



EHESP

DESSMS

Promotion : **2008-2009**

Date du Jury : ***Décembre 2009***

**La prise en charge des personnes
atteintes de la maladie d'Alzheimer ou
de troubles apparentés à l'E.H.P.A.D
de DIEUZE :
Evolutions et Perspectives**

Christophe GASSER

ERRATUM

Je vous remercie de bien vouloir prendre en considération les corrections suivantes :

Page 49 : **accueillis** remplace accueillies

Page 50 : **pôle d'activités et de soins adaptés** remplace pôle d'activité et de soins adapté

Page 51 : **PTD** remplace PDT

Page 56 : **Agences Régionales de Santé** remplace Agence Régionale de Santé

Remerciements

Je remercie Monsieur Daniel FLAGEUL, maître de stage et Directeur de l'hôpital local de DIEUZE pour ses conseils et sa disponibilité.

Je remercie également l'équipe administrative de l'hôpital ainsi que l'ensemble des agents de l'EHPAD pour leur participation à l'élaboration d'un projet visant l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Enfin, je n'oublie pas les usagers ainsi que les professionnels et partenaires de l'établissement et les remercie vivement de leurs témoignages ou informations.

Sommaire

Introduction	3
I) La maladie d'Alzheimer un enjeu majeur et une priorité de Santé Publique.....	7
1.1 Les éléments contextuels	7
1.1.1 Un rappel historique.....	7
1.1.2 Essai de définition.....	7
1.1.3 Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer	8
1.1.4 Signes et troubles de la maladie d'Alzheimer.....	9
1.1.5 Les données épidémiologiques	10
1.2 La mobilisation des pouvoirs publics : les plans Alzheimer.....	12
1.3 Des recommandations pour une prise en charge globale et de qualité.....	14
1.4 Des incertitudes et des questions éthiques.....	15
II) Une offre de service de proximité appréciée mais qui a trouvé ses limites ; les premiers signes d'une nouvelle dynamique	19
2.1 Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies dans les différents services de l'Hôpital.....	19
2.1.1 Une prise en charge non différenciée.....	19
2.1.2 La maladie d'Alzheimer : une réalité difficile à appréhender dans l'établissement.....	20
2.2 Un souci permanent d'amélioration de la qualité.....	23
2.2.1 Les atouts d'une culture sanitaire et les effets de la mutualisation.....	23
2.2.2 Un territoire doté d'un réel potentiel.....	23
2.3 L'insatisfaction des agents chargés du quotidien	24
2.3.1 Une communication difficile avec les malades et un fonctionnement perturbé ...	25
2.3.2 Une activité professionnelle ressentie comme plus difficile.....	26
2.3.3 Une organisation collective perfectible	26
2.4 La discrétion des familles des résidents.....	27
2.5 Des besoins externes difficiles à évaluer.....	28
2.5.1 Les évolutions démographiques sur le territoire et une projection à partir de l'étude PAQUID	28
2.5.2 Le maintien à domicile demandé par les familles de malades diagnostiqués	29

2.5.3	Les médecins du canton ancrés dans une relation individuelle avec le patient ...	31
2.6	Un projet nécessaire à l'établissement	32
2.6.1	Des attentes en interne	32
2.6.2	Une évolution inéluctable vers le médico-social.....	33
2.6.3	Un projet utile au territoire	33
2.6.4	Une perspective d'évolution potentiellement soutenue par les pouvoirs publics..	34
2.6.5	Un contexte local propice à l'émergence d'un projet.....	35
III)	Des recommandations pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés	37
3.1	La définition d'une démarche et de principes dans l'élaboration d'un projet	37
3.1.1	Les bases d'un travail constructif	37
3.1.2	Une problématique recentrée sur les besoins des usagers	40
3.2	Décrire le quotidien et aménager les pratiques professionnelles pour améliorer la prise en charge des personnes démentes.....	41
3.2.1	L'écriture d'un projet de soin et d'un projet de vie spécifiques pour partager des repères.	41
3.2.2	Les pratiques professionnelles, un vecteur d'amélioration de la prise en charge	43
3.3	Mobiliser les outils permettant de rendre compte de l'activité.....	45
3.4	Une démarche d'évaluation de la qualité comme fil conducteur de l'action...45	45
3.5	La perspective d'un accueil multi-modal	46
3.5.1	Diversifier les modes de prise en charge	46
3.5.2	Un environnement architectural adapté : l'exploration d'une nouvelle voie	49
3.5.3	Une équipe pluridisciplinaire clé de voûte du projet	50
3.6	Travailler en réseau pour « Prendre Soins » et minimiser les coûts.....	51
3.6.1	La perspective d'une collaboration renforcée avec d'autres établissements	51
3.6.2	Et en partenariat avec d'autres services publics	53
	Conclusion	55
	Bibliographie	57
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
ALD : Affection de Longue Durée
ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CTE : Comité Technique d'Établissement
DDASS : Direction Départementales des Affaires sanitaires et Sociales
DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des Soins
DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth édition
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP : Equivalent Temps Plein
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
GALAAD : Gérontologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision
GMP : Gir Moyen Pondéré
HAS : Haute Autorité de Santé
MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
MMSE : Mini Mental State Examination
O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé
PASA : Pôles d'Activités et de Soins Adaptés
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PTD : Programme Technique détaillé
OPEPS : Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé
PAQUID : Personnes âgées : quid
REGESA : REseau GErontologique du SAulnois
REHPA : Recherche en Etablissements d'hébergement pour Personnes Âgées
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
S.S.I.A.D : Service de Soins Infirmiers à Domicile
S.R.O.S : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
UHR : Unités d'Hébergement Renforcées
USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

En France, le vieillissement démographique de la population s'accroît progressivement et, l'INSEE prévoit qu'en 2050 la population française se compose de plus de 11 millions de personnes âgées de 75 ans et plus et près de 5 millions de personnes de plus de 85 ans soit respectivement trois et quatre fois plus qu'aujourd'hui.

Le vieillissement de la population avec une espérance de vie plus importante s'accompagne aussi de pathologies synonymes, dans certains cas, de perte d'autonomie. La maladie d'Alzheimer en fait partie et elle fait peur¹ : elle est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation.

Françoise Héritier², vice-présidente de la fondation Médéric-Alzheimer, faisait d'ailleurs remarquer à propos de cette maladie : « Alzheimer est un nom propre qui a réussi : il est devenu commun. Et voilà un mot de consonance étrangère, très peu familier à nos oreilles quasiment imprononçable lorsqu'il a commencé à prendre pied dans la langue française, qui se trouve maintenant sur toutes les lèvres. Tout le monde sait ce qu'il désigne, et en a peur, tout le monde connaît, a connu ou craint d'avoir à connaître (peut-être soi-même) quelqu'un qu'on dit atteint de cette pathologie. Le mot est devenu familier parce qu'il désigne l'est devenu aussi ». Cette maladie associe effectivement deux composantes difficilement acceptables : une dégradation progressive et inévitable des fonctions cognitives et une image dégradante de la vieillesse. La prise en charge des malades implique une importante mobilisation familiale tant d'un point de vue psychique que financier et une réponse sociale. La succession des différents plans Alzheimer atteste de l'engagement des pouvoirs publics et Monsieur le Président de la République a encore rappelé dans un discours³ qu'il fait de la lutte contre ce fléau une priorité de son mandat en demandant un engagement résolu de l'Union européenne dans cette lutte. La cause est devenue un enjeu majeur de santé publique par la population déjà concernée ou susceptible de l'être dans les prochaines années. Les rapports et études s'accordent à reconnaître la complexité et la diversité des interventions visant à assurer une prise en charge globale des malades (écoute, protection, maintien de l'autonomie) avec un soutien nécessaire des familles concernées.

L'objet de ce mémoire s'appuie sur le travail réalisé lors de mon stage au sein de l'EHPAD à Dieuze au cours duquel il m'a justement été demandé d'élaborer un projet

¹ Regard Porté sur la maladie d'Alzheimer- Dossier de presse de l'INPES- mars 2009, page 4.

² A.S.H n°2445 du 3 mars 2006, 53p

³ A l'occasion de la Conférence Européenne sur la Lutte contre la Maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés du 31 Octobre 2008 à Paris.

global d'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'établissement en question est adossé à l'hôpital local et se compose de deux sites : la Maison de retraite « Canal » (61 lits) et l'annexe dans les locaux de l'hôpital (16 lits). L'ambition n'est pas récente et la construction d'une unité spécifique a déjà été évoquée dans le cadre d'une extension des principaux bâtiments de la maison de retraite ou d'une reconstruction de l'hôpital. A ce jour, aucun des projets n'a pu aboutir pour des raisons financières ou de trop grande proximité avec des bâtiments municipaux. Pourtant, l'environnement proposé aux malades est considéré comme non adapté pour garantir leur sécurité mais surtout pour prévenir et atténuer les troubles du comportement. Il est également source d'inconfort pour les autres usagers obligés de cohabiter avec des personnes avec lesquelles elles ne parviennent pas à communiquer. A partir de ces constats, différentes questions sont posées : comment sortir de l'impasse liée au projet architectural ? ; quels sont les besoins des résidents et des personnes encore au domicile sur le canton ?

Je ne me suis pas focalisé sur l'aspect architectural et j'ai mené une réflexion de terrain en m'attachant à discuter l'ensemble des aspects liés à la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie ou de troubles apparentés. La question centrale est devenue : quelles améliorations apporter dans la prise en charge des personnes démentes ? Dans cette perspective, un groupe de travail pluridisciplinaire d'une quinzaine de personnes intéressées par la démarche a été constitué avec des soignants : médecins, infirmières, aides-soignantes, cadres de santé ; des agents techniques : ouvriers d'entretien ; des administratifs : le directeur. Le groupe a parfois été scindé en deux sous-groupes avec l'objectif d'aborder la question de la prise en charge via le projet de soin et le projet de vie. Lors des premières réunions, le projet institutionnel du pôle médico-social, élaboré pour la période 2004-2008, constitue notre seul point de repère formalisé. Il comporte une description du fonctionnement de la structure et de la prise en charge des résidents mais il est guère utilisé, peu ou pas connu des agents et hors d'actualité. Plusieurs séances de travail ont été organisées avec, à chaque fois, un thème spécifique. L'objectif de cette démarche visait à identifier les points forts et les difficultés de l'établissement sur le thème en question et, le cas échéant, à formuler de nouvelles propositions. Les points discutés ont fait l'objet d'un compte-rendu, validé par les participants à la réunion suivante donnant aux propositions une force et une légitimité collective.

La réflexion sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été privilégiée avant d'aborder le projet architectural. Les bâtiments sont au service d'un projet et ma stratégie visait également à dépasser le sentiment de démotivation encore bien présent chez tous les agents suite aux écueils du projet architectural envisagé. Par ailleurs, il m'a semblé opportun d'inscrire un tel projet dans une logique territoriale en lien et en complémentarité avec les autres établissements ou services de l'arrondissement.

Afin d'alimenter sa réflexion et définir les contours du projet, le groupe s'est, par ailleurs, attaché à :

- Quantifier le nombre de personnes concernées et analyser les modalités de prise en charge déjà effectives sur l'arrondissement de Château-Salins.
- Collecter des informations, à partir d'observations ou d'entretiens, auprès des patients et de leur proche entourage pour cerner de nouvelles attentes
- Repérer les difficultés et les problèmes exprimés par les soignants et/ou professionnels intervenant dans le domaine.
- Visiter d'autres maisons de retraite prenant en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un cadre d'une unité spécifique avec une préparation en amont des entretiens.
- Prendre en compte des orientations nationales, locales mais aussi effectuer des recherches bibliographiques.
- Utiliser les connaissances résultant des formations suivies par les uns et les autres dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Je reviendrai plus en détail, au fur et à mesure de ce mémoire, sur les différents aspects de la démarche méthodologique utilisée pour l'élaboration du projet.

En définitive, je m'inscris parfaitement dans la proposition de Brigitte CHALINE⁴, architecte programmatrice. Celle-ci détaille les conditions et les étapes d'élaboration d'un projet d'accueil des personnes. Elle recommande clairement « une première étape de formalisation du projet de vie et de soins qui nécessite la participation de représentants de l'ensemble des personnels concernés par le projet : médecins, soignants, personnels administratifs, responsables de la logistique » et ajoute : « la concertation est le seul gage d'appropriation du projet par l'ensemble des intervenants ». A l'issue de cette première étape, elle propose « de définir les conditions d'implantation et de mise en œuvre du projet, qu'il s'agisse d'une construction neuve ou d'une restructuration ».

Dans cet esprit, le projet s'apparente à un puzzle que l'on assemble progressivement dans le cadre d'une démarche itérative prenant en compte les besoins et attentes des usagers, les logiques institutionnelles, les pratiques professionnelles, les contraintes architecturales, les perspectives de financement. Ce mémoire professionnel expose les étapes et les grands axes de ce projet. Une première partie rappelle le contexte actuel de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (I). Une deuxième partie présente les atouts et les faiblesses de l'établissement de Dieuze dans cette prise en

⁴ CHALINE B., 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Cahors : Eisai, Pfizer Inc, pp 130-131

charge (II). Les propositions et recommandations, reprenant les grandes lignes du projet, seront exposées dans une troisième partie (III).

I) La maladie d'Alzheimer un enjeu majeur et une priorité de Santé Publique

1.1 Les éléments contextuels

1.1.1 Un rappel historique

Alois ALZHEIMER (1864-1915) était un neurologue et psychiatre bavarois. En 1906, il découvre des lésions cérébrales nouvelles lors de l'autopsie du cerveau de patients relativement jeunes atteints de démence. Alois ALZHEIMER parle alors d'une « maladie particulière du cortex cérébral ».

Cette pathologie, dont on découvre qu'elle correspond à des lésions du cerveau est ensuite qualifiée de « maladie d'Alzheimer » terme employé pour la première fois dans un Traité de psychiatrie du docteur Emil Kraepelin⁵.

1.1.2 Essai de définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OM.S), le syndrome démentiel⁶ se définit comme une altération progressive de la mémoire, de l'idéation et d'un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies, qui soit suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne ou modification de la personnalité et dont l'apparition est supérieure à 6 mois.

Deux grandes de catégories de démences peuvent être définies :

- Les démences dégénératives sont les plus fréquentes. La maladie d'Alzheimer représente 70 % d'entre elles. La communauté scientifique en est venue à réunir sous l'appellation « démence de type Alzheimer » l'ensemble constitué de la maladie d'Alzheimer et de la démence sénile. D'autres démences dégénératives peuvent être rencontrées : les démences fronto-temporales occasionnant des troubles de la personnalité et du comportement puis des troubles cognitifs mais aussi les démences

⁵ Dans un Traité de psychiatrie, Kraepelin individualise la maladie d'Alzheimer comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative, laissant au terme de « démence sénile » les démences vasculaires du sujet âgé.

⁶ Classification Internationale des Maladies, 10e révision (CIM 10)

à corps de Lewy avec un déclin cognitif, des hallucinations visuelles et le syndrome parkinsonien.

- Les démences non dégénératives, avec notamment les démences vasculaires.

Margot PHANEUF assimile « la maladie d'Alzheimer aux autres affections dégénératives de même type, car celles-ci exigent des soins et des mesures analogues »⁷. La maladie d'Alzheimer se définit en particulier comme une affection neurodégénérative du cerveau caractérisée par une destruction des neurones et une dégénérescence neurofibrillaire. Débutant par des pertes de la mémoire récente et des troubles de comportement, elle évolue ensuite vers la disparition graduelle de toutes les facultés intellectuelles et physiques conduisant le malade à un état de dépendance totale. La durée d'évolution de la maladie est de huit ans en moyenne mais elle peut varier entre trois ans et plus de vingt ans dans les cas extrêmes. Pour le moment, on n'en connaît pas l'origine exacte.

1.1.3 Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

On ne peut diagnostiquer avec certitude la maladie d'Alzheimer que par l'examen des tissus du cerveau lors du décès. Il est difficile à poser car il n'existe pas de marqueurs biologiques ante mortem spécifiques à la maladie. Il reste donc un diagnostic d'exclusion d'autres types de démence. Pourtant, ce diagnostic est la première étape du projet d'accompagnement de la personne malade. Il est actuellement établi à partir d'un bilan neuropsychologique qui consiste en une évaluation de l'ensemble des secteurs de la cognition grâce à une série de tests. Demandé par un médecin spécialiste, neurologue ou gériatre, le bilan détermine le fonctionnement intellectuel de la personne, les différentes sphères de la cognition atteintes et le degré de sévérité des troubles. Le diagnostic est complété par des examens comme l'imagerie médicale. Parmi les tests proposés, le plus utilisé est le Mini Mental State Examination (MMSE), il est destiné à évaluer la mémoire, l'attention et l'orientation. Il ne s'agit pas d'un test de diagnostic ou de dépistage et la fiabilité du test est à relativiser dans la mesure il est basé sur 30 questions notées sur un point. Selon une psychologue d'un établissement visité, « un score supérieur à 24 n'élimine pas obligatoirement une démence notamment s'il s'agit d'une personne d'un niveau socioculturel élevé ». Elle ajoute que « d'autres tests sont potentiellement mobilisés pour évaluer les fonctions cognitives : mémoire, langage, pensée abstraite,

⁷ PHANEUF M., 1998, Démarche de soins face au vieillissement perturbé - Démence et maladie d'Alzheimer, Paris : MASSON, p 71

orientation spatio-temporelle et praxies ». Elle fait référence au DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth édition) ou encore au test dit « de l'horloge » qui a pour objet la reconstitution d'un cadran.

1.1.4 Signes et troubles de la maladie d'Alzheimer

Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer n'apparaissent pas brutalement, mais insidieusement, sur plusieurs mois, voire plusieurs années et mis sur le compte du vieillissement normal de la personne. Il est en effet difficile d'établir la frontière entre le vieillissement normal d'une personne et ce qui relève de la maladie. En général, certains troubles sont ressentis par le malade et son entourage qui, parfois, s'en inquiète le premier. Au départ, le malade commence par des troubles de mémoire portant sur des faits récents. Ensuite, il éprouve des difficultés à se rappeler des faits anciens, des personnes connues ou de dates anniversaires.

Margot PHANEUF⁸ présente les différents stades de la maladie en utilisant l'échelle de détérioration globale du Dr Barry REISBERG qui fait la description de sept stades. La définition de ces stades n'est cependant pas absolue puisque les manifestations peuvent se présenter de manière différente selon les personnes. A chaque stade correspondent des déficits psychologiques et/ou fonctionnels : du stade 1, *aucun affaiblissement observé avec l'absence d'atteinte fonctionnelle objectivement ou subjectivement observée* au stade 7, *affaiblissement intellectuel très grave révélé par un mutisme fréquent et de l'aphasie. La personne a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.* Alois.fr⁹, site Internet d'informations et d'échanges sur la maladie d'Alzheimer, simplifie la description de l'évolution de la maladie et distingue trois stades : le stade léger ou initial, le stade modéré et le stade sévère. Un guide à l'usage des médecins¹⁰ identifie les mêmes stades en des termes différents : Au cours de **la phase pré clinique**, d'une durée de 10 à 25 ans, les lésions cérébrales s'installent sans traduction clinique. Ensuite, **la phase pré démentielle** intervient et dure approximativement de 3 à 5 ans. L'autonomie du patient n'est pas altérée mais la mémoire récente est alors la fonction la plus précocement atteinte. Des troubles du comportement et de l'humeur peuvent être d'ores et déjà présents ainsi que des déficits cognitifs (difficulté à trouver le mot juste, difficulté dans les raisonnements abstraits). Enfin, la maladie d'Alzheimer évolue de façon

⁸ op cit, p 79

⁹ ALOIS.fr. *Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer*. [visité le 25.08.2009] disponible sur Internet : http://www.alois.fr/gp/comprendre_alzheimer/evolution_maladie_alzheimer.php

¹⁰ INPES- Guide d'utilisation destiné aux médecins- p6

importante à **la phase démentielle** caractérisée par : l'apathie, l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie, la désorientation spatio-temporelle, les hallucinations.

Par ailleurs, des problèmes de dénutritions, d'incontinence, d'infections respiratoires et urinaires accompagnent cette évolution intellectuelle.

Cette maladie n'affecte pas seulement le fonctionnement intellectuel et l'état de santé général, elle perturbe également le comportement et modifie profondément la relation du sujet avec les autres. Les manifestations symptomatiques de ces dérèglements comportementaux se situent tout d'abord dans de l'agitation verbale ou physique accompagnée de conduites inadaptées au cours desquelles le malade reproduit des gestes sans but apparent. Les fugues peuvent entrer dans le cadre de cette agitation tout comme l'agressivité qui peut recouvrir différentes formes : de l'opposition jusqu'aux agressions verbales et physiques. On remarquera encore, chez le malade, l'altération de la perception ou de l'interprétation de la réalité avec des histoires fausses, l'obsession du vol et l'oubli des lieux où il a l'habitude de ranger ses affaires. Les conséquences sociales de ces troubles sont multiples et la dégradation de la vie sociale et relationnelle du malade est évidente au point où les contacts se limitent progressivement aux proches les entraînant eux-mêmes dans la solitude.

1.1.5 Les données épidémiologiques

Il n'existe en France qu'une seule étude de type longitudinale permettant de connaître l'épidémiologie des démences de type Alzheimer : l'étude PAQUID (Personnes âgées : quid ?). Cette étude a débuté en 1988 auprès de 4134 personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile ou en institution tirées au sort dans le département de la Gironde. Son objectif est d'étudier le vieillissement normal et pathologique de la population après 65 ans. Les données de cette étude réactualisées estiment à 800 000 le nombre de personnes atteintes de ce type de trouble avec 165 000 nouveaux cas par an, ce qui représente 18% des personnes de plus de 75 ans.

L'Office Parlementaire des Politiques de Santé (OPEPS) annonce de son côté le nombre de 855 000 personnes atteintes avec 255 000 nouveaux cas par an¹¹.

Les deux études insistent sur la sous-évaluation des personnes concernées soit parce qu'ils n'ont pas eu recours au système de soins (dans 45 % des cas, pas de plainte au médecin généraliste), soit parce qu'ils se sont plaints au médecin de troubles cognitifs, mais que le médecin n'a pas initié de bilan diagnostic.

Effectivement, la maladie d'Alzheimer et les autres démences sont, selon l'OPEPS, souvent ignorées dans la population notamment après 80 ans. Ce sous-diagnostic concerne environ un malade sur deux. Il est également particulièrement fréquent au stade précoce de la démence, où un malade sur trois seulement est détecté. Le rapport identifie quatre causes principales du sous-diagnostic des démences¹² :

- Des causes liées aux difficultés propres de la reconnaissance de la maladie pour le malade, pour sa famille, pour le médecin consulté avec une confusion entre démence débutante et le processus de vieillissement normal.
- Des causes liées à l'image de la maladie dans la population et l'ignorance ou l'indifférence dont elle a fait l'objet. Le rapport souligne l'absence de mention faite à la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés dans le rapport du Haut comité de la santé publique en 1998 sur la santé des Français
- Des causes liées au manque de lien et de coordination entre le champ social, le champ judiciaire et le champ sanitaire.
- Des causes liées à l'attitude des médecins face à la maladie. Le rapport justifie le sous diagnostic par le manque de temps des médecins, par la peur de choquer le patient ou sa famille et, enfin, par la peur d'un effet néfaste du diagnostic.

Sur ce dernier point, J.P Aquino¹³ confirme la difficulté de l'annonce d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer pour un praticien et recommande « de prendre en considération en premier lieu la demande du malade ou l'absence de questions de sa part. La personnalité du patient, la représentation qu'il se fait de la maladie, le contexte familial doivent être analysés. Si la décision de l'annonce est prise, elle sera prudente et adaptée, en sachant que le moment et le lieu auront été choisis. Elle fait alors partie intégrante de la prise en charge et s'inscrit dans un suivi adapté. Cet échange et ce partage du diagnostic entre le médecin et le malade doivent s'appuyer sur les potentialités constatées en rejetant un discours négatif centré sur les déficits ». En réalité, des arguments incitent à l'abstention comme la crainte d'une déstabilisation, d'une réaction dépressive, voire d'un suicide et d'autres plaident en faveur d'une annonce : adhésion au traitement, capacité de lutter contre la maladie.

Une autre source d'informations minimise le nombre de personnes concernées. Elle est établie à partir des statistiques liées aux Affections de Longue Durée (ALD) enregistrées par la sécurité sociale afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie

¹¹ Rapport n° 466 du 11 Juillet 2005 relatif à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, p16

¹² op cit , pp 41-45

¹³ AQUINO J.P., 2002, « La Maladie d'Alzheimer, état actuel des connaissances et perspectives » in COLVEZ A, JOËL M-È, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer ; quelle place pour les aidants ?*, Paris : MASSON, p16.

chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La maladie d'Alzheimer et autres démences sont couvertes par ce champ et identifiées en ALD 15 ou 30 (respectivement maladie d'Alzheimer et autres démences et maladie psychique). Selon les informations de l'Assurance Maladie¹⁴, 400 000 personnes environ seraient concernées en 2007, ce qui représente moitié moins par rapport aux chiffres précédents. La maladie d'Alzheimer est une réalité difficile à objectiver du point de vue des chiffres et M. le Dr Benoît LAVALLART¹⁵, un des responsables de la Mission Alzheimer, se prononce plutôt pour des chiffres intermédiaires : 600 000.

1.2 La mobilisation des pouvoirs publics : les plans Alzheimer

Dès 1999, le rapport « Vieillir en France »¹⁶ de Madame GUINCHARD-KUNSTLER pose la question d'une prise en charge spécifique de la démence sénile et de la maladie d'Alzheimer en institution. Le rapport préconise l'hébergement en petites unités de vie permettant un mode de vie le plus normal possible, adapté aux besoins individuels et valorisant le rôle de la famille. Ce rapport préfigurait l'élaboration des différents Plans Alzheimer.

Le premier plan Alzheimer 2001-2005¹⁷ contenait six objectifs principaux :

- Identifier les premiers symptômes et orienter
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité
- Préserver la dignité des personnes
- Soutenir et informer les malades et leurs familles
- Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer
- Favoriser les études et la recherche clinique.

¹⁴ Assurance Maladie. Maladie d'Alzheimer, sa prévalence et les soins délivrés aux patients. Octobre 2008, [visité le 25.07.2009], disponible sur internet : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_d_Alzheimer_vdef.pdf

¹⁵ Est intervenu lors d'une formation sur la maladie d'Alzheimer à Rennes pour présenter le Plan Alzheimer 2008-2012

¹⁶ GUINCHARD-KUNSTLER P., *Vieillir en France*, rapport à M. le Premier Ministre, Juin 1999. 102p

¹⁷ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé et le Ministère d'Etat aux Personnes âgées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dossier de presse - 11 octobre 2001.

Ce plan était plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, ainsi que sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille.

Le deuxième plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007¹⁸, dans le prolongement du premier, préconisait notamment la prise en compte des besoins des familles, la nécessité d'un diagnostic précoce, une meilleure information sur la maladie, l'amélioration des conditions de maintien à domicile, l'amélioration de la prise en charge en EHPAD, l'amélioration de la formation professionnelle, la prise en charge des malades en crise, une meilleure prise en charge des patients jeunes et la création d'un observatoire visant à développer la connaissance sur la maladie. Enfin, ce plan a permis d'inscrire ces maladies dans la liste des ALD.

Le dernier plan, **le plan Alzheimer 2008-2012**¹⁹, a été élaboré sur la base des travaux de la Commission présidée par le Professeur Joël Ménard, professeur de Santé Publique, qui a remis un rapport²⁰ en insistant sur la nécessité d'organiser et de fédérer une prise en charge globale autour et pour le bénéfice de la personne et de ses aidants.

Le nouveau plan comporte quatre priorités d'action : le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, le développement de la recherche médicale, la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, l'amélioration de la prise en charge de l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer (environ 10 000 nouveaux malades, chaque année, âgés de moins de 60 ans).

Parmi les objectifs, je retiens tout particulièrement : le soutien accru aux aidants, le renforcement de la coordination entre tous les intervenants, l'amélioration de l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Deux circulaires détaillent la mise en œuvre opérationnelle des mesures proposées : la circulaire²¹ relative à la mise en œuvre du volet sanitaire et la circulaire²² relative à la mise en œuvre du volet médico-social.

¹⁸ Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. 40p

¹⁹ Ministère de la Santé et des Sports. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012- 1^{er} Février 2008

²⁰ Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées- Pour le malade et ses proches - Chercher, soigner et prendre Soins - Remis le 8 novembre 2007 au Président de la République

²¹ CIRCULAIRE n°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 Septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012.

²² CIRCULAIRE N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan "Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012"

Enfin, les principes adoptés dans la politique du grand âge et déclinés dans le cadre du **Plan solidarité grand âge 2007-2012**²³ complètent les orientations de ce dernier plan en proposant notamment :

- D'assurer aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester à domicile
- D'inventer la maison de retraite de demain et permettre aux personnes âgées vulnérables de mieux y vivre
- D'adapter l'hôpital aux personnes âgées

1.3 Des recommandations pour une prise en charge globale et de qualité

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) de février 2009²⁴ détaillent les modalités pratiques d'une prise en charge de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : projet d'établissement, accompagnement de la personne, vie sociale et citoyenne, interventions à visée thérapeutique, relation avec les familles. Une partie du document est consacrée aux accueils spécifiques : accueil de jour, accueil temporaire, accueil de nuit.

Ces recommandations s'articulent avec celles²⁵ de la Haute autorité de santé (HAS) portant sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées les plus fréquentes.

La Haute autorité s'intéresse à différents thèmes et formule des propositions destinées aux acteurs médicaux et non médicaux concernant :

- Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et l'annonce du diagnostic.
- Les traitements médicamenteux spécifiques et les interventions non médicamenteuses
- Les interventions et le suivi des aidants
- La compétence des professionnels

²³ Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Plan Solidarité grand âge. Paris, 27 Juin 2006, 39 p.

²⁴ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social- Février 2009

²⁵ HAS. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées- Recommandations. Mars 2008

D'une manière générale, ces recommandations intéressent les professionnels impliqués dans des projets de prise en charge spécifique des malades. Elles apportent une trame et des repères sur la base d'une approche globale et non segmentée de la personne avec une cohérence dans l'articulation des différents volets (vie quotidienne et sociale, citoyenneté, soins).

Des recommandations existent également sur les questions architecturales. Des experts réunis dans le cadre du Gérotopôle de Toulouse²⁶ précisent « l'environnement proposé doit être le support d'un projet de vie et de soin adapté, il doit faciliter les conduites autonomes et limiter les comportements inadaptés. Les unités de petite taille permettent d'éviter la sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, de favoriser les interactions sociales et de créer du lien entre les patients. La capacité d'accueil d'une unité ne peut excéder 14 résidents lors de la création de nouveaux établissements notamment pour des raisons de sécurité ».

1.4 Des incertitudes et des questions éthiques

En réalité, la maladie d'Alzheimer, sujet d'actualité, fait l'objet de nombreux écrits et recommandations. Pour autant, il n'y a pas de modèle unique, standardisé et l'impact des conditions de la prise en charge sur le bien-être et le confort des malades reste, à mon sens, difficile à objectiver. L'élaboration d'un projet de prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer s'apparente encore à une démarche expérimentale de type recherche-action.

Le sujet comporte indirectement de nombreuses questions éthiques sur lesquelles il est impossible de faire l'impasse au moment de l'élaboration du projet avec les équipes : accompagnement fin de vie, privation de liberté avec des espaces clos, consentement aux soins.

Les questions relatives aux traitements médicamenteux et au lieu de vie proposé aux personnes concernées illustrent cette problématique.

Les traitements de la maladie d'Alzheimer peuvent être des traitements spécifiques de cette maladie ou des traitements visant les troubles associés à la maladie. Il n'existe pas actuellement de traitements qui stoppent ou guérissent les lésions cérébrales liées à la maladie. Les médicaments utilisés : Aricept, Exelon, Reminyl, Ebixa sont prescrits pour

²⁶ Gérotopôle de Toulouse., « Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions », in 6^{ème} CONGRÈS NATIONAL, Les Unités spécifiques de soins Alzheimer, 19 et 20 décembre 2008, Paris : Serdi édition, 2008, pp 2-18

les formes légère et modérée de la maladie afin de ralentir son évolution et améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille. Ils sont associés, le cas échéant, à d'autres médicaments comme des antidépresseurs pour soigner les dépressions et/ou les neuroleptiques en cas de délire ou hallucinations.

Ils améliorent le quotidien et ralentissent, la plupart du temps, les effets de la maladie mais ne permettent pas d'envisager une guérison. Face aux troubles du comportement et à l'agitation, l'usage de médicaments est largement contesté au profit d'une approche différente. Celle-ci consiste à privilégier les activités plutôt que les « camisoles chimiques » et l'OPEPS souligne « l'efficacité limitée des traitements ne pouvant être optimisés qu'à la condition de les intégrer dans une démarche globale de prise en charge du patient »²⁷. En outre, le même rapport recommande une vigilance particulière aux neuroleptiques qui ne doivent plus être utilisés dans la démence : « Les bénéfiques modestes doivent être reconsidérés à la lumière des effets secondaires délétères »²⁸.

Une expérience menée par un établissement de santé près de Montpellier, dont Gwenaëlle MOULINS²⁹ s'en fait l'écho dans le journal La Croix, montre l'intérêt d'un programme original de stimulations cognitives intensives auprès de patients encore à un stade précoce. Deux fois par semaine, les patients viennent suivre des ateliers de « stimulation » basés sur l'attention, la concentration ou la mémoire visuelle, verbale ou auditive. Selon la neuropsychologue, « *on ne peut pas intervenir sur les parties du cerveau endommagées, le principe est donc de développer celles qui fonctionnent encore* ». L'évaluation des résultats chez les patients (ayant – de 65 ans) de cette expérimentation montre que la participation aux ateliers fait gagner des années de vie normale en stoppant son évolution.

En définitive, l'approche de Monsieur Le Docteur BOUVEL, psychogériatre au Centre Psychothérapeutique de Nancy rencontré pour les besoins de ce mémoire apporte une réponse plus pragmatique : celui-ci refuse de trancher de manière catégorique pour l'une ou l'autre, considérant que certaines situations imposent un traitement adapté avec parfois des neuroleptiques.

Des incertitudes relatives la prise en charge des malades s'expriment également sur les conditions de vie des malades dans les établissements. En la matière, la tendance est plutôt orientée vers la construction d'unités spécifiques avec une ambiance générale adaptée aux besoins des personnes Alzheimer. Pour autant, des établissements n'ont pas totalement renoncé à la mixité des publics avec le souci toutefois de différencier la

²⁷ op cit, p 84

²⁸ op cit ,p 81

prise en charge lorsque cela s'impose (repas, activités). L'expérience de l'ANCRE³⁰, structure située en Ille et Vilaine sur la commune d'Antrain, est intéressante puisque l'établissement s'attache à maintenir et défendre une mixité à certains moments de la journée, tant que les troubles du comportement ne sont pas incompatibles avec la vie en collectivité. Le service est un lieu de passage pour des patients orientés vers une autre structure ou un service hospitalier dès que la dégradation de leur état mental ou physique le justifie. La prise en charge repose sur une mobilité des patients dans un service adapté et l'unité Alzheimer se trouve intégrée dans une filière gériatrique au sein de l'Hôpital local. De la même façon, l'ANCRE s'intègre dans le réseau gérontologique des cantons environnants.

Face à ce principe de « mobilité » des malades, parfois officieusement soutenus par la DDASS, la psychologue d'un autre établissement avoue sa gêne et sa difficulté : « Théoriquement la DDASS est contre le principe de les garder dans nos unités au stade avancé, c'est un problème éthique pour nous et, en plus, il n'y a pas de lieu et de place adaptés ».

Tenant compte de cet éclairage, l'EHPAD de Dieuze s'évertue à proposer les meilleures conditions d'accueil possibles aux résidents.

²⁹ MOULINS G., 19 Sept 2008, « Les soignants de Carpe Diem font reculer la maladie d'Alzheimer », La Croix, pp 22-23

³⁰ Créée en Mars 2004 à, cette structure a été nommée « Ancre », non seulement pour sa consonance maritime, mais également pour sa signification symbolique : en jetant l'ancre, la personne accueillie « pose ses valises »...

II) Une offre de service de proximité appréciée mais qui a trouvé ses limites ; les premiers signes d'une nouvelle dynamique

2.1 Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies dans les différents services de l'Hôpital

2.1.1 Une prise en charge non différenciée.

Rattaché au territoire nord de la Lorraine dans le cadre du nouveau Schéma régional de l'organisation sanitaire³¹ (SROS), l'hôpital Saint-Jacques implanté sur une commune de 4500 habitants, dessert un bassin de vie d'environ 12 000 habitants (20 communes) constitué principalement du canton de Dieuze (8000 habitants) élargi à quelques communes d'un canton voisin. Sa position géographique est caractérisée par un éloignement des services de soins aigus ou spécialisés de Sarrebourg (40 km), de Nancy (50 Km) et de Metz (65 km).

L'évolution démographique, le positionnement géographique sur le secteur et l'offre sanitaire ont largement contribué à faire évoluer l'activité de l'Hôpital en fonction des besoins :

- 1968 : ouverture de la maison de retraite
- 31 décembre 1984 : fermeture de la maternité transformée en service de long séjour
- 1995 : fermeture du service de radiologie
- En 2004, l'hôpital a reçu dans le cadre de son projet d'établissement, la reconnaissance de son statut d'hôpital local.

A l'heure actuelle, l'hôpital a pour ambition d'animer un réseau coordonné de soins, d'évaluation et d'insertion pour les personnes âgées regroupant l'ensemble des professionnels concernés. En parallèle, l'établissement envisage de moderniser ses équipements de soins, d'améliorer les conditions de travail des agents et de reconstruire à court terme l'hôpital. Cette perspective de modernisation s'appuie également sur une évolution manifeste de la typologie des publics accueillis dans l'établissement : la présence, de plus en plus importante, de résidents atteints de démences de type Alzheimer ou apparentées.

³¹ SROS III : 2006-2011 - Arrêté du Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation du 28 Mars 2006

L'Hôpital Saint Jacques développe les activités suivantes :

- Un service de médecine de 15 lits
- Un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) de 25 lits
- Une Unité de Soins de Longue Durée (USLD) de 20 lits
- Un Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de 20 places

L' EHPAD de 78 places est un établissement rattaché à l'Hôpital de Dieuze. D'un point de vue géographique, les résidents sont répartis sur deux sites. Des chambres sont proposées dans l'enceinte de l'hôpital. Celles-ci ainsi que le mobilier sont considérés comme vétustes et inadaptés à une prise en charge de qualité des personnes âgées. En revanche, la maison de retraite dite « Canal » est plus récente et la plupart des résidents disposent d'une chambre individuelle (4 chambres double). D'un côté comme de l'autre, les locaux n'ont pas été conçus dans la perspective d'un accueil spécifique des malades Alzheimer, disséminés actuellement dans tous les services.

L'établissement a clairement affiché au cours des dernières années son ambition de mieux les accueillir dans le cadre d'un projet de reconstruction de l'ensemble hospitalier (un terrain mitoyen a été acquis dans ce sens) ou d'extension de l'actuelle maison de retraite. Dans le premier cas, un programme technique détaillé (PTD) a été élaboré par Mme CHALINE mais une étude du projet, d'après les contacts établis par le Directeur avec les services de l'ARH, n'est pas envisageable avant 2012. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA), de son côté, accorde une subvention d'investissement pour une éventuelle extension de la maison de retraite mais l'installation de serres municipales à proximité et la difficulté de les déménager sur un autre site ne permettent pas de poursuivre dans cette voie.

2.1.2 La maladie d'Alzheimer : une réalité difficile à appréhender dans l'établissement

En Mars 2009, la pharmacienne de l'établissement délivrait un traitement lié à cette maladie pour 25 personnes (résidents de l'EHPAD ou patients hospitalisés).

Le médecin chef du service de l'USLD indique clairement que la moitié des patients de son service soit environ 10 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer sans pour autant avoir été diagnostiquées. De la même manière, le SSIAD identifie sept autres patients suivis à domicile dans cette situation.

Au final, les résidents et patients atteints de cette maladie pris en charge à la maison de retraite et à l'hôpital sont difficiles à localiser et leur nombre est incertain. La plupart des

usagers sont avant tout pris en charge pour un besoin de soins et/ou un besoin d'hébergement avant d'être reconnu pour une pathologie de type Alzheimer. Il est également difficile d'identifier une personne en début de maladie d'Alzheimer par rapport à d'autres résidents. Enfin, l'organisation de l'EHPAD du point de vue du suivi des résidents ne facilite pas le recensement et l'évaluation d'une prise en charge. Les médecins généralistes assurent le suivi des patients et s'entretiennent, le cas échéant, avec les agents en service. Les transmissions permettent de traiter principalement les problèmes du quotidien et les réunions organisées par le cadre de santé concernent soit les infirmières soit les aides-soignantes et servent à régler les problèmes d'organisation. Le chiffre d'une quinzaine de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est régulièrement cité par les agents de l'EHPAD. Finalement, la méconnaissance des publics déments accueillis dans les institutions n'est pas qu'une question nationale, on la retrouve dans les établissements à l'échelon local. Une équipe a été constituée dans le cadre du Gérontopôle de Toulouse pour développer la recherche clinique en Etablissement d'hébergement pour Personnes Âgées. Le REHPA³² a réalisé une enquête sur le public au moyen de questionnaires (établissement et résident) avec le concours des établissements du Tarn et d'établissements volontaires sur l'ensemble du territoire national. La restitution des résultats³³ révèle notamment que 50 % des résidents en EHPAD présentent une démence et 49% d'entre eux disposent d'un traitement. Presque 50% des résidents ont des troubles psycho-comportementaux (agressivité, cris, fugue, déambulation). Vraisemblablement, une sous-évaluation du nombre de personnes démentes dans l'établissement est probable. Le Pr. Michel PONCET³⁴ nous rappelle que « le terme de maladie d'Alzheimer est injustement utilisé pour désigner la quasi-totalité des affections cérébrales responsables d'une atteinte progressive des fonctions cognitives et comportementales conduisant à qualifier des personnes de malades Alzheimer des individus qui ne le sont pas réellement ». A l'inverse, la reconnaissance de la maladie relève d'un diagnostic posé par un neurologue. Du coup, la reconnaissance officielle des personnes potentiellement concernées nécessite une consultation spécialisée. Un collègue d'expert le confirme volontiers et souligne qu'après 85 ans, ce sont donc quatre malades sur cinq qui n'ont pas accès aux procédures du diagnostic recommandées officiellement.

Ce manque de lisibilité sur les typologies des résidents et/ou patients accueillis est accentué par le manque de visibilité sur l'activité des services. L'établissement évalue

³² REHPA : Recherche en Etablissements d'hébergement pour Personnes Âgées

³³ Gérontopôle de Toulouse, « Résultats de l'enquête REHPA », in 6^{ème} CONGRÈS NATIONAL, *Les Unités spécifiques de soins Alzheimer*, 19 et 20 décembre 2008, Paris : Serdi édition, 2008, pp 2-18

annuellement la dépendance au moyen de la grille AGGIR³⁵ et la diminution du GIR Moyen Pondéré (GMP) va à l'encontre des représentations des agents à propos d'usagers considérés comme de plus en plus difficiles.

Evolution de la dépendance entre 2006 et 2008 à l'EHPAD de DIEUZE.

	Année 2006		Année 2007		Année 2008	
GIR 1	33	44,59%	25	33,33%	5	6,57%
GIR 2	4	5,4%	12	16%	17	22,36%
GIR 3	9	12,16%	15	20%	14	18,42%
GIR 4	13	17,56%	10	13,33%	16	21,05%
GIR 5	7	9,45%	5	6,66%	4	5,26%
GIR 6	8	10,81%	8	10,66%	20	26,31%
Total	74		75		76	

L'évolution des chiffres et la baisse du GMP, d'une année sur l'autre (679 en 2007 et 495 en 2008) avec un taux d'occupation inchangé de 97%, sont justifiées, selon le cadre de santé de l'établissement, par l'utilisation d'une nouvelle version du logiciel GALAAD³⁶ et de ses nouveaux items. L'approche de GALAAD V4.0, logiciel développé par le service médical de l'Assurance Maladie, est transversale et permet de réaliser une « photographie » d'une population, d'une structure ou d'un service à un moment donné. Le logiciel intègre le modèle AGGIR dans sa version de 2008, les modèles PATHOS³⁷ et SOCIOS³⁸. Cette tendance, selon les premières informations collectées dans le cadre d'une nouvelle évaluation de la dépendance, est confirmée en 2009 et les problèmes relatifs « au recrutement » de nouveaux résidents ne vont pas l'infléchir.

³⁴ PONCET M., décembre 2008, « L'éthique au centre de la prise en charge », *Actualité et dossier en santé publique*, n°65, pp 43-45

³⁵ AGGIR : Autonomie gérontologique – Groupe iso-ressources- Décret n°2008-821 du 21 août 2008, JO du 23 Août 2008

³⁶ GALAAD V4.0 : Gérontologie approche logistique pour une aide à l'analyse et à la décision

³⁷ Le modèle PATHOS est un système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées. Il a été élaboré par le syndicat National Gérontologie Clinique et le service médical de la Caisse Nationale d'assurance Maladie.

³⁸ La troisième composante est le champ de SOCIOS, indicateur appréhendant la complexité sociale

Actuellement, l'établissement ne dispose pas d'autres informations permettant de décrire l'état de santé de ses résidents. La dernière coupe PATHOS est datée de 2006 du fait de l'absence d'un médecin coordonnateur dans l'établissement.

2.2 Un souci permanent d'amélioration de la qualité

2.2.1 Les atouts d'une culture sanitaire et les effets de la mutualisation

D'une manière générale, l'EHPAD de Dieuze améliore, depuis plusieurs années, la qualité de ses prestations. L'enquête réalisée au 4ème trimestre 2008 auprès des résidents le démontre et les indices de satisfaction des différents thèmes étudiés (restauration, hébergement, accueil, animation) sont très élevés. L'instauration récente de soins de kinésithérapie et d'ergothérapie pour les résidents participe de l'amélioration permanente de cette qualité. Cette dernière doit également beaucoup à la proximité non seulement géographique mais aussi culturelle avec l'hôpital. La maison de retraite hérite de la culture hospitalière et des procédures en vigueur notamment d'un point de vue de la formation des agents, des règles en matière d'hygiène, des soins et de la lutte contre la douleur. Les apports de la diététicienne, d'un kinésithérapeute ou encore d'un ergothérapeute en temps partagé avec l'hôpital, rendus possible dans le cadre d'une mutualisation des moyens, sont indéniables et appréciés des résidents et des familles. La signature d'une convention tripartite pluriannuelle³⁹ a largement contribué à planifier l'installation de ces moyens comme des objectifs d'évolution de la qualité. Depuis quelques années, le ratio d'encadrement de la maison de retraite progresse pour se situer désormais dans la moyenne nationale (0,45 ETP/ résident). Les membres du Comité Technique d'Etablissement⁴⁰ le reconnaissent volontiers en soulignant toutefois des insuffisances de personnels pour les week-ends. Dans une perspective d'amélioration de la qualité, la convention tripartite fixe également comme perspective à l'échéance 2010 la création d'une unité Alzheimer de 14 places.

2.2.2 Un territoire doté d'un réel potentiel

Pour compléter l'intervention des structures d'hébergement, l'arrondissement de Château-Salins fait valoir d'autres ressources dans le prise en charge des malades. La diffusion de

³⁹ Convention Tripartite pluriannuelle pour la période 2007-2011

⁴⁰ Hôpital de DIEUZE- Réunion du C.T.E du 27/04/2009- Présentation du Rapport de Gestion 2008

l'information et l'orientation des familles sont assurées par le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)⁴¹ de Vic-sur-Seille ou le Réseau Gérontologique du Saulnois (REGESA). Ces deux structures sont associées dans la réalisation d'une Évaluation Gériatrique Standardisée comportant un bilan social réalisé au CLIC et un bilan médical réalisé au REGESA. En outre, un groupe de parole a récemment été installé pour les aidants sous l'égide de l'association le Fil Mauve. Enfin, d'un point de vue de l'offre sanitaire, une consultation mémoire est proposée dans les locaux de l'EHPAD dans le cadre d'un partenariat avec le Centre Hospitalier de Sarrebourg. Le Centre Médico Psychologique (CMP) s'implique également dans cette prise en charge en intervenant au domicile ou en établissement auprès des malades et des familles.

Les points faibles du territoire se situent justement dans l'absence de coordination entre tous ces acteurs. Le besoin est identifié par les services du conseil Général dans la perspective de l'élaboration du prochain schéma départemental en faveur des personnes âgées (2009-2013). Le REGESA a proposé sa candidature pour développer le projet d'une Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)⁴² sans obtenir le soutien institutionnel⁴³ espéré. L'absence des professionnels de santé : gériatre et neurologue sur l'arrondissement (selon ADELI⁴⁴ au 1/01/2008) constitue également une difficulté dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2.3 L'insatisfaction des agents chargés du quotidien

Si l'amélioration de la qualité est une réalité, elle ne doit pas occulter les difficultés de tous les agents de proximité (infirmières, aides-soignantes, agents des services hospitaliers, animatrices) révélées par l'observation du quotidien, le récit de leurs expériences à l'occasion des séances du groupe de travail ou encore lors d'entretiens. Il en ressort deux principaux thèmes récurrents : la relation avec les usagers et l'organisation du travail.

⁴¹ Ils verront le jour en 2000 avec comme missions : l'information, l'orientation, l'évaluation, la construction des rapports contractuels, la formation et l'observation locale.

⁴² Les MAIA (mesure 4 du plan Alzheimer 2008-2012) ont pour objectif d'assurer une prise en charge, sanitaire et médico-sociale, un accompagnement coordonnés et personnalisés pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille.

⁴³ Schéma d'Organisation sociale et médico-sociale en faveur des Personnes Agées de Moselle (2004-2008) précise : « Avant toute initiative de constitution d'un réseau de coordination, un état des lieux des intervenants sur le territoire défini et de l'adéquation aux besoins des moyens mis en œuvre doit être réalisé de manière concertée et partenariale entre les différents acteurs institutionnels, professionnels et bénévoles » p 20.

⁴⁴ ADELI signifie Automatisation Des listes. C'est un système d'information national sur les professionnels relevant du code de la santé publique, du code de l'action sociale et des personnes autorisées à faire usage du titre de psychologue

2.3.1 Une communication difficile avec les malades et un fonctionnement perturbé

La cohabitation dans les mêmes locaux de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer avec d'autres est une source d'inconfort pour l'ensemble des usagers. Pour en rendre compte, il suffit d'observer la vie au quotidien dans l'établissement. Au cours de mon stage dans l'établissement, j'ai assisté à des séances d'animation durant lesquelles j'ai constaté la difficulté de l'animatrice soucieuse de proposer une activité qui puisse rassembler tous les résidents. La « mixité » est difficile à gérer et les séances se déroulent parfois en présence de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer peu concernés associés à d'autres résidents peu enthousiastes à l'idée de partager la même activité. Ces derniers ne veulent pas être confondus car ils ne sont pas comme eux. Le cadre de santé insiste sur ses problèmes de cohabitation et met l'échec de l'accueil de jour pour les malades Alzheimer sur le compte de cette cohabitation « forcée » avec d'autres résidents. La situation est qualifiée de particulièrement anxiogène pour les uns et les autres. Les problèmes de cohabitation sont bien connus des instances départementales qui relèvent dans la cadre d'un bilan des différentes expérimentations⁴⁵ « des difficultés de cohabitation entre les différences d'autonomie ».

En réalité, les difficultés de communication avec les personnes présentant une démence sont prégnantes et s'expriment autant dans les moments collectifs (repas, activités) que dans les relations interindividuelles. Les problèmes de communication se conjuguent souvent avec des troubles du comportement qui perturbent la vie de l'établissement. De ce point de vue, les problèmes majeurs se situent dans la déambulation et les intrusions dans les chambres des résidents avec, dans certains cas, l'emprunt et la perte de linge. Les troubles du comportement se manifestent également par la détresse ou la souffrance de malades en quête, la journée durant, de quelque chose ou de quelqu'un. Les personnes sont agitées et crient parfois, certains sont capables d'agressivité verbale et/ou physique. Une résidente de l'établissement a noué quelques relations privilégiées avec des soignants ou certains résidents ; les autres sont copieusement et systématiquement insultés.

Le Pr Philippe ROBERT⁴⁶, psychiatre au Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, souligne également « la fréquence des symptômes psychologiques et

⁴⁵ Préparation du schéma départemental en faveur des personnes âgées de Moselle (2009-2013), Compte-rendu de la réunion du 2 avril 2008- Prise en charge Alzheimer.

⁴⁶ Pr ROBERT P., 2008, « Mieux connaître les troubles du comportement présents aux différents stades de la maladie permet une prise en charge mieux adaptée », Actualités et dossiers en santé publique, n°65, pp 41-42

comportementaux des démences considérant que plus de 80% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentent ce type de symptômes », des chiffres confirmés par la récente enquête du REHPA.

2.3.2 Une activité professionnelle ressentie comme plus difficile

Les agents constatent la « lourdeur » de certaines situations et soulignent la difficulté de leur métier. L'opposition aux soins, l'agressivité, la violence, la désinhibition, les cris, l'ensemble des troubles du comportement constituent leur quotidien et une source de stress au travail. Une aide soignante confie par exemple son exaspération et sa frustration face à ce public et finalement ses points de repères se situent essentiellement dans l'exécution de tâches prescrites : donner à manger, faire la toilette. Dans la relation avec les résidents, Mme M. retient encore l'énergie nécessaire pour la prise en charge de quelques résidents au détriment de tous les autres. Elle expose la situation de Monsieur Richard G qui sollicite, une centaine de fois par jour, l'autorisation auprès de l'ensemble de ses interlocuteurs de rester dans l'établissement ou encore celle de Mme Jocelyne M qui veut prendre le premier train pour rejoindre son domicile et prépare ses bagages pour partir. Dans cet environnement, les motifs de satisfaction professionnelle des agents sont liés essentiellement à l'absence de pression de l'encadrement pour réaliser la tâche : « ici, on peut discuter avec les collègues », « c'est familial ».

Adélaïde ROBERT⁴⁷ se fait également l'interprète des difficultés des agents en Maison de retraite qu'elle justifie par « l'absence de retour positif de la part d'usagers avec lesquels il est impossible de communiquer, par les violences verbale ou physique subies ou encore par les exigences et les critiques des familles ».

2.3.3 Une organisation collective perfectible

Le même auteur⁴⁸ met également l'accent sur la force de l'organisation du travail et les entretiens réalisés font précisément ressortir quelques insatisfactions en la matière : tous les agents regrettent de ne pouvoir constituer des groupes plus homogènes pour individualiser la prise en charge des résidents. Une aide-soignante m'a recommandé la

⁴⁷ ROBERT A. , - 2009, « Maisons de retraite Le blues des personnels soignants ». *Travail et Sécurité*, n°654, pp2-5

⁴⁸ ibidem

lecture de l'ouvrage Humanitude⁴⁹, ajoutant qu' « elle n'avait pas réussi à aller jusqu'au bout car dépitée par l'écart constaté entre sa pratique professionnelle quotidienne et les recommandations des auteurs ». A ce titre, elles sont plusieurs parmi les infirmières et les aides-soignantes à déplorer l'impossibilité de mettre en pratique ce qu'elles apprennent en formation au sujet de la prise en charge des malades Alzheimer.

Par ailleurs, l'absence de médecin coordonnateur dans l'établissement est considérée comme un réel préjudice dans l'organisation du travail d'équipe, dans la création d'une dynamique sur la question des soins et dans le lien avec les médecins traitants des résidents.

Enfin, si la solidarité catégorielle est bien présente (à l'intérieur d'un même métier), les personnels attendent des améliorations sur le travail d'équipe dans son ensemble et un éventuel décroisement synonyme d'une plus grande solidarité. Dans ce contexte, les gestes répétitifs prescrits constituent finalement une valeur refuge (j'ai fait le travail demandé) mais aussi une source d'insatisfaction (en termes d'analyse de la prise en charge).

2.4 La discrétion des familles des résidents

L'établissement a engagé, durant mon stage, une démarche d'audit pour mesurer la satisfaction des usagers. J'ai fait le choix de prendre en compte les résultats de l'enquête sans ré-interroger les familles afin de ne pas interférer avec la démarche en cours. Pour autant, j'ai saisi l'opportunité de rencontrer directement les familles lors de leurs visites. Je me suis, par exemple, entretenu avec l'époux d'une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci s'attache à maintenir un lien quasi quotidien avec sa femme car le placement est source d'un sentiment de culpabilité. Il est satisfait de la prise en charge proposée par l'établissement et notamment la qualité de la restauration et la disponibilité du personnel, du directeur. D'autres personnes rendent occasionnellement visite à leur proche et discutent, le cas échéant, avec le médecin traitant de l'évolution de la maladie. Le fils d'une résidente s'implique dans le Conseil de la Vie Sociale. Les préoccupations s'expriment avant tout sur les aspects individuels et moins sur des modalités d'une prise en charge différente. L'audit effectué confirme la satisfaction des usagers. D'une manière générale, l'investissement des familles dans le suivi de leur proche est très inégal voire

⁴⁹ GINESTE Y., PELLISSIER J., 2005, HUMANITUDE, Paris : Bibliophane-DANIEL RADFORD, 357 p.

inexistant dans certains cas. Les raisons de cette discrétion sont probablement multiples mais le maintien d'un lien familial est un facteur indissociable de la réussite d'une prise en charge. Les attentes de l'établissement à l'égard des familles, surtout pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, ne sont peut-être pas suffisamment établies et discutées avec les familles, notamment au moment de l'admission. Actuellement, l'assistante sociale reçoit les familles pour constituer le dossier administratif et faire visiter l'établissement. Selon les places disponibles, les familles sont ensuite contactées pour envisager l'admission. Le processus est identique quel que soit le public et le nouveau résident est accueilli, le jour venu, par le personnel présent. Compte tenu des enjeux financiers, l'admission rapide d'un nouveau résident est effectivement un impératif et l'établissement est sensible aux besoins externes .

2.5 Des besoins externes difficiles à évaluer

2.5.1 Les évolutions démographiques sur le territoire et une projection à partir de l'étude PAQUID

La structure par âge des personnes âgées sur le canton s'établissait de la manière suivante lors du recensement de l'INSEE⁵⁰ en 1999 :

60-74 ans	14,7 %	1055 pers
75- 94 ans	7,8 %	563 pers
95 ans et plus	0,1 %	9 pers

La population du canton connaît un vieillissement relativement important en raison du départ de la population jeune vers des zones d'activités urbaines. La population du canton a diminué de 7 % entre les recensements de 1982 et 1999. La proportion des 75-94 ans est supérieure de deux points à la moyenne départementale.

En Lorraine, l'INSEE⁵¹ prévoit une augmentation du nombre de personnes âgées de 75 ans et plus avec + 23% en 2015. L'augmentation est encore plus marquée avec les personnes âgées de 85 ans et plus : + 92% en 2015.

⁵⁰ INSEE- Recensement de la Population- [visité le 10 octobre 2008], disponible sur Internet : <http://www.statistiques-locales.insee.fr/esl/accueil.asp>

⁵¹ Economie Lorraine N°69. Personnes âgées dépendantes en Moselle à l'horizon 2015. Décembre 2006

Pour autant, selon les mêmes sources, le territoire en question ne va pas connaître une augmentation aussi importante de la population âgée ou très âgée d'ici 2030 (entre 26 et 41 % pour les 75-84 ans et entre 104 et 116 % pour la tranche d'âge de 85 ans et plus). Cette perspective s'explique justement en partie par le déclin démographique enregistré sur ce secteur depuis plusieurs années.

S'agissant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les projections sur la population du canton de Dieuze à partir des résultats de l'étude PAQUID et la prévalence des démences sur la tranche d'âge 75-94 ans (34%) permettent d'en évaluer le nombre actuel : 191 personnes dont 152 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces chiffres sont deux fois supérieurs à ceux obtenus au moyen d'une étude menée avec le concours de la pharmacie interne à l'hôpital et des officines du secteur délivrant les médicaments indiqués pour le traitement de cette maladie. Sans exclure des doublons potentiels et en faisant abstraction de l'absence de réponses de certains professionnels, les malades Alzheimer bénéficiant d'un traitement seraient au nombre de 106 sur l'arrondissement, de 71 sur le canton⁵²

En définitive, une personne sur deux serait réellement diagnostiquée sur le canton. Ces chiffres valident l'idée d'un diagnostic de la maladie pour 50% des patients concernés⁵³. Henri MARTINI, Président de l'association France Alzheimer du Val de Metz, évoque⁵⁴ la question des écarts dans les informations diffusées sur le sujet en Moselle : « Sans vouloir polémiquer, le conseil général de la Moselle en dénombre 4000. Nous, on dit 12 000 ! »

2.5.2 Le maintien à domicile demandé par les familles de malades diagnostiqués

La question des besoins a également été étudiée sous l'angle des attentes externes et notamment celles exprimées par les aidants familiaux prenant en charge un proche encore au domicile. Une proposition de rencontre⁵⁵ a été déposée dans les pharmacies du secteur afin de discuter des difficultés et des besoins relatifs à la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ma proposition n'ayant pas rencontré le succès escompté (un entretien), j'ai directement contacté des familles (trois entretiens) sur la base d'un listing de personnes suivies par le REGESA. Mes entretiens ont été réalisés uniquement avec des familles de malades diagnostiqués et bénéficiant déjà d'une

⁵² Annexe 1 : Nombre et localisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur l'arrondissement

⁵³ RIGAUD A.S. Maladie d'Alzheimer. *La revue du praticien*, 2002, n°592, pp1661-1670

⁵⁴ Le Républicain Lorrain, *Henri Martini : « Vivre avec Alzheimer »*, 10/12/2008

⁵⁵ Annexe 2 : Proposition d'entretien à l'intention des familles

prise en charge. La question de l'étude des besoins et des attentes est, bien évidemment, à relativiser. Par ailleurs, au domicile des personnes concernées, je n'avais pas anticipé la présence systématique du malade au côté de l'aidant limitant sa liberté de parole. Dans ce contexte, le vécu et l'expérience s'expriment difficilement et j'ai adapté à la circonstance ma grille d'entretien thématique⁵⁶ conçue dans le cadre d'une démarche compréhensive⁵⁷. Cette démarche paraît appropriée à l'idée de saisir la singularité des situations et les difficultés de l'interviewé dans son quotidien.

Exposer sa difficulté dans la prise en charge de son proche n'est pas simple et une équipe⁵⁸ du service de gériatrie du CHU de Saint Etienne a justement mis en évidence l'intérêt des entretiens semi-dirigés réalisés à l'aide de l'échelle de ZARIT⁵⁹. Les entretiens standardisés permettent de mieux comprendre les liens souvent complexes qui existent entre le patient et l'aidant principal et d'établir un niveau de souffrance pour l'aidant par l'évaluation « du fardeau ».

Malgré un nombre limité d'entretiens avec les familles, je retiens deux axes principaux issus d'une analyse thématique de l'information collectée : d'une part la difficulté d'assumer le quotidien en présence d'une personne imprévisible avec laquelle la communication verbale est difficile et une demande d'aide(s) (matérielle et/ ou financière) pour un maintien à domicile le plus longtemps possible d'autre part.

Lors des entretiens, les proches ont besoin de parler et la proposition d'un entretien est perçue comme une aubaine pour discuter « normalement » car s'occuper d'un malade isole terriblement. La parole fait office de thérapie et constitue une stratégie d'adaptation. Les entretiens sont empreints de pudeur mais les anecdotes se succèdent : les médicaments dans le congélateur, la déambulation nocturne...Le maintien à domicile s'apparente à un geste d'amour basé sur une solidarité familiale ou une obligation morale à l'égard de son proche. Dans une famille, la mère de famille est parfois lavée par son fils. Les activités élémentaires de la vie quotidienne comme la toilette ou l'habillage mais aussi la gestion des papiers et la préparation des repas demandent un investissement permanent et de plus en plus important en fonction de l'évolution de la maladie.

Par ailleurs, la surveillance des actes de la personne malade accapare l'aidant et lui confisque sa liberté. Certains n'ont pas la possibilité de prendre du temps pour participer à des groupes de parole, plus simplement d'accéder voire de s'approprier l'information sur les aides. Une personne connaît, par exemple, l'association France Alzheimer, a

⁵⁶ Annexe 3 : Grille d'entretien thématique

⁵⁷ KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, Paris : Ed. Nathan, 1996, p.76.

⁵⁸ SAGNE A., GIRTANNER CH., BLANC P., DUBOEUF G., GONTHIER R. Evaluation par l'échelle de ZARIT d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel. *Neurologie. Psychiatrie. Gériatrie*, Janvier Février 2004, pp15-19

⁵⁹ ZARIT SH., REEVER KE., BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980

collecté de la documentation⁶⁰ dans les lieux publics mais déclare ne pas avoir le temps ni la disponibilité d'esprit pour la lire.

Concernant les stratégies d'adaptation, j'ai également rencontré une personne qui souhaite maintenir sa maman dans sa maison le plus longtemps possible mais qui s'interdit de lui rendre visite plus de dix minutes par semaine pour se préserver. Ses visites au domicile de sa parente lui permettent de vérifier la qualité des prestations des services mobilisés pour le maintien au domicile.

Sans le dire explicitement, l'aspect financier pour cet interlocuteur est également particulièrement important. Il assure la tutelle sur les revenus de sa maman et la possibilité d'aides complémentaires au domicile l'intéressait par rapport à la perspective d'un placement en institution plus onéreux.

En définitive, d'une manière ou d'une autre, le maintien à domicile est une priorité des familles. La demande des aidants se situe dans un soutien pour développer des stratégies d'adaptation permettant de tenir psychologiquement le coup. Le plus souvent, cela se traduit effectivement par un soutien matériel ou financier pour faire face à la perte d'autonomie, l'intervention d'un tiers au domicile pour les soins ou faire garder le malade le temps de souffler un peu.

2.5.3 Les médecins du canton ancrés dans une relation individuelle avec le patient

Afin de compléter l'étude des besoins externes, j'ai contacté les médecins généralistes du canton, zone d'attraction de l'hôpital local, au moyen d'un questionnaire⁶¹ accompagné d'un courrier du directeur de l'établissement. Deux questionnaires seulement ont été retournés et une relance téléphonique des praticiens n'a pas permis d'améliorer le taux de réponses. Les explications données par l'un d'entre eux permettent d'en comprendre partiellement les raisons. Il n'est pas en mesure de faire une requête sur son logiciel par type de pathologies ou par la nature des prescriptions réalisées. Le recensement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et l'analyse de leurs besoins suppose de peigner l'ensemble du fichier sans être certain d'en identifier précisément le nombre. Il ajoute qu'« une évaluation approximative est toujours possible même si elle est insatisfaisante car elle sous-évalue le nombre de personnes concernées ».

Cette absence d'analyse sur la demande sociale des malades est d'autant plus intéressante que la plupart d'entre eux interviennent à l'EHPAD en qualité de médecin

⁶⁰ Alzheimer Europe, *Le guide des aidants*, Commission européenne, Edition 2004.

⁶¹ Annexe 4 : Questionnaire Médecins du canton

traitant de résidents et notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle traduit vraisemblablement les incertitudes liées à la maladie d'Alzheimer et atteste d'une approche basée principalement sur le soin en particulier sur l'aspect curatif d'un problème médical associé à la maladie (comportement, escarres, ...). Le second volet du questionnaire visait justement à déterminer les actions à mettre en œuvre pour satisfaire des attentes repérées par les généralistes. Les deux réponses insistent sur l'intérêt des formules du type accueil de jour ou temporaire permettant l'alternance entre domicile et institution. Curieusement, ces deux médecins ne mentionnent pas l'absence de neurologue sur l'arrondissement.

Les difficultés relatives à l'évaluation des besoins externes soulignent les problématiques évoquées en première partie :

- Les disparités des pratiques sur les questions du diagnostic de la maladie et du suivi des patients.
- Le besoin de coordination : l'absence d'un médecin coordonnateur au sein de l'EHPAD est de ce point de vue préjudiciable dans la définition d'une démarche spécifique aux soins, discutée et négociée avec les généralistes du canton.

2.6 Un projet nécessaire à l'établissement

2.6.1 Des attentes en interne

Finalement, la demande de soutien des familles pour assurer le maintien à domicile est principalement enrichie par des attentes en interne qui s'expriment à tous les niveaux : les usagers, les agents, les administrateurs.

Les usagers (via une Association de bénévoles ou des familles de résidents non déments) acceptent difficilement les conséquences de la cohabitation des publics. Ils dénoncent indifféremment soit la participation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à une activité et les perturbations occasionnées par leur présence soit l'absence de sollicitation. Ce dernier cas de figure est particulièrement mal toléré parce que l'activité ou la participation aux séances d'animation est, en règle générale, synonyme de vie. Il y a, de ce point de vue, un côté irrationnel dans l'analyse des besoins, fondé sur une projection de chacun dans une situation de résident potentiel de la maison de retraite avec une représentation particulière de la vieillesse.

L'individualisation de la prise en charge est de rigueur et les établissements sont tenus de faire du sur mesure pour chacun des résidents en veillant à la qualité des prestations.

Les outils⁶² mis à disposition du grand public pour choisir un établissement rappellent cet impératif. Le site Internet : lesmaisonsderetraite.fr suggère par exemple une liste de critères qualitatifs permettant aux familles de comparer les établissements et d'opérer un choix.

S'agissant des agents, la perspective d'une structure dédiée à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été évoquée dans le cadre d'une reconstruction de l'hôpital. Les espoirs d'amélioration des conditions de travail se conjuguent avec une certaine perplexité consécutive aux résultats du précédent projet. Leur implication et leur présence régulière aux séances du groupe de travail attestent néanmoins de leur intérêt pour la question. La description de leur quotidien professionnel et leurs connaissances des usagers une ressource essentielle dans la définition d'un nouveau projet.

Les administrateurs de l'Hôpital reprennent à leur compte les attentes des agents et en sont les promoteurs à l'extérieur. L'enjeu actuel est de pérenniser le site de Dieuze en maintenant une activité sanitaire tout en confortant sa vocation médico-sociale à l'échelon de l'arrondissement.

2.6.2 Une évolution inéluctable vers le médico-social

La réforme⁶³ des USLD a été lancée par les lois de financement de la sécurité sociale pour 2006 et 2007. Dans ce cadre, l'Hôpital de Dieuze est appelé à faire évoluer son activité dans le cadre d'une requalification des capacités existantes en USLD du champ sanitaire vers le champ médico-social. L'orientation médico-sociale est renforcée avec un passage à 98 lits d'EHPAD.

2.6.3 Un projet utile au territoire

Le Schéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale en faveur des personnes âgées de Moselle⁶⁴ indique clairement que le territoire de l'arrondissement de Château-Salins n'est pas prioritaire et la création de places n'est pas envisagée. Le territoire en question dispose effectivement de capacités d'hébergement supérieures à la moyenne des autres

⁶² Guide Bien Choisir un établissement [visité le 25.07.2009], disponible sur Internet : <http://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/visiter-maisons-de-retraite.htm>

⁶³ Circulaire N°DHOS/02/DGAS/ 2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la Loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée.

⁶⁴ Schéma d'Organisation Sociale et Médico-Sociale en faveur des personnes âgées de Moselle adopté pour la période (2004-2008)

territoires lorrains. Selon le service statistique de la DRASS Lorraine⁶⁵, le taux d'équipement autorisé pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus en 2010 se situera dans la fourchette 158,5 – 185,7 alors que la moyenne régionale sera de 103,4.

Si le taux d'équipement de l'arrondissement est satisfaisant, les établissements ne sont en revanche pas adaptés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toujours selon les mêmes sources, l'arrondissement est dans la fourchette 1,5 à 4,3 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus, avec une moyenne régionale à 5,5 et départementale à 5,7. Les structures d'hébergement sur l'arrondissement sont relativement anciennes et moins bien équipées en places Alzheimer que d'autres secteurs de Moselle. Le conseil général soutient l'individualisation d'une unité Alzheimer dans la même limite de capacité et selon les besoins identifiés sur le territoire. Les établissements de Château-Salin et de Delme ont récemment évolué avec chacun la construction d'une unité de 12 places. D'autres établissements de l'arrondissement cultivent la même ambition et s'apprêtent à déposer un projet.

2.6.4 Une perspective d'évolution potentiellement soutenue par les pouvoirs publics

Les orientations du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) pour la période 2006-2011-Volet prise en charge des personnes âgées, les critères de programmation fixés dans le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC) pour la période 2009-2011 explicitent clairement le cadre d'un éventuel projet :

Il s'agit :

- ◆ D'adapter la prise en charge aux besoins des patients avec un projet de vie, de soin et un projet architectural conformes aux normes fixées dans le cadre d'une démarche qualité.
- ◆ De fonctionner en partenariat dans l'esprit d'une filière pour assurer un continuum dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.
- ◆ D'utiliser les ressources de l'hôpital dans le cadre d'une complémentarité entre champ médico-social et champ sanitaire.

⁶⁵ Préfecture de la Région- DRASS de Lorraine- Service Statistique- STATISS INFOS- Novembre 2008

Ces recommandations sont rappelées dans le dernier PRIAC qui insiste sur le concept de filière gériatrique à développer dans les territoires de santé dans le cadre d'une articulation avec le SROS.

Le PRIAC, outil de prospective et de programmation, reprend la logique d'appels à projets ciblés sur des équipements et des territoires et encourage fortement une coopération accrue des établissements par la création de Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale permettant de réaliser des économies d'échelles en mutualisant certaines fonctions ou services.

2.6.5 Un contexte local propice à l'émergence d'un projet

Le canton de Dieuze a besoin d'un tel projet indépendamment de la problématique liée à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le contexte économique détérioré avec des suppressions d'emplois dans les entreprises du secteur est encore un peu plus assombri par la perte d'ici 2 ans d'un régiment de parachutistes (13^{ème} RDP) qui représente presque à lui seul plus de la moitié de la ville de Dieuze : 2500 personnes avec les familles⁶⁶. Le Maire de la commune se mobilise pour la construction d'un nouvel équipement, synonyme d'espoir et de renouveau pour sa ville.

A partir de ces constats et attentes, un projet a été élaboré pour le compte de l'établissement dans le cadre de mon stage. Les recommandations formulées par la suite rappellent les principales orientations de ce projet.

⁶⁶ Annexe 5: Article de presse

III) Des recommandations pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

3.1 La définition d'une démarche et de principes dans l'élaboration d'un projet

3.1.1 Les bases d'un travail constructif

La définition d'une ambition, l'affirmation de valeurs et une maîtrise des concepts constituent le socle d'un projet.

La réflexion et l'écriture du projet ont avant tout pour ambition la construction d'un modèle spécifique à l'établissement. S'inspirer d'un modèle existant est à la fois rassurant et pratique au risque d'assumer ensuite un décalage entre le projet et les spécificités de l'établissement. Des personnes motivées par la problématique ont recommandé le modèle de l'« Humanitude »⁶⁷ qui propose des stratégies d'intervention aux soignants pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients. Le modèle de Naomi FEIL⁶⁸ basé sur la méthode dite de « la Validation » fait aussi des adeptes. La validation se présente comme « une méthode d'accompagnement aux personnes âgées et d'aide à la communication avec elles notamment par une démarche d'empathie ».

Plutôt que d'adopter un modèle en particulier, j'ai largement privilégié l'expérience et les problèmes du quotidien en mobilisant d'abord les connaissances et l'expérience de chacun⁶⁹ dans sa relation avec les usagers ; avec l'objectif d'inscrire cette démarche pragmatique dans la durée. Pour autant, la référence à des expériences ou des pratiques était largement encouragée afin d'éclairer ou approfondir un point en particulier, de tirer profit de l'expérience de partenaires.

⁶⁷ op cit.

⁶⁸ Naomi Feil : « Américaine, née en Allemagne en 1932, elle est titulaire d'un Doctorat en Sciences Sociales porte sur l'accompagnement des grands vieillards. En 1963, dans une maison de retraite en tant qu'assistante sociale, elle pratique l'accompagnement thérapeutique individuel et de groupes avec ces grands vieillards désorientés. Déçue par les approches traditionnelles qu'elle pratique tout d'abord, et en tirant des leçons de ses erreurs, elle élabore de 1963 à 1980 une nouvelle méthode d'accompagnement pour ces personnes très âgées en perte d'autonomie psychique ».

⁶⁹ Annexe 5 : Grille d'analyse thématique des points positifs et négatifs dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer

S'agissant des valeurs partagées par le groupe, elle ont été définies au départ et enrichies au fur et à mesure dans l'élaboration du projet. Le RESPECT des choix, de la dignité et du « chez soi », la POLITESSE mais aussi la DISCRETION, la PATIENCE, la TOLERANCE sont quelques unes des valeurs fondamentales abordées récemment dans le cadre d'une formation sur la « bientraitance », déclinées ensuite dans une charte élaborée par les agents et rappelées dans le projet. Les finalités d'un tel projet visent à offrir à des adultes âgés souffrant de la maladie d'Alzheimer un lieu de vie le plus proche de leur milieu naturel et un lieu d'accompagnement global, individualisé SANS ACHARNEMENT thérapeutique (Refus des méthodes invasives) NI ABANDON pour qu'ils puissent disposer de marges de liberté et s'épanouir tant au niveau social, physique, que psychique. Une approche NON MEDICAMENTEUSE valorisant la participation sera ainsi privilégiée. Les informations de la CNAMTS⁷⁰ placent la France largement en tête du palmarès de pays européens (Espagne, Italie, Royaume-Uni, Allemagne) prescripteurs de traitements médicamenteux anti-Alzheimer, attestant de perspectives d'une prise en charge différente. L'établissement souhaite, par ailleurs, développer et afficher une compétence particulière dans L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE.

En préalable à la définition du projet, un temps a été consacré à la clarification des concepts et à leur articulation. Les entretiens exploratoires réalisés avant les premières réunions de travail avec les agents m'ont convaincu de cette nécessité car un tel projet suppose une vision d'ensemble. Le projet d'établissement, le projet médical, le projet de vie et le projet de soins donnent un cadre à l'action collective et il est judicieux de situer clairement le contexte et les enjeux de la réflexion engagée. Par exemple, le projet de soin définit les modalités selon lesquelles l'établissement peut assurer les soins requis par l'état de santé et le niveau d'autonomie des résidents. Il doit être en cohérence avec les orientations de l'institution, prendre en considération et formaliser les procédures et les protocoles permettant une meilleure prise en charge de la douleur des patients et de la fin de vie en général. Une approche exclusivement médicale, centrée sur l'homme en tant qu'objet de soins, n'est pas satisfaisante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car l'idée d'un maintien de l'état de santé ne peut suffire à la quête de leur bien-être quotidien.

A l'instar de L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) qui définit effectivement « la santé comme un état général de bien-être physique, mental et social », les

⁷⁰ Dr LAVALLART B - Présentation Powerpoint Plan Alzheimer 2008-2012 - Source CNAMTS 2007-Consommation Moyenne en 2006 de médicaments anti-Alzheimer en nombre d'unités standards pour 1000 habitants.

établissements affichent clairement leur ambition de « Prendre soin » selon l'expression de Walter HESBEEN, professeur à l'Ecole Nationale de la Santé Publique : « Le mot soin, lorsqu'il est orthographié au singulier désigne l'attention positive et constructive portée à quelqu'un dans le but de réaliser quelque chose avec lui ou pour lui [...]le soin procède de la rencontre ou du cheminement entre une personne soignante professionnelle ou non qui a pour intention d'être aidante et une personne soignée qui nécessite d'être aidée »⁷¹.

Par conséquent, la démarche de soin ou la philosophie du « care » induit une approche gérontologique globale. Autrement dit, la démarche médicale sera introduite dans une approche de la vie quotidienne centrée sur les besoins du résident en prenant notamment en compte ses capacités et ses difficultés physiques, psychologiques et sociales, son environnement familial. Le groupe de travail constitué dans le cadre du gérontopôle de Toulouse reprend également l'idée d'une démarche globale en définissant les principaux axes du projet de soin⁷² :

Discuter et évaluer l'intérêt d'un **traitement spécifique** ; **détecter, prévenir et traiter les symptômes psycho-comportementaux**, favoriser et stimuler **l'utilisation des capacités restantes**, lutter contre **la dénutrition**, prendre en charge **les comorbidités**, considérer **les aspects éthiques**.

Le projet de soin est en principe complété par un projet (institutionnel) de vie défini comme « une partie du projet d'établissement et appartenant de façon obligatoire au conventionnement »⁷³ ; il détermine les objectifs au niveau de l'accueil des personnes , et des conditions de vie quotidienne et sociale. Le plus souvent, il cumule différents aspects sous les termes « projet de vie » : l'organisation de la vie quotidienne, les éléments architecturaux, des éléments sur le respect des droits des personnes accueillies et l'animation et la vie sociale.

La manipulation de ces concepts est probablement rendue difficile parce qu'ils sont censés restituer « la part du collectif dans l'individuel et l'individuel dans le collectif »⁷⁴. Autrement dit, l'objectif des projets est de traduire la volonté institutionnelle de garantir les droits des usagers (approche individuelle) en définissant les modalités d'une coordination entre les différents acteurs de la structure (approche collective). Cécile DELAMARRE⁷⁵ aborde également cette question de l'individuel et du collectif dans l'élaboration du projet de vie. L'élaboration du projet de vie appartient à l'usager, il est combiné à un projet d'accompagnement (décidé avec l'environnement familial et professionnel du malade) et à un projet institutionnel qui définit les valeurs et les moyens mis en œuvre.

⁷¹ HESBEEN W., 2002, *La qualité du Soin infirmier*, Paris, Masson, p23

⁷² Gérontopôle de Toulouse, op cit page 10

⁷³ VERCAUTEREN R., HERVY B., SCHAFF JL., 2008, *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*, Ramonville Saint-Agne : Editions-érès, 167 p.

⁷⁴ ibid

Enfin, le Dr Marie-Dominique LUSSIER⁷⁶ assimile le projet médical à un fil conducteur d'une prise en charge de qualité, elle le considère comme indispensable au projet de soin ou projet de vie. Le projet médical va effectivement définir la stratégie globale de l'établissement dans la prise en charge de la maladie et le rôle des médecins. Il permettrait, par exemple, de définir les conditions d'un diagnostic plus précoce et coordonné de la maladie pour les patients de l'hôpital ou les résidents de la maison de retraite voire pour les malades encore au domicile.

Dans un premier temps, la réflexion a été centrée sur les besoins de l'utilisateur à partir de thèmes du quotidien proposés par les participants (accueil et admission de l'utilisateur, relation avec les familles et participation à la vie de l'établissement, partenariat avec les autres services, le projet d'animation, la restauration, l'accompagnement de la fin de vie, l'élaboration et la réactualisation des projets de soins et de vie personnalisés) en faisant abstraction de la manière de les restituer.

3.1.2 Une problématique recentrée sur les besoins des usagers

En réalité, la problématique axée initialement sur la question architecturale a été redéfinie pour être recentrée sur l'ensemble des besoins des usagers. A ce titre, la Loi du 2 janvier 2002⁷⁷ est venue rénover l'organisation du secteur autour de quatre objectifs principaux : le droit de l'utilisateur, la diversification des établissements et services d'intervention, le pilotage du secteur et la coordination des intervenants. Concernant les droits fondamentaux, il s'agit de respecter la dignité, la vie privée, l'intimité, la sécurité, le libre choix entre prestations à domicile ou établissement, le respect du consentement, la confidentialité des données, l'accès à l'information, et la participation au projet d'accueil et d'accompagnement. Jean-François BAUDURET et Marcel JAEGER⁷⁸ parlent de retournement de la problématique avec la reconnaissance du sujet citoyen. La description du quotidien notamment les problèmes résultant de la mixité des publics met en avant les limites de l'établissement dans sa capacité à garantir ces droits.

⁷⁵ DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie*, Paris : DUNOD, 222 p.

⁷⁶ Le Docteur LUSSIER M-D, vice-présidente de la Société de Gériatrie de l'Ouest et du Centre, est intervenue jeudi 28 Mai 2009 à GERONTEXPO (Paris) pour présenter le projet médical et soignant dans le secteur des personnes âgées.

⁷⁷ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JO du 3 janvier 2002

⁷⁸ BAUDURET JF., JAEGER M., 2002, *Rénover l'action sociale et médico-sociale*, Paris : DUNOD, p99

L'élaboration d'un projet a pour objectif de préciser comment l'établissement envisage de différencier la prise en charge des personnes démentes. Les recommandations, exposées dans ce mémoire, reprennent les grands axes du projet et empruntent en définitive deux directions : d'une part, une évolution de la dynamique collective rendue possible par une stratégie visant à traduire et analyser l'activité, des perspectives de nouveaux moyens pour soutenir les équipes dans leur quotidien d'autre part.

3.2 Décrire le quotidien et aménager les pratiques professionnelles pour améliorer la prise en charge des personnes démentes

3.2.1 L'écriture d'un projet de soin et d'un projet de vie spécifiques pour partager des repères.

Pour prendre en compte l'individu dans sa globalité et individualiser la prise en charge, j'ai travaillé avec les équipes aux contours d'un projet de vie et d'un projet de soin adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

A partir des thèmes abordés lors des séances de travail, plusieurs axes de progrès sont fixés dans le projet de vie : l'amélioration de l'accueil du résident et de sa famille, le maintien de l'autonomie, le maintien du rôle social, l'organisation d'une vie agréable. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive et définitive mais le point de départ d'une démarche collective et d'un questionnement permanent prenant en compte la description de la situation, les difficultés identifiées, les attentes ou besoins des usagers et les réflexions de l'ensemble du personnel sur la maladie d'Alzheimer voire la vieillesse en général. Selon le thème, certaines propositions peuvent rapidement être mises en œuvre et d'autres constituent une perspective, notamment dans le cadre d'une unité spécifique.

La question de l'accueil et de l'admission du résident atteint de la maladie d'Alzheimer en est une illustration. Ce thème est décliné en trois sous-parties : la préparation de l'accueil, l'accueil de l'usager, l'accompagnement de l'adaptation avec, pour chaque sous-partie, des objectifs d'amélioration et des actions à mener.

Plus précisément, le processus d'admission peut se fractionner en plusieurs étapes : un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de pathologie apparentée, réalisé par un professionnel de santé habilité, précédera une admission dans la nouvelle unité. Au retour du dossier complété, il sera soumis au médecin coordonnateur pour approbation.

Ensuite, le malade doit remplir des critères comportementaux. Si l'établissement a pour ambition d'apporter à l'avenir une réponse satisfaisante aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, les démences alcooliques sévères et les troubles du comportement interdisant, de manière permanente, la vie en collectivité seront plutôt orientés vers les services de psychiatrie. Enfin, l'implication des proches et le maintien du lien avec la famille sont des critères importants car ils conditionnent le bien-être psychologique d'un résident. Une période d'essai pourra, le cas échéant, être proposée avant une admission définitive. Peu de temps après son arrivée, les éléments de son histoire et ses goûts seront recueillis au moyen d'une fiche de synthèse en vue de l'élaboration d'un projet individuel. Dans l'immédiat, une nouvelle procédure⁷⁹ récapitule les étapes de l'accueil d'un nouveau résident dans l'établissement.

Pour les autres axes de progrès (maintien d'un rôle social, organisation d'une vie agréable), la démarche est identique. Un projet spécifique d'animation ou d'activités, basé sur la participation des usagers aux actes de la vie quotidienne et à des activités de stimulation a également été conçu de cette manière. Celui-ci est toutefois conditionné à l'obtention de moyens supplémentaires. Des tableaux synthétiques⁸⁰ récapitulent, pour chaque axe de progrès, les modalités et les conditions de leur réalisation. Avec une visée à la fois descriptive mais aussi prospective, ils constituent le fil conducteur de l'élaboration d'un futur projet de vie spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont l'établissement a besoin. L'ensemble constitue un document dynamique et évolutif en fonction de l'analyse des besoins des usagers, de l'évaluation des actions menées, il est en mesure de rendre compte des progrès de l'établissement.

Concernant le projet de soin, la présence effective d'un médecin coordonnateur attaché à l'EHPAD apparaît, dans l'immédiat, comme prioritaire pour reconsidérer le Prendre Soins et élaborer un projet avec les équipes. L'existence d'un médecin coordonnateur compétent en gériatrie répond à un objectif de santé publique garantissant une meilleure qualité de prise en charge et une maîtrise adaptée aux réponses de santé. Conformément aux dispositions du Décret n°2005-560 du 27 mai 2005⁸¹, ses missions principales sont de faciliter la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'institution, contribuer à une bonne organisation de la permanence des soins, donner un avis sur les admissions et les critères d'évaluation des soins.

⁷⁹ Annexe 6 : Compte-rendu de la réunion Projet de vie du 13/01/2009

⁸⁰ Annexe 7 : La procédure d'accueil

⁸¹ Décret n°2005-560 du 27 Mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles.

Durant quelques mois, la maison de retraite a essentiellement fonctionné avec un médecin gériatre d'un établissement hospitalier voisin qui intervenait de manière ponctuelle afin de donner un avis sur les admissions. Le recrutement récent d'un médecin coordonnateur attaché à l'établissement représente une réelle perspective d'amélioration de la prise en charge. Les agents ont de multiples attentes à son égard :

- Animer des réunions d'équipe avec le cadre de santé pour faire le point de la prise en charge de chaque résident
- Assurer l'Information aux familles et les réponses à leurs interrogations
- Développer le lien avec les médecins généralistes
- Discuter les aspects médicaux de la prise en charge et la mise en œuvre des programmes de prévention.

Je soutiens l'idée de créer les conditions d'une discussion collective sur tous les aspects de la prise en charge. Les enjeux se situent dans un diagnostic plus précoce et une prise en charge adaptée à l'évolution de la maladie et aux besoins de l'entourage familial. L'élaboration d'une fiche de poste spécifique pourrait avantageusement compléter le contrat de travail de ce médecin généraliste, spécialisé en gériatrie, exerçant en milieu hospitalier et en libéral.

En définitive, L'élaboration d'un tel projet conduit nécessairement à aborder tous les aspects de la prise en charge des personnes âgées dans l'établissement et l'impact sur le fonctionnement d'ensemble est loin d'être négligeable. Les documents administratifs de liaisons ont besoin d'être revisités (contrat de séjour, règlement de fonctionnement) afin, le cas échéant, de les adapter. Avec la cohabitation des résidents (déments ou non), la réflexion engagée sur un point particulier revient très vite à discuter de l'intérêt d'appliquer une nouvelle procédure à l'ensemble des résidents de l'établissement.

D'un point de vue institutionnel, le projet médical voire le projet d'établissement sont également impactés et la contribution des instances consultatives et délibératives de l'établissement sera nécessaire afin de valider les modifications organisationnelles de l'établissement, définir les contours du nouveau projet médical et, enfin, proposer une stratégie d'accompagnement face à l'évolution de l'activité l'établissement

3.2.2 Les pratiques professionnelles, un vecteur d'amélioration de la prise en charge

L'absence de locaux adaptés n'exclut pas une différenciation de la prise en charge à partir d'une analyse des pratiques professionnelles. Il semble possible d'apporter, dès maintenant, quelques améliorations sans bouleverser le fonctionnement d'ensemble. De

nouvelles modalités d'accompagnement sont, par exemple, concevables lors de la toilette ou des temps repas. Un groupe de travail a été constitué afin d'adapter, dans un premier temps, le protocole sur la toilette aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La procédure⁸² en vigueur précise les objectifs de base, les principes à respecter pour la toilette ainsi que le mode opératoire. Le document préconise uniquement « la douceur du soin et le respect de la pudeur et des habitudes socio-culturelles sans plus détailler la question de la relation soignant/soigné ». Plus précisément, l'objectif du groupe de travail est de décrypter les difficultés rencontrées, d'analyser les gestes professionnels et les paroles en essayant d'améliorer l'intervention du soignant. Cet acte du quotidien qui peut paraître banal est au contraire un moment privilégié dans la relation soignant soigné et Véronique LEROUX⁸³ nous en rappelle l'importance : « Ce moment est un temps très riche en échange avec la personne, c'est le moment le plus long passé avec elle de la journée, il serait donc dommage de gâcher cet instant privilégié ». Les auteurs de l'ouvrage Humanitude⁸⁴ y consacrent également un chapitre et présentent une stratégie d'intervention lors de la toilette présentée comme « un support privilégié de la communication verbale et non verbale ».

Un protocole spécifique sur la toilette des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sera élaboré puis mis en œuvre à partir des propositions d'aménagement formulées par les agents. Les premières idées avancées portent sur les facteurs environnementaux avec l'installation d'une ambiance musicale pour accompagner la toilette ou encore sur les questions d'organisation avec la possibilité de réaliser les toilettes de manière moins « taylorisée » sur une amplitude horaire plus large en fonction de la disponibilité du résident.

L'intérêt de cette démarche se situe non seulement dans la production finale du groupe aboutissant à un confort accru apporté aux usagers mais aussi dans la possibilité offerte à chacun de discuter sa pratique professionnelle et de s'approprier son travail, dans la dynamique instaurée en interne et dans l'affichage externe d'une prise en charge réfléchie et de qualité.

L'implication de la psychologue de l'établissement dans la démarche est indispensable. J'ai effectivement constaté lors des visites d'établissements à quel point le succès d'un projet dépendait aussi de l'apport de ces professionnels, tant pour ses interventions auprès des patients et des familles que dans sa capacité, sa légitimité à travailler et re-

⁸² Etablissements de Dieuze- Service Assurance Qualité- Procédure des bonnes pratiques pour la réalisation de la toilette du patient/ résident en vigueur dans l'établissement depuis le 25/10/2007

⁸³ LE ROUX V., 2008, *La toilette d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être difficile. Dans quelle mesure le soignant peut rendre ce soin plus facile ?*, DIU Soignant en gérontologie : Facultés de Médecine de Brest et Rennes.

⁸⁴ Op cit, pp 268-290

questionner les pratiques professionnelles. Le psychologue est directement intéressé par l'élaboration, l'évaluation, la réactualisation des protocoles élaborés avec les agents.

3.3 Mobiliser les outils permettant de rendre compte de l'activité

L'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doit être reconnue et il s'agit en la matière de disposer d'informations qualitatives et quantitatives sur le public accueilli. Une évaluation de la dépendance a été réalisée en 2009 et il me paraît judicieux de compléter très rapidement ces informations par une coupe PATHOS. Le nouveau médecin coordonnateur pourrait entreprendre ce travail, y compris dans le service de l'USLD afin repérer les GPP⁸⁵. Ces données représentent un élément du système d'information nécessaire pour évaluer, agir, s'adapter, réagir. Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE⁸⁶ le présentent comme « une pièce majeure de la stratégie et de la démarche qualité ». Par ailleurs, la circulaire du 6 juillet 2009⁸⁷ relative à la mise en œuvre du volet médico-social prévoit une tarification des unités spécifiques Alzheimer selon des modalités particulières à partir d'une codification des situations avec PATHOS.

Enfin, l'informatisation du dossier Soins des patients, prévue en 2010, devrait également contribuer à mieux identifier les profils des publics accueillis.

3.4 Une démarche d'évaluation de la qualité comme fil conducteur de l'action

L'établissement est inscrit, depuis quelques années, dans un processus d'amélioration de la qualité. L'accréditation et la prochaine étape de certification de l'hôpital, les apports d'une infirmière hygiéniste et d'une diététicienne y contribuent largement. Une évaluation réalisée au moyen du référentiel ANGELIQUE⁸⁸ atteste des progrès globalement accomplis dans l'établissement et met en évidence des axes de progrès notamment dans la sécurisation des espaces extérieurs.

⁸⁵ « Groupes de patients proches » ou GPP, rassemblant des personnes ayant des besoins quantitativement et qualitativement comparables. Le groupe 6 rassemble les déments susceptibles d'être perturbateurs non SMTI

⁸⁶ DUCALET P., LAFORCADE M., 2000, Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, Paris : Seli Arslan, 272p.

⁸⁷ op cit, p5

⁸⁸ Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements de soins.

Au delà des résultats obtenus, la démarche qualité, en tant que méthode de travail, est un atout qu'il convient certainement de mobiliser de manière permanente, pour la description des prises en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Projet de Soins, Projet de vie) et leur réactualisation. « Face à l'inéluctable émergence du statut de client »⁸⁹, elle permet effectivement d'instaurer une logique de service centrée sur celui-ci en réduisant les écarts entre service attendu et service rendu. La mesure de l'activité est effective avec l'écrit qui permet un suivi des décisions et établit des repères sur tous les aspects d'une prise en charge dans le cadre d'un référentiel accessible à tous. Cette démarche a pour ambition de fédérer les équipes et s'apparente à un outil de management particulièrement intéressant parce que c'est un travail de co-construction permanent. De manière transversale à tous les services, l'embauche d'un qualité pourrait permettre d'assurer la permanence de la démarche et le suivi des procédures décidées.

Enfin, de nouveaux moyens semblent indispensables pour soutenir une nouvelle organisation collective et la mise en œuvre des projets de soins et de vie.

3.5 La perspective d'un accueil multi-modal

3.5.1 Diversifier les modes de prise en charge

L'individualisation de la prise en charge suppose de proposer des mesures adaptées pour aider les familles dans le maintien à domicile de leur proche et, dans l'établissement, de créer les conditions d'une différenciation de la prise en charge.

Le maintien à domicile est actuellement soutenu parce qu'il correspond aux attentes des familles et des patients. L'objectif est de retarder le plus longtemps possible l'échéance d'un hébergement en institution en privilégiant le soutien des familles et le maintien des malades dans leur milieu habituel. L'établissement pourrait proposer, à ce titre, des places d'accueil de jour et d'accueil temporaire afin d'offrir des temps de répit aux aidants.

L'objectif de l'accueil de jour vise à accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine ou par demi-journée, des personnes âgées vivant à domicile dans des locaux spécifiques. L'accueil de jour est une structure « médico-psychosociale ». Le malade a l'opportunité lorsqu'il est accueilli de participer à différentes activités.

⁸⁹ LOUBAT JR., 2009, *La démarche qualité en action sociale et médico-sociale*, Paris : DUNOD, p17

Les accueils de jour sont des lieux de vie, permettant aux malades de renouer avec une vie sociale et qui s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants.

Ce ne sont pas des garderies et les équipes soignantes s'appuient sur un projet thérapeutique. Un cahier des charges précis pour la création d'un accueil de jour est défini par une circulaire datée du 16 avril 2002⁹⁰. Cette forme de prise en charge a des effets bénéfiques surtout lorsque un programme de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives est mis en place par une équipe spécialisée.

L'hébergement temporaire permet également en première intention de soulager de manière transitoire les familles et tout particulièrement les aidants. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est compromis par une situation familiale difficile. Actuellement, les soignants du SSIAD organisent un bilan de santé d'une semaine en hospitalisant le malade pour permettre à l'aidant de souffler. L'objectif de l'accueil temporaire est de préserver l'état de santé de l'aidant par une prise en charge de son parent en lui évitant un épuisement psychologique. Leur accueil est organisé en fonction des demandes des familles avec le souci permanent d'être en mesure de gérer les urgences et notamment une hospitalisation du conjoint.

Il s'agit, conformément au cadre réglementaire fixé par décret d'application du 17 Mars 2004⁹¹, d'un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Limitée dans le temps : de quelques semaines à six mois, cette formule constitue une opportunité intéressante avant un retour à domicile et/ou dans la perspective d'une prise en charge définitive dans un établissement. Effectivement, l'hébergement temporaire sera en second lieu utilisé comme une période d'essai d'un mois. Au terme de cette période, la personne âgée, sa famille et l'établissement se prononceront sur l'opportunité de la poursuite du séjour.

Enfin, toujours dans la même perspective, l'établissement a fait acte de candidature auprès de la D.D.A.S.S de Moselle pour renforcer le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)⁹² et constituer une équipe pluridisciplinaire avec des professionnels de

⁹⁰ CIRCULAIRE N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

⁹¹ DECRET n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles

⁹² Ministère du travail, des relations sociales, de la solidarité et de la ville. Appel à candidature pour la constitution de 40 équipes spécialisées « pilotes » dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

la rééducation susceptibles d'intervenir au domicile des malades pour entretenir l'autonomie.

S'agissant de la situation des résidents de l'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer, l'idée principale du groupe de travail est de différencier un peu plus leur prise en charge selon le niveau des troubles du comportement et leur niveau de dépendance. La visite, en Moselle, d'établissements⁹³ avec des unités spécifiques a révélé la difficulté de constituer un groupe homogène au sein d'une unité Alzheimer. Les différents interlocuteurs ont confirmé l'intérêt, dans la mesure du possible, de définir au moins deux groupes : des personnes démentes avec de sérieux troubles du comportement et un besoin de prise en charge important d'un côté, les résidents, plus autonomes, dont la maladie se situe à un stade inférieur de l'autre. Les services du Conseil Général⁹⁴ ont identifié cette difficulté dans le cadre de l'élaboration du futur Schéma départemental en faveur des Personnes âgées en Moselle en soulignant la cohabitation difficile entre les personnes « debout » et les personnes grabataires ou dérangementes. La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012⁹⁵ tente d'y apporter une réponse par la généralisation « de pôles d'activités et de soins adaptés » (PASA) et « d'unités d'hébergement renforcés » (UHR). L'une et l'autre offrent la possibilité d'individualiser la prise en charge et il semble judicieux de saisir cette opportunité.

La définition des objectifs de l'UHR dans la circulaire du 6 Juillet 2009⁹⁶ coïncide justement avec la proposition de l'établissement de développer une compétence particulière et un positionnement en matière d'accompagnement de la fin de vie. Les derniers stades de la maladie impliquent une organisation et des moyens spécifiques pour faire face à des besoins physiques de plus en plus importants. La personne malade devient plus dépendante, notamment à cause d'une mobilité qui se réduit et d'une alimentation plus difficile. Perte de poids, formation d'escarres, risque accru de surinfection pulmonaire, telles sont les pathologies fréquemment constatées chez les patients Alzheimer en fin de vie. Avec le concours des services de l'Hôpital et des équipes spécialisées, il serait possible d'apporter une réponse adaptée et globale dans **une même unité de lieu** pour le résident.

⁹³ EHPAD de Saint-Quirin (57), EHPAD de Cocheren (57), EHPAD de Sarreguemines, EHPAD spécifique Alzheimer (40 places) Metz (57)

⁹⁴ Compte-rendu daté du 2 Avril 2008 au CG 57 de la réunion préparatoire du prochain schéma départemental 2009-2013

⁹⁵ op cit, page 43

⁹⁶ op cit, Annexe 8 : Cahier des charges relatif aux PASA et UHR

Cette opération de diversification des modalités d'accueil des malades Alzheimer ne se solde pas par une demande d'augmentation du nombre de lits, elle traduit simplement la volonté de transformer l'établissement pour l'adapter aux besoins des résidents.

3.5.2 Un environnement architectural adapté : l'exploration d'une nouvelle voie

Désormais, l'environnement est reconnu comme un facteur important dans la mise en œuvre d'un projet de vie et d'un projet de soin adaptés. Au-delà de l'aspect esthétique, il doit effectivement faciliter les conduites autonomes et limiter les comportements inadaptés. Les unités de petite taille sont conseillées car elles permettent d'éviter les phénomènes de sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, elles favorisent les interactions sociales et créent du lien entre les patients.

Le projet architectural envisagé jusqu'à présent s'appuyait sur un projet global de reconstruction de l'hôpital et l'architecte programmate a réalisé des plans selon cette hypothèse. L'unité Alzheimer était intégrée dans les bâtiments hospitaliers. Il est peut-être plus pertinent de prévoir deux phases et de proposer la construction de deux unités Alzheimer puis la reconstruction des autres services de l'hôpital dans un ensemble cohérent prévu au départ. Un nouveau programme technique détaillé sera élaboré dans ce sens par Mme CHALINE. Pour les unités Alzheimer, la programmatrice hospitalière définit plusieurs objectifs généraux à atteindre pour répondre aux besoins spécifiques de l'utilisateur, du personnel et de la famille. « Pour les résidents, éviter la dépersonnalisation, favoriser le repérage temporo-spatial, permettre la déambulation [...] La problématique de la conception architecturale consiste à concilier sécurité et liberté pour le patient pour optimiser les ressources et les capacités restantes tout en minimisant les risques ». Elle précise qu'il existe plusieurs modèles architecturaux, « dans certains modèles, les chambres donnent directement sur le lieu de vie, facilitant ainsi la surveillance. Dans d'autres modèles, il existe des circulations sur lesquelles donnent des groupes de chambres ; l'avantage est ici la séparation des espaces de jour et de nuit »⁹⁷. Le cahier des charges relatif aux PASA et UHR préconise également des unités de petite taille dans un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure, en adéquation avec un projet adapté de soins et un projet de vie personnalisé. Dans l'idéal, un bâtiment d'un seul niveau pourrait être construit à Dieuze à l'intérieur duquel la prise en charge des résidents serait modulée selon le degré de sévérité de la maladie : Une première unité destinée aux malades présentant des troubles du comportement modérés accueillies dans le cadre de l'hébergement temporaire, de l'accueil de jour ou relevant

⁹⁷ op cit, p45

d'un pôle d'activité et de soins et une seconde unité pour les personnes à un stade plus avancé de la maladie : dépendantes et/ou avec des troubles du comportement plus importants.

A ce stade, deux options sont envisageables : la construction de deux unités de 14 places chacune (y compris 2 places d'hébergement temporaire et 1 place en accueil de jour) ou la construction d'une unité de 14 places avec suffisamment de salles d'activités pour accueillir en journée les personnes relevant de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire, du pôle d'activité et de soins adapté. Je privilégie plutôt la première solution compte tenu de l'absence d'espaces de déambulation adaptés (intérieur et extérieur) dans les locaux actuels et de leur éloignement par rapport à une éventuelle future construction. Les prochaines réunions avec Madame CHALINE permettront d'affiner cette question avec l'ambition de se conformer au cahier des charges des PASA et UHR.

3.5.3 Une équipe pluridisciplinaire clé de voûte du projet

Le fonctionnement de deux unités prévoit une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière, des aides-soignantes, des agents de services hospitaliers, des aides médico-psychologique, d'un psychologue ou neuropsychologue, de personnels de rééducation à temps partiel.

La pluridisciplinarité est justifiée par la nécessité de satisfaire l'ensemble des besoins des résidents sur les aspects du soin et ceux de la vie quotidienne. Il est judicieux d'insister sur le rôle fondamental des auxiliaires de vie ou aides de vie appelées à partager le quotidien des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et les aider à « Bien Vivre ». L'objectif est ambitieux, il suppose un personnel polyvalent, qualifié avec une motivation particulière et un sens relationnel approprié au public accueilli. Un recrutement basé sur le volontariat avec des agents présents trois années au minimum dans une des deux unités est une garantie du confort psychologique de résidents sensibles à la stabilité de leurs interlocuteurs. La motivation, l'absence d'appréhension face à la démence et le sentiment d'appartenance à un projet constituent les principaux critères de recrutement. L'équipe devra effectivement partager et faire vivre les valeurs fondamentales du projet. Enfin, ce projet suppose l'adhésion aux principes du travail en équipe et le respect de la cohésion d'équipe. L'équipe toute entière doit être capable de s'inscrire dans une démarche positive avec une entraide, un soutien entre les membres qui la composent. Le travail en équipe ne doit pas consommer d'énergie mais au contraire en redonner à chacun. Afin de d'entretenir les compétences et en développer de nouvelles, les

auxiliaires de vie pourraient, le cas échéant, suivre la formation d'assistant de soins en gérontologie, mesure 20 du Plan Alzheimer, définie dans la circulaire du 6 juillet 2009⁹⁸

Une première estimation⁹⁹, réalisée en concertation avec le directeur adjoint de l'hôpital, détermine les moyens nécessaires pour développer une prise en charge de qualité. Les ratios d'encadrement sont élevés (environ 0,7 à 0,9 ETP/ résident) mais conformes aux pratiques enregistrées sur le territoire national par les experts du Gérontpôle de Toulouse¹⁰⁰ pour ce type de public. Sollicitée téléphoniquement, la DDASS de Moselle précise qu'elle n'a pas de règles fixes en la matière même si l'idéal se situe dans un ratio d'encadrement d'un ETP par résident, conformément aux préconisations du Plan solidarité grand âge 2007-2012: « pour les personnes âgées les plus malades et les plus dépendantes, le ratio sera augmenté à 1 professionnel pour 1 résident »¹⁰¹

Un plan de financement plus détaillé pourra être élaboré en fonction des orientations fixées à l'issue de la concertation avec les autorités de tarification et sur la base d'un nouveau PDT.

3.6 Travailler en réseau pour « Prendre Soin » et minimiser les coûts

3.6.1 La perspective d'une collaboration renforcée avec d'autres établissements

L'hôpital de Dieuze assure désormais le pilotage administratif de deux autres EHPAD de l'arrondissement (Albestroff, Saint-Epvre). La collaboration avec ces établissements aboutit à la réorganisation de certaines activités notamment administratives et la mise en commun de moyens humains.

Cette collaboration pourrait judicieusement se prolonger jusqu'à une complémentarité dans le cadre d'une filière de prise en charge des patients atteints de troubles démentiels, en fonction des caractéristiques et atouts de chaque établissement. Cette démarche préfigure le besoin d'une concertation plus globale et rappelle l'intérêt d'un partenariat avec l'ensemble des établissements de l'arrondissement afin de créer les conditions d'une complémentarité et d'une exhaustivité des moyens. Le travail en réseau rend possible une prise en charge adaptée tout en évitant, le cas échéant, des hospitalisations ou des institutionnalisations non préparées et donc des coûts non justifiés. Cette complémentarité vise à assurer un continuum dans la prise en charge entre le domicile,

⁹⁸ op cit, Annexe 7

⁹⁹ Annexe 6 : budget prévisionnel de fonctionnement

¹⁰⁰ op cit, p 6

¹⁰¹ op cit, p 15

l'établissement médico-social voire l'établissement de santé. Les orientations de deux Circulaires DHOS¹⁰² relative à la filière de soins gériatriques d'une part et relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé pour personnes âgées d'autre part encouragent la complémentarité et la coordination entre les établissements et services. La Loi¹⁰³ hôpital, patient, santé, territoire confirme cette orientation avec l'objectif d'offrir aux usagers, sur un territoire donné, une palette complète de services qui répondent de façon adaptée aux différents temps de la vie. A l'heure actuelle, cette collaboration des établissements est loin d'être une réalité dès que l'on parle des publics. Pourtant, les moyens humains dans les établissements ne sont pas identiques et les ratios d'encadrement sont très variables selon les établissements de 0,3 à 0,6 agent par résident. Un engagement des pouvoirs publics en faveur du projet légitimerait peut-être une proposition de concertation avec tous les établissements du secteur afin d'étudier les modalités d'une orientation des personnes vers l'établissement le plus à même de les prendre en charge de manière satisfaisante. Il est entendu que l'orientation des personnes vers un établissement est déterminée en concertation avec les familles et en fonction des places disponibles.

Dans le prolongement, il serait intéressant d'aborder collectivement la question des modalités de prise en charge des patients dont la maladie se situe à un stade avancé. L'EHPAD de Dieuze avec le concours des services de l'Hôpital pourrait ainsi se proposer comme établissement de référence sur cette problématique en apportant, si nécessaire, une réponse adaptée aux familles et aux établissements du secteur.

L'hôpital est déjà en mesure d'organiser les soins dans l'environnement habituel de la personne en mobilisant, par exemple, les services du S.S.I.A.D. A l'avenir, l'établissement pourrait soutenir les EHPAD de l'arrondissement en proposant son soutien pour assurer une prise en charge sanitaire plus conséquente notamment dans la prise en charge de la douleur. Une équipe est formée et capable d'apporter une réponse médicale appropriée.

Enfin, la collaboration des établissements me semble également possible dans le cadre d'une réflexion commune sur les aspects éthiques, en particulier sur ces questions d'accompagnement de fin de vie. L'objectif est de ne pas laisser les professionnels seuls face à une problématique qui impose effectivement d'expliquer et d'aborder avec les familles la question d'un juste soin sans obstination déraisonnable.

¹⁰² Circulaire DHOS/02 n°2007-117 du 28 Mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques et Circulaire DHOS n°197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé pour les personnes âgées.

¹⁰³ Le texte de loi a été adopté le 23 juin 2009 par l'Assemblée nationale et le 24 juin 2009 par le Sénat. Il fait actuellement l'objet d'un recours devant le Conseil constitutionnel

En résumé, l'établissement peut valoriser ses atouts et ses spécificités dans le cadre d'un tel projet en proposant, sur un même site ou à l'extérieur, une prise en charge globale et de qualité. Le soutien apporté par les pouvoirs publics à ce projet est indispensable avant d'entreprendre légitimement une réflexion avec les partenaires sur l'organisation d'un continuum dans la prise en charge et une coordination.

3.6.2 Et en partenariat avec d'autres services publics

Le besoin de coordination concerne tous les acteurs potentiels de la prise en charge et il s'agit de mobiliser les compétences de chacun au service de la meilleure efficacité possible. A ce titre, un partenariat avec le Centre Médico Psychologique de Dieuze est également un axe fort du projet. Déjà mobilisé dans le cadre des évaluations gériatriques standardisées afin d'établir la souffrance des aidants, l'objectif est d'accentuer cette collaboration par un soutien accru des familles au domicile ou en établissement. Un échange d'informations plus formalisé et structuré avec l'infirmier psychiatrique sur son travail auprès des résidents ou des familles est attendu par les agents de l'établissement. De la même manière, un partenariat avec le service social de la sécurité sociale est préconisé. Celui-ci aura pour objet de faciliter le retour et le maintien à domicile d'une personne après hospitalisation. Les modalités de cette collaboration sont définies par convention et la mobilisation des aides (matérielles ou financières) relèveront directement de l'assistante sociale de l'établissement. L'organisme est effectivement en mesure de concourir au maintien à domicile des malades grâce à des financements spécifiques permettant la mise en place d'un soutien humain ou matériel.

.

Conclusion

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés supposent une prise en charge globale adaptée aux spécificités de la maladie et à son évolution. En la matière, une approche standardisée centrée principalement sur le soin n'est pas suffisante. Les propos du nouveau médecin coordonnateur de l'EHPAD situent les enjeux d'une prise en charge multidimensionnelle qui intègre une dimension relationnelle et psychologique: « la maladie d'Alzheimer c'est le patient et sa famille ».

Par ailleurs, l'espérance de vie mais aussi l'autonomie des patients potentiellement entretenue par stimulations impliquent de ne pas se satisfaire de la seule proposition d'une prise en charge en institution. Un maintien à domicile est rendu possible grâce à une palette de formules alternatives¹⁰⁴ telles que l'accueil de jour ou l'accueil temporaire ou encore des interventions au domicile et aides matérielles et financières. Lorsque celui-ci n'est plus possible, la maison de retraite doit être en mesure d'individualiser la prise en charge selon le degré de sévérité de la maladie avec l'ambition permanente de veiller à la qualité de vie et au plaisir de vivre des résidents.

Dans cette perspective, le directeur de l'établissement joue un rôle prépondérant et de nombreux leviers sont essentiels à actionner.

En interne, de nouvelles modalités de prise en charge résultent d'un travail permanent d'animation avec les équipes dans la conceptualisation, l'écriture, la mise en œuvre et l'évaluation d'un projet. C'est le sens du travail effectué à Dieuze dans la définition d'un projet en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'entreprise est d'autant plus difficile qu'elle comporte une partie descriptive d'un travail de qualité, des propositions d'améliorations de la prise en charge dans l'environnement actuel et les contours d'un fonctionnement et d'une organisation redéfinis dans un nouvel environnement. La diversification des modes de prise en charge suppose effectivement de nouveaux bâtiments conciliant à la fois liberté de circulation et sécurité.

Dans l'immédiat, la question des pratiques professionnelles des agents notamment dans l'aide apportée dans les actes du quotidien (toilettes, repas,...) peut aboutir à quelques aménagements synonymes de mieux-être pour les usagers et contribuer à entretenir la dynamique de projet.

¹⁰⁴ L'appel à candidature de la CNSA, daté de janvier 2009, pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentés recense, de manière non exhaustive, presque une vingtaine de formules.

Ensuite, la reconnaissance, en externe, d'un savoir faire particulier et notamment d'une spécificité dans la prise en charge de la fin de vie est une manière de se distinguer et d'être positionné comme établissement de référence. La définition et l'affichage d'une prise en charge spécifique de la démence complétée par un projet de construction d'une nouvelle infrastructure conforme aux standards de qualité permettront peut-être d'asseoir une légitimité à assumer une coordination nécessaire à l'ensemble des acteurs (famille, médecins, associations, services publics) dans l'intérêt de la collectivité avec le souci de bon usage des deniers publics et surtout des patients.

Cette vision d'ensemble du projet appartient au directeur avec la conduite en interne et en externe des différents chantiers. Elle suppose une rigueur méthodologique et une disponibilité parfois difficile à préserver avec la gestion du quotidien. A l'issue de mon stage, j'éprouve principalement la satisfaction d'avoir relancé une dynamique interne qui demande à être poursuivie et consolidée. Un calendrier avec les principales prochaines étapes a été établi dans ce sens¹⁰⁵.

Pour autant, le travail d'études à réaliser avant la construction effective de nouveaux bâtiments est immense et je n'oublie pas les multiples paramètres susceptibles de modifier les contours ou conditionner le devenir du projet :

- Les contingences financières relatives à l'investissement avec le soutien espéré des partenaires traditionnels (Conseil Général et CNSA) additionné à d'éventuels financements conjoncturels (Plan de relance de l'économie, Crédits spécifiques pour compenser le départ d'un régiment, Contrat de Plan Etat- Région)
- Les modifications de la tarification des EHPAD, la convergence tarifaire, la poursuite ou non de la transformation des lits d'USLD en lits d'EHPAD et enfin l'introduction du 5^{ème} risque liée au financement de la dépendance. Ces réformes ne seront pas sans effets sur les usagers de l'établissement.
- Les incertitudes relatives à la recomposition du paysage institutionnel. Tout d'abord, ce projet intervient dans un contexte d'installation des Agence Régionale de Santé et la mise en place prochaine d'une logique d'appels à projets. Cette perspective se conjugue avec le mouvement de fusion ou de regroupement des établissements déjà encouragé par les autorités de tarification.

¹⁰⁵ Annexe 10 : Calendrier des prochaines étapes.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JO n° 2 du 3 Janvier 2002, P.124

SCHÉMA D'ORGANISATION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE EN FAVEUR DES PERSONNES ÂGÉES DE MOSELLE (2004-2008)

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SANTÉ ET LE MINISTÈRE D'ETAT AUX PERSONNES ÂGÉES. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées*. Dossier de presse - 11 octobre 2001. 53 p

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. 40p.

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLE. Plan Solidarité grand âge. Paris, 27 Juin 2006, 39 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. *Plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »* - 1^{er} Février 2008

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE. Appel à candidature pour la constitution de 40 équipes spécialisées « pilotes » dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

PRIAC de Lorraine (2009-2011)

ARH Lorraine - *SROS III 2006-2011 – Volet personnes âgées*- Arrêté du Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation du 28 Mars 2006

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire n°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 Septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012. BO Santé – Protection sociale – Solidarités no 2008/10 du 15 novembre 2008, 270-273.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE - MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA REFORME DE L'ETAT – MINISTÈRE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Circulaire N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan "Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012"

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Circulaire DHOS/02 n°2007-117 du 28 Mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques. BO Santé N° 4 du 17 Mai 2007, 102-110

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Circulaire DHOS n°197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des réseaux de santé pour les personnes âgées. B.O Santé N° 6 du 15 JUILLET 2007, 133-136

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE - MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire N°DHOS/02/DGAS/ 2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la Loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée SANTE, B.O Santé N°6 du 15 JUILLET 2006, 27-29

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA PROTECTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITE CIRCULAIRE N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. BO Santé n°: 2002-18.

DÉCRET n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains

établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel, n°66 du 18 Mars 2004, 05252

DÉCRET n°2005-560 du 27 Mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'art L.313-12 du code de l'action sociale et des familles.

Rapports et études

Alzheimer Europe, *Le guide des aidants*, Commission européenne, Edition 200

ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*- Février 2009

Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées- *Pour le malade et ses proches - Chercher, soigner et prendre Soins* - Remis le 8 novembre 2007 au Président de la République

Economie Lorraine N°69. Personnes âgées dépendantes en Moselle à l'horizon 2015. Décembre 2006

GALLEZ C, Députée. Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé (OPEPS), Rapport la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 juillet 2005- Annexe au procès-verbal de la séance du Sénat du 11 juillet 2005.

GUINCHARD-KUNSTLER P., *Viellir en France*, rapport à M. le Premier Ministre, Juin 1999. 102p

HAS. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*- Recommandations. Mars 2008

INPES., *Le regard Porté sur la maladie d'Alzheimer*, Dossier de presse de l'INPES , mars 2009, 11p

INPES., *Maladie d'Alzheimer et malades apparentées*, Guide d'utilisation destiné aux médecins - Février 2005, 27 p

Préfecture de la Région- DRASS de Lorraine- Service Statistique- STATISS INFOS- Novembre 2008

Ouvrages

AQUINO J.P., 2002, « La Maladie d'Alzheimer, état actuel des connaissances et perspectives » in COLVEZ A, JOËL M-È, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer ; quelle place pour les aidants ?*, Paris : MASSON, 33 p

CHALINE B., 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Cahors : Eisai, Pfizer Inc, 147 P

DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie*, Paris : DUNOD, 222 p.

DUCALET P., LAFORCADE M., 2000, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Seli Arslan, 272p

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2005, *HUMANITUDE*, Paris : Bibliophane-DANIEL RADFORD, 357 p

HESBEEN W., 2002, *La qualité du Soin infirmier*, Paris, Masson, 200 p

KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, Paris : Ed. Nathan, 1996, p.76.

PHANEUF M., 1998, *Démarche de soins face au vieillissement perturbé - Démence et maladie d'Alzheimer*, Paris : MASSON, 285 p

VERCAUTEREN R., HERVY B., SCHAFF JL., 2008, *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*, Ramonville Saint-Agne : Editions-érès, 167 p

LOUBAT JR., 2009, *La démarche qualité en action sociale et médico-sociale*, Paris : DUNOD,185p

SAGNE A., GIRTANNER CH., BLANC P., DUBOEUF G., GONTHIER R. Evaluation par l'échelle de ZARIT d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel. *Neurologie. Psychiatrie. Gériatrie*, Janvier Février 2004, pp15-19

ZARIT SH., REEVER KE., BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980

Articles de périodiques

ROBERT A. , - 2009, « Maisons de retraite Le blues des personnels soignants ». *Travail et Sécurité*, n°654, pp2-5

A.S.H n°2445 du 3 mars 2006, pp 3-54

Le Républicain Lorrain, *Henri Martini : « Vivre avec Alzheimer »*, 10/12/2008
MOULINS G., 19 Sept 2008, « Les soignants de Carpe Diem font reculer la maladie d'Alzheimer », *La Croix*, pp 22-23

PONCET M., décembre 2008, « L'éthique au centre de la prise en charge », *Actualité et dossier en santé publique*, n°65,pp 43-45

Pr ROBERT P., 2008, « Mieux connaître les troubles du comportement présents aux différents stades de la maladie permet une prise en charge mieux adaptée », *Actualités et dossiers en santé publique*, n°65, pp 41-42

RIGAUD A.S. Maladie d'Alzheimer. *La revue du praticien*, 2002, n°592, pp1661-1670

Thèses et Mémoires

LE ROUX V., 2008, *La toilette d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être difficile. Dans quelle mesure le soignant peut rendre ce soin plus facile ?*, DIU Soignant en gérontologie : Facultés de Médecine de Brest et Rennes

Conférences et Congrès

Gérontopôle de Toulouse., « Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions », in 6^{ème} CONGRÈS NATIONAL, Les Unités spécifiques de soins Alzheimer, 19 et 20 décembre 2008, Paris : Serdi édition, 2008, pp 2-18

Les sites Internet

ALOIS.fr. *Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer*. [visité le 25.08.2009] disponible sur Internet : http://www.alois.fr/gp/comprendre_alzheimer/evolution_maladie_alzheimer.php

AMELI.fr. *Maladie d'Alzheimer, sa prévalence et les soins délivrés aux patients*. Octobre 2008, [visité le 25.07.2009], disponible sur internet :
http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_d_Alzheimer_vdef.pdf

lesmaisonsderetraite.fr. *Guide Bien Choisir un établissement* [visité le 25.07.2009], disponible sur Internet :
<http://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/visiter-maisons-de-retraite.htm>

INSEE- Recensement de la Population- [visité le 10 octobre 2008], disponible sur Internet :
<http://www.statistiques-locales.insee.fr/esl/accueil.asp>

Liste des annexes

Annexe 1 : Recensement et localisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des réponses apportées sur l'arrondissement de Château-Salins

Annexe 2 : Proposition d'entretien à l'intention des familles

Annexe 3 : Grille d'entretien Usagers/ Aidants familiaux

Annexe 4 : Questionnaire Médecins du canton

Annexe 5 : Grille d'analyse thématique des points positifs et négatifs dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Annexe 6: Article Internet sur les restructurations militaires à DIEUZE

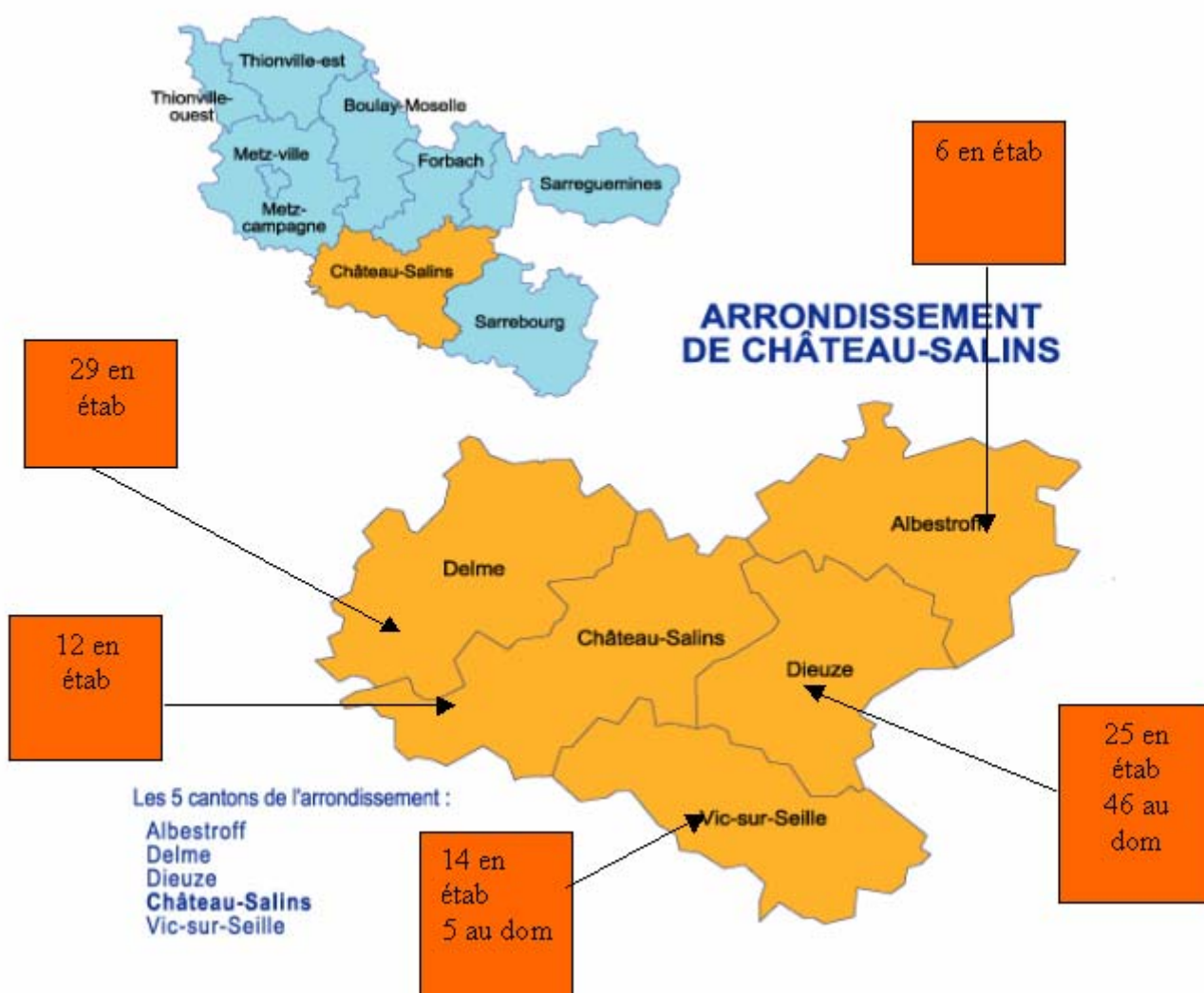
Annexe 7 : Procédure d'accueil des résidents

Annexe 8 : Exemple d'un tableau récapitulatif

Annexe 9: Budget prévisionnel de fonctionnement

Annexe 10 : Calendrier des prochaines échéances

Annexe 1 : Recensement et localisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des réponses apportées sur l'arrondissement de Château-Salins



Février 2009

Sur le canton de Dieuze: 25 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement + 46 au domicile **Total : 71**

Sur l'arrondissement + Morhange : 106 personnes comptabilisées (en établissements + domicile) ; 3 pharmacies n'ont pas répondu.

Annexe 2 : Proposition d'entretien à l'intention des familles

Christophe GASSER
Elève Directeur des Etablissements Sanitaires,
Sociaux et Médico-sociaux

Hôpital Saint-Jacques
DIEUZE

Madame, Monsieur,

Actuellement en stage à l'Hôpital de DIEUZE, Monsieur FLAGEUL, directeur de l'établissement, m'a demandé d'étudier les possibilités d'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais aussi les modalités d'un soutien plus important aux familles et/ou « aidants ». Le nombre des personnes concernées par cette maladie sur le canton justifie une démarche ambitieuse de l'établissement sachant qu'il est difficile d'apprécier les **difficultés** du quotidien, les **besoins** et les **attentes** sans un rapport direct avec les familles. Dans cette perspective, je vous propose de bien vouloir me contacter au [] afin de contribuer à mon étude. L'entretien réalisé à votre domicile restera confidentiel.

Je remercie par avance de votre disponibilité et de votre aide

Christophe GASSER

Annexe 3 : Grille d'entretien Usagers/ Aidants familiaux

Nom :

Prénom :

Votre activité professionnelle/ votre situation familiale :

Lien de parenté avec (Prénom) :

Votre situation professionnelle :

Son activité professionnelle :

La maladie :

Quand la maladie a t'elle été diagnostiquée ?

Par qui ? Dans quelles circonstances ?

Pouvez-vous en décrire les stades ?

Comment réagissez-vous face à la maladie de votre proche ?

Quel est le traitement suivi ?

Quels sont les besoins de prise en charge ?

La maladie et ses conséquences :

Comment organisez-vous votre journée ?

Quelles modifications du fonctionnement familial ?

- dans les relations familiales ?
- dans l'organisation ?
- pour vous ?

Comment ressentez-vous les choses ?

Comment voyez-vous l'avenir ?

Les aides :

Quelle(s) aide(s) avez-vous ?

En avez-vous besoin ?

De quel(s) type(s) ?

Annexe 4 : Questionnaire Médecins du canton

Objet : Enquête à destination des médecins du canton de DIEUZE sur la mise en place d'un projet « global » de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'ALZHEIMER ou de troubles apparentés.

Docteur,

L'hôpital local SAINT JACQUES souhaite développer un projet de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'ALZHEIMER ou de troubles apparentés.

Le projet a pour ambition de satisfaire les attentes et besoins des patients et des familles dans le cadre d'une prise en charge globale au domicile et/ou en établissement et selon le degré d'évolution de la maladie.

Suite à cette volonté, nous vous sollicitons pour vous demander pour vous demander si certains de vos patients seraient intéressés par une prise en charge spécifique.

Oui Non

Si oui, à combien évaluez-vous cette population ?

Quelle(s) prise(s) en charge ?

En vous remerciant pour votre collaboration, veuillez agréer, Docteur, l'expression de nos sentiments distingués.

Le Directeur
Po/ Christophe GASSER
Elève Directeur.

Annexe 5 : Grille d'analyse thématique des points positifs et négatifs dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Thèmes de travail : « Quelle place à la maison de retraite ? » ; « les premiers jours »

L'accueil du résident, des familles

L'entrée dans la structure.

La collaboration avec les familles.

....

Thème : Quelle place à la maison de retraite ?	
Sous-rubriques: Accueil des résidents et des familles Admission dans l'établissement Suivi de l'admission et Travail avec les familles	
Comment nous pratiquons ?	
Les points positifs	Les points négatifs
Quelles propositions d'amélioration ?	

Annexe 6 : Article Internet sur les restructurations militaires à DIEUZE

Site : <http://www.opex360.com/2008/06/13/dieuze-ne-veut-pas-dire-adieu-au-13e-dragons-para/>



Dieuze ne veut pas dire adieu au 13e Dragons Para

13 juin 2008 - 11:34

Installé en Moselle depuis 1963 par Pierre Messmer, alors ministre des Armées et futur député de ce département, le [13e Régiment de Dragons Parachutistes](#) (13e RDP) pourrait quitter son actuelle ville de garnison, Dieuze, pour le sud de la France afin de se rapprocher de l'état-major de la Brigade des Forces spéciales implanté à Pau.

La commune de Dieuze n'est évidemment pas enchantée par la perspective du départ de « son » régiment. L'arrivée du 13e RDP dans la région du Saulnois avait apporté une bouffée d'oxygène à une économie locale mise à mal par la perte de son industrie chimique.



Dans [une lettre adressée](#) au président de la République, le maire de Dieuze, Fernand Lormant, rappelle que « depuis 45 ans de présence, seule ville de plus de 3.500 habitants dans un arrondissement très rural, le développement communal s'est largement organisé autour et avec les militaires. »

Sur les 3.612 habitants que compte la commune de Dieuze, les effectifs du 13e RDP et leur famille représentent 1.800 personnes, soit près de la moitié de la population. Dans ces conditions, le départ du régiment, dont le poids économique serait de l'ordre de 30 millions, serait perçu comme une catastrophe non seulement pour Dieuze mais aussi pour toutes les communes du Saulnois. La crainte des élus est de voir partir en même temps que le 13e RDP d'autres services de l'Etat. Ainsi, les écoles perdraient 30% de leurs effectifs.

« Je ne peux accepter une décision qui mette en péril toute la vie économique de ma ville et d'un secteur géographique », a ainsi écrit Fernand Lormant au président de la République. La « logique stratégique » qui rendrait inéluctable le rapprochement du 13e RDP avec l'état-major dont il dépend est remise en cause par le maire de Dieuze. L'élue reproche surtout que les principales unités des forces spéciales de l'armée de Terre soient implantées dans la région de Michèle Alliot-Marie, alors ministre de la Défense à l'époque où la Brigade des forces spéciales Terre (BFST) a été créée.

« Quelle était la logique stratégique de cette ministre de la République? », interroge-t-il et de proposer au chef de l'Etat que l'état-major de Pau et le 1er RPIMA de Bayonne viennent au contraire rejoindre le 13e RDP dans le Saulnois qui disposerait, selon M. Lormant, de « toutes les infrastructures à proximité » pour les accueillir.

Annexe 7 :Compte-rendu de la réunion Projet de vie du 13/01/2009

Objet de la réunion : L'accueil et de l'admission des P.A en Maison de retraite (notamment des personnes atteintes de la maladie d'ALZHEIMER) .

Thèmes		Actions réalisées	Quand ?	Qui ?
Admission				
	Pré-admission	Constitution du dossier adm. (cf. Protocole)	A.S	
	Visite pré-adm	Visite médicale + établissement + présentation des documents de référence*	Si dossier administratif bouclé.	Médecin coord + Cadre de Santé+ agent d'accueil + psycho (si Alzheimer)
	Décision d'adm			Directeur puis A.S pour information des familles
Accueil				
	Entrée dans l'étab	Installation dans les chambres Présentation des agents Retour des documents adm. Recueil des habitudes de vie Désigner une personne référent	Début d'après-midi sauf vendredi	Agent d'accueil+ I.D.E

Le travail à réaliser : * Revisiter les documents de référence.

Revoir le contrat de séjour

- Finaliser le règlement intérieur
- Réactualiser le livret d'accueil
- Concevoir une grille d'entretien pour recueillir des habitudes de vie

Les modalités de la visite de pré-admission sont à revoir : Est-il pertinent d'organiser une visite de l'établissement alors qu'il n'y a aucune certitude sur l'admission effective d'une personne et les délais en la matière ?

Les autres aspects abordés lors cette séance de travail :

Des propositions concernant les relations avec les familles :

- Informer régulièrement les familles de l'évolution de la situation de leur proche au sujet notamment de leur intégration et de leur évolution dans l'établissement, de l'état de santé.
- Organiser un groupe de parole avec les familles (par ex : une fois par trimestre)

Le thème de travail des prochaines séances :

Le 27 Janvier de 10- 12 heures : - Définition et Rôle du référent
(salle du conseil) - L'accueil du résident (dans les premiers jours)

Le 10 Février de 10- 12 heures : - Projection du D.V.D sur une expérience de Café Mémoire de Rennes (salle du conseil)

- Les relations avec les familles

Annexe 8 : Exemple d'un tableau récapitulatif

Axe de Progrès : Améliorer l'accueil
S/ rubrique : Organisation de l'accueil

OBJECTIFS	ACTIONS	RESSOURCES/MOYENS	ECHEANCES	INDICATEURS
Organisation de l'accueil	Mise en place d'une démarche d'accueil Mise en place d'un référent Le jour de l'arrivée, le référent est présent	Voir démarche d'accueil proposée Elaboration d'une fiche référent/soignant pour le recueil d'informations Organisation d'un planning permettant la présence du référent le jour d'accueil	2 ème semestre 2009	Recueils de données renseignés par le référent Démarche d'accueil validée par la Direction
Personnalisation de l'accueil	Entretien de pré admission Recueil de données Remise et présentation des documents de liaison	Cadre de santé, psychologue, référent accueil Mise à jour contrat de séjour et règlement intérieur, livret d'accueil.	2 ème semestre 2009	Formations suivies par les agents Contrats de séjours signés Livret d'accueil distribués
Présentation du nouveau lieu de vie au résident	Retour des documents de liaison Présentation de l'équipe au nouveau résident	Cadre de santé, psychologue, référent accueil	2 ème semestre 2009	Enquête de satisfaction
Participation des proches à la démarche	Présence des familles aux entretiens Maintien du lien avec le résident	Projet de vie personnalisé Mise en place d'une boîte à idées	2 ème semestre 2009	Enquête de satisfaction Visites des proches

Annexe 9 : Budget prévisionnel de fonctionnement

Calculs effectués à partir des effectifs constatés dans des unités Alzheimer sur le département de la Moselle et du fonctionnement global des établissements de DIEUZE (aménagement du temps de travail).

a) Moyens en personnel :

A.S, A.S.H : 19 E.T.P

10 A.S.H : 27680 Euros X 10 = 276800 Euros/an

9 A.S : 32674 Euros X 9 = 294066 Euros/an

Médecin coordonnateur : 0,30 E.T.P : 23068 Euros/an

Psychologue : 1 E.T.P : 37906 Euros/an

Infirmière : 1 E.T.P : 42412 Euros/ an

Total : 674.252 Euros/an

b) Budget Prévisionnel d'exploitation des deux unités Alzheimer :

Emplois	Ressources
Dépenses d'exploitation courante : 172000	Produit de la tarification
Personnel : 675000	
Frais de structure : 500.000	
Total : 1.347.000	Total : 1.347.000

A titre indicatif : 1.346.000 pour 28 lits soit 48078 Euros/lit
EHPAD actuel : 2.409.877 pour 76 résidents soit 31.709 Euros /lit

Annexe 10 : Calendrier des prochaines échéances

Juin 2009 :

- Présentation du projet à l'ensemble des agents intéressés
- Adoption d'une démarche méthodologique pour l'élaboration d'un protocole spécifique à la toilette des personnes démentes
- Rencontre avec Mme CHALINE en vue d'envisager un projet de construction d'une unité Alzheimer dans un projet architectural d'ensemble avec, à moyen terme, la reconstruction de l'Hôpital.

Juillet 2009 :

- Rencontre avec les services de la DDASS et du Conseil Général pour étudier la nouvelle proposition.

Août 2009 :

- Présentation par Mme CHALINE du Programme Technique Détaillé.

Septembre 2009 :

- Restitution des travaux du groupe de travail sur le Protocole Toilette
- Installation d'un comité de pilotage avec les élus et autorités de tarification