

Ecole Nationale de la Santé Publique

Mémoire de Directeurs d'Établissements Sociaux
et Médicaux-Sociaux Publics
Promotion 1998 – 1999

**ADAPTATION DES MAISONS DE RETRAITE
À LA PRISE EN CHARGE
DES PERSONNES AGÉES DEMENTES
ETUDE MENÉE SUR L'ESSONNE**

Béregère DAGORET

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
---------------------	----------

PREMIERE PARTIE : QUELQUES NOTIONS PREALABLES.

I La démence.	4
A. Les deux approches théoriques de la démence.	4
B. La difficulté du diagnostic.	5
C. Les manifestations.	7
II Les modes de prise en charge des personnes âgées démentes.	7
A. Le maintien à domicile.	7
B. Les structures traditionnelles.	8
C. Les modes de prise en charge alternatifs.	10
III Intégration ou sectorisation des personnes âgées démentes au sein d'un établissement ?	13
IV Spécificité de la prise en charge des personnes âgées démentes et éléments constitutifs de sa qualité.	15

DEUXIEME PARTIE : ETUDE DE L'ADAPTATION DES MAISONS DE RETRAITE
DU SECTEUR GERONTOLOGIQUE DU VAL D'YERRES A LA PRISE EN CHARGE
DES PERSONNES AGEES DEMENTES.

I Méthodologie.	17
A. Contexte de l'étude.	17
B. Objectifs.	19
C. Référentiel.	20
D. Guide d'entretien.	23
E. Constitution de l'échantillon.	23
F. Entretiens.	24
II Résultats.	24
III Analyse des résultats.	26
A. Résultats.	26
B. Limites de l'étude.	37

TROISIEME PARTIE : LA MAISON DE RETRAITE « LE MANOIR » : ETUDE ET
PROPOSITIONS EN VUE D'UNE AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES
RESIDANTS DEMENTS.

I Présentation du Manoir.	38
A. Situation.	38
B. Population accueillie.	39
C. Cadre architectural.	39
D. Le personnel.	39
E. Organisation.	40
F. Place par rapport aux autres établissements.	40
II Le Manoir au regard de la prise en charge des personnes âgées démentes.	40
A. Résultats du Manoir.	41
B. Conclusion : forces et faiblesses du Manoir.	46
III Préconisations pour améliorer la prise en charge des personnes âgées démentes.	48
A. Préconisations à court terme.	48
B. Solutions possibles à long terme.	54
C. Conclusion.	57

CONCLUSION	59
LISTE DES ANNEXES	61
Annexe 1.	62
Annexe 2.	64
Annexe 3.	68
BIBLIOGRAPHIE	

INTRODUCTION

« Les personnes âgées » est un terme générique qui réunit sous un seul vocable des situations hétérogènes. Parmi ces personnes âgées, certaines sont atteintes de démence et présentent des troubles du comportement. Cette population fragilisée, qu'elle vive à domicile ou en institution, nécessite une prise en charge spécifique adaptée à ses caractéristiques. Notre étude porte sur l'adaptation des maisons de retraite à la prise en charge des personnes âgées démentes.

La médiatisation dont a bénéficié la maladie d'Alzheimer a fait de la démence un sujet d'actualité. Ainsi, l'opinion publique qui, hier était indifférente à ce problème, semble désormais y accorder une plus grande attention. Cet intérêt nouveau est sans doute dû aussi, au fait que les gens sont amenés à côtoyer de plus en plus de personnes âgées et parmi ces dernières, de plus en plus de personnes souffrant de démence.

En effet, la société française est dans une phase de vieillissement démographique. Aujourd'hui, 20.1% de la population a plus de 60 ans. Ce vieillissement va s'accroître à partir de 2005 avec l'arrivée à la retraite des générations du baby-boom. Ainsi, selon les projections démographiques, les plus de 60 ans représenteront en 2010, 23.6% de la population et en 2020, 27.9%.

De plus, la diminution de la mortalité des générations âgées explique l'importante augmentation des personnes âgées de 85 ans et plus. Si actuellement, elles représentent 1.8% de la population totale, ce pourcentage devrait atteindre 2.5 en 2010 et 3.3 en 2020.

Parallèlement à cette hausse du nombre de personnes âgées, il est prévisible d'assister à une augmentation des personnes âgées présentant un syndrome démentiel.

L'enquête épidémiologique longitudinale PAQUID (Personnes Agées : quid ?) menée en Gironde et en Dordogne par l'unité 330 de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) a permis de mesurer la prévalence de la démence chez les plus de 65 ans. Cette étude conclut à une prévalence de 4.3% dans cette catégorie d'âge et à un taux qui augmente avec l'âge de façon exponentielle.

En outre, près de 40% des personnes vivant en institution sont âgées de plus de 85 ans. Parmi elles, 45% sont atteintes de détérioration mentale. Dans les maisons de retraite qui sont les structures d'hébergement pour personnes âgées les plus répandues, plus de deux personnes sur cinq souffrent de troubles d'orientation et de comportement.¹

Outre cet aspect quantitatif, d'autres facteurs, économique et sociologique, entrent en ligne de compte.

Ces personnes âgées qui présentent une détérioration ou une désorientation intellectuelle se différencient des autres et posent des problèmes de prise en charge. En institution, faut-il les mêler avec les autres résidents ou est-il plus approprié pour tous de les regrouper dans des unités de vie spécifiques ?

Dans tous les cas, cette prise en charge a des conséquences importantes tant sur le plan humain qu'économique. Ainsi, vivre ou travailler auprès de personnes âgées démentes représente une charge de travail physique et psychologique lourde. Quant au coût économique que représente la démence chez les personnes âgées, le chiffre de 19 milliards de francs par an a été avancé, uniquement pour la maladie d'Alzheimer !²

Par conséquent, l'augmentation du nombre de personnes âgées et surtout des très âgées (85 ans et plus) conduit à placer la démence du sujet âgé au rang des priorités de santé publique, d'autant plus que sa prévalence croît en fonction de l'âge.

La question de la prise en charge des sujets déments est donc un problème de santé publique lourd et complexe. Nous nous intéressons à la prise en charge institutionnelle. Nous postulons que les maisons de retraite ne sont pas adaptées à la prise en charge de ces personnes âgées démentes que ce soit en matière architecturale, de fonctionnement ou encore en ce qui concerne le personnel. Par rapport à un référentiel établi pour la circonstance qui définit les bases nécessaires pour une prise en charge de qualité, nous montrerons dans quelle mesure les maisons de retraite peuvent s'adapter. Le secteur gériatrique du Val d'Yerres dans le département de l'Essonne servira d'exemple pour démontrer cette hypothèse. Le cas de la seule maison de retraite publique de ce secteur sera plus particulièrement exploré afin de

¹DUBUISSON F., KERJOSSE R., « Les résidents souffrant de détérioration intellectuelle en établissement d'hébergement pour personnes âgées » in Revue des Affaires Sociales, oct-déc., 1993, n°4, pp 99-111.

²FETEANU D., SEBAG-LANOË R., « Formules de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », in La Revue du Praticien - Médecine Générale, 26 septembre 1994, Tome 8, n°268, pp17-20.

donner des exemples précis de mesures d'adaptation possibles pour une meilleure prise en charge des personnes âgées démentes.

Dans une première partie, nous aborderons non seulement, la notion de démence chez les personnes âgées mais aussi les modes de prise en charge qui existent en insistant sur le problème du mélange des populations, démente et lucide, au sein des institutions. Nous conclurons cette partie en montrant que la complexité de la démence implique une prise en charge adaptée.

Puis, dans la seconde partie, la méthodologie de l'étude menée sera exposée en soulignant la façon dont le référentiel d'une prise en charge de qualité a été construit. Les résultats de l'enquête seront présentés et analysés.

Enfin, dans la troisième partie, volontairement plus développée, nous présenterons le cas de la maison de retraite publique par rapport à sa situation en matière de prise en charge des personnes âgées démentes et les mesures éventuelles à prendre afin d'élever la qualité de cette prise en charge.

PREMIERE PARTIE : QUELQUES NOTIONS PREALABLES

Le thème central de ce travail est la question de la démence dans la population âgée résidant en maisons de retraite. Afin de replacer l'étude effectuée dans son contexte, cette première partie aborde la notion de démence (I), les modes de prise en charge (II) en approfondissant les difficultés d'intégration des déments auxquels sont confrontées les institutions (III). Elle se termine par l'exposé de la nécessité d'une prise en charge spécifique et adaptée (IV).

I La démence.

Etymologiquement, démence vient du latin « de mens », ce qui signifie « sans esprit ». Ce terme de démence s'est substitué à celui de folie. Progressivement, ce mot n'a plus été employé que pour les personnes âgées³. La démence dans la population âgée est un phénomène complexe. En effet, deux modèles théoriques peuvent être utilisés pour aborder la démence. Cet état de fait accroît la difficulté à poser un diagnostic précis. Enfin, les manifestations d'un syndrome démentiel sont nombreuses.

A. Les deux approches théoriques de la démence.

Il existe deux façons d'appréhender la notion de démence.

La première approche qui est la plus répandue correspond au point de vue médical. La démence est due à une cause lésionnelle. Il s'agit d'une altération globale et acquise des fonctions corticales supérieures. La démence est alors diagnostiquée comme une maladie irréversible. A ce jour, il n'existe aucun traitement curatif.

A côté de la théorie neurologique lésionnelle, il existe d'autres approches issues du courant psychanalytique. La plus connue est celle du Docteur Jean Maisondieu qui, avec Louis Ploton, défend le modèle psychodynamique. Selon cette approche, les symptômes psychiatriques présentés par les déments sont réactionnels et peuvent se rattacher à des non-

³ RIGAUX Nathalie, Raison et déraison : discours médical et démence sénile, Collection Oxalis, 1994.

dits les concernant eux-mêmes ou leur entourage. Le dément est donc sensible au climat relationnel dans lequel il vit.

Par conséquent, la démence résulte d'un choix inconscient face à une situation trop difficile à accepter. Elle est la manifestation de l'angoisse éprouvée face à l'imminence de la mort. C'est pourquoi, J. Maisondieu propose de substituer au concept de démence, celui de thanatose qu'il définit comme : « l'ensemble des conduites psychopathologiques liées à l'angoisse de la mort et centrées par l'apparition d'une détérioration mentale chez un individu ⁴ ». Les personnes âgées se démentifient donc car elles ont peur de mourir. Les manifestations démentielles doivent alors être considérées comme l'expression d'une souffrance qui ne peut se révéler autrement.

La notion de démence chez les personnes âgées révèle déjà sa complexité par le fait qu'il n'existe pas de consensus pour l'aborder, même si l'approche médicale est la plus répandue. Cependant, les médecins se heurtent à une autre difficulté, le diagnostic.

B. La difficulté du diagnostic.

Le premier point d'achoppement est constitué par la difficulté à reconnaître une démence dans sa phase initiale. En effet, au début de sa maladie, la personne âgée démente ne présente pas de signes caractéristiques. Le plus souvent, elle vient consulter pour des problèmes de mémoire. Or, avec l'avancée en âge, il apparaît normal d'avoir une mémoire moins performante. Ce n'est qu'avec l'évolution dans le temps qu'il deviendra possible de parler ou non de syndrome démentiel.

C'est à ce stade qu'apparaît la deuxième difficulté : déterminer l'étiologie de la démence. En effet, il n'existe pas une démence mais des démences qui sont généralement regroupées en trois grandes catégories. La première est constituée par les démences d'origine vasculaire, la seconde regroupe les démences dégénératives (catégorie à laquelle appartient la maladie d'Alzheimer). Quant à la dernière, elle est formée de tous les autres cas de démences qui peuvent être d'origine métabolique ou toxique.

En outre, il faut écarter les autres causes de détérioration intellectuelle comme la dépression ou les états confusionnels dont les causes sont connues, peuvent être traitées et sont donc réversibles.

⁴ MAISONDIEU Jean, *Le crépuscule de la Raison (comprendre pour les soigner les personnes âgées dépendantes)*, Editions Bayard, 1989.

Le seul moyen de diagnostiquer avec certitude une démence est de pratiquer une autopsie du cerveau. Par conséquent, le médecin doit s'appuyer sur d'autres techniques telles que des examens médicaux (imagerie médicale, analyses biologiques...) ou des instruments psychologiques. Ces derniers, tests et échelles, sont nombreux et, pour la plupart, sont anglo-saxons. Il a donc fallu les adapter. Les tests nécessitent une participation active de la personne qui doit fournir des réponses. Le plus connu et le plus utilisé est sans doute le Mini Mental State Examination de Folstein. Ce test explore la mémoire, l'attention, le langage, le calcul et les praxies. Il permet de chiffrer la sévérité de la démence sans préjuger de son origine. Quant aux échelles, elles reposent sur la perception et le jugement de l'entourage, médical ou non. Il faut distinguer les échelles spécifiques des échelles comportementales. Les premières évaluent l'importance de la démence ainsi que les altérations intellectuelles qui l'accompagnent. Ainsi, l'échelle de Blessed mesure l'évolution de la détérioration mentale. Les échelles comportementales, telles que la Stockton Geriatric Rating Scale, mesurent les capacités de la personne à effectuer un certain nombre de fonctions utilisées pour accomplir les actes de la vie quotidienne. Elles sont donc utiles en terme de prise en charge. Cette multiplicité de méthodes psychométriques forme la troisième difficulté dans l'élaboration du diagnostic car, bien que nombreuses, aucune ne constitue un test diagnostique spécifique.

Enfin, le dernier problème concerne la formation des différents intervenants, médecins et non-médecins. Ainsi, c'est le plus souvent le médecin généraliste qui est amené à poser le diagnostic de démence chez son patient âgé. De plus, ce sont des généralistes qui interviennent en maisons de retraite où le nombre de personnes âgées atteintes de troubles d'orientation et de comportement n'est pas négligeable. Par conséquent, la question de sa formation sur ce point doit être posée. Par ailleurs, les tests sont normalement dirigés par un psychologue. Or, cela prend beaucoup de temps et peu d'établissements pour personnes âgées en disposent aujourd'hui dans leur personnel. Ce seront donc d'autres personnes qui utiliseront ces instruments et, pour ce faire, elles doivent être formées.

Pour toutes les raisons qui ont été explicitées, le diagnostic de démence est un diagnostic d'exclusion, difficile à poser et qui reste souvent incertain quant à la cause précise de la démence.

Néanmoins, quelle que soit l'origine de la démence, les troubles que cela entraîne sont identiques.

Les manifestations de la démence sont de trois ordres : les troubles cognitifs, les troubles psychoaffectifs et les symptômes physiques.

C. Les manifestations.

Les troubles cognitifs se manifestent notamment par des pertes de mémoire. De plus, la personne souffre d'agnosie. Elle est dans l'incapacité de reconnaître des objets : elle identifie les formes mais ne peut leur donner de signification ou déterminer leur usage. Elle est aussi atteinte d'apraxie c'est-à-dire qu'elle ne peut plus solliciter des capacités motrices pourtant toujours présentes.

Les perturbations psychoaffectives correspondent à des conduites régressives, des manifestations délirantes, confusionnelles. La personne présente des troubles comportementaux tels que des sautes d'humeur, des mouvements répétitifs. Les fugues sont possibles et les troubles du sommeil sont souvent présents.

Les symptômes physiques sont plus apparents avec l'évolution de la démence. Des pathologies associées apparaissent.

A l'heure actuelle, il n'existe aucune perspective thérapeutique, au sens curatif, de la démence. A défaut de pouvoir proposer un traitement médical, il s'agit de prendre en charge au mieux ces personnes et de leur offrir le meilleur confort de vie possible.

II Les modes de prise en charge des personnes âgées démentes.

En France, le dispositif de prise en charge des personnes âgées démentes s'articule autour de deux principaux pôles, le maintien à domicile et l'institution, même si des alternatives tendent à se développer.

A. Le maintien à domicile.

Le domicile est le lieu privilégié de prise en charge des personnes âgées souffrant de détérioration mentale et /ou de troubles du comportement. 65 à 88% d'entre elles vivent à domicile. En outre, dans 50% des cas, la famille assure seule la prise en charge⁵. Cela constitue un enjeu de solidarité familiale qui doit être soutenu. Pour ce faire, il existe toute

⁵FETEANU D., SEBAG-LANOE R., « Formules de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », in La Revue du Praticien, 26 septembre 1994, tome 8, n°268, pp17-20.

une panoplie de services qui s'étend de l'aide-ménagère au service de soins à domicile. Il est intéressant de constater que ces derniers ont vu leur mission s'élargir puisque leur vocation première telle que définie à l'article 1 du décret n°81-448 du 8 mai 1981 est d'assurer aux personnes âgées ou dépendantes des soins infirmiers ou d'hygiène nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

Ce type de prise en charge est particulièrement indiqué dans les démences légères ou modérées. Lorsqu'elle n'est plus possible, pour différentes causes (aggravation des troubles, indisponibilité des proches, difficultés matérielles), c'est alors que les établissements pour personnes âgées prennent le relais des familles.

B. Les structures traditionnelles.

Sous ce terme, sont regroupés les maisons de retraite, les unités de soins de longue durée et les logements-foyers.

1. Les maisons de retraite.

Ce sont des structures qui relèvent de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elles accueillent des personnes âgées de plus de 60 ans.

Depuis le décret n°77-1289 du 22 novembre 1977, ces établissements ont la possibilité de comporter une section de cure médicale (SCM) destinée à héberger des personnes ayant perdu la capacité d'effectuer seules les actes de la vie courante ou atteintes d'une affection somatique ou psychique stabilisée nécessitant un traitement d'entretien, une surveillance médicale et des soins paramédicaux.

Par ailleurs, la circulaire n°86-14 du 7 mars 1986 « relative aux actions alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile » autorise la création, au sein de ces établissements, d'ateliers de vie communautaire dont l'objectif général est d'essayer de stopper ou de ralentir la dégradation mentale des personnes âgées. Ces ateliers fonctionnent sur le modèle d'un cantou. Les personnes âgées réalisent ensemble des activités de la vie courante sous le contrôle d'un animateur qui est avant tout présent pour les stimuler et non pour faire à leur place.

Dans les maisons de retraite, 44% des résidents souffrent de détérioration mentale. Ce pourcentage s'élève à 47% pour les établissements qui sont dotés d'une section de cure médicale⁶.

2. Les unités de soins de longue durée. (USLD)

Ces unités relèvent du domaine sanitaire.

Selon l'article 711-2 du code de la santé publique, les USLD sont destinées à recevoir des personnes n'ayant pas leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante.

De même que dans les maisons de retraite, les personnes âgées atteintes de démence sénile peuvent être regroupées en atelier de vie communautaire. Ce mode d'organisation est explicité dans l'annexe III de la circulaire du 4 février 1986 relative à l'hospitalisation des personnes âgées.

Le nombre de personnes âgées présentes dans ces structures et atteintes de détérioration intellectuelle est chiffré à 75%⁷.

Parmi les structures traditionnelles, ce sont elles qui hébergent le plus de personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Cela peut s'expliquer par le fait que ce sont des établissements médicalisés comprenant des vacations de psychiatres. Elles apparaissent donc comme les plus à même pour prendre en charge la polypathologie de la personne âgée.

3. Les logements-foyers.

A l'origine, ils sont prévus pour des personnes valides et autonomes. Néanmoins, 13% des personnes âgées qui y résident souffrent de détérioration mentale.

L'ensemble de ces structures traditionnelles éprouve des difficultés pour prendre en charge des personnes âgées démentes. En effet, la plupart ont été conçues à une époque où les personnes âgées qui venaient y résider étaient encore valides. Par conséquent, ces institutions ont du mal à faire face à l'augmentation du nombre de résidents déments. C'est pourquoi, des

⁶ DUBUISSON F, KERJOSSE R, « Les résidents souffrant de détérioration intellectuelle en établissement d'hébergement pour personnes âgées », in Revue Française des Affaires Sociales, octobre-décembre 1993, n°4, pp 99-111.

⁷ Op. cit., Ibid.

alternatives entre le maintien à domicile et l'institutionnalisation classique ont vu le jour mais elles restent peu développées.

C. Les modes de prise en charge alternatifs.

Parmi ces alternatives, il faut distinguer les structures d'hébergement permanent des dispositifs dont l'objectif est la poursuite du maintien à domicile.

1. Les petites structures de vie communautaire.

Le principe fondateur de ces nouvelles structures est de proposer une prise en charge fondée sur un mode de vie familial ou communautaire. Leur objectif est d'avoir un fonctionnement suffisamment souple pour permettre un accueil individualisé et aussi proche que possible de la vie menée au domicile.

1.1 Les CANTOU.

Ce sont certainement les plus connues de ces petites structures d'hébergement.

Le premier Cantou a vu le jour en 1977 au foyer Emilie Rodat de Rueil-Malmaison, sur l'initiative de Georges Caussanel, directeur de cet établissement. Le terme Cantou signifie en occitan « coin du feu » mais il correspond aussi au sigle Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles.

Il s'agit de petites unités de vie accueillant de douze à quinze personnes âgées que l'altération de leur état mental rend très dépendantes. C'est une structure non-médicalisée qui est généralement intégrée dans une maison de retraite mais qui peut aussi être créée ex-nihilo. Elle est gérée par une ou plusieurs maîtresses de maison qui prennent en charge totalement les personnes âgées démentes. Les soins sont assurés par des professionnels libéraux.

Le Cantou répond à un certain nombre de caractéristiques qui ont été reprises par la circulaire n°86-16 du 13 février 1986 :

- un lieu de vie communautaire clos,
- 12 à 15 chambres regroupées autour d'une pièce commune,
- des résidants atteints de détérioration mentale,
- des activités centrées sur la vie domestique,
- un personnel stable et polyvalent,

- une autonomie de fonctionnement,
- la participation des familles.

Ainsi par cette circulaire, le Cantou acquiert une reconnaissance administrative. En outre, la CNAVTS renforce cette position car dans sa circulaire n°24-88 du 5 février 1988, elle mentionne qu'une unité de vie inspirée du Cantou est obligatoire notamment dans les Maisons d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes (MAPAD)⁸.

Ce concept de base a souvent été reproduit et il est à l'origine de la création d'unités de psychogériatrie pour la prise en charge des personnes âgées démentes.

1.2 Les domiciles protégés.

Ce sont de petits appartements rapprochés, constituant ainsi des domiciles collectifs. Les locataires bénéficient d'un éventail de services d'aides et de soutien à domicile (présence de personnel soignant formé à la psychogériatrie, garde médicale) adaptés aux troubles psychiques des personnes âgées.

1.3 Les appartements d'accueil.

Ce sont des Cantou en miniature. Chaque appartement est inséré dans le tissu urbain. Il reçoit entre trois et cinq personnes âgées. L'organisation est bâtie autour d'une maîtresse de maison qui assure une présence permanente auprès des déments.

Du fait de l'insertion au cœur de la ville, ce type de structure évite la ségrégation.

De plus, les familles sont mises à contribution et participent donc activement à la prise en charge de leurs parents.

1.4 L'accueil familial.

Il a été rendu légal par la loi n°89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes. Même si cette formule apparaît peu adaptée pour des personnes âgées présentant une détérioration mentale sévère, elle leur offre néanmoins la possibilité de retrouver un cadre de vie familiale.

Par ailleurs, avec l'intervention du secteur psychiatrique par exemple, elle peut se révéler bénéfique pour les personnes accueillies.

⁸ *FONDATION DE FRANCE*, Vivre au Cantou : exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées, Paris, Fondation de France, Les Cahiers, 1993.

1.5 Les établissements privés spécialisés.

Les établissements privés commerciaux, pressentant une augmentation du nombre de personnes âgées démentes, ont investi dans des structures spécialisées dans ce domaine. Parmi les enseignes les plus connues, les Jardins d'Eleusis reçoivent uniquement des personnes âgées démentes dans des établissements d'une capacité de quatre-vingt-dix lits chacun. Ils sont dirigés par un tandem constitué d'un psychiatre et d'un gériatre. Le personnel est ainsi formé en continu à la prise en charge spécifique des déments. Il est d'ailleurs chargé de stimuler en permanence les résidants afin d'entretenir leurs capacités résiduelles.

A côté de ces structures d'hébergement permanent, de nouvelles possibilités, alternatives à l'institutionnalisation, se sont progressivement mises en place.

2. Les alternatives à l'institutionnalisation.

2.1 L'accueil de jour.

Il se présente principalement sous deux formes : les centres de jour et les hôpitaux de jour.

Les centres de jour sont le plus souvent mis en place par les maisons de retraite. Généralement, ils ne proposent pas de prise en charge spécifique pour les personnes atteintes de troubles psychiques. Ce sont les bénéficiaires qui s'acquittent du coût de cette prise en charge.

Les hôpitaux de jour gériatriques relèvent du domaine sanitaire et sont donc rattachés à un établissement hospitalier. Ils ont comme mission de diagnostiquer et d'évaluer la nature et l'importance du syndrome démentiel. Néanmoins, la prise en charge de personnes âgées démentes consiste essentiellement en une rééducation comportementale. Le financement est assuré par l'assurance maladie.

Dans les deux cas, ce système permet d'accueillir deux ou trois fois par semaine des personnes âgées démentes. Cela permet donc d'alléger le fardeau des familles en leur offrant des journées de répit. De plus, les personnes âgées sont stimulées par des activités occupationnelles et un réapprentissage des gestes de la vie quotidienne.

2.2 L'accueil temporaire.

La personne âgée est accueillie dans une structure hospitalière ou dans une maison de retraite pour une période déterminée variant d'une semaine à un, voire trois mois. Dans le premier cas, il s'agit d'une hospitalisation programmée qui permet de faire le point sur la maladie et le

handicap de la personne. Dans le second cas, il s'agit essentiellement de soulager la famille en lui permettant de prendre des vacances par exemple.

Ces deux alternatives à l'institutionnalisation ont donc pour objectif principal de favoriser le maintien à domicile en soulageant les familles qui ont la charge de parents psychiquement dépendants.

Comme nous venons de le voir, le système de prise en charge des personnes âgées démentes est complexe : diversité des structures, des prises en charge, etc. L'accent est mis sur le maintien à domicile qui reste la solution idéale mais qui devient difficile, notamment lorsque les troubles liés à la démence s'aggravent. C'est alors que ces personnes sont orientées vers des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA).

La population âgée atteinte de détérioration intellectuelle et /ou de troubles du comportement se différencie de l'ensemble des personnes âgées et pose de ce fait des problèmes de prise en charge. Afin d'apporter une réponse à ce problème, la structure a le choix entre deux types d'orientation : l'intégration ou la sectorisation.

III Intégration ou sectorisation des personnes âgées démentes au sein d'un établissement ?

L'enquête menée en 1993 par F. Dubuisson et R. Kerjosse a montré que tous les EHPA accueillent, à des degrés divers, une population de plus en plus dépendante notamment sur le plan psychique. Ces institutions doivent donc s'adapter afin d'offrir de bonnes conditions de vie à ces résidants. Pour ce faire, elles doivent opérer un choix entre une logique d'intégration et une logique de sectorisation.

Les personnes âgées atteintes de détérioration mentale sont tolérées par les autres résidants au début de leur maladie. Elles suscitent des réactions de compassion, de pitié. De plus, l'intégration parmi les autres résidants permet aux personnes âgées démentes de continuer à vivre dans un cadre social qui se rapproche le plus de leur vie à leur domicile.

Néanmoins, si la cohabitation est souhaitable, elle devient parfois impossible. En effet, au-delà d'un seuil de tolérance qui varie de 10%⁹ à 25%¹⁰ selon les auteurs, les personnes présentant des troubles du comportement ne sont plus acceptées par le reste de la population accueillie. Ainsi, la conjonction entre, d'une part, une fréquence élevée de comportements perturbateurs importants et, d'autre part, le fait que les personnes âgées aient une capacité d'adaptation limitée, conduit à des phénomènes de rejet. La présence de déments leur rappelle trop la possibilité d'être dans une situation identique demain. Il en est de même pour les familles qui se sentent déjà coupables d'avoir eu recours à une institution pour leur parent. En outre, les personnes démentes requièrent une mobilisation plus importante du personnel, au détriment des autres résidants¹¹.

Par conséquent, la présence trop importante de déments déstructure les résidants lucides et n'apporte rien aux déments eux-mêmes.

C'est pourquoi, il apparaît souhaitable pour certains de regrouper ces personnes dans un environnement adapté.

En effet, la sectorisation peut permettre une meilleure prise en charge des personnes psychiquement dépendantes grâce à la prise en compte de leurs spécificités. Elles peuvent ainsi évoluer dans un espace adapté où leur sécurité est préservée. Un projet de vie personnalisé et modulable peut être plus facilement mis en place.

Cependant, il faut veiller à ce que ce lieu d'hébergement spécifique ne se transforme pas en un lieu de marginalisation et d'exclusion. La sectorisation ne doit pas aboutir à la création d'un ghetto. Bien au contraire, son but est d'offrir les meilleures conditions de vie aux personnes âgées démentes et, pour ce faire, l'ouverture sur l'extérieur doit être préservée.

La démence sénile est aujourd'hui une véritable question de santé publique, non seulement par le nombre croissant de personnes âgées qui en sont (et en seront) affectées mais aussi par le problème de prise en charge qui en découle : difficulté pour les familles à garder la personne âgée démente à domicile et adaptation des établissements pour accueillir au mieux ces personnes.

⁹ ICHANSON Joël, La prise en compte des personnes âgées malades mentales dans une maison de retraite : une orientation nécessaire du projet d'établissement, Mémoire D.E.S., Rennes, 1992.

¹⁰ MIAS L, *Equipe soignante Service de Soins de Longue Durée, C.H. d Mazamet*, Personne âgée présentant des déficits cognitifs : intégration, sectorisation communautaire ou relégation ?, in Revue du Généraliste et de la Gériatrie, septembre 1997, n°37, pp 19-26.

IV Spécificité de la prise en charge des personnes âgées démentes et éléments constitutifs de sa qualité.

Le problème de la démence au sein de la population âgée est au cœur de l'actualité et suscite de nombreuses questions.

La première interrogation soulevée a trait au nombre de personnes âgées atteintes. A l'heure actuelle, une évaluation fiable du nombre de personnes âgées démentes en France fait défaut : les chiffres varient de 350 000¹² à 500 000¹³, voire 600 000¹⁴ !

Le deuxième point à prendre en considération concerne la prise en charge de ces personnes. En effet, « la pluripathologie, dont la plupart sont affectées, nécessite une prise en charge multidimensionnelle physique, sociale, relationnelle et affective. »¹⁵

La population âgée démente présente donc des caractéristiques propres qui doivent être prises en compte dans l'offre d'aide proposée pour que la prise en charge soit de qualité.

Ainsi, l'accueil de personnes âgées démentes en institution présente des spécificités. En effet, recevoir des personnes âgées démentes, c'est s'interroger sur trois domaines :

- a) l'architecture,
- b) le fonctionnement,
- c) le personnel.

Tout d'abord, il faut se questionner sur le degré d'adéquation de la configuration architecturale (a) car cela peut constituer une limite importante à une prise en charge de qualité. La déambulation des personnes âgées démentes constitue sans doute la difficulté la plus flagrante. En effet, elle est rarement compatible avec le fonctionnement quotidien d'une structure traditionnelle.

Puis, le deuxième problème à poser concerne l'organisation, le fonctionnement de l'établissement (b). Ainsi faut-il savoir si le projet de vie intègre bien les spécificités induites par l'accueil de personnes âgées démentes.

¹¹ ICHANSON J., Op. cit.

¹² ROUCH-LEROYER I., DARTIGUES J-F., « Paquid : étude du vieillissement cérébral », in Actualité et dossier en Santé Publique, décembre 1997, n°21, pp XXII-XXIII.

¹³ « La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux », extrait du rapport du conseil économique et social présenté par J. Cayet, in La gazette de l'hôpital, février 1999, n°18.

¹⁴ BERR C., « Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer », in Le concours médical, 6 juin 1998, vol ; 120, n°22, pp 1568-1570.

¹⁵ Rapport du conseil économique et social, op.,cit.

Enfin, un troisième axe à explorer est certainement tout ce qui a trait au personnel (c). Ce dernier doit être qualifié et formé afin d'offrir une aide et un accompagnement de qualité.

Par conséquent, une institution qui accueille des personnes âgées démentes devrait donc avoir intégré les spécificités de ces personnes dans chacun des domaines ci-dessus mentionnés.

Les initiatives et les incitations en ce sens se multiplient comme le montrent le rapport du Conseil économique et social (déjà évoqué) ou encore la récente proposition de loi relative à l'amélioration de la prise en charge de la démence sénile, et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer présentée par Alain Vasselle.¹⁶

Cependant, il semblerait que cette démarche reste limitée dans les faits.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées, et plus particulièrement les maisons de retraite, ne sont pas actuellement adaptés en matière d'architecture et /ou de fonctionnement et /ou de personnel pour la prise en charge des personnes âgées démentes. Nous nous proposons donc d'apprécier l'adaptation de ces structures au regard d'un référentiel construit pour cette étude.

En déterminant les conditions à remplir pour que les maisons de retraite fournissent une prise en charge de qualité, il servira de base à des propositions de mesures à mettre en œuvre afin d'adapter les maisons de retraite.

Nous illustrerons ces différents points sur une zone géographique limitée, le secteur gérontologique du Val d'Yerres dans le département de l'Essonne.

Après avoir fait le point sur la notion de démence et sa complexité avec toutes les conséquences que cela implique, une approche des pratiques de terrain est nécessaire. C'est l'objet de la deuxième partie.

¹⁶Proposition de loi présentée par A. VASSELLE et adoptée en première lecture au Sénat le 28 janvier 1999.

DEUXIEME PARTIE : ETUDE DE L'ADAPTATION DES MAISONS DE RETRAITE DU SECTEUR GERONTOLOGIQUE DU VAL D'YERRES A LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES DEMENTES

Afin de vérifier notre hypothèse d'une adaptation inadéquate des maisons de retraite, nous avons procédé à une enquête. Cette deuxième partie présente la méthodologie suivie (I). Les résultats de l'étude exposés sous forme de tableaux synthétiques (II) sont ensuite analysés (III).

I Méthodologie.

A. Contexte de l'étude.

Afin de replacer l'étude dans son environnement, le département de l'Essonne et le secteur gérontologique du Val d'Yerres qui correspond au champ d'investigation sont successivement présentés ainsi que la définition « des personnes âgées démentes » qui a été retenue.

1. Le contexte essonnien.

L'Essonne est un département jeune mais qui vieillit rapidement. En effet, en 1996, sa population totale était de 1 160 264 habitants dont 13.77% avaient plus de 60 ans.

De plus, la progression des personnes âgées de plus de 75 ans sera deux fois plus importante en Essonne (51%) qu'en Ile-de-France (25%) sur la période 2000-2010.

Prévision du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans :

Année	1994	2000	2005	2010
Nombre	43 196	52 500	64 100	79 200

Source : INSEE. Modèle OMPHALE.

En ce qui concerne les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA), il s'agit d'un des départements les mieux équipés de la région. La capacité totale d'accueil est

de 10 097 places pour 140 EHPA (50 logements-foyers, 81 maisons de retraite, 9 longs-séjours). Le taux global d'équipement est de 234 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus. En comparaison, il est d'environ 160 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus pour l'ensemble de la région Ile-de-France. Rappelons, que le taux moyen national était de 167 pour 1000 en 1992.¹⁷

En outre, on constate un fort développement du secteur privé à but commercial.

Quant à la population accueillie, une enquête de l'ORSIF¹⁸ (Observatoire Régional de la Santé en Ile-de-France) a montré que le principal motif de recours à un hébergement en maison de retraite est dû à un problème de dépendance physique (55% des cas). Le second motif concerne des problèmes psychiques (29% des cas).

Cette même enquête met en évidence que chez les personnes âgées hébergées en maison de retraite, la proportion des résidents présentant des troubles du comportement ou une désorientation est de 23%. Cette proportion est plus élevée dans le secteur public (33%) que dans le privé (16%).

En outre, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est estimé à environ 10 000 pour l'ensemble du département.¹⁹

Dans le rapport d'orientation du schéma gérontologique départemental 1999-2004, le département a été divisé en huit secteurs gérontologiques.

Le secteur gérontologique est défini autour d'un pôle hospitalier doté de services de soins de suite et de longue durée. Les autres critères retenus pour ce découpage sont la prise en compte de la dualité urbaine-rurale du département avec quatre secteurs urbains, trois secteurs ruraux et un secteur intermédiaire ; le respect de l'unité des communes ; le suivi des zones séculaires d'habitat le long des vallées et la cohérence avec les circonscriptions d'action sociale.

Ainsi, ont été construits huit secteurs gérontologiques sur une échelle territoriale intermédiaire entre le canton et l'arrondissement, présentant une certaine homogénéité démographique.

¹⁷ O.R.S.I.F., « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Ile-de-France », septembre 1995.

¹⁸ O.R.S.I.F., « Les personnes âgées accueillies dans les établissements d'hébergement de l'Essonne en 1995 », novembre 1995.

¹⁹ Schéma gérontologique départemental de l'Essonne 1999-2004, rapport d'orientation, avril 1999.

2. Le secteur gérontologique du Val d'Yerres.

Pour des raisons de faisabilité, il a été décidé de restreindre l'étude à une zone géographique plus petite que le département. Le lieu de notre stage étant implanté dans le secteur gérontologique du Val d'Yerres, il a été naturellement choisi comme champ d'investigation. Il s'agit d'un secteur urbain composé de dix communes. Il présente la plus forte concentration de personnes âgées de l'Essonne. Ainsi, en 1997, sur les 160 465 habitants, 17.76% ont plus de 60 ans. De plus, le nombre estimé de personnes âgées de plus de 60 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est d'environ 1 700²⁰. La capacité d'accueil des EPHA de ce secteur est de 2 338 places dont 1 283 en maisons de retraite²¹.

3. Définition retenue « des personnes âgées démentes ».

Nous avons vu que la démence se présente sous de nombreuses formes mais que les manifestations sont identiques. En effet, les problèmes posés par cette population aux institutions qui la reçoivent ne varient pas en fonction de l'étiologie de la démence. Par conséquent, la prise en charge globale sera la même quelle que soit l'origine du syndrome démentiel. C'est pourquoi, nous avons choisi d'adopter pour ce travail une définition très large de la personne âgée démente.

Nous considérons donc comme étant une **personne âgée démente, toute personne âgée présentant une détérioration intellectuelle et/ ou des troubles du comportement.**

B. Objectifs.

L'objet du travail est d'une part, de savoir ce que font les maisons de retraite pour prendre en charge les personnes âgées démentes, et d'autre part, de déterminer si cela est adapté ou non. Pour mener à bien cette tâche, il est donc nécessaire de posséder une base de référence à laquelle se comparer.

²⁰ Op., cit.

²¹ Capacité dénombrée en 1998.

C. Référentiel.

De nos jours, la question de la démence chez le sujet âgé est d'actualité. C'est pourquoi, des témoignages, des expériences de prise en charge sont régulièrement publiés. Ces réalisations sont variées, spécifiques à des situations locales et sont le reflet des choix de leurs promoteurs. Néanmoins, elles ont toutes des traits communs. En effet, si la forme est différente, le fond est identique, à savoir offrir un service de qualité.

Par ailleurs, la recherche d'une prise en charge de qualité est promue par les pouvoirs publics comme le montrent la démarche d'accréditation dans le secteur sanitaire et la mise en place de conventions tripartites dans celui des personnes âgées.

Il existe donc un mouvement général de réflexion sur la démence aux âges avancés de la vie et sur les moyens de la prendre en charge correctement.

Cependant, à notre connaissance, il n'existe aucun référentiel de qualité relatif à la prise en charge des personnes âgées démentes par les maisons de retraite. Par conséquent, il a fallu en construire un.

Pour ce faire, une bibliographie relative à la prise en charge des personnes âgées démentes en institution a été constituée. Elle est formée de vingt-deux références²². Cette littérature a été examinée afin d'en extraire les critères communs à une prise en charge de qualité pour la population âgée démente. Seuls les critères apparaissant dans au moins trois références bibliographiques ont été retenus. Ce seuil a été déterminé de manière arbitraire dans le but de n'utiliser que des critères qui font l'objet d'un minimum de consensus. Puis, ils ont été répartis en trois thèmes : le cadre de vie ; l'organisation, le fonctionnement ; le personnel. Dans chaque thème, les critères sont rangés par ordre décroissant en fonction du nombre de références bibliographiques qui y font allusion.

Ce référentiel résulte donc d'une démarche personnelle. Il n'a pas été validé. Néanmoins, les critères sélectionnés semblent fiables, car, extraits de la littérature. De plus, un document récent sur « L'adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle », rendu public par la Direction de l'Action Sociale (DAS) en juin 1999 reprend, en partie, les mêmes critères. Ce document est le fruit de la réflexion d'un groupe de travail comprenant des représentants de la DAS, de la Direction des Hôpitaux, des conseils généraux

et des établissements. Il montre donc bien le consensus de l'ensemble des professionnels sur les critères à respecter pour offrir une prise en charge de qualité aux personnes âgées démentes.

Le référentiel élaboré est le suivant :

THEMES	NOMBRE DE REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES
I. Le cadre de vie.	
• Favoriser l'orientation dans l'espace : repérage, signalisation...	14
• Favoriser l'orientation dans le temps : points de repère visuels tels que des calendriers, des horloges...	11
• Permettre la déambulation.	9
• Permettre la personnalisation et l'appropriation de l'espace privé grâce à du mobilier personnel, la remise d'une clef.	9
• Assurer la sécurité.	8
• Créer un espace de vie commune.	6
II. L'organisation, le fonctionnement.	
• Existence d'un projet d'établissement, d'un projet de vie personnalisé, d'un plan de soins.	11
• Implication de la famille.	10
• Soutien de la famille.	9
• Stimuler l'attention par des activités occupationnelles sans mise en échec.	7
• Ritualiser la vie quotidienne.	7
• Existence d'activités à visée thérapeutique telles que la musicothérapie ou la stimulation cognitive...	6
• Prise en charge des patients terminaux.	5
• Respect de la personne âgée en tant que citoyen.	5
• Ouverture de l'établissement sur l'extérieur grâce à des sorties, à l'intervention de bénévoles...	5
• Existence d'un partenariat avec d'autres établissements ; liaison avec le secteur psychiatrique.	5
• Diagnostic de démence établi par un médecin.	4
• Diversité des modes d'accueil.	3
III. Le personnel.	
• Formation du personnel (sensibilisation à la problématique de la démence, formation à l'écoute, à la communication, à la fin de vie).	14
• Accompagnement et soutien psychologique du personnel.	9
• Personnel qualifié.	5
• Travail en équipe et coordination des différents intervenants.	5
• Personnel en effectif suffisant.	4
• Personnel motivé.	3

²² Se reporter à l'annexe n°1.

D. Guide d'entretien.

Il a été conçu à partir du référentiel car il doit permettre de déterminer si les maisons de retraite enquêtées sont adaptées ou non à la prise en charge de personnes âgées démentes. Il est présenté dans l'annexe deux.

Il comporte quatre parties. La première apporte des renseignements généraux. Les trois autres reprennent les thèmes du référentiel : le cadre de vie, l'organisation et le personnel.

Il est composé, au total, de 36 questions fermées. Certaines se subdivisent afin d'apporter des précisions sur un point particulier.

Ces questions se répartissent comme suit :

Intitulé de la partie	Nombre de questions
I. Aspects généraux	6
II. Cadre de vie	9
III. Organisation/ Fonctionnement	15
IV. Personnel	6

E. Constitution de l'échantillon.

Le secteur gérontologique du Val d'Yerres comprend seize maisons de retraite réparties sur dix communes. Ces structures figurent sur une liste, annexée au projet de schéma gérontologique du département de l'Essonne. Les établissements y sont classés et numérotés selon l'ordre alphabétique des communes d'implantation.

La répartition des maisons de retraite selon leur statut juridique est la suivante :

Statut juridique	Nombre de maisons de retraite
Privé à but lucratif	13
Privé à but non lucratif	2
Public	1

Le recueil d'informations ne portant que sur dix maisons de retraite, il a fallu constituer un échantillon. Celui-ci a été élaboré à l'aide d'une table de nombres au hasard. Seules neuf structures ont été tirées au sort car la dixième correspond au lieu de notre stage.

Deux maisons de retraite privées à but lucratif ont refusé de répondre. Chacune a été remplacée par la maison de retraite, de la même commune, qui la suivait ou la précédait dans la liste.

Au final, la répartition des maisons de retraite enquêtées selon leur statut juridique est la suivante :

Statut juridique	Nombre de maisons de retraite
Privé à but lucratif	7 soit 54% de cette catégorie sur le secteur
Privé à but non lucratif	2 soit 100% de cette catégorie sur le secteur
Public	1 soit 100% de cette catégorie sur le secteur

F. Entretiens.

Un premier contact a été pris auprès des directeurs des structures sélectionnées afin de présenter l'objet de l'étude et de fixer un rendez-vous téléphonique.

Chaque entretien débutait par l'énoncé de la définition de la personne âgée démente que nous avons retenue. Ils se sont déroulés dans de bonnes conditions et ont duré, en moyenne, vingt minutes.

L'analyse de ces entretiens s'est faite partie par partie.

II Résultats.

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux synthétiques pour des commodités de lecture. Les tableaux détaillés figurent dans l'annexe 3.

Cadre de vie.

	OUI	NON
Question 7 : unité d'hébergement spécifique *	2	8
Question 8 : indication des lieux	3	7
Question 9 : différenciation des espaces	5	5
Question 10 a : présence de repères temporels	8	2
Question 10 b : marquage des saisons	7	3
Question 11 : déambulation possible	9	1
Question 12 : existence d'un dispositif anti-fugue	8	2
Question 13 : mobilier personnel autorisé	10	0
Question 14 : possession de la clef de la chambre	3	7
Question 15 : espaces de rencontres aménagés	8	2

* lire : 2 établissements sur 10 possèdent une unité d'hébergement spécifique pour les personnes âgées démentes.

Organisation/ Fonctionnement

	OUI	NON
Question 16 : prise en charge spécifique	6	4
Question 17 : projet d'établissement	3	7
Question 18 : projet de vie individuel	1	9
Question 19 : implication et participation des familles	3	7
Question 20 : information et aide des familles	2	8
Question 21 : ritualisation de la journée	8	2
Question 22 a : activités occupationnelles	7	3
Question 22 b : activités « thérapeutiques »	7	3
Question 23 a : liberté de circuler	10	0
Question 23 b : information du résidant dément	6	4
Question 23 c : vouvoiement	10	0
Question 23 d : chambre = domicile privé	10	0
Question 24 : transferts pour troubles du comportement	4	6
Question 25 : prise en charge de la fin de vie	9	1
Question 26 : ouverture sur l'extérieur	5	5
Question 27 : inscription dans un réseau gérontologique	3	7
Question 28 : intervention du secteur psychiatrique	4	6
Question 30 : possibilité d'autres formes d'hébergement	2	8

Question 29 : Sur la totalité des résidents qualifiés de déments, combien ont été diagnostiqués comme tels ?

Nombre de résidents diagnostiqués	Nombre d'établissements
aucun	1
la totalité	3
4 sur 10	2
Ne sait pas	4

Personnel

	OUI	NON
Question 31 : formation du personnel	2	8
Question 32 : aide psychologique du personnel	3	7
Question 34 : effectif suffisant	3	7
Question 35 : démarche pluridisciplinaire	7	3
Question 36 : motivation et volontariat du personnel	6	4

Question 33 : Qualification du personnel salarié.

	OUI	NON
Présence d'infirmières	9	1
Présence d'aides-soignantes (AS)	7	3
Présence d'agents des services hospitaliers (ASH)	6	4
Présence d'auxiliaires de vie	5	5
Présence de personnel paramédical	3	7
Présence de médecin	2	8

III Analyse des résultats.

A. Résultats.

1. Les aspects généraux.

Il faut préciser que ce sont les directeurs qui avaient été choisis pour être interviewés. Cela a été le cas dans huit maisons de retraite sur dix. Pour les deux autres, les directeurs contactés, ayant en charge plusieurs établissements, ont préféré nous orienter vers le cadre infirmier de la structure sélectionnée.

Cette partie du questionnaire a pour but de situer les maisons de retraite les unes par rapport aux autres.

Ainsi, on constate que la capacité de ces établissements varie grandement de 37 à 107 places, la moyenne de l'échantillon se situant à 69 places.

Seules trois structures (une privée, une privée à but non lucratif et la publique) sont dotées d'une section de cure médicale (SCM). Ce chiffre reflète la situation du département de l'Essonne qui est sous-doté en places de SCM par rapport aux autres départements de la région Ile-de-France.

Les établissements ont des modes de gestion variés, indépendamment du statut juridique. En effet, seuls six établissements gèrent les flux d'admissions par un système de liste d'attente. De plus, les prix de journée pratiqués sont très disparates puisqu'ils s'étalent de 220 à 425 francs, toutes structures confondues. Cette dispersion peut s'expliquer par le fait que pour les

établissements privés, il s'agit d'un prix de journée de base par chambre individuelle dans lequel les suppléments, tels que les changes pour incontinence, ne sont pas intégrés.

Neuf établissements sur dix admettent les personnes âgées démentes. Cette réponse apparaît extrêmement positive dans le sens où cette population trouve un établissement d'accueil mais on ne peut préjuger de la qualité de la prise en charge offerte. Cependant, ce résultat est à nuancer car quatre établissements ayant répondu par l'affirmative émettent des réserves. Pour l'un, l'accueil n'est possible que si ces personnes âgées démentes ne font pas de fugue et, pour les trois autres, que si elles n'ont pas de comportement violent avec les autres résidents.

En ce qui concerne le nombre de résidents déments dans l'institution, les réponses fluctuent beaucoup. En effet, pour les établissements privés, cela va de 15 à 90% de l'ensemble de la population accueillie et pour les établissements privés à but non lucratif, ce pourcentage varie de 7 à 47%. La moyenne pour la totalité des établissements enquêtés est à 37%. Ces chiffres suscitent deux commentaires. D'une part, l'évaluation du nombre de résidents déments par des responsables de structure semble difficile. D'ailleurs, un établissement privé n'a pas pu fournir de réponse. Il se peut donc que les directeurs ne soient pas les mieux placés pour répondre à cette question et qu'un médecin aurait été plus précis. Cette difficulté à évaluer précisément le nombre de résidents déments est révélateur, à notre avis, de la complexité de la notion de démence. Il semble que les directeurs ne s'intéressent pas à la démence en tant que pathologie mais plutôt à ses conséquences, aux comportements perturbateurs qu'elle peut induire. Cette hypothèse semble confirmée par les réponses à la question 29 (nombre de déments diagnostiqués). D'autre part, le pourcentage moyen sur l'échantillon est nettement supérieur à celui donné (23%) par l'enquête de l'ORSIF²³. Le nombre de déments et /ou apparentés a donc augmenté depuis 1995 (date de l'enquête) ou bien, leur proportion a été surestimée dans notre échantillon.

2. Le cadre de vie.

L'orientation dans l'espace ne semble pas être une priorité pour les établissements interrogés. A la question 8, sept d'entre eux indiquent ne pas avoir mis en place d'indication claire et fléchée des différents lieux de l'institution. De plus, sachant que la majorité, huit sur dix, de ces établissements ne disposent pas d'unité d'accueil spécifique pour les personnes âgées démentes (question 7), se pose alors la question de l'orientation et donc du déplacement de ces

dernières à l'intérieur de l'institution. En effet, si elles ont des difficultés à déterminer le lieu où elles désirent se rendre, cela peut constituer un frein à leurs déplacements. Ce problème peut aussi se poser pour les autres résidants, du moins au début de leur séjour dans l'institution. Cette limite au déplacement est confirmée dans deux établissements qui, ayant répondu non à la question 8, le justifient par le fait que les personnes âgées démentes sont accompagnées pour tous leurs déplacements. On peut donc se demander quelle est leur liberté d'aller et de venir à leur guise !

La différenciation des lieux qui contribue à l'orientation dans l'espace est pratiquée par la moitié des établissements (question 9 a). Cependant, si elle existe, elle ne se fait pas selon la fonction du lieu (repas, détente...). Il s'agit plutôt de peinture différente à chaque étage.

Le repérage des chambres (question 9 b) est absent dans trois établissements, ce qui semble étonnant car, généralement elles sont numérotées. Pour les sept autres structures, le degré de repérabilité varie beaucoup. On constate que la personnalisation de la porte (couleur, image...) n'est pas courante alors que cela semble être le moyen le plus pratique pour favoriser le repérage.

L'orientation dans le temps est plus développée que l'orientation dans l'espace puisque les repères temporels sont présents dans l'ensemble de la structure pour six établissements et en moins grand nombre dans deux autres (question 10 a). Néanmoins, dans deux institutions, il n'en existe aucun !

En revanche, sept établissements sur dix ponctuent le changement des saisons, essentiellement par un renouvellement des plantations dans les jardins (question 10 b).

Par conséquent, on peut tout de même estimer que le repérage du temps est facilité, par divers moyens, dans l'ensemble des institutions enquêtées.

Apparemment, les possibilités de déambulation existent puisque huit établissements sur dix déclarent posséder "un dispositif de déambulation libre, sans entrave, en toute sécurité" (question 11). Ce taux de réponses positives est à nuancer. En effet, aucun établissement ne possède un système spécifiquement pensé pour la déambulation. Il s'agit plutôt d'aménagement, en sécurisant des espaces intérieurs ou le jardin. En outre, dans deux cas, le dispositif de déambulation se résume à l'accompagnement des personnes âgées démentes par du personnel. Or, celui-ci n'est pas disponible 24h/24 et par conséquent, la possibilité de déambulation n'est pas réelle dans ces deux structures.

²³ O.R.S.I.F., "Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Ile-de-France", septembre 1995.

L'aspect sécurité est abordé par la question 12 sur l'existence d'un dispositif anti-fugue. Seuls deux établissements sont des établissements ouverts car ils n'en ont aucun. Pour les autres, le dispositif mis en place peut combiner plusieurs systèmes. Ces derniers soulèvent quelques interrogations. En effet, pour les systèmes de gâche électrique et de portes fermées à clé, quid de la liberté des autres résidents. A moins de posséder une clé, il leur faut demander la permission de sortir! En ce qui concerne la surveillance par le personnel à l'accueil, ce système semble peu fiable.

Un dispositif anti-fugue doit concilier la sécurité pour la population âgée démentie accueillie ainsi que la liberté des autres résidents, à partir du moment où il n'existe pas d'unité spécifique pour personnes désorientées (question 7). Dans notre enquête, si le dispositif anti-fugue existe bien dans huit établissements, il ne semble pas réunir les deux qualités ci-dessus énoncées.

L'institution considérée comme un lieu de vie semble être un concept bien intégré. Ainsi, huit maisons de retraite s'efforcent d'être conviviales et de stimuler les échanges entre résidents en aménageant des espaces de rencontres (question 15).

Néanmoins, la traduction dans les faits de cet état d'esprit n'est pas immédiate. En effet, alors que la personnalisation de la chambre semble être un point évident puisque dans tous les établissements de l'échantillon, les personnes âgées démentes peuvent amener leur propre mobilier (question 13), l'appropriation de celle-ci grâce à une clé apparaît plus problématique (question 14). Ainsi, sept établissements ne confient pas la clé aux déments. Il faut préciser que cette question a été perçue de manière ambiguë car, si dans un premier temps, la réponse était affirmative, elle changeait lorsque nous précisions qu'il s'agissait de personnes âgées démentes.

Si au niveau intellectuel, l'importance d'un cadre de vie adapté aux personnes âgées démentes est reconnu, sa transposition sur le terrain n'est pas encore acquise. De gros efforts sont encore à fournir pour faciliter l'orientation dans l'espace, pour concilier liberté de déambulation et sécurité et enfin pour que les personnes âgées démentes soient reconnues comme des sujets à part entière par rapport à l'appropriation de leur espace privé.

3. Organisation/ Fonctionnement.

Le projet d'établissement existe ou est en cours d'élaboration dans six institutions sur dix. En revanche, huit n'ont pas mis en place un projet de vie individualisé pour chaque résidant. Il semble donc que les structures enquêtées aient une réflexion sur la méthodologie du projet mais à un niveau global car uniquement deux d'entre elles ont une approche individuelle. On peut donc se demander si la création d'un projet d'établissement n'est pas engagée seulement pour satisfaire à une obligation réglementaire.

Lorsque les personnes âgées sont obligées de recourir à une institution, il est important qu'elles ne se coupent pas de leurs liens familiaux. C'est pourquoi, la famille a un rôle primordial à jouer. Or, au vu des réponses aux questions 19 et 20, il semblerait qu'elle ne participe pas à la vie de la maison de retraite. En effet, dans sept établissements, les familles ne sont pas impliquées. Est-ce parce qu'il existe une crainte des structures à voir les familles pénétrer et inférer dans la vie de l'établissement ou bien est-ce parce qu'il est difficile de les mobiliser ? Dans les trois réponses positives, deux établissements n'ont pas pu donner la fréquence des interventions des familles. Cela révèle bien que leur implication est strictement personnelle et n'est pas organisée par la maison de retraite. Si la participation des familles est importante pour tous les résidants quel que soit leur état mental, elle l'est encore plus lorsqu'il s'agit de personnes démentes car ces dernières sont très sensibles au climat affectif qui les entoure. C'est pourquoi, la collaboration des familles participe à l'amélioration de la prise en charge des déments. Pour susciter cette implication, elles doivent être soutenues et informées. Or, huit établissements ne fournissent pas d'information aux familles sur toute la problématique de la démence aux âges avancés. Il semble que pour la plupart des institutions, ce rôle revienne au médecin.

Par rapport à la vie quotidienne des personnes âgées démentes, six établissements ont développé une prise en charge spécifique à leur encontre (question 16). Celle-ci est très variable dans sa forme et sa durée. Elle se résume souvent à quelques heures dans la journée afin de faire des activités qui sont propres aux personnes âgées démentes. Ces activités sont de deux ordres, occupationnel et thérapeutique.

En ce qui concerne les activités occupationnelles (question 22 a), l'animation semble relativement généralisée, même s'il reste trois établissements qui disent ne rien faire dans ce

domaine. Cependant, nous n'avons aucune donnée nous permettant de porter une appréciation sur la qualité des animations réalisées dans les autres établissements.

Sept établissements sur dix organisent des activités à visée thérapeutique (question 22 b). Ce ne sont pas forcément les mêmes que ceux qui mettent en place des activités occupationnelles. Ces activités thérapeutiques consistent principalement en des ateliers mémoire. La musicothérapie ou l'art-thérapie n'existe dans aucune des maisons de retraite interrogées. Or, ces deux exemples sont cités dans le cahier des charges des conventions tripartites. De plus, afin de sécuriser et de favoriser l'orientation dans le temps, la journée d'une personne âgée démente doit être ritualisée. Huit établissements déclarent le faire (question 21). Cependant, cette majorité de oui est sujette à caution car la ritualisation se fait essentiellement par les horaires des différents repas et non par des activités précises de la vie quotidienne, comme la mise du couvert. Par conséquent, tout reste à mettre en place dans ce domaine.

Pour tous les établissements interrogés, les personnes âgées démentes sont, globalement respectées en tant que sujet-citoyen. En effet, sur certains aspects, la personne âgée démente est traitée en tant qu'individu à part entière. Ainsi, elle est toujours vouvoyée (question 23 c). C'est une notion à laquelle tous les responsables interrogés sont sensibles. Ils sont vigilants quant à son application.

De même, sa chambre est considérée comme son domicile privé et le personnel n'y entre qu'après avoir frappé à la porte (question 23 d).

En outre, pour tous les établissements, la personne âgée démente a la possibilité d'aller et de venir librement mais il faut tempérer cette affirmation (question 23 a). En effet, même si la liberté de déplacement est une valeur institutionnelle, elle n'a pas forcément de traduction concrète; pour preuve, les deux établissements qui accompagnent systématiquement les personnes âgées démentes dans tous leurs déplacements.

Enfin, les réponses à la sous-question b portant sur l'information des personnes âgées démentes par rapport à des décisions les concernant sont plus nuancées. Six établissements les informent mais trois d'entre-eux émettent des réserves. S'ils estiment que la démence est trop importante et que la personne n'est pas en état de comprendre, ils ne lui délivreront pas l'information.

Donc, si tous s'accordent sur cette valeur de respect, son application se heurte encore à des obstacles.

Six établissements n'ont procédé à aucun transfert, en raison d'aggravation de troubles du comportement, au cours de l'année 1998 (question 24). Ce résultat très positif peut s'expliquer

de deux façons. D'une part, il n'y a effectivement aucune aggravation des troubles du comportement. Ce qui signifie, soit que le traitement a stabilisé la personne, soit qu'il ne s'agit pas d'une démence réelle. D'autre part, même en présence d'une aggravation du syndrome démentiel, l'établissement garde la personne. Cette dernière hypothèse semble confirmée par les réponses à la question 25. En effet, neuf établissements sur dix assurent la prise en charge de leurs résidents en fin de vie. Toutefois, deux maisons de retraite précisent qu'en cas de geste technique de type sonde gastrique par exemple, elles sont obligées de recourir à une hospitalisation. Cependant, dans l'ensemble, tous les établissements souhaitent pouvoir garder jusqu'à la fin leurs résidents. Ces réponses montrent l'importance de la mise en place rapide d'équipes mobiles de soins palliatifs ce qui permettrait d'accéder aux souhaits des maisons de retraite et, le plus souvent aussi, des résidents eux-mêmes.

L'ouverture sur l'extérieur est un point important car cela permet d'éviter les phénomènes de ghetto et cela offre donc une meilleure intégration des personnes âgées démentes dans la vie sociale.

Au vu des résultats des réponses à la question 26, cela semble être un point à développer. Seuls deux établissements organisent des sorties à l'extérieur. Ils sont, en revanche, plus nombreux à participer à des actions intergénérationnelles. Il s'agit principalement d'accueillir des écoles primaires pour des demi-journées. Quant au bénévolat, il est très résiduel. Cela peut s'expliquer par la réticence des établissements à voir des personnes extérieures participer au fonctionnement quotidien de la maison.

Très peu d'établissements, seulement trois, sont inscrits dans un réseau gérontologique (question 27). Cela dénote la difficulté de chacun à s'ouvrir et à collaborer avec d'autres. Cette pratique encore trop confidentielle est appelée à se développer, notamment sous l'impulsion du conseil général de l'Essonne qui l'a inscrite dans son schéma gérontologique départemental.

Les réponses à la question 28 reflètent, elles aussi, cette faible ouverture sur l'extérieur. Il n'y a que quatre établissements sur dix qui utilisent les services du secteur psychiatrique. Il est possible que les établissements ne pensent pas à cette possibilité ou bien que le secteur psychiatrique n'ait pas les moyens d'intervenir dans toutes les maisons de retraite qui en font la demande.

La question 29 dont l'intitulé est « Sur la totalité des patients qualifiés de déments, combien ont été diagnostiqués comme tels ? » a gêné beaucoup de responsables. En effet, la plupart a

énormément hésité avant de répondre. D'ailleurs, quatre d'entre eux ont avoué leur ignorance sur ce point. Seuls deux directeurs ont fourni un chiffre précis. Pour les autres, qui ont répondu, tout ou rien, on peut valablement douter de la véracité de leur propos, compte-tenu de leur hésitation. Il semblerait donc que la majorité des directeurs n'ait aucune idée du nombre de résidants diagnostiqués comme déments. Ce résultat révèle le défaut de communication entre, la direction d'une part, et, le ou les médecins d'autre part. Une autre explication envisageable est que les directeurs n'ont que faire du diagnostic et que ce sont surtout les comportements démentiels qui les intéressent car c'est ce qui a le plus de retentissement sur l'organisation de leur établissement.

La dernière question (question 30) relative à l'organisation porte sur les différentes modalités d'accueil qui peuvent être offertes à la population âgée démente. Elles sont quasi-inexistantes. C'est l'hébergement permanent qui prédomine. Seuls deux établissements proposent un hébergement temporaire. Les autres formes comme l'hébergement de jour sont absentes. Cette offre peu variée peut être analysée comme une lacune car la majorité des personnes âgées démentes vivent à domicile avec l'aide de leur famille. Une possibilité d'accueil de jour permet aux aidants de se ressourcer et donc de continuer la prise en charge à domicile de leur parent.

Suite à cette analyse, il apparaît que l'organisation des maisons de retraite n'est pas conçue pour prendre en charge une population âgée démente. Le rôle des familles est inexistant, l'animation à visée thérapeutique envers cette population se réduit à l'organisation d'ateliers mémoire et l'ouverture sur l'extérieur se pratique essentiellement par le volet intergénérationnel avec des enfants d'écoles primaires. Pour faire face au problème de prise en charge de cette population, les établissements ont réagi principalement dans le domaine de l'animation. Il semble qu'une réflexion plus profonde sur la démence dans la population âgée soit nécessaire afin de concilier le fonctionnement d'une maison de retraite avec une prise en charge adaptée de cette population.

4. Le personnel.

La formation du personnel apparaît comme un point faible. En effet, dans huit établissements sur dix, le personnel n'a pas encore bénéficié d'une formation à la prise en charge des personnes âgées démentes (question 31). Toutefois, elle est programmée dans trois d'entre eux. Cela montre donc qu'il y a une prise de conscience de la nécessité de posséder des outils pour bien prendre en charge cette population.

Pour autant, le personnel ne bénéficie pas de manière systématique d'une aide psychologique. A l'heure actuelle, ce soutien n'existe pas dans sept maisons de retraite de l'échantillon (question 32). Pour les trois structures qui ont répondu oui à cette question, il s'agit en fait d'un soutien au cours de réunion pluridisciplinaire hebdomadaire ou mensuelle. En effet, aucun établissement n'a de psychologue dans son personnel. Même si le fait de pouvoir échanger, discuter sur les problèmes rencontrés constitue un point positif indéniable pour le personnel, le soutien psychologique par un professionnel fait défaut. Or, le travail auprès des personnes âgées démentes représente une charge psychologique lourde qui doit être évacuée afin d'éviter le burn-out.²⁴

Le nombre et la qualification du personnel varie de façon importante d'un établissement à l'autre. Ainsi, le ratio au lit s'étale de 0.14 à 0.47 (question 33). Les variations importantes en effectif de personnel peuvent s'expliquer par le fait que le secteur privé fait largement appel aux professionnels libéraux, ce qui diminue d'autant le personnel salarié.

En outre, on constate que la qualification est relativement faible. Les établissements privés, marchands ou non, fonctionnent beaucoup avec des auxiliaires de vie. D'une manière générale, le nombre des agents de service ou des auxiliaires de vie est nettement supérieur à celui des aides-soignantes.

Par ailleurs, les résultats de la question 33 dévoilent l'absence de personnel spécialisé dans la prise en charge des personnes âgées démentes puisque aucun établissement ne compte dans ses effectifs d'aide médico-psychologique et de psychologue.

Toutefois, si sept établissements sur dix souhaitent une augmentation de l'effectif du personnel, cette demande ne concerne pas, en premier lieu, des professionnels spécialisés (question 34). L'accroissement de personnel qui est souhaité se rapporte plus à la prise en

²⁴ FETEANU D., SEBAG-LANOE R., "Prise en charge institutionnelle des patients atteints de maladie d'Alzheimer", in Revue du Praticien-Médecin Générale, Tome 8, N°251 du 28 mars 1994.

charge quotidienne avec des emplois ayant trait à l'accompagnement, à l'écoute des résidents. Ces deux points sont ressentis comme des besoins non satisfaits par les directeurs. Pour le reste, ils ont plus facilement recours au secteur libéral.

Selon les directeurs, le personnel travaille en équipe pluridisciplinaire dans sept établissements (question 35). Cette démarche est donc bien répandue mais, tous soulignent la nécessité d'accroître sa qualité.

Outre la pluridisciplinarité, la motivation et le volontariat jouent un grand rôle pour une prise en charge de qualité de la population âgée démente. A la question 36 portant sur ce point, six directeurs ont répondu que le personnel est volontaire et motivé pour s'occuper des personnes âgées démentes. Ce taux de réponses positives suscite des interrogations. En effet, seules deux maisons de retraite possèdent des unités d'accueil spécifique pour cette population (question 7) où le personnel pourrait être spécifiquement rattaché. Par conséquent, dans toutes les autres structures, la population est mélangée. Il semblerait donc que le personnel, indépendamment de sa motivation, s'occupe indifféremment des résidents, quel que soit leur état mental. Cela peut avoir une incidence négative sur la qualité de la prise en charge des déments. En effet, n'étant pas affecté spécifiquement auprès des déments, le personnel risque d'avoir des difficultés pour leur consacrer tout le temps nécessaire pour une prise en charge qualitative.

Pour offrir une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes, il faut un personnel qualifié, spécialisé pour une part et dans tous les cas formé. De plus, il doit être soutenu psychologiquement. Sur ces trois points, on peut considérer que seule la formation est en partie remplie. Les projets de formation témoignent de la reconnaissance de sa nécessité par les directeurs ce qui est déjà beaucoup. Toutefois, cela met en évidence le chemin qui reste à parcourir pour satisfaire à toutes les autres conditions d'une prise en charge de qualité de la population âgée démente.

5. Conclusion.

En premier lieu, l'analyse du questionnaire met en évidence l'hétérogénéité des maisons de retraite qui composent notre échantillon. Elles sont de taille variable. La différence de leur statut est sans doute à l'origine des importantes variations de réponses apportées à certaines questions, notamment le nombre et la qualification du personnel salarié.

Il ressort de l'analyse effectuée que les maisons de retraite ne sont pas adaptées pour offrir une prise en charge de qualité aux personnes âgées démentes. En effet, aucun établissement ne remplit tous les critères établis dans le référentiel. Ainsi, les trois aspects d'une prise en charge de qualité, cadre de vie, organisation et personnel présentent des insuffisances.

- Le cadre de vie. Il n'est pas satisfaisant car il ne concilie pas les deux principaux paramètres du déplacement, à savoir la liberté et la sécurité. Par ailleurs, l'orientation dans l'espace qui est le premier critère du référentiel, n'est pas favorisée dans une majorité des établissements. Enfin, l'appropriation de la chambre en tant que domicile privé n'est que partielle puisque la plupart des résidents déments ne possèdent pas leur clé.
- Le fonctionnement de l'établissement. Il ne semble pas non plus adapté à la prise en charge d'une population âgée démente. Les familles sont absentes, les activités à visée thérapeutique sont réduites et l'ouverture sur l'extérieur reste confidentielle.
- Le personnel. Il est au contact quotidien des personnes âgées quelles soient démentes ou non et, par conséquent, son action retentit fortement sur la qualité de la prise en charge offerte. Il apparaît ici qu'il n'est pas ou peu formé. De plus, les personnels spécialisés tels que les psychologues ou les AMP (Aides Médico-Psychologique) ne font pas partie des effectifs des maisons de retraite enquêtées.

C'est pourquoi, nous pouvons conclure qu'actuellement, les maisons de retraite ne sont pas adaptées à la prise en charge des personnes âgées démentes. Il semble qu'une réflexion sur ce thème soit engagée par les établissements mais elle n'en est qu'à ses débuts. Ils procèdent à des améliorations mais ces dernières semblent ponctuelles sans encore reposer sur une vision à long terme.

L'inadaptation relevée peut avoir deux origines. D'une part, le référentiel élaboré peut être trop ambitieux et, de ce fait, les institutions ne sont pas en mesure d'y satisfaire. D'autre part, les maisons de retraite sont soumises à des contraintes, notamment budgétaires, qui freinent l'application de ce référentiel.

Or, le cahier des charges de la convention pluriannuelle prévoit la mise en place d'actions tournées spécifiquement vers les personnes âgées démentes. Le but est de maintenir les capacités relationnelles, d'entretenir et de stimuler les fonctions cognitives. De telles actions nécessitent du personnel formé ce qui a un coût. Actuellement, celui-ci n'est pas prévu dans les budgets des établissements. Par conséquent, des moyens devraient être alloués afin de satisfaire aux engagements pris lors de la signature de la convention.

B. Limites de l'étude.

La formulation de certaines questions peut être source d'ambiguïté. Ainsi, la question 11 contient plusieurs qualificatifs de la déambulation ce qui alourdit la compréhension. Il en est de même pour la question 20 qui mentionne le mode de délivrance de l'information aux familles ("de façon empathique") et pour les questions 19 et 36 qui portent chacune sur deux points.

La longueur du questionnaire peut constituer un obstacle à la qualité des réponses. En effet, nous avons eu le sentiment que les directeurs orientaient plus leurs réponses vers la prise en charge des personnes âgées en général. Toutefois, elle permet d'explorer tous les aspects de la prise en charge des personnes âgées démentes par les maisons de retraite.

Une limite importante de l'étude vient du fait que nous avons orienté l'enquête en sollicitant le seul point de vue des professionnels et en restreignant ces derniers aux directeurs des maisons de retraite. Cette démarche était volontaire car, à notre avis, les directeurs apparaissent les plus à même pour répondre aux questions posées.

Par ailleurs, la méthode retenue a consisté en des entretiens téléphoniques. Par conséquent, aucune visite in-situ n'a pu être effectuée. Les résultats de l'enquête reposent donc sur les déclarations des directeurs ce qui pose le problème de la fiabilité des réponses.

Enfin, la taille de l'échantillon ne permet pas l'extrapolation des résultats sur une plus grande échelle.

Malgré les imperfections que nous venons de citer, cette étude permet d'avoir une image des pratiques de prise en charge. Elle permet non seulement d'établir un constat de carence dans la prise en charge des personnes âgées démentes mais surtout de cibler les points sur lesquels les améliorations doivent porter.

Cette étude constitue donc une base importante de réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées démentes par les maisons de retraite. Il conviendrait de la poursuivre en interviewant d'autres professionnels ainsi que les familles et les personnes âgées elles-mêmes afin d'avoir un point de vue exhaustif sur cette question.

Sur la base de cette étude, nous allons envisager les orientations à développer pour élever la qualité de la prise en charge des personnes âgées démentes par les maisons de retraite. Pour ce faire, nous prendrons appui sur un des sites de l'enquête, la maison de retraite publique, le Manoir.

TROISIEME PARTIE : LA MAISON DE RETRAITE « LE MANOIR » : ETUDE ET PROPOSITIONS EN VUE D'UNE AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES RESIDANTS DEMENTS.

Cette troisième partie s'intéresse plus particulièrement à la situation de notre lieu de stage, la maison de retraite le Manoir. Après une présentation de l'institution (I), elle décrit sa position dans l'échantillon par rapport à son niveau d'adaptation à une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes (II). Enfin, différentes mesures ayant pour objectif d'améliorer la qualité de cette prise en charge sont exposées (III).

I Présentation du Manoir.

Il s'agit de présenter succinctement notre lieu de stage. L'objectif est d'en donner une image plus précise en vue de rendre plus explicites les résultats du questionnaire le concernant et par conséquent ses possibilités d'adaptation.

A. Situation.

Le lieu de notre stage est une maison de retraite publique autonome dénommée Le Manoir. Elle est située à Montgeron, commune de 22 000 habitants dans le département de l'Essonne. A l'origine, elle a été créée grâce à un don. Elle ne recevait alors que des femmes et était gérée par la commune. Elle a été reconstruite à un emplacement différent et, en février 1992, date d'ouverture des nouveaux locaux, elle a acquis son statut de maison de retraite publique autonome.

La capacité de cet établissement est de quatre-vingt quatre places dont trente-neuf de section de cure médicale. Quatre lits sont réservés à l'hébergement temporaire.

B. Population accueillie.

Au 30 juin 1999, la population accueillie se compose de soixante-huit femmes et douze hommes.

52% d'entre eux sont classés dans les trois premiers groupes iso-ressources (Gir 1, 2 et 3) de la grille AGGIR²⁵.

La majorité des personnes âgées accueillies est originaire du département ou de la région. 49% des résidents sont des bénéficiaires de l'aide sociale.

Enfin, sur quatre-vingt résidents, dix sont sous tutelle, trois sous curatelle et deux font l'objet d'une sauvegarde de justice.

C. Cadre architectural.

La maison de retraite est une construction d'un seul bâtiment. Il comprend un sous-sol, un rez-de-chaussée et trois étages. Des espaces collectifs sont répartis sur l'ensemble de la structure. En effet, outre le salon principal, la salle à manger et la salle de kinésithérapie situés au rez-de-chaussée, il existe un salon à chaque étage.

L'accueil des résidents se fait dans 71 chambres individuelles et 13 chambres doubles. Pour ces dernières, l'établissement éprouve de sérieuses difficultés à les remplir.

L'établissement est une structure ouverte sur un jardin qui lui-même communique avec un parc communal. Il n'existe aucun système de contrôle des sorties d'autant plus que le jardin est accessible par d'autres portes que l'entrée principale.

D. Le personnel.

L'effectif du personnel est de 42 équivalent-temps-plein (ETP).

Le personnel soignant est composé d'un cadre infirmier, de trois infirmiers (ETP), de dix aides-soignantes (AS) et de douze membres du pool hôtelier c'est-à-dire agents des services

²⁵ La grille AGGIR est un outil national qui permet de classer les personnes âgées en six groupes Gir selon leur niveau de dépendance, le Gir 1 correspondant à la dépendance la plus importante. Cette grille a été mise en place dans le cadre de l'attribution de la Prestation Spécifique Dépendance (loi du 24 janvier 1997)

hospitaliers (ASH) et agents des services intérieurs (ASI)²⁶. En outre, un médecin vacataire est attaché à l'établissement et un kinésithérapeute est salarié à mi-temps.

L'organisation du travail de l'ensemble du personnel soignant est régie selon la méthode des plannings dite « temps choisi ». Ce mode d'organisation a permis de libérer du temps pour l'animation. Ainsi, c'est tout le personnel, soignant et non soignant, qui participe aux activités organisées dans l'établissement.

E. Organisation.

Le taux d'occupation de la maison de retraite sur les trois dernières années est de 96.72%.

Le budget d'exploitation pour l'exercice 1998 s'est élevé à 15 455 908 francs.

L'ouverture sur l'extérieur de l'établissement est rendue possible notamment par les deux véhicules qui permettent d'organiser des sorties.

F. Place par rapport aux autres établissements.

Sur la commune de Montgeron, la maison de retraite Le Manoir est entourée de quatre maisons de retraite privées. De plus, sur l'ensemble du secteur gérontologique du Val d'Yerres, c'est la seule maison de retraite publique.

La description du Manoir ayant été réalisée, nous allons aborder sa situation par rapport à l'échantillon.

II Le Manoir au regard de la prise en charge des personnes âgées démentes.

Les résultats du Manoir au questionnaire sur l'adaptation à la prise en charge des personnes âgées démentes et son positionnement par rapport à l'échantillon constitué vont être décrits. Les forces et les faiblesses du Manoir pourront ainsi être mises en évidence.

²⁶ Il s'agit de l'effectif de jour. Le personnel de nuit est composé de trois AS et d'une ASH.

A. Les résultats du Manoir.

Au regard des résultats du questionnaire, on constate que le Manoir se différencie souvent dans les réponses fournies. On peut estimer que les réponses sont légèrement biaisées. Cela peut s'expliquer par notre présence sur le lieu. En effet, nous avons constaté par nous même le fonctionnement de l'institution et nous avons procédé à l'entretien avec la directrice face à face dans son bureau. Pour toutes ces raisons, les réponses fournies sont certainement plus précises.

1. Les aspects généraux.

C'est la seule maison de retraite publique non seulement de l'échantillon mais aussi de tout le secteur gérontologique du Val d'Yerres.

Sa capacité de 84 lits la place au-dessus de la moyenne de l'échantillon qui se situe à 69 places.

Le prix de journée est parmi les plus élevés, 408 francs par jour et par personne. Il faut noter qu'il s'agit, comme dans tous les établissements publics, d'un prix « tout compris » contrairement aux établissements privés qui donnent un prix de base hors suppléments comme les protections contre l'incontinence. De ce fait, on peut estimer que le prix ne s'écarte pas trop de la moyenne même s'il se situe dans la moitié supérieure.

L'établissement accepte de recevoir des personnes âgées démentes mais en émettant des réserves, à savoir le fait que ces dernières ne fugent pas. Ces réserves sont dictées par la configuration de la structure. Nous avons vu qu'il s'agissait d'un établissement ouvert. Par conséquent, la sécurité de ces personnes fugueuses ne peut pas être correctement assurée. Lorsque des demandes d'admission pour ces personnes sont déposées, la maison de retraite se voit dans l'obligation de les refuser et oriente ces familles vers l'association France-Alzheimer.

Le nombre de résidents déments et /ou présentant des troubles du comportement est estimé à environ 40% ce qui place le Manoir au-dessus de la moyenne de l'échantillon qui est à 37%. Le fait que le pourcentage de personnes démentes soit plus important dans les établissements publics est confirmé par l'enquête de l'ORSIF²⁷. Elle montre qu'en maison de retraite la

²⁷ ORSIF « Les personnes âgées accueillies dans les établissements d'hébergement de l'Essonne en 1995. » Novembre 1995.

proportion de personnes âgées désorientées ou présentant des troubles du comportement est de 23% et que celle-ci est plus élevée dans le secteur public que dans le secteur privé : 33% contre 16%.

Le Manoir se distingue des autres établissements de l'échantillon de part son statut d'établissement public et par le fait qu'il compte parmi ses résidants plus de personnes démentes que la moyenne des institutions enquêtées.

2. Le cadre de vie.

Comme la majorité des établissements de l'échantillon, le Manoir ne possède pas d'unité d'hébergement spécifique pour personnes âgées démentes (question 7). Néanmoins, le premier étage de la structure est plus volontiers dévolu aux résidants les plus dépendants psychologiquement. L'objectif de cette pratique est de limiter les désagréments que leurs comportements, parfois perturbateurs, peuvent occasionner auprès des autres résidants.

La volonté de favoriser l'orientation dans l'espace semble plus présente que dans le reste de l'échantillon. En effet, des indications claires et fléchées des différents lieux sont présentes (question 8). En revanche, la différenciation des espaces n'est pas nette (question 9a). Si la salle à manger se distingue par un papier peint de couleur jaune, les autres espaces ne sont pas différenciés. Quant aux chambres, elles sont repérables grâce à leur numéro et par le nom de la personne qui y réside (question 9b).

L'orientation dans le temps est stimulée par la présence de repères temporels à chaque étage (question 10a). En effet, dans chaque salon, il existe une horloge et un tableau mural qui affiche le jour, le mois, le temps qu'il fait grâce à un symbole et le nom du saint fêté. De même, les saisons sont marquées (question 10b). Comme dans la plupart des institutions qui possèdent un jardin, les plantations ponctuent les changements saisonniers. Ceux-ci sont aussi identifiés par les cycles de menus qui varient avec chaque saison.

Le Manoir est le seul établissement de l'échantillon à avoir répondu négativement à la question 11. Il n'existe pas de zone de « déambulation libre, sans entrave, en toute sécurité ». De même, il est un des deux établissements à avoir déclaré ne pas posséder de dispositif limitant les fugues (question 12). Nous avons vu qu'il s'agit d'un établissement totalement ouvert non seulement au sein de l'institution mais aussi sur l'extérieur. La personne responsable des admissions travaille dans un espace qui est séparé du couloir et de l'entrée principale par une banque d'accueil. Elle peut donc voir les déplacements des uns et des

autres mais, contrairement à deux autres structures de l'échantillon qui assimilent cet état de fait à un dispositif anti-fugue, il n'est pas considéré comme tel.

L'appropriation de la chambre en tant que domicile privé de la personne âgée démente semble plus forte au Manoir que dans les autres institutions enquêtées. Si la personne âgée peut amener son propre mobilier comme dans toutes les autres maisons de retraite (question 13), la différence apparaît par le fait qu'elle possède sa propre clé (question 14). Même si elle ne sait plus ou ne peut plus s'en servir, cela constitue toujours un symbole de propriété et d'intimité fort.

Comme le reste de l'échantillon, renforcer la convivialité par la mise en place d'espaces de rencontres est un point bien intégré (question 15). Ainsi, nous avons vu qu'il existe des petits salons à chaque étage. De plus, au rez-de-chaussée, à côté du distributeur de boissons chaudes, des fauteuils sont installés, invitant les gens à discuter autour d'un café. Son emplacement face au salon de coiffure et à l'entrée principale favorise l'aspect convivial comme peut l'être la terrasse d'un café en centre ville.

L'orientation, aussi bien dans l'espace que dans le temps, semble plus développée au Manoir ainsi que l'appropriation de la chambre comme domicile privé. La différence la plus visible qui apparaît par rapport au reste de l'échantillon porte sur les dispositifs de déambulation et de limitation des fugues. Le Manoir n'en possède pas contrairement à ce que les autres déclarent.

3. Organisation/ Fonctionnement.

Le projet d'établissement est en cours d'élaboration (question 17). En juin 1997, la maison de retraite a initié, avec l'aide d'un consultant extérieur, sa réflexion sur le projet de vie. L'axe principal de ce travail est de remettre la personne âgée au centre de l'organisation de l'établissement. Cette démarche, à laquelle tout le personnel a participé, conduit à l'écriture du projet de vie puis du projet de soins. Dans cette même optique, les projets individualisés sont en cours d'élaboration via la mise au point du dossier du résidant (question 18). C'est sur ce dernier point que se différencie le Manoir par rapport au reste de l'échantillon qui, dans sa majorité, demeure sur une réflexion globale sans envisager l'individualisation de la prise en charge.

En revanche, en ce qui concerne la participation des familles et l'aide qui peut leur être apportée (questions 19 et 20), les pratiques du Manoir sont identiques à celles de la plupart

des établissements enquêtés. Les familles s'impliquent par rapport à leur propre parent mais ne participent pas à la vie quotidienne de la maison de retraite. Il est difficile de les mobiliser en dehors des fêtes ponctuelles qui sont organisées et du Conseil d'Etablissement pour quelques-unes d'entre elles.

A la question 21 portant sur la ritualisation de la journée, la réponse du Manoir est différente du résultat majoritaire. Sur le lieu de notre stage, il n'y a pas de ritualisation de la journée par des activités de la vie quotidienne. Parfois, des séances d'épluchage de fruits ou de légumes sont mises en place mais elles ne constituent aucunement une ritualisation. De même, les personnes âgées démentes ne bénéficient pas d'une prise en charge spécifique pendant la journée (question 16) et aucune forme d'hébergement différente de l'accueil définitif n'est offerte (question 30). Les activités qui sont proposées sont identiques pour tous les résidants quel que soit leur état intellectuel. Des activités occupationnelles et thérapeutiques sont mises en place (question 22). Chaque mois, un programme d'animations est établi. Cependant, des activités plus adaptées aux personnes âgées démentes doivent être développées.

Le respect de la personne âgée démente en tant que sujet à part entière est une valeur prépondérante au Manoir (question 23). La personne âgée démente est toujours vouvoyée, elle a la possibilité d'aller et de venir en toute liberté. Le personnel frappe à la porte de sa chambre avant d'entrer. Elle est informée des décisions qui la touchent même si on sait qu'elle ne comprend pas tout ou qu'elle oubliera rapidement. L'essentiel est de lui témoigner du respect. Tout comme la majorité des autres établissements, il n'a été procédé à aucun transfert pour troubles du comportements au cours de l'année 1998 (question 24). De même, la philosophie de l'établissement est de garder jusqu'à leur dernier souffle les résidants (question 25). On peut donc dire qu'il y a adaptation de la structure à l'aggravation de l'état de la personne âgée démente. Cependant, cette adaptation ne se fait qu'au cas par cas. Il n'existe pas de raisonnement construit sur la prise en charge de la population démente.

La maison de retraite essaie de favoriser l'ouverture sur l'extérieur (question 26). Des activités intergénérationnelles sont mises en œuvre. De plus, il est le seul établissement avec un autre à organiser des sorties pour les résidants. En revanche, comme presque tous les autres, il ne fait pas partie d'un réseau gérontologique (question 27). Ce projet existe bien mais il est pour le moment en sommeil. En outre, le secteur psychiatrique n'intervient pas dans la structure (question 28).

A l'instar de la plupart de ses collègues directeurs, la directrice ne connaît pas le nombre de résidants qui ont été diagnostiqués comme déments par le médecin (question 29).

A l'image des autres établissements, le fonctionnement du Manoir n'est pas adapté à une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes. Néanmoins, il semble que la réflexion sur ce sujet soit plus avancée. En effet, si le rôle des familles est faible pour ne pas dire absent, l'offre d'hébergement unique, la coopération avec d'autres professionnels ou structures inexistante, la volonté de s'ouvrir sur l'extérieur est forte, l'animation occupationnelle et thérapeutique existe et les projets d'établissement et individuel sont bien engagés.

4. Le personnel.

Le Manoir fait partie des établissements de l'échantillon où le personnel est le plus qualifié (question 33). Toutefois, il est difficile d'établir des comparaisons dans la mesure où les autres institutions sont privées, à but lucratif ou non. Cette différence de statut induit des règles en matière de personnel qui sont différentes.

Si le personnel est qualifié, il n'est pourtant pas formé à la prise en charge des personnes âgées démentes (question 31). Une telle formation est cependant prévue au programme de formation bi-annuel 1999-2000. En effet, il comprend un module de formation à une technique de relation avec les personnes âgées démentes. La découverte de cette technique concerne tous les membres du personnel. Ceux qui le désirent pourront l'approfondir par la suite.

Comme dans la majorité des établissements, le personnel ne bénéficie pas d'une écoute par un professionnel (question 32).

La direction estime que l'effectif du personnel est insuffisant pour offrir une prise en charge de qualité (question 34). Les points à renforcer concernent l'accompagnement et l'écoute des résidents. De plus, l'établissement souhaiterait s'enrichir d'un psychologue non seulement pour la prise en charge des résidents mais aussi pour aider le personnel dans sa pratique quotidienne auprès des déments.

Le personnel travaille en équipe pluridisciplinaire (question 35), surtout depuis la mise en place de la démarche de projet de vie.

En revanche, on ne constate pas de motivation ou de volontariat pour s'occuper des résidents déments (question 36) du fait même du mélange des populations au sein de la maison de retraite.

La situation du Manoir en matière de personnel est globalement identique à celle des autres maisons de retraite de l'échantillon. En effet, si la qualification du personnel apparaît plus

poussée, il n'est pas soutenu psychologiquement et sa formation sur le sujet de la démence fait encore défaut bien que cette carence soit prise en compte.

Ces réponses au questionnaire vont nous permettre d'en tirer une conclusion sur les points forts et les points faibles du Manoir en matière de prise en charge des personnes âgées démentes.

B. Conclusion : forces et faiblesses du Manoir.

1. Points positifs.

- Les marques de l'orientation dans l'espace et dans le temps sont déjà présentes au sein de l'établissement même si les premières sont moins développées que les secondes.
- Des espaces de rencontre sont intégrés dans la structure et sont actuellement en cours d'extension.
- Les possibilités d'appropriation de la chambre par la personne âgée démente se font par deux principaux moyens : un mobilier personnel et la possession d'une clé.
- Le projet de vie et les projets individualisés pour chaque résidant sont en cours d'élaboration. Le personnel est engagé dans une démarche de réflexion sur ses pratiques professionnelles et sur le public dont il s'occupe.
- Des activités d'animation journalières et diversifiées sont mises en place. Elles sont conduites par l'animatrice et l'ensemble du personnel.
- Le Manoir est une institution où la volonté de garder jusqu'à la fin les résidants est très présente même si elle se heurte à certaines limites comme peut l'être la nécessité d'un plateau technique conséquent.
- La notion de respect de la personne âgée démente en tant que sujet est prépondérante.
- L'ouverture sur l'extérieur est pratiquée dans certains de ses aspects, à savoir les sorties et les activités intergénérationnelles.
- Le personnel travaille en équipe pluridisciplinaire.

L'ensemble de ces points a le mérite d'être mis en pratique actuellement. De plus, la direction a conscience de la nécessité de les accroître afin d'améliorer la qualité de la prise en charge offerte.

2. Points négatifs.

- L'établissement ne dispose pas d'unité d'hébergement spécifique pour les personnes âgées démentes.
- Il n'existe pas de zone de déambulation libre, sans entrave, en toute sécurité.
- Le Manoir est une maison de retraite totalement ouverte de sorte qu'il n'existe aucun dispositif permettant de restreindre les fugues.
- Actuellement, l'offre d'accueil est unique : seul l'hébergement permanent est possible.
- Les personnes âgées démentes ne bénéficient pas de prise en charge spécifique au cours de la journée. Cette dernière n'est pas ritualisée par les actes de la vie quotidienne.
- Le rôle des familles dans l'organisation de la prise en charge est quasi nul.
- L'établissement ne fait pas partie d'un réseau gérontologique et ne travaille pas en collaboration avec le secteur psychiatrique.
- L'effectif du personnel ne comprend pas de personnel spécialisé tel un psychologue. De plus, le personnel n'est pas formé à la prise en charge de personnes âgées démentes. Toutefois, l'aspect négatif de ce dernier point est à nuancer car une formation est programmée.
- La motivation et le volontariat pour s'occuper spécifiquement des résidents déments sont faibles.

Ces neuf points constituent certes des faiblesses dans la prise en charge des personnes âgées démentes mais il est possible d'agir à court terme sur les points qui ne sont pas d'ordre architectural.

Par conséquent, au vu des forces et des faiblesses ainsi dégagées, nous allons maintenant envisager les possibilités d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées démentes par le Manoir.

III Préconisations pour améliorer la prise en charge des personnes âgées démentes.

Afin d'accroître la qualité de la prise en charge des personnes âgées démentes, il faut, d'une part, s'appuyer sur la dynamique déjà engagée et, d'autre part, développer certains points.

Pour ce faire, nous pensons que des améliorations à court terme sont réalisables avant d'envisager des changements beaucoup plus importants à une plus longue échéance.

A. Préconisations à court terme.

Elles portent en majeure partie sur la formation du personnel et l'importance de professionnel(s) spécialisé(s). D'autres points, la coordination, le cadre de vie et la place de la famille sont aussi à développer.

1. La formation du personnel.

La formation du personnel est une nécessité car s'occuper des personnes âgées requiert une compétence et représente une charge de travail lourde physiquement et psychologiquement.

1.1 Spécificité des soins gériatriques.

Les soins en gériatrie sont complexes. En effet, ils consistent en une démarche auprès de la personne âgée plutôt qu'en la réalisation de soins techniques. Ils concernent aussi bien la prévention, la réadaptation, l'animation que la continuité et la fin de vie. La caractéristique principale est donc la prise en compte de la personne âgée dans sa globalité.

C'est pourquoi, le personnel soignant est souvent désarmé, démuni. Il doit renoncer au soin technique et en retour doit développer les soins relationnels. Le docteur Louis Ploton l'exprime en ces termes : « (...) il importe de centrer l'attention et les désirs des soignants non plus sur la notion hypothétique de sortie des patients (...) mais sur l'étude du contenu relationnel soignant-soigné (...).²⁸ »

Or, si la relation est l'aspect le plus important des soins en maison de retraite, c'est aussi le point d'achoppement lorsque qu'on s'occupe de personnes âgées démentes. En effet, à un certain stade de la démence, la communication telle qu'on la pratique en temps normal,

²⁸ PLOTON L., La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence., Lyon, Editions Chronique Sociale, 1995, 250 p.

devient impossible. Cela induit une frustration chez le soignant qui se manifeste par une baisse de la motivation et par l'absentéisme.

La formation est alors un moyen de lutter contre ce phénomène. Elle est un outil au service du soignant.

1.2 Contenu de la formation.

Le contenu de la formation doit donc permettre au soignant de faire face quotidiennement à la personne âgée dément et de lui procurer des soins de qualité.

A notre avis, une formation doit comporter deux volets : d'une part, la connaissance de la démence, de ses formes et des troubles qu'elle peut générer et d'autre part, une technique de communication. Ce dernier point est essentiel car nous avons vu que l'aspect relationnel est la pierre d'angle des soins en gérontologie.

Au vu du nombre de résidents déments dans l'établissement, il nous semble donc nécessaire d'inscrire une telle formation au programme, même si cela se fait au détriment d'autres sujets. D'ailleurs, une initiation à la technique de Naomi Feil (technique de communication avec les déments) est prévue au programme de formation 1999-2000 du Manoir. Elle devra être développée. En outre, il serait nécessaire de prévoir une approche générale de la démence car on ne peut avoir un comportement adapté que si on connaît bien les mécanismes en cause.

Le financement d'une telle formation est assuré par les crédits de l'ANFH (Association Nationale de Formation des personnels Hospitaliers)²⁹, organisme auquel est affiliée la maison de retraite.

L'objectif de la formation est donc la mise en œuvre d'une stratégie de soins cohérente, globale et adaptée à chaque individu, ce qui est un gage de qualité.

2. La nécessité d'un personnel spécialisé.

Par personnel spécialisé, nous entendons un psychiatre ou un psychologue. En effet, pour une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes, il nous semble important qu'un professionnel spécialisé dans les troubles psychiques puisse intervenir dans la maison de retraite.

²⁹ Cet organisme fonctionne sur le principe d'une mutuelle. Les établissements adhérents cotisent sur la base de 1% de la masse salariale. Les petites structures bénéficient d'un crédit supérieur au montant de la cotisation.

2.1 Importance d'un professionnel spécialisé.

Son rôle est triple : aider les résidants, le personnel et les familles.

Aider les résidants déments est la première de ses missions. De par sa formation professionnelle, il est le plus compétent pour démêler l'écheveau des troubles du comportement, pour faire passer des tests psychométriques et mesurer l'évolution de la démence, pour comprendre la personne âgée démente et donc pour l'aider.

Il a aussi un rôle important à tenir auprès du personnel. En effet, le personnel, surtout soignant, confronté quotidiennement à la démence est soumis à une tension nerveuse et émotionnelle forte. La mise en place de groupes d'expression une à deux fois par mois, animés par un professionnel formé à l'écoute, permet d'évacuer tout le stress accumulé. Ce dernier dispose d'un cadre de référence lui permettant de restituer un sens à ce qui est observé et vécu. Il rend ainsi une explication à des comportements déviants.

Enfin, il doit intervenir auprès des familles afin de les soutenir. Celles-ci sont souvent démunies face au comportement de leur parent et supportent difficilement sa déchéance mentale. Elles ont alors parfois des réactions de culpabilité agressive ou d'abandon. Or, la personne démente est très réactive au climat relationnel qui l'entoure. C'est pourquoi, par son action, le psychologue ou le psychiatre soulage à la fois les familles et les résidant déments.

2.2 Moyens pour disposer d'un professionnel spécialisé.

Actuellement, le Manoir, comme beaucoup de maisons de retraite, ne dispose pas d'un psychologue et encore moins d'un psychiatre parmi les membres de son personnel. La solution idéale serait d'en recruter un mais le coût financier serait beaucoup trop important. Par conséquent, nous nous orientons vers deux autres réponses possibles : l'intervention du secteur psychiatrique et la mutualisation des moyens entre maisons de retraite.

ρ Le secteur psychiatrique.

C'est la loi n°85-572 du 25 juillet 1985 qui donne la définition du secteur psychiatrique : « Le secteur est le mode d'organisation de base de la psychiatrie publique, qui permet d'assurer la continuité des actions de prévention, de diagnostic, et de soins en faveur de la population résidant dans son aire géographique ». Le secteur peut assurer ses missions dans les établissements sanitaires et sociaux.

Ainsi, une convention pourrait être signée entre la maison de retraite et le secteur psychiatrique. Elle prévoirait le passage régulier d'un psychiatre et d'un infirmier psychiatrique selon une périodicité à déterminer en fonction des contraintes de chacun. Ce

genre d'organisation existe déjà, notamment dans le département de la Sarthe³⁰. Le professionnel du secteur pourrait non seulement s'occuper des résidents déments mais aussi animer des groupes de parole pour le personnel et les familles.

Un autre moyen pour bénéficier d'un tel professionnel serait de le « partager » entre plusieurs maisons de retraite.

ρ La mutualisation des moyens.

Une mutualisation des moyens permettrait de disposer d'un psychologue, par exemple, qui « tournerait » dans le cadre d'une coopération entre établissements. Cette coopération pourrait être envisagée sous différentes formes.

La convention apparaît comme la plus attrayante par sa souplesse. En effet, il s'agit d'un procédé contractuel entre établissements qui conservent leur entité morale.

Un autre cadre de coopération serait de créer un Groupement d'Intérêt Public (GIP). Cette forme traduit une volonté de partenariat plus importante car elle correspond à la création d'une structure disposant de la personnalité morale. Outre des personnes morales de droit public, un GIP peut comporter des personnes de droit privé.

Le point d'achoppement d'une telle coopération sur le secteur gérontologique du Val d'Yerres est que le Manoir est le seul établissement public. Les relations avec les maisons de retraite privées sont, soient inexistantes, soit tendues. C'est du moins ce que nous avons pu constater au cours de nos entretiens téléphoniques. Par conséquent, il nous semble qu'une coopération semble plus envisageable avec les autres maisons de retraite publiques du département. Il faudrait donc aller au-delà des limites du secteur gérontologique et avant la signature d'une convention ou d'un GIP, une enquête sur les besoins et les attentes de ces établissements s'avère indispensable.

En raison de ces difficultés de communication entre établissements, la solution de l'intervention du secteur psychiatrique nous semble la plus réalisable pour le moment. La coopération pourra toujours être initiée et, d'ailleurs, concerner d'autres domaines comme la formation.

³⁰ ROUXEL B., Mémoire ENSP, IASS, « La prise en charge des personnes âgées présentant des troubles psychiques. », 1998, 52 p.

3. Autres points à développer.

Parallèlement aux deux grands axes que nous venons de développer, la formation du personnel et la présence d'un professionnel spécialisé, d'autres actions doivent être menées afin d'élever la qualité de prise en charge des personnes âgées démentes : la coordination autour de la personne âgée, l'adaptation du cadre de vie et la participation des familles.

3.1 Coordination autour de la personne âgée.

La participation à un réseau gérontologique est un moyen d'avoir une action coordonnée autour de la personne âgée démente et donc de lui offrir une prise en charge globale et sans rupture. En effet, ce réseau doit permettre d'orienter la personne âgée de la manière la plus adéquate pour elle-même. Il doit aussi être une source d'information non seulement pour la population confrontée au problème de la démence sénile mais aussi pour les professionnels. Un projet de réseau existe sur la commune de Montgeron mais il est resté à l'état larvaire. Le plus dur pour activer un réseau est de faire disparaître la peur que l'un des partenaires ne devienne hégémonique. Nous pensons que l'idée de ce réseau doit être relancée et, pour ce faire, une découverte des différents partenaires potentiels doit avoir lieu progressivement. Nous avons vu que sur la commune le Manoir est entouré de quatre maisons de retraite privées. Cette différence de statut renforce la méfiance des uns et des autres. Néanmoins, les actions de coopération sont appelées à se développer. D'ailleurs, le rapport d'orientation du schéma gérontologique départemental 1999-2004 insiste sur cette notion de réseau et prévoit des aides à leur création.

Les réseaux de prise en charge permettent aux différents établissements qui y participent de s'ouvrir sur l'extérieur, de s'enrichir des pratiques des autres et de ce fait, d'améliorer la qualité de la prise en charge.

3.2 Adaptation du cadre de vie.

Celle-ci peut se faire dans un premier temps sans entraîner de lourds travaux. En effet, il apparaît impensable de toucher aux murs dans l'immédiat. La maison de retraite est récente : elle est construite depuis sept ans. Le poids de l'endettement est encore conséquent puisque le taux d'endettement s'élève à 49%. De gros travaux, avec des modifications architecturales ne sont donc pas à l'ordre du jour. Toutefois, l'adaptation peut s'effectuer par des aménagements intérieurs. Lors de travaux d'entretien comme la réfection des peintures, il est tout à fait possible de favoriser l'orientation dans l'espace en distinguant les lieux collectifs suivant leur

fonction. Les portes des chambres peuvent être personnalisées par des couleurs distinctes et par un symbole. Actuellement, des porte-clés sont faits au cours de travaux manuels et sont offerts aux nouveaux arrivants. Pourquoi ne pas envisager le report du motif du porte-clés sur la porte de la chambre ? C'est un moyen de favoriser l'orientation dans l'espace sans induire des frais extraordinaires. Citons un autre exemple d'aménagement du cadre de vie : le remplacement échelonné des robinetteries de lavabos par des mélangeurs thermostatiques et à déclenchement tactile. Cela permet de renforcer la sécurité en diminuant les risques de brûlures et de préserver une autonomie.

Tous les petits travaux d'entretien peuvent donc être l'occasion d'adapter le cadre de vie à la prise en charge des personnes âgées démentes, du moment qu'on a à l'esprit cette démarche d'adaptation.

3.3 Le rôle des familles.

En effet, il ne faut pas omettre la participation des familles. Elle a été prévue de manière réglementaire. Le décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 prévoit la création d'un Conseil d'Etablissement. Cette instance, qui n'a qu'un rôle consultatif, doit permettre le dialogue entre la famille, le résidant et l'établissement. Seules quelques familles participent à ce conseil, sur la base d'une élection, or, l'implication des familles doit être plus large. En effet, à la suite de l'entrée en institution de leur parent dément, les familles sont la proie de sentiments complexes et contradictoires. Le placement de leur parent les soulage mais aussi les culpabilise ce qui induit des réactions diverses mais ayant souvent un caractère exagéré. Dans tous les cas, cela nuit à la qualité de la prise en charge d'où la nécessité de les impliquer et de les soutenir psychologiquement. Si le médecin traitant peut leur fournir des explications sur l'étiologie de la démence et le traitement médical, l'établissement de son côté doit l'informer de la prise en charge quotidienne qui sera mise en œuvre. Pour cela, un référent parmi le personnel peut être désigné afin d'être l'interlocuteur privilégié de la famille. Ce membre du personnel doit être formé pour savoir quelles informations doivent être communiquées et de quelle manière. Le soutien psychologique peut être apporté dans le meilleur des cas par un psychologue ou un psychiatre ou bien par un membre du personnel qui aura été préalablement formé. Ce soutien peut être individuel mais peut aussi se concrétiser au cours de groupe d'expression qui, à l'instar des groupes de paroles réservés au personnel, permettent aux familles rencontrant les mêmes problèmes d'échanger leurs impressions. Il faudra veiller à ce que ces groupes restent des groupes de soutien psychologique et ne deviennent pas des lieux de revendications personnelles. Quant à

l'implication des familles, on peut s'appuyer sur ces groupes qui peuvent en constituer des vecteurs forts. De plus, en avril 1999, un emploi-jeune a été recruté. Ses missions sont d'accompagner les personnes âgées lors de leurs rendez-vous extérieurs et de travailler sur le développement de l'ouverture sur l'extérieur de l'établissement. Cette personne va donc être amenée à susciter l'intervention de personnes extérieures à l'établissement. Il lui revient donc de mettre en place des actions visant à impulser puis à maintenir la participation des familles à la prise en charge des personnes âgées démentes.

La participation des familles de résidents déments augmente la qualité de la prise en charge de ces personnes âgées. Elle sera d'autant plus facile à organiser si on peut s'appuyer sur l'une d'elle qui est déjà dynamique et intéressée et si un psychologue peut amorcer la dynamique par l'intermédiaire d'un soutien psychologique.

Les trois axes de travail que nous venons de développer concernent le court terme car ils peuvent être initiés dès aujourd'hui. Cependant, si l'on veut satisfaire au référentiel élaboré, des actions à plus longue échéance peuvent être envisagées.

B. Solutions possibles à long terme.

Les points du référentiel qui ne seraient pas encore atteints par les actions à court terme évoquées ci-dessus concernent principalement la déambulation et la sécurité des personnes âgées démentes ainsi qu'une possibilité d'accueil autre que l'hébergement permanent. Y satisfaire nécessite un engagement important de l'établissement et donc une orientation qui doit avoir été mûrement réfléchie. En effet, ces solutions consistent, à notre avis, en la création d'une unité spécialisée dans la prise en charge des personnes âgées démentes et /ou la création d'un accueil de jour pour une telle population. Dans tous les cas, elles ne peuvent être mises en œuvre qu'après que le travail sur le court terme aura été mené. En effet, nous pensons qu'elles ne seront viables que si le processus de réflexion sur la démence et sa prise en charge a été initié en amont.

1. Création d'une unité spécialisée.

La création d'une unité de vie spécialisée n'accueillant que des personnes âgées démentes trouve son origine dans le fait que la séparation des déments et des autres résidents lucides est

reconnue par beaucoup de professionnels³¹. Les résidants déments vivent dans un espace clos et sécurisant mais où ils sont libres de leurs mouvements en l'absence de camisole chimique. La création d'une telle unité de vie dans les locaux actuels du Manoir nécessiterait des travaux architecturaux extrêmement lourds. En effet, il faudrait créer un espace de déambulation, un lieu de vie collectif sur lequel s'ouvriraient des chambres si l'on veut respecter l'esprit d'un cantou. De plus, cette unité doit se situer au rez-de-chaussée pour que les résidants puissent bénéficier d'un jardin clos. Or, actuellement, le rez-de-chaussée est occupé par la cuisine, la salle à manger, le salon de coiffure, les locaux administratifs et la salle de kinésithérapie qui s'ouvre sur un jardin qui peut être facilement clôturé. Néanmoins, il faudrait entièrement réorganiser l'établissement ce qui aurait une incidence financière très importante.

C'est pourquoi, il serait préférable d'envisager la création d'une petite unité de vie sur un lieu différent. Elle serait une extension de la maison de retraite. Le fait d'être implantée dans un autre quartier de la ville permettrait d'ouvrir l'établissement sur l'extérieur. De plus, afin d'éviter l'effet « ghetto », il serait préférable qu'elle soit intégrée dans un immeuble d'habitation. Bien entendu, le coût financier serait tout aussi important mais dans le cas présent, cela permettrait d'accroître la capacité de l'établissement ou de la maintenir si dans le même temps une transformation des treize chambres doubles en chambres simples est menée. Par ailleurs, la viabilité économique de ce type de petite unité a été démontrée dans une étude réalisée par la Fondation de France qui précise qu'elles sont d'autant plus viables « qu'elles peuvent asseoir leur promotion et leur gestion sur la logistique d'une autre institution »³².

Le projet d'une telle unité doit être approfondi. Trois points principaux doivent être explorés :

- la conception architecturale : taille de la structure...,
- la démarche de prise en charge : cibler la population accueillie ce qui suppose une enquête sur les besoins potentiels, définir la participation de la personne âgée et de sa famille aux différentes activités...,
- le personnel : sa qualification, sa motivation, son effectif, le recours ou non au secteur libéral...,

Enfin, ce type d'unité ne peut voir le jour que si une opportunité d'intégration, par l'achat ou la location, dans un immeuble se présente.

³¹ VETEL J.M., Revue Alzheimer, n°1, vol. 1, octobre 1998.

³² FONDATION DE FRANCE, « La viabilité économique des petites unités de vie »

La création d'une petite unité de vie permettrait donc d'offrir une prise en charge adaptée aux personnes âgées démentes car elle aura été spécifiquement pensée pour l'accueil de cette population.

2. Création d'un accueil de jour.

La création d'un accueil de jour pour personnes âgées démentes permettrait d'une part, de diversifier l'offre d'hébergement et d'autre part, de fournir une prise en charge spécifique.

Ce centre de jour pourrait accueillir non seulement des personnes âgées vivant dans le secteur gérontologique du Val d'Yerres mais aussi des résidents de la maison de retraite qui pourraient ainsi bénéficier d'une prise en charge spécifique. Pour le créer, des travaux seraient nécessaires mais ils seraient nettement moins importants que pour la création d'une unité de vie.

Pour ce faire, il faudrait clôturer la parcelle de jardin qui se trouve devant la salle de kinésithérapie. Les grillages seraient dissimulés par des haies, supprimant ainsi le caractère d'enfermement.

Il faudrait aménager la salle de rééducation en distinguant un espace collectif d'un espace ayant plus une vocation de lieu de repos. Le lieu collectif servirait tout aussi bien à l'animation qu'aux repas. La pièce comportant déjà un sanitaire complet (douche et w. c), les modifications intérieures consisteraient donc essentiellement en des travaux de cloisonnement et de peinture.

L'accès au centre de jour se ferait par une entrée extérieure distincte permettant, de ce fait, de bien différencier la maison de retraite du centre. En outre, la salle a un accès intérieur direct. Par conséquent, il faudra prévoir la pose d'un digicode à cette porte.

Le fonctionnement de ce centre bénéficierait de la logistique du Manoir. Ainsi, les repas pourront être fournis en liaison chaude grâce aux chariots-repas que l'établissement possède déjà. L'utilisation de ces chariots le midi ne pose pas de problème car pour ce repas, la majorité des résidents va en salle à manger et donc les trois chariots ne sont pas tous utilisés.

En ce qui concerne le personnel, le recrutement d'une aide médico-psychologique pour assurer le rôle de maîtresse de maison semble nécessaire. Elle serait secondée, sur des plages horaires précises, par des membres du personnel du Manoir.

Les répercussions financières de la création de ce centre de jour sont de deux ordres. D'une part, toutes les dépenses de travaux et d'achat de mobilier auront une incidence sur le budget d'investissement. D'autre part, les mouvements financiers liés au fonctionnement du centre

seront constatés dans un budget annexe. Par conséquent, le prix de journée du Manoir ne serait pas affecté.

Avant de lancer un tel projet, il serait nécessaire de définir par une enquête les besoins de la population pour ce type de structure. De plus, il faudra déterminer si le transport des personnes âgées démentes se fait par l'établissement ou par d'autres moyens. Les horaires devront aussi être étudiés ainsi que la répartition des places entre bénéficiaires extérieurs et intérieurs. En fonction de tous ces points, le prix de la prise en charge sera fixé.

La création d'un centre de jour pour personnes âgées démentes nous semble plus facilement réalisable que la création d'une petite unité de vie. En effet, il peut être créé dans les locaux actuels avec un minimum de travaux puisqu'il s'agit principalement de la transformation de la salle de kinésithérapie. Par ailleurs, cette dernière pourrait être recrée au même endroit mais un étage au-dessus en transformant les deux chambres doubles qui s'y trouvent. La diminution de capacité engendrée serait récupérée par la création concomitante des places d'accueil de jour.

Les deux solutions, création d'une unité spécifique et création d'un accueil de jour, sont des réponses possibles à long terme. Nous pensons en effet qu'elles ne pourront voir le jour que si l'ensemble du personnel y est associé. Or, il doit auparavant avoir reçu une formation sur la question de la démence chez les sujets âgés. Ces créations d'accueil spécifique et d'accueil de jour doivent être l'aboutissement d'un processus de questionnement et d'une réflexion de la part de tous, direction, personnel et familles. C'est pourquoi, nous ne les envisageons que dans un second temps.

C. Conclusion.

Ayant connaissance de la situation du Manoir et de ses résultats au questionnaire, nous arrivons à la conclusion que la maison de retraite n'est pas, à l'heure actuelle, adaptée pour offrir une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes. Néanmoins, il est possible d'y remédier en prenant des mesures hiérarchisées dans le temps.

Nous pensons que les propositions suivantes doivent être mises en œuvre :

- former le personnel
- disposer de personnel spécialisé tel qu'un psychiatre ou un psychologue en faisant intervenir le secteur psychiatrique ou par une mutualisation des moyens avec d'autres maisons de retraite
- renforcer la coordination autour de la personne âgée par la participation à un réseau gérontologique
- adapter le cadre de vie lors des travaux habituels d'entretien
- stimuler la participation des familles.

Ces actions doivent perdurer dans le temps pour être valables. De plus, c'est lors de cette première phase qu'une réflexion au sujet de la deuxième étape doit s'initier. En effet, ce sont les actions menées sur le court terme qui vont conditionner celles qui doivent être mises en œuvre à plus longue échéance.

Nous avons proposé pour cette deuxième phase la création d'un accueil de jour et /ou d'une petite unité de vie. Il s'agit de pistes pour améliorer la prise en charge des personnes âgées démentes. Elles ne pourront être validées et définies précisément qu'une fois que la première étape aura été enclenchée.

CONCLUSION

La société française vieillit. Quelle que soit la définition du vieillissement retenue, le nombre de personnes atteignant des âges élevés augmente. Ainsi, le groupe des personnes âgées, qui sont définies comme telles après l'âge de la retraite (60 ans) est appelé à grossir. Or, ce groupe est hétérogène. C'est pourquoi, il est souvent scindé en deux : le troisième âge (60-80 ans) d'une part, et le quatrième âge (plus de 80 ans) d'autre part.

L'âge de 80 ans devient donc le seuil du grand âge car il correspond au moment où, de manière générale, les incapacités fonctionnelles et le recours aux aides professionnelles deviennent fréquents.

Le vieillissement de la société pose, par conséquent, la question de la prise en charge de la population âgée. Celle-ci ne doit pas et ne peut pas être uniforme pour l'ensemble de la population âgée du fait de son hétérogénéité. C'est pourquoi, des sous-groupes sont ciblés pour la conduite d'actions particulières. Ainsi, on peut distinguer au sein des personnes âgées, la population des personnes âgées démentes.

Caractériser cette population pose le problème de la définition de la démence. En effet, qu'est-ce que la démence chez les personnes âgées ? S'agit-il de troubles du comportement ? La démence est-elle diagnostiquée ? Comment ? ... Le deuxième problème, qui découle du précédent, consiste à évaluer le nombre de personnes âgées démentes. Actuellement, on ne dispose que d'estimations établies à partir d'études locales. Enfin, certains se demandent s'il existe véritablement une spécificité de la prise en charge des personnes âgées démentes. Nous pensons que oui et que cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de la population âgée démente hébergée en institutions. Non seulement les autres résidents acceptent mal de vivre quotidiennement avec des personnes âgées démentes mais aussi les institutions doivent s'organiser pour offrir une prise en charge de qualité vis-à-vis de ce public.

L'objet de ce travail était donc d'étudier l'adaptation des maisons de retraite à la prise en charge des personnes âgées démentes. Pour ce faire, nous avons procédé à une enquête explorant trois domaines, le cadre de vie, l'organisation et le personnel au regard d'un référentiel que nous avons dû construire. En effet, à notre connaissance, il n'existe pas de consensus autour d'un référentiel de prise en charge de qualité spécifique aux personnes âgées

démentes. De tels référentiels apparaissent mais ils concernent la qualité des institutions en général, sans cibler un groupe particulier de bénéficiaires.

Les résultats de l'étude nous conduisent à conclure que l'adaptation des maisons de retraite n'est pas suffisante pour offrir une prise en charge de qualité des personnes âgées démentes.

Ils révèlent une méconnaissance de la problématique de la démence sénile et de ses conséquences alors même qu'il s'agit, nous semble-t-il, d'un sujet d'actualité.

Les insuffisances relevées par l'enquête et l'étude plus approfondie d'un site nous permettent d'envisager des mesures favorables à une amélioration de la qualité. La priorité sur la voie de l'adaptation consiste en la sensibilisation et la formation des personnels. En effet, il est nécessaire que tous ceux qui s'occupent des personnes âgées démentes soient sensibilisés à la problématique de la démence. La formation doit leur donner des outils afin d'améliorer leur pratique quotidienne et par voie de conséquence la prise en charge offerte. Ce n'est qu'une fois cette première étape franchie que des mesures plus conséquentes peuvent être mises en place. Il s'agira alors de déterminer des nouvelles orientations dans la politique de l'établissement avec des possibilités de création d'unité(s) de vie spécifique(s) pour les résidents déments ou de diversification d'accueil pour cette même population. Ces décisions engageant le futur de l'institution, elles doivent faire l'objet d'un projet concerté. Ce dernier n'est possible et viable que si l'ensemble des participants est sensibilisé à la problématique de la prise en charge de la démence en institution.

La qualité est au centre des préoccupations actuelles comme le montrent la démarche de l'accréditation dans le domaine sanitaire et la mise en place de conventions tripartites dans les établissements recevant des personnes âgées dépendantes. Les personnes âgées démentes résidant en institutions doivent elles aussi bénéficier de cet élan qualitatif. Il appartient aux directeurs de ces structures d'en être les garants.

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Bibliographie du référentiel

Annexe 2 : Guide d'entretien

Annexe 3 : Tableaux détaillés des résultats de l'enquête.

ANNEXE 1

BIBLIOGRAPHIE DU REFERENTIEL

Ouvrages, mémoires et rapports

BADEY-RODRIGUEZ C., *Les personnes âgées en institution. Vie ou survie. Pour une dynamique de changement*, Editions Seli Arslan, 1997, 191 p.

BRAMI G., *La qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*. Editions Berger-Levrault, Collection Repère-Age, Juillet 1997, 133 p.

DI PALMA M., Mémoire ENSP, Médecin Inspecteur de Santé Publique. *L'accompagnement des mourants et la prise en charge des personnes âgées démentes en institutions*, Décembre 1993.

EUSTACHE F. et AGNIEL A. (sous la direction), *Neuropsychologie clinique des démences. Evaluation et prise en charge*, Editions Solal, 1995.

VERCAUTEREN R., CHAPELEAU J., *Evaluer la qualité de la vie en maison de retraite*. Editions Erès, Collection Pratiques du champ social, 1995, 168 p.

VIVET G., Mémoire CAFDES, *Cohabitation des personnes âgées dépendantes psychiques en maison de retraite : création d'une unité de vie intégrée*, 1995, 95 p.

Rapport du Ministère des Affaires Sociales, *Détérioration intellectuelle et établissement d'hébergement pour personnes âgées. Eléments de réflexion*, 1992, 32 p.

Charte des Droits et Libertés des Personnes Agées Dépendantes. 1996.

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Revues

ANDERSSON M., GOTTFRIES C.G., *Nursing home care : factors influencing the quality of life in a restricted life situation*, in *Aging*, vol. 3, n°3, pp 229-239.

CAYET J., *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* (extrait du rapport du C.E.S.), in *La Gazette de l'hôpital*, n°18, février 1999, pp 8-10.

DEROUESNE C., BAUDOUIN-MABEC V., KERROMES I., *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer*, in *La Revue du Praticien*, tome 48, n°17 du 1 novembre 1998, pp 1918-1922.

EYNARD C, BASCOUL J.L., *Vivre au cantou*, in *Gérontologie*, n°91, 1994, pp 28-30.

FETEANU D., SEBAG-LANOE R., *Prise en charge institutionnelle des patients atteints de maladie d'Alzheimer*, in *La Revue du Praticien*, tome 8, n°251 du 28 mars 1994, pp 21-24.

GALLARD L., *De l'établissement spécialisé aux « lieux de vie » dans la communauté*, in *Années documents CLEIRPPA*, n°236, janvier 1996, pp 10-17.

HOTE J.M., VETEL J.M., PATAT G., MARTEL C., BURONFOSSE D., CHOUTET P., *Relever les défis : place et rôle des institutions*, in *Revue Hospitalière de France*, n°2, mars-avril 1998, pp 276-281.

SOTTON J., *Maladie d'Alzheimer : les soins infirmiers, une démarche spécifique*, in *Objectif Soins*, n°70, décembre 1998, pp 25-28.

THOMAS P.H., HAZIF THOMAS C., PRADERE C., *Regard systémique sur la maladie d'Alzheimer. La prise en charge de la famille de la personne âgée démente*, in *La Revue de la Gériatrie*, n°1, 1997, pp 3-12.

TOUCHON J., BONN N., BELLIS M., et al., *La maladie d'Alzheimer*, in *Impact Médecin, Les dossiers du Praticien*, n°225, pp XVI-XIX.

TOUVERON C., *La prise en charge des patients dans un service de log séjour : rôle de l'équipe soignante*, in *Revue de l'infirmière*, n°17, novembre 1995, pp 39-44.

VILLEZ A., *Les CANTOU au cœur des stratégies d'adaptation des établissements sociaux et médico-sociaux*. Journée « Vivre au CANTOU », in *Années documents CLEIRPPA*, n°225, mars 1994, pp 11-13.

Revue *Le Moniteur des Pharmacies et des Laboratoires*, *La stimulation cognitive se met en place*, n°2150 du 13 janvier 1996, pp 27-28.

18. Existe-t-il un projet de vie personnalisé pour chaque résidant ?

19. Les familles sont-elles impliquées et participent-elles régulièrement à la prise en charge des résidants ? oui non

Si oui, avec quelle fréquence ?

20. Est-ce qu'une information et une aide sont délivrées de façon empathique aux familles ?

oui non

21. Le déroulement de la journée est-il ritualisé par les actes de la vie quotidienne (préparation des repas, mise du couvert...) ?

oui non

22. Les activités : a) L'attention est-elle stimulée par des activités occupationnelles sans mise en échec ? oui non

b) Des activités « thérapeutiques » sont –elles mises en place ? oui
non

Si oui, lesquelles ? rééducation comportementale
musicothérapie
psychothérapie de groupe ou individuelle
autres

23. La personne âgée est-elle considérée comme un sujet-citoyen :

a) a-t-elle la possibilité d'aller et de venir ? oui non

b) est-elle informée des décisions la concernant ? oui non

c) est-t-elle vouvoyée ? oui non

d) sa chambre est-elle considérée comme son domicile privé (frapper avant d'entrer) ?
oui non

24. Au cours de l'année 1998, à combien de transferts avez-vous dû procéder en raison d'aggravation des troubles du comportement ?

25. Les personnes âgées au stade terminal de leur vie, sont-elles prises en charges dans votre structure ?

oui non

26. Ouverture de l'établissement sur l'extérieur par : des sorties à l'extérieur
des activités intergénérationnelles
la présence de bénévoles
autre

27. Votre établissement est-il inscrit dans un réseau gérontologique ?

oui non

28. En liaison avec votre établissement, le secteur psychiatrique intervient-il dans la maison de retraite ?

oui non

29. Sur la totalité des patients qualifiés de déments, combien ont été diagnostiqués comme tels ?

30. Est-ce que différentes formes d'accueil sont proposées aux personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

oui non

Si oui, lesquelles : hébergement temporaire
hébergement de jour
hébergement de nuit
hébergement permanent

IV. Personnel

31. Le personnel a-t-il bénéficié d'une formation à la prise en charge des personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

oui non

32. Le personnel bénéficie-t-il d'une écoute, d'une assistance psychologique ?

oui non

33. Quelle est la qualification du personnel ?

Infirmières
Aides-soignants
ASH/ASI/AES
AMP
Psychologue
Paramédicaux
Médecins

34. Le personnel est-il en effectif suffisant pour offrir une prise en charge adaptée ?

oui non

Si non, quels sont les postes qu'il manque, en nombre et en qualification ?

35. Le personnel a-t-il une démarche de travail en équipe pluridisciplinaire ?

oui non

36. Le personnel est-il motivé et volontaire pour s'occuper des personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

oui non

ANNEXE 3

RESULTATS

Cadre de vie

Question 7 : Les personnes âgées démentes sont-elles accueillies au sein d'un hébergement spécifique ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	1	6
Privé non lucratif	1	1
Total	2	8

Question 8 : Les différents lieux de l'institution font-ils l'objet d'une indication claire et fléchée ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	1	6
Privé non lucratif	1	1
Total	3	7

Question 9 : a) Les espaces sont-ils différenciés ?

STATUT	OUI	NON	COMMENT
Public		1	
Privé	4	3	Couleur différente selon les étages
Privé non lucratif	1	1	
Total	5	5	

b) Les chambres sont repérables ?

TYPE DE REPERE	NOMBRE D'ETABLISSEMENTS
Numéro seul	1
Couleur de porte seule	1
Numéro + nom	1
Numéro + couleur de porte	3
Numéro + nom + image personnalisée	1

Question 10 : a) Des calendriers, des horloges sont-ils présents dans tous les espaces communs ?

STATUT	PARTOUT	SALLE A MANGER ET/OU SALON PRINCIPAL	ABSENCE
Public	1		
Privé	4	2	1
Privé non lucratif	1		1
Total	6	2	2

b) Le déroulement des saisons est-il marqué ?

STATUT	OUI			NON
	PLANTATIONS	DECORATIONS	AUTRE	
Public	1		1	
Privé	3	1	1	2
Privé non lucratif	1		1	1
Nombre total d'établissements	7			3

Question 11 : Il existe une possibilité de déambulation libre, sans entrave, en toute sécurité ?

STATUT	OUI			NON
	ANNEAU	JARDIN CLOS	AUTRE	
Public				1
Privé		4	3	
Privé non lucratif		1	2	
Nombre total d'établissements	9			1

Question 12 : Existe-t-il un dispositif limitant les fugues ?

STATUT	OUI					NON
	DIGICODE	PORTE FERMEE A CLE	GACHE ELECTRIQUE	SURVEILLANCE	BADGE	
Public						1
Privé	1	1	3	2		1
Privé non lucratif		1	1		1	
Nombre total d'établissements	8					2

Question 13 : Les résidents peuvent-ils amener leur propre mobilier ?

Les 10 établissements ont répondu oui.

Question 14 : Les résidents possèdent-ils la clé de leur chambre ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	2	5
Privé non lucratif		2
Total	3	7

Question 15 : L'espace intérieur est-il aménagé de façon à créer des espaces de rencontres, en dehors de la salle à manger et du salon ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	6	1
Privé non lucratif	1	1
Total	8	2

Organisation/ Fonctionnement

Question 16 : En l'absence de structure d'hébergement spécifique, les personnes âgées démentes et/ ou présentant des troubles du comportement font-elles l'objet d'une prise en charge spécifique ?

STATUT	OUI			NON
	APRES-MIDI	PLAGES HORAIRES	ACCOMPAGNEMENT	
Public				1
Privé	2	1	1	3
Privé non lucratif		2		
Nombre total d'établissements	6			4

Question 17 : Existe-t-il un projet d'établissement ?

STATUT	OUI	NON	EN COURS
Public			1
Privé	1	4	2
Privé non lucratif	2		
Total	3	4	3

Question 18 : Existe-t-il un projet de vie personnalisé pour chaque résident ?

STATUT	OUI	NON	EN COURS
Public			1
Privé		7	
Privé non lucratif	1	1	
Total	1	8	1

Question 19 : Les familles sont-elles impliquées et participent-elles à la prise en charge des résidents ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	3	4
Privé non lucratif		2
Total	3	7

Question 20 : Est-ce qu'une information et une aide sont délivrées de façon empathique aux familles ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	2	5
Privé non lucratif		2
Total	2	8

Question 21 : Le déroulement de la journée est-il ritualisé par les actes de la vie quotidienne ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	6	1
Privé non lucratif	2	
Total	8	2

Question 22 : a) L'attention est-elle stimulée par des activités occupationnelles sans mise en échec ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	5	2
Privé non lucratif	1	1
Total	7	3

b) Des activités « thérapeutiques » sont-elles mises en place ?

STATUT	OUI		NON
	ATELIER MEMOIRE	GYMNASTIQUE	
Public	1	1	
Privé	4	1	2
Privé non lucratif	1		1
Nombre total d'établissements	7		3

Question 23 : La personne âgée est-elle considérée comme un sujet-citoyen ?

a) a-t-elle la possibilité d'aller et de venir ?

Pour tous les établissements, la réponse est oui.

b) est-elle informée des décisions la concernant ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	3*	4
Privé non lucratif	2	
Total	6	4

* Ces trois établissements émettent des réserves suivant la gravité de la démence.

c) est-elle vouvoyée ?

Pour tous les établissements, la réponse est oui.

d) sa chambre est-elle considérée comme son domicile privé ?

Pour tous les établissements, la réponse est oui.

Question 24 : Au cours de l'année 1998, à combien de transferts avez-vous dû procéder en raison d'aggravation des troubles du comportement ?

STATUT	AUCUN	1 TRANSFERT	2 TRANSFERTS
Public	1		
Privé	4		3
Privé non lucratif	1	1	
Total	6	1	3

Question 25 : Les personnes âgées au stade terminal de leur vie, sont-elles prises en charge dans votre structure ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	6	1
Privé non lucratif	2	
Total	9	1

Question 26 : Ouverture de l'établissement sur l'extérieur.

STATUT	OUI			NON
	SORTIES EXTERIEURES	INTERGENERATION	BENEVOLAT	
Public	1	1		
Privé		3	1	4
Privé non lucratif	1	1		1
Nombre total d'établissements	5			5

Question 27 : Votre établissement est-il inscrit dans un réseau gérontologique ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	3	4
Privé non lucratif		2
Total	3	7

Question 28 : En liaison avec votre établissement, le secteur psychiatrique intervient-il dans la maison de retraite ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	4	3
Privé non lucratif		2
Total	4	6

Question 29 : Sur la totalité des patients qualifiés de déments, combien ont été diagnostiqués comme tels ?

STATUT	AUCUN	LA TOTALITE	4/10	Nsp
Public				1
Privé		3	2	2
Privé non lucratif	1			1
Total	1	3	2	4

Question 30 : Est-ce que différentes formes d'accueil sont proposées aux personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

STATUT	HEBERGEMENT TEMPORAIRE	PAS D'AUTRE FORME
Public		1
Privé	2	5
Privé non lucratif		2
Total	2	8

Le personnel.

Question 31 : Le personnel a-t-il bénéficié d'une formation à la prise en charge des personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

STATUT	OUI	NON	PROGRAMMEE
Public			1
Privé	2	4	1
Privé non lucratif		1	1
Total	2	5	3

Question 32 : Le personnel bénéficie-t-il d'une écoute, d'une assistance psychologique ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	2	5
Privé non lucratif	1	1
Total	3	7

Question 33 : Quelle est la qualification du personnel ?

STATUT	Infirmier	A.S.	A.S.H.	Auxiliaires de vie	Paramédicaux	Médecin	TOTAL	Nombre de lits	Ratio
Public	4	12	13		0.5	0.5	30	84	0.36
Privé n°1	1	4	4				9	64	0.14
Privé n°2	0.5		13.5				14	37	0.38
Privé n°3	2	4		7			13	80	0.16
Privé n°4	2	4		26			32	90	0.35
Privé n°5	1		14				15	41	0.36
Privé n°6	2	5	2		3		12	55	0.22
Privé n°7		4		30			34	83	0.41
Privé non lucratif n°1	3	6		21			30	63	0.47
Privé non lucratif n°2	5		10	20	2	2	39	107	0.36

Question 34 : Le personnel est-il en effectif suffisant pour offrir une prise en charge adaptée ?

STATUT	Nombre d'établissements ayant répondu oui	Nombre d'établissements ayant répondu non	Nombre d'établissements par souhaits
Public		1	Psychologue : 1 Accompagnement : 1
Privé	3	4	Animation :2 Accompagnement :2 Infirmier :1
Privé non lucratif		2	Animation :1 Accompagnement :1
Total	3	7	Accompagnement :4 Animation :3 Psychologue :1 Infirmier :1

Question 35 : Le personnel a-t-il une démarche de travail en équipe pluridisciplinaire ?

STATUT	OUI	NON
Public	1	
Privé	5	2
Privé non lucratif	1	1
Total	7	3

Question 36 : Le personnel est-il motivé et volontaire pour s'occuper des personnes âgées démentes et /ou présentant des troubles du comportement ?

STATUT	OUI	NON
Public		1
Privé	5	2
Privé non lucratif	1	1
Total	6	4

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages, mémoires et rapports.

AUDER I., Mémoire ENSP, Directeur d'Hôpital, *Les défis de la démence sénile (l'exemple de la maladie d'Alzheimer)*, 1990, 122p.

BAILLIE J.P., Mémoire ENSP, Mémoire hospitalier 4ème classe, *Evolution de la prise en charge en milieu gériatrique : un service de psychogériatrie dans l'île d'Oléron*, 1990, 41 p.

BADEY-RODRIGUEZ C., *Les personnes âgées en institution. Vie ou survie. Pour une dynamique de changement.*, Editions Seli Arslan, 1997, 191 p.

BIROT P., Mémoire ENSP, Infirmier Général, *Valoriser le travail des soignants auprès des personnes âgées: une démarche qualité pour la structure, un défi pour l'infirmière générale*, 1997, 81 p.

BRAMI G., *La qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Editions Berger-Levrault, Collection Repère-Age, Juillet 1997, 133 p.

BROSSARD M.N., Mémoire ENSP, Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales, *La prise en charge des personnes âgées qui présentent des troubles psychiques*, 1995, 42 p.

CARRON DE LA MORINAIS C., *Une valeur à renforcer : la dignité de la personne âgée. Stratégie de l'infirmière générale.*, 1995, 75 p.

COLVEZ A., RITCHIE K., LEDESRT B., ANKRI J., GARDENT H., FONTAINE A., « Cantou » et long-séjour hospitalier. *Evaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile.*, Editions INSERM, Collection Analyse et Prospective, Paris, 1994.

DI PALMA M., Mémoire ENSP, Médecin Inspecteur de Santé Publique, *L'accompagnement des mourants et la prise en charge des personnes âgées démentes en institutions*, Décembre 1993.

EUSTACHE F. et AGNIEL A., (sous la direction) *Neuropsychologie clinique des démences. Evaluation et prise en charge*, Editions Solal, 1995.

FONDATION DE FRANCE, *Vivre au CANTOU : exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées*, Collection Les Cahiers, 1993, 134 p.

GUEVEL D., Note-exposé, *La maladie d'Alzheimer comme enjeu du savoir médical et du pouvoir directorial*, 1998, 18 p.

GONTARD D., Mémoire ENSP, Directeur d'Etablissement Social- personnes âgées, *Par l'identification des besoins et des enjeux, une stratégie d'adaptation d'une M.A.P.A. à la dépendance des personnes âgées*, 1994, 95 p.

ICHANSON J., Mémoire ENSP, Directeur d'Etablissement Social, *La prise en compte des personnes âgées malades mentales dans une maison de retraite : une orientation nécessaire du projet d'établissement*, 1992.

JAMOT M., Note-exposé, *La prise en charge de la démence sénile : Le « CANTOU », une réponse adaptée ?*, 1998, 12 p.

MAISONDIEU J., *Le crépuscule de la Raison (comprendre et soigner les personnes âgées dépendantes)*, Editions Bayard, 1989, 246 p.

MISSE C., Mémoire ENSP, Directeur d'Hôpital, *Adapter l'offre de soins aux nécessités de la prise en charge des troubles mentaux liés au vieillissement : un enjeu pour le C.H.S. de la Savoie*, 1995, 98 p.

O.R.S.I.F., *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Ile-de-France*, septembre 1995.

O.R.S.I.F., *Les personnes âgées accueillies dans les établissements d'hébergement de l'Essonne en 1995*, novembre 1995.

RASPIENGEAS-GREHEN B., Mémoire CAFDES, *Création d'un accueil de jour à partir d'une maison de retraite pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Session 1993, 91 p.

RIGAUX N., *Raison et déraison : discours médical et démence sénile*, Collection Oxalis, 1994.

ROUXEL B., Mémoire ENSP, Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales, *La prise en charge des personnes âgées présentant des troubles psychiques dans le département de la Sarthe*, Promotion 1996-1998, 52 p.

SERMET C., avec la collaboration GRANDJEAN E., *Evolution de l'état de santé des personnes âgées en France. 1970-1996*, CREDES, Editions INSERM, Collection Questions en Santé Publique, 1998, 334 p.

SESI, *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*, 1998, 457 p.

VERCAUTEREN R., CHAPELEAU J., *Evaluer la qualité de la vie en maison de retraite.*, Editions Erès, Collection Pratiques du champ social, 1995, 168 p.

VIVET G., Mémoire CAFDES, *Cohabitation des personnes âgées dépendantes psychiques en maison de retraite : création d'une unité de vie intégrée*, 1995, 95 p.

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Charte des Droits et Libertés des Personnes Agées Dépendantes, 1996.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de la vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle*, 1999.

Proposition de loi relative à l'amélioration de la prise en charge de la démence sénile, et en particulier de la maladie d'Alzheimer, présentée par A. VASSELLE, adoptée en première lecture au Sénat le 28 janvier 1999.

Rapport du Ministère des Affaires Sociales, *Détérioration intellectuelle et établissement d'hébergement pour personnes âgées. Eléments de réflexion.*, 1992, 32 p.

Schéma gérontologique départemental de l'Essonne 1999-2004, rapport d'orientation, avril 1999.

Revues

ANDERSSON M., GOTTFRIES C.G., *Nursing home care : factors influencing the quality of life in a restricted life situation*, in *Aging* , vol. 3, n°3, pp 229-239.

ARGOUD D., *Maladie d'Alzheimer : l'émergence de nouvelles approches*, in *Années documents CLEIRPPA*, n°240, septembre 1996, pp 3-7.

BERR C., *Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer*, in *Le Concours Médical*, vol. 120, n° 22, 1998.

CAYET J., *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* (extrait du rapport du C.E.S.), in *La Gazette de l'hôpital*, n°18, février 1999, pp 8-10.

DEROUESNE C., BAUDOUIN-MABEC V., KERROMES I., *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer*, in *La Revue du Praticien*, tome 48, n°17 du 1 novembre 1998, pp 1918-1922.

DUBUISSON F., KERJOSSE R., *Les résidents souffrant d'une détérioration intellectuelle en établissement d'hébergement pour personnes âgées*, in *Revue des Affaires Sociales*, n°4, octobre-décembre 1993, pp 99-111.

EYNARD C., BASCOUL J.L., *Vivre au cantou*, in *Gérontologie*, n°91, 1994, pp 28-30.

FETEANU D., SEBAG-LANOË R., *Prise en charge institutionnelle des patients atteints de maladie d'Alzheimer*, in *La Revue du Praticien*, tome 8, n°251 du 28 mars 1994, pp 21-24.

FETEANU D., SEBAG-LANOË R., *Formules de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, in *La Revue du Praticien- Médecine Générale*, tome 8, n°268 du 26 septembre 1994.

FORETTE F., *Données actuelles sur la maladie d'Alzheimer*, in *Gérontologie et Société*, n°79, 1996, pp 49-64.

GALLARD L., *De l'établissement spécialisé aux « lieux de vie » dans la communauté*, in *Années documents CLEIRPPA*, n°236, janvier 1996, pp 10-17.

HOTE J.M., VETEL J.M., PATAT G., MARTEL C., BURONFOSSE D., CHOUTET P., *Relever les défis : place et rôle des institutions*, in *Revue Hospitalière de France*, n°2, mars-avril 1998, pp 276-281.

LAMOUR.Y., *La maladie d'Alzheimer : progrès récents*, in *Le Journal International de Médecine*, n°309, 1994, pp 31-34.

MIAS L., *Equipe soignante Service de Soins de Longue Durée, CH de Mazamet, Personnes âgées présentant des déficits cognitifs : intégration, sectorisation communautaire ou relégation ?*, in *Revue du Généraliste et de la Gérontologie*, n°37, septembre 1997, pp 19-26.

MICHEL B., GAMBARELLI D., *La maladie d'Alzheimer*, in La Gazette médicale, vol. 102, n°1, 1995, pp 8-13.

MICHEL J.M., HUBER P.H., ZULIAN G., SERMET C., *Dossier : Personnes âgées. La réforme de la tarification. Equiper une maison de retraite*, in Techniques Hospitalières, n°607, 1996, pp 18-53.

RITCHIE K., TOUCHON J., LEDESERT B., et al., *Les dossiers du praticien : la maladie d'Alzheimer*, in Impact Médecin, n°224, 1994, pp 1-22.

ROUCH-LEROYER I., DARTIGUES J.F., *Paquid : étude du vieillissement cérébral*, in Actualité et dossier en Santé Publique, décembre 1997, n°21, pp XXII-XXIII.

SAILLON A., SAILLON A., *L'aide aux soignants dans la maladie d'Alzheimer : formation et projet thérapeutiques doivent permettre de limiter la souffrance des soignants.*, in La Revue du Praticien- Médecine Générale, tome 9, n°293 du 3 avril 1995, pp 11-14.

SOTTON J., *Maladie d'Alzheimer : les soins infirmiers, une démarche spécifique*, in Objectif Soins, n°70, décembre 1998, pp 25-28.

THOMAS P.H., HAZIF THOMAS C., PRADERE C., *Regard systémique sur la maladie d'Alzheimer. La prise en charge de la famille de la personne âgée démente*, in La Revue de la Gériatrie, n°1, 1997, pp 3-12.

TOUCHON J., BONS N., BELLIS M., et al., *La maladie d'Alzheimer*, in Impact Médecin, Les dossiers du Praticien, n°225 pp XVI-XIX.

TOUVERON C., *La prise en charge des patients dans un service de long séjour : rôle de l'équipe soignante*, in Revue de l'infirmière, n°17, novembre 1995, pp 39-44.

VILLEZ A., *Les CANTOU au cœur des stratégies d'adaptation des établissements sociaux et médico-sociaux*. Journée « Vivre au CANTOU », in Années documents CLEIRPPA, n°225, mars 1994, pp 11-13.

Revue Le Moniteur des Pharmacies et des Laboratoires, *La stimulation cognitive se met en place*, n°2150 du 13 janvier 1996, pp 27-28.

Revue Alzheimer, vol. 1, n°1, octobre 1998.