



EHESP

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

Promotion : **2014 - 2015**

*L'accompagnement de résidents atteints
d'une démence de type Alzheimer au sein
d'un EHPAD ne disposant pas d'unité
d'hébergement spécifique :*
Freins et leviers

Emmanuelle CHEVALIER

Responsable pédagogique :
Arnaud CAMPÉON,
Enseignant-Chercheur au
département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Je tiens à remercier la Directrice de l'EHPAD qui a accepté de m'accueillir en stage et qui m'a pleinement intégrée à l'équipe de professionnels de l'établissement.

Je remercie également tous les professionnels qui ont accepté d'échanger avec moi, pour leur accueil et leur disponibilité, ainsi que les résidents et les familles rencontrés, qui se sont ouverts sur leur histoire personnelle.

Sommaire

Introduction	1
1 PARTIE I - LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD DES RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER	3
1.1 La maladie d'Alzheimer : généralités	3
1.1.1 Une définition et des projections chiffrées	3
1.1.2 Le caractère non curatif des traitements actuels	4
1.1.3 Le diagnostic en EHPAD	4
1.2 Le contexte législatif et réglementaire	5
1.2.1 Les différents plans gouvernementaux	5
1.2.2 Le lien avec la loi du 2 janvier 2002	6
1.2.3 Les chartes des droits et libertés	6
1.2.4 Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles	7
1.3 Les questionnements éthiques induits par l'accompagnement en EHPAD de résidents atteints de troubles cognitifs	7
1.3.1 Le débat relatif à la liberté d'aller et venir	7
1.3.2 Le questionnement relatif au respect des droits de personnes présentant des troubles cognitifs	10
2 PARTIE II – UN ACCOMPAGNEMENT INSUFFISAMMENT ADAPTE AUX RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER	11
2.1 La méthodologie adoptée	11
2.2 Une personnalisation partielle de l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	13
2.3 Le PASA, un accompagnement spécifique adapté en journée aux résidents présentant des troubles légers ou modérés	16
2.4 L'absence d'activité thérapeutique pour les résidents présentant des troubles sévères du comportement	18
2.5 Un accompagnement non spécifique la nuit pour les résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	19
2.6 La réalité d'une sélection des résidents lors de l'admission dans l'EHPAD	19

3	PARTIE III – ORGANISER UN ACCOMPAGNEMENT PLUS ADAPTE AUX RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER	21
3.1	Accroître la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	21
3.1.1	Rédiger un véritable projet pour l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	21
3.1.2	Rédiger des projets d'accompagnement personnalisé actualisés	22
3.1.3	Chercher à comprendre les comportements des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer.....	23
3.2	Proposer un accompagnement spécifique aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	23
3.2.1	Organiser des activités thérapeutiques adaptées	23
3.2.2	Optimiser l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer la nuit	26
3.3	Développer les compétences des professionnels	27
3.3.1	Former les professionnels à l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer	27
3.3.2	Améliorer la communication avec les familles et entre les professionnels...27	
3.4	Organiser les conditions permettant l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	28
3.4.1	Envisager la création d'une unité semi-ouverte dédiée aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer	28
3.4.2	Doter l'EHPAD d'un dispositif individuel de sécurisation	32
	Conclusion.....	33

Liste des sigles utilisés

AMP :	Aide Médico-Psychologique
ANESM :	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ANFH :	Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
ARS :	Agence Régionale de Santé
AS :	Aide-Soignante
ASG :	Assistante de Soins en Gériatrie
CASF :	Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CMRR :	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
CNCDH :	Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
EHESP :	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FHF :	Fédération Hospitalière de France
GMP :	GIR Moyen Pondéré
HAS :	Haute Autorité de Santé
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MMS :	Mini-Mental State
NPI :	Inventaire NeuroPsychiatrique
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PAP :	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PASA :	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PMP :	Pathos Moyen Pondéré
RAMA :	Rapport Annuel Médical d'Activités
RBPP :	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Introduction

« Il s'agit d'un enjeu de santé publique, de société et humain. [...] Il faut adapter le quotidien ordinaire, le réinventer pour faire face à l'exceptionnel et à l'imprévu. Dans la vie d'un malade d'Alzheimer, aucun jour ne ressemble au précédent. [...] [Ce colloque] met en lumière la nécessité de développer une approche pluridisciplinaire de la maladie pour mieux la comprendre et porter un regard complet sur la personne malade »¹.

Mme ROSSIGNOL, secrétaire d'Etat chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie auprès de la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a ainsi souhaité clôturer, le 21 mai 2015, le Colloque France Alzheimer *Politiques publiques et Recherche Alzheimer : influences et enjeux réciproques*.

Ces propos sont pleinement révélateurs de la problématique induite, aujourd'hui, dans notre société, par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Découverte au début du XX^e siècle, par Aloïs Alzheimer, médecin psychiatre neurologue allemand, elle est en constante progression et touche plus de 850 000 personnes, en France, selon le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

La maladie d'Alzheimer se trouve aujourd'hui au cœur des problématiques liées au vieillissement de la population et, par conséquent, de l'accompagnement des résidents en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Les personnels soignants sont, en effet, confrontés à des résidents atteints de troubles cognitifs de plus en plus nombreux.

Lorsqu'elles se retrouvent face aux symptômes grandissants de la maladie, les familles recherchent « un lieu de vie adapté »², afin d'assurer à leur proche un accompagnement de qualité, qu'elles estiment ne plus être en capacité de lui apporter. « C'est chez elle là-bas maintenant »³ expliquait un homme, dont la femme réside au sein de l'unité sécurisée d'un EHPAD.

Seulement, qu'en est-il de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein d'un EHPAD ne disposant pas d'unité d'hébergement spécifique ? Ce type d'établissement est-il en mesure, à l'heure actuelle, de proposer un accompagnement particulier et adapté à ces résidents ?

L'EHPAD public autonome, au sein duquel j'ai été accueillie en stage, dispose de 80 places d'hébergement permanent et ne comporte pas d'unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer. 33 % de résidents atteints de troubles cognitifs y sont pourtant accueillis, selon le Rapport Annuel Médical d'Activités (RAMA) établi par le médecin coordonnateur pour l'année 2014.

¹ France Alzheimer, 21 mai 2015, *Actes du colloque, Politiques publiques et Recherche Alzheimer : influences et enjeux réciproques, Bilan et perspectives*, pp.46-47

² BOUTTET S., 2013, *Le vide dans la maison*, Candela Productions (DVD)

³ Ibidem

Un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) est, toutefois, en fonctionnement au sein de la structure. Un projet de reconstruction de l'établissement est, par ailleurs, envisagé⁴. Le diagnostic que j'ai réalisé s'est appuyé, d'une part, sur une analyse bibliographique et documentaire, assortie d'un travail d'observation du fonctionnement de l'EHPAD, et, d'autre part, sur la conduite de 14 entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels, de résidents et de familles.

Je me suis attachée à identifier les freins et les leviers de l'accompagnement actuel des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, considérant l'absence d'unité d'hébergement dédiée.

Toutes les dimensions de l'accompagnement ne pouvant être évoquées, j'ai opéré les choix qui me semblaient les plus pertinents du point de vue du Directeur d'établissement. Je précise que, dans l'ensemble de ce travail, les termes "*maladie d'Alzheimer*", "*démence de type Alzheimer*" ou encore "*syndrome Alzheimer*" doivent être entendus au sens de "*maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés*".

Ainsi, la présente étude exposera, dans une première partie, le cadre de l'accompagnement, en EHPAD, des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer (I), puis proposera, dans une seconde partie, un diagnostic laissant apparaître, sur le lieu de stage, un accompagnement insuffisamment adapté aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer (II).

Une troisième partie sera consacrée à des propositions d'actions à mener, du point de vue du Directeur de l'EHPAD, dans la perspective d'organiser un accompagnement plus adapté aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer (III).

⁴ Cf. annexe V : note de présentation du contexte propre au lieu de stage

1 PARTIE I - LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD DES RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER

Il s'agit, au préalable, de présenter le cadre de l'accompagnement, en EHPAD, des résidents : tout d'abord, des généralités relatives à la maladie d'Alzheimer (1.1), puis le contexte législatif et réglementaire (1.2) et, enfin, les questionnements éthiques (1.3).

1.1 La maladie d'Alzheimer : généralités

La maladie d'Alzheimer sera ici définie, puis illustrée par des projections chiffrées (1.1.1). Le caractère non curatif des traitements actuels sera mis en évidence (1.1.2) et les modalités du diagnostic en EHPAD explicitées (1.1.3).

1.1.1 Une définition et des projections chiffrées

Provoquant une lente dégénérescence des neurones, cette maladie, reconnue au titre des affections de longue durée, entraîne des troubles importants, particulièrement de la mémoire à court terme, du langage, des praxies, des troubles gnosiques et des fonctions exécutives. Ces troubles cognitifs associés, par ailleurs, à des troubles nutritionnels, ont, un retentissement sur l'autonomie de la personne malade et génèrent des angoisses.

Le professeur D. Somme indique que « la mémoire est toujours la première fonction la plus atteinte », mais précise que « chaque personne est un cas individuel »⁵. La mémoire émotionnelle demeure, toutefois, à priori préservée.

Une femme, pleinement consciente de sa maladie, explique ainsi : « c'est effacé et c'est remplacé par autre chose. [...] On me donne des indices, mais ça ne marche pas »⁶.

Le Docteur A. Corvol mentionne qu'il convient de parler davantage de « *syndrome Alzheimer* » pour englober toutes les maladies incluant des troubles cognitifs et que ceux-ci sont liés à la personnalité de l'individu avant sa maladie⁷.

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 précise que « le nombre de personnes atteintes est en progression, en particulier pour les pathologies affectant les fonctions cognitives. Au premier rang de ces atteintes, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus de 850 000 personnes en France ».

Ce chiffre pourrait atteindre 1,3 million, en 2020, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). Ce dernier indique, par ailleurs, que la fréquence de la maladie représente de

⁵ Chef du service de gériatrie au CHU de Rennes - Intervention « La maladie d'Alzheimer et les pathologies démentielles, un problème de santé publique », 10 mars 2015, EHESP

⁶ Vidéo disponible sur le site internet Carpe Diem, centre de ressources Alzheimer au Québec

⁷ Médecin gériatre au CHU de Rennes - Intervention « Ethique et maladies neurodégénératives », 10 mars 2015, EHESP

2 à 4 % de la population générale âgée de plus de 65 ans et augmente ensuite rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans⁸.

Si ces chiffres représentent davantage une projection et peuvent effectivement être contestables, dans la mesure où le diagnostic de la maladie n'est pas toujours posé, ils révèlent, toutefois, l'ampleur de la problématique, en termes de prévalence.

1.1.2 Le caractère non curatif des traitements actuels

Le plan maladies neuro-dégénératives rappelle que « ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie ». Tel est, en effet, le cas pour la maladie d'Alzheimer.

En l'état actuel des recherches, aucun traitement médicamenteux ne permet de guérir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et n'a de réelle efficacité prouvée⁹. Cela peut s'expliquer par l'ignorance des causes de la maladie¹⁰.

Le professeur D. Somme confirme que « les traitements actuels ne modifient pas l'évolution de la maladie ». Il indique que « pour certaines personnes, ils retardent uniquement l'apparition des symptômes »¹¹.

1.1.3 Le diagnostic en EHPAD

Aujourd'hui, en France, seules 500 000 personnes âgées sont diagnostiquées comme atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹², tandis que les estimations sur le nombre de personnes malades sont largement supérieures.

Le professeur D. Somme précise, en effet, que « la maladie d'Alzheimer peut être présente chez une personne sans signe apparent »¹³. Aussi arrive-t-il que des résidents soient admis en EHPAD, sans qu'un diagnostic n'ait été posé au préalable ; d'où l'intérêt que des tests y soient réalisés, après leur admission, et à échéances régulières, afin de suivre l'évolution de la maladie.

Les EHPAD utilisent principalement deux outils d'évaluation : l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI) et le Mini-Mental State examination (MMS).

« En cas de troubles persistant depuis plusieurs jours », la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande, effectivement, « de les objectiver à l'aide d'un outil tel que le NPI ». Il s'agit « d'un inventaire de 12 symptômes, parmi les plus fréquents développés » au cours d'un syndrome Alzheimer, évaluant « leur fréquence et leur sévérité », ainsi que « le

⁸ INSERM, juillet 2014, *Dossier d'information Alzheimer* (dossier internet)

⁹ BEAUFILS C., février 2014, *J'ai oublié le titre ! Mémoires d'une animatrice en EHPAD Alzheimer*, Mercuès : Editions érès, collection « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées...et des autres », p.48

¹⁰ PERSIAUX R., mars 2012, « Alzheimer en dix questions », *Sciences Humaines*, n°235, p. 55

¹¹ Op.cit. (5)

¹² Observatoire 2015 Cap retraite, avril 2015, *La France face à la maladie d'Alzheimer*

¹³ Op.cit. (5)

retentissement » sur l'entourage. Dans le cadre de l'évaluation, la HAS recommande un entretien individuel avec le résident, ainsi que l'observation de son comportement lorsqu'il est seul ou en collectivité¹⁴. Cet outil permet donc d'évaluer ses troubles du comportement. La version destinée aux équipes soignantes est le NPI-ES¹⁵.

Le MMS, quant à lui, a pour objectif l'évaluation des fonctions cognitives du résident, dans le cadre d'un entretien individuel, en lui posant 30 questions relatives à la mémoire, à l'orientation dans le temps et dans l'espace, ou encore au calcul mental. Sur le lieu de stage, il est réalisé, par la psychologue de l'EHPAD, pour tous les résidents entrants. Ces généralités sont à prendre en compte dans le cadre de normes spécifiques.

1.2 Le contexte législatif et réglementaire

Le contexte législatif et réglementaire permettra d'éclairer le diagnostic et les propositions formulées. Le Directeur d'EHPAD doit, en effet, s'appuyer sur ces normes pour organiser l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Seront ainsi exposés les différents plans gouvernementaux (1.2.1), la loi du 2 janvier 2002 (1.2.2), les chartes des droits et libertés (1.2.3) et, enfin, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (1.2.4).

1.2.1 Les différents plans gouvernementaux

Trois plans gouvernementaux dédiés à la maladie d'Alzheimer se sont succédés entre 2001 et 2012¹⁶, confirmant la préoccupation des pouvoirs publics pour cette problématique.

En outre, le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est le premier plan de santé publique centré sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique¹⁷. La maladie d'Alzheimer en fait partie.

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 rappelle, quant à lui : « l'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative constituent une priorité nationale ».

Ces différents plans sont ainsi révélateurs de la nécessité de trouver, aujourd'hui, des réponses à la maladie d'Alzheimer, en proposant de nombreuses mesures afin d'améliorer l'accompagnement des personnes malades, y compris en EHPAD.

¹⁴ HAS, mai 2009, *Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, p.7

¹⁵ Idem, p.33-36

¹⁶ Plans Alzheimer 2001-2005, 2004-2007 et 2008-2012

¹⁷ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, p.3

1.2.2 Le lien avec la loi du 2 janvier 2002

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a pour objet d'offrir aux résidents une meilleure garantie du respect de leurs droits et de leurs libertés. Elle met l'accent sur l'individualisation de l'accompagnement, soulignant qu'il doit être adapté à leurs besoins et favoriser leur autonomie. La loi prévoit, de surcroît, la nécessité de rechercher leur consentement éclairé et de participer à la formalisation de leur projet d'accompagnement. Elle rappelle, par ailleurs, que le respect de l'intégrité et de la sécurité des résidents doit leur être assuré.

Elle prévoit plusieurs outils visant à garantir l'effectivité des droits fondamentaux des résidents et leur information. Ceux-ci doivent permettre au Directeur d'EHPAD de mettre l'accent sur la personnalisation de l'accompagnement. Le contrat de séjour, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement ou encore le projet d'établissement doivent ainsi être notamment instaurés au sein des établissements. La loi induit également l'évaluation des dispositifs mis en œuvre.

Les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer entrent à fortiori dans le champ d'application de la loi du 2 janvier 2002, s'agissant de personnes vulnérables dont il est impératif de respecter les droits, quand bien même leurs troubles du comportement altèreraient leurs facultés mentales.

1.2.3 Les chartes des droits et libertés

La charte des droits et libertés de la personne accueillie, ainsi que la charte des droits et libertés de la personne âgée, font partie intégrante du livret d'accueil de l'établissement de stage. L'article L.311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) prévoit, en effet, que la première doit être annexée au livret d'accueil remis au résident. Il s'agit de l'un des outils instaurés par la loi du 2 janvier 2002.

Cette charte prévoit notamment un droit à un accompagnement adapté, à l'information, à la protection et à l'autonomie ou encore le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.

En outre, la charte des droits et liberté de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, de 2007, prévoit qu'elle « est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne », « doit pouvoir choisir un lieu de vie adapté à ses attentes et à ses besoins », « conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société » et « doit être encouragée à conserver des activités ».

Elle précise également que la personne « doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles » et que « les soins [...] doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant ».

Ces chartes constituent ainsi des principes directeurs pour l'accompagnement des résidents en EHPAD.

1.2.4 Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Dans le cadre de ses Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a publié, en 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*.

L'ANESM cible, ici, le projet d'établissement, l'accompagnement de la personne lors de l'admission puis au quotidien, la vie sociale, les interventions à visée thérapeutique, les proches et la nécessité d'un cadre de vie chaleureux et protecteur. Ses recommandations portent notamment sur le projet personnalisé, la liberté d'aller et venir ou encore la participation des résidents

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (HAS) a également édicté plusieurs recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accompagnement des personnes atteintes d'un syndrome de type Alzheimer : *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, en 2009, ainsi que *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, en 2008, puis 2011. Les RBPP constituent des éléments de repères et d'appui. Il s'agit, ici, d'outils de référence essentiels pour le Directeur d'EHPAD, qui sera, du reste, confronté à des questionnements éthiques liés à la particularité de la maladie d'Alzheimer.

1.3 Les questionnements éthiques induits par l'accompagnement en EHPAD de résidents atteints de troubles cognitifs

Les questionnements éthiques portent principalement sur la liberté d'aller et venir (1.3.1) et sur le respect des droits de personnes présentant des troubles cognitifs (1.3.2).

1.3.1 Le débat relatif à la liberté d'aller et venir

L'une des problématiques essentielles qui se posent aujourd'hui dans les EHPAD est la mesure à trouver entre l'impératif de protection des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer, qui conduit souvent le Directeur à faire le choix de mesures sécuritaires, et leur liberté d'aller et venir. Celle-ci constitue, en effet, une composante essentielle de la liberté individuelle et un principe de valeur constitutionnelle¹⁸.

Il s'agit là d'un débat relevant de l'éthique.

Certains privilégient la dimension de protection de ces résidents, particulièrement vulnérables, qui ont tendance à vouloir sortir de l'EHPAD, souvent pour aller se promener ou pour essayer de retrouver le lieu qu'ils habitaient auparavant, sans toutefois être en capacité de retrouver leur chemin. Les EHPAD que ces Directeurs dirigent sont, en principe, sécurisés aussi bien extérieurement, qu'intérieurement et disposent d'une unité de vie dédiée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

¹⁸ Conseil Constitutionnel, 12 juillet 1979, *loi relative aux ponts à péage*

Parmi les recommandations du jury d'une conférence organisée, sur ce sujet, par la Fédération Hospitalière de France (FHF), figure le fait que « les justifications à l'atteinte à la liberté d'aller et venir pour des raisons de protection de la personne contre elle-même et contre autrui ne se conçoivent que dans des conditions précises et justifiées, déclinées dans le règlement intérieur [...] ou le projet individualisé. Les limitations de la liberté pour des raisons de protection recouvrent [...] la protection de la personne quand ses comportements peuvent la mettre en danger (désorientation...) »¹⁹.

En 2013, M. DELAUNAY, alors Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, avait ainsi souhaité qu'une réflexion soit engagée sur la géolocalisation à des fins de protection de la personne par le biais d'un « bracelet d'autonomie ». Elle considérait les EHPAD comme des lieux restrictifs de liberté uniquement dans l'intérêt de la personne²⁰.

Pour certains, ce type de bracelet a l'avantage de permettre la sortie de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs qui n'y étaient plus autorisées de peur qu'elles se perdent, cette crainte étant également partagée par les familles²¹.

D'autres, au contraire, sont partisans du respect impérieux de la liberté d'aller et venir, ne souhaitant pas brider les résidents et étant opposés à la sécurisation des EHPAD.

Dans une enquête, menée en 2013, par la Fondation Médéric Alzheimer, auprès de plus de 3300 EHPAD, 90 % d'entre eux reconnaissent mettre en place des mesures de restriction de liberté à la sortie de la structure, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 55 % restreindre la liberté de circuler dans l'établissement. Les dispositifs les plus utilisés sont le digicode, puis la géolocalisation par bracelet. L'enquête révèle également que 52 % des EHPAD leur restreignent l'accès aux espaces extérieurs et requièrent un accompagnement pour toute sortie²².

Les recommandations du groupe de travail pour une approche éthique de l'accueil et de l'accompagnement des personnes âgées en institution, coordonné par E. HIRSCH, rappelaient que « toute mesure de précaution doit être analysée dans son rapport avantages/inconvénients au bénéfice de la personne concernée avant d'être appliquée : il ne faut pas confondre l'intérêt de la personne et les intérêts de l'institution »²³.

La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) relève, quant à elle, que « les mesures de sécurité dans les EHPAD ont tendance à augmenter ces dernières années, sous l'impulsion des familles mais aussi à l'initiative des directeurs confrontés à des responsabilités croissantes. Ainsi, la liberté d'aller et venir des

¹⁹ Fédération Hospitalière de France, 24 et 25 novembre 2004, *Conférence de consensus, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, texte des recommandations*, p.13

²⁰ CLAVREUL L., 25 février 2013, « Débat sur les restrictions de liberté en maisons de retraite », *Le Monde*

²¹ Ibidem

²² Fondation Médéric Alzheimer - La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, juillet 2013, *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et en USLD*, n°27, pp.6-7

²³ HIRSCH E., MOULIAS R. et BAS P., septembre 2005, *Alzheimer : un autre regard*, p.88

personnes âgées devient de plus en plus restreinte ce qui met en cause ce droit fondamental »²⁴.

Aussi, la CNCDH recommande-t-elle « une vigilance accrue des pouvoirs publics pour que soient garantis effectivement les libertés et droits des personnes âgées et notamment une meilleure adéquation entre les restrictions portées à leur liberté d'aller et venir et à leur vie privée et les impératifs de sécurité ». Elle préconise « d'élargir la compétence du contrôleur général des lieux de privation de liberté aux EHPAD ».²⁵

De fait, J-M. DELARUE, contrôleur général des lieux de privation de liberté de 2008 à 2014, avait demandé à ce que son champ de compétences soit élargi aux EHPAD, soulevant les risques d'atteinte aux droits fondamentaux des personnes âgées²⁶ : « les facteurs de responsabilité poussent [les EHPAD] à multiplier les verrous de sécurité »²⁷.

Pour sa part, l'ANESM recommande « d'encourager les personnes à circuler, de stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie »²⁸. Elle préconise « une réflexion éthique » en équipe « sur le niveau de risque acceptable » et « les conditions » permettant d'assurer « un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité »²⁹. S'il s'avère nécessaire de sécuriser les accès de l'EHPAD et de limiter la circulation de ces personnes à certaines zones, elle recommande, dès lors, « d'en expliciter clairement les modalités dans le projet d'établissement et de les expliquer à la personne et à sa famille dès son admission dans la structure »³⁰. Elle considère, cependant, que les mesures de limitation de la circulation d'un résident doivent rester exceptionnelles et insiste sur la nécessité de discussions en équipe, associant le résident et ses proches³¹.

Force est de constater que de nombreux arguments peuvent être défendus par les deux écoles et que la doctrine est dense sur ce sujet. Ce débat est en lien direct avec la pertinence de créer, au sein des EHPAD, des unités d'hébergement sécurisées pour les résidents atteints d'une démence de type Alzheimer.

L'essentiel, pour le Directeur d'EHPAD, est de faire la part des choses entre sécurité, protection du résident atteint de la maladie d'Alzheimer, et liberté d'aller et venir, selon les contraintes architecturales de sa structure, le profil des résidents et les choix retenus en équipe pluridisciplinaire.

²⁴ CNCDH, 27 juin 2013, *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*, point n° 28, p.5

²⁵ Ibidem, point n° 29, p.5

²⁶ CLAVREUL L., 25 février 2013, « Débat sur les restrictions de liberté en maisons de retraite », *Le Monde*

²⁷ Ibidem

²⁸ ANESM, février 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, p.22

²⁹ Ibidem

³⁰ Ibidem

³¹ Ibidem

1.3.2 Le questionnement relatif au respect des droits de personnes présentant des troubles cognitifs

Les résidents atteints d'une démence de type Alzheimer ne bénéficient plus de la totalité de leurs capacités cognitives. Dès lors, la tendance peut être, pour les professionnels, de vouloir choisir pour eux ce qui leur convient le mieux en termes d'accompagnement.

Comment déterminer ce que souhaite un résident aphasique et s'assurer que l'accompagnement qui lui est proposé correspond à ses attentes ? Quel accompagnement peut ainsi être proposé à des résidents qui se trouvent à un stade évolué de la maladie ? La maladie conduit tôt ou tard à des troubles du langage.

C. DELAMARRE constate, en effet, que ce sont : « des personnes qui ne parlent plus et dont les comportements éveillent bien plus d'étonnement et d'incompréhension qu'ils n'aident à se sentir proche d'elles »³².

Se pose la question du respect de leur rythme de vie et de ce que souhaitent ces personnes lorsqu'elles ne sont plus en capacité soit de s'exprimer, soit de s'exprimer de façon cohérente. Pourtant, elles demeurent des résidents détenant des droits fondamentaux qu'il convient de respecter.

P. BAS, ancien Ministre délégué aux Personnes Agées, considère que « la maladie ne saurait entraver le droit de vivre de manière digne son existence, selon ses préférences, ses choix et ses droits »³³.

Pour le jury de la conférence relative à la liberté d'aller et venir organisée par la FHF, « le fait qu'une personne présente des modifications de ses capacités cognitives ne peut, en aucun cas, être un motif pour l'exclure comme interlocuteur premier »³⁴.

F. GZIL de la Fondation Médéric Alzheimer insiste sur le fait que bien qu'il y ait « une difficulté de communication, en allant à la recherche d'une parole, on peut faire émerger des préférences et des souhaits ». Il ajoute que « c'est crucial si l'on veut respecter la dignité et l'autonomie de la personne »³⁵.

Si le résident ne peut parfois exprimer à proprement parler un consentement, il est indispensable de rechercher, à minima, son assentiment, défini par la Fondation Médéric Alzheimer comme la recherche d' « un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation », « oralement ou par l'observation de l'expression non verbale et du comportement de la personne »³⁶.

Ainsi, à la lumière de l'ensemble de ces éléments de cadrage, le diagnostic réalisé a mis en évidence le fait que l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer était insuffisamment adapté, à ce jour, sur le lieu de stage.

³² DELAMARRE C., août 2014, *Alzheimer et communication non verbale*, p.1

³³ HIRSCH E., MOULIAS R. et BAS P., septembre 2005, *Alzheimer : un autre regard*, p.5

³⁴ Op.cit. (19), p.22

³⁵ M. E., 19 juillet 2013, « Les droits des malades Alzheimer mieux pris en compte dans les établissements », *ASH*, n° 2819-2820, p.30

³⁶ Op. cit. (22), pp.2-3

2 PARTIE II – UN ACCOMPAGNEMENT INSUFFISAMMENT ADAPTE AUX RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER

Après avoir exposé la méthodologie adoptée (2.1), le diagnostic réalisé aura pour objet de mettre en évidence les atouts et les limites de l'accompagnement actuel des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer, au sein de cet EHPAD ne disposant pas d'unité d'hébergement spécifique. Ainsi, il s'avère que la personnalisation n'est que partielle pour les résidents atteints d'une démence de type Alzheimer (2.2), tandis que le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) propose un accompagnement spécifique adapté uniquement pour les résidents atteints de troubles modérés (2.3). Ont également été identifiés l'absence d'activité thérapeutique adaptée pour les résidents présentant des troubles sévères (2.4), un accompagnement non spécifique pour ces résidents la nuit (2.5) et, enfin, la réalité d'une sélection de ces résidents lors de l'admission (2.6).

2.1 La méthodologie adoptée

J'ai réalisé 5 semaines de stage, réparties sur plusieurs mois, afin de me permettre d'avancer dans mes investigations, à mesure des enseignements dispensés à l'EHESP.

Ma première semaine de stage a davantage été consacrée à un temps d'observation, afin de me familiariser avec le fonctionnement de l'établissement, et au recueil de documents internes.

J'ai sollicité un EHPAD public autonome, de capacité moyenne - 80 places - ne disposant pas d'unité sécurisée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais étant malgré tout amené à accueillir ce type de résidents. J'avais, effectivement, déjà identifié le thème que je souhaitais approfondir, dans le cadre de mon mémoire.

J'ai, avant tout, procédé à une première analyse bibliographique, par des lectures variées et des recherches sur internet. Ce n'est qu'à mesure de mes réflexions, en lien avec le déroulement de mes semaines de stage, que j'ai pu affiner mes recherches. J'ai également visionné plusieurs témoignages sur le sujet.

Dans la perspective d'établir un diagnostic, j'ai ensuite réalisé une analyse documentaire au sein de l'EHPAD : évaluations interne et externe de l'établissement, réalisées respectivement en décembre 2013 et octobre 2014, Rapport Annuel Médical d'Activités, bilan de fonctionnement du PASA, projet d'établissement, projet de restructuration, grilles d'évaluation, projets d'accompagnement personnalisé, rapport d'activités de la qualitiicienne, outils de la loi de 2002, éléments budgétaires, plannings et tout document en lien avec la thématique du mémoire.

Par ailleurs, dans la perspective d'évaluer le dispositif actuel, j'ai réalisé 9 entretiens semi-directifs (cf. annexe IV) avec des professionnels : 2 Aides-Soignantes (AS) dont l'une travaille avec l'équipe de nuit comme avec celle de jour, selon les besoins du planning, 2 Assistantes de Soins en Gériatrie (ASG) intervenant aussi bien au PASA, que dans les unités de vie, la psychologue, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, l'animatrice et la Directrice. Les entretiens ont duré 1h15 en moyenne.

2 résidentes et 3 membres de famille de résidents ont également été interviewés. Afin de diversifier les profils, j'ai préalablement pris attache auprès de l'équipe soignante.

Leurs proches se trouvent à différents stades de la maladie : l'une des résidentes est à un stade modéré et participe aux activités du PASA ; la seconde, à un stade évolué, déambule beaucoup et tient des propos manifestement incohérents ; la troisième est aphasique et grabataire.

Quant aux résidentes interviewées, elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. J'ai tenté d'échanger avec une troisième résidente, mais la communication s'est avérée impossible, en raison du stade évolué de sa maladie. En choisissant ce type de sujet, j'avais conscience des limites auxquelles je serais confrontée lors d'entretiens avec des résidents plus ou moins cohérents dans leurs propos.

L'analyse de l'ensemble des entretiens menés a été primordiale pour établir mon diagnostic. L'exploitation des entretiens conduits auprès des résidents s'est toutefois avérée complexe, notamment en présence de considérations parfois contradictoires.

J'avais préalablement élaboré 4 types de grille d'entretien (cf. annexe III) : la première à l'attention des résidents, la seconde de leurs familles et la dernière destinée aux professionnels, celle-ci ayant été adaptée pour l'entretien avec la Directrice. Ces grilles d'entretien se décomposent en 3 thèmes, détaillés par des sous-questions, et s'achèvent par un item relatif aux points de vue de la personne interviewée. Certaines questions ont été ajustées à mesure des entretiens.

Du reste, tout au long de mon stage, je me suis attachée à un travail d'observation du fonctionnement de l'établissement, des professionnels et des résidents, afin de recueillir toute information utile. J'ai également pris part à la plupart des réunions, particulièrement les transmissions quotidiennes, ainsi qu'aux entretiens menés par la Directrice.

J'ai, en outre, assisté une AS et une ASG pendant 2 services de matin, ainsi que la psychologue lors d'une évaluation MMS et du recueil de directives anticipées.

Par ailleurs, j'ai visité 2 autres EHPAD du département. L'un d'entre eux dispose d'une unité protégée spécifiquement dédiée aux résidents atteints d'un syndrome Alzheimer. Lors de la visite, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec le cadre de santé de cette structure, qui a la particularité de connaître parfaitement le fonctionnement du lieu de stage, ayant auparavant été cadre au sein de cet établissement.

Enfin, dans une logique de comparaison, le diagnostic a pu être nourri par le contenu de la note d'observation (cf. annexe I), rédigée au regard d'une grille d'observation (cf. annexe II), suite à deux journées passées auprès de résidents dans des PASA. Dans cette perspective, je me suis, également attachée à passer du temps au sein du PASA du lieu de stage. J'ai, de plus, assisté à des activités menées par l'animatrice afin d'observer l'intégration des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

L'ensemble de ces démarches ont notamment abouti à la conclusion d'une personnalisation partielle de l'accompagnement des résidents au sein de cet EHPAD.

2.2 Une personnalisation partielle de l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

Les professionnels rencontrés au cours du stage semblent, pour la plupart, bienveillants envers les résidents et avoir à cœur de respecter leur rythme de vie. Pour autant, lors des entretiens, est souvent ressorti le même obstacle à la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer : « *le manque de temps* ». Cela sera également confirmé par la fille d'une résidente.

Aujourd'hui, au sein de l'EHPAD, la Direction a fait le choix de ne pas stigmatiser ces résidents, en les plaçant dans différentes unités de vie, et de favoriser leur liberté d'aller et venir, en ne dotant l'établissement d'aucun système de sécurité particulier, si ce n'est le portail extérieur à digicode. Les résidents sujets à des errances se voient apposer au poignet un bracelet d'identification avec leur nom et les coordonnées de l'EHPAD.

La Direction a également instauré, sur le planning, le positionnement de certains personnels en journée identifiées "J", en plus de l'effectif nécessaire au bon fonctionnement de la structure. Sur cette journée, leur mission est d'accompagner plus particulièrement un résident en se consacrant à une activité qui lui donnerait satisfaction.

Ainsi, par exemple, une professionnelle expliquera avoir accompagné une résidente du PASA, à sa demande, en bord de mer pour y manger des fruits de mer. Lors de l'entretien, elle qualifiera ce moment de « *superbe journée* » et indiquera que la résidente était « *très contente* », même si elle ne voulait ensuite plus rentrer à l'EHPAD. Elle confiera, toutefois, une petite déception lorsqu'elle se rendait compte que, le soir même, la résidente ne se souvenait plus de cette balade. Interviewée, la fille de la résidente soulignera, quant à elle, avoir « *trouvé cette initiative très positive* ».

Cette souplesse, qui existe dans le planning des personnels, participe indéniablement à la personnalisation de l'accompagnement, mais présente la limite de demeurer possible à condition qu'il n'y ait pas d'absentéisme parmi les professionnels.

Des entretiens, il ressort, par ailleurs, que si les personnels ont souvent bénéficié d'une formation sur l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs, au cours de leur carrière, ces formations sont anciennes et n'ont pas bénéficié à l'ensemble des

professionnels. Une proche interrogée confiera : « *je n'ai pas le sentiment d'une prise en charge spécifique, ni que le personnel soit formé* ». Elle insistera sur la nécessité, pour le personnel, d'être d'autant plus attentif aux signes quand il y a des problèmes de communication avec le résident (ce qui était le cas avec son parent).

Pour l'année 2015, le budget formation de l'EHPAD s'élevait à 25 500 euros. Certaines formations sont proposées, à titre gratuit, par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH). L'établissement peut, par ailleurs, faire appel à des organismes privés agréés. Aucune n'a concerné l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2015. La dernière formation sur ce sujet date de janvier 2014 et a bénéficié à 6 professionnels seulement.

Force est de constater, au final, un manque de connaissance de la maladie d'Alzheimer et de sensibilisation des professionnels, ne facilitant pas la personnalisation de l'accompagnement des résidents concernés.

Un manque de communication a également été observé, que ce soit entre les professionnels, ou avec les familles. En effet, aujourd'hui, seul le temps de transmissions quotidien d'une demi-heure - le midi, du lundi au vendredi - permet d'évoquer les situations des résidents. Aucun autre temps d'échanges n'est dédié aux résidents présentant un syndrome Alzheimer, qui nécessitent pourtant un accompagnement spécifique. Lors des entretiens, les familles feront part d'un manque de temps d'échanges avec l'équipe soignante sur la situation et l'état de santé de leurs proches : « *Aucun échange n'est proposé si je ne le demande pas* ». Cela sera confirmé par les autres familles interviewées. « *Cela se fait souvent entre deux portes, avec l'infirmière, le week-end* » ; « *J'aurais voulu des rendez-vous réguliers pour discuter sur la situation de ma mère [...] J'aurais eu besoin de savoir ce qui se passe quand je ne viens pas. Parfois, plusieurs mois passent sans avoir d'information* ».

L'infirmière coordinatrice reconnaîtra qu'elle a constaté que « *les familles ont besoin de communication sur l'état de santé de leur proche* ».

Enfin, un manque d'identification des besoins des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer a pu être relevé. Une résidente du PASA me fera remarquer qu'elle « *aimerait qu'on [lui] demande [son] avis davantage* », tandis qu'une seconde indiquera : « *on ne me demande pas ce que je veux* ».

Le recueil de l'histoire et des habitudes de vie de ces résidents s'avère limité. En témoignent les Projets d'Accompagnement Personnalisé (PAP) succins.

Chaque personnel soignant est référent de 4 résidents. A ce titre, les référents sont notamment chargés de rédiger leur PAP. Si la démarche de rédaction des projets est effectivement engagée, chaque résident n'en bénéficie pas, à ce jour, et ceux qui sont rédigés ne sont pas réactualisés régulièrement. Ainsi, en lisant le PAP d'une résidente aphasique et grabataire, je constatais qu'elle « *déambule beaucoup* ».

De surcroît, chaque soignant ne prend pas nécessairement connaissance des éléments indiqués dans les projets, si bien que l'accompagnement proposé à un même résident pourra être différent selon le professionnel. Ces projets personnalisés ne sont finalement, à l'heure actuelle, pas exploités par les professionnels. A la lecture des projets rédigés, il ne m'a pas été possible d'identifier la proposition d'un accompagnement spécifique pour les résidents atteints de troubles cognitifs, hormis quelques éléments relatifs aux soins de nursing et médicaux, ainsi qu'un recueil très partiel des habitudes de vie.

Les soins de nursing sont dispensés, le matin, aux résidents, par des AS, selon un ordre permettant, à priori, de respecter au mieux leur rythme de sommeil. Lors des services de matin pendant lesquels j'ai pu accompagner deux AS, j'ai, en effet, constaté qu'elles essayaient de concilier leurs impératifs professionnels avec le respect des habitudes des résidents. Ainsi, elles affirment savoir que certains résidents préfèrent être réveillés tôt et commencent donc par eux pour réaliser leurs soins. De même, ceux qui participent au PASA sont, de fait, préparés pour être prêts pour l'heure d'ouverture. Pour autant, lors d'un entretien, une AS m'indiquera que l'une des résidentes « *aimerait bien dormir davantage le matin* », tandis qu'une résidente confiera : « *on me réveille assez tôt* ».

S'agissant des personnes qui déambulent beaucoup la nuit, et qui sont encore endormies en fin de matinée, j'ai observé que celles-ci sont alors réveillées avec l'objectif d'essayer de les recalcr dans un rythme plus "classique" et de réaliser les soins de nursing. Leur rythme de vie n'est indéniablement pas respecté, à ce titre.

Du reste, à l'occasion du petit déjeuner, la même résidente aphasique et grabataire évoquée précédemment, s'est vue proposée une bouillie épaisse constituée de café et de biscottes moulues. Une interrogation s'est alors imposée : cette résidente a-t-elle un jour formulé le souhait que son petit-déjeuner lui soit ainsi proposé ?

Le recueil des habitudes de vie et des souhaits des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ne fait pas l'objet d'une procédure clairement formalisée et ne s'inscrit pas dans les principes organisationnels de l'établissement. Leur respect s'en trouve donc limité et semble finalement laissé à l'appréciation subjective des professionnels.

Lors d'un entretien, une professionnelle mentionnera pourtant l'intérêt d' « *un travail de connaissance de la personne pour savoir ce qui pourrait fonctionner avec elle* ».

L'analyse du fonctionnement actuel de l'EHPAD ne peut conduire qu'à un constat de personnalisation partielle de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. La formalisation des PAP n'est pas aboutie et les informations renseignées insuffisamment exploitées. Quand bien même les professionnels sont bienveillants et essaient d'agrémenter leurs tâches quotidiennes par de plaisantes attentions envers les résidents, la dynamique de personnalisation pour ces résidents atteints de troubles cognitifs importants n'est pas engagée par l'encadrement. Les procédures de l'établissement ne sont pas formalisées en ce sens, rendant l'accompagnement

particulièrement subjectif. Dès lors, les professionnels ne s'inscrivent pas dans une dynamique de personnalisation, n'étant pas suffisamment formés et n'étant pas orientés par la Direction en ce sens, avec un cadre précis. Ils sont d'autant plus mis en difficultés par les spécificités mêmes de la maladie. Or, la personnalisation de l'accompagnement constitue l'une des composantes de l'amélioration continue de la qualité, dans laquelle les EHPAD doivent aujourd'hui s'inscrire.

La personnalisation de l'accompagnement, proposé au sein de l'EHPAD, pour les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer est donc, à ce jour, finalement limitée, hormis au PASA où l'accompagnement est globalement adapté.

2.3 Le PASA, un accompagnement spécifique adapté en journée aux résidents présentant des troubles légers ou modérés

Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés est l'une des mesures mises en place par le Plan Alzheimer 2008-2012. Il répond à un cahier des charges précis. Celui du lieu de stage compte 12 places et a été labellisé en décembre 2013.

Une ASG accompagne les résidents du lundi au vendredi, de 10h à 16h. Ils déjeunent sur place. Aucune activité n'est proposée le week-end.

Le PASA est dédié aux résidents atteints de troubles légers à modérés. Ce sont les évaluations réalisées, via la grille NPI-ES, qui permettent de déterminer les personnes susceptibles d'y participer. Elles doivent, cependant, être volontaires et la psychologue de l'EHPAD s'attache à recevoir les familles, afin de leur expliquer la finalité de l'accompagnement de leur proche au sein du PASA et obtenir leur assentiment.

De l'ensemble des entretiens réalisés, il ressort un effet bénéfique constaté sur les résidents qui participent aux activités du PASA : développement des apprentissages de base (un proche interviewé expliquera, par exemple, que *sa « mère écrit à nouveau et signe elle-même ses chèques bancaires ; le PASA la stimule »*), meilleure joie de vivre (une professionnelle qualifiera, par exemple, une résidente comme *« plus ouverte et plus souriante »*), épanouissement ou enthousiasme à se rendre au PASA. Le côté *« rassurant »* et la dimension de *« petit groupe »* ont également été mentionnés. Le même proche ajoutera que *« le fait d'être toujours avec les mêmes personnes donne des repères »* à sa mère. Elle indiquera également qu'elle a *« le sentiment que les activités sont réellement adaptées à sa maladie »*. Elle citera, à titre d'exemples, *« cuisiner »*, *« mettre le couvert »* ou encore *« éplucher des légumes »*, précisant qu' *« elle ne savait plus faire tout cela »*. Elle mentionnera être *« rassurée aujourd'hui par l'évolution du comportement de [sa] mère depuis qu'elle va au PASA »*.

Une résidente m'expliquera, quant à elle, qu'elle *« travaille tous les jours ici »* et qu'elle *« n'était pas bien quand [elle] ne venait pas tous les jours »*. Elle ajoutera qu'elle *« s'y*

sent bien ». Une seconde précisera qu'elle y est « *très bien* », que « *les surveillantes sont très gentilles* » et que « *le professeur [lui] réapprend plein de choses* ».

Toutefois, la file active n'est pas stable : le PASA bénéficie souvent aux mêmes résidents. Il y a donc peu de turn-over et plusieurs soignantes estiment qu'il n'y a pas suffisamment de réflexion sur le nombre de jours de présence : « *5 jours, cela fait trop long pour certaines résidentes qui sont fatiguées après* ». Une résidente confirmera, en effet, qu'elle est « *fatiguée à la fin de la journée* » et qu'elle a « *droit à du repos le week-end, comme tout le monde* ». Lorsque je l'interrogeais sur son entente avec les autres résidentes participant au PASA, elle rétorquera : « *elles sont toutes folles* ». J'ai ainsi pu constater que les personnes atteintes par cette maladie ont une perception erronée de leurs propres troubles et de la maladie d'Alzheimer en général.

Paradoxalement, sa fille exposera son souhait que « *des activités soient proposées le week-end* », considérant que « *c'est un manque pour [sa] mère* » et expliquant que cette dernière lui « *demande systématiquement ce qu'elle va bien pouvoir faire le week-end* ». Pour ne pas déstabiliser le groupe, l'accueil de résidents déambulant ou se trouvant à un stade trop avancé de la maladie n'est pas envisagé. Ainsi, une résidente déambulant beaucoup « *stressait les autres* », selon une professionnelle, et cherchait à quitter le PASA dès le début des activités.

Si le PASA a le mérite d'être installé, il n'a, en effet, vocation à accueillir que des résidents présentant des troubles du comportement légers à modérés, comme le rappelle le médecin coordonnateur dans son Rapport Annuel Médical d'Activités (RAMA).

La fille d'une résidente confiera avoir « *eu le sentiment qu'il était trop tard par rapport à la maladie déjà avancée de [sa] mère* » lorsque cette dernière a intégré le PASA. Selon elle, en l'occurrence, « *l'ouverture du PASA [au sein de l'établissement] a été trop tardive* ». Elle ajoutera : « *je pense que son état ne se serait pas dégradé aussi vite, si elle avait été stimulée davantage à un moment moins avancé de la maladie* ».

Du reste, l'infirmière coordinatrice mettra en évidence l'absence d'intégration du PASA dans la vie de l'établissement et le « *manque de communication avec le reste de l'EHPAD* », même s'il arrive très ponctuellement que l'animatrice associe à une activité du PASA un groupe de résidents qui n'en fait habituellement pas partie.

Le PASA constitue donc un atout, au sein de l'EHPAD, pour l'accompagnement des résidents présentant des troubles légers ou modérés. Une famille interrogée affirmera même qu'elle « *pense que la diminution du traitement de [sa] mère est liée au PASA* ».

Le dispositif présente, cependant, des limites indéniables. Les résidents qui présentent des troubles sévères sont exclus du seul lieu de l'établissement pour lequel une réflexion approfondie a été menée, en vue d'organiser un accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Le PASA est le seul secteur au sein duquel les professionnels sont réellement formés pour la prise en charge de ce public spécifique

et où les activités sont adaptées. Si je me réfère aux chiffres du RAMA pour l'année 2014, qui indique 33,5 % de résidents atteints de troubles cognitifs au sein de l'EHPAD, le PASA ne bénéficie par conséquent qu'à 44 % d'entre eux, ce qui limite finalement l'impact positif de ce dispositif. Du reste, l'organisation actuelle ne s'attache pas à l'optimisation du fonctionnement du PASA, dans la mesure où il est fermé le week-end, tandis que, du point de vue de certains résidents et familles, le fait qu'il n'y ait aucune activité le samedi et le dimanche n'est pas satisfaisant.

Néanmoins, il convient de tirer des conclusions positives de la philosophie du dispositif PASA et des activités thérapeutiques qui y sont dispensées.

2.4 L'absence d'activité thérapeutique pour les résidents présentant des troubles sévères du comportement

Toutes les activités proposées, au sein de l'EHPAD, ont lieu du lundi au vendredi. Aucune activité n'est proposée le week-end, sauf exception ponctuelle. L'animatrice de l'EHPAD n'est pas remplacée lorsqu'elle est absente et peu de bénévoles interviennent.

Du reste, l'animatrice ne propose pas d'activité spécifique pour les résidents atteints de troubles cognitifs. Lors du stage, j'ai même pu constater beaucoup d'animosité envers eux de la part de certains résidents ne présentant pas de trouble de ce type.

Il s'avère, au final, qu'aucune activité n'est proposée à ceux qui se trouvent à un stade avancé de la maladie et qui ne participent pas aux activités du PASA. Ces résidents ne sont pas particulièrement stimulés en vue du maintien ou du développement de leurs capacités cognitives. Lors des entretiens, la fille d'une résidente exprimera le sentiment que sa mère « *est isolée aujourd'hui* » dans l'EHPAD : « *j'aurais souhaité plus de contact avec les autres* ». Elle ajoutera qu'à son avis, « *la stimulation peut être positive en petit groupe* », appréciation qui sera confirmée par une autre famille. Une professionnelle évoquera, toutefois, la nécessité, selon elle, d'« *activités très courtes pour les résidents qui ont des troubles importants* ».

La fille d'une autre résidente soulignera le fait que « *la maladie fait qu'elle - sa mère - n'est plus en capacité de créer du lien social seule* ». Or, il est d'autant plus important pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de maintenir ce lien social. L'isolement est, en effet, un facteur aggravant de la maladie. Lorsque ce sujet sera évoqué par sa fille devant elle, la résidente en question, tenant pourtant habituellement des propos manifestement incohérents, ajoutera : « *moi, du moment qu'il y a à boire et à manger, je viens !* ».

Il apparaît, de fait, que l'animatrice n'est pas formée à l'accompagnement de ces résidents particuliers et que seules les ASG du PASA proposent des activités thérapeutiques.

L'infirmière coordinatrice confirmera qu' « *il faudrait élargir l'animation aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* ». Elle ajoutera : « *des résidents atteints de troubles peuvent être inclus dans des activités [...] Il serait important qu'il y en ait le week-end* ». A ce sujet, une autre professionnelle évoquera l'intérêt d'une « *continuité le week-end* », considérant que « *des activités pourraient limiter la déambulation* ».

La stimulation des résidents présentant des troubles sévères n'est, par conséquent, pas recherchée. L'accomplissement d'activités thérapeutiques adaptées n'est intégré ni dans le projet d'animation, ni dans les projets de soins. Cela va donc à l'encontre des soins adaptés auxquels les résidents ont droit. L'accompagnement n'est pas plus adapté la nuit.

2.5 Un accompagnement non spécifique la nuit pour les résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

L'Aide-Soignante travaillant de nuit, interviewée, expliquera que certains résidents atteints de la maladie d'Alzheimer « *sont couchés en service de nuit car ils se relèvent s'ils sont couchés trop tôt* », qu'elle « *discute parfois avec certains qui n'arrivent pas à dormir* » ou encore que « *certain se baladent dans l'établissement la nuit ou font le tour avec le personnel de nuit* ». De son expérience, elle a pu constater que « *la déambulation des résidents a lieu plutôt jusqu'à minuit ou 1h du matin* ».

L'infirmière coordinatrice confirmera que « *les personnels de nuit laissent les résidents déambuler à l'intérieur de l'établissement* » et que « *le service de nuit peut coucher un résident qui ne veut pas aller se coucher plus tôt* ». Elle ajoutera qu' « *il n'y a pas de liste définie* » et que « *si des douches devaient être données la nuit, cela nécessiterait de fixer une liste selon les besoins des résidents* ». Or, la détermination d'une liste induirait justement, pour les professionnels, un manque d'adaptation individuelle.

Cette remarque atteste que les professionnels de l'EHPAD ne sont pas invités à adapter leurs pratiques, au cas par cas, la nuit.

Par ailleurs, aucun protocole n'est prévu, ni aucune consigne donnée à l'équipe de nuit pour accompagner au mieux ces résidents, qui ont souvent des troubles du sommeil. L'accompagnement de ces résidents est donc laissé à l'appréciation des professionnels de nuit, laissant indéniablement place à une subjectivité qui va à l'encontre de la constance dont ont besoin les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer et d'un accompagnement cohérent.

2.6 La réalité d'une sélection des résidents lors de l'admission dans l'EHPAD

L'architecture actuelle de l'EHPAD et l'absence de système individuel de sécurisation conduisent la Direction à ne pas pouvoir garantir aux familles la sécurité de leur proche atteint d'un syndrome Alzheimer, qui aurait tendance à vouloir quitter l'EHPAD.

Aussi, la commission d'admission refuse-t-elle l'accueil, au sein de l'EHPAD, des personnes diagnostiquées Alzheimer ayant déposé un dossier. Lors de notre entretien, la Directrice le reconnaîtra, évoquant effectivement un « *critère discriminant* ».

Lorsqu'un résident est diagnostiqué après son admission, il bénéficie d'une totale liberté de mouvement, mais seulement jusqu'à ce que son comportement soit considéré comme trop perturbateur, pour les autres résidents, ou qu'il se mette en insécurité, en quittant régulièrement l'EHPAD, sans que les professionnels s'en aperçoivent.

Ainsi, j'ai assisté à un entretien mené par la Directrice, ayant pour objet d'expliquer au mari d'une résidente que celle-ci ne pouvait plus être accueillie au sein de l'EHPAD, la Directrice n'étant plus en mesure de garantir la sécurité de la résidente. Il s'agissait d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui déambulait beaucoup et profitait, dès qu'elle le pouvait, de l'ouverture du portail électrique pour sortir de l'EHPAD. Elle avait été accompagnée, à plusieurs reprises, par les gendarmes car elle ne retrouvait plus son chemin. Craignant qu'elle ne se fasse percuter par une voiture circulant sur la route passante située devant l'EHPAD, et ayant recherché une solution, sans succès, la Directrice décidait de proposer son admission au sein d'une unité sécurisée d'un autre EHPAD du département. La réorientation d'une résidente, présente au sein de l'établissement depuis plusieurs mois, pose question, par ailleurs, sur l'effet déstabilisant que cela peut produire sur elle.

Une professionnelle interviewée confiera : « *cela me gêne qu'on ne puisse pas garder certains résidents dans l'EHPAD quand ils ont des troubles importants* ».

Les professionnels interrogés reconnaîtront qu'une sélection des résidents est opérée.

Parallèlement, il est vrai que certains résidents atteints de troubles cognitifs importants, qui déambulent ou se montrent agressifs, créent de réelles tensions avec les autres résidents et provoquent des plaintes de la part des familles. Or, j'ai pu constater que ce comportement conduisait finalement à limiter les propres libertés des autres résidents, demandant, par exemple, à être enfermés dans leur chambre la nuit, afin d'éviter l'intrusion de ceux qui déambuleraient. Cela pose également question en termes de respect des libertés individuelles de chacun.

Il n'en demeure pas moins, qu'en l'état actuel, les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer ne bénéficient pas des mêmes droits que les autres résidents et qu'une sélection est opérée à l'admission. A l'évocation de l'existence, au sein de certains EHPAD, d'unités protégées destinées à l'accueil de résidents atteints de troubles cognitifs, les personnes interrogées se sont montrées prudentes, mentionnant autant d'atouts que de limites.

Aussi, à la lumière du diagnostic ici exposé, convient-il d'organiser un accompagnement plus adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein de l'EHPAD.

3 PARTIE III – ORGANISER UN ACCOMPAGNEMENT PLUS ADAPTE AUX RESIDENTS ATTEINTS D'UNE DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER

En réponse au diagnostic réalisé, mes propositions portent sur les moyens de contrecarrer les limites de l'accompagnement, les plus importantes identifiées lors du stage. Elles sont cumulatives et peuvent être mises en œuvre à court ou moyen terme. Elles ont toutes pour objectif de poursuivre la démarche d'amélioration continue de la qualité, engagée par la Direction de l'établissement, en favorisant un accompagnement de qualité, respectueux des droits des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer, et qui leur serait davantage adapté. Après leur mise en œuvre, elles nécessiteront, cependant, d'être soumises à un processus d'évaluation, afin d'être ajustée, le cas échéant, par le Directeur. Il s'agirait, en premier lieu, d'accroître la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer, présents au sein de l'EHPAD (3.1) puis, en second lieu, de leur proposer un accompagnement spécifique (3.2). Parallèlement, il conviendrait de développer les compétences des professionnels (3.3) et d'organiser les conditions permettant l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquées avant leur demande d'admission (3.4).

3.1 Accroître la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

La maladie d'Alzheimer rend l'accompagnement de chaque résident malade différent et fait de chaque personne un cas individuel. A mon sens, il serait, par conséquent, essentiel d'accroître la personnalisation de leur accompagnement par la rédaction d'un véritable projet pour l'accompagnement de ces résidents (3.1.1) et de projets d'accompagnement personnalisés actualisés (3.1.2). A cette fin, il serait également primordial de chercher à comprendre leurs comportements (3.1.3).

3.1.1 Rédiger un véritable projet pour l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

Dans la lignée du projet d'établissement et avec une dynamique similaire, il s'agirait de rédiger un véritable projet pour l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer. Cela permettrait, à la Direction, de formaliser davantage sa volonté d'accroître la personnalisation de l'accompagnement et d'acter les choix opérés, parmi les actions à mettre en œuvre. Ce projet mettrait en évidence la philosophie du Directeur sur le sujet et poserait un cadre de référence pour les professionnels. Il permettrait de fédérer les équipes et d'exposer les valeurs fondatrices d'un accompagnement spécifique.

Dans l'hypothèse d'une unité spécifiquement dédiée, il conviendrait, notamment, d'y définir les modalités de fonctionnement et le profil des résidents, de déterminer le cadre du projet d'animations ou encore l'articulation entre projet de vie et de soins.

Ce projet constituerait l'un des axes stratégiques du projet d'établissement et devrait s'inscrire dans le cadre du plan d'amélioration continue de la qualité de l'EHPAD. Il y aurait également lieu de le faire évoluer et de l'enrichir à échéances régulières.

Il appartient, du reste, au Directeur de réimpulser une dynamique de personnalisation auprès des équipes, en lien avec l'infirmière coordinatrice et le médecin coordonnateur.

3.1.2 Rédiger des projets d'accompagnement personnalisé actualisés

Il conviendrait de poursuivre la rédaction des projets d'accompagnement personnalisé (PAP) pour les résidents, et de développer des items spécifiques pour les résidents atteints de troubles cognitifs. Trop peu constituent aujourd'hui de véritables outils d'individualisation de la prise en charge au sein de l'EHPAD.

Il y aurait lieu d'impliquer les soignants référents de chaque résident pour formaliser les PAP et d'associer le résident et ses proches, afin de prendre en compte leurs souhaits, ainsi que leurs besoins et leurs individualités. Une structure telle qu'un EHPAD se doit nécessairement de combiner projet de vie et projet de soins.

Il serait primordial, pour l'encadrement, de développer une pédagogie auprès des équipes autour de l'utilité et de la formalisation des PAP, et de leur dégager du temps dédié.

Il serait, de surcroît, nécessaire de prévoir leur réévaluation, au moins une fois par an et, si possible, à chaque changement notable de la situation du résident. La Fondation Médéric Alzheimer souligne que cela « permet d'ajuster les modalités d'accompagnement ce qui est essentiel dans le cadre d'une maladie évolutive et relativement imprévisible »³⁷.

Il apparaîtrait, par ailleurs, essentiel d'évaluer les potentialités de tous les résidents afin d'essayer de maintenir leurs capacités et d'adapter au mieux l'accompagnement proposé.

Du reste, il serait primordial de développer le recueil de l'histoire et des habitudes de vie des résidents dès l'admission, en échangeant avec eux, s'ils sont encore à un stade léger de la maladie à leur entrée dans l'EHPAD, ou par l'intermédiaire de leurs proches, afin de prévoir un accompagnement le plus adapté possible.

Identifier leurs goûts, leurs centres d'intérêt, leurs besoins et leur histoire de vie permettrait aux professionnels d'être ensuite en mesure d'adapter au mieux l'accompagnement. Ces éléments doivent faire partie intégrante des PAP.

Le Directeur d'EHPAD se doit de rappeler à ses équipes ce principe d'individualisation que requiert un accompagnement de qualité et de développer la pédagogie nécessaire aux professionnels pour se l'approprier.

³⁷ Op. cit. (22), p.4

3.1.3 Chercher à comprendre les comportements des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

Cette idée entre dans le cadre d'une réflexion éthique plus globale sur l'accompagnement qui peut être proposé à des résidents qui se trouvent à un stade évolué de la maladie d'Alzheimer. Comment, notamment, respecter ce que souhaitent des personnes qui ne sont plus en capacité de s'exprimer de manière intelligible ?

Afin de personnaliser leur accompagnement et de leur apporter une réponse adéquate, il est nécessaire de s'attacher à essayer de comprendre leur comportement, d'en identifier les causes et de rechercher leurs besoins insatisfaits.

Ainsi, N. POIRIER, Directrice du Centre de ressources Alzheimer au Québec, explique avoir essayé en vain de recoucher une résidente se levant toutes les nuits et ouvrant les portes des chambres des autres résidents, jusqu'au jour où elle comprit qu'elle avait simplement envie d'aller aux toilettes, mais ne les trouvait plus. Elle insiste sur l'histoire de vie de la personne, qui peut aider à comprendre la cause de ses comportements, et sur l'importance des détails pour pouvoir personnaliser réellement l'accompagnement³⁸.

Il est, de fait, essentiel de ne pas faire abstraction des résidents atteints de troubles sévères auxquels l'encadrement se doit de porter une attention particulière, au regard des lacunes identifiées lors du diagnostic.

Outre l'impact positif sur l'accompagnement des résidents, en tant que Directrice, je prendrais en compte le gain de temps indéniable pour les professionnels qui parviendraient ainsi à répondre aux besoins des résidents et à calmer leur agitation.

S'il est évident que cette méthode ne fonctionnerait pas systématiquement pour tous les résidents, les efforts des professionnels pour comprendre les causes des comportements des résidents contribueraient assurément au développement d'un accompagnement spécifique pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

3.2 Proposer un accompagnement spécifique aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

En journée, il s'agirait d'organiser des activités thérapeutiques adaptées (3.2.1) et, la nuit, d'optimiser l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer (3.2.2).

3.2.1 Organiser des activités thérapeutiques adaptées

Le caractère non curatif des traitements actuels impose au Directeur d'EHPAD la prise en compte de thérapies non médicamenteuses, dont les effets bénéfiques sont avérés.

Le professeur D. Somme³⁹ constate que « seules les stratégies individualisées et personnalisées démontrent aujourd'hui des résultats positifs sur les personnes atteintes

³⁸ Intervention relative à l'approche Carpe Diem au Québec, 17 juin 2015, EHESP

³⁹ Op. cit. (5)

de la maladie d'Alzheimer ». Il précise, cependant, qu'il s'agit uniquement d'effets de réhabilitation. Il encourage également à « promouvoir le maintien de l'exercice physique, dont les résultats positifs sont avérés à tous les stades de la maladie », des études ayant établi un lien entre la pratique de la marche, particulièrement, et la diminution du déclin cognitif⁴⁰. Il s'avère, en effet, que « 50 % des malades ne sont plus capables de marcher après 8 années d'évolution de la maladie », considérant qu' « à un stade évolué de la maladie peuvent survenir des contractures musculaires et articulaires qui vont aboutir à la grabatisation ». La « mobilisation passive des articulations » est ainsi essentielle⁴¹.

Au regard de l'absence d'activité thérapeutique destinée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, en dehors du PASA, je propose de développer des activités " flash " (A) et d'organiser des activités adaptées en semaine et le week-end (B).

A) Développer le concept d'activités " flash "

En tant que Directrice, je m'orienterais vers le développement d'activités " flash ", au sein de l'EHPAD, dans la perspective de stimuler les capacités cognitives et motrices des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Il s'agit d'animations à visée thérapeutique, de courte durée, de l'ordre de 15 minutes maximum. De fait, l'attention d'un résident atteint de troubles cognitifs importants ne peut être mobilisée plus longtemps.

Ces activités doivent être réalisées en petits groupes, voire en individuel, et selon les centres d'intérêt des résidents identifiés par les professionnels. Dans tous les cas, le lieu d'activité doit être un lieu calme afin de limiter les perturbations et les risques d'anxiété. Ces activités peuvent parfois être envisagées comme des mesures de gestion instantanée d'un trouble du comportement constaté chez un résident.

Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nice a réalisé des fiches descriptives d'animations flash. Sont ainsi proposés différents thèmes : « actualité », « photos souvenirs », « bien-être », « activité manuelle », « promenade », « musique », « relaxation - respiration » ou encore « défouloir », avec l'objectif de « faire chuter les troubles du comportement en moins de 15 minutes »⁴².

Pendant l'une de mes journées d'observation au sein d'un autre EHPAD, j'ai ainsi pu assister à une activité relaxation menée en individuel avec une résidente particulièrement agitée. J'ai été extrêmement surprise par l'impact de cette activité sur la résidente, en termes d'apaisement : non seulement elle s'est montrée pleinement réceptive pendant la séance, mais elle a de surcroît fini par s'endormir et était totalement détendue ensuite.

⁴⁰ Centres de prévention bien vieillir AGIRC-ARRCO, juin 2015, *Etude nationale 2014, Activité physique, Lutter contre la sédentarité pour bien vieillir*, p.57

⁴¹ CMRR de Toulouse, Réseau sur la Maladie d'Alzheimer Français (REAL.FR), 2004, *Maladie d'Alzheimer, Prise en charge de la maladie : plan de soin et d'aide* (Cédérom)

⁴² CMRR de Nice, *Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, animations flash recommandations générales*

Le médecin coordonnateur de l'établissement de stage m'a confirmée sa certitude quant aux effets positifs de telles activités pour les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer.

La stimulation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est, en effet, essentielle pour le maintien de leurs capacités cognitives. A mon sens, ce type d'activité a donc un double objectif, selon les troubles du résident et le moment où l'activité lui sera proposée : une stimulation ou un apaisement du résident visant à limiter son agitation.

Pour que ce type d'activité puisse avoir un impact positif, la recherche du consentement des résidents serait une dimension indispensable à intégrer. Il serait également essentiel de « *ne pas mettre en échec les personnes* », comme l'ont indiqué les ASG lors des entretiens, en choisissant des activités adaptées aux capacités de chaque résident.

Il serait, par ailleurs, nécessaire de procéder à des évaluations du bénéfice, constaté ou non, de la participation des résidents à ce type d'activités.

Des entretiens, il est ressorti que des AS seraient volontaires pour développer certaines activités pour les résidents atteints de troubles cognitifs, notamment dans le domaine du bien-être. L'intérêt, pour elles, serait de pouvoir diversifier leurs activités et leur permettre d'appréhender l'accompagnement des résidents sous un angle différent. Cela nécessiterait, cependant, de pouvoir identifier des temps dédiés sur leur planning, à l'instar des journées identifiées "J", consacrées aux résidents. En termes de gestion du planning des AS, il me semble qu'identifier une heure spécifiquement dédiée à l'accompagnement de résidents atteints de troubles cognitifs serait envisageable. Cette option me semble plus pertinente, pour le Directeur, au regard des difficultés à maintenir les journées identifiées "J", lorsque des professionnels sont absents.

Du reste, lors du stage, la Directrice de l'EHPAD envisageait le recrutement d'un temps d'animateur supplémentaire, à hauteur de 28 h par semaine. Il me semble qu'il pourrait être intéressant de valoriser davantage les personnels en place. Il s'agirait plutôt d'engager une discussion avec les autorités de tarification sur la possibilité éventuelle de valoriser ce temps d'animation, qui pourrait être ainsi dégagé pour les AS, pour le financer sur ce poste d'animation vacant.

B) Organiser des activités adaptées en semaine et le week-end

Les activités "flash" thérapeutiques pourraient être organisées, en semaine, pour les résidents se trouvant à un stade évolué de la maladie d'Alzheimer par l'animatrice, une fois formée, ou par des professionnels intéressés par cet accompagnement spécifique.

Il apparaîtrait, dès lors, nécessaire d'élargir l'amplitude horaire des temps d'animation qui semblent, à l'heure actuelle, ne pas optimiser le temps de présence de l'animatrice. En effet, elle consacre aujourd'hui aux résidents un seul temps d'activité le matin et l'après-

midi. Les animations flash étant de courte durée, il conviendrait d'en prévoir dans le planning des activités, à minima, un créneau le matin et un l'après-midi.

Ce type d'activités pourrait également être développé le week-end, à l'attention de tous les résidents atteints de troubles cognitifs, sous réserve qu'ils expriment le souhait d'y participer. Le respect des souhaits des résidents est, de fait, primordial.

Lors de notre entretien, l'animatrice en poste a indiqué qu'elle accepterait de travailler certains week-ends. Des interventions des AS pourraient également y avoir lieu. Le planning pourrait être réorganisé en ce sens. En lien avec le médecin coordonnateur et l'équipe soignante, il y aurait lieu d'établir une liste des résidents auxquels ces activités pourraient être proposées. L'animatrice se chargerait de proposer un planning, modulable selon les souhaits du moment des résidents auxquels les activités seront proposées.

L'idéal serait que ces activités profitent au plus grand nombre de résidents atteints d'un syndrome Alzheimer, y compris ceux qui se trouvent à un stade évolué de la maladie. Trop souvent, ils sont exclus sous prétexte d'avoir perdu beaucoup de capacités cognitives, donnant le sentiment aux professionnels qu'ils ne sont plus en capacité de faire quoi que ce soit. J'ai souvent constaté qu'ils se contentent d'attendre que le temps passe car rien d'autre ne leur est proposé. Pour ceux pouvant difficilement se déplacer, des activités pourraient être réalisées auprès d'eux dans leur chambre.

L'intervention de bénévoles, en sus des personnels de l'EHPAD, pourrait, du reste, être un levier complémentaire. Il appartiendrait, cependant, au Directeur de prévoir un temps de formation pour eux et une véritable communication afin de mobiliser des volontaires.

Des coopérations avec d'autres EHPAD pourraient également être envisagées.

3.2.2 Optimiser l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer la nuit

Dans la perspective d'envisager un accompagnement nocturne personnalisé pour les résidents atteints d'un syndrome Alzheimer, qui présentent, pour la plupart, des troubles du sommeil, une véritable réflexion devrait être engagée, par la Direction, avec l'équipe de nuit. Ce travail pluridisciplinaire devrait être mené avec l'objectif d'apaiser ces résidents la nuit et, donc, de rechercher le motif de leur agitation. La maladie d'Alzheimer génère, en effet, de nombreuses angoisses nocturnes.

Cette proposition répond au manque d'individualisation de l'accompagnement qui est actuellement mis en œuvre, au sein de l'établissement, par les professionnels de nuit.

De l'expérience d'un autre EHPAD visité, un charriot d'activités pourrait, par exemple, être mis à disposition des professionnels de nuit, afin de pouvoir proposer aux résidents une collation ou encore un moment de détente. Chaque tiroir du charriot correspondrait à une animation flash. Une musique relaxante pourrait également être diffusée aux résidents, en début de soirée.

N. POIRIER préconise, par ailleurs, « une lumière plus tamisée la nuit » afin que « le climat soit meilleur »⁴³.

En outre, la rédaction d'un protocole relatif à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer la nuit serait nécessaire, de même que des temps de formation.

3.3 Développer les compétences des professionnels

Au regard du diagnostic, il serait nécessaire d'engager tous les professionnels dans un processus de formation à l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer (3.3.1) et d'améliorer la communication relative à ces résidents (3.3.2).

3.3.1 Former les professionnels à l'accompagnement des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer

La formation de tous les professionnels de l'EHPAD à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer serait indispensable afin qu'ils soient en mesure de mieux comprendre les réactions de ces résidents et, surtout, de leur apporter une réponse adaptée, en termes de savoir-être et de savoir-faire. Il apparaît, du reste, essentiel qu'ils soient sensibilisés à la communication non verbale de ces résidents.

Lors de nos échanges, la Directrice indiquait que la plupart des agents étaient demandeurs de ce type de formation et qu'elle y était particulièrement favorable. Ces formations doivent être prévues, chaque année, pour un groupe de professionnels, dans le plan de formation de l'établissement validé par la Direction.

Les ASG et AMP, présentes au sein de l'EHPAD, pourraient, par ailleurs, être sollicitées dans le cadre de la formation continue des professionnels et des analyses de pratiques.

Il conviendrait également de former les professionnels à l'accomplissement d'activités adaptées. La formation de toutes les personnes étant amenées à intervenir auprès de résidents atteints d'un syndrome d'Alzheimer, pour leur accompagnement global, et à fortiori pour l'animation d'activités, serait effectivement un préalable indispensable.

Le coût de ces formations serait à intégrer dans le plan de formation, afin qu'une enveloppe soit prévue à cet effet. A titre d'exemple, un organisme privé avait été choisi, en 2014, pour dispenser une formation intitulée « développement de relations humaines satisfaisantes avec les personnes ayant des troubles cognitifs ou une maladie de type Alzheimer ». Le coût était de 2000 euros pour 2 jours de formation, bénéficiant à 6 agents.

3.3.2 Améliorer la communication avec les familles et entre les professionnels

La communication au sujet des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer fait défaut, à l'heure actuelle, non seulement avec les familles, mais également entre les professionnels de l'EHPAD.

⁴³ Ibidem

Des réunions pluridisciplinaires ciblées pour évoquer, plus en détails, le cas des résidents atteints de troubles cognitifs, et plus particulièrement d'un syndrome Alzheimer, seraient à envisager avec les référents professionnels des résidents. Les projets d'accompagnement personnalisé en seraient le support. Elles pourraient être organisées, par l'infirmière référente, sur un temps de 45 minutes, les lundis, mercredis et vendredis, pour 2 AS de service de matin, après le temps de transmissions. L'organisation de temps dédiés à l'analyse et à l'évaluation des pratiques professionnelles est essentielle, afin d'interroger les pratiques. Ces temps d'échanges pourraient être animés par la psychologue.

Il y aurait lieu, par ailleurs, pour l'infirmière coordinatrice ou le médecin coordonnateur d'instaurer des temps d'échanges réguliers avec les familles au sujet de leurs proches. Ils pourraient fixer des rendez-vous à l'EHPAD ou téléphoniques. Cela contribuerait à l'accompagnement des familles, souvent démunies face à cette maladie.

Dans ses recommandations de bonnes pratiques, l'ANESM insiste, en effet, sur la nécessité des discussions en équipe, en lien avec les médecins coordonnateur et traitants, et sur l'importance d'associer le résident et sa famille⁴⁴.

3.4 Organiser les conditions permettant l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

La sélection des résidents, opérée à l'heure actuelle dans le cadre de l'admission, porte indéniablement atteinte aux droits des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer. Afin qu'elle soit supprimée, il conviendrait d'envisager la création d'une unité semi-ouverte dédiée (3.4.1), associée à l'acquisition d'un dispositif individuel de sécurisation pour les résidents identifiés (3.4.2), de manière à pouvoir accueillir les personnes diagnostiquées avant leur demande d'admission au sein de l'EHPAD.

3.4.1 Envisager la création d'une unité semi-ouverte dédiée aux résidents atteints d'une démence de type Alzheimer

En tant que Directeur de l'EHPAD, la question de la pertinence de créer une unité spécifique d'hébergement, pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, est à réfléchir, dans le cadre du programme de reconstruction de l'établissement. Il s'agirait donc d'un projet opérationnel à plus long terme, l'ouverture du nouvel EHPAD étant prévue pour 2018 (cf. annexe V). Seront ainsi exposés le contenu du projet (A), puis ses conditions de réalisation (B) et, enfin, les difficultés de mise en œuvre (C).

⁴⁴ Op. cit (28), p.22

A) Le contenu du projet

Parmi les choix qui s'offrent au Directeur, il me semble qu'une unité ouverte en journée et fermée la nuit serait un bon compromis entre les dimensions sécuritaires ou protectrices et les libertés individuelles des résidents atteints d'un syndrome Alzheimer.

Cette réflexion fait suite au débat sur la liberté d'aller et venir, exposé dans la première partie, et à l'analyse des entretiens menés auprès des professionnels de l'établissement. En effet, la plupart s'est montrée plutôt défavorable à la création d'une unité totalement sécurisée, l'associant à une dimension d'enfermement des résidents.

Or, une unité, telle que je la propose, éviterait un sentiment de confinement pour les résidents, leur permettrait de participer à la vie de l'EHPAD et de rester au contact des autres résidents. L'absence de référentiel officiel pour ce type d'unité est à noter.

Cette idée s'appuie, d'une part, sur la nécessité que les résidents n'aient pas le sentiment d'être exclus ou stigmatisés et qu'ils fassent partie d'un établissement en activité ; d'autre part, qu'ils puissent être accompagnés par une équipe soignante spécifiquement dédiée et formée, en mesure de leur proposer un accompagnement le plus adapté possible à leur pathologie et à leur rythme de vie particulier. Il s'agirait bien, pour les résidents, d'intégrer un lieu de vie adapté et non un lieu répondant seulement à des impératifs de sécurisation. Les professionnels devraient être animés par la volonté de proposer un accompagnement le plus personnalisé possible, respectant leurs habitudes de vie. Les résidents devraient pouvoir se déplacer à leur gré. Dans cette philosophie, la contention devrait y être quasi-inexistante.

Le projet architectural, tel que conçu à l'heure actuelle, permet la sécurisation d'une aile. Les programmes fonctionnel et technique sont en cours de finalisation par l'Assistant à Maîtrise d'Ouvrage choisi.

Afin d'être en mesure d'assurer un accompagnement de qualité, l'unité devrait compter 14 places au maximum, à l'instar du PASA. Un EHPAD visité à l'occasion du stage disposait, quant à lui, de 26 places, nombre trop important, aux dires des professionnels de cet EHPAD et au regard du manque d'activités pour les résidents, constaté lors de la visite.

B) Les conditions organisationnelles et architecturales de réalisation du projet

Il conviendrait d'envisager la présence d'un personnel AS la nuit, au sein de l'unité, afin de pouvoir accompagner, notamment, les résidents qui ont des troubles du sommeil.

La sécurisation, effective grâce à un digicode en sortie, limiterait la déambulation des résidents, la nuit, au périmètre de l'unité et, par là même, les intrusions dans les chambres des autres résidents, problématique actuelle identifiée lors du diagnostic.

Le personnel dédié serait volontaire et formé à l'accompagnement des résidents atteints d'une démence de type Alzheimer. Une rotation des équipes pourrait être envisagée, afin de limiter l'épuisement professionnel. Se poserait, par ailleurs, la question de l'abandon,

hors des temps de soins d'hygiène, du port de la blouse, qui a indéniablement une connotation hospitalière.

A chaque service, la présence d'une ASG ou d'une AMP serait à privilégier en journée, au regard de leur formation et de leur approche, en binôme avec une AS.

Lors de nos échanges, la Directrice de l'EHPAD m'a indiquée être particulièrement favorable à la formation d'ASG et d'AMP, étant convaincue de leurs bienfaits auprès des résidents. A l'heure actuelle, 4 AMP et 2 ASG sont formées.

Des activités adaptées aux résidents seraient organisées par les professionnelles soignantes ou l'animatrice.

D'un point de vue architectural, l'ANESM recommande « l'accès libre à un espace extérieur et clos [afin de permettre] la déambulation en toute sécurité » et rappelle que « la sécurité des personnes est essentiellement assurée par la surveillance exercée par l'équipe »⁴⁵.

A mon sens, organiser l'espace selon un jeu de couleurs serait à réfléchir, afin d'orienter la circulation des résidents et favoriser leur repérage dans l'espace. En effet, les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères craignent l'obscurité, les zones sombres représentant des trous noirs. Une couleur foncée dissuasive pourrait ainsi, par exemple, être envisagée au sol devant les pièces dans lesquelles il n'est pas souhaité que les résidents entrent ou encore une couleur uniforme entre le mur et la porte.

Il convient, par ailleurs, de réfléchir les espaces afin que la circulation des résidents soit facilitée, non seulement en vue de maintenir leur autonomie, mais également pour qu'ils puissent se déplacer à leur gré. J'envisagerai de larges couloirs, avec une signalétique adaptée, les chambres situées à l'extrémité de l'unité, une grande pièce de vie, de l'ordre de 80 m², avec une cuisine ouverte, autour de laquelle se trouveraient plusieurs pièces destinées aux activités ou au repos, ainsi qu'un espace circulaire de déambulation.

Le CMRR de Toulouse relève, en effet, que la déambulation peut parfois concourir à maintenir en bonne santé physique et considère que les soignants devraient donc l'encourager⁴⁶.

Cet espace doit avoir une dimension apaisante, conviviale et rassurante pour les résidents. Les tons des peintures seraient donc plutôt pastels et les couleurs claires ; l'ensemble lumineux en privilégiant un éclairage naturel ; la décoration soignée.

L'un des PASA visités en décembre 2014, dans le cadre de la journée d'observation, avait ainsi mis l'accent sur une décoration faite d'objets d'antan familiers, afin de rappeler les résidents à leurs bons souvenirs. Il me semble, de fait, important que la décoration de leur chambre permette d'en faire un lieu familier pour eux, avec la présence d'objets personnels, afin qu'ils se sentent réellement chez eux, à terme.

⁴⁵ Op. cit. (28), p.22

⁴⁶ Op. cit (41)

La recherche de l'assentiment du résident, pour intégrer ce type d'unité, ainsi que l'acceptation des proches sont essentielles. La Direction devrait envisager un temps d'échanges avec eux afin de leur expliquer la proposition qui leur serait faite. Il s'agirait de faire accepter à la famille non seulement l'impératif de surveillance du résident, lié à l'évolution de sa pathologie, mais également, une dimension de risque, dans la mesure où l'unité resterait ouverte en journée.

L'identification des résidents susceptibles d'intégrer l'unité serait à réaliser à l'occasion d'une commission pluridisciplinaire.

Cette unité trouverait encore davantage d'intérêt, à mon sens, pour les résidents atteints de troubles productifs du comportement.

C) Les difficultés de mise en œuvre du projet

Que l'unité spécialisée soit labellisée ou non par l'ARS et le Département, elle ne justifierait pas d'emblée l'octroi de crédits supplémentaires, le coût à la place en hébergement permanent étant identique à celui octroyé pour les autres places de l'EHPAD. Pour autant, une négociation pourrait être engagée avec les autorités de tarification, notamment dans le cadre du renouvellement de la convention tripartite de l'établissement, au regard des nouveaux Pathos Moyen Pondéré (PMP) et GIR Moyen Pondéré (GMP), calculés en tenant compte des troubles du comportement des résidents présents au sein de l'unité.

Ces valeurs, associées à l'effectivité de l'accueil de résidents atteints de cette pathologie spécifique, pourraient éventuellement permettre à l'ARS et au Département de retenir des ratios plus élevés en personnel et ainsi d'accorder des moyens complémentaires. Toutefois, la réalité d'un contexte budgétaire actuellement contraint est à considérer.

Au regard de ce contexte, à effectifs constants, la Directrice de l'EHPAD m'a fait part de la possibilité de dégager du temps aux professionnels, par rapport à l'organisation actuelle, grâce à la future architecture, repensée pour « optimiser les conditions de travail en favorisant la rationalité des circuits et l'organisation des locaux »⁴⁷. Cette unité mobiliserait, de fait, un certain nombre de professionnels et un juste équilibre serait à trouver afin que cela ne soit pas au détriment des autres unités de vie.

Le coût d'un tel projet pourrait tout à fait être absorbé dans le cadre du plan de financement du projet de reconstruction de l'EHPAD, dans la mesure où le projet initial prévoyait la création d'une unité Alzheimer sécurisée.

A ce titre, lors de notre entretien, à l'évocation de ma proposition, la Directrice m'a indiquée qu'une unité pourrait être effectivement fermée, au regard de la conception architecturale du nouvel établissement. Il conviendrait, cependant, de repenser son aménagement.

⁴⁷ Programme fonctionnel de reconstruction de l'EHPAD, p.6

La superficie des locaux actuellement prévue est de 970 m², pour une unité de 40 places. La réflexion que j'ai menée, ici, s'est inscrite dans le prolongement du questionnement de la Directrice quant à la pertinence de maintenir la création d'une telle unité, lors de la reconstruction de l'EHPAD, étant précisé que la dernière version du programme ne le prévoyait pas. J'ai, ainsi, souhaité adopter le positionnement d'une Directrice optant pour une unité semi-ouverte, constituant un compromis entre les impératifs de liberté et de sécurité des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour autant, outre le délai de mise en œuvre de cette proposition, il est certain que la capacité envisagée ne permettrait pas de répondre aux besoins de tous les résidents potentiellement concernés ; d'où l'importance de proposer des actions complémentaires.

3.4.2 Doter l'EHPAD d'un dispositif individuel de sécurisation

Afin de limiter, en journée, le risque de disparition et d'errance de résidents désorientés, en tant que Directrice, j'envisagerais, de surcroît, une sécurisation de ces résidents en leur apposant un bracelet ou un médaillon dit "anti-fugue". Cette proposition fait suite au constat de résidents atteints de troubles cognitifs retrouvés sur la route, très fréquentée, située devant l'EHPAD, sans avoir conscience du danger et sans qu'aucun professionnel s'en soit rendu compte.

Ceux-ci seraient immédiatement alertés dès qu'un résident concerné quitterait l'enceinte de l'établissement. Ce système implique l'identification, en équipe pluridisciplinaire, des résidents susceptibles de se mettre en danger lorsqu'ils se rendent seuls à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'un échange avec le résident et ses proches afin de leur expliquer le dispositif et obtenir leur assentiment. Il implique également la nécessité de procéder à des évaluations régulières de la pertinence de maintenir cette procédure pour les résidents, en évoquant les cas individuels lors d'une commission pluridisciplinaire.

Dans ses recommandations, l'ANESM indique que « la surveillance par bracelet électronique doit être l'objet d'une discussion éthique en équipe, avec la personne et ses proches, au regard du seul intérêt de cette dernière » et que « cette solution doit pouvoir être refusée notamment par la personne elle-même »⁴⁸.

S'agissant du coût, il est fonction du nombre de bracelets ou médaillons et de l'opérateur. A titre d'exemple, un opérateur propose des bracelets à 200 € l'unité, auxquels il convient d'ajouter des frais de raccordement et d'installation de 2500 € par accès extérieur ciblé ; ou encore un système de géolocalisation par bracelet, au prix de 350 € l'unité.

Le coût pourrait être absorbé par l'EHPAD, compte tenu de ses excédents, ou faire l'objet d'une demande de crédits non reconductibles auprès de l'ARS.

Ce type de dispositif présente l'avantage de limiter les sorties des seuls résidents pour lesquels un risque a été identifié. Il permet également de rassurer certaines familles.

⁴⁸ Op. cit. (28), p.22

Conclusion

Ainsi, le Directeur d'EHPAD se verra, de plus en plus souvent, confronté à la problématique de l'accompagnement de résidents atteints de troubles cognitifs, le nombre des personnes âgées diagnostiquées étant en constante progression. Dès lors s'impose, à chacun, la réalisation d'un diagnostic afin de déterminer les freins et les leviers permettant d'organiser un accompagnement adapté à ces résidents fragilisés, au comportement régressif, au sein de l'établissement. Chaque Directeur impulse, de fait, sa propre dynamique, au regard du cadre légal et des choix qu'il souhaite opérer.

Les professionnels du lieu de stage sont attentifs envers les résidents, mais se trouvent souvent démunis pour leur apporter une réponse adaptée. Ils ne sont pas suffisamment formés et accompagnés pour faire face aux comportements des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Le Directeur se doit d'impulser la dynamique de personnalisation de la prise en charge de ce public spécifique, dans le cadre du projet d'établissement.

Les familles rencontrées ont toutes exprimé un fort sentiment de culpabilité face à l'entrée en institution de leur proche, mais ont justifié ce choix par la volonté qu'il bénéficie d'une meilleure prise en charge au contact de professionnels aguerris.

A l'heure actuelle, il paraît difficile de faire le choix de ne pas identifier clairement ces résidents, en leur proposant un accompagnement adapté, de jour comme de nuit, voire en organisant une prise en charge particulière au sein d'une unité d'hébergement spécifiquement dédiée. La proposition formulée, ici, de créer une unité semi-ouverte, permet la conciliation entre les impératifs de sécurité et de liberté des résidents.

Les principales limites rencontrées dans la réalisation de cette étude ont été constituées, pour les résidents, par la complexité des échanges avec des personnes atteintes de troubles cognitifs et, pour les professionnels, par la difficulté à prendre du recul sur leurs tâches quotidiennes.

Pour ma part, j'avais conscience des limites auxquelles je serais confrontée dans le cadre d'entretiens avec des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, plus ou moins cohérents dans leur propos. Pour autant, je dois reconnaître que les échanges avec eux ont été riches : ils m'ont parfois faite sourire, parfois choquée et souvent interrogée. J'ai été transportée au cœur d'une maladie terrifiante, pour peu que nous nous y projetions.

Certains Directeurs d'EHPAD, encore peu nombreux aujourd'hui, ont fait le choix de n'accueillir que des résidents atteints de troubles cognitifs au sein de la structure qu'ils dirigent. Il s'agit d'un projet ambitieux, en termes de fonctionnement et des moyens financiers associés, mais qui a le mérite de placer ce public spécifique au cœur de l'accompagnement. Au regard des projections relatives au nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, ce type d'établissement pourrait, de fait, être amené à se développer.

Bibliographie

- **Textes législatifs et réglementaires / plans**

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, [en ligne], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
- Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, [en ligne], disponible sur internet :
http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-08/ste_20090008_0100_0123.pdf
- Charte des droits et liberté de la personne accueillie, annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003, [en ligne], disponible sur internet :
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf
- Charte des droits et liberté de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007, [en ligne], disponible sur internet :
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf
- Plans Alzheimer 2001-2005 / 2004-2007, [en ligne], disponibles sur internet :
<http://www.sante.gouv.fr/archives-les-plans-alzheimer-2001-2005-et-2004-2007.html>
- Plan Alzheimer 2008-2012, 21 septembre 2012, [en ligne], disponible sur internet :
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
- Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, 30 octobre 2014, [en ligne], 124 p. [visité le 13 janvier 2015] disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
- Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007, [en ligne], 32 p., [visité le 10 juillet 2015] disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- VASSELLE A., janvier 1999, Proposition de loi n° 210 (1997-1998) relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer, *Sénat*, rapport n°155, [en ligne], [visité le 09 juillet 2015] disponible sur internet : <http://www.senat.fr/rap/l98-155/l98-1550.html>

- **Rapports, recommandations, dossiers et colloques**

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), novembre 2004, *Liberté d'aller et venir dans les ESSMS et obligation de soins et de sécurité*,

- [en ligne], 32 p., disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf
- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), février 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, [en ligne], 44 p., disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf
 - Assurance maladie (Améli.fr), *les affections de longue durée*, [visité le 13 janvier 2015] disponible sur internet : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/index.php>
 - Centres de prévention bien vieillir AGIRC-ARRCO, juin 2015, *Etude nationale 2014, Activité physique, Lutter contre la sédentarité pour bien vieillir*, [en ligne], 165 p., [visité le 28 août 2015] disponible sur internet : http://www.agirc-arrco.fr/fileadmin/action-sociale-v2/Documents/Donner/Etudes/etude_nationale_2014.pdf
 - Centre Mémoire de Ressources et Recherche, *Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, animations flash recommandations générales*, [en ligne], 18 p., [visité le 16 juillet 2015] disponible sur internet : http://www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_recommandations_generales.pdf
 - Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), Assemblée plénière du 27 juin 2013, *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*, [en ligne], 11 p., [visité le 20 mai 2015] disponible sur internet : http://www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_de_s_personnes_agees_0.pdf
 - Fédération Hospitalière de France, 24 et 25 novembre 2004, *Conférence de consensus, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, texte des recommandations*, 32 p.
 - Fondation Médéric Alzheimer - La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, septembre 2015, *Etablissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, n°38, 8 p.
 - Fondation Médéric Alzheimer - La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, décembre 2014, *Etablissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer*, n°35, 16 p.
 - Fondation Médéric Alzheimer - La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, juillet 2013, *Respect*

- des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et en USLD*, n°27, 12 p.
- Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2010, *Rapport de recherche - Liberté d'aller et venir en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, n°2, 32 p.
 - France Alzheimer, 21 mai 2015, *Actes du colloque, Politiques publiques et Recherche Alzheimer : influences et enjeux réciproques, Bilan et perspectives*, [en ligne], 52 p., [visité le 29 juillet 2015] disponible sur internet : http://www.francealzheimer.org/doc/2015_colloque/actes_colloque_FA_complet-v-a-v.pdf
 - Gérotopôle Hôpitaux de Toulouse, août 2008, *Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement*, [en ligne], 38 p., [visité le 10 juillet 2015] disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etude_Alzheimer_Gerontopole_2008-septembre.pdf
 - GIRARD J-F. et CANESTRI A., septembre 2000, *La maladie d'Alzheimer*, 44 p.
 - Haute Autorité de Santé (HAS), mars 2008, *Recommandations professionnelles diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, [en ligne], 39 p., [visité le 10 juillet 2015] disponible sur internet : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations_de_la_Haute_Autorite_de_Santésur_lediagnostic_et_la_prise_en_charge_de_la_maladie_d_Alzheimer_et_des_maladies_apparentees_-_juin_2008.pdf
 - Haute Autorité de Santé (HAS), mai 2009, *Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, [en ligne], 44 p., disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
 - Haute Autorité de Santé (HAS), décembre 2011, *Recommandation de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, [en ligne], 49 p., [visité le 23 octobre 2014] disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
 - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), juillet 2014, *Dossier d'information Alzheimer*, [visité le 16 janvier 2015] disponible sur internet : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

- Observatoire 2015 Cap retraite, avril 2015, *La France face à la maladie d'Alzheimer*, [visité le 10 juillet 2015] disponible sur internet : <http://www.capretraite.fr/observatoire-alzheimer/synthese.pdf>

▪ **Ouvrages**

- BEAUFILS C., février 2014, *J'ai oublié le titre ! Mémoires d'une animatrice en EHPAD Alzheimer*, Mercuès : Editions érès, collection « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées...et des autres », 153 p.
Préface de Michèle Delaunay, Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie.
- BILLE M., avril 2014, *La société malade d'Alzheimer*, Mercuès : collection « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées...et des autres », 144 p.
- CHALINE B., septembre 2003, *Structure d'accueil spécialisé Alzheimer Manuel de conception architecturale*, Greenwich, 142 p.
- DELAMARRE C., août 2014, *Alzheimer et communication non verbale*, Baumeles-Dames : Dunod, 211 p.
- DEMOURES G. et STRUBEL D., mars 2006, *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Condé-sur-Noireau : Masson, 240 p.
- DEROUESNE C. et SELMES J., décembre 2005, *La maladie d'Alzheimer Activités et vie sociale*, guide n°3, Condé-sur-Noireau : Editions John Libbey eurotext, collection « Guides pratiques de l'aidant Maladie d'Alzheimer », 205 p.
- GUCHER C. et MOLLIER A., juillet 2013, *Regards pluridisciplinaires sur la maladie d'Alzheimer : connaître et comprendre pour agir*, Condé-sur-Noireau : L'Harmattan, 168 p.
- HIRSCH E., MOULIAS R. et BAS P., septembre 2005, *Alzheimer : un autre regard*, Cahors : France Quercy, collection Espace éthique, 115 p.
- PIOU O. et ROGER S., septembre 2012, *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance, guide pratique, éléments de projet d'établissement et de projet architectural*, Mayenne : Presses de l'EHESP, 175 p.

▪ **Articles**

- CLAVREUL L., 25 février 2013, « Débat sur les restrictions de liberté en maisons de retraite », *Le Monde.fr*, [en ligne], [visité le 10 juillet 2015], disponible sur internet : http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/02/25/debat-sur-les-restrictions-de-liberte-en-maisons-de-retraite_1838392_3224.html
- DURAND A., 14 novembre 2014, « Quel bilan pour les différents plans Alzheimer ? », *Le Monde.fr*, [en ligne], [visité le 14 janvier 2015], disponible sur internet :

http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2014/11/14/quel-bilan-pour-les-differents-plans-alzheimer_4523889_4355770.html

- LAVALLART B., décembre 2008, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », *adsp – actualité et dossier en santé publique*, n° 65, pp.25-30, [en ligne], [visité le 29 juin 2015], disponible sur internet : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=105>
- MENARD J., décembre 2008, « Maladie d'Alzheimer : grande cause nationale », *adsp – actualité et dossier en santé publique*, n° 65, pp.2-3, [en ligne], [visité le 29 juin 2015], disponible sur internet : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=105>
- M. E., 19 juillet 2013, « Les droits des malades Alzheimer mieux pris en compte dans les établissements », *ASH*, n° 2819-2820, pp.30-31
- PERSIAUX R., mars 2012, « Alzheimer en dix questions », *Sciences Humaines*, n°235, pp.52-57
- SIMONOT A., 19 décembre 2014, « La Fondation Médéric-Alzheimer publie un panorama détaillé des unités spécifiques », *ASH*, n° 2888, pp.22-23
- « Une unité Alzheimer qui ne dort jamais », avril 2013, *Directions*, n° 107, p.25

▪ **Documents internes à l'EHPAD**

- Projet d'établissement de l'EHPAD 2013-2018
- Rapport d'évaluation interne de l'EHPAD, décembre 2013
- Rapport d'évaluation externe de l'EHPAD, octobre 2014
- Programme de reconstruction de l'EHPAD
- Rapport annuel d'activité médicale pour 2013 et 2014
- Livret d'accueil du résident, contrat de séjour, règlement de fonctionnement
- Bilan d'activité du PASA
- Projets de vie individualisés / projets d'accompagnement personnalisé

▪ **Vidéos**

- Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, sous la Direction de P.DUBOSC, collection 2007, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, France (DVD)
- BOUTTET S., 2013, *Le vide dans la maison*, France : Candela Productions, 52 mn (Film DVD)
- Centre Mémoire de Recherche et de Ressources (CMRR) de Toulouse, Réseau sur la Maladie d'Alzheimer Français (REAL.FR), 2004, *Maladie d'Alzheimer, Prise en charge de la maladie : plan de soin et d'aide*, France (Cédérom)
- LE GUAY P., 2015, *Floride*, France : Gaumont, 110 mn (Film)

▪ **Sites internet**

- Carpe Diem, Centre de ressources Alzheimer au Québec :
<http://alzheimercarpediem.com/>
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) :
<http://www.inpes.sante.fr/>
- Haute Autorité de Santé (HAS) : <http://www.has-sante.fr/>
- Hospimédia : <http://www.hospimedia.fr/>
- Légifrance : www.legifrance.gouv.fr
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits de femmes :
<http://www.sante.gouv.fr>

Liste des annexes

Annexe I : Note d'observation	II
Annexe II : Grille d'observation	XI
Annexe III : Grilles d'entretiens	XV
Annexe IV : Liste des personnes interviewées	XXV
Annexe V : Note de présentation du contexte propre au lieu de stage	XXVI

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

Promotion : **2014 - 2015**

Note d'observation
de résidents accueillis au sein d'un
PASA

Emmanuelle CHEVALIER

Responsable pédagogique :
Arnaud CAMPÉON, Ingénieur
de recherche au département
SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Je tiens à remercier la Directrice du Centre Hospitalier qui a accepté que je passe 2 journées auprès des résidents accueillis au sein des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) des établissements qu'elle gère.

Je remercie également les personnels que j'ai rencontrés pour leur accueil et leur disponibilité.

Sommaire

Introduction	1
Analyse	2
1. L'accès des résidents au PASA.....	2
2. La communication et le comportement des résidents.....	2
3. Les activités et temps collectifs	3
4. L'environnement et l'architecture.....	4
Conclusion	I

Liste des sigles utilisés

- ASG** : Assistante de Soins en Gériatrie
- EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- PASA** : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

Introduction

Souhaitant observer des personnes âgées désorientées, atteintes de troubles cognitifs, bénéficiant d'un accompagnement dans une structure spécifique, j'ai recherché un EHPAD disposant d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

La Directrice sollicitée exerçant une direction commune sur plusieurs établissements, m'a proposée de réaliser plutôt deux journées d'observation distinctes au sein de deux PASA différents, afin d'enrichir mon observation et de pouvoir disposer de davantage d'éléments de comparaison. De fait, les deux groupes de résidents avaient des problématiques qui leur étaient propres et les activités proposées n'ont pas été les mêmes.

Ces deux journées d'observation se sont déroulées les 16 et 18 décembre 2014 ; la première au sein d'un PASA labellisé depuis janvier 2013 ; la seconde au sein d'un PASA labellisé depuis juillet 2013, tous deux pouvant accueillir jusqu'à 14 résidents.

Je me suis attachée à observer la prise en charge de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

Comment s'organise l'accompagnement pour les personnes âgées désorientées bénéficiant d'une prise en charge dans un PASA en journée ? Quelles sont les spécificités de l'accompagnement dans un PASA ?

A cette fin, j'ai utilisé un guide et une méthodologie d'observation (présentés en annexe 2 du mémoire).

J'ai expliqué aux personnels soignants que l'objet de ma présence était de pouvoir adopter le regard des résidents afin de comprendre au mieux leurs problématiques et pouvoir alimenter ma réflexion sur un accompagnement, en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), le plus adapté possible pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Quant aux résidents, je leur ai indiqués venir passer la journée avec eux pour voir comment se passaient leurs journées au PASA.

Dans le cadre d'une observation directe, j'ai assisté, tout au long de ces deux journées, à la vie du PASA, auprès des résidents, de leur accompagnement au PASA depuis leur unité d'hébergement, à leur départ en fin d'après-midi. J'ai également déjeuné en leur compagnie le midi. Je me suis attachée à observer notamment leurs comportements, leurs réactions et leur communication, ainsi que leur environnement.

Le choix du lieu d'observation était également guidé par mon souhait de pouvoir comparer l'accompagnement des personnes âgées désorientées dans une structure disposant d'un PASA, de celui au sein d'un établissement n'en disposant pas, tel mon lieu de stage. Je vous livre ainsi l'analyse que j'ai faite de ces deux journées d'observation.

Analyse

1 L'accès des résidents au PASA

N'étant plus en mesure de s'orienter, la majorité des résidents arrive au PASA accompagné par un membre du personnel qui va les chercher au sein des unités d'hébergement. Ils accèdent au PASA par l'intérieur de l'EHPAD. Seuls les résidents d'autres sites accèdent par l'entrée extérieure du PASA.

J'ai assisté à un problème logistique sur l'un des sites : lorsque les résidents ont besoin d'un fauteuil roulant, pour des difficultés de mobilité ou pour limiter leur état de fatigue, l'Assistante de Soins en Gérontologie (ASG) du PASA ne peut prendre en charge qu'un seul résident à la fois, sauf à obtenir le renfort de collègues d'autres services.

Les accès sont tous sécurisés si bien que les résidents ne peuvent ni entrer, ni sortir seuls du PASA.

Cela interroge sur la liberté d'aller et venir de tout un chacun, même s'il est understandable que la sécurisation a surtout pour objet de protéger les résidents pour éviter qu'ils fuguent ou se perdent.

Même lorsqu'ils demandent à quitter le PASA, les résidents restent tributaires de la disponibilité des personnels pour les raccompagner. A titre d'exemple, dans l'un des PASA, à la fin de la journée, les résidents ont manifesté leur souhait de rentrer dans leurs unités de vie en mettant leurs manteaux, mais ont dû patienter jusqu'à ce que les soignantes aient terminé de renseigner les fiches individuelles (qui synthétisent les activités de la journée et le comportement des résidents ; ces fiches sont conservées dans un classeur qui fait la navette entre le PASA et l'unité d'hébergement, en même temps que le résident).

Les ASG se sont également attachées à convaincre certains résidents, décidés à quitter le PASA à peine arrivés, de l'intérêt pour eux de passer la journée au PASA.

2 La communication et le comportement des résidents

Les résidents communiquent avec les personnels, mais davantage en réponse à leurs interpellations. S'ils savent distinguer les personnels des autres résidents, peu parviennent cependant à les appeler par leurs prénoms ; ils ne se souviennent pas plus des prénoms des autres résidents d'ailleurs. Certaines personnes sont particulièrement en retrait et j'ai remarqué peu d'échanges entre eux au cours du déjeuner. J'ai observé quelques tensions en raison du comportement de certains résidents insultants ou posant des questions répétitives ou encore de leur esprit particulièrement critique. Pour autant, la plupart des échanges des résidents entre eux sont tout de même plutôt sereins et

l'ambiance est globalement calme. Les personnes présentes ont indiqué que le temps était passé vite au PASA. L'une d'entre elles a eu l'air inquiet face à l'annonce de la fermeture du PASA pendant la semaine de Noël, ce qui atteste du côté rassurant de ce type de structure.

Etonnamment, les résidents n'ont pas été surpris par ma présence, mais par celle d'une nouvelle résidente accueillie au sein du PASA. La majorité ne m'a même pas demandée qui j'étais. Pour autant, ils ne m'ont pas non plus prise pour une résidente (tandis qu'ils ont un rapport à l'âge désormais tronqué).

3 Les activités et temps collectifs

Dans l'un des PASA, les résidents n'arrivent que vers 10h30 (contre 9h45 pour l'autre). Cela limite donc le temps d'activité, sans compter le choix des activités proposées qui sont plus ou moins chronophages. En effet, les soignantes de l'un des pôles ont fait le choix de faire préparer aux personnes âgées la totalité du repas (hormis la cuisson de la viande), si bien qu'un temps important est consacré à l'épluchage des légumes, à la cuisine, et à la vaisselle, sans compter le temps de repas lui-même plutôt long. Pour autant, les résidents ont eu l'air de s'investir dans l'accomplissement de ces tâches domestiques ; l'un a même voulu passer le balai après le repas. Il semble que cela leur permettent de se resituer dans des activités de la vie courante. Au cours du repas, ils sont seulement stimulés par les ASG, mais ne bénéficient pas d'une aide réelle à la prise des aliments.

Le personnel soignant profite de ces activités pour faire appel à leur mémoire. Toutes les activités ont une visée thérapeutique : discussion autour de l'actualité, jeu de mémoire, chant, activités manuelles... Le personnel soignant s'adapte aux comportements et envies du moment des résidents.

Une activité individuelle dans un espace snoëzelen est également proposée. J'ai assisté à une séance de détente, animée par une socio-esthéticienne, pour une résidente pourtant agitée habituellement, mais étonnamment calme et apaisée pendant cette activité.

J'ai, du reste, été surprise par les jeux de mémoire : des personnes âgées incapables de restituer leur mémoire immédiate parviennent à résoudre des problèmes mathématiques ou à répondre à des questions de culture générale. Il est indéniable que la mémoire plus ancienne est plus facile à mobiliser pour des personnes présentant des troubles Alzheimer.

Paradoxalement, pendant les temps d'activité, j'ai constaté que les résidents ne déambulaient pas. Ils semblent participer volontiers aux activités et semblent s'y intéresser, même pour ceux qui se contentent de regarder.

Je m'interroge, cependant, sur l'intérêt de la présence d'une personne qui n'aura pas souhaité participer aux activités et aura passé une bonne partie du temps, isolée, à dormir.

4 L'environnement et l'architecture

Chaque PASA dispose d'un espace de déambulation et d'une architecture permettant aux résidents de circuler librement à l'intérieur des locaux. J'ai d'ailleurs été témoin du besoin de déambuler de certaines personnes. Il m'a donc semblé essentiel que l'espace le permette. Les voir ainsi m'a donné le sentiment qu'elles pourraient déambuler jusqu'à l'épuisement. J'ai remarqué que le personnel les invite donc, à un moment donné, à s'asseoir et à se reposer. Certaines sont par ailleurs raccompagnées dans leur chambre à cette fin. Les lieux lumineux et la décoration conviviale peuvent être source d'apaisement pour les personnes âgées. Le jardin n'aura pas été utilisé en ma présence. Des pictogrammes sont utilisés pour aider les personnes à se repérer dans l'espace, ce qui semble pouvoir les aider.

L'un des PASA ne dispose pas d'appel-malade, ni dans les toilettes, ni dans les pièces communes. Cela pose question sur la possibilité, pour les résidents, de se signaler s'ils se sentent mal ou s'ils chutent, particulièrement aux toilettes.

Conclusion

Il est indéniable que ces 2 journées d'observation ont été particulièrement riches pour moi.

Elles ont été l'occasion de poser un regard différent, et de fait plus éclairé, sur l'accompagnement dont bénéficient les résidents au sein d'un PASA, ainsi que sur le profil de ces résidents et les difficultés que peuvent rencontrer les soignants dans l'accompagnement de ce public spécifique.

Les professionnels rencontrés ont souligné l'importance de proposer, aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, des activités adaptées visant à leur redonner l'estime d'eux-mêmes. Ils ont exprimé leur satisfaction de pouvoir ainsi obtenir des résultats surprenants sur le maintien ou le développement des capacités des résidents.

Cette expérience m'a également démontrée qu'en raison des troubles de communication dont elles sont victimes, l'observation des personnes âgées désorientées est essentielle car elles s'expriment désormais davantage par du langage non verbal.

A la lumière de ces 2 jours, il me semble que l'une des pistes à envisager dans le cadre de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au sein d'un EHPAD ne disposant pas d'unité de vie spécifique serait de proposer à tous des activités en petits groupes adaptées à leurs pathologies et personnalisées.

ANNEXE II : GRILLE D'OBSERVATION

GUIDE ET METHODOLOGIE DES JOURNEES D'OBSERVATION « dans la peau d'un usager »

Au sein d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)

TEMPS CLES	QUESTIONS / THEMES D'OBSERVATION / PREOCCUPATIONS	COMMENTAIRES
Accès au PASA	<p>Des précautions particulières sont-elles prises pour une PA désorientée ?</p> <p>Comment un résident fait-il pour accéder au PASA ?</p> <p>Est-il accompagné ?</p> <p>Peut-il ouvrir la porte seul ?</p> <p>Peut-il sortir seul du PASA ?</p>	
<p>Les personnes présentes au sein du PASA :</p> <p>Le personnel</p> <p>Les résidents</p>	<p>Quels professionnels interviennent au PASA ?</p> <p>Les résidents reconnaissent-ils / identifient-ils les personnels présents au sein du PASA ?</p> <p>Savent-ils distinguer les personnels des autres résidents ?</p>	
Communication	<p>Les résidents communiquent-ils avec les personnels présents ?</p> <p>De quelle nature sont les échanges ?</p> <p>Les résidents communiquent-ils entre eux ?</p>	

<p>Architecture</p>	<p>L'architecture du PASA permet-elle aux résidents de déambuler et de circuler librement à l'intérieur des locaux ?</p> <p>La décoration fait-elle du PASA un lieu convivial ?</p> <p>Les lieux sont-ils lumineux ?</p> <p>Y a-t-il des couleurs ou une signalétique particulières ?</p>	
<p>Activités / animation</p>	<p>Les activités proposées ont-elle une visée thérapeutique ?</p> <p>Les fonctions cognitives et sensorielles des résidents son-elles stimulées ?</p> <p>Des activités spécifiques pour des PA désorientées sont-elles proposées ?</p> <p>Les résidents participent-ils tous aux activités ?</p> <p>Ont-ils l'air intéressé par les activités proposées ?</p> <p>Ont-ils l'air de participer volontiers aux activités ?</p> <p>Prennent-ils une part active aux activités ?</p> <p>Des temps de repos sont-ils également prévus ?</p>	

Restauration	Le repas a-t-il une visée thérapeutique ? Les résidents préparent-ils le repas ? Y a-t-il des places attirées ? Bénéficient-ils d'une aide au repas, si besoin ? Le repas constitue t-il un moment convivial ?	
Sécurisation	Un résident peut-il sortir seul du PASA ? Peut-il se signaler facilement s'il se sent mal ? (médaillon...)	
Utilisation du Jardin	L'accès est-il libre ? L'environnement est-il agréable ? Les résidents y vont-ils ?	
Observation du comportement global des résidents au sein du PASA	Les résidents ont-ils l'air apaisé et calme ?	

□ Questions centrales d'observation :

Comment s'organise l'accompagnement pour les personnes âgées désorientées bénéficiant d'une prise en charge dans un PASA en journée ?

Quelles sont les spécificités de l'accompagnement dans un PASA ?

Quelle prise en charge pour les personnes âgées désorientées / atteintes de troubles cognitifs ?

□ Positionnement adopté lorsqu'un résident me questionnera sur la raison de ma présence : Lui expliquer que je viens voir comment se passe la vie des résidents dans l'établissement.

- Modalités de présentation de ce travail sur le lieu d'observation : Pouvoir adopter le regard des résidents pour comprendre au mieux les problématiques qu'ils rencontrent et tenter d'y trouver des solutions à terme, les plus adaptées possibles.

L'idée est de pouvoir comparer l'accompagnement des personnes âgées désorientées dans une structure disposant d'un PASA, de celui au sein d'une structure n'en disposant pas.

Dans la mesure du possible, j'essaierai de suivre un résident depuis son arrivée au PASA et jusqu'à sa sortie. Je participerai à la vie du PASA (activités, repas...).

- Posture adoptée : Observation directe.
- Positionnement adopté lors des interactions avec les résidents : Rassurante et souriante, comme si je faisais partie de l'établissement et n'étais pas une étrangère ; il est possible que les résidents prêtent à peine attention à moi, pris dans leurs activités.
- Modalités de prise de notes : Utilisation d'un bloc notes de petite dimension. Prise de notes à mesure des besoins.
- Choix du lieu : EHPAD accueillant des personnes âgées désorientées / atteintes de troubles cognitifs, disposant d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

L'observation aura lieu essentiellement au sein du PASA.

La Directrice de l'établissement sollicité, exerçant une direction commune sur plusieurs établissements, m'a proposée de réaliser 2 journées d'observation distinctes au sein de 2 PASA différents, afin d'enrichir mon observation. Ces 2 journées auront lieu la même semaine, en décembre 2014.

- Indicateurs / axes à observer : comportements des usagers, réactions, vocabulaire employé...

Rappels :

- *Objectifs* : analyser des lieux, des pratiques, des interactions de face-à-face ; observer les comportements ; « être vigilant à tout »
- *Logique d'usager* ; seuls les usagers intéressent ; droits / attentes / besoins des usagers
- *Observation directe / observation documentaire (approche qualitative)*
- *Grille d'observation évolutive*

3) Des temps dédiés permettent-ils d'évoquer plus particulièrement les situations des personnes atteintes de troubles cognitifs ? Lesquels ?

4) Avez-vous bénéficié d'une formation sur l'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer / de troubles cognitifs ? Si oui, pouvez-vous me préciser les intérêts et limites ; si non, en éprouvez-vous le besoin et avez-vous formulé une telle demande de formation ?

5) Que penseriez-vous d'activités qui seraient organisées le we, et sur des créneaux spécifiques en semaine, pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

6) Particularités de l'accueil au PASA : Que pensez-vous du PASA ? Accompagnement et activités proposées ? Profil des personnes accueillies ? Effets positifs/négatifs/neutres sur les PA accueillies ?

➤ **Thème 2 : Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?**
Des protocoles sont-ils appliqués ?

7) Que pensez-vous de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ? (neuroleptiques / anxiolytiques / hypnotiques)
Des protocoles sont-ils appliqués ?

GRILLE D'ENTRETIEN type – Professionnels (standardisée)

Date :

Lieu :

I) **Consigne initiale / objectif** : Réalisation d'une étude sur l'accompagnement actuel des résidents désorientés, atteints de troubles cognitifs (type Alzheimer ou maladie apparentée) au sein de l'EHPAD.

Je souhaite réfléchir aux possibilités d'améliorations de l'accompagnement pour ces résidents au sein de l'établissement.

Je vous précise que cet entretien sera anonymisé.

II) **Présentation de la personne interviewée**

- Nom (*pour mémoire uniquement*) :

- Fonction :

- Parcours (formation initiale, nombre d'années dans la fonction, formations réalisées...) :

III) **Thèmes** :

1. L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

2. Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?
Des protocoles sont-ils appliqués ?

3. Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ?
Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public

➤ **Thème 1 : L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?**

1) Comment se déroule l'accompagnement pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Y a-t-il un fonctionnement spécifique dans l'EHPAD pour ces résidents ?

Que faites-vous avec ces résidents que vous ne faites pas avec les autres ?

2) Selon vous, une sélection est-elle opérée à l'entrée pour les personnes qui sont atteintes de troubles de type Alzheimer ? (ex : celles qui déambulent)

3) Des temps dédiés permettent-ils d'évoquer plus particulièrement les situations des personnes atteintes de troubles cognitifs ? Lesquels ?

4) Avez-vous bénéficié d'une formation sur l'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer / de troubles cognitifs ?

Si oui, pouvez-vous me préciser les intérêts et limites ; si non, en éprouvez-vous le besoin et avez-vous formulé une telle demande de formation ?

5) Que penseriez-vous d'activités qui seraient organisées le week-end, et sur des créneaux spécifiques en semaine, pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

6) Particularités de l'accueil au PASA : Que pensez-vous du PASA ? Accompagnement et activités proposées ?

Profil des personnes accueillies ?

Effets positifs/négatifs/neutres sur les PA accueillies ?

➤ **Thème 2 : Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?
Des protocoles sont-ils appliqués ?**

- 7) Que pensez-vous de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?
(neuroleptiques / anxiolytiques / hypnotiques)
Des protocoles sont-ils appliqués ?
- 8) Y a-t-il des protocoles relatifs à l'usage de la contention ?
- 9) Y a-t-il des approches non médicamenteuses au sein de l'EHPAD ?
Avez-vous des idées sur la prise en charge non-médicamenteuse des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

➤ **Thème 3 : Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ?**

Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public

- 10) Quels sont, selon vous, les besoins spécifiques des résidents désorientés atteints de la maladie d'Alzheimer ?
Parvenez-vous à répondre à des besoins individuels ?
Quelles difficultés rencontrez-vous dans la personnalisation de l'accompagnement ?
- 11) Que font concrètement les personnels positionnés de journée « J » ?
Que pensez-vous de cette initiative ?
Avez-vous les moyens de réaliser ce que vous souhaitez faire ce jour-là ?
- 12) Quel accompagnement est proposé aux personnes atteintes de troubles cognitifs qui déambulent la nuit ?
Quel rythme leur est imposé par rapport au coucher et au lever ?
Que propose l'équipe de nuit à ces personnes qui déambulent ?
- 13) Quelle est l'organisation de l'équipe de nuit (binôme AS/ASH) ?
Pourquoi ne couchent-elles pas certains résidents ?
Pourquoi ne font-elles pas les toilettes des personnes levées avant la fin de leur service ?

IV) Enjeux / Points de vue :

- 14) Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer / de troubles cognitifs ?
Quels axes d'amélioration pourraient être envisagés selon vous ?
- 15) Etes-vous favorable ou défavorable à l'existence d'une unité protégée ?
Pourquoi ?
Pensez-vous que cela soit positif ou négatif dans la recherche d'un accompagnement adapté pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

V) Observations complémentaires

VI) Documents à récupérer

Durée de l'entretien :

Date : 12/06/2015

Lieu : EHPAD

I) Consigne initiale / objectif : Réalisation d'une étude sur l'accompagnement actuel des résidents désorientés, atteints de troubles cognitifs (type Alzheimer ou maladie apparentée) au sein de l'EHPAD.

Je souhaite réfléchir aux possibilités d'améliorations de l'accompagnement pour ces résidents au sein de l'établissement.

Je vous précise que cet entretien sera anonymisé.

II) Présentation de la personne interviewée

- Nom (*pour mémoire uniquement*) :

- Fonction : Directrice

- Parcours (formation initiale, nombre d'années dans la fonction, formations réalisées...) :

III) Thèmes :

1. L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

2. Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?
Des protocoles sont-ils appliqués ?

3. Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ?
Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public

➤ **Thème 1 : L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?**

1) Comment se déroule l'accompagnement pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

Y a-t-il un fonctionnement spécifique dans l'EHPAD pour ces résidents ?

Que faites-vous avec ces résidents que vous ne faites pas avec les autres ?

2) Une sélection est-elle opérée à l'entrée pour les personnes qui sont atteintes de troubles de type Alzheimer ? (ex : celles qui déambulent)

3) Des temps dédiés permettent-ils d'évoquer plus particulièrement les situations des personnes atteintes de troubles cognitifs ? Lesquels ?

4) Avez-vous bénéficié d'une formation sur l'accompagnement spécifique des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer / de troubles cognitifs ? Si oui, pouvez-vous me préciser les intérêts et limites ; si non, en éprouvez-vous le besoin et avez-vous formulé une telle demande de formation ?

5) Que penseriez-vous d'activités qui seraient organisées le week-end, et sur des créneaux spécifiques en semaine, pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

6) Particularités de l'accueil au PASA : Que pensez-vous du PASA ?
Accompagnement et activités proposées ? Profil des personnes accueillies ?
Effets positifs/négatifs/neutres sur les PA accueillies ?

➤ **Thème 2 : Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ? Des protocoles sont-ils appliqués ?**

- 7) Que pensez-vous de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ? (neuroleptiques / anxiolytiques / hypnotiques)
Des protocoles sont-ils appliqués ?
- 8) Y a-t-il des protocoles relatifs à l'usage de la contention ?
- 9) Y a-t-il des approches non médicamenteuses au sein de l'EHPAD ?
Avez-vous des idées sur la prise en charge non-médicamenteuse des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

➤ **Thème 3 : Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ?**

Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public

- 10) Quels sont, selon vous, les besoins spécifiques des résidents désorientés atteints de la maladie d'Alzheimer ?
Parvenez-vous à répondre à des besoins individuels ?
Quelles difficultés rencontrez-vous dans la personnalisation de l'accompagnement ?
- 11) Que font concrètement les personnels positionnés de journée « J » ?
Que pensez-vous de cette initiative ?
Avez-vous les moyens de réaliser ce que vous souhaitez faire ce jour-là ?
- 12) Quel accompagnement est proposé aux personnes atteintes de troubles cognitifs qui déambulent la nuit ?
Quel rythme leur est imposé par rapport au coucher et au lever ?
Que propose l'équipe de nuit à ces personnes qui déambulent ?
- 13) Quelle est l'organisation de l'équipe de nuit (binôme AS/ASH) ?
Pourquoi ne couchent-elles pas certains résidents ?
Pourquoi ne font-elles pas les toilettes des personnes levées avant la fin de leur service ?

IV) Enjeux / Points de vue :

- 14) Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer / de troubles cognitifs ?
Quels axes d'amélioration pourraient être envisagés selon vous ?
- 15) Etes-vous favorable ou défavorable à l'existence d'une unité protégée ?
Pourquoi ?
Pensez-vous que cela soit positif ou négatif dans la recherche d'un accompagnement adapté pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

V) Éléments et calendrier du projet de reconstruction

VI) Point sur les effectifs actuels en personnel

VII) Observations complémentaires

VIII) Documents à récupérer

Durée de l'entretien :

GRILLE D'ENTRETIEN – Familles de résidents (standardisée)

Date :

Lieu :

I) **Consigne initiale / objectif** : Réalisation d'une étude sur l'accompagnement actuel des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) au sein de l'EHPAD. Je souhaite réfléchir aux possibilités d'améliorations de l'accompagnement pour ces résidents au sein de l'établissement. Je vous précise que cet entretien sera anonymisé.

II) **Présentation de la personne interviewée et éléments synthétiques concernant l'entrée du résident dans l'EHPAD**

- Nom du résident (*pour mémoire uniquement*) :
- Lien de parenté de la personne interviewée avec le résident :
- Régularité des visites :
- Date d'entrée du résident au sein de l'EHPAD :
- Circonstances de l'entrée du résident dans l'EHPAD :

III) **Thèmes** :

➤ **Thème 1 : L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?**

- 1) Comment se déroule l'accompagnement pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?
Pensez-vous qu'il y ait un fonctionnement spécifique dans l'EHPAD pour ces résidents ?
Pouvez-vous me préciser les intérêts et limites de cet accompagnement ?
- 2) Avez-vous la possibilité d'évoquer la situation de votre parent avec l'équipe soignante ? De quelle façon ? Etes-vous à l'initiative de la demande d'échanges ?
- 3) Avez-vous le sentiment que le personnel soit formé pour l'accompagnement de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- 4) Que penseriez-vous d'activités qui seraient organisées le week-end, et sur des créneaux spécifiques en semaine, pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- 5) Particularités de l'accueil au PASA :
Que pensez-vous de l'accompagnement dont a bénéficié votre parent au PASA ?
Avez-vous constaté des effets positifs sur le comportement de votre parent ?
Les activités proposées vous semblaient-elles adaptées ?
Quelles limites avez-vous ressenties quant à l'accompagnement de votre parent ?

➤ **Thème 2 : Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ?**

- 6) Que pensez-vous de la prise en charge médicamenteuse de votre parent ?
- 7) Avez-vous des idées sur la prise en charge non-médicamenteuse qui pourrait être proposée à votre parent ? (exemples : musicothérapie, stimulation cognitive, activités physiques)

➤ **Thème 3 : Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ? Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public**

- 8) Selon vous, les personnels parviennent-ils à répondre aux besoins individuels de votre parent ?

IV) **Enjeux / Points de vue** :

- 9) Selon vous, quels axes d'amélioration pourraient être envisagés dans l'accompagnement de votre parent ?
- 10) Seriez-vous favorable ou défavorable à l'existence d'une unité protégée au sein de l'EHPAD ? Pourquoi ?
Si une telle unité existait, souhaiteriez-vous que votre parent y soit admis ?
Pensez-vous que cela serait positif ou négatif dans la recherche d'un accompagnement adapté pour votre parent ?

Durée de l'entretien :

GRILLE D'ENTRETIEN – Résidents (standardisée)

Date :

Lieu :

I) **Consigne initiale / objectif** : Réalisation d'une étude sur l'accompagnement actuel des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) au sein de l'EHPAD. Je souhaite réfléchir aux possibilités d'améliorations de l'accompagnement pour ces résidents au sein de l'établissement.

Je vous précise que cet entretien sera anonymisé.

II) **Présentation de la personne interviewée et éléments synthétiques concernant l'entrée du résident dans l'EHPAD**

- Nom du résident (*pour mémoire uniquement*) :
- Date d'entrée du résident au sein de l'EHPAD :
- Circonstances de l'entrée du résident dans l'EHPAD :

III) **Thèmes**

➤ **Thème 1** : L'EHPAD et le PASA proposent-ils un accompagnement spécifique / adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

1) Particularités de l'accueil au PASA :

Que pensez-vous de l'accompagnement dont vous bénéficiez au PASA ?

Avez-vous constaté des effets positifs sur votre état de santé / bien-être ?

Vous sentez-vous plus apaisée ?

Appréciez-vous les activités proposées ?

Avez-vous le sentiment qu'elles vous sont bénéfiques ?

2) Que penseriez-vous d'activités qui seraient organisées le week-end ?

➤ **Thème 2** : Quelle est la place de la prise en charge médicamenteuse au sein de l'EHPAD ? Des protocoles sont-ils appliqués ?

3) Que pensez-vous de votre prise en charge médicamenteuse ?

Avez-vous le sentiment que votre traitement soit adapté ?

4) Avez-vous des idées sur la prise en charge non-médicamenteuse qui pourrait vous être proposée au sein de l'EHPAD ?

(Exemples : musicothérapie, jeux mémoire, activités physiques)

➤ **Thème 3** : Existe-t-il aujourd'hui une personnalisation de l'accompagnement au sein de l'EHPAD ?

Atouts / limites ; formation des professionnels ; connaissance de ce public

5) Selon vous, les personnels parviennent-ils à répondre à vos besoins individuels ?

IV) **Enjeux / Points de vue** :

6) Selon vous, quels axes d'amélioration pourraient être envisagés dans votre accompagnement ?

7) Seriez-vous favorable à être admise dans une unité dans laquelle il n'y aurait que personnes atteintes de la même pathologie que la vôtre ?

V) **Observations complémentaires**

Durée de l'entretien :

ANNEXE IV : LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES

FONCTION	Service	Date RDV	Durée	OBSERVATIONS
ASG	PASA	16/02/2015	1h30	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis février 2002
Parent d'une résidente		17/02/2015	1h15	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Résidente aphasique et grabataire ▪ Atteinte de la maladie d'Alzheimer ▪ Date d'admission : avril 2012
Parent d'une résidente		18/02/2015	1h15	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Résidente tenant des propos manifestement incohérents ▪ Beaucoup de déambulation ▪ Atteinte de la maladie d'Alzheimer ▪ Date d'admission : mars 2014
Parent d'une résidente		18/02/2015	1h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Résidente participant au PASA ▪ Résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer ▪ Date d'admission : septembre 2013
Résidente		18/02/2015	30 mn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Admise au PASA dès son ouverture ▪ Participe au PASA du lundi au vendredi ▪ Atteinte de la maladie d'Alzheimer ▪ Date d'admission : septembre 2013
Animatrice	EHPAD	19/02/2015	1h30	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis 2005
Résidente		19/02/2015	30 mn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atteinte d'une maladie apparentée ▪ Date d'admission : novembre 2011
Psychologue	EHPAD / PASA	20/02/2015	1h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis mai 2014
ASH	EHPAD / jour	20/02/2015	45 mn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis février 2014
Infirmière coordinatrice		04/06/2015	1h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis janvier 2015
AS	EHPAD / jour et remplacements de nuit	05/06/2015	1h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis 2001
ASG	EHPAD / PASA	08/06/2015	1h30	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis avril 1991
Médecin coordonnateur		10/06/2015	45 mn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis juillet 2002
Directrice		12/06/2015	1h15	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En poste à l'EHPAD depuis mars 2014

Nombre total d'entretiens réalisés : 9 professionnels – 2 résidentes – 3 familles

ANNEXE V : Note de présentation du contexte propre au lieu de stage

L'EHPAD est un établissement public autonome qui dispose de 80 places d'hébergement permanent, réparties sur deux secteurs de plain pied. Il n'y a pas d'unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes d'un syndrome Alzheimer, à l'heure actuelle. Un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) éclaté de 12 places, ouvert du lundi au vendredi, a cependant été labellisé en décembre 2013.

Si le PASA a le mérite d'être installé, il n'a toutefois vocation à accueillir que des résidents présentant des troubles du comportement légers à modérés, comme le rappelle le médecin coordonnateur dans son Rapport Annuel Médical d'Activités (RAMA).

L'EHPAD est entièrement clôturé et le portail positionné à l'entrée de l'enceinte est sécurisé par un digicode. L'architecture actuelle a rendu inutile la pose d'un digicode sur la porte d'entrée, dans la mesure où les chambres donnent toutes sur des terrasses ouvertes. L'établissement n'est pas doté d'un système individuel de sécurisation des résidents.

Un projet de reconstruction de l'établissement est en cours. Le projet initial prévoyait la création d'une unité Alzheimer de 14 places. L'ouverture de la nouvelle structure est prévue fin 2018. Le concours d'architecte sera lancé à la fin de l'année 2015 et le dépôt du permis de construire est prévu pour l'été 2016. Tous les bâtiments existants seront démolis pour être reconstruits ensuite, par tranches, sur le site actuel, en 4 unités de 20 chambres et pour une surface totale de 3350 m². Le coût est évalué à près de 11 millions d'euros, qui seront financés par des fonds propres de l'EHPAD, une subvention du Département et un emprunt. Un dossier de demande d'aide à l'investissement sera, de plus, déposé auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

La Directrice de l'EHPAD s'interroge, cependant, sur l'opportunité de créer une unité protégée, au regard de la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de troubles, et souhaitant ne pas les stigmatiser, en les affectant dans une unité spécifique.

A contrario, certains résidents occupant des chambres proches d'une personne qui déambule la nuit demandent à être enfermés dans leur chambre par les soignants, craignant que cette personne entre dans leur chambre la nuit. Dès lors, leur propre liberté semble également en jeu dans le cas présent.

De même, des tensions sont apparues entre plusieurs résidents, et familles de résidents, face à une personne déambulant en journée dans les chambres des autres résidents et leur subtilisant des objets.

Du reste, malgré la présence d'un portail sécurisé, une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer a trompé la vigilance des personnels, à plusieurs reprises, profitant de l'accès de véhicules pour sortir de l'enceinte de l'établissement. Seulement, l'EHPAD se situe à proximité d'une route passante. Elle a déjà été ramenée par les gendarmes qui l'ont retrouvée errante. La question s'est alors posée, pour la Directrice, de savoir si les personnels étaient encore en mesure de garantir la sécurité de cette résidente, en continuant de l'accueillir au sein de l'EHPAD.

En 2014, 33,5 % des résidents étaient atteints d'affections neuro-psychiatriques. Sur son Rapport Annuel Médical d'Activités (RAMA) concernant l'année 2014, le médecin coordonnateur indique que

« les affections neuro-psychiatriques restent toujours en tête de liste, en rapport avec les motifs de demandes d'intégration à la structure, où ce type de pathologie reste prédominant. On ne s'étonnera donc pas de voir ce chiffre augmenter dans les années à venir ».

Force est de constater qu'un certain nombre de résidents rencontrés apparaissent aphasiques et/ou grabataires.

Selon ce médecin, le taux de prescription de neuroleptiques / anxiolytiques / psychotropes pour les résidents atteints de troubles cognitifs s'élevait à environ 16 % en 2013.

Des soins de nursing sont dispensés, le matin, aux résidents, par des aides-soignantes.

Les situations de tous les résidents sont évoquées dans le cadre d'un temps de transmissions quotidien, entre 13h30 et 14h, en présence de l'ensemble des personnels soignants du matin et de l'après-midi, ainsi que de la Directrice, de l'infirmière coordinatrice, des infirmières en service, de l'animatrice, du médecin coordonnateur et de la psychologue, lorsque ces deux derniers sont présents sur l'établissement.

Chaque personnel soignant est référent de 4 résidents. A ce titre, les référents sont notamment chargés de rédiger leur Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP).

A ce jour, les PAP ne sont pas rédigés pour tous les résidents de l'EHPAD.

Les activités ont lieu du lundi au vendredi. Aucune activité n'est proposée le week-end, sauf exception. Du reste, l'animatrice n'est pas remplacée lorsqu'elle est absente et peu de bénévoles interviennent au sein de l'établissement.

L'EHPAD compte le nombre d'ETP suivant :

Fonction	ETP
Direction	1
IDE	4
AS / AMP / ASG	18
ASH	19
MEDEC	0,4
Administration	2,5
Personnel technique	2
Psychologue	0,5
Animation	1
Cuisine	4

CHEVALIER	Emmanuelle	24/11/2015
Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »		
<i>L'accompagnement de résidents atteints d'une démence de type Alzheimer au sein d'un EHPAD ne disposant pas d'unité d'hébergement spécifique : Freins et leviers</i>		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p>La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se trouvent aujourd'hui au cœur des problématiques liées au vieillissement de la population et donc de l'accompagnement des résidents en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), les personnels soignants étant de plus en plus confrontés à des résidents atteints de troubles cognitifs sévères. En constante progression, elle touche aujourd'hui, en France, plus de 850 000 personnes, selon le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.</p> <p>Qu'en est-il de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein d'un EHPAD ne disposant pas d'unité d'hébergement spécifique ? Ce type d'établissement est-il en mesure de proposer un accompagnement spécifique et adapté à ces résidents ?</p> <p>Le diagnostic présenté, ici, porte sur un EHPAD public de 80 places d'hébergement permanent et s'est appuyé sur une analyse bibliographique et documentaire, assortie d'un travail d'observation du fonctionnement de l'EHPAD, ainsi que sur des entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels, de résidents et de proches. Il met en évidence les freins et les leviers de l'accompagnement de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, considérant l'absence d'unité d'hébergement dédiée. A l'heure actuelle, il paraît difficile de faire le choix de ne pas identifier clairement ces résidents, en leur proposant un accompagnement adapté, de jour comme de nuit, voire en organisant une prise en charge particulière au sein d'une unité d'hébergement spécifiquement dédiée.</p>		
<p>Mots clés : ALZHEIMER, RESIDENTS, EHPAD, ACCOMPAGNEMENT, PERSONNALISATION, PASA, FORMATION, ADMISSION, ACTIVITES THERAPEUTIQUES, UNITE SECURISEE</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		