  
outils, méthodes »**

Promotion : **2012-2013**

Date du Jury : **28 novembre 2013**

---

**L'accompagnement du résident  
atteint de démence à type d'Alzheimer  
et en perte d'autonomie en EHPAD :  
enjeux, limites et perspectives**

Ysabelle RENAUT

---

**Responsables pédagogiques :**

**Arnaud CAMPEON,  
Ingénieur de recherche et  
Christelle ROUTELOUS,  
Professeur à l'Institut du  
Management, EHESP**

**Responsable de l'atelier  
mémoire : Karine CHAUVIN**

---

# Remerciements

---

Mes remerciements s'adressent aux personnes qui m'ont aidée tout au long de cette année dans mon environnement familial, personnel, professionnel et de formation à l'EHESP. Elles ont fait preuve pour certaines de patience, d'autres d'exigence, d'autres encore de soutien et d'accompagnement, ainsi qu'à l'équipe de formation de l'EHESP.

A mes enfants, Hermine et Nicolas,

A mes parents,

A mon compagnon de tous les jours,

A Véronique, en qui j'ai trouvé une nouvelle amie, et avec qui j'ai eu des moments de doute, de questionnement et de joie partagés,

A Carole,

A Mr PUGET, directeur de l'EHPAD qui m'a ouvert les portes de sa structure pour le stage et fait partager son expérience

Au personnel de l'EHPAD qui, au travers de mes entretiens et de mes observations m'a permis d'avancer dans ce mémoire,

A Karine CHAUVIN,

Aux professionnels, à leur travail quotidien,

et

Aux résidents sans lesquels ce mémoire n'aurait pas eu lieu d'être.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1 La difficulté d’accompagner les résidents atteints de démence de type Alzheimer en forte perte d’autonomie en EHPAD.....</b>	<b>3</b>
1.1 Un EHPAD sans réponse aux différents Plans Alzheimer .....	3
1.1.1 Un EHPAD au carrefour de 2 régions.....	3
1.1.2 L’EHPAD et l’offre d’accueil et d’hébergement du territoire et du département.....	3
1.1.3 Un lieu d’accueil de proximité et de dernier recours .....	3
1.1.4 L’effectif au service des résidents.....	3
1.1.5 Les ressources et les faiblesses.....	4
1.1.6 L’enjeu de l’EHPAD : répondre aux besoins et attentes de ces résidents et de leurs familles .....	5
1.2 Le cadre théorique et réglementaire.....	6
1.2.1 La démence de type Alzheimer .....	6
1.2.2 L’impact des plans Alzheimer face à cette population .....	6
1.2.3 La notion d’accompagnement des résidents atteints de démence Alzheimer en perte d’autonomie.....	7
1.2.4 Quelques modes d’accompagnement du résident atteint de démence.....	7
A. La Validation de Naomie FEIL .....	8
B. La méthode Snoezelen .....	8
1.2.5 Le quotidien d’un résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d’autonomie.....	8
1.2.6 L’accompagnement du résident atteint de la maladie d’Alzheimer et en perte d’autonomie et la législation .....	9
1.2.7 Les hypothèses et la méthodologie .....	10
A. Les hypothèses .....	10
B. La méthodologie .....	10

<b>2 Les besoins et les attentes des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie .....</b>	<b>13</b>
2.1 Les retards de l'EHPAD sur la réglementation .....	13
2.2 La rencontre entre usagers et professionnels : un lien à développer .....	14
2.3 Des résidents observateurs de la vie de l'EHPAD .....	18
2.4 L'accompagnement de ces résidents au-delà du soin.....	19
2.5 L'expérience d'autres structures à partager .....	21
2.6 Retour sur les hypothèses .....	22
<b>3 Structurer la démarche afin de finaliser le projet d'établissement.....</b>	<b>23</b>
3.1 Positionner l'EHPAD dans l'accompagnement des résidents atteints de démence et en perte d'autonomie.....	23
3.1.1 Retour sur les actions nouvellement initiées à valoriser .....	23
3.1.2 L'analyse de pratiques professionnelles au service des résidents .....	25
3.1.3 L'engagement de la structure à l'écriture du projet d'établissement.....	26
3.2 Dégager une stratégie d'accompagnement .....	27
3.2.1 Le positionnement du directeur.....	27
3.2.2 Organiser des réponses autour de la stratégie définie .....	28
A. La formation continue.....	28
B. Le partenariat avec les bénévoles .....	28
C. Développer l'information aux familles .....	28
D. Développer la communication interne et externe .....	29
3.3 Des professionnels choisis pour leurs compétences.....	29
3.3.1 Les compétences individuelles .....	29
3.3.2 Les compétences d'une équipe .....	30
3.3.3 L'ouverture d'esprit des professionnels au service du résident .....	30
<b>Conclusion.....</b>	<b>31</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>33</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles et abréviations utilisés

---

<b>AGGIR</b>	Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressource
<b>ANAP</b>	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
<b>ANESM</b>	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>AS</b>	Aide-Soignante
<b>ASG</b>	Assistant de Soins en Gérontologie
<b>ASH</b>	Agent des Services Hospitaliers
<b>CASF</b>	Code de l'Action Sociale des Familles
<b>CHOV</b>	Centre Hospitalier de l'Ouest Vosgien
<b>CMP</b>	Centre Médico-Psychologique
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>CVS</b>	Conseil de Vie Sociale
<b>EHPAD</b>	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
<b>EMSP</b>	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
<b>ESA</b>	
<b>ESMS</b>	Etablissement Social et Médico-Social
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Plein
<b>GCSMS</b>	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
<b>GIR</b>	Groupe Iso Ressource
<b>GMP</b>	Gir Moyen Pondéré
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HPST</b>	Hôpital Patient Santé Territoire
<b>IDE</b>	Infirmière Diplômée d'Etat
<b>PASA</b>	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
<b>PRIAC</b>	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
<b>PRS</b>	Projet Régional de Santé
<b>SFGG</b>	Société Française de Gériatrie et Gérontologie
<b>SROMS</b>	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
<b>UVP</b>	Unité de Vie Protégée

« Les personnes désorientées, qui refusent la mise à l'écart qui les frappe le plus souvent, recherchent donc tout autant que les résidents autonomes la validation de leur identité personnelle. Leur entourage est souvent peu présent, et c'est donc vers le personnel que s'oriente cette demande d'une validation positive. »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> MALLON I., 2005, Vivre en maison de retraite : le dernier chez soi, Rennes, Editions ENSP, p.186

## Introduction

Depuis des années, la population française vieillit. L'espérance de vie, liée à une meilleure prise en charge médicale et la démographie des personnes âgées ne cessent d'augmenter. Une comparaison des chiffres de l'INSEE en 2002, 2007 et 2012 nous amènent à en constater la progression : 75.7 puis 77.4 et enfin 78.4 pour les hommes et 83 puis 84.4 et enfin 84.8 pour les femmes<sup>2</sup>. Deux millions de personnes âgées de plus de 85 ans, est l'estimation prévue pour 2015. Chaque année, 80 000 personnes supplémentaires dépassent les 80 ans. Les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) accueillent des résidents dont la moyenne d'âge nationale à l'entrée est aujourd'hui de 83 ans et 5 mois en 2007 et dont l'état de santé physique et ou psychique est très altéré. L'augmentation du niveau de dépendance et de besoin en soins des personnes âgées accueillies en institution est un constat. La recrudescence des personnes atteintes de démence de type d'Alzheimer ou maladie apparentée est notable : 860 000 personnes atteintes à ce jour et 160 000 nouveaux cas chaque année<sup>3</sup>.

Les enjeux politiques publics importants du secteur médico-social sont marqués par ces différents phénomènes. Ils se sont traduits par des plans gouvernementaux, dont la période 2008-2012, marquée par le développement de l'offre sur le champ médico-social : plan Alzheimer, plan solidarité grand âge notamment.

Le législateur a, par ailleurs, encadré de façon plus soutenue l'action des ESMS sur le versant de l'utilisateur et de ses droits, de la qualité d'accueil des personnes âgées en institution : loi du 4 mars 2002, loi du 2 janvier 2002. L'enjeu est de permettre aux personnes âgées dépendantes physiquement et/ou psychiquement, de conserver leurs droits de citoyen. La notion de droit de l'utilisateur est devenue centrale.

L'offre de prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée a fortement évolué et propose à de nombreux stades de la maladie un accompagnement de ces personnes, du diagnostic au traitement : consultation mémoire, hôpital de jour gériatrique, accueil de jour, hébergement temporaire, UVP, PASA, UHR.

Les EHPAD sont des lieux de vie habilités par l'Etat à accueillir des personnes de plus de 60 ans, en perte d'autonomie. En confrontant cette définition avec le quotidien et tenant compte du résident comme usager de plein droit de la structure qui l'accueille, j'ai tenté de me mettre à la place des résidents de la structure dans laquelle je travaille. Cet EHPAD est un établissement de 67 résidents, sans PASA, sans accueil de jour, sans UVP, sans hébergement temporaire. Dans cette structure se côtoient et cohabitent des personnes

---

<sup>2</sup> INSEE, Bilan démographique 2012, (visité le 19 octobre 2013), <http://www.insee.fr>

<sup>3</sup> Agence Régionale de Santé Lorraine, (visité le 22 septembre 2013), <http://www.ars.lorraine.sante.fr>

dont les capacités physiques et psychiques sont plus ou moins altérées. Les résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie représentent 28% de la population hébergée. Ce mélange hétérogène est souvent source d'interaction, et parfois d'entraide. Toutefois, mon questionnement s'est porté sur les résidents atteints de démence de type Alzheimer ou maladie apparentée, avancés dans leur pathologie, en forte perte d'autonomie. Ils s'expriment, mais la conversation cesse d'être possible. Ils se manifestent, mais la traduction des demandes devient difficile. Ils sont là, mais la pensée ne semble plus cohérente. Certes, ils reçoivent les soins d'hygiène, ils sont habillés, restaurés, conduits de la chambre à la salle à manger, de la salle à manger à la chambre. Ils sont tantôt apathiques, tantôt réactifs dans leurs propos et dans leurs gestes. Les activités collectives, le bruit, les conversations les angoissent et provoquent parfois des comportements agressifs. Les activités proposées en grand groupe ne répondent pas à leurs besoins. Toutefois, le regard de ces résidents n'est pas toujours vide de sens ; ils sont présents, ils existent en qualité d'individu au sein de la collectivité. Les actes de la vie quotidienne sont réalisés, le corps est soigné. Mais ce corps n'est pas dénué de psychique et il reste toujours un individu. Comment l'EHPAD répond-il aux désirs et attentes de ces résidents ? Comment l'EHPAD est-il le garant du droit de ces usagers ? De ces interrogations et au regard de la loi 2002-2 relative aux droits des usagers, a découlé ma question de départ :

*Pourquoi certaines personnes de l'EHPAD atteintes de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ne semblent-elles pas accompagnées en dehors des actes de la vie quotidienne, au sein de cette institution ?*

Fortes des observations recueillies dans l'établissement où je travaille, j'ai réalisé une journée d'observation (Annexe 1) dans un EHPAD privé, afin de prendre la distance nécessaire avec mon quotidien, avoir une approche différente de cette population, ce qui m'a permis de recentrer ma question de départ.

Une fois celle-ci posée, j'ai émis trois hypothèses, suivi une méthodologie par entretien semi-directif. Celles-ci seront déclinées en fin de chapitre 1.

La première partie de ce travail présente l'établissement, son implantation au sein du territoire, ses difficultés d'une part et le contexte légal et réglementaire. Les confrontations du quotidien de l'EHPAD en terme d'accompagnement de résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie et des dispositions réglementaires, notamment dans les différents plans Alzheimer, m'ont amenée à une analyse décrite dans le second chapitre. Enfin, j'ai défini les actions et projections d'actions dans le chapitre 3, afin que le quotidien de ces résidents réponde plus concrètement à un accompagnement digne et respectueux.



# **1 La difficulté d'accompagner les résidents atteints de démence de type Alzheimer en forte perte d'autonomie en EHPAD**

## **1.1 Un EHPAD sans réponse aux différents Plans Alzheimer**

### **1.1.1 Un EHPAD au carrefour de 2 régions**

L'EHPAD Saint Simon est un établissement public autonome de la pointe de l'ouest vosgien, en Lorraine. Son autorisation est de 67 places. Il est situé en milieu rural, dans une petite ville de 2500 habitants. Il est distant de 10km du Centre Hospitalier le plus proche où sont hospitalisés, en première intention les résidents. Il est limitrophe du département voisin, la Haute-Marne (10 km), et donc de la région Champagne-Ardenne.

### **1.1.2 L'EHPAD et l'offre d'accueil et d'hébergement du territoire et du département**

Sur notre canton de 13 513 habitants, l'offre d'hébergement sur 4 EHPAD, est de 319 places, dont 3 en hébergement temporaire, 12 en UVP (depuis avril 2013) et 6 places d'accueil de jour (janvier 2012). A l'horizon début 2015, la capacité du canton augmentera de 10 places, 24 places supplémentaires en UVP et un PASA. Il n'existe pas d'équipe mobile gériatrique. Un service d'hospitalisation de jour gériatrique a été créé en 2011, à 40km. Jusqu'en avril 2013 et sur un rayon de 50 km, aucune UVP n'existait. Une UHR a été créée sur le département depuis 2012 en réponse au dernier plan Alzheimer.

### **1.1.3 Un lieu d'accueil de proximité et de dernier recours**

L'EHPAD Saint Simon a un bassin de recrutement essentiellement local du village lui-même (25%), des villages alentours (65%) et du département limitrophe (10%), dans un rayon de 30 kilomètres. La population âgée des environs choisit notre structure pour sa proximité, son coût, sa taille familiale. Les familles, les conjoints nous confient souvent leurs proches lorsque les conditions du domicile deviennent trop précaires et souvent à des limites extrêmes, soit directement dans l'urgence, soit à la suite d'une hospitalisation pour épuisement familial. La moyenne d'âge est de 89.2 ans, supérieure à la moyenne nationale de 85.1 ans et de 83.9 ans en Lorraine<sup>4</sup>. Le GIR a progressé de 660 en 2009, à 724 en 2011. Cette augmentation de l'activité n'a donné lieu à aucune dotation supplémentaire. Depuis, le GIR se maintient à 700. La répartition des résidents en terme de GIR est de : 38% en GIR 1-2, 56% en GIR 3-4 et 6% en GIR 5-6.

### **1.1.4 L'effectif au service des résidents**

Le ratio d'encadrement de l'établissement, tout personnel confondu, est de 0.56. L'effectif de 38.65 ETP est réparti entre AS, ASH, IDE, cadre de santé, médecin coordonnateur,

---

<sup>4</sup> Observatoire des EHPAD janvier 2013

psychologue, personnel administratif, de cuisine et d'entretien. Les AS en poste le matin auprès des 67 résidents sont au nombre de 5, il se réduit à 4 les week-ends et jours fériés. Les horaires coupé du personnel soignant sont une nécessité pour surseoir aux temps forts de soins, au grand dam des professionnels.

L'animatrice est présente du lundi au vendredi et propose des animations matin et après-midi. Elle participe aussi au service de restauration le midi et à la distribution du goûter en salle.

Des bénévoles interviennent également dans la structure pour des activités ponctuelles (atelier scrabble, gaufres, chants, rosaire) à raison de trois fois par semaine.

### **1.1.5 Les ressources et les faiblesses**

#### Ressources de l'EHPAD :

Le personnel, dans sa très grande majorité, travaille à l'EHPAD par choix. Le turn over est peu important et la moyenne d'âge des professionnels soignants est de 41.2 ans.

Tout est fait pour respecter le rythme de vie des résidents. Ils sont lavés, levés et habillés tous les jours, sauf si la situation du jour ne le permet pas, à des heures correspondant au plus près de leurs habitudes. Les soins sont souvent réalisés dans le faire, plutôt que dans le faire-faire par manque de temps. Ces pratiques ont connu une évolution après la formation « Humanitude » faite en 2012, mais trop souvent, l'habitude reprend le pas sur le questionnement.

L'EHPAD fait partie de la filière gériatrique de l'ouest vosgien, en cours de labellisation. Une assistante sociale issue de cette organisation assure un lien entre les EHPAD et l'hôpital et un travail de fond existe depuis 2012 sur le parcours du résident entre le sanitaire et le médico-social.

Des activités sont proposées 2 fois par jour, du lundi au vendredi par l'animatrice. Des rencontres inter-établissements et intergénérationnelles ont lieu régulièrement. Les résidents concernés par ces activités sont très largement ceux qui n'ont pas de difficultés psychiques ou très peu.

L'établissement est en cours d'évaluation interne et externe (2012-2014). La politique d'amélioration de la qualité et de gestion des risques a été définie depuis 2012. Un programme d'actions est en cours d'élaboration. La direction commune entre l'EHPAD et le centre hospitalier voisin nous a permis de bénéficier de l'appui de la responsable chargée de la qualité et d'avancer dans nos travaux en comité de pilotage avec les cadres de santé des 2 EHPAD du CH.

Le taux d'occupation de 99,8% pour l'année 2012 confirme les chiffres des années précédentes et est très satisfaisant au regard de la moyenne des EHPAD publics de 97%<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> ANESM, Bienveillance, Analyse nationale 2010

## Faiblesses

La petite taille de la structure met rapidement en difficulté les organisations dès lors qu'un arrêt de travail survient, à fortiori pour les congés de maternité, de longue durée ou de maladie professionnelle que nous connaissons depuis 2010. La gestion des moyens humains est un souci permanent. Cette contrainte privilégie souvent le soin au détriment des relations humaines. Les résidents atteints de démence de type Alzheimer en perte d'autonomie en sont les premières victimes. Il n'est pas rare de constater que ces derniers soient « choséifiés » dans la prise en soin, alors que l'être humain est un corps et un esprit. J'ai constaté de surcroît un rejet de la part des autres résidents face à leur comportement, parfois dérangeant.

La convention tripartite, signée en 2007 n'a pas été révisée et l'établissement fonctionne dans les conditions de la convention initiale. Celle de 2<sup>ème</sup> génération sera réalisée au décembre 2013, après plusieurs reports de date de la part des organismes de contrôle.

Les directions et encadrements successifs n'ont pas laissé place à une stratégie à moyen et long terme.

Le projet d'animation n'existe pas.

Le projet personnalisé du résident en est à son balbutiement.

La structure est handicapée par ses 18 chambres à 2 lits et par les 16 chambres ayant le même cabinet de toilette. Cette situation a un impact sur le rythme de vie de chacun, sur l'intimité du résident et sur le comportement entre voisins de chambre.

### **1.1.6 L'enjeu de l'EHPAD : répondre aux besoins et attentes de ces résidents et de leurs familles**

Les EHPAD ont pour mission d'accueillir les personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans dans le respect de leurs droits et libertés et la prévention de la maltraitance et d'accompagner les personnes accueillies tout au long de leur vie avec une prise en charge de qualité. Tous les résidents doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement quotidien de qualité, adapté à leurs besoins et attentes, quel que soit leur état physique, psychique, handicap et sans discrimination. Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, en forte perte d'autonomie, confiés par les familles usées et dépassées par la charge de travail, rongés par la culpabilité, attendent de la structure un relais. Ils mettent leur confiance dans le personnel dont ils attendent un accompagnement et une qualité de vie dans le respect, la dignité, l'intégrité, le souci du maintien de l'autonomie. Les enjeux sont ainsi posés : quelle réponse apporter à l'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer par les professionnels, afin que chacun d'entre eux puisse être satisfait dans les relations au quotidien ?

## **1.2 Le cadre théorique et réglementaire**

### **1.2.1 La démence de type Alzheimer**

La HAS définit la démence comme un trouble de la mémoire et de l'idéation suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, associé à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxie, gnosie...) qui dure au moins 6 mois.

La maladie débute par une incapacité à enregistrer, qui peut passer inaperçue en raison de la tolérance de l'entourage d'une part, et d'autre part par le fait que la personne prend conscience de ses troubles et qu'elle met en place des stratagèmes pour compenser ses déficits. Plus tard, elle éprouve des difficultés d'attention, les mots commencent à manquer, la mémoire récente s'étiolo, entraînant avec le temps, une altération du jugement. Avec le temps, la personne devient dépendante de son entourage qui prend peu à peu ou difficilement la mesure de la situation. La maladie progresse et peut se traduire par des troubles psycho-comportementaux, tels hallucinations, troubles de la perception, agitation, instabilité psychomotrice, compulsions, désinhibition, apathie, anxiété, manifestations dépressives, troubles des conduites alimentaires. Le tableau clinique s'aggrave, le discours devient de plus en plus incohérent, la compréhension s'altère, l'expression écrite devient inintelligible, la personne a de plus en plus de difficultés à réaliser les gestes de la vie courante, déambule, s'agite et se renferme socialement. Bien que la communication verbale devienne impossible, la personne s'exprime à travers ses attitudes, son comportement, conserve une mémoire émotionnelle et garde une conscience des intentions des autres vis-à-vis d'elle. Ces symptômes sont plus ou moins importants ou présents en fonction de la maladie.

La démence de type Alzheimer est une maladie de la communication. Elle nécessite de la part de la structure d'accueil une organisation adaptée aux personnes, et plus encore à chaque résident.

### **1.2.2 L'impact des plans Alzheimer face à cette population**

Face à cette maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, le 1<sup>er</sup> plan 2001-2005 a répondu à la problématique de cette pathologie en se centrant sur le diagnostic, sur la prévention et le soutien et l'information des personnes et de leur famille. Le 2<sup>ème</sup> plan 2004-2007 s'engageait sur une meilleure prise en charge des patients. Les objectifs de ce dernier visaient à la création de structures adaptées à ces personnes : UVP, accueil de jour, hébergement temporaire au sein des EHPAD et au renforcement de l'encadrement des personnels des maisons de retraite et une formation du personnel soignant sur cette pathologie. Le 3<sup>ème</sup> plan 2008-2012 a pour objectif la recherche, le diagnostic précoce et l'aide aux aidants.

### **1.2.3 La notion d'accompagnement des résidents atteints de démence Alzheimer en perte d'autonomie**

« Elles savent nous faire comprendre un certain nombre de choses sur leur démence, à partir du moment où nous essayons de ne pas les considérer uniquement comme des déments, mais comme des êtres humains souffrants, incapables d'exprimer leurs difficultés autrement que par des comportements absurdes ou des propos incohérents. »<sup>6</sup>  
Au regard de ces personnes âgées vulnérables ayant perdu leurs capacités de penser, de s'exprimer, il revient à l'EHPAD de s'organiser afin de rendre possible un accompagnement adéquat à chaque résident.

Le législateur, dans la loi 2002-2, a mis en exergue le droit des usagers, en ayant la volonté de répondre aux besoins et attentes des résidents à travers le projet personnalisé. Cet outil permet aux soignants de définir l'objectif de l'accompagnement et décline les actions à mettre en place, au regard des informations recueillies sur l'histoire de vie, les habitudes du résident.

L'accompagnement se définit par l'aide d'une personne envers une autre dans diverses situations de vie. De cette notion émerge la notion de bienveillance d'une personne envers une autre, sous-entendant celles de progression, d'évolution, de bien-être, de mieux-être, de confort, quel que soit l'heure de jour ou de la nuit. De cet accompagnement objectif, les professionnels appliquent les actions tout au long de la journée avec attention et souci de l'autre.

Toutefois, cette notion du « prendre soin d'autrui » englobe mille et une attentions du soignant vis-à-vis du résident, traduite dans les écrits de Pascale MOLINIER et le concept du « care », comme un travail peu visible et peu valorisé. « Prendre soin de l'autre,..., c'est produire un certain travail qui participe directement du maintien et de la préservation de la vie de l'autre ».<sup>7</sup> Ce « prendre soin de », se traduit par une relation dans le soin où la communication est non seulement instaurée par la parole, mais surtout par le regard, le geste, l'attention, tout au long de la journée. « Le tiers, pour peu qu'il l'écoute et lui parle, peut se faire entendre et engager une relation avec lui. »<sup>8</sup>

### **1.2.4 Quelques modes d'accompagnement du résident atteint de démence**

Quelles qu'elles soient, les approches de la personne atteinte de démence à type d'Alzheimer peuvent être un mode d'agir et d'être auprès de ces résidents. Elles ne sont pas des fins en soi, et il est important de prendre la distance nécessaire face à chaque méthode et être formé à son utilisation.

---

<sup>6</sup> Jean MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, Editions Bayard, p.94

<sup>7</sup> Pascale MOLINIER, *Revue Sciences Humaines*, n°177, décembre 2006, p.36

<sup>8</sup> Michèle GROSCLAUDE, *Gérontologie et Société*, n°106, septembre 2003, « Les déments parlent donc ? », page 129

#### A. La Validation de Naomie FEIL

La technique de Naomie FEIL est une méthode d'accompagnement au service des grands vieillards malorientés. Elle apporte autant de soulagement aux professionnels, qu'aux intéressés eux-mêmes, en rétablissant la communication. A travers une écoute et un voyage dans le temps, elle permet de considérer les états d'altérations psychologiques et émotionnelles, non plus comme des aberrations bizarres, mais comme des étapes nécessaires pour terminer sa vie. Par expérience, le bénéfice constaté se traduit autant chez le résident, par une meilleure coopération aux soins et meilleure qualité de vie, que par la modification du regard et de l'attitude du soignant.

#### B. La méthode Snoezelen

Une pratique originaire des Pays Bas en 1970 est apparue en France vers les années 1990 : le Snoezelen. Cette approche, non médicamenteuse, utilise la relaxation et le bien-être comme outil de communication entre soignants et personnes âgées par l'exploration sensorielle, de détente et du plaisir. Cette technique fait appel aux 5 sens. Elle permet le mouvement, la conscience de soi et de l'image du corps. Elle permet de préserver la dignité humaine par le relationnel. Cette pratique répond à un double objectif concernant la personne et le soignant. Les objectifs au niveau de la personne atteinte de démence à type Alzheimer sont de l'ordre du respect du rythme et des choix de la personne, de la création d'une atmosphère chaleureuse et sécurisante. Les objectifs au niveau des soignants visent un changement et développement d'attitudes, un état d'esprit basé sur le respect, la tolérance, la disponibilité, la réceptivité.

Ces approches non médicamenteuses de la maladie, ont pour points communs : le respect de la personne, la préservation de la dignité humaine, l'humanité, à travers lesquels les résidents trouvent un mieux-être et les soignants le bénéfice d'une relation où la personne âgée est apaisée.

Quel qu'en soient les méthodes, l'objectif est de répondre aux besoins des résidents, associé à une notion de plaisir des professionnels dans leurs missions.

#### **1.2.5 Le quotidien d'un résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie**

Chaque jour est rythmé par le passage de plusieurs professionnels. Ils pénètrent dans la chambre du résident pour différentes raisons : distributions médicamenteuses, installation du petit-déjeuner, aide au petit-déjeuner, ramassage du plateau, distribution de la bouteille d'eau, soins d'hygiène, lever, entretien de la chambre, goûter, recoucher, changes, dîner, passage de nuit. Le résident n'utilise pas la sonnette d'appel. Il ne peut exprimer ses besoins : atténuer la lumière du soleil, boire seul un verre d'eau, manger un gâteau, se retourner, manifester son inconfort, baisser sa tête de lit, écouter de la

musique, regarder par la fenêtre, l'ouvrir pour profiter de la douceur du matin, regarder la neige tomber si les volets sont fermés, changer d'environnement lorsqu'il est dérangé. Tout ce que chacun d'entre nous fait au quotidien sans s'en rendre compte, s'il n'est pas anticipé par le soignant, le résident ne peut y surseoir seul.

Après la toilette et l'habillage, le résident intègre la salle à manger collective pour le repas, le goûter, voire l'animation. Entre ces 2 sphères :

- celle de 20 m<sup>2</sup> dans le calme, la solitude, l'espace confiné d'un côté,

- celle de 200 m<sup>2</sup> mêlant bruits de conversation, de vaisselle, de chariots,

la transition est parfois brutale. Lorsque le résident crie, frappe, se manifeste bruyamment, sans doute a-t-il de bonnes raisons de le faire. Pourtant, il m'arrive de constater qu'un résident est dans le noir, ébloui par le soleil, souillé, la bouche sèche ou le pyjama tâché. Chaque situation me renvoie une insatisfaction de l'accompagnement : celle de l'inconfort, celle de l'estime de soi bafouée, celle de la liberté perdue. La journée des soignants est organisée au maximum pour adapter le soin au bon moment. Mais les imprévus, les réponses aux sonnettes, les sollicitations des résidents viennent souvent contrarier cette organisation et les professionnels jouent le contre la montre pour finir leurs tâches dans le temps imparti. C'est souvent à la nuit tombée, alors que l'équipe de nuit prend son service, que le calme revient. Bien que la plupart des professionnels aient suivi la formation « Concept de soins Humanitude », que des actions aient été mises en place par eux-mêmes dans le cadre du suivi, ils se sentent souvent désabusés de ne pouvoir assurer un meilleur accompagnement et être auprès du résident atteint de démence et en perte d'autonomie dans une dynamique de maintien des acquis et dans une relation permettant d'aller le retrouver là où il est, afin d'éviter les exclusions.

### **1.2.6 L'accompagnement du résident atteint de la maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie et la législation**

Le législateur a souhaité affirmer par les lois dans le champ sanitaire et médico-social, la notion de droit des usagers et du respect de ces mêmes droits.

Ainsi, c'est à travers la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale que l'individu, dont les droits sont écrits, devient usager et acteur. En lien avec le sujet même de ce mémoire, sont ciblés entre autre:

- le respect de sa dignité, de son intégrité

- une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité adapté à son âge, son handicap et à ses besoins

- la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et mise en œuvre du projet personnalisé.

La loi du 4 mars 2002 appuie cette démarche relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Le 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer 2008-2012 et ses 44 mesures a été décliné en 11 objectifs et 3 axes : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants ; connaître pour agir et se mobiliser pour un enjeu de société.

Pour un EHPAD, la mesure n°6, même si elle apparaît dans le renforcement du soutien à domicile, me paraît avoir toute sa place en structure par le développement des compétences par la formation d'ASG. Par ailleurs, les mesures 14 et 15 concernant la surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux et l'amélioration du bon usage du médicament prennent toute leur dimension dans le suivi du résident atteint de maladie d'Alzheimer en perte d'autonomie en EHPAD.

Au regard de ces textes, différents outils ont été créés par l'ANESM pour aider les EHPAD à avancer dans leur démarche d'amélioration de la qualité, de pratiques professionnelles et d'évaluation. Par ailleurs, le programme MobiQual, porté par la SFGG en 2007, est une action nationale ayant pour objectif le soutien de l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles au bénéfice des personnes âgées et handicapées. Une politique est définie, des outils sont proposés, à charge aux directeurs d'établir la stratégie de mise en œuvre des actions afin de répondre aux besoins et attentes des usagers.

### **1.2.7 Les hypothèses et la méthodologie**

#### **A. Les hypothèses**

De ma question départ : « Pourquoi certaines personnes de l'EHPAD atteintes de démence type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ne semblent-elles pas accompagnées en dehors des actes de la vie quotidienne, au sein de cette institution ? », j'ai posé les hypothèses suivantes :

- Les professionnels connaissent-ils les besoins et spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
- L'animation est-elle adaptée aux résidents de ce profil ?
- Les pratiques professionnelles sont-elles un frein à l'accompagnement spécifique de ces résidents ?
- L'organisation de travail est-elle un frein à l'accompagnement de ces résidents ?

#### **B. La méthodologie**

Partant de l'observation de mon établissement ainsi que d'une autre structure, j'ai fait une analyse documentaire et fait des recherches bibliographiques. J'ai rencontré des professionnels en entretien semi-directif : une IDE, une AS de jour, une AS de nuit, une ASH, l'animatrice, une personne employée précédemment dans le cadre d'un CAE et



affectée à l'animation, la psychologue. (Le tableau récapitulatif des personnes interviewées est en annexe 7).

J'ai élaboré un guide d'entretien commun à ces personnes, en appuyant davantage sur certains thèmes, en fonction de l'activité exercée (guide en annexe 2). Le guide d'entretien avec le médecin coordonnateur est en annexe 3. J'ai rencontré lors d'un focus groupe 4 résidents de l'EHPAD, ne présentant aucun trouble cognitif, afin de recueillir leurs observations et de confronter leurs points de vue sur la place des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie au sein de la structure (guide entretien en annexe 4). J'ai échangé avec le directeur de la structure en dernière intention afin d'alimenter encore l'échange (guide d'entretien en annexe 5). Et enfin, après avoir sollicité le Conseil Général pour le choix de la structure, je me suis rendue dans un EHPAD privé, associatif, d'une capacité de 82 lits, ayant un PASA, un UVP de 12 places, 3 lits d'hébergement temporaire (guide entretien annexe 6).

Tous ces entretiens ont été enregistrés, avec l'accord de chacune des personnes et retranscrits. Une analyse par entretien et transversale a été finalement effectuée et sera retransmise dans le chapitre 2.

## **2 Les besoins et les attentes des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie**

Au regard de mon expérience au sein de l'EHPAD, de la problématique posée, mon objectif est de répondre aux besoins et « attentes » des résidents atteints de démence à type d'Alzheimer en perte d'autonomie, au plus près de la loi 2002-2, considérant que ces personnes sont peu, voire plus, en capacité d'exprimer elles-mêmes leurs souhaits. Toute la difficulté est d'envisager des réponses qui puissent être en adéquation avec cette population. A travers la base documentaire de la structure, les entretiens, les observations, les lectures, les rencontres, j'ai poursuivi ma réflexion.

En cours de 2<sup>ème</sup> trimestre 2013, trois événements sont survenus. Le premier a été la demande de l'animatrice en poste de prendre une année sabbatique, en date du 8 juin 2013. Elle a été remplacée dès la 2<sup>ème</sup> quinzaine de juin. Le deuxième : nous avons expérimenté une journée dédiée à cette population. En effet, j'ai détaché une aide-soignante de l'effectif afin qu'elle l'organise en se consacrant aux résidents atteints de démence et en perte d'autonomie. Le troisième a été l'amélioration apportée par la contractualisation de 2 personnes en CAE sur des temps forts d'aide alimentaire et d'aide à la mobilisation, au 1<sup>er</sup> mars 2013.

### **2.1 Les retards de l'EHPAD sur la réglementation**

L'histoire de l'EHPAD est inévitable au regard du retard accumulé vis-à-vis de la réglementation. En effet, la structure au sein de laquelle je travaille a été émaillée de directeurs et de cadres de santé successifs, dont l'évolution n'a pas permis une avancée sereine pendant des années. Depuis 2007, après une inspection des organismes de tutelle, un nouvel encadrement a initié des travaux et engagé les projets de vie et de soins en équipe pluridisciplinaire. Les projets d'établissement et d'animation n'existent pas.

Les fiches de poste et les protocoles sont d'apparition récente (2008-2009). Une culture de management participatif a émergé à cette époque. Un nouveau mode de fonctionnement est apparu, où la prise en compte de la parole de chacun s'est installée. Le dossier du résident existe depuis 2010 et devient alors un support de travail, de suivi du résident, bien qu'il puisse être encore perfectionné. La culture de l'écrit, encore balbutiante, émerge pour les soignants, médecins, kinésithérapeutes, psychologues. Différents travaux ont été engagés, des outils ont été créés favorisant la traçabilité et le suivi du résident. Cette évolution dans le quotidien du personnel a été une étape nouvelle et malgré les résistances, ces différents supports sont utilisés au bénéfice de la continuité de suivi du résident. Le projet personnalisé du résident a été travaillé en équipe et est utilisé depuis mai 2013. Le directeur de la structure est commun à 2 centres hospitaliers

voisins, dont la fusion est effective depuis le 1er janvier 2013. La présence du directeur sur le site nécessite qu'il délègue du temps aux ressources humaines, finances-budget et économat depuis le centre hospitalier voisin. Dans l'attente d'une définition d'une nouvelle stratégie, il revient à l'agent administratif et au cadre de santé de gérer le quotidien dans son ensemble. Depuis 2011, nous attendons le renouvellement de la convention tripartite 2ème génération. Celle-ci est prévue pour décembre 2013. En 2012, nous avons commencé les travaux préparatoires à l'évaluation interne. Le personnel et les membres du CVS ont participé à l'autoévaluation. Cette rencontre et ces échanges ont permis, d'une part aux représentants des familles de se rendre compte du fonctionnement global de l'institution autour du résident. D'autre part, le personnel a visualisé concrètement les améliorations apportées depuis la première autoévaluation à l'aide du document Angélique. Cette prise de recul a été nécessaire afin de permettre aux équipes de constater l'évolution positive au sein de la structure. L'évaluation externe est prévue pour septembre 2014. La mutualisation des moyens entre le CH et l'EHPAD nous permet de bénéficier des compétences de la responsable chargée de la qualité. Par ailleurs, nous avons créé un comité de pilotage entre 3 EHPAD pour partager et avancer dans cette démarche. Pour 2014, le projet d'établissement sera écrit et décliné en projet de soins, de vie et d'animation. En favorisant l'individualisation, diversifiant les accompagnements et rééquilibrant les droits et devoirs de chacun, l'établissement permettra de répondre à la loi HPST qui s'inscrit dans la continuité de celle de 2002-2.

L'ensemble de ces démarches me permet de confirmer que les professionnels de la structure ont évolué positivement. Néanmoins, cette progression mérite d'être poursuivie et valorisée par la direction par le biais d'une communication interne plus soutenue.

## **2.2 La rencontre entre usagers et professionnels : un lien à développer**

Les professionnels de l'EHPAD ont pour une grande majorité, choisi de travailler auprès de la personne âgée. Ce choix est lié à la petite taille de la structure, à l'ambiance familiale, conviviale, en côtoyant des résidents sur la durée et en les connaissant mieux. La dépendance des personnes accueillies s'accroît au fil des ans. Au regard des échanges que j'ai eus et de la gestion des équipes au quotidien, force est de constater que les soignants ont conscience des difficultés d'accompagner ces résidents, mais ont une réelle volonté d'y parvenir, en réfléchissant et proposant. Toutefois, ils se sentent souvent en contradiction entre souhait et réalité. La nécessité d'assurer les soins d'hygiène, de confort, d'alimentation se fait au détriment du côté relationnel. Pour autant, je ne peux pas dire que le personnel ne communique pas, mais la préoccupation de répondre à tous fait qu'il n'est pas toujours pleinement disponible au résident dans l'instant. Par ailleurs, certains professionnels expriment les difficultés rencontrées face à

des comportements agressifs de la part de personnes atteintes de démence. La formation a été pour certains un moyen de mieux comprendre la maladie, les angoisses liées à celle-ci, de réfléchir à ses pratiques, d'ajuster, d'adapter sa propre attitude. Nicole POIRIER<sup>9</sup>, dans son expérience de la maison Carpe Diem, décrit bien cette agressivité dont nous devons tenir compte en la décodant et en la considérant comme un message de défense de dignité, d'intégrité, d'intimité. Si les soignants ne sont pas dans cette écoute de la personne, comment peuvent-ils sciemment anticiper leurs attentes ? Le résident atteint de démence et en perte d'autonomie, âgé, ralenti, vulnérable est une personne qui doit bénéficier d'une attention spécifique pour être compris dans ses gestes, son comportement. Les formations réalisées au sein de l'EHPAD ces dernières années ont eu pour objectif la compréhension de la maladie d'Alzheimer afin de répondre au mieux aux spécificités de celle-ci. Les formations de concept de soin Humanitude, relation par le toucher, gestion de l'agressivité, ont sensibilisé à une approche d'écoute, nécessitant un changement d'attitude personnelle, une souplesse du soignant. Mais le suivi de ces journées ne manquent-elles pas de liant, d'analyse de pratiques professionnelles pour atteindre réellement l'objectif de cette prise en charge spécifique ? Des cycles formatifs ont été réalisés, pour certains avec d'autres structures. Au-delà de l'aspect économique, c'est le partage d'expérience des uns et des autres qui était recherché. La convention avec le CHS du département nous a permis de réfléchir en réunion de synthèse à des situations qui mettaient l'équipe en difficulté. Ces analyses de pratiques, en équipe pluridisciplinaire, ont permis aux professionnels de se décentrer, de prendre le recul nécessaire. Néanmoins, leurs attentes n'étaient pas satisfaites et l'équipe s'est vite essouffée de ces rencontres. La seule conclusion retenue a été et non des moindres : adopter une attitude commune et partagée. Ce fait est déjà, à lui seul, important. Toutefois, ces différents temps de formation et réunion ne suffisent pas à créer une dynamique pertinente pour atteindre l'objectif. En témoigne l'expression des soignants en ces propos : « Le manque de temps est parfois facile à mettre en avant, on se cache peut-être derrière notre routine ». Le personnel ne fait-il pas une analyse critique de ses pratiques ? Il convient que le retour aux habitudes, à la routine est le chemin le plus facile, demande moins d'énergie face à une partie de l'équipe enfermée dans le déroulé d'une journée. Et face aux multiples tâches et sollicitations, les bonnes pratiques tournent parfois au court, par facilité, par manque d'intérêt. L'observation du médecin coordonnateur met en avant le professionnalisme des soignants et leur fait honneur. Mais, il constate que les résidents ciblés dans ce mémoire sont souvent laissés de côté et qu'une lassitude, un désœuvrement du personnel s'installent lors de situation particulièrement difficile, lourde et épuisante. Les informations à transmettre ne sont pas toujours faites en temps réel. Elles ne sont pas toujours entendues. Donc l'analyse de la

---

<sup>9</sup> Nicole POIRIER, Cours EHESP, 12 juin 2013

situation est incomplète, manque de pertinence et ne répond pas toujours à la difficulté. Ces observations m'amènent à penser que la volonté est là pour de nombreux professionnels mais que le quotidien prend souvent le pas sur la réflexion. Cependant, les résidents sont les premiers à ressentir les soignants dans ce qu'ils font et ce qu'ils sont. Par répercussion, ils se manifestent avec leurs moyens, ce qui peut se traduire par des troubles du comportement, de l'agressivité. Certains professionnels ont choisi de travailler en poste de nuit, non seulement par choix financier ou d'organisation personnelle, mais aussi pour la satisfaction de répondre avec plus de sérénité et de bienveillance aux demandes de résidents, d'accompagner les résidents à leur rythme, pour un soin de confort attentif, pour un temps passé à leur chevet à retrouver leur calme. « A mon retour d'école d'AS, je n'ai pas été satisfaite des conditions de prise en charge des résidents en journée. C'était trop rapide. Les personnes âgées sont fragiles, lentes dans leurs propos, comme dans les mouvements. Le rythme des soignants et des résidents vient s'entrechoquer. J'ai ressenti une frustration. Même si cela impacte sur ma vie personnelle, j'éprouve du plaisir à travailler de nuit ou je trouve une qualité de travail. » Malgré toutes ces difficultés, les professionnels voient le résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie comme « La personne qu'il faut aller chercher là où elle est, avec les capacités dont elle dispose encore ». Leur souhait est d'individualiser l'accompagnement, en bénéficiant de la collaboration de l'ensemble de l'équipe : soignants, animatrice, famille, à tous les moments de la journée. Cette volonté des professionnels rejoint et corrobore les textes législatifs. Quel lien manque-t-il afin d'atteindre et respecter le droit des usagers de ce profil ? Leurs propos, tels « La personne âgée vit au ralenti, nous devons nous adapter à son rythme, alors qu'au quotidien, c'est elle qui s'adapte souvent à notre rythme » ou « Je suis satisfaite de ma journée lorsque je vois un visage calme et serein après mon intervention qui a permis au résident d'être bien installé, réconforté » sont forts et transpirent de leur volonté d'accéder aux attentes des résidents. L'aspect positif des différents échanges avec les professionnels amène à penser que tous les ingrédients sont là pour avancer positivement dans cette démarche d'amélioration de l'accompagnement du résident. Le projet personnalisé du résident, en réponse au texte réglementaire de la loi 2002-2, initié en début d'année, s'est concrétisé en mai 2013. Cela a eu un effet positif et redynamisant pour l'équipe. En effet, un binôme de référent professionnel est chargé de recueillir les informations nécessaires à l'élaboration de ce projet, en croisant les informations du recueil de données renseigné par le résident et ou sa famille. Les référents présentent en équipe pluridisciplinaire le projet élaboré en objectif et actions. Il est validé par la personne âgée ou son représentant et tous les professionnels y adhèrent. Cette démarche nouvelle a révélé un investissement de chacun auprès du résident, une responsabilisation valorisante dans l'accompagnement. Autre effet positif

de cette action : le binôme choisi par le cadre de santé, a redéveloppé une attitude d'écoute du résident, de sa vie, de son passé, de recherche, de collaboration avec la collègue.

Concernant les organisations de travail, celles-ci sont revues autant que nécessaire et les transmissions quotidiennes sont le lieu d'échange pour adapter les soins au rythme des résidents. Le petit bémol reste encore dans la transmission de ces informations ou la mise en place de celles-ci. Des outils manquent encore à ce point négatif.

La psychologue, bien que jeune diplômée et sur son 1<sup>er</sup> poste depuis octobre 2012, entend souvent le personnel s'exprimer sur la rapidité d'action et le manque de temps. Elle émet l'hypothèse que l'aide-soignante peut aussi être une personne ressource, avec une sensibilité tant individuelle que professionnelle et qu'elle peut se repositionner dans le « care » et non dans le « cure », en y intégrant la notion de plaisir pour chaque personne. Les échanges qu'elle a eus et que j'ai eus avec le personnel rejoint tout à fait cette proposition.

C'est à travers mon travail de recherche, de mes différentes rencontres, entretiens, j'ai détaché, au mois de juin, une AS de l'effectif sur une journée complète. L'agent a eu la liberté d'organiser sa journée comme elle l'entendait. Celle-ci a été consacrée aux résidents atteints de démence et en perte d'autonomie. Le soignant a préparé sa journée en apportant CD de musique relaxante, bougies, rideau opaque. Chaque résident a bénéficié d'une ambiance calme, feutrée, musicale, d'un moment de détente, durant lequel il a bénéficié de modelages, après un bain, un change. En fin de journée, le bilan s'est révélé être doublement positif : pour les résidents et pour le soignant. Les conséquences de cette journée sur le comportement des résidents ciblés, a été étonnante : sourire, visage détendu, apaisement et participation aux soins ; mouvements facilités ; retour à des gestes simples et collaboration effective avec le soignant. Par voie de conséquence, chacun a bénéficié du plaisir réciproque de ce moment privilégié. En fin de journée, le professionnel a fait partager ces séances de modelages à d'autres résidents de la structure, qui n'ont pas été avares de compliments sur cette activité et m'en ont fait des retours très concluants quant à la bonne nuit passée ainsi que les douleurs estompées. Un réel plaisir et bonheur ont été à l'ordre du jour et cela n'est pas passé inaperçu dans l'ensemble de l'EHPAD. Cela a fait l'objet de moult commentaires, de la part des résidents, comme du personnel. Cette expérience riche a été tout à fait positive.

Le recueil et l'analyse de toutes ces données, tant à travers les entretiens, les observations faites à distance du quotidien, positionnent le soignant dans la dimension du soin.

Le temps dédié au résident est certes insuffisant. Néanmoins, il est permis de se poser la question de la redistribution des tâches afin de positionner le résident encore plus au centre des préoccupations.

Les formations sont présentes, mais la continuité de ces dernières manque de consistance pour une analyse et évaluation de pratiques professionnelles.

### **2.3 Des résidents observateurs de la vie de l'EHPAD**

L'entretien en focus groupe avec les résidents a permis dans un premier temps d'exprimer toutes les difficultés de l'institutionnalisation : deuil de son domicile, deuil de ses capacités physiques, adaptation, promiscuité, intolérance des uns vis-à-vis des autres, comportements de certains résidents qui « n'ont plus toute leur tête ». Face aux résidents atteints de démence, en perte d'autonomie, les personnes âgées rencontrées font preuve, de prime abord, d'une relative tolérance. Mais au fil de la conversation, la réalité est tout autre. En effet, le résident qui sans cesse tape le fauteuil, fait du bruit avec son verre, ânonne, répète à longueur de journée les mêmes mots devient insupportable. Le résident qui mange avec ses mains, qui est aidé dans son repas, qui refuse la prise alimentaire, ou qui bave, devient une image insupportable pour les voisins, par hypothétique projection de sa propre vieillesse. A contrario, la personne âgée atteinte de démence, en perte d'autonomie, dans son fauteuil, mange ce que le soignant lui donne, boit ce qui est proposé, est assise dans son fauteuil. « Elle attend quoi?... On ne sait quoi... la mort sans doute » Cette situation reflète l'image « d'un être humain dont personne ne s'occupe puisqu'elle ne demande rien ». Finalement, disent-ils « Ces 2 attitudes n'ont-elles pas un point commun ? Le manque de réponse à des besoins ? L'un se manifeste, l'autre est résigné ». Les résidents, somme toute très observateurs, font part de leur analyse de là où ils sont. Ils sont en salle à manger, côtoient les voisins de table, ceux des tables voisines, échangent, bavardent et regardent les différentes scènes de la maison de retraite, à tout moment de la journée. Ils évoquent des soignants qui vont et viennent, vaquent à leurs occupations, répondent aux sonnettes, aux besoins pressants d'élimination. Ils compatissent au temps compté des soignants et regrettent que plus d'attention ne soit accordée aux résidents atteints de démence en perte d'autonomie. Ils ne perçoivent pas de moment qui leur soit consacré, en dehors des repas. Les observateurs proposent leurs solutions d'accompagnement qu'ils définissent comme des ateliers individuels, adaptés, où la personne est considérée comme une personne à part entière, prise dans sa globalité. Comme exemple, l'un d'eux m'a dit : « Le fait de parler avec une personne perdue, lui permet d'être plus calme, d'être écoutée, même si je ne parviens pas toujours à la suivre dans ses propos ». Par ailleurs, ils analysent certains comportements agressifs, comme étant liés à la foule de la salle à manger, au bruit, aux conversations bruyantes, à certaines animations. Toutefois, le chant du jeudi ou

l'accordéoniste bénévole est parfois source de divertissement où certains résidents « perdus » sont calmes, sereins, tapent le pied pour battre la mesure, chantent quelques paroles de vieilles chansons de l'époque.

Leur mot de la fin a été : « C'est sûrement variable en fonction des moments, des jours et de l'état du moment ».

## **2.4 L'accompagnement de ces résidents au-delà du soin**

Afin de traduire les besoins et attentes des résidents ciblés dans ce mémoire, il est difficile de recueillir avec objectivité leur parole. Seuls les comportements, les mimiques, le regard sont des indicateurs de satisfaction. J'ai donc interviewé 2 membres de famille, siégeant au CVS, dont les parents résident à l'EHPAD depuis 8 et 3 ans, qui visitent quotidiennement leurs proches, à des heures différentes.

Pour ces familles, l'accompagnement des résidents atteints de démence et en perte d'autonomie est, sur le plan des soins à la personne, de bonne qualité, malgré la charge de travail du personnel et au regard des années précédentes. En effet, leur perception de la structure est meilleure en terme de qualité de prise en soin. En exemple, ces propos : « Quelle différence avec l'époque où j'avais ma mère en fin de vie, dans une chambre à 2 lits, sans possibilité de me retrouver seule avec elle, dans un établissement où les odeurs étaient fortes, où le personnel n'était pas accueillant ». Leur appréciation de l'établissement est globalement positive, au niveau des soins, de l'accueil, du respect des résidents, de la cuisine, des grands repas de fête. Ce point est validé par l'analyse du questionnaire de satisfaction réalisé en 2012, dont 2 types ont été distribués : l'un au résident, le second à la famille de celui-ci. Toutefois, des points considérés comme étant à améliorer sont soulevés sur l'accompagnement des résidents en forte dépendance physique et psychologique. Les retours des familles interviewées, ainsi que des questionnaires visent plus précisément le rôle de l'animatrice auprès de ces personnes. Les propos sont forts : « Elle est faite pour des résidents cohérents, qui parlent, qui échangent. Elle n'a aucune empathie pour les autres, elle manque de bon sens, d'attention ». L'entretien que j'ai eu avec l'animatrice corrobore malheureusement les observations des familles. De ses propos, j'ai recueilli « Les formations n'ont eu aucun impact sur ma pratique professionnelle. Ma formation ne m'a pas appris à m'occuper de ces résidents ». De sa conception de l'animation auprès des résidents de ce profil, j'ai obtenu la réponse suivante : « Etre à leurs côtés, avoir des idées, des projets à donner ». Alors qu'une personne en CAE, m'a répondu à la même question : « Faire de l'animation n'est pas le terme. Etre présente dans sa relation à l'autre, l'accompagner pour être un moment avec elle, faire un bout de chemin ensemble, même si ce chemin ne nous emmène pas loin aujourd'hui, demain sera un autre jour. Alimenter cette présence par un contact progressif et répété qui puisse être reconnu et garder quelques repères. En fait, je



dirais plutôt accompagnement que animation ». Pour les familles, la parole, le regard, le toucher, l'attention portée sont capitaux. Elles distinguent non pas le diplôme des professionnels, mais leurs qualités et compétences humaines, leur savoir-faire et savoir-être auprès de la population âgée. Elles constatent que certains agents non qualifiés font preuve de plus d'aisance, de bon sens vis-à-vis de ces résidents. Ces propos rejoignent les commentaires faits par le biais du dernier questionnaire de satisfaction des familles, dans l'item « animation » (juin 2012) et l'évaluation interne faite au 2ème semestre 2012. Le poste d'animatrice au sein d'un EHPAD n'est pas facile. Il nécessite dynamisme, créativité, initiative, empathie, bon sens, adaptation, vivacité de réaction, patience, connaissances générales. A mon sens les compétences personnelles sont aussi indispensables à ce poste. Cela rejoint les principes de base de Nicole POIRIER, à l'origine de la maison Carpe Diem au Canada, sur lesquels elle ajuste le recrutement du personnel sur les compétences théoriques, humaines, relationnelles, de savoir-vivre, capable de souplesse, de maturité, de cohérence, de constance. En référence au projet de soins en date de 2009, celui-ci décline un petit chapitre sur l'animation. Y sont évoqués : l'animation au quotidien, le maintien des repères temporo-spatiaux et les activités proposées. A l'époque de son élaboration, les personnes atteintes de démence en perte d'autonomie étaient d'une part, moins nombreuses qu'aujourd'hui. D'autre part, elles intégraient l'EHPAD alors qu'elles étaient déambulantes et que la perte d'autonomie devenait l'étape où le personnel palliait au manque de capacités physiques jusqu'à ce que la mort intervienne. Cette étape de l'institutionnalisation n'est pas déclinée dans ce projet, sans pour autant ne pas tenir compte du résident, puisque le chapitre de la pratique des soins est, elle, déclinée en 9 pages. Ceci explique probablement le constat fait plus haut sur le soignant plus sécurisé dans le soin. Si je reprends les propos des familles évoquant le personnel non qualifié et au regard de mon expérience professionnelle, j'é mets l'hypothèse qu'un personnel non qualifié ayant des qualités personnelles, peut acquérir des compétences théoriques par le biais de la formation. Le fait que l'animatrice en titre se soit absentée pour une année, m'a permis de définir avec la nouvelle personne ses missions, ses objectifs et les actions à mettre en œuvre. La nouvelle recrue n'a pas de qualification à l'animation ; elle a été pendant 3 ans en contrat aidé en qualité d'aide-animatrice. Elle intervenait essentiellement auprès de la population âgée du profil décrit dans ce mémoire et a mené un travail de fond auprès d'eux. Des temps individuels ou en petit groupe, étaient dédiés aux résidents et ont permis à chacun d'entre eux de garder un lien social, de s'exprimer, d'exister, d'être entendus, de se manifester autrement que par l'agressivité ou le repli sur soi. Comme dit justement Nicole POIRIER : « L'agressivité défend son intimité, son intégrité, sa dignité. Voyons l'agressivité comme un message »<sup>10</sup>. Jean MAISONDIEU a suivi des personnes atteintes

---

<sup>10</sup> Nicole POIRIER, 12 juin 2013, Cours à l'EHESP dans le cadre de la formation : DE Directeur

de démence, il écrit : « Leur comportement a un sens, et nous devons apprendre à le déchiffrer pour le comprendre. Parce qu'ils sont des « morts-vivants », selon l'expression de l'un d'eux dans un éclair de lucidité, ou plutôt à l'occasion d'un effort poignant de communication, ils nous font peur, et nous ne voulons pas essayer de les entendre, nous refusons de leur ressembler et nous les condamnons à la démence à perpétuité. »<sup>11</sup>

## 2.5 L'expérience d'autres structures à partager

Pour alimenter mon travail, j'ai réalisé mon stage dans un EHPAD privé associatif, à but non lucratif de 68 lits (en rénovation, restructuration et extension) et j'ai par ailleurs interviewé un directeur d'une structure de même statut juridique, d'une capacité de 82 lits. Chacun de ces 2 établissements est dirigé par un directeur occupant le poste à temps plein. Les effectifs sont à peu près équivalents à l'EHPAD où je travaille au pro rata de leur capacité. Mon ressenti à travers le stage et les interviews avec ces 2 directeurs de structure est d'une part, une stratégie claire d'établissement menée avec dynamisme, des projets pensés, mûris, travaillés en impliquant fortement les équipes. D'autre part, les projets sont engagés au fur et à mesure des évolutions de la population des EHPAD, de la réglementation, en s'entourant de personnes non seulement qualifiées, mais compétentes, à même de relayer cette dynamique de projet. L'enjeu est de jouer entre contraintes organisationnelles et institutionnelles, dans un contexte de budget restreint et de convergence tarifaire. D'un côté, une gestion de l'établissement que j'ai côtoyé pendant quelques semaines, que je qualifierais de fonctionnement familial, développant une dimension participative des agents, menant à terme des projets d'envergure, en apportant une réponse à l'offre de secteur, en gardant un lien étroit avec les structures sociales, municipales, associatives, scolaires. Dans le 2<sup>ème</sup> EHPAD, je dirai que les ouvertures vers l'extérieur de longue date ont amené l'établissement à tisser des liens avec les services existants aux environs pour se développer. L'**ESA** voisin est un bassin de recrutement d'UVP, de l'hébergement temporaire, de l'accueil de jour. Les bénévoles sont très actifs et présents pour des activités, libérant l'animatrice pour des activités auprès de résidents atteints dans leurs capacités. Les repas de la structure sont produits aussi pour la cantine scolaire du village. Chaque résident est respecté en qualité de citoyen. Chacun d'eux, confié à la structure, est une personne à part entière. L'expression est favorisée pour tous : résidents, familles, personnel, bénévoles, dans une démarche constructive, même si le CVS ne fonctionne pas autant que la réglementation ne l'impose. Le directeur est présent, disponible et connaît sa structure. La communication interne et externe est un maître mot pour que « la maison vive ».

---

EHPAD : enjeux, outils, méthodes

<sup>11</sup> Jean MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, Edition Bayard, 2<sup>ème</sup> tirage janvier 2011, p.37

## 2.6 Retour sur les hypothèses

Forte de l'ensemble des entretiens, des contacts avec d'autres EHPAD, de mes lectures, je reviens sur mes hypothèses en affirmant que :

- Les professionnels ont été formés pour leur très grande majorité et connaissent, pour nombre d'entre eux, les besoins et spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer en perte d'autonomie. Néanmoins, les connaissances acquises manquent de lien avec le quotidien et laisse trop de place au discours de manque de temps et de moyen. D'où la nécessité pour un directeur d'EHPAD de construire une dynamique d'équipe plus homogène et plus coordonnée.
- L'animation des résidents de ce profil ne correspond pas aux activités proposées dans la structure. Mon analyse m'amène à 3 réflexions. La 1<sup>ère</sup> : le terme « animation » ne convient pas à ce que je j'attends de l'accompagnement de ces résidents. Cette bienveillance à l'attention de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie nécessite du temps individualisé de la part du personnel dans son ensemble, adapté au rythme de la personne. Deuxièmement, au-delà du diplôme, les compétences humaines, relationnelles, de savoir-vivre sont primordiales. Les compétences théoriques peuvent compléter celles citées précédemment. Enfin, le positionnement de l'établissement manque de clarté sans projet d'établissement et d'animation. L'accompagnement de cette population doit faire l'objet d'un chapitre à part entière.
- Les pratiques professionnelles sont un frein à l'accompagnement de ces résidents par manque d'analyse et d'évaluation de celles-ci, dont l'enjeu répond aux exigences légitimes des usagers et s'inscrit dans une dynamique globale d'amélioration de la qualité.
- Les organisations de travail sont un frein à l'accompagnement de ces résidents en terme d'effectif. Au regard des restrictions budgétaires, de la convergence tarifaire, le directeur d'EHPAD doit s'appuyer sur les ressources internes et externes, afin d'optimiser la prestation, en y associant davantage les familles, les bénévoles et les associations.

### **3 Structurer la démarche afin de finaliser le projet d'établissement**

Les outils préconisés dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale sont à intégrer dans la gestion d'une structure d'accueil de personnes âgées afin que ces derniers puissent vivre dans le respect de leurs droits et de leur dignité.

Grâce à ces outils, la dynamique de projet s'impose comme un véritable levier afin de permettre aux acteurs de s'approprier de nouvelles pratiques professionnelles et donner du sens à leur quotidien.

En cela, le directeur est le fédérateur du personnel de la structure afin d'écrire le projet d'établissement et ses déclinaisons en projet de soins, de vie, d'animation et social. La participation des agents sollicités est incontournable à toutes les étapes. Considérant que les professionnels n'adhèrent pas tous dans cette dynamique à la même vitesse ou le même engagement, le directeur, en bonne connaissance de l'équipe, s'appuie sur les personnes ressources de l'équipe.

L'EHPAD doit d'autre part s'ouvrir sur l'extérieur en favorisant la collaboration des familles, des bénévoles et le partenariat avec des associations en interne comme en externe.

L'EHPAD doit être vigilant quant au recrutement de ses agents afin que l'équipe soit le plus homogène possible pour répondre aux attentes des résidents.

Le directeur s'appuie sur la réglementation afin de faire vivre son établissement dans le respect des usagers, en s'appuyant sur l'équipe de professionnels et en l'accompagnant dans une démarche où leurs missions rejoignent les besoins et attentes des résidents confiés à l'institution.

#### **3.1 Positionner l'EHPAD dans l'accompagnement des résidents atteints de démence et en perte d'autonomie**

En amont du travail d'écriture du projet d'établissement en équipe pluridisciplinaire, il m'apparaît comme évident d'anticiper par une réflexion afin de construire des objectifs, d'identifier des actions communes, de les évaluer et de les réajuster.

##### **3.1.1 Retour sur les actions nouvellement initiées à valoriser**

Aujourd'hui, nous avons réussi à porter le projet personnalisé pour tous les résidents admis depuis mai 2013. Le binôme de référent a croisé les informations du recueil de données pour élaborer les objectifs du projet personnalisé et un plan d'actions qui est présenté à l'équipe. Chaque résident ou son représentant légal l'a validé. Cette validation a conforté les soignants dans leur travail. Ils se sont investis dans leur mission avec

sérieux. Les actions perdurent pour chacun des résidents. Cette nouvelle dynamique reçoit l'adhésion des professionnels. Je veillerai à poursuivre cette action au fur et à mesure des admissions. Chaque projet sera évalué au terme d'une année, au plus tôt en mai 2014. Le bénéfice tiré est un investissement des professionnels responsables de résident et la satisfaction que leur démarche est valorisante et pertinente dans la prise en charge.

En ce qui concerne la journée « bain-massage-détente », dont le bienfait a été mis en évidence tant du côté du résident que du soignant, le directeur doit tenir compte des résultats afin de permettre à l'équipe de passer du « soin » au « prendre soin » et aux résidents de gagner en sérénité. En cela, je permettrai, autant que faire se peut, à une AS d'organiser chaque mois une journée destinée aux résidents atteints de démence à type d'Alzheimer, en améliorant la prestation initiale et proposant un atelier « Bien-être, relaxation individuelle ». L'achat de petit matériel a été effectué dans un premier temps afin de réunir des conditions nécessaires à cette activité. Un bilan de ces journées sera présenté au CVS et fera l'objet d'un argumentaire pour la négociation de la convention tripartite 2<sup>ème</sup> génération. Cette présentation aura pour double objectif d'informer les résidents et les représentants des familles sur la qualité d'accompagnement qui peut être proposée aux résidents atteints de maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie. Par ailleurs, une fiche projet intitulée « Améliorer la qualité d'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie » basée entre autre sur cette activité sera proposée lors de la rencontre avec les organismes de contrôle, dans le cadre de la convention tripartite 2<sup>ème</sup> génération.

Enfin, j'ai proposé à une aide-soignante proche de la retraite d'intervenir en qualité de bénévole pour cette activité qui viendrait compléter l'action d'une AS en poste. En effet, cette professionnelle a toujours eu dans son travail une approche humaine des résidents. Cet appui viendrait étayer l'argumentaire destiné aux organismes de contrôle, en positionnant l'établissement dans une dynamique de mutualisation avec les bénévoles, dans un cadre bien défini.

L'activité de l'animatrice, nouvellement nommée, permet aux résidents, aux familles, aux professionnels d'observer un changement de comportement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie par ses ateliers individuels. Ce sont des moments dédiés où 2 personnes se côtoient dans l'écoute, le respect, la dignité. Afin de transmettre ce travail « invisible », il m'apparaît essentiel que les informations entre soignants et animatrice soient transmises de façon à ce que chacun prenne conscience du travail de l'autre dans une dynamique commune. Au fil de ma réflexion, le projet individuel du résident prend tout son sens au regard de l'accompagnement de celui atteint de démence de type d'Alzheimer et en perte d'autonomie.

### **3.1.2 L'analyse de pratiques professionnelles au service des résidents**

Ce mémoire m'a amenée à remettre en question le fonctionnement de la structure. Au regard des résultats des observations faites en amont de mon travail, de l'évaluation interne et de la difficulté d'harmoniser des pratiques professionnelles communes, j'ai réfléchi aux axes d'amélioration d'où découlent les fiches projets. Bien que la majorité des professionnels ait été formée à l'approche de la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer, l'analyse de pratiques professionnelles manque à l'ensemble de l'équipe. En ce sens, j'ai, en collaboration avec une infirmière référente, mis en place une formation destinée au personnel de la structure, consistant à mettre les soignants en situation de résident atteint de handicap physique et psychique, afin de mesurer la difficulté d'un résident au quotidien. Cette action a débuté en octobre 2013, en groupe de 4 personnes. Elle est prévue à raison d'une fois par mois, jusqu'en février 2014, afin que chaque membre de l'équipe participe à cet exercice. Lors de cette pratique, le soignant sera tour à tour « résident », soignant et observateur. L'objectif de ces séances est de faire prendre conscience à chacun de l'importance d'une part des difficultés des résidents, d'autre part que les pratiques professionnelles de chacun méritent d'être analysées, évaluées et ajustées, afin de devenir communes. Avant la 1<sup>ère</sup> séance, certains professionnels n'en comprenaient pas l'intérêt. Or, chacun s'est pris au jeu de rôle en se mettant à la place d'un résident et chacun a fait le bilan de son expérience de personne âgée, de soignant et d'observateur. Le premier bilan s'est avéré positif, notamment pour les observations faites de la part du « résident », en terme d'attention porté à l'autre, de relationnel, de manutention, d'aide à la personne. Une discussion s'est instaurée, chacun s'est exprimé et tous ont pris conscience d'habitudes allant parfois à l'encontre du confort du résident. Le groupe s'est par ailleurs engagé à réfléchir dans les semaines à venir et tenir compte des enseignements des exercices afin de les appliquer, en invitant le collègue du jour à cette même réflexion. L'effet en est pour le moment, probant.

Depuis l'arrivée de la nouvelle animatrice, j'ai programmé une rencontre mensuelle lors de laquelle nous avons évoqué son intégration, les activités proposées, l'adhésion des résidents à celles-ci, la création d'atelier individuel, la participation des familles, les difficultés rencontrées. Les bienfaits de ces accompagnements spécifiques permettent notamment aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie de se détendre, alors qu'ils sont crispés dans le soin et d'exprimer physiquement un bien-être. Ces observations font écho aux valeurs de respect de l'être humain âgé, de son individualité, de sa dignité, de sa parole et de sa protection. Les retours des résidents et familles sont globalement positifs. En cela, j'ai accompagné l'animatrice à partager son vécu avec les résidents et l'ensemble de l'équipe. Tout d'abord elle commence à utiliser le dossier de la personne accueillie afin de transmettre les informations importantes sur le résident en dehors des actes de la vie quotidienne, notamment pour les ateliers

individuels avec les personnes atteintes de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie. Les observations faites en terme de comportement, d'échange, de participation revêtent un caractère essentiel. Ces derniers sont partagés avec l'équipe lors des transmissions, c'est un temps d'échange fort avec les soignants. Force est de constater que le temps consacré aujourd'hui à tous les résidents est loin de répondre à l'ensemble de leurs besoins.

Par ailleurs, l'animatrice participe aux transmissions de changement de poste une fois par semaine, est informée de toutes les informations dont nous disposons en amont de l'admission d'un nouveau résident. Elle nous fait part de ses premiers contacts avec ce résident dans les semaines suivant cette entrée. Cet accompagnement dans la transmission écrite et orale fait l'objet d'une formation in situ par une infirmière.

J'ai aussi invité l'animatrice à recenser les éléments importants de son activité relatif à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie, afin d'en établir un bilan de fin d'année qui servira de support à l'écriture du projet d'établissement et d'animation, dont elle fera partie.

Ensuite, j'ai élaboré dans le cadre du plan d'amélioration de la qualité, suite à l'évaluation interne, une fiche projet « Promouvoir la démarche de bientraitance ». Pour cela, j'ai initié un groupe de travail sur ce thème, en y intégrant 4 personnes (2 personnes ressources et 2 autres nécessitant un travail de fond sur leurs pratiques) sur lesquelles je m'appuierai pour engager une réflexion, puis une mise en place d'actions dans le temps. Ce groupe sera responsable et garant de cette initiative en présentant le projet à l'équipe. Ce travail s'effectuera à partir de la mallette MobiQual, des analyses de pratiques, des recommandations de l'ANESM et sur le constat de l'évaluation interne, entre janvier et juin 2014. Se joindront à ce travail, une infirmière et la psychologue.

Les actions développées ci-dessus sont autant d'éléments à valoriser lors de la négociation de la convention tripartite à venir et démontrer la volonté de l'établissement à s'engager dans une démarche réfléchie d'accompagnement des résidents atteints de maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie.

### **3.1.3 L'engagement de la structure à l'écriture du projet d'établissement**

Les étapes précédentes me semblent essentielles à l'accompagnement d'une équipe afin d'atteindre une certaine maturité qui l'amènera à l'écriture du projet d'établissement et de ses déclinaisons : projet de vie, projet de soins, projet d'animation et projet social, dans la ligne de la loi 2002-2 et du respect du droit des usagers. Le but est de donner un sens au travail des professionnels. Ces écrits seront le fruit de leur réflexion, déclinant le type d'accompagnement proposé par l'institution, selon ses propres valeurs et entre autre des résidents atteints de démence de type Alzheimer en perte d'autonomie accueillis à l'EHPAD.

L'écriture du projet d'établissement est déclinée dans une fiche projet rédigée en août 2013, dont la finalisation est prévue fin 2014. Cette démarche est engagée, elle sera travaillée en équipe pluridisciplinaire. Les grandes lignes de ce travail émergent et se traduisent en un accompagnement bienveillant du résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie, dans le respect de son rythme de vie, de son individualité, de sa dignité et de son intégrité.

## **3.2 Dégager une stratégie d'accompagnement**

### **3.2.1 Le positionnement du directeur**

Les contacts sont pris avec l'ARS et le Conseil Général afin de négocier la convention tripartite de 2<sup>ème</sup> génération en décembre 2013.

Les offres de services à la personne âgée de l'ouest du département ont suivi et suivent encore les préconisations du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer. Le territoire de l'ouest vosgien bénéficie d'UVP, d'accueil de jour, d'hébergement temporaire, d'UHR, de PASA, d'un service d'hospitalisation de jour gériatrique, de consultation mémoire. La filière gériatrique du territoire travaille à une réelle coordination sur le secteur et a proposé dans ses objectifs la création d'une équipe mobile de gériatrie, l'obtention de l'autorisation d'un SSR gériatrique, la reconnaissance d'une consultation mémoire à étoffer.

Au regard de ces données, les offres répondent à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au niveau du diagnostic précoce, de la recherche, de l'amélioration de la prise en charge des malades et des aidants. Néanmoins, qu'en est-il de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie, donc avancée dans la pathologie ? Les différents plans n'en font pas état et pourtant les EHPAD accueillent cette population de résidents. C'est pourquoi, je me propose de mettre en exergue le travail effectué en amont avec la collaboration des équipes, avec la participation des bénévoles, des membres du CVS afin de valoriser cette volonté d'accompagner ces résidents, d'en dégager une démarche non dénuée de sens. Le directeur est d'après moi la personne qui permet de cibler les ressources au sein de son établissement et les partenaires extérieurs : autres EHPAD, associations, compétences inter-établissement.

Accompagner ces personnes au quotidien nécessite temps, professionnalisme et volonté de développer une organisation qui permette aux personnes âgées d'atteindre leur fin de vie dignement, respectueusement, en tenant compte de leur rythme de vie.

Les contraintes budgétaires et la maîtrise des coûts sont le quotidien du directeur. Néanmoins, la mission essentielle de l'EHPAD d'accueil et d'accompagnement de tous les résidents ne doit pas être perdue de vue.



### **3.2.2 Organiser des réponses autour de la stratégie définie**

#### **A. La formation continue**

Il me semble indispensable d'intégrer au prochain plan de formation plusieurs objectifs institutionnels.

En l'occurrence, la formation d'ASG me semble adaptée à l'évolution de l'établissement. Deux aides-soignantes sont volontaires pour cette formation qui prendra effet à compter de février 2014. Celle-ci fait partie du plan de formation 2014 présenté au CTE.

Par ailleurs, l'EHPAD ayant mis en place 3 cycles de formation du concept de soin Humanitude en 2012 et début 2013, j'ai fait appel à candidature pour former un formation référent, à laquelle ont répondu 3 personnes. Un choix sera déterminant afin de conditionner le relais à assurer au sein de la structure.

Plusieurs professionnels ont participé à des formations d'accompagnement de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Néanmoins, certains d'entre eux restent à former. En ce sens, j'ai pris des contacts avec des établissements voisins afin de partager la mise en place d'une formation inter-établissement, où j'intégrerai l'animatrice et les personnes recrutées dans le cadre de contrat aidés ou à durée déterminée, d'une part afin qu'elles puissent comprendre cette pathologie de la personne âgée institutionnalisée et d'autre part, en gardant la perspective d'un recrutement à l'occasion de prochains départs en retraite. Je proposerai aussi cette formation aux bénévoles avec qui l'établissement pourrait engager un partenariat plus fort.

Un des objectifs institutionnels 2014 prévoit une formation de bientraitance dans l'accompagnement de personnes âgées et ou handicapées. Cette dernière viendra consolider la démarche de bientraitance engagée au sein de l'établissement.

#### **B. Le partenariat avec les bénévoles**

Au-delà de l'aspect formation, je propose d'élaborer une charte avec les bénévoles. Celle-ci aura pour vocation de définir les rôles et champs d'intervention de chacun : professionnels, familles et bénévoles. La définition du rôle de chacun est indispensable au sein de l'institution. Par ailleurs, associer la psychologue à l'élaboration de ce document me semble intéressant, ainsi que l'initiation de groupes de paroles à l'attention de bénévoles. Cette perspective me paraîtrait envisageable dans le cadre de partage avec d'autres structures et à présenter au CVS.

#### **C. Développer l'information aux familles**

Les situations familiales entre parents atteints de maladie d'Alzheimer et leurs conjoints et enfants sont parfois dramatiques, dans le sens où la famille se sent souvent démunie, désarmée, impuissante face à un proche qu'elle ne reconnaît plus comme son époux, son père ou sa mère. Afin d'éviter cette distance, cet éloignement, cette complexité dans

la relation, je solliciterai le médecin coordonnateur à se rapprocher d'associations spécifiques, de médecins gériatres afin d'organiser une réunion d'information sur cette pathologie lourde à porter par les familles. Les rencontres proposées par France Alzheimer, l'AG2R La Mondiale et l'Association Française des Aidants sur le territoire font l'objet d'affichage dans la structure. Toutefois, la participation locale se réduit à peau de chagrin et il me semble indispensable d'apporter l'information au plus près de la population directement concerné ainsi que les bénévoles.

#### D. Développer la communication interne et externe

La communication me paraît être un outil de valorisation de l'établissement, de sa prestation, de ses compétences, des actions menées en partenariat avec l'extérieur. Le directeur est le vecteur de cette communication d'abord en interne afin de permettre aux professionnels de suivre l'évolution de la structure, sa progression, son devenir et les perspectives à venir. Il en est de même pour les instances : CA, CTE, CVS.

Ensuite, cette communication est faite hors des murs de l'établissement à destination de la ville, de celles avoisinantes, de la population, des EHPAD alentours, de l'hôpital, de la filière gériatrique.

La commission médicale gériatrique organisée par le médecin coordonnateur est aussi le moyen de diffuser les informations, d'une part, et d'autre part de faire connaître nos moyens, nos besoins, nos limites.

### **3.3 Des professionnels choisis pour leurs compétences**

Mon travail de recherche m'a confortée dans l'importance du recrutement des agents pour leurs compétences spécifiques et leur aptitude à les développer. A travers l'expérience de cet établissement, il est incontournable de recruter le personnel pour ses aptitudes de savoir-être, de savoir-faire, relationnelles, d'écoute, d'empathie auprès d'une population fragile, vulnérable et dont les besoins ne sont pas toujours exprimés. Par ailleurs, la capacité des professionnels à s'autoévaluer, à se remettre en cause, à réajuster, à analyser ses pratiques est à développer.

#### **3.3.1 Les compétences individuelles**

Le recrutement est un moment déterminant à l'équilibre d'une équipe, dans laquelle la complémentarité est le point fort. Chaque personne est sélectionnée sur un profil de poste, en fonction de ses qualifications ou cursus professionnel et sur une réelle volonté de travailler auprès des personnes âgées. Les valeurs et compétences individuelles, les qualités d'adaptation et de collaboration à une équipe sont aussi un élément fort de ce choix. Des objectifs clairs seront posés au départ, mis à contribution et évalués rapidement. Le temps sera laissé au réajustement si besoin. Un bilan sera réalisé afin de permettre de ne pas commettre d'erreur quant à ce recrutement.

Aujourd'hui, le recrutement en secteur médico-social fait souvent appel, par le biais de contrats aidés, à des personnes sans qualifications professionnelles afin de pallier au manque d'effectif. Ce choix repose sur des qualités individuelles. Le tutorat de ces personnes sur le site est alors plus cadré afin d'atteindre les objectifs fixés. En ce sens, 2 personnes ont été recrutées en mars 2013, par contrat CAE-CUI, afin de pallier à un manque de la structure, aux temps d'aide alimentaire. Elles ont été choisies par leur expérience professionnelle antérieure auprès de la population âgée. Elles sont accompagnées par le personnel de la structure, elles ont un tuteur avec qui le bilan est fait régulièrement toutes les semaines dans un 1<sup>er</sup> temps, puis tous les mois. Leurs qualités humaines sont reconnues, leur tutorat est essentiellement axé sur les analyses de situation au cours desquelles elles ont été confrontées à des difficultés. Le directeur se doit d'organiser cet accompagnement comme préalable à toute nouvelle recrue, dans un double intérêt : celui des résidents, celui de l'agent nouvellement engagé et de son intégration dans l'équipe.

### **3.3.2 Les compétences d'une équipe**

Comme je l'ai évoqué précédemment, une équipe composée de personnes présentant des qualités complémentaires permet une richesse dans l'accompagnement. L'EHPAD est un milieu où le rythme de travail est soutenu. La prise en soin et l'accompagnement des résidents exigent une attention de tous les instants, un bon sens, parfois récompensés par des satisfactions pouvant paraître minimes. Toutefois, les qualités personnelles interviennent sur les organisations institutionnelles et la cohésion d'une équipe est primordiale pour fonctionner avec efficacité. Tout manque de collaboration ne serait-ce que d'une personne peut mettre à néant toute une organisation.

Au regard de ces éléments, le directeur reste vigilant et construit son équipe autour du résident dans le respect des organisations humaines, matérielles, financières, ajustées au plus près du droit des usagers.

### **3.3.3 L'ouverture d'esprit des professionnels au service du résident**

Aujourd'hui, un établissement doit faire preuve de créativité dans le contexte budgétaire. Le directeur d'une structure doit instaurer un climat de confiance qu'il dégage en expliquant où en est l'établissement, où il va et comment. Amener les professionnels à une adhésion à une organisation la plus efficace possible avec les moyens quasi constants est le défi à relever.

En cela, avec la participation des agents, il sera amené à réfléchir à un aménagement de poste de travail, des horaires, des tâches de chacun.

## Conclusion

« Les hommes vieux vulnérables, ont besoin de veilleurs. De veilleurs de dignité, de personnes qui les assurent par leur regard qu'ils sont reconnus, quelles que puissent être les pertes de capacités et de maîtrise. »<sup>12</sup>

Ces propos font écho à ma vision des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie au sein de la structure.

Ma réflexion m'a permis de réaliser la nécessité de diffuser cette notion de « veilleurs de dignité » à l'ensemble d'une équipe.

Si chacun de nous a ce besoin d'être reconnu, il est d'autant plus fort pour les résidents que j'ai évoqués dans ce travail, malgré les pertes de mémoire, de capacités, de lien social.

Les professionnels sont les personnes que côtoient le plus ces résidents. Ils les soignent et en prennent soin. Néanmoins, leur qualité de vie dépasse cette notion de « soignant » et nécessite un réel accompagnement où le personnel se doit d'adhérer.

Qui mieux que le directeur peut impulser une culture commune d'accompagnement de ces résidents ?

Les valeurs de l'EHPAD sont les qualités de cette dernière à accompagner les personnes âgées vulnérables qu'il accueille dans le respect de leur dignité.

Mon travail m'a amenée à poser le problème au regard de mes observations, de faire des recherches, de comparer avec d'autres établissements, d'échanger avec des directeurs d'EHPAD et de confronter les fonctionnements.

Depuis quelques mois, des actions ont été mises en place : recrutement de contrats aidés permettant de meilleures conditions au temps du déjeuner, projet personnalisé du résident, atelier individuel dédié à cette population par l'animatrice, séance individuelle de soin détente par une AS.

Cette constatation est déjà à elle seule un progrès.

Par ailleurs, les pratiques professionnelles interrogées dans le cadre de mises en situation amènent l'équipe à un questionnement, une réflexion, une adaptation, un réajustement. Cette démarche récente doit se poursuivre jusqu'en début 2014. Une première évaluation positive sera poursuivie mois par mois afin d'en constater les effets.

---

<sup>12</sup> FIAT Eric, Professeur de philosophie, Maître de conférence de l'Université Marne la Vallée, La revue francophone de gérontologie, octobre 2009

Les travaux parallèles sur la bientraitance et d'écriture de projet d'établissement débuteront l'année prochaine.

Cette succession d'évènements entraîne de la part des professionnels des questionnements, des discussions, des propositions, des partages d'idées intéressantes.

Ce qui, à mon sens, est essentiel.

Les formations à venir amèneront un souffle nouveau, dont il conviendra de tirer profit.

Ce travail m'a permis aussi de comprendre l'importance des relations avec les partenaires extérieurs.

Bien qu'il reste encore du chemin à parcourir, l'usager doit rester au centre des préoccupations de l'EHPAD, d'autant plus lorsqu'il est en incapacité d'exprimer clairement ses besoins et ses attentes.

En cela, le directeur tient toute sa place de fédérateur et de responsable.

« L'important est d'entretenir la « flamme », le désir de faire.»<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> J.M.MIRAMON, G.PEYRONNET, Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social, 2009, p.184

---

# Bibliographie

---

## Textes législatifs et réglementaires

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, Plan Alzheimer 2001-2005
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de vie sociale et aux autres formes de participation instituées à l'article L.311-6 du CASF
- Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale
- Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Circulaire DGCS/2A n°2010-254 du 23 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées
- Charte de la personne âgée accueillie et ses annexes issues de la loi septembre 2003
- Instruction ministérielle n° DGAS/2CIDHOSIDSS/2010106 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer
- Circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/2009/1 95 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

## Ouvrages

- AMYOT J.J., BILLE M., 2013, *Vieillesse interdites*, Paris, Editions L'Harmattan, 216p.
- ARBORIO A-M., FOURNIER P., 2010, *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris : Armand Colin, (coll. 128, 3ème édition), 128p.

- BADEY-RODRIGUEZ C., 2003, *La vie en maison de retraite : comprendre les résidents, les proches et les soignants*, Editions Albin MICHEL, 245p.
- CARADEC V., 2012, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris : Armand Colin, (3<sup>ème</sup> édition), 127p.
- CRONE P., 2010, *L'animation des personnes âgées en institution*, Issy-les-Moulineaux, Edition Elsevier Masson, 118p.
- ENNUYER B., 2003, *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Edition Dunod, 330p.
- FEIL N., 2012(impression)/2006(dépôt légal), *Validation, mode d'emploi*, Pays-Bas, Editions Pradel, 238p.
- FOUURIAT M., 2011, *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. Rennes Editions Presses EHESP, Collections Politiques et Interventions Sociales, 313p.
- GINESTE Y., PELLISSIER J., 2012, *Humanitude*, Paris : Armand Colin, 319p.
- MAISONDIEU J., 2011, *Le crépuscule de la raison*, Montrouge, Editions Bayard, 5<sup>ème</sup> édition, 38p.
- MALLON I., 2005, *Vivre en maison de retraite : le dernier chez soi*, Rennes, Editions ENSP, Collection le Sens Social, 274p.
- MIRAMON J.M., PEYRONNET G. 2009, *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Editions Seli Arslan, 184p.
- MOULIAS R., HERVY M.P., OLLIVET C., « et al. », 2005, *Alzheimer et maladies apparentées: traiter, soigner et accompagner au quotidien*, Paris, Editions Masson, 508p.
- ROGER S., HERBIN R., PIOU O., 2008, Pour l'appréciation de la qualité des espaces de vie dans les établissements pour personnes âgées, Rennes, EHESP, 173p.
- ROGER S., PIOU O., 2012, *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance*, Rennes, Presses de l'EHESP, 175p.

### **Articles (périodiques)**

- ARGOUD D., mars 2011, « Du projet de vie aux projets d'animation », *Gérontologie et Société*, n°96, p125-135
- CHAMPVERT P., mars 2001, « L'animation : enjeu de l'évolution des établissements pour personnes âgées », *Gérontologie et Société*, n°96, p137-144
- ENNUYER B., 2005, « Le droit des usagers », *Gérontologie et Société*, n°115, p13-28

- GERMAIN-VIDICK F., mars 2001, « Animation, relations et vie sociale en établissements », *Gérontologie et Société*, n°96, p145-152
- HERVY B., 2006, « L'animation sociale avec les personnes âgées », *Gérontologie et Société*, n°96 mis à jour en septembre 2006, p9-29
- MOLINIER P., PUIILLANDRE M.W., mai 2012, « Le care n'est pas une vertu individuelle, mais un travail collectif », *Doc CLEIRPPA* n°46, p28-31
- SALON D., 2006, « Espace privé et institutionnel », *Gérontologie et Société*, n°119, p.11-23
- VERCAUTEN R., mars 2001, « La « Récré-Activité » : construction d'un nouveau concept d'animation en établissements pour personnes âgées », *Gérontologie et Société*, n°96, p111-123

### **Recommandations :**

- Recommandations de Bonnes Pratiques ANESM, Septembre 2011, Qualité de vie en EHPAD : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, Volet n°2
- Recommandations de Bonnes Pratiques ANESM, Décembre 2011, Qualité de vie en EHPAD : La vie sociale des résidents en EHPAD, Volet n°3
- Recommandations de Bonnes pratiques de l'ANESM, Juin 2008, Bienveillance : Définitions et repères pour la mise en œuvre
- Recommandations de bonnes pratiques ANESM, décembre 2008, Missions du responsable et rôle d'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance

### **Rapports**

- PRIAC ARS Lorraine 2012-2016

### **Support**

- Malette MobiQual Bienveillance

### **Sites internet**

- <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>
- <http://www.fng.fr/>
- <http://www.insee.fr/>
- <http://www.drees.sante.gouv.fr/>
- <http://legifrance.gouv.fr/>
- <http://ars.lorraine.sante.fr/>



---

## Liste des annexes

---

Annexe I : Note de la journée d'observation	page II
Annexe II : Guide d'entretien des professionnels soignants	page VII
Annexe III : Guide d'entretien du médecin coordonnateur	page VIII
Annexe IV : Guide d'entretien des résidents	page IX
Annexe V : Guide d'entretien du directeur de l'EHPAD	page X
Annexe VI : Guide d'entretien du directeur autre EHPAD	page XII
Annexe VII : Tableau récapitulatif des professionnels interviewés au sein de l'EHPAD	page XIII

## NOTE DE LA JOURNEE D'OBSERVATION

Ma note d'observation est la résultante d'un questionnement que j'avais à travers le quotidien vécu au sein de l'établissement où je travaille en qualité de cadre de santé.

En effet, ce questionnement tournait autour du résident atteint de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie. Ce dernier a été institutionnalisé, bien malgré lui, alors que la maladie est bien avancée. Soit elle a progressé au sein de notre structure, au sein d'une autre, ou au domicile. Quel qu'en soit le lieu, la maladie est là, laissant les aidants familiaux et professionnels affronter les troubles de la mémoire, du geste, de la parole, faisant face aux pertes de repères, aux comportements incompréhensibles, aux propos incohérents. L'évolution de la maladie amène la personne âgée à une dégradation non seulement psychique mais aussi physique. Au fil des ans, la personne âgée se grabatérise. En institution, cette personne est prise en charge par les professionnels d'un EHPAD.

Alors, cette personne devient résident d'un lieu de vie dit EHPAD, où les soignants ont la charge de les prendre en soin. Toutefois, cette prise en charge me mettait mal à l'aise vis-à-vis du résident, de sa famille, qui a des difficultés à le visiter et des professionnels qui somme toute sont présents afin de réaliser les soins d'aide à la personne dans l'incapacité de les assurer elle-même. Mais est-ce la seulement la mission du soignant et de l'EHPAD ? N'y-a-t-il pas une autre dimension plus humaine à accorder à ces résidents ?

Afin de me détacher de mon quotidien et affiner ma problématique, je me suis rendue dans un EHPAD voisin en UVP, où j'ai passé 12 heures de la journée. Cet établissement était alors en finalisation de construction, restructuration et rénovation. L'UVP accueillait alors temporairement les résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie, avec le personnel dédié à la structure pour le fonctionnement final. Les soignants étaient donc en léger sureffectif à ce moment-là.

Mon attention s'est portée, lors de cette journée, notamment sur la population ciblée dans ce mémoire. Les temps forts observés ont été les repas et les aides alimentaires, les temps d'activités dédiés à ces personnes. Au-delà de ces moments, j'ai observé les lieux, leur conception, l'environnement, l'organisation, les conditions matérielles et humaines.

## **I/ Environnement**

En terme de lieu, l'espace est vaste, non surchargé. Les couleurs chaudes, les lumières indirectes, les sous-plafonds, les coins cuisine, salon, télévision, animation font de cet espace un lieu confortable, non agressif, chaleureux. Quelques tableaux garnissent les murs. Les espaces sont bien distribués et les volumes ne sont pas disproportionnés. La température est correcte pour une personne non mobile, comme je l'étais en qualité d'observateur. Les baies vitrées apportaient une lumière naturelle agréable pour ce milieu d'hiver. La vue sur le jardin fraîchement aménagé de l'été était visuellement plaisante. Le calme régnait en début de matinée. Aucune odeur désagréable ne troublait cette ambiance.

## **II/ Déroulement d'une journée**

En début de matinée, les soignants réalisaient les soins d'hygiène et de confort auprès des résidents, qui peu à peu intégraient la salle à manger pour le petit-déjeuner. Ils le prenaient seuls, dès lors que tout était préparé, ou le personnel les aidait à s'alimenter. Alors, l'ambiance devenait de plus en plus bruyante. Les résidents étaient en salle à manger. Chacun d'entre eux avait une attitude différente. L'un était dans son fauteuil, tête baissée, les bras repliés, les yeux fermés. Le second droit dans fauteuil tapait avec son verre sur la tablette, les yeux tournés vers l'horizon. Le troisième à table face au voisin, clignait des paupières, le regardait, lui tenait des propos incompréhensibles pour moi, mais aucun sentiment ne me semblait paraître. Le quatrième gêné par les bruits environnants fronçait les sourcils et regardait autour de lui l'air mécontent.

Cette ambiance s'est trouvée changée, dès lors que l'animatrice a fait son apparition dans les lieux. Elle les a tous installés en cercle, ils étaient au nombre de 6. Elle leur parlait d'une voix douce, rassurante, leur a proposé une activité musicale. Elle leur a expliqué ce qui allait se passer, a utilisé son saxophone et a joué des vieux airs populaires. L'effet sur les résidents a été quasi immédiat. L'atmosphère était soudain empreinte d'une certaine quiétude, d'une certaine bonne humeur. Le résident précédemment bruyant avec son verre d'eau, tapait du pied au rythme des notes de musique, les traits du visage détendus, il était calme. La deuxième chantonnait quelques paroles qui semblaient lui revenir en mémoire. La troisième regardait la jeune femme et son instrument de musique et semblait être attentive à ce qui se passait. Les 3 autres étaient là, calmes. Sans pour autant dire qu'ils participaient activement, il se passait quelque chose pour eux, que je ne pouvais décrire.

Ainsi s'est passée la journée, rythmée par les repas, collation et activités notamment axées sur la musique. En fin de journée, chacun a eu son repas et a été reconduit dans sa chambre pour la nuit. Le silence s'est à nouveau installé dans l'UVP.

### **III/ Retour et comparatif avec ma structure**

Revenant dans ma structure, j'ai alors à nouveau observé le déroulement d'une journée d'une part au regard de l'environnement, d'autre part à celui de l'organisation.

La salle à manger est vaste, les petits salons manquent de personnalité, les peintures bleues de l'ensemble de la structure renvoient une certaine froideur, le cadre général manque somme toute de gaieté.

Nos résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie sont alimentés pour le petit-déjeuner. Ensuite, vient l'heure de la toilette où l'aide-soignante prend en charge le résident puis le conduit en salle à manger dans la matinée pour le repas de midi. Il mange. Il est raccompagné en chambre dans l'après-midi, il est alité, changé, nourri le soir et est prêt pour la nuit. Ce même résident, tout au long de la journée est soit apathique, soit se manifeste en faisant du bruit, en parlant d'un langage incompréhensible et perturbant le voisinage par des comportements absurdes et répétitifs.

Il se passe bien peu de chose pour ce résident en dehors des aides apportées aux actes de la vie quotidienne. Bien que le personnel accorde une attention lors de ces soins, la journée est longue au regard du temps accordé à ces résidents.

Les familles souvent démunies, rendent visite à leurs proches. Au fil du temps, ces visites se raréfient par manque de communication avec le parent, par incompréhension.

### **IV/ Synthèse**

Entre l'EHPAD où j'ai réalisé ma journée d'observation et celui où je travaille, je note une différence d'accompagnement liée à l'unité spécifique où le personnel plus nombreux dispense de temps auprès de ces résidents, tant au niveau de l'équipe soignante que de l'animatrice. Cette caractéristique est expliquée par un sureffectif temporaire lié à la période de restructuration. Néanmoins, une certaine sérénité semble émerger de cette situation.

Dans mon établissement l'effectif correspond au ratio prévu au budget.

Toutefois, au regard de ces différences, plusieurs questions émergent de ma part concernant l'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie.

Hormis le temps de présence du soignant pour les soins d'hygiène, d'alimentation, qu'offre la structure à ces personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie?

L'accompagnement par les professionnels correspond-il à ce qu'ils sont en droit d'attendre, notamment au regard du droit des usagers ?

Les familles se retranchent souvent derrière un manque total de communication pour espacer leurs visites. Quelle proposition pouvons-nous leur faire ?

Certes, l'animation de l'après-midi en terme de chants attire parfois leur attention, ils chantonnet. Cette activité est proposée une fois par semaine Quelques spectacles offerts par une association ou le Conseil Général les tient parfois en haleine. Pouvons-nous décemment appeler cela un accompagnement du résident ?

Cette problématique de l'offre de service de l'EHPAD aux résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie a retenu mon attention et a fait l'objet de ma recherche.

## **Les indicateurs et axes d'observation de la journée**

### **Les lieux**

- Salle à manger
- Salle d'animation
- Salon

### **L'environnement**

- L'architecture l'espace, la décoration,
- Le bruit
- La température
- La luminosité, les odeurs
- Nombre de résidents
- Organisation des lieux
- Appropriation des lieux par les résidents

### **L'organisation**

- Nombre de résidents
- Nombre de professionnels
- Place de l'aidant
- Composition et conception des plats
- Alimentation personnalisée

### **Les conditions matérielles**

- Plats maintenus en température
- Utilisation de bavoirs
- Matériel d'aide à l'alimentation (assiettes anti-glisse, couverts ergonomiques...)
- Organisation des tables par rapport aux résidents

### **Les conditions humaines**

- Communication résident-professionnel
- Interactions résident-résident, résident-professionnel
- Information au résident
- Conditions de l'aide alimentaire
- Stimulation à l'alimentation proposée
- Présentation des repas
- Sollicitation
- Participation des familles ou bénévoles au repas

## ANNEXE II

### **GUIDE d'entretien des professionnels**

Destiné à 1 IDE, 1 AS jour, 1 AS nuit, 1 animatrice, 1 aide-animatrice employée en contrat aidé, la psychologue.

1. Votre profession, âge, ancienneté dans la profession, choix de travail en EHPAD ou non ?
2. La population vous semble-t-elle avoir évolué ces dernières années ? Si oui, quels sont les impacts ou difficultés perçues au quotidien? Quelles en sont pour vous les conséquences sur la vie de l'établissement et sur vos pratiques professionnelles ?
3. Les formations auxquelles vous avez participé, vous ont-elles permises de répondre à votre questionnement d'une part et de répondre à la spécificité de la population ?
4. Quels sont les impacts des formations sur vos pratiques professionnelles ? Avez-vous perçu des changements personnels dans votre approche avec les résidents atteints de démence de type Alzheimer en forte perte d'autonomie ? Les attitudes des résidents ont-ils changé face à ces attitudes nouvelles ?
5. Quel regard portez-vous sur les résidents de ce profil aujourd'hui ? Quels sont vos manques et vos besoins ?
6. Quelle est votre conception de l'accompagnement du résident atteint de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
7. Qu'entendez-vous par « animation » pour les résidents de ce profil ?
8. Qu'existe-t-il au sein de la structure en qualité d'accompagnement de la personne âgée en terme d'activité et d'accompagnement au quotidien en dehors des soins d'aide à la vie quotidienne? (type, thème, diversité, adapté ou pas)
9. Quels sont pour vous les besoins de cette population ? En quoi l'EHPAD y répond-il aujourd'hui ? Quels en sont les intérêts et les limites dans l'organisation actuelle ?
10. Quels sont les freins issus de l'organisation du travail ? qu'est-ce qui dans l'organisation du travail, empêche de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes ? (rythme, manque de personnel,...)

## ANNEXE III

### Guide d'entretien du médecin coordinateur

1. Ancienneté en qualité de médecin traitant, de médecin coordonnateur dans la structure ?
2. Quel regard portez-vous sur l'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie dans l'établissement, en terme de points et forts et points faibles?
3. Les formations des professionnels répondent-elle à la spécificité de cette population ? Cela a-t-il permis des pratiques professionnelles plus adaptées ? Et comment ?
4. Avez-vous observé des manques, des besoins de formation du personnel ? L'accès y est-elle favorisée ?
5. En qualité de médecin coordonnateur, quelles attentes avez-vous des professionnels sur l'accompagnement des résidents ?
6. Quel rôle le médecin coordonnateur a-t-il dans la structure pour amener les équipes à adapter ses pratiques professionnelles ?
7. Quel est votre regard sur les activités proposées aux résidents de ce profil ? Comment concevez-vous « l'animation » pour cette population ? y voyez-vous des besoins et des manques ?
8. Dans votre activité libérale, quels retours avez-vous des résidents et des familles, par rapport à l'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
9. Quels retours avez-vous des professionnels, par rapport à l'accompagnement de cette population ?



## ANNEXE IV

### **Guide d'entretien des résidents (résidents sans troubles de comportement, non atteints de démence)**

1. De quand date votre entrée dans l'EHPAD ?
2. Quelles ont été à votre admission, les difficultés que vous avez rencontrées? Comment y avez-vous fait face ?
3. Quel regard portez-vous sur les soignants de la structure au quotidien par rapport aux résidents, et plus particulièrement à ceux atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
4. Que diriez-vous de l'accompagnement de cette population au sein de l'EHPAD ?
5. Avez-vous pu observer des situations surprenantes, choquantes, autant du côté des résidents que des professionnels ? Quelles sont-elles ? Comment les avez-vous interprétées ?
6. Quels sont vos observations quant à l'accompagnement des résidents de ce profil tout au long de la journée ?
7. Vous participez les uns et les autres aux activités proposées par l'animatrice, en fonction de vos envies. L'EHPAD vous semble-t-il répondre aux besoins des résidents de ce profil ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
8. Quels sont pour vous les points forts et faibles de la structure ?

## ANNEXE V

### Guide d'entretien avec le directeur de l'EHPAD

1. Nous avons dans la structure 19 résidents sur 67 atteints de démence type Alzheimer ou apparentée et en forte perte d'autonomie. En qualité de directeur de l'EHPAD, quelle est votre perception de l'établissement, par rapport à la prise en soins des résidents atteints de cette pathologie et à ce niveau de dépendance ?
2. Au regard de votre approche avec les familles, résidents à travers le CVS, le contact avec le personnel et les résidents, la prise en soin de ces résidents par les professionnels, vous semble-t-elle, satisfaisante au niveau des soins d'hygiène, d'aide à la marche, d'alimentation, d'activité relationnelle spécifique à leur état ?
3. Pour vous que signifie accompagnement du résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie ? Par qui et comment ? Et quelles sont les difficultés d'accompagnement de ce public au sein de la structure ?
4. Toujours au regard de cette population, quels retours avez-vous des familles, des proches des résidents quant à l'activité et au lien avec les autres au sein de la structure ?
5. Au regard de la loi 2002-2 et des recommandations des bonnes pratiques en EHPAD édictées par l'ANESM, mettant l'accent sur le droit des usagers, la qualité des risques physiques et psychiques lié aux situations d'extrême dépendance, comment l'EHPAD respecte-t-il les droits des usagers et la qualité de l'accompagnement de nos résidents atteints de démence type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
6. Depuis l'évaluation interne faite en 2012, quel regard portez-vous sur l'équipe soignante et les pratiques professionnelles ?
7. L'organisation interne de la structure vous paraît-elle être en adéquation à la prise en charge des résidents, notamment ceux atteints de maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie ?

8. Quels sont les partenaires aidants de la structure pour l'accompagnement des résidents de ce profil ? Sont-ils à développer et comment ?
9. Les formations dont les agents ont été les bénéficiaires vous semblent-elles avoir répondu aux spécificités de cette population et comment ? Y-aurait-il moyen de faire mieux ?
10. Au regard de la convention tripartite 2ème génération à négocier fin 2013, quels sont pour vous les priorités à faire valoir ?
11. Quelle stratégie développe l'établissement afin de répondre aux besoins des résidents de cette population ? Quelle stratégie doit-il développer demain ?

## ANNEXE VI

### **Guide d'entretien avec le directeur d'un autre EHPAD**

1. Pouvez-vous décrire votre établissement ? (statut, capacité, effectif, projets des dernières années et projet à venir, offres de services)
2. En quoi le plan Alzheimer a-t-il fait progresser votre réflexion et votre démarche ?
3. Comment avez-vous fait évoluer la dynamique de l'équipe, avec quelles ressources, avec quels appuis, avec quels partenaires ?
4. Comment le quotidien des professionnels a-t-il changé ? Comment est organisée votre structure aujourd'hui vis-à-vis du projet individualisé du résident ? Quelle adhésion avez-vous reçu du personnel ? Comment avez-vous amené ce projet ?
5. Comment répondez-vous aujourd'hui à l'accompagnement des résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie ?
6. En quoi l'animation répond aux besoins et attentes de cette population dont l'expression personnelle est difficile à recueillir ?
7. Les outils de la loi 2002-2 vous ont-ils été facilitant ? Comment et pourquoi ?
8. Quels liens avez-vous engagé avec les organismes de contrôle pour la réalisation de vos projets ?
9. Que considérez-vous être les points forts de votre structure ? Que considèreriez-vous comme étant à améliorer ?

ANNEXE VII

Tableau récapitulatif des personnes interviewées au sein de l'EHPAD

	Age	Ancienneté dans le métier	Ancienneté EHPAD	Arrivée par choix	Fonction précédente
<b>IDE</b>	38	16 ans	7 ans	oui	IDE réanimation
<b>AS Jour</b>	50	28 ans	28 ans	oui	Sortie d'école
<b>AS Nuit</b>	35	7 ans	9 ans	Non mais restée par choix	Aucune qualification
<b>Animatrice en titre</b>	35	5 ans	5 ans	Non	Contrat aidé secrétariat
<b>Animatrice en contrat aidé</b>	48	Contrat aidé 3 ans en qualité aide-animatrice	3 ans	Par hasard	Restauratrice
<b>Psychologue</b>	23	6 mois	6 mois	Par hasard	Etudiante
<b>Médecin coordonnateur</b>	63	5 ans	5 ans	Non	Activité libérale parallèle
<b>Directeur EHPAD</b>	63	6 ans	1 an	Oui	Directeur EHPAD 2
<b>Directeur autre EHPAD</b>	55	10 ans	10 ans	Oui	Educateur spécialisé

RENAUT	Ysabelle	Novembre 2013
<p align="center"><b>« Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » Promotion 2012-2013</b></p>		
<p align="center">L'accompagnement du résident atteint de démence de type Alzheimer et en perte d'autonomie : enjeux, limites et perspectives</p>		
<p>PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP RENNES</p>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>L'EHPAD est un lieu de vie qui devient pour l'ensemble des résidents le dernier domicile. Les résidents atteints de démence de type Alzheimer et en forte perte d'autonomie en font partie.</p> <p>Cette population nécessite autant, voire plus d'attention, au regard de ses difficultés d'exprimer ses besoins et ses attentes. En qualité d'individu à part entière, ils doivent bénéficier des mêmes droits d'usager de l'institution.</p> <p>Pour mener à bien cette démarche, le Directeur se doit de construire une équipe, de l'amener à maturité afin de donner un sens aux projets de la structure. Les professionnels ont la volonté et les idées afin de répondre au bien-être et confort de ces résidents. Toutefois, une ligne de conduite se doit d'être tracée afin de transformer les pratiques « d'habitudes » en pratiques professionnelles réfléchies, évaluées, ajustées.</p> <p>A travers le projet personnalisé, l'écriture du projet d'établissement et ses déclinaisons, élaborés avec l'appui du personnel, le Directeur engage une réflexion sur les valeurs et les missions de l'EHPAD. Cette dernière est le point de départ d'un travail qui amène au changement.</p> <p>Par ailleurs, l'appui des familles, des bénévoles, des associations reste indispensable dans cette démarche d'accompagnement de ces résidents. Ce mémoire est le fruit d'un questionnement, d'une réflexion, d'une analyse afin de déterminer les propositions en réponse à cette problématique.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>EHPAD – Alzheimer – Dépendance – Accompagnement – Soignant – Activités – Projet personnalisé - Projet d'établissement</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		