



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

**Directeur d'établissement sanitaire
et social public**

Promotion 2001 - 2002

LES PERSONNES ÂGÉES PSYCHIQUEMENT

DÉPENDANTES :

QUELLES PERSPECTIVES POUR

LES ETABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT ?

SARCIAT-LAFAURIE Isabelle

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 - LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES PSYCHIQUEMENT DÉPENDANTES	3
1.1 APPROCHE DE LA DÉMENCE	3
1.1.1 Définition du syndrome démentiel	3
1.1.1.1 Les différents aspects de la démence	4
1.1.1.2 Les moyens diagnostiques permettant de dépister un syndrome démentiel	7
1.1.2 Les différentes manifestations cliniques de la démence	9
1.1.2.1 Les troubles comportementaux	9
1.1.2.2 L'évolution vers la dépendance	11
1.2 LES POSSIBILITÉS ACTUELLES DE PRISE EN CHARGE	14
1.2.1 Les traitements proposés	14
1.2.1.1 L'absence de traitement curatif	14
1.2.1.2 La prise en charge non médicamenteuse	16
1.2.2 La prise en charge financière de la démence	17
1.2.2.1 Les aides liées à la dépendance	18
1.2.2.2 Les autres aides financières	20
2 - LES ÉLÉMENTS DÉTERMINANT L'ÉVOLUTION VERS UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA DÉMENCE	21
2.1 LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE	21
2.1.1 L'investissement majeur de l'entourage	22
2.1.1.1 Le rôle des aidants	22
2.1.1.2 La détresse des aidants	24
2.1.2 Les moyens mis en œuvre pour soulager les aidants	25
2.1.2.1 Les structures proposant une alternative à l'entrée en institution.	25
2.1.2.2 Les difficultés actuellement rencontrées	26

2.2	UNE PRISE EN CHARGE À AMÉLIORER DANS LES ÉTABLISSEMENTS	
D'HÉBERGEMENT	-----	30
2.2.1	Des formules d'accueil qui se diversifient	31
2.2.1.1	Les structures d'hébergement pour personnes âgées	31
2.2.1.2	L'inadaptation de l'offre d'hébergement	33
2.2.1.3	Une prise en charge encore insuffisante de la démence	34
2.2.2	Les recommandations pour améliorer la prise en charge en institution	36
2.2.2.1	Les aménagements architecturaux liés à la dépendance psychique	36
2.2.2.2	Les aménagements architecturaux liés à la dépendance physique	37
2.2.2.3	Les orientations du projet d'établissement	39
2.3	UN PROJET DE PRISE EN CHARGE GLOBALE : LA MAISON DE RETRAITE DE	
MARSEILLAN	-----	42
2.3.1	L'élaboration du projet	42
2.3.1.1	Présentation de l'établissement	42
2.3.1.2	Le contexte dans le bassin gérontologique	44
2.3.1.3	Le projet architectural	46
2.3.2	L'élaboration du projet de vie	48
2.3.2.1	Les besoins exprimés par l'équipe	48
2.3.2.2	Les grands axes du projet de vie	51
3	LA MATÉRIALISATION DU PROJET	54
3.1	LES PRÉALABLES À L'OUVERTURE DE L'ÉTABLISSEMENT	54
3.1.1	La mise en place du projet de vie	54
3.1.1.1	La mise en place progressive des activités	54
3.1.1.2	La prévision des organisations de travail	56
3.1.2	Le projet de centre de jour thérapeutique	58
3.1.2.1	Définition des missions et de la population accueillie	59
3.1.2.2	L'estimation du personnel nécessaire	61
3.1.3	L'implication de l'équipe dans le projet	63
3.2	LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES APRÈS LE DÉMÉNAGEMENT	65
3.2.1	Les difficultés liées au contexte institutionnel	65
3.2.1.1	La signature de la convention	65
3.2.1.2	Un climat social tendu	66
3.2.2	Les difficultés d'adaptation des agents dans la nouvelle structure	67
3.3	LES SOLUTIONS ENVISAGÉES POUR RÉPONDRE AUX DIFFICULTÉS	69
3.3.1	Les actions concernant la prise en charge des résidents	69
3.3.2	Les mesures concernant le fonctionnement de l'établissement	70

CONCLUSION	73
BIBLIOGRAPHIE	75
LISTE DES ANNEXES	79

Liste des sigles utilisés

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne
ADL : Affection de longue durée
AGGIR : Autonomie, gérontologie, groupes iso ressources
AMI : Actes médico - infirmiers
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
AS : Aide soignante
ASH : Agent de service hospitalier
ASI : Actes infirmiers en soins
CAFAD : Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile
CHBT : Centre Hospitalier du Bassin de Thau
CIS : Cadre infirmier supérieur
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
DAMS : Directeur de l'action médico-sociale
DSM : Diagnostic and statistical manual of mental disorders
GIR : Groupe iso ressources
GSD : Global deterioration scale
HID : Enquête Handicap - Incapacités – Dépendance
IADL : Instrumental activities of daily living
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
IRM : Imagerie par résonance magnétique
MAPAD : Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes
MARPA : Maison d'accueil rurale pour personnes âgées
MMS : Mini mental state de Folstein
OPQ : Ouvrier professionnel qualifié
PAQUID : Personnes âgées : quid ?
PSD : Prestation spécifique dépendance
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
USLD : Unité de soins de longue durée

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population représente un enjeu majeur pour les sociétés occidentales. Ainsi, dans son dernier rapport de janvier 2002, le Haut Comité de la Santé Publique affirme qu' « un des principaux enjeux d'une politique de santé à moyen terme sera de faire face au vieillissement de la population et à l'accroissement de la longévité ».

Au cours de la dernière décennie l'espérance de vie à la naissance, en France, a augmenté en moyenne d'un trimestre par an. Alors qu'au début du siècle, la population âgée de plus de 60 ans ne représentait que 15,5 % de la population totale, elle en représente aujourd'hui près de 30%. De même, la proportion des plus de 75 ans, population la plus concernée par les risques de pathologie mentale liée à l'âge passe de 2,8% à 9%. Il faut donc prévoir une forte hausse du nombre de personnes âgées démentes.

De même, la politique qui a été menée pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées a permis de reculer l'âge d'entrée dans les établissements d'hébergement. Ainsi, l'âge d'entrée médian dans un établissement dépasse 75 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes. Ceci explique l'augmentation de personnes âgées démentes ou désorientées dans les établissements d'hébergement. Cependant, 80% des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivent à domicile grâce à un investissement important de leur entourage. Si les aidants familiaux se disent prêts à assumer le poids que représente l'accompagnement au quotidien d'une personne démente, ils demandent aussi à pouvoir bénéficier d'instant de répit.

Les offres actuellement proposées sont encore insuffisantes ou inadaptées, tant en matière d'aide au maintien à domicile que de prise en charge spécifique en établissement d'hébergement. Les directeurs doivent, dès à présent, tenir compte de cette problématique et envisager des réponses qui doivent être non seulement multiformes mais aussi multipartenariales. Elles doivent en fait s'inscrire dans une

logique de prise en charge globale dont la mise en œuvre et l'efficacité nécessitent des articulations entre le sanitaire et le social.

L'objet de cette étude est de définir la pathologie démentielle, de présenter les possibilités actuelles de prise en charge des patients déments et les insuffisances du système et en dernier lieu, de présenter le projet de prise en charge globale de la démence proposée par le centre hospitalier du Bassin de Thau et les moyens nécessaires à sa réalisation.

1 - LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES PSYCHIQUEMENT DÉPENDANTES

« L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre, l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère ». ESQUIROL

1.1 APPROCHE DE LA DÉMENCE

La démence peut être définie comme une détérioration de la mémoire et des fonctions cognitives consécutive à une atteinte cérébrale, d'évolution irrémédiablement progressive, en relation avec un processus dégénératif. La démence compromet la vie socio-professionnelle de la personne et est aussi la cause d'une perte plus ou moins marquée d'autonomie. De plus, elle a des conséquences juridiques en lien avec la notion d'irresponsabilité.

1.1.1 Définition du syndrome démentiel

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, la démence se caractérise par :

« une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnose ou modification de la personnalité ».

1.1.1.1 Les différents aspects de la démence

Le terme de démence est réapparu dans la nosographie internationale en 1980 avec les critères du DSM III¹. Ces critères ont été déterminés dans la perspective d'études épidémiologiques et de développements thérapeutiques. En 1987, la version révisée du DSM III (DSM III-R) fait apparaître les critères de la maladie d'Alzheimer qui se substituent à ceux de démence dégénérative primaire. Un diagnostic de démence peut être posé lorsque les signes suivants sont associés :

- une altération de la mémoire à court et à long terme
- au moins une des manifestations suivantes : altération de la pensée abstraite, altération du jugement, aphasie, apraxie, agnosie et altération de la personnalité
- d'une sévérité suffisante pour retentir sur les fonctions sociales et professionnelles
- l'existence d'un facteur organique pouvant être étiologiquement lié à la démence ou, à défaut, l'absence de trouble mental non organique pouvant expliquer les symptômes.

Dans la version plus récente du DSM IV (1996), la description de la démence n'est plus présentée sous forme de critères de diagnostic mais sous forme de traits cliniques :

« La démence est un syndrome caractérisé par des déficits cognitifs multiples au sein desquels les troubles de mémoire sont nécessaires et prédominants. Ces déficits cognitifs restreignent l'activité du sujet par rapport à son activité antérieure et ne sont pas liés à une confusion ou à une affection psychiatrique ».

¹ DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

L'intérêt du DSM IV est d'essayer de remplacer les critères de diagnostic de démence par des critères organisés autour du concept d'étiologie : démence de type Alzheimer, démence vasculaire... En effet, la multiplicité des étiologies et des mécanismes physiopathologiques en cause, la variabilité des tableaux cliniques et des profils évolutifs permettent de comprendre qu'il n'y a pas une démence, mais des syndromes démentiels.

Ainsi, deux grandes catégories de démence peuvent être définies sur le plan étiologique :

- Les démences dégénératives qui représentent 60% des démences :
 - La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente. Elle commence par un trouble progressif de la mémoire et s'accompagne peu à peu de troubles cognitifs et de troubles du comportement. La présentation sociale est longtemps préservée.
 - La démence de type frontal serait la deuxième cause en fréquence, des démences dégénératives. L'entité la plus ancienne et la plus connue est la maladie de Pick, qui est aussi la plus rare. Les démences fronto-temporales sont beaucoup plus fréquentes. La démence de type frontal intéresse des sujets en règle générale plus jeunes que pour la maladie d'Alzheimer. Le tableau clinique associe des troubles du comportement, des modifications de l'affectivité et une altération du fonctionnement cognitif dominée par les troubles du langage.
 - La démence à corps de Lewy présente un tableau clinique associant un syndrome démentiel, une symptomatologie parkinsonnienne avec chutes fréquentes et des troubles d'allure psychiatriques, avec épisodes de confusion mentale, hallucinations et parfois des idées délirantes paranoïdes.
 - La spécificité de la démence dans la maladie de Parkinson est très discutée. Il pourrait s'agir dans certains cas d'un processus Alzheimer associé à la maladie de Parkinson, ou dans d'autres cas, d'une maladie à corps de Lewy disséminés.

- Les démences non dégénératives :

Elles sont dominées en terme de fréquence par les démences vasculaires (20 à 30% des démences). Les manifestations cliniques spécifiques des démences vasculaires dépendent de la localisation, du nombre et de l'étendue des accidents cérébraux. Ce qui différencie les démences vasculaires des démences de type Alzheimer, c'est leur début abrupt, avec une détérioration par paliers (toutes les fonctions ne sont pas affectées selon la même progression) et des fluctuations, alors que dans la maladie d'Alzheimer, la détérioration serait plutôt linéaire.

Lorsqu'un processus dégénératif est associé aux troubles vasculaires on parle alors de démence mixte. Les autres causes de syndrome démentiel non dégénératif sont nombreuses : endocriniennes, métaboliques, infectieuses, médicamenteuses, traumatiques...

Cette approche neurologique et médicale de la démence doit être complétée par une approche psychanalytique qui peut aider à comprendre le processus de la démence.

La pulsion de mort est prédominante dans la psychodynamique de la démence. Selon M. PERUCHON², le retour vers le passé qui vient gommer la réalité actuelle, serait un moyen de conserver un sentiment de soi, un sentiment d'identité, mis à mal par les nombreuses pertes (instrumentales et objectales) que doit affronter la personne démente. La pulsion de mort pousse le sujet à retrouver un état antérieur, rétablissant ainsi un passé identique en détruisant tout ce qui a pu arriver postérieurement. La personne va s'isoler pour épargner le minimum de libido restante lui permettant de vivre, va sombrer dans la désorientation temporo-spaciale et adopter des comportements inadaptés. Il faut cependant noter que cette action de la pulsion de mort permet de sauvegarder une forme particulière de mémoire, nécessaire au sentiment de soi.

² PERUCHON M., THOME-RENAULT A. : *Destins ultimes de la pulsion de mort*. Paris, Dunod, 1992.

De même, pour M. MYSLINKI³ la clinique de la démence serait une clinique du deuil impossible. Le sujet dément ne peut pas affronter les castrations multiples engendrées par le vieillissement. Parmi ces castrations figurent l'idée de sa propre mort, le renoncement à certains objets, le manque de perspective d'avenir. Cette incapacité au deuil provoque un assèchement des investissements du sujet qui ne peut pas intégrer sa finitude et investir le présent.

³ MYSLINSKI M., "La démence : échec-réussite de l'abandon pour s'en remettre.", in GROSCLAUDE M. *Psychothérapies des démences*, Paris, John Libbey, 1996.

1.1.1.2 Les moyens diagnostiques permettant de dépister un syndrome démentiel

La plainte mnésique concerne 70% des personnes âgées de plus de 70 ans. Parmi les sujets consultant spontanément pour ce motif, 60% ont des résultats normaux aux tests, 20% ont des performances altérées par l'anxiété ou la dépression (elles se normaliseront avec un traitement adapté) et 20% ont une maladie organique correspondant le plus souvent à une maladie d'Alzheimer.

De plus, des troubles mnésiques peuvent être parfaitement isolés, sans performances en dessous des normes à l'évaluation neuropsychologique dans les autres domaines cognitifs. Ce syndrome, appelé trouble cognitif léger (mild cognitive impairment - MCI), est une condition à risque d'évolution vers la démence. En effet, 20% des patients MCI ne seront pas déments dans les cinq années à venir. La plainte mnésique doit donc toujours être prise au sérieux.

L'évaluation neuropsychologique a deux objectifs : authentifier le déclin cognitif et caractériser les troubles, ce qui contribue au diagnostic étiologique de la démence. Elle comprend :

- une évaluation des mémoires : encodage, stockage, mémoire de travail, mémoire sémantique et mémoire implicite
- une évaluation de l'orientation temporelle et spatiale
- une exploration de la pensée abstraite et du jugement
- un examen du langage dans toutes ses composantes : orale, écrite, de lecture comme de compréhension
- un test des différentes praxies : praxie réflexive, idéatoire, idéomotrice...
- une évaluation des capacités gnosiques aussi bien dans la reconnaissance des objets que des visages.

Par ailleurs, différents tests neuropsychologiques, basés sur des grilles standardisées, quantifient la sévérité cognitive de la démence :

- le Mini Mental State de Folstein (MMS)⁴ comprend trente questions et est noté sur 30 points. Le degré de sévérité de la démence est considéré comme léger avec un score supérieur à 20 et modéré entre 10 et 20, alors qu'en dessous de 10 la démence est sévère
- l'échelle de Mattis est plus informative et plus sensible que le MMS, particulièrement dans les dysfonctionnements frontaux et sous corticaux. Le score maximal est de 144

Certaines échelles ont défini des stades de démence en prenant en compte à la fois les troubles cognitifs, certaines capacités d'autonomie et certains troubles du comportement. C'est le cas de la Global Deterioration Scale (GDS) qui définit sept stades de gravité.

L'évaluation de l'autonomie est aussi essentielle dans la détermination d'un état démentiel. Elle peut se faire avec des échelles comme celle de Blessed ou l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) de Lawton⁵ qui évalue les activités instrumentales de la vie quotidienne.

L'imagerie est un élément important du diagnostic. En effet, le scanner et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) peuvent être une aide pour poser un diagnostic différentiel et éliminer par exemple, des causes neurochirurgicales.

Il n'existe actuellement aucun marqueur diagnostique fiable de la maladie d'Alzheimer. Seule l'étude anatomopathologique permet un diagnostic de certitude en mettant en évidence les lésions caractéristiques de la maladie. Si les examens paracliniques actuels ne permettent pas d'affirmer le diagnostic de la maladie

⁴ Annexe I

⁵ Annexe II

d'Alzheimer, ils permettent cependant d'éliminer un syndrome démentiel autre ou curable.

1.1.2 Les différentes manifestations cliniques de la démence

La démence se caractérise par une détérioration progressive des fonctions cognitives, altérant l'aptitude aux activités quotidiennes et la perte d'autonomie qui en résulte nécessite une prise en charge familiale et sociale souvent très lourde.

1.1.2.1 Les troubles comportementaux

Si les symptômes comportementaux et affectifs ne font pas partie des manifestations exigées pour parler de démence, ils sont les troubles les plus difficiles à vivre pour l'entourage, conditionnant même les possibilités de maintien au domicile.

Les troubles psycho-comportementaux sont très variés et leur moment de survenue est fonction du degré d'évolution de la pathologie dégénérative, mais aussi de la personnalité du patient avant la maladie et de l'environnement. Certains sont particulièrement fréquents comme l'anxiété et la dépression, l'agressivité et l'agitation, les troubles psychotiques, les troubles des conduites instinctuelles.

Ces troubles du comportement sont parfois jugés de manière négative, en terme de déficit exclusivement alors que bien souvent il s'agit de tentatives d'adaptation à un environnement jugé incompréhensible, voire hostile. C'est pourquoi, le comportement le plus démentiel en apparence peut encore être porteur de sens et le problème réside souvent dans notre incapacité à le décoder.

L'altération des performances n'est pas sans conséquences psychologiques. Ainsi, la prise de conscience des échecs répétés dans l'action comme dans la

relation à l'autre va être cause de blessures narcissiques profondes. La perte de l'estime de soi est source de dépression et de déstabilisation du moi. L'expérience de l'échec va être anxiogène, sa répétition va favoriser une organisation phobique de la relation au monde avec évitement du contact et de l'action.

Parfois le moi est protégé de l'effondrement par un appui massif sur l'autre (souvent le conjoint). Ce besoin d'étayage va créer une relation de dépendance de plus en plus forte. Mais lorsque ces conduites d'évitement et d'étayage sont dépassées, l'angoisse émerge de nouveau, favorisant l'apparition de comportements régressifs, d'investissements hypochondriaques, de ritualisation des gestes (déplacer et replacer un objet, répétition à l'infini de la même question).

Vient ensuite le stade où une angoisse profonde va faire irruption, l'angoisse d'abandon, qui est source de troubles comportementaux marqués. Un « bon objet »⁶, source de protection, est alors recherché dans le domaine de l'imaginaire. Le phénomène du compagnon imaginaire s'expliquerait de cette façon, le patient allant chercher dans des îlots de mémoire persistants un personnage rassurant, la mère très souvent.

La désintégration de l'outil cognitif devient à un moment telle que la compréhension de l'environnement ne peut plus se faire correctement. Il est alors vécu comme étranger, voire hostile et persécutoire, source de réactions psychiques et de comportements anormaux. Cette modalité interprétative a sa justification dans l'économie psychique du sujet. La projection à l'extérieur du moi des causes du désordre intérieur est là encore un moyen de protection contre la désintégration complète du moi démentiel. Au stade de démence évoluée, nombre de comportements jugés pathologiques sont en fait souvent des efforts inadaptés, voire dérisoires de rentrer en contact, d'exprimer un vécu. En effet, il persiste pendant longtemps une communication non verbale qui garde sa cohérence et permet de maintenir une certaine qualité de la relation affective.

⁶ au sens psychanalytique du terme

Des troubles des conduites élémentaires sont également à noter dans les syndromes démentiels. Il s'agit essentiellement de :

- Troubles du comportement alimentaire

Ils sont classiquement décrits dans les formes évoluées où ils sont la cause de malnutrition sévère. L'amaigrissement est d'ailleurs un phénomène très fréquent au cours de la maladie d'Alzheimer. Les conduites boulimiques sont plus rares, contrairement à ce que l'on peut observer dans les démences fronto-temporales. En fin d'évolution de la maladie, le comportement alimentaire est profondément perturbé et le refus d'alimentation peut se manifester par toute une série d'attitudes d'opposition. De plus, des troubles de nature apraxique viennent souvent compliquer la prise alimentaire.

- Troubles de la sexualité

Leur fréquence est diversement appréciée et la littérature fait essentiellement mention de conduites de désinhibition (avances à des inconnus, comportements verbaux à connotation sexuelle, masturbation publique...), observées dans 3 à 6 % des cas. En fait, les troubles sexuels seraient fréquents mais le plus souvent modérés, et plus de type d'inactivité et d'indifférence que d'hyperactivité.

- Troubles du rythme veille-sommeil

Ils sont fréquents (40% des cas). Au début il s'agit d'une simple aggravation de ce que l'on observe dans le vieillissement « normal » avec une fragmentation du sommeil par des éveils multiples et un réveil matinal précoce. Le maintien d'un éveil de qualité dans la journée est difficile avec une tendance à l'hypersomnolence diurne, favorisée par l'apathie et le désintérêt. Les éveils nocturnes sont souvent responsables de déambulation et d'agitation dans un contexte confusionnel.

Des états d'hyperactivité peuvent être présents à des horaires précis : la période après 16 heures est la plus fréquente et est appelée «phénomène du coucher de soleil ». Progressivement, les épisodes de sommeil alternent avec les épisodes de veille, la nuit comme le jour et il n'est pas rare de voir une inversion complète du rythme avec un sommeil diurne et une insomnie nocturne. Ces troubles motivent souvent le placement en institution.

- Troubles sphinctériens

L'incontinence urinaire est uniquement nocturne au début, puis elle devient diurne et nocturne. Elle est rare dans les cas de démences légères et modérées, en revanche elle est quasi constante dans les formes sévères. L'incontinence fécale est beaucoup plus rare et est le fait des formes évoluées.

1.1.2.2 L'évolution vers la dépendance

La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

La démence va progressivement priver le patient de ses capacités intellectuelles, de sa personnalité et de tout ce qui faisait son identité. Les personnes souffrant de troubles psychiques ont donc un niveau de dépendance particulièrement élevé pour tout ce qui concerne les activités de la vie quotidienne.

La désorientation dans le temps et dans l'espace entraîne une perte de repères qui va demander un accompagnement de tous les instants, afin d'éviter que la personne ne fugue ou ne se blesse en accomplissant des tâches domestiques par exemple.

Les déficits moteurs liés à l'évolution de la maladie vont représenter une gêne pour utiliser des objets courants, rendant difficile puis impossible la capacité de s'alimenter seul. A un stade plus évolué, la personne ne sera plus capable de

réaliser les actes élémentaires de la vie courante, comme faire sa toilette ou se vêtir. Les problèmes d'incontinence vont, de plus, représenter une lourde charge pour l'entourage.

Les troubles du langage vont aussi affecter les relations avec les proches. Ils peuvent être de plusieurs types : altération de la fluidité verbale, troubles dans le choix et l'élaboration des mots, troubles de l'articulation. Ils ont pour conséquence un amenuisement des relations sociales pouvant aller jusqu'à un isolement total.

Le dément perd ainsi progressivement ses facultés de discernement et il est parfois nécessaire d'envisager de prendre des mesures de protection juridique des biens. La loi du 3 janvier 1968, relative à la protection des incapables majeurs définit trois régimes de protection :

- *La sauvegarde de justice* : la personne conserve des droits civils et civiques, est capable de faire des actes juridiques mais est incapable de se léser car elle est protégée par action en rescision pour lésion et en réduction pour excès. Cette mesure est d'une durée limitée et est adaptée dans les situations d'urgence, dans l'attente d'une protection plus poussée.
- *La curatelle* : c'est un régime intermédiaire entre la tutelle et la sauvegarde de justice. Ce régime vise la protection des sujets dont les facultés mentales ou corporelles sont altérées et qui ont besoin d'être conseillés et contrôlés dans les actes de la vie civile. Ce régime a l'intérêt de faire participer la personne à la gestion de ses biens, il peut donc être recommandé dans les cas de démence modérée.
- *La tutelle* : c'est le régime de protection le plus complet où la personne a besoin d'être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile. La personne sous tutelle perd ses droits civils et politiques. Un tuteur est nommé et doit rendre compte au juge des tutelles une fois par an.

Suite au rapport du groupe de travail interministériel présidé par M. Jean FAVARD⁷, une réforme du dispositif juridique de protection des majeurs est actuellement mise en œuvre. L'idée directrice de cette réforme est de mettre la personne protégée au cœur du dispositif, c'est à dire de rendre effective la protection de la personne et pas seulement de ses biens.

Se pose aussi une question éthique, celle du consentement aux soins. En effet, une personne psychiquement dépendante ne semble plus être un interlocuteur fiable qui peut jouer un rôle dans sa prise en charge et émettre un jugement ou une appréciation sur sa santé.

Or, le recueil du consentement du patient à un examen, à un traitement et à tout acte médical ou soignant repose sur le principe de l'autonomie individuelle et sur les libertés fondamentales reconnues par les Droits de l'homme. Cette question du consentement est une obligation prescrite par l'article 16-3 du Code civil : « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

Deux textes sont venus renforcer la notion de consentement libre et éclairé : la loi Huriet du 29 juillet 1994 et la Charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 dont le titre IV s'intitule « Du principe général du consentement préalable ».

A ce jour, aucune étude n'a encore établi une corrélation entre les déficits cognitifs et la capacité d'une personne démente à exprimer sa volonté. Il est donc difficile d'affirmer qu'un patient est médicalement incapable de donner un avis sur une décision le concernant, bien que certains auteurs affirment que « l'un des vices qui retirent toute valeur au consentement est le défaut de discernement lié à l'amointrissement des capacités intellectuelles »⁸.

⁷Conseiller honoraire à la Cour de Cassation

⁸ JONAS C (1999) ; Droit et capacité de jugement (Loi du 3 janvier 1968 : un outil thérapeutique méconnu). In Psychiatrie du sujet âgé de LÉGER J.M, CLEMENT J.P ETWERTHEIMER J. Paris : Flammarion, p 540-553

1.2 LES POSSIBILITÉS ACTUELLES DE PRISE EN CHARGE

1.2.1 Les traitements proposés

Les recherches sur les thérapies médicamenteuses des pathologies neuro-dégénératives se sont beaucoup développées au cours de la dernière décennie. Si les traitements médicamenteux actuels sont essentiellement palliatifs, ils peuvent être complétés par d'autres approches thérapeutiques visant à maintenir, voire restituer temporairement certaines capacités des patients.

1.2.1.1 L'absence de traitement curatif

Les traitements des démences dégénératives n'ont actuellement qu'une visée symptomatique. A partir des premiers troubles et du diagnostic plus ou moins tardif qui y fait suite, s'ouvre une période pouvant aller de cinq à quinze ans, où devront être opérées des adaptations successives des traitements et de l'organisation de vie.

A ce jour, l'origine de la maladie d'Alzheimer est encore inconnue. Parmi les facteurs de risque confirmés de la maladie le plus important est l'âge (dont le rôle est démontré dans toutes les études), mais il existe aussi des formes héréditaires avec mutation génétique⁹ qui touchent des personnes de moins de 60 ans¹⁰. D'autres facteurs sont aussi suspectés tels que le sexe féminin, le niveau d'étude primaire, les traumatismes crâniens.

Il est généralement admis que le système cholinergique est impliqué dans le déficit cognitif, même si l'atteinte de ce système n'explique pas l'ensemble des anomalies observées. Les traitements actuellement proposés ont pour but de

⁹ Plusieurs gènes sont en cause : un situé sur le chromosome 21, un autre sur le chromosome 14 et un troisième sur le chromosome 2.

¹⁰ Environ 10% des malades Alzheimer ont entre 40 et 60 ans.

s'opposer à la dégradation d'un neurotransmetteur, l'acétylcholine¹¹. Ils contribuent à améliorer les fonctions cognitives des patients mais ils ne sont pas capables d'empêcher le développement des lésions cérébrales. Ils sont efficaces dans les cas de démence légère à modérée.

Il est donc important de faire un diagnostic précoce de la démence afin de mettre en place un certain nombre d'actions visant à améliorer le pronostic de la maladie. Cela permet aussi d'élaborer un projet de prise en charge globale intéressant le patient et sa famille (information, soutien psychologique) avec une stratégie adaptée à chaque phase de la maladie et à chaque patient.

Les recherches thérapeutiques se sont également tournées vers les produits qui empêchent la formation des lésions neuro-pathologiques (dégénérescence neurofibrillaire, plaques séniles) en intervenant sur les processus physiopathologiques. Le rôle symptomatique et / ou préventif des inhibiteurs calciques, des oestrogènes, de la vitamine E des anti-inflammatoires non stéroïdiens et des anti-oxydants¹² est actuellement à l'étude.

Enfin, l'efficacité d'un traitement par immunisation a été démontrée sur des souris transgéniques. L'étude de la phase 2 chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer a débuté en France en octobre 2001. Malheureusement, cette phase d'expérimentation a dû être interrompue au niveau mondial, suite à l'apparition de plusieurs cas de méningoencéphalite immunoallergique. La recherche sur ce « vaccin » n'est pas abandonnée pour autant.

¹¹ Trois molécules sont disponibles : la tacrine, le donépézil et la rivastigmine.

¹² Il semblerait que la prescription de molécules anti-oxydantes soit à l'origine de la spectaculaire amélioration de l'état de santé de Jean-Paul II, notamment de ses capacités d'élocution, qui a frappé tous les journalistes lors de ses déplacements cet été, au Canada et en Pologne. Le professeur Luc MONTAGNIER qui a prescrit ce traitement, est en effet convaincu que le stress oxydant joue un rôle pathogène et favorise de nombreuses maladies chroniques dont les affections neuro-dégénératives comme celles de Parkinson ou d'Alzheimer. Journal Le Monde, édition du 1^{er} septembre 2002.

1.2.1.2 La prise en charge non médicamenteuse

Les traitements symptomatiques sont indissociables d'une thérapie visant à préserver les capacités résiduelles de la personne démente. Les actions mises en place ont pour but de mobiliser les fonctions cognitives résiduelles, de compenser les fonctions défaillantes tout en tenant compte du retentissement psycho-affectif des troubles générés par la maladie. Ce type de prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

Le patient peut ainsi apprendre à mobiliser au mieux ses capacités mnésiques grâce à l'utilisation de stratégies de facilitation ou de réorganisation. Il s'agit, par exemple, d'utiliser des indices de rappel pour mieux récupérer une information ou de s'entraîner à des stratégies d'encodage pour faciliter l'acquisition de matériel nouveau (moyens mnémotechniques, imagerie mentale...). Ces techniques donnent en général des résultats intéressants, mais leur utilisation régulière dans la vie quotidienne n'est pas toujours facile. Des aides externes (prothétiques) peuvent être proposées pour suppléer les fonctions déficitaires : pense-bête, agenda...

La rééducation des troubles de l'expression et de la compréhension peut être prise en charge par un orthophoniste, alors que les troubles de la marche et de l'équilibre sont rééduqués par un kinésithérapeute qui peut aussi proposer des aides techniques à la marche (cane ou déambulateur). De même, l'ergothérapeute peut évaluer les répercussions des troubles sur les activités de la vie quotidienne et mettre en place un projet thérapeutique visant notamment à rééduquer les gestes de la vie courante, à prévenir les accidents et à pallier les déficits cognitifs.

La souffrance psychologique des patients doit aussi être prise en compte, mais les séances de psychothérapie ne sont possibles qu'à un stade léger de la maladie, lorsque les fonctions cognitives ne sont pas trop perturbées. De plus, le désir de coopérer du patient doit être réel. Ces différentes thérapies ne peuvent être envisagées sans un investissement important de l'entourage, surtout lorsque la personne vit encore dans son domicile.

Différentes actions peuvent être menées afin de faciliter l'orientation dans le temps et dans l'espace. Des pancartes ou des pictogrammes peuvent être utilisés pour le repérage des différentes pièces, un balisage lumineux peut être utile dans les cas de déambulation nocturne. L'adoption de rythmes réguliers dans la vie quotidienne permet à la personne démente de mieux se situer dans le temps (horaires fixes pour la toilette, les repas, les promenades...). Les horloges et les calendriers (affichant un jour à la fois) sont aussi de bons outils de repères.

Afin de préserver le plus longtemps possible l'autonomie de ces patients, il est recommandé aux familles de ne pas faire les choses à leur place (toilette, habillage, alimentation) même cela demande beaucoup plus de temps. De même, la ritualisation des tâches importantes de la vie quotidienne permet de conserver plus longtemps la procédure de réalisation de ces actes et favorise ainsi le maintien de l'autonomie.

L'entourage a aussi un rôle primordial à jouer dans le maintien des liens sociaux car de nombreux patients se replient sur eux-mêmes, refusant parfois tout contact avec l'extérieur. En effet, leur conscience des difficultés croissantes les amènent souvent à éviter les situations « à risques », ou bien ils redoutent (ou leur conjoint) de voir se reproduire certains incidents qui se sont déjà produits en public. Il est donc important d'inciter ces personnes à garder des liens avec leurs amis et à fréquenter des lieux publics.

Avec l'évolution de la démence, un aménagement du logement va souvent s'avérer nécessaire d'une part, pour éviter les risques d'accidents (escaliers, tapis, produits d'entretien, médicaments...) et d'autre part, pour tenir compte de l'installation progressive de la dépendance (aménagement de la salle de bain, lit médicalisé, etc).

La prise en charge d'une personne démente demande un investissement personnel important de l'entourage mais elle représente aussi un coût financier élevé. Des prestations à caractère social et des aides financières peuvent être accordées aux patients.

1.2.2 La prise en charge financière de la démence

La prise en charge des personnes atteintes de démence et tout particulièrement de maladie d'Alzheimer, se traduit par un coût financier très important. En effet, cette maladie génère des coûts faibles en matière de soins et des coûts très élevés en matière de garde du malade.

Ainsi, les coûts mensuels nets sont estimés à 1 255 F pour un MMS supérieur à 21, à 4 320 F pour un MMS entre 20 et 16, à 8 653 F pour un MMS entre 15 et 11 et à 26 926 F pour un MMS inférieur à 10¹³. Si une partie non négligeable de cette dépense reste à la charge des familles, un certain nombre de dispositifs permettent d'alléger le coût financier de cette prise en charge.

1.2.2.1 Les aides liées à la dépendance

Des prestations peuvent être versées afin de faire face aux frais entraînés par la prise en charge de la dépendance de la personne démente tant à domicile qu'en institution.

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)¹⁴ peut être attribuée par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Cette aide est versée par les départements à toute personne de moins de 60 ans, quelle que soit l'origine de sa dépendance.

¹³ A.S.RIGAUD, C.BAYLE, F.FORETTE et al : « Les patients atteints d'Alzheimer à domicile : coût et retentissement de la maladie » in *Gérontologie*, 2000 n° 115, pp 17-23.

¹⁴ Créée en 1975 par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Il n'y a pas de recours sur succession si les héritiers du bénéficiaire sont son conjoint, ses enfants ou la personne ayant assumé sa charge de façon effective et constante.

Les Conseils généraux financent aussi des prestations d'aide ménagère à domicile dans la limite de trente heures par mois. Les caisses de retraite peuvent également attribuer une aide ménagère à domicile pour les personnes âgées le nécessitant, mais le nombre d'heures accordé est variable en fonction du régime de retraite.

La Prestation spécifique dépendance (PSD), instituée par la loi du 24 janvier 1997, a remplacé l'ACTP pour les personnes âgées de plus de 60 ans¹⁵. Mais la PSD a rapidement montré ses limites : traitement inéquitable des personnes selon les départements, conditions d'accès trop restrictives, montants trop faibles, recours sur succession...

La loi du 20 juillet 2001 institue une nouvelle allocation pour remplacer la PSD, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui constitue :

- Une prestation universelle : elle concerne l'ensemble des personnes âgées de plus de 60 ans, résidant en France, quelles que soient leurs ressources et leur lieu de vie (domicile, institution).
- Un égal accès sur l'ensemble du territoire : les barèmes sont nationaux tant pour le montant de la prestation que pour la participation des bénéficiaires.
- Une prestation non récupérable : il n'y a plus de recours sur succession.
- Un droit personnalisé : l'allocation est modulée en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne.

La perte d'autonomie des personnes âgées est évaluée à partir d'une grille d'évaluation nationale, AGGIR (Autonomie, gérontologie, groupes iso ressources)¹⁶. L'évaluation des ressources se fait à travers dix variables discriminantes¹⁷ et permet

¹⁵ L'ACTP s'est révélée inadéquate face à la montée de la demande émanant de personnes de plus de 60 ans auxquelles elle n'était pas, à priori, destinée.

¹⁶ Le reproche fait actuellement à la grille AGGIR est de ne pas suffisamment mesurer l'impact des troubles démentiels sur l'autonomie. Un comité scientifique a été chargé de proposer des adaptations de cette grille d'évaluation.

¹⁷ Annexe III.

ainsi de classer les personnes en six groupes iso ressources (GIR) en fonction de leur dépendance : GIR 1 pour les plus dépendantes à GIR 6 pour les plus autonomes. Seules les personnes classées dans les GIR 1 à 4 peuvent prétendre au bénéfice de l'APA.

La loi du 21 juillet 2001 précise que lorsque l'APA est accordée à une personne résidant à domicile, elle est affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médico-sociale. Lorsqu'elle est accordée à une personne vivant en institution, elle est égale au montant des dépenses correspondant à son degré de perte d'autonomie dans le tarif de l'établissement afférent à la dépendance. Dans les deux cas, le bénéficiaire doit s'acquitter d'une participation financière calculée selon un barème national.

Les logements foyers soulèvent cependant une problématique particulière. Ces établissements d'hébergement ont en effet la possibilité de s'inscrire ou non dans la réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). S'ils décident de s'exclure de cette réforme, les personnes hébergées bénéficieront des prestations de l'APA à domicile.

1.2.2.2 Les autres aides financières

En premier lieu, les démences sont reconnues comme des affections de longue durée (ALD), sous la rubrique « troubles graves de la personnalité », entraînant l'exonération du ticket modérateur. Les soins en rapport avec la pathologie sont pris en charge en totalité : frais médicaux et pharmaceutiques, examens, intervenants libéraux...

Une carte d'invalidité peut aussi être attribuée à toute personne dont le taux d'invalidité a été reconnu égal ou supérieur à 80% par les COTOREP. Cette carte offre essentiellement des avantages fiscaux et des réductions sur les titres de transport (SNCF).

Des exonérations d'impôts ou de charges sociales et des déductions fiscales sont également possibles :

- La rémunération d'une aide à domicile est totalement exonérée de cotisations patronales pour une personne de 70 ans ou plus, ou pour une personne obligée de recourir à l'aide d'une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie et titulaire d'une pension d'invalidité, de l'ACTP ou de l'APA
- Les sommes versées pour l'emploi à domicile donnent droit à une déduction fiscale de 50% du montant dans la limite de 6 900 euros par an, plafond porté à 13 800 euros pour les personnes titulaires d'une pension d'invalidité de troisième catégorie. De même, au titre des frais d'hébergement, une réduction d'impôt de 25% des sommes versées, dans la limite de 2 300 euros, est accordée aux personnes de plus de 70 ans résidant dans une maison de retraite avec section de cure médicale ou en service de soins de longue durée .

Enfin, si la personne ne peut s'acquitter des frais d'hébergement en institution, elle peut demander à bénéficier de l'aide sociale (si l'établissement est habilité) qui est accordée indépendamment de l'âge, mais fait appel à l'obligation alimentaire et au recours sur succession.

L'ensemble de ces dispositifs d'aide repose sur des critères d'attribution différents en fonction de l'âge du niveau de dépendance et du niveau de ressources. Il peut être parfois difficile pour la personne malade ou sa famille de se repérer dans une telle complexité. Le maintien à domicile est d'autant plus compliqué qu'il s'organise autour de deux types d'aides séparés dans leur financement : les soins et l'aide à domicile.

Il reste encore de nombreuses améliorations à apporter à ces dispositifs pour assurer une prise en charge globale des patients mais aussi un accompagnement des aidants.

2 - LES ÉLÉMENTS DÉTERMINANT L'ÉVOLUTION VERS UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA DÉMENCE

La démence est une maladie dégénérative qui demande une prise en charge adaptée aux différents stades de cette pathologie. Si 70% à 80% des patients déments vivent à domicile, une entrée en institution est souvent inéluctable lorsque la maladie atteint un stade très évolué, la prise en charge devenant trop lourde pour l'entourage. Il semble donc indispensable d'envisager des solutions pour d'une part, favoriser le maintien à domicile en soulageant la charge des aidants et d'autre part, offrir des soins adaptés à ce type de pathologie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

2.1 LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE

La prise en charge en institution ou à domicile d'une personne âgée démente soulève des problèmes tout à fait particuliers. La maladie d'Alzheimer présente des caractéristiques de désorientation, d'errance et d'agressivité qui nécessitent à un stade avancé une surveillance constante du malade. Elle est en cela différente de la dépendance physique lourde où la présence d'un tiers n'est pas indispensable de manière permanente.

2.1.1 L'investissement majeur de l'entourage

Le maintien à domicile d'une personne démente n'est possible que si un accompagnement quotidien est assuré par une tierce personne que l'on nomme « aidant naturel ».

2.1.1.1 Le rôle des aidants

Dans la pratique, la prise en charge des malades est assurée par la famille proche. C'est le ou la conjoint(e) dans 72% des cas¹⁸, ou encore un des enfants, le plus souvent la fille ou la belle fille¹⁹. L'aidant naturel assume cette prise en charge de façon non rémunérée, sans avoir été formé pour cette tâche.

Dans le cas de l'aide par le conjoint, celui-ci consacre en moyenne 6H30 par jour de travail effectif : soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement, etc. Quant à la surveillance, l'aidant y consacre 11 heures le jour et 10 heures la nuit²⁰. L'entourage joue aussi un rôle essentiel dans la prise du traitement anticholinestérasique. En effet, la prise régulière des médicaments est la condition sine qua non pour stabiliser l'état du patient et empêcher une dégradation mnésique.

L'investissement de l'aidant principal est majeur. Selon l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID)²¹, 43% des aidants déclarent ne pouvoir sortir de chez eux que si quelqu'un les relaie auprès de la personne aidée et 65% de ceux qui aident les personnes les plus dépendantes (GIR 1 à 3), affirment ne plus pouvoir partir en vacances.

¹⁸ selon France Alzheimer et maladies apparentées

¹⁹ Quand l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de 70 ans, la moitié de ces conjoints ayant plus de 70 ans. Quand il s'agit d'un enfant, il est de 51 ans.

²⁰ Rapport du professeur Jean-François GIRARD « La maladie d'Alzheimer », septembre 2000

De plus, les aidants sont parfois obligés d'aménager leur activité professionnelle : c'est le cas de 11% de ceux qui sont en activité²². Il s'agit de changements d'horaires pour deux tiers d'entre eux, mais certains peuvent aussi être amenés à exercer une activité à temps partiel voire à cesser toute activité. Les enfants qui arrêtent de travailler pour aider leur parent malade ne bénéficient d'aucune aide financière et ne peuvent cotiser pour leur retraite.

Il faut noter à ce sujet, un certain retard français en matière d'aide matérielle aux familles, car certains pays d'Europe du Nord accordent de nombreux droits aux proches : congés, rémunérations, vacances obligatoires, protection sociale, droits à la retraite. Le professeur Jean-François GIRARD avait proposé dans son rapport de mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels, afin de leur permettre de s'occuper pleinement de leur parent. Malheureusement, cette proposition n'a pas eu de suite à ce jour.

Quel que soit leur degré d'implication, les aidants familiaux peuvent avoir recours à l'intervention de professionnels que l'on désigne aussi sous le terme « d'aidants formels ». Certains d'entre eux répondent à des besoins spécifiques (infirmière, aide soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute), d'autres comme les auxiliaires de vie aident les malades dans les gestes de la vie quotidienne.

Tous ces intervenants devraient être formés pour travailler auprès des personnes atteintes de démence, soit dans le cadre de la formation initiale, soit par la voie de la formation continue. Il est à noter qu'à ce jour, seule une minorité d'aides à domicile est titulaire d'une certification professionnelle de niveau V, tel le certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile (CAFAD)²³.

²¹ Enquête réalisée par l'INSEE qui traite des conséquences des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes (résultats de la seconde vague de collecte réalisée fin 1999, auprès de personnes vivant à domicile).

²² DUTHEIL N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études et Résultats*, DRESS, Novembre 2001, n° 142

²³ Détenu seulement par 9% des salariés

L'objectif des prochaines années est d'augmenter le nombre de professionnels qualifiés. Ainsi, le programme de formation du nouveau diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale²⁴, comprend notamment un enseignement sur la maladie d'Alzheimer et sur les autres démences.

Mais quelle que soit l'aide apportée par les aidants formels, la dépendance psychique encore plus que la dépendance physique est très douloureusement ressentie par les proches, surtout lorsqu'il s'agit du conjoint ou des enfants.

2.1.1.2 La détresse des aidants

Si la démence touche en premier lieu un individu, elle affecte aussi toutes les personnes qui sont proches de lui et notamment sa famille. Lors de l'annonce du diagnostic de démence les réactions sont souvent très fortes car ce terme recouvre de nombreuses représentations négatives, voire même équivalentes à une condamnation à mort.

La prise en charge à domicile d'une personne démente constitue un véritable envahissement pour la famille. La relation qui s'établit entre le conjoint et le malade est particulièrement intense et le fardeau porté par l'aidant est particulièrement lourd. Constitué de tâches matérielles fatigantes et répétitives, de stress et de souvenirs douloureux, il conduit facilement à l'isolement et à l'épuisement. De plus, le recours au conjoint a aussi des limites qui sont liées à l'âge de ce dernier ainsi qu'à son état de santé.

La démence d'un parent est aussi un événement qui bouleverse de nombreux éléments de l'ordre familial qui semblaient acquis. En effet, la maladie bouscule la chronologie et embrouille l'ordre généalogique : certains patients vont ainsi se « marier » avec leurs enfants, les renier ou leur attribuer un rôle de parent. « Dans

²⁴ Décret 2002-410 du 26 mars 2002 et arrêté du 26 mars 2002

un même temps qu'il devient enfant de dément, l'adulte se retrouve orphelin de son parent et parent d'un handicapé qui est son parent perdu »²⁵.

L'investissement de l'aidant, conjoint ou enfant, est tel qu'il estime que lui seul est en mesure d'affronter une telle situation et que jamais les professionnels ne pourront percevoir les particularités de « leur » malade. Cette attitude peut expliquer pourquoi un tiers des familles prennent en charge les patients sans aucune aide extérieure, quelle soit matérielle ou humaine. De plus, l'aidant se sent souvent coupable de ne pas pouvoir enrayer le cours de la maladie et les dégradations successives de l'état du patient sont vécues comme le deuil d'un proche pas encore mort (« deuil blanc »).

Un tel investissement va jusqu'à mettre en péril la santé physique et mentale de l'aidant principal. La consommation de médicaments psychotropes témoigne de l'état de détresse dans lequel cet aidant peut se trouver puisque 36% des conjoints prennent des somnifères et 24% des enfants consomment des tranquillisants.

Pour faire face à la place prise par le malade dans leur vie quotidienne, les aidants réclament du répit face à l'angoisse, aux cris ou aux pleurs, aux manifestations d'agressivité qui sont particulièrement éprouvants. L'accès à des structures ou à des moyens humains qualifiés permettrait de lever le poids de la charge quotidienne de l'entourage et de retrouver ainsi, les ressources indispensables à un accompagnement sur le long terme.

Enfin, si les aidants ne se considèrent pas suffisamment informés sur la maladie, ils souhaitent surtout un soutien personnalisé leur permettant d'adapter leur prise en charge tout au long de l'évolution de la démence : comment réagir face à un comportement agressif, comment stimuler la personne sur le plan cognitif, etc.

Un tel accompagnement est indissociable d'un soutien psychologique régulier des aidants. Ce soutien peut être réalisé soit par les professionnels lors de leurs interventions au domicile, soit par le biais d'échanges avec d'autres aidants²⁶.

²⁵ Jean MAISONDIEU ; Le crépuscule de la raison ; Centurion Paris 1989.

2.1.2 Les moyens mis en œuvre pour soulager les aidants

Plusieurs types d'alternatives permettent actuellement d'assurer un accompagnement des aidants ainsi que des transitions entre domicile et institution.

2.1.2.1 Les structures proposant une alternative à l'entrée en institution.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

C'est à partir de 1981²⁷ que les services de soins infirmiers à domicile se sont inscrits dans un dispositif de maintien à domicile. Leur rôle est d'assurer, sur prescription médicale, aux personnes âgées malades ou dépendantes, les soins infirmiers d'hygiène générale, les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou d'autres soins relevant d'autres auxiliaires médicaux.

Ces services interviennent pour éviter l'hospitalisation des personnes âgées lors de la phase aiguë d'une affection pouvant être traitée à domicile, faciliter le retour à domicile suite à une hospitalisation, prévenir ou retarder la dégradation de l'état d'une personne.

Ils constituent avec les proches, les infirmières du secteur libéral et les autres dispositifs de soutien, un maillon essentiel du maintien à domicile des personnes âgées.

D'autres structures proposent une prise en charge se situant entre le maintien à domicile et l'institution, dans la mesure où cette dernière n'a pas lieu au domicile du patient.

²⁶ Ce que permet notamment l'association France Alzheimer et maladies apparentées.

²⁷ Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées.

L'hôpital de jour et le centre d'accueil de jour

Le principe de ces structures est de permettre de recevoir des personnes vivant à domicile et présentant une détérioration intellectuelle, pendant une ou plusieurs journées par semaine. Les objectifs de ce type de prise en charge sont de préserver, maintenir, voire restaurer l'autonomie des personnes et de permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Ces structures fonctionnent avec une équipe pluridisciplinaire²⁸. Un projet individuel d'aides et de soins est élaboré, en tenant compte de l'environnement social de chaque personne et du stade d'évolution de sa maladie.

Ce projet est développé avec l'entourage du patient afin de faciliter la prise en charge à domicile. Ces différents professionnels peuvent, en effet, prodiguer des conseils aux familles, tant sur des aides techniques utiles au domicile, que sur les prestations auxquelles elles auraient droit. De plus, une évaluation psychologique et sociale des conséquences des troubles sur la vie de la personne démente et de son entourage est régulièrement réalisée, ce qui peut permettre d'éviter certaines situations de crises qui peuvent conduire à la maltraitance.

Ces modes de prise en charge ponctuelle permettent à l'aidant d'avoir un répit pendant le temps de cet accueil. Ils permettent aussi d'apporter aux familles l'accompagnement qu'elles souhaitent pour les aider à s'adapter aux différentes phases d'évolution de la maladie.

²⁸ Elle est composée d'infirmière, d'aide soignante ou d'aide médico-psychologique, de psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste.

*L'hébergement temporaire*²⁹

L'hébergement temporaire est une alternative que proposent certains établissements d'hébergement pour personnes âgées. C'est une formule d'accueil limitée dans le temps qui s'adresse à des personnes dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : absence ou maladie de l'aidant, besoin de répit de ce dernier, travaux dans le logement, etc. Il peut également être utilisé comme préparation à la vie en collectivité, avant l'entrée définitive en établissement, ou bien servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation.

Ces différentes alternatives permettent de faciliter le maintien à domicile des personnes démentes dans de bonnes conditions et d'offrir aux aidants un accompagnement et des temps de répit. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées doivent donc s'intégrer au sein d'un réseau gérontologique et de la vie locale dans un souci d'assurer une continuité avec les mesures de soutien à domicile.

Cependant, ce système de prise en charge présente encore un certain nombre de défaillances.

2.1.2.2 Les difficultés actuellement rencontrées

Depuis 1981, les services de soins infirmiers à domicile ont connu une forte montée en charge, mais ne sont pas en mesure aujourd'hui de répondre à tous les

²⁹ La création ou la médicalisation de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire se fait, pour les établissements soumis à signer une convention tripartite, dans le cadre du décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié. L'octroi de financements nouveaux de l'assurance maladie est subordonné à la signature d'une convention.

besoins. En 1981, on pouvait dénombrer une centaine de services, en 2000 ils sont presque 1600, pour une capacité d'environ 60 000 places.

Aujourd'hui encore, malgré un effort des pouvoirs publics³⁰, le nombre de places créées annuellement est trop faible compte tenu de la demande de soins. A cela s'ajoutent de fortes disparités entre zones urbaines plutôt bien pourvues et zones rurales ne bénéficiant pas des mêmes garanties.

De plus, le partage des compétences entre les différents professionnels de l'intervention à domicile souffre de manque de clarté. C'est particulièrement le cas de la toilette pouvant relever de soins infirmiers comme d'actes essentiels délégués aux auxiliaires de vie.

Le dispositif de maintien à domicile souffre aussi d'une grave pénurie de personnel paramédical (principalement d'infirmiers, aides soignants). Ceci s'explique par le vieillissement de la population infirmière et par l'application de la réduction de la durée légale du temps de travail depuis le 1^{er} janvier 2002. Si les quotas d'étudiants à admettre dans les instituts de formation ont fortement augmenté depuis l'année 2000, les délais incompressibles des cursus étaleront dans le temps la résorption de la pénurie.

De plus, l'activité des infirmières libérales est limitée par un seuil d'efficience qui a été fixé par accord conventionnel entre les infirmières et les caisses d'assurance maladie depuis 1991. Le dépassement de ces quotas étant passible de pénalités financières, de nombreuses infirmières se voient obligées de cesser certaines de leurs activités en cours d'année afin de respecter ces normes.

Cette situation met les familles en grande difficulté et il est difficile, dans ces conditions, de pouvoir assurer un maintien à domicile de qualité. Cependant, la

³⁰ Une enveloppe de 28,26 millions d'euros est destinée en 2002, à la création de 3 807 places de SSIAD. Circulaire n° 2002-207 du 10 avril 2002 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2002 des établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées.

nouvelle convention nationale des infirmiers³¹ modifie de façon notable les dispositions antérieures concernant les quotas d'actes. En effet, il ne subsiste plus de quotas sur les actes techniques, actes médico-infirmiers (AMI), et le seuil des soins d'hygiène, actes infirmiers en soins (ASI), a été relevé³².

Ces nouvelles dispositions devraient permettre aux infirmiers libéraux de consacrer une part importante de leur activité aux soins d'hygiène générale, mais aussi d'éviter les ruptures dans la prise en charge des personnes âgées vivant à domicile.

Enfin, un projet de décret visant à prolonger les missions des SSIAD en les transformant en services polyvalents d'aides et de soins à domicile prévoit notamment que les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes puissent désormais être prises en charge par les services de soins et d'accompagnement à domicile, avant l'âge de 60 ans. Ce décret est en cours de finalisation et devrait être publié en 2002.

De même, les places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire sont actuellement en nombre insuffisant sur le territoire pour soutenir l'action des familles. Actuellement, les centres d'accueil de jour n'offrent qu'une capacité globale d'environ 3 600 places. La circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002³³, prévoit la création de 7 000 places supplémentaires d'accueil de jour et de 3 000 places d'hébergement temporaire sur une période de quatre ans.

La situation actuelle se caractérise par une grande variété de réponses et de prise en charge des personnes âgées démentes. Si l'existence d'un tel éventail de services comporte des aspects positifs, les lacunes de l'information et de la coordination au niveau local sont difficilement vécues par le patient et son entourage.

³¹ En date du 1^{er} mars 2002.

³² Le seuil d'efficiency est porté à 22 000 coefficients d'actes.

³³ Relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ce programme d'actions a pour ambition de pallier les lacunes constatées tant dans le domaine du diagnostic que de la prise en charge des patients, du soutien et de l'aide aux aidants.

Ces réponses devraient s'inscrire dans un réseau de santé³⁴ qui permet la coordination de toutes les institutions et des différents acteurs. Ces réseaux doivent aussi s'articuler avec les centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Ils ont pour objectif d'aider les personnes à faire valoir leurs droits et d'apporter aux familles conseils et soutien. Ils orientent aussi les personnes, en fonction des besoins identifiés, vers les dispositifs de prise en charge existants : consultations mémoire, réseaux de soins, réseaux associatifs, etc.

La mise en place de ces « guichets uniques » constitue une réponse adaptée aux attentes des malades et des familles, mais ils sont encore en nombre insuffisant. Un développement progressif des centres locaux d'information et de coordination a été programmé³⁵ afin de mailler l'ensemble du territoire national d'ici 2005 (mise en place de 1000 CLIC en cinq ans).

Malgré les nombreuses solutions proposées pour favoriser le maintien à domicile, la dégradation de l'état de santé d'une personne démente contraint souvent son entourage à envisager l'entrée dans un établissement d'hébergement.

2.2 UNE PRISE EN CHARGE À AMÉLIORER DANS LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT

Les moyens mis en œuvre pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, vont de plus en plus permettre aux personnes atteintes de dépendance physique de rester chez elles avec le soutien des services appropriés. En revanche, la dépendance psychique devient une cause importante du placement en institution et la moitié des personnes hébergées présentent déjà une désorientation plus ou moins prononcée.

³⁴ Défini par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

³⁵ Circulaire n° 2000/310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination. Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.

Les établissements doivent prendre en compte cette évolution afin de pouvoir offrir une prise en charge de qualité aux différents types de population accueillis.

2.2.1 Des formules d'accueil qui se diversifient

Depuis les années 1980, un consensus s'est progressivement établi sur toute une série de recommandations permettant aux institutions d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des résidents. Cependant, de nombreux établissements n'offrent pas encore des conditions de vie qui répondent aux besoins spécifiques des personnes démentes.

2.2.1.1 Les structures d'hébergement pour personnes âgées.

Trois principales catégories d'établissements sont recensés selon la nomenclature officielle : les foyers logements et les maisons de retraites qui relèvent du secteur social, les unités de soins longue durée (USLD) qui sont rattachées aux établissements de santé.

Développés à l'initiative des communes à partir des années soixante, les logements foyers étaient destinés, à l'origine, à des personnes autonomes mais ils ont été amenés à se médicaliser en raison du vieillissement des personnes hébergées. S'ils peuvent accueillir des personnes physiquement dépendantes, ils n'offrent pas une prise en charge adaptée à la pathologie démentielle dans la mesure où chaque résident est relativement isolé dans son logement.

De plus, de nouvelles formes d'hébergement collectif se sont multipliées au cours des vingt dernières années. Ces structures ont pour objectif d'offrir une solution alternative aux maisons de retraites et aux USLD :

Les domiciles collectifs

Ils peuvent s'apparenter à un regroupement de domiciles au sein d'un habitat collectif. Ces structures sont implantées dans l'environnement familial de la personne âgée, le quartier, la commune rurale. Chaque résident dispose d'un logement personnel et bénéficie de services locaux de soutien à domicile.

Les petites unités de vie « type Cantou ³⁶ »

Ce type de structure a vu le jour en 1977, au foyer Emile RODAT à Rueil-Malmaison, sur l'initiative du directeur de cet établissement, Georges CAUSSANEL. Il s'agit de petites unités de vie accueillant douze à quinze personnes et présentant une détérioration intellectuelle. Elles proposent un mode de vie participatif et communautaire sous la responsabilité d'une maîtresse de maison, les soins étant assurés par des professionnels libéraux³⁷. Ces unités sont soit autonomes, soit intégrées dans une maison de retraite.

Le maintien dans l'environnement habituel, facilitant les contacts avec les proches et la taille humaine de ces structures, sont deux aspects essentiels susceptibles de dédramatiser l'entrée en établissement lorsqu'elle devient inéluctable.

Les appellations de structures d'hébergement collectifs sont nombreuses : maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD), maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA), maisons de retraite avec section de cure médicale ou non. Ces différents établissements seront tous dénommés

³⁶ Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles.

³⁷ Le cantou répond à un certain nombre de caractéristiques qui sont définies par la circulaire n° 86-16 du 13 février 1986 : un lieu de vie communautaire clos ; 12 à 15 chambres regroupées autour d'une pièce commune ; des résidents atteints de détérioration mentale ; des activités centrées sur la vie domestique ; un personnel stable et polyvalent ; une autonomie de fonctionnement ; la participation des familles.

établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), après signature d'une convention pluriannuelle tripartite³⁸.

Les USLD sont les services les plus médicalisés et sont destinés à l'accueil des personnes les plus dépendantes. Ces services ne sont pas uniquement destinés aux personnes âgées, mais 94% des places sont occupées par des personnes de plus de 65 ans. De plus, un grand nombre de personnes vivant dans ces unités souffrent de désorientation et de troubles du comportement³⁹.

Les services de soins de longue durée demeurent actuellement le lieu préférentiel d'hébergement des personnes présentant des troubles psychiques. Toutefois, les établissements d'hébergement pour personnes âgées sont également confrontés à une augmentation des demandes d'admission de cette population. Si certains proposent une prise en spécifique de la démence, les patients ou leur famille rencontrent encore de nombreuses difficultés lorsqu'il s'agit d'envisager l'entrée dans une institution.

2.2.1.2 L'inadaptation de l'offre d'hébergement

Parmi les principaux obstacles à l'institutionnalisation, figure tout d'abord l'insuffisance des structures par rapport au nombre de demandes. Il faut noter aussi que certains établissements n'acceptent pas de prendre en charge des personnes désorientées.

³⁸ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 : Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées et les établissements de santé visés au 2o de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique ne peuvent accueillir des personnes âgées dépendantes que s'ils ont passé une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. Cette convention définit les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil. Elle précise les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation.

³⁹ 88% des résidents présentaient une détérioration intellectuelle en 1994. Cette proportion s'élevait à 75% en 1990. (Source : Service des statistiques du ministère des Affaires sociales).

De plus, le taux d'équipement en hébergement collectif (y compris les USLD) est très variable d'un département à l'autre. Le département le mieux équipé est le Maine-et-Loire, viennent ensuite l'Ardèche et les départements situés dans l'ouest de la France. A l'opposé, le sud semble beaucoup moins bien doté.

Ce constat explique qu'il peut être parfois difficile de trouver une structure d'hébergement, offrant une prise en charge spécialisée, à proximité du lieu de vie de la personne démente. Le choix de l'établissement se fait donc souvent par défaut en privilégiant soit la proximité, soit la qualité de la prise en charge.

L'hébergement des personnes démentes en institution pose aussi le problème de la cohabitation avec les résidents ne présentant pas de déficience psychique. Ce problème est abordé différemment selon deux écoles de pensée.

L'une préconise l'intégration de toutes les personnes quels que soient leurs difficultés et leur degré de capacités fonctionnelles. Cette solution permet d'établir ou de maintenir des comportements individuels plus proches de la norme sociale culturellement établie. En effet, les autres résidents servent de modèle et leur fournissent des stimulations au niveau de l'orientation, de la mémoire, des activités de la vie quotidienne et des interactions sociales. Il semblerait aussi que la mixité des populations permette d'éviter la lassitude et le « burn out » du personnel.

La seconde préconise la ségrégation pour des raisons d'ordre organisationnel, mais aussi pour offrir des services spécialisés adaptés à une clientèle spécifique, dans des unités particulières. Les personnes démentes bénéficient ainsi d'un environnement plus stable et sécuritaire. Ce type de structure améliore aussi la vie des personnes lucides chez qui des comportements perturbateurs engendrent de l'anxiété, de l'irritabilité et une crainte de devenir aussi atteintes que la personne démente. Ce type de fonctionnement est très consommateur en personnel, ce qui peut orienter le choix des établissements vers la première théorie.

Si le choix se tourne vers une mixité des populations accueillies, elle doit cependant être limitée. Ainsi, le taux de personnes atteintes de démence ne devrait

pas dépasser 25 à 30%⁴⁰, ce qui représente un seuil de tolérance pour le personnel, mais aussi une limite de performance s'il existe vraiment un projet de vie.

2.2.1.3 Une prise en charge encore insuffisante de la démence

L'entrée en institution pour une personne démente est d'autant plus difficile qu'elle représente une rupture avec l'environnement familial et une perte totale de repères. L'établissement d'hébergement devient alors le substitut du domicile et il serait souhaitable que le résident puisse apporter une partie de son mobilier afin de recréer une atmosphère sécurisante et familière. Malheureusement, de nombreux établissements, pour des raisons essentiellement sécuritaires, ne tolèrent que l'apport de quelques cadres ou bibelots.

La vie en collectivité peut aussi être anxiogène. En effet, le rythme de vie imposé par les soignants et souvent calqué sur un mode de fonctionnement hospitalier, est souvent très éloigné de celui du domicile. De même, le changement régulier des intervenants ne permet pas toujours d'identifier clairement le rôle de chacun. Ces éléments peuvent aggraver la désorientation de ces patients et engendrer des troubles du comportement que les soignants ne sont pas toujours capables d'interpréter.

En fait, les équipes soignantes sont encore peu formées à la prise en charge de la démence. Or ce type de pathologie demande une approche spécifique afin de pouvoir préserver les capacités restantes de chaque individu. Il est ainsi plus rapide et plus facile d'exécuter certaines tâches à la place du résident alors que la toilette ou l'habillement par exemple, sont des temps importants pour le stimuler afin de préserver au maximum son autonomie.

⁴⁰ MIAS L. Personnes âgées présentant des déficits cognitifs : intégration, sectorisation communautaire ou relégation ?, *Revue du généraliste et de la gérontologie*, 1997, n°37, pp 19-26.

Actuellement, tous les établissements ne disposent pas d'une équipe pluridisciplinaire (infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, etc) permettant d'assurer un suivi régulier des personnes démentes et une prise en charge adaptée à leurs différents déficits.

Enfin, l'absence de projet de vie spécifique et de formation du personnel conduit souvent à mettre en œuvre des actions inappropriées à l'état des résidents désorientés. Ainsi, des activités d'animation inadaptées risquent de provoquer des réactions de repli et d'isolement, alors que leur objectif est de favoriser l'intégration des personnes et de préserver les liens sociaux. De même, si des ateliers thérapeutiques ne sont pas mis en place pour stimuler les capacités résiduelles de ces personnes, leur dépendance psychique risque d'augmenter entraînant de ce fait une perte de leur autonomie, pouvant aller jusqu'à la grabatisation.

Un effort d'adaptation des établissements d'hébergement est engagé depuis quelques années, mais de nombreuses améliorations restent encore à apporter. Il s'agit notamment de porter une attention plus vigilante à l'environnement (conception architecturale, aménagement intérieur...), à un accueil plus qualitatif, dans un cadre de vie sécurisé et à la formation des différents intervenants. De nombreuses recommandations ont été formulées dans ce sens.

2.2.2 Les recommandations pour améliorer la prise en charge en institution

La nécessité d'une prise en charge spécifique des personnes souffrant de troubles démentiels n'est plus à démontrer. Si la conception architecturale est un élément important de cette prise en charge, elle ne peut se concevoir sans un projet d'établissement prenant en compte les besoins spécifiques liés à cette pathologie.

2.2.2.1 Les aménagements architecturaux liés à la dépendance psychique

De nombreuses études, dans la littérature spécialisée, permettent de définir les aménagements architecturaux capables d'améliorer la qualité de prise en charge

des personnes démentes. Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité a aussi émis depuis quelques années, des recommandations à l'attention des établissements d'hébergement allant dans ce sens⁴¹.

L'objectif est d'aménager des environnements physiques et sociaux qui réduisent les conséquences négatives des déficits cognitifs et qui maximalisent l'utilisation des capacités résiduelles. En plus d'être stimulant, l'environnement doit limiter les troubles comportementaux, l'inquiétude et l'agitation.

La déambulation doit être facilitée : suppression des seuils de marches, revêtements de sol non glissants. Un vaste espace de déambulation, dont les couloirs passent par un lieu de vie central, doit permettre la marche sans difficultés. Il devrait, de manière optimale, déboucher sur un jardin « thérapeutique » clos dans lequel, des itinéraires et des aménagements du sol (pelouse, dalles, graviers) favorisent les exercices physiques et la marche.

Une attention particulière doit aussi être attachée à :

- L'éclairage dans son ensemble, dans la mesure où l'on sait que la maladie d'Alzheimer s'accompagne souvent d'une réduction de l'acuité visuelle.
- L'utilisation des couleurs sachant que les teintes pastels apportent une sensation de quiétude, alors que les couleurs vives attirent l'attention et sont particulièrement utiles pour les signalisations et tous les repères que la personne doit identifier aisément (codage par couleurs des chambres).

Les espaces collectifs doivent permettre de maintenir ou de restaurer les liens sociaux. Les espaces d'animation, d'activités de groupes et les ateliers doivent donc

⁴¹ Adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle (avril 1999)
Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (octobre 2001).

être clairement identifiés et facilement repérables (utilisation de pictogrammes) afin d'encourager la participation des résidents à ces différentes activités.

En fait, l'aménagement de l'espace, la disposition de repères familiers (en continuité avec les repères habituels de chacun dans sa vie antérieure), le choix de couleurs apaisantes et sécurisantes, vont contribuer à élever la qualité de vie des résidents désorientés.

2.2.2.2 Les aménagements architecturaux liés à la dépendance physique

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées accueillent aujourd'hui des personnes présentant des troubles démentiels à un stade évolué qui s'accompagnent d'une perte d'autonomie plus ou moins importante.

Il est donc essentiel que les établissements prennent en compte l'évolution de la dépendance physique de leurs résidents, afin de pouvoir les accompagner jusqu'à la fin de leur vie. Cette possibilité pour les personnes âgées de ne pas être transférées en fin de vie constitue une sécurité qui participe à leur bien-être psychique.

Pendant de nombreuses années, les normes architecturales étaient souvent imprécises ou méconnues des établissements (à l'exception des constructions récentes). La réforme de la tarification apporte aujourd'hui un profond changement. En effet, l'annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999⁴² précise qu'il « est impératif que les partenaires conventionnels s'engagent dans une démarche « d'assurance qualité » garantissant à toute personne âgée dépendante accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et d'hébergement ».

Cette démarche passe par la qualité des espaces, qui doivent être conçus et adaptés afin de contribuer à lutter contre la perte d'autonomie des résidents et

⁴² Fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

favoriser le mieux possible leur sociabilité. Le cahier des charges précise notamment que le projet architectural doit favoriser les modes d'accueil à la fois diversifiés et personnalisés.

Les espaces privés qui sont considérés comme le substitut du domicile du résident doivent être accessibles et permettre une circulation aisée. Ils doivent avoir une surface suffisante, afin de permettre les adaptations nécessaires à l'évolution de la perte d'autonomie de la personne et d'éviter ainsi des transferts géographiques pouvant induire une perte de repères des résidents.

Une norme minimale a été déterminée pour la surface des chambres (de 16 à 20 mètres carrés lorsqu'il s'agit d'une chambre individuelle). De plus, aucune chambre ne devrait être occupée par plus de deux personnes et la proportion de chambres à deux lits ne devrait pas dépasser 5 à 10% de la capacité globale d'un établissement.

De même, les espaces de circulation, qu'ils soient horizontaux ou verticaux, doivent garantir une bonne accessibilité à l'ensemble des lieux, intérieurs ou extérieurs. La réglementation a d'ailleurs fait de l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite une obligation nationale⁴³.

Ces recommandations impliquent souvent des restructurations importantes qui ne sont pas sans répercussions sur le calcul du prix de journée. La question est de savoir si les pouvoirs publics et les responsables des dotations sont prêts à accepter les retombées financières de ces nouvelles directives.

Si l'aménagement architectural est une composante importante de la prise en charge de la démence, le projet d'établissement est l'élément primordial de référence pour accueillir des personnes âgées souffrant de troubles démentiels.

⁴³ Conformément à l'article 49 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Ces dispositions ont été complétées et renforcées par la loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

2.2.2.3 Les orientations du projet d'établissement

Tous les établissements accueillant des personnes âgées présentant une dépendance psychique devraient proposer aux résidents et à leur famille une prise en charge spécifique. En effet, il est désormais admis, même si cela ne représente pas encore une réalité au quotidien, que le soin apporté aux personnes atteintes de démence nécessite une prise en compte adaptée.

La mise en place d'un projet de soins spécifiques passe par une nécessaire formation des équipes soignantes. Il est tout d'abord essentiel de parfaire leurs connaissances de base sur la personne âgée et sur les troubles démentiels. Cette formation doit leur permettre d'acquérir des automatismes de fonctionnement simples, respectant l'autonomie de l'autre. Elle doit également inclure un apprentissage à la gestion des troubles du comportement, ainsi que des conseils facilitant la communication (emploi de mots simples, communication non verbale).

Les complications non cognitives des maladies démentiels doivent aussi être abordées, de même que les troubles nutritionnels et de l'équilibre. Leur prévention et les stratégies à mettre en place s'inscrivent, en fait, dans un programme global de prise en charge.

La formation doit se poursuivre dans le temps et s'accompagner d'un soutien psychologique aux équipes, car il se crée souvent, dans les prises en charges au long cours, une interdépendance émotionnelle qui peut être un facteur d'épuisement professionnel.

L'élaboration d'un projet de vie demande aussi une sensibilisation particulière des équipes. En effet, le personnel soignant a souvent tendance, de part sa formation initiale, à reproduire un schéma d'organisation de type hospitalier, alors que les soins ne représentent qu'une infime partie de la prise en charge en établissement d'hébergement. Des formations sur l'accueil, l'animation, ou sur la réalisation d'ateliers thérapeutiques peuvent s'avérer nécessaires pour faire changer cette culture hospitalière.

Le projet de vie doit être basé sur une valorisation des capacités résiduelles de chaque résident. Ce projet devrait, dans le meilleur des cas, être individualisé afin de s'adapter au mieux aux différentes phases d'évolution de la pathologie démentielle. Il devrait aussi tenir compte de l'histoire personnelle de chaque résident (respect du rythme de vie, stimulations cognitives se référant au passé de la personne, à ses goûts).

De même, l'intégration des familles doit être au cœur de ce projet de vie. Cela suppose l'aménagement de modalités appropriées d'échanges d'informations avec le personnel, comme de possibilités de visites, voire de participation à certaines activités. Un soutien psychologique devrait également être envisagé afin d'atténuer la douleur morale de ces familles.

Enfin, le projet de vie devrait aussi envisager l'accompagnement des résidents en fin de vie car les personnes présentant une dépendance psychique demandent une approche spécifique, liée notamment à l'absence de communication verbale. Cette approche nécessite des équipes en nombre suffisant, ayant de plus une solide formation dans ce domaine.

Afin de réaliser cette prise en charge globale des personnes âgées, les établissements sont incités à s'inscrire dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés, comme le prévoit le cahier des charges de la convention pluriannuelle. Il leur est notamment recommandé de passer une convention avec le secteur psychiatrique tant pour le suivi des résidents ayant une détérioration intellectuelle que pour un soutien psychologique du personnel.

La réforme de la tarification actuellement en cours, va permettre d'améliorer la prise en charge en institution des personnes présentant une détérioration intellectuelle, puisqu'elle comporte un volet qualité indissociable de la démarche de contractualisation sur laquelle elle repose. Un guide méthodologique devrait être diffusé fin 2002 pour faciliter l'adaptation des établissements à un accompagnement

de qualité de ces populations⁴⁴. Ce guide proposera des éléments de réponse et des pistes de réflexion sur la qualité de l'accompagnement, ainsi que sur le cadre bâti.

De même, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, prévoit que les établissements doivent procéder à une évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, validées par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Cette évaluation devra être réalisée tous les cinq ans par un organisme extérieur.

La qualité de la prise en charge des personnes présentant une détérioration intellectuelle passe par une approche spécifique des besoins de cette population. Les directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées ne peuvent plus ignorer une demande qui ne va cesser de croître comme le laissent présager les projections démographiques.

Les EHPAD doivent donc s'inscrire dans un réseau gérontologique afin de pouvoir proposer une prise en charge globale de la démence (consultation mémoire, accueil de jour, hébergement temporaire, hébergement définitif, etc). Cette orientation permet d'une part, de favoriser le maintien à domicile en soulageant la charge des aidants et d'autre part, d'offrir une prise en charge spécifique et de qualité dans les institutions.

De plus, le secteur concurrentiel commence à se développer dans le secteur social et médico-social. Les structures d'hébergement pour personnes âgées font maintenant l'objet d'un intérêt croissant des mouvements de consommateurs. Leurs demandes sur la comparabilité de l'offre et la transparence des coûts visent à apporter aux résidents et à leur famille, les garanties exigées dans de nombreux autres secteurs de notre société. Elles ont aussi pour objectif d'insister sur tous les

⁴⁴ Circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

aspects de la vie en établissement, hôtellerie, activités, vie sociale et non uniquement sur l'aspect sanitaire.

Cependant, la mise en place d'un projet de prise en charge des personnes démentes ne peut pas être uniquement liée au choix du directeur de l'établissement. Elle doit aussi prendre en compte le problème de la « territorialisation » des EHPAD. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 a prévu l'instauration de schémas d'organisation sociale et médico-sociale qui déterminent les perspectives et les objectifs de l'offre médico-sociale, en vue de satisfaire de manière optimale les besoins de la population.

Conscient de ces nouveaux enjeux, le centre hospitalier du bassin de Thau a élaboré un projet de prise en charge globale de la pathologie démentielle. Ce projet prévoit la construction d'un nouvel établissement d'hébergement pour personnes âgées : la résidence médicalisée Claude GOUDET sur la commune de Marseillan.

2.3 UN PROJET DE PRISE EN CHARGE GLOBALE : LA MAISON DE RETRAITE DE MARSEILLAN

2.3.1 L'élaboration du projet

2.3.1.1 Présentation de l'établissement

Le centre hospitalier du bassin de Thau (CHBT) est réparti sur trois sites géographiques suite à la fusion, en janvier 1999, du centre hospitalier de Sète et de l'hôpital local d'Agde/Marseillan. Les services d'hébergement pour personnes âgées sont distribués sur chacune de ces communes, distantes d'une vingtaine de

kilomètres. Le secteur d'hébergement pour personnes âgées du CHBT couvre deux bassins gérontologiques⁴⁵ :

Le bassin n° 1 :

Agde, Bessan, Florensac, Marseillan, Pinet, Pomerls et Vias

Le bassin n°2 :

Balaruc les Bains, Balaruc le Vieux, Bouzigues, Frontignan, Mèze, Poussan, Sète, Vic la Gardiole, Villeveyrac

Disposant d'un potentiel de 457 lits d'hébergement autorisés, le CHBT s'inscrit dans une logique de polyvalence et de proximité pour chacun de ses sites.

La maison de retraite de Marseillan est un établissement public autonome depuis 1962. Elle offre une capacité d'hébergement de 75 lits qui se répartissent en :

- 30 lits en USLD
- 45 lits en section de cure médicale

Les 26 lits de section de soins courants ne sont plus installés pour des raisons de non conformité en matière de sécurité incendie.

Les personnes accueillies présentent un niveau de dépendance élevé puisque le GMP est de 881,94 en USLD et de 551,03 en section de cure médicale.

⁴⁵ Le premier schéma gérontologique départemental réalisé en 1991, a officialisé les onze bassins d'action gérontologique du département de l'Hérault.

Les effectifs de l'établissement se décomposent de la façon suivante :

AGENTS	Equivalent temps plein
Cadre infirmier supérieur (CIS)	1
Infirmières (IDE)	9,5
Aides soignants (AS)	19
Agents de services hospitaliers (ASH)	17
Ergothérapeute	0,80
Diététicienne	0,25
Adjoint administratif	1
Maître ouvrier	2
Ouvrier professionnel qualifié (OPQ)	1
OPQ technique	1
Assistante de service social	0,10

Les opérations de fusion avec l'hôpital d'Agde en 1993, puis avec le centre hospitalier de Sète ont intégré la nécessité de reconstruction de cet établissement face à la vétusté du bâtiment : pas de conformité avec les normes de sécurité incendie, pas d'opérations d'humanisation (chambres à trois ou quatre lits sans cabinet de toilette).

Cette démarche permettait aussi de répondre à des besoins croissants en matière d'accueil des personnes âgées.

2.3.1.2 Le contexte dans le bassin gérontologique

L'évolution démographique et le vieillissement de la population propre au département de l'Hérault, nécessitent une réponse pertinente à la prise en charge

des personnes âgées dépendantes et tout particulièrement des personnes ayant des troubles psychiques.

La région Languedoc-Roussillon a un profil similaire à la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et à la Corse. Ce sont des régions à population relativement âgée, où la part des ménages de petite taille est élevée (une et surtout deux personnes), avec une proportion importante de femmes âgées vivant seules.

Selon les données du dernier recensement croisées avec celles de l'enquête épidémiologique PAQUID, le nombre de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer serait d'au moins 2 000 sur le bassin de Thau, ces chiffres sont amenés à doubler d'ici sept ans.

Age	60-74	60-74 en%	75 et +	75 et+ en%	Total
Agde	6 577	19	3 393	9,8	34 618
Frontignan	5 524	14	2 604	6,6	39 461
Mèze	3 350	15	1 764	7,9	22 334
Sète	6 926	17,5	4 710	11,9	39 579
Total	22 378		12 471		
Prévalence	3,6%		15,6%		
Nombre d'Alzheimer	806		1 891		2 697

Source : la prévalence des malades d'Alzheimer dans les quatre cantons du bassin de Thau en application des ratios PAQUID sur le recensement 1999, selon K. Ritchie, J.F. Dartigues et Coll

De plus, cette enquête révèle que 50% des patients ne sont pas diagnostiqués, surtout après 80 ans. Les mêmes calculs montrent que 22 390 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le département de l'Hérault.

Le paradoxe rencontré aujourd'hui réside dans le fait que la demande des familles est très forte, mais en raison des carences de prise en charge spécifique, la réponse est encore très faible.

Ce constat a amené le CHBT à mener une réflexion en terme de politique de santé publique qui se traduit, dans le projet d'établissement 2001-2005, par d'importants développements accordés à la filière gériatrique et par une réflexion concernant la prise en charge des pathologies Alzheimer.

Une réflexion est actuellement menée pour formaliser cette filière gériatrique qui s'orienterait vers deux axes :

Une filière médicale gériatrique qui nécessite la mise en place :

- D'une consultation gériatrique
- D'une équipe mobile de gériatrie
- D'un hôpital de jour
- De deux courts séjours gériatriques à Agde et à Sète
- D'un moyen séjour ou de lits de soins de suite et de réadaptation.

Une filière de soin psychogériatrique organisée autour :

- D'une consultation psychogériatrique
- D'un accueil en hôpital de jour
- D'une hospitalisation en court séjour gériatrique
- La création d'unités protégées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

La concrétisation de cette filière permettra de développer une démarche de soin complète intégrant le diagnostic, le suivi thérapeutique, l'accompagnement psychologique des patients et de leur famille.

Le CHBT se devait aussi de proposer un échantillon complet de prestations en matière d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, réparties sur chacun

des sites. C'est ainsi qu'une restructuration de la capacité des lits d'hébergement a été envisagée ainsi que la mise en place d'unités spécialisées, de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

Répartition de l'offre entre les différents sites :

Marseillan :

- 92 lits d'hébergement (dont 46 Alzheimer)

février 2002

- 14 places d'accueil de jour

2003

- hébergement temporaire

Sète :

- 196 lits d'hébergement (dont 18 Alzheimer)

fin 2002

- 10 places d'accueil de jour

- hébergement temporaire

Agde :

- 105 lits d'hébergement (dont 20 Alzheimer)

- 10 places d'accueil de jour

2003-2005

- hébergement temporaire

- 40 places de SSIAD

Vias :

- 60 lits d'hébergement (dont 15 Alzheimer)

fin 2003

La nouvelle maison de retraite de Marseillan constitue, en fait, la première étape de cette restructuration.

2.3.1.3 Le projet architectural

Le projet architectural de ce nouvel établissement ne prévoyait pas initialement la prise en compte des besoins d'une population souffrant de troubles psychiques. L'arrivée d'un nouveau praticien hospitalier expérimenté en gériatrie et les nouvelles orientations du projet d'établissement ont conduit à un nouveau positionnement de l'établissement : la prise en charge spécialisée de patients atteints de troubles cognitifs, tant en service d'hébergement qu'en accueil de jour.

La résidence médicalisée comprend trois niveaux. Le rez-de-chaussée accueille :

- le centre thérapeutique de jour ouvrant sur un jardin extérieur sécurisé
- les locaux réservés aux différents ateliers (cuisine thérapeutique, kinésithérapie, ergothérapie)

- les locaux administratifs
- la cuisine

Le premier et le deuxième étage présentent la même configuration en forme de H, favorisant la déambulation. Chaque aile compte 23 chambres individuelles, soit 46 chambres par étage. L'espace de vie et la salle de soins se situent dans la partie centrale.

Le premier étage est spécialisé dans la prise en charge des résidents souffrant de maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés. Il accueille aussi des personnes âgées présentant des troubles psychiatriques qui résidaient déjà dans l'ancienne structure.

La conception architecturale de ce nouvel établissement joue sur la lumière et les couleurs. La partie centrale de chaque étage s'organise autour d'un puit de lumière. Les personnes souffrant de troubles cognitifs vont de préférence vers les

endroits clairs. Cet espace sera donc un lieu de rencontre et d'animation permettant d'entretenir des liens sociaux entre les différents résidents. L'utilisation de couleurs différentes dans chaque couloir (murs et revêtement de sol) et sur chaque porte de chambre doit permettre aux résidents de se repérer dans l'espace.

Une attention particulière a été portée sur les espaces de déambulation. Ils ne comportent aucun obstacle susceptible d'entraîner des chutes, de même, le choix des revêtements de sol s'est porté sur un matériau de couleur sobre et non brillant afin de tenir compte de la réduction d'acuité visuelle de ces résidents.

De plus, l'aménagement des chambres a été conçu pour pouvoir s'adapter à l'évolution de la dépendance de tous les résidents. La surface des chambres est en moyenne de 20 mètres carrés et le cabinet de toilette est équipé pour le confort de la toilette d'une personne âgée présentant des handicaps (barres de sécurité, barres d'appui).

Il me semble en effet essentiel de pouvoir garantir à toute personne entrant dans l'institution la possibilité d'y rester jusqu'à la fin de sa vie. Cette condition participe notamment à la qualité de prise en charge des résidents présentant une détérioration intellectuelle car le changement de cadre de vie représente, pour ces derniers, un traumatisme qui ne peut qu'aggraver leurs déficits cognitifs.

La déambulation est fréquente chez les personnes démentes, ce qui augmente les risques de fugues. Il me semblait important de mener une réflexion avec l'équipe sur la liberté de circulation accordée à ces personnes⁴⁶ et sur le niveau de risque acceptable pour l'établissement.

Sachant que le risque zéro n'existe pas, le choix a été fait de ne pas installer de digicode sur les ascenseurs et sur les différentes portes d'accès du service. Seule la porte du rez-de-chaussée (qui a un accès direct sur la rue) est fermée en début de soirée.

⁴⁶ Conformément à la Charte de la personne âgée dépendante

Cette orientation qui respecte la liberté de chaque résident, doit être clairement expliquée aux familles avant l'admission dans l'établissement afin que ces dernières puissent accepter l'éventualité d'une fugue et les conséquences qui peuvent en découler.

2.3.2 L'élaboration du projet de vie

Depuis plusieurs années, la notion de projet de vie est apparue dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Souvent confondu avec le projet de soins infirmiers, il est en fait la traduction en actions ciblées et personnalisées, des valeurs de l'établissement prenant en compte l'originalité et l'unicité de chaque personne.

2.3.2.1 Les besoins exprimés par l'équipe

L'équipe soignante se sentait souvent démunie face à la prise en charge de personnes démentes. Elle exprimait ses difficultés face à des résidents parfois peu communicants et avait du mal à gérer les troubles du comportement liés à la démence : déambulation, agressivité... Cette situation était d'autant plus paradoxale que l'équipe avait l'habitude de s'occuper de patients psychiatriques vieillissants qui peuvent être parfois violents.

Un programme de formation s'est donc avéré nécessaire pour aider le personnel à mieux comprendre les syndromes démentiels, mais aussi pour les amener à réfléchir sur les personnes âgées en général et sur la prise en charge que peut proposer un établissement d'hébergement.

Il me semble tout à fait opportun, dans le cadre du projet de réhabilitation de la maison de retraite, d'avoir engagé une démarche participative au sein de l'établissement afin de pouvoir élaborer un projet de vie reconnu et accepté par l'ensemble du personnel.

L'action de formation s'est déroulée en treize journées sur deux ans. Elle a concerné une vingtaine de personnes et avait pour but de :

- Sensibiliser et initier le personnel à l'importance de la démarche qualité, pour que chaque agent participe activement et s'investisse dans le projet « Qualité de vie de l'institution »
- Connaître et comprendre le concept projet de vie : sa finalité, ses objectifs
- Développer une prise en charge plus dynamique et stimulante pour les personnes âgées avec prise en compte du lieu de vie dans le lieu de soins
- Permettre l'expression des idées et les propositions de chacun pour être la base de l'amélioration des prestations et du suivi qualité de vie
- Valoriser les ressources individuelles et collectives des agents mais aussi des résidents et des familles
- Décliner le projet de vie institutionnel, en projets de vie individuels
- Élaborer, formaliser, et faire vivre au quotidien le projet de vie de la résidence médicalisée.

Chaque journée comportait un programme en lien avec les objectifs pédagogiques. Les propositions et les décisions du groupe ont été validées par l'encadrement. À l'issue de chaque journée, un compte-rendu a été rédigé par la formatrice et adressé ensuite à l'établissement.

Ce compte-rendu a été largement diffusé afin que l'ensemble du personnel en prenne connaissance, pose des questions, apporte des propositions nouvelles. L'échelonnement et le rythme des journées de formation sur deux ans a permis la mise en place progressive d'outils nécessaires à l'élaboration du projet de vie.

Cette formation a permis à l'équipe de redéfinir certains concepts qui me semblent fondamentaux pour pouvoir assurer une prise en charge adaptée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées :

- Le concept de la personne âgée

Toute personne âgée entrant dans un établissement doit être considérée comme un individu à part entière ayant ses propres spécificités liées à un processus de vieillissement déterminé par un ensemble de facteurs psychologiques, physiologiques, sociaux et environnementaux.

- Le concept de soins

Il prend en compte la personne âgée dans sa globalité, il est individualisé et personnalisé. C'est un soin d'accompagnement dans le respect des droits de la personne âgée dépendante. C'est aussi un soin comportant des démarches thérapeutiques adaptées.

- Le concept de lieu de vie

L'établissement d'hébergement a pour vocation de devenir pour la personne âgée un substitut du domicile. Il s'agit de l'accompagner dans la vie quotidienne en respectant ses habitudes de vie, en intégrant ses handicaps et en développant la prise en charge relationnelle.

- Le concept de qualité de prise en charge

Il convient d'intégrer dans l'élaboration du projet de vie, une démarche d'assurance qualité. Pour cela une exigence professionnelle s'impose avec :

- le respect de l'identité de la personne âgée et de sa famille, de son vécu de son histoire
- le respect des choix, des habitudes de vie, des décisions de la personne âgée et de l'équipe dans le déroulement de la vie quotidienne

- le respect et le maintien de la vie relationnelle dans toutes ses dimensions au sein de la maison de retraite.

A la suite de cette formation, les grands axes du projet de vie ont pu être dégagés et j'ai pu les formaliser avec la collaboration du cadre infirmier supérieur et du médecin gériatre.

2.3.2.2 Les grands axes du projet de vie

Ce projet a pour objectif de proposer une prise en charge adaptée aux besoins des personnes âgées dépendantes et une approche spécifique des personnes présentant un syndrome démentiel.

Il est basé sur une valorisation des capacités résiduelles de chaque résident. Le personnel a été particulièrement sensibilisé à ne pas faire les gestes quotidiens à la place de la personne dans le but de préserver au maximum son autonomie. Je pense en effet que chaque résident doit avoir un rôle d'acteur et qu'il faut plutôt l'accompagner dans l'accomplissement des actes de la vie courante, aussi longtemps que ses capacités physiques ou intellectuelles le permettent.

Une attention toute particulière a été attachée à l'accueil. Il doit permettre à la personne âgée et sa famille de mieux vivre la transition domicile - institution, de se sentir attendue et entourée, de trouver le plus rapidement possible des repères, de favoriser son intégration dans la collectivité. L'accueil de la famille et du résident est toujours programmé. Chaque résident entrant est accueilli et suivi par un référent qui sera son interlocuteur privilégié durant tout son séjour.

Le rôle du référent est de recueillir des informations relatives aux habitudes de vie du résident afin de pouvoir élaborer par la suite un projet de vie personnalisé, respectant ses rythmes de vie (réveil, durée des repas, etc). Il doit suivre régulièrement l'adaptation de la personne âgée dans la structure et réactualiser le projet de vie personnalisé.

La mise en place d'un projet de vie individualisé permet de tenir compte de l'histoire de chaque résident et de pouvoir lui proposer par la suite des activités en fonction de ses centres d'intérêts.

Les informations recueillies aident aussi à mettre en place des ateliers thérapeutiques, dont le protocole est déterminé en équipe. Ainsi des ateliers, de différents types sont proposés : gymnastique douce, repas thérapeutique, groupe de parole, activités artisanales, atelier promenade... D'autres démarches sont basées sur les demandes, les désirs et les passions des personnes âgées : jeux de mémoire individuels, lecture des journaux, sorties dans le village, achats d'effets personnels.

De même, l'animation doit permettre aux personnes âgées de se repérer dans le temps, de s'inscrire dans un projet qui rythme le quotidien, de poursuivre une vie sociale au sein de l'établissement et d'élargir cette vie sociale vers l'extérieur. Un questionnaire de choix d'animations est présenté à la personne âgée au moment de son entrée en institution.

L'animatrice tient un planning quotidien des animations de la journée ce qui permet à la personne âgée d'avoir un repère dans le temps et l'espace. Chaque résident doit pouvoir être totalement libre de participer ou non à ces diverses animations. Ce planning est à la disposition du résident et de sa famille.

L'équipe a aussi été formée sur la façon de prendre en charge les résidents dérangeants. En effet, la gestion des troubles du comportement est difficile et nécessite une prise en soin particulière. Une convention a été signée avec le centre hospitalier de Béziers afin de pouvoir assurer le suivi psychiatrique des résidents présentant une détérioration mentale. Un médecin psychiatre assure des visites hebdomadaires dans l'établissement et ce suivi est complété par l'intervention, tous les quinze jours, d'un infirmier de l'équipe du secteur psychiatrique. Cette organisation permet d'aider l'équipe à mieux appréhender les troubles psychiatriques et ainsi à mieux les gérer.

Cette formation me semble indispensable car elle permet à l'équipe d'avoir une attitude adaptée face à des comportements agressifs, mais elle permet surtout de limiter le recours à des coercitions physiques (contention) ou chimiques (neuroleptiques).

En effet, le recours à la contention pose des problèmes éthiques et déontologiques majeurs. Cette pratique porte atteinte à la liberté d'aller et venir et expose la personne âgée à de nombreux risques, tout en ayant une efficacité souvent aléatoire. De plus, cette liberté de déambulation est essentielle à l'équilibre du résident pour maintenir son potentiel musculaire et son équilibre nutritionnel. Enfin, elle contribue à prévenir les troubles psycho-comportementaux.

Il me semble qu'un directeur d'établissement ne peut cautionner ce genre de pratique que si elle relève d'une décision médicale et que le résident ou ses proches ont été clairement informés de la nécessité de la contention. L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a réalisé un guide d'évaluation des pratiques professionnelles sur ce thème et recommande notamment que la durée de validité de la prescription doit être limitée à 24 heures⁴⁷.

De plus, l'équipe a été fortement sensibilisée à toutes les formes de maltraitance et un soutien est assuré au sein de l'établissement. La souffrance du soignant due à l'importance de la charge de travail, aux conditions psychologiques de l'exécution des tâches souvent ingrates, est gérée par un encadrement médical et infirmier et des formations adéquates.

Ce soutien passe par des réunions d'équipe permettant un regard pluridisciplinaire sur les événements, des groupes d'expression permettant de développer l'esprit critique, l'esprit éthique et la prise de recul face aux difficultés. Ce travail est complété par l'intervention d'une psychologue qui intervient une journée

⁴⁷ Annexe IV : fiche de prescription médicale de contention.

par semaine dans l'établissement. Les échanges avec les agents se font hors présence de l'encadrement, afin de laisser librement s'exprimer chaque individu.

Les soignants ont aussi été formés à la prise en charge spécifique des personnes âgées en fin de vie. L'accompagnement proprement dit est une démarche constante basée sur l'évaluation du confort de vie et par une gestion spécifique de la douleur. En effet, la douleur physique pose le problème de son évaluation car à un stade évolué de la maladie, les échelles d'auto-évaluation ne sont plus utilisables. Dans ce cas, les échelles d'observation comportementale⁴⁸ peuvent constituer une bonne alternative. De même, l'accompagnement psychologique des personnes présentant une démence avancée est difficile car la relation verbale est très souvent réduite, voire inexistante. Il faut alors établir d'autres modes de communication comme le regard, le toucher ou la simple présence.

Je pense que les familles doivent être considérées comme des accompagnants privilégiés. Elles doivent donc être informées sur l'évolution de l'état de santé du résident, sur les soins et sur les différents traitements. L'accompagnement de ces familles a été envisagé au moment du deuil, mais aussi après le décès de la personnes âgée, si elles en expriment le besoin.

3 - LA MATÉRIALISATION DU PROJET

3.1 LES PRÉALABLES À L'OUVERTURE DE L'ÉTABLISSEMENT

3.1.1 La mise en place du projet de vie

La finalisation de ce projet de vie a demandé un investissement important de l'équipe qui a été accompagnée par le cadre infirmier supérieur et le médecin

⁴⁸ Echelle Dolopus 2- Voir annexe IV

gériatre. En effet, il me semblait important de réaliser la mise en place de cette démarche avant le changement de structure. Cela permettait à l'équipe de maîtriser certains outils avant le déménagement et devait ainsi lui permettre de reprendre plus rapidement les activités dans le nouvel établissement.

3.1.1.1 La mise en place progressive des activités

Il m'a semblé utile, compte tenu des pratiques et du niveau de formation des personnels, de mettre en préalable l'accent sur la connaissance gériatrique. A ce titre, le gériatre a joué un rôle important dans la mise en place de différents ateliers thérapeutiques, en informant les professionnels concernés sur l'action thérapeutique recherchée au travers des différentes activités proposées.

Dans cette perspective, la préoccupation partagée avec le médecin et le CIS était de distribuer le temps des activités occupationnelles entre celles que l'on considère comme des loisirs exclusifs et celles qui peuvent contribuer au maintien ou à la restitution de facultés en affaiblissement.

Des groupes de travail ont donc été constitués afin de déterminer en équipe les éléments essentiels permettant de créer un protocole d'atelier thérapeutique. Il comprend par exemple le rythme de l'atelier, le nombre d'agents nécessaires, le matériel, mais surtout les caractéristiques thérapeutiques de l'atelier comme la stimulation de tel ou tel type de mémoire. Ainsi différents ateliers sont proposés : gymnastique douce, repas thérapeutique, groupe de parole, activités artisanales, atelier promenade...

Les groupes doivent être composés de cinq à six personnes maximum afin de pouvoir mener des actions thérapeutiques efficaces et doivent aussi être homogènes (niveau de détérioration des fonctions cognitives).

Des référents ont ensuite été proposés pour chaque atelier. Ils ont pour mission de construire la base protocolaire de celui-ci et tout particulièrement les méthodes d'évaluation de ses actions. Ces protocoles ont été élaborés par les

soignants avec la participation de l'encadrement. Une fiche d'évaluation et de suivi des ateliers est réalisée pour chaque résident et permet de visualiser le vécu de la stimulation et l'à-propos de celle-ci.

Un groupe animation, à vocation de loisirs occupationnels, a été créé sous la responsabilité du CIS. Il est composé de soignants et de l'animatrice qui a un rôle de coordination. Préalablement à l'élaboration de ce projet, il a été déterminé un cahier des charges de ce qui était attendu et souhaitable. Une fiche individuelle d'évaluation de participation aux animations a été réalisée ainsi qu'une fiche d'évaluation de la faisabilité de l'atelier qui est tenue par le responsable.

Ainsi, les soignants participent aux réunions de préparation des diverses fêtes (Noël, kermesse etc.). Ils sont aussi chargés de coordonner les animations internes aux unités et les sorties individuelles (achats, visite d'un proche, démarches administratives pour les personnes âgées). Les activités collectives proposées sont des lotos, des jeux de société, des repas typiques préparés par les cuisiniers de la maison de retraite sur un thème particulier, des sorties (mer, campagne, pique-nique, restaurant, musées etc) et des fêtes d'anniversaires.

Des réunions hebdomadaires de l'équipe avec le CIS et le médecin permettent d'échanger librement sur les difficultés rencontrées dans la réalisation de ces différentes activités. Elles permettent aussi d'évaluer les actions mises en place et d'apporter les éventuelles corrections nécessaires.

La mise en place de ces activités n'a été possible qu'après une modification des organisations de travail afin de pouvoir dégager le temps nécessaire à la réalisation des différents ateliers⁴⁹. Les soignants ont aussi été sensibilisés sur le fait que l'établissement doit être un lieu de vie et non un service de soins calqué sur le modèle hospitalier et que ce type d'activités fait intégralement partie de leurs attributions.

⁴⁹ Les soignants devant participer à une activité d'animation sont identifiés sur le planning de travail et doivent alors se détacher du service.

Ces actions menées en interne doivent aussi être complétées par un plan de formation visant à améliorer les connaissances de l'équipe sur la prise en charge des personnes âgées en général et sur les pathologies démentielles en particulier.

De nombreux ateliers ont pu ainsi être mis en place avant le déménagement grâce à la motivation, la formation de l'équipe et un accompagnement permanent du CIS.

3.1.1.2 La prévision des organisations de travail

L'aménagement dans une nouvelle structure nécessite de définir son mode de fonctionnement et, plus particulièrement les organisations de travail et le personnel nécessaire à leur bon fonctionnement.

Il me semblait important de mener ce travail avec la participation de l'équipe. Elle a donc été sollicitée pour réfléchir avec le CIS sur les organisations de travail qui leur semblaient pertinentes.

Ces nouvelles organisations doivent prendre en compte la taille de la nouvelle structure (92 lits) mais aussi la spécificité de la prise en charge des démences. Cette nouvelle approche thérapeutique est axée sur la diminution des médicaments, sur le développement de la vie occupationnelle des résidents et sur une nouvelle gestion des déambulations et des éventuelles agitations.

Les organisations de travail ont ainsi été pensées en groupe de travail pour chaque catégorie de personnel et des fiches de définition de fonctions ont été réalisées. Afin d'assurer une prestation de qualité au moment des repas, la fonction d'agent de restauration a été créée. Les ASH intéressés ont suivi une formation en interne afin d'être sensibilisés aux questions d'hygiène et au service des repas qui doivent être faits à l'assiette.

Il a aussi été décidé que les agents prenant en charge les personnes démentes devaient tous être volontaires, avoir travaillé sur le projet de vie et/ou avoir suivi la formation organisée par le gériatre de l'établissement (une heure par semaine). Ces pré-requis me semblent en effet indispensables au bon fonctionnement de cette unité car je pense qu'imposer à un agent de travailler auprès de personnes démentes peut générer des risques de maltraitance.

La répartition des agents sur la structure doit aussi tenir compte de la charge de travail, qui sera plus importante sur l'étage accueillant les résidents souffrant de maladie d'Alzheimer, du fait notamment de l'organisation journalière des activités de stimulation. Les agents seront donc répartis de la façon suivante :

		Matin	Soir	Nuit
IDE	1 ^{er} étage	1	1	1
	2 ^e étage	1	1	
AS	1 ^{er} étage	4	4	1
	2 ^e étage	4	3	1

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer demande aussi la présence d'une équipe pluridisciplinaire. Les effectifs nécessaires au fonctionnement de la structure ont ainsi été estimés à:

Grade	ETP existant	Créations souhaitées	Grade	ETP existant	Créations souhaitées
Secteur soins/restauration			Secteur logistique		
	1		Cuisine : maître ouvrier	2	0
Cadre infirmier	9,5	0	OPQ	1	0
IDE	30	+ 11	Agent technique	1	0
AS	8	- 9			
ASH	5	+ 5			
Agent de restauration					
Secteur médico-technique			Secteur administratif		
	0,50	+ 0,5	Adjoint administratif	1	0
Kinésithérapeute	0,80	0	Assistante de service social	0,50	+ 0,40
Ergothérapeute	0,50	+ 0,25			
Diététicienne	1	+ 0,90			
Psychologue évaluatrice	0,50	+ 0,40			
Psychologue clinicienne	0,50	+ 0,50			
Psychomotricien	0,50	+ 0,50			
Orthophoniste					

Cette estimation a été validée par la direction et sera argumentée dans le cadre des négociations de la convention tripartite.

Le recrutement du personnel tiendra compte de la grille de définition des niveaux de compétence élaborée par le centre hospitalier du bassin de Thau. L'objectif à terme est de supprimer les emplois de « faisant fonction » d'aide-soignant et de recruter uniquement du personnel diplômé. Cette décision s'inscrit dans les orientations de l'établissement visant à développer une démarche qualité.

3.1.2 Le projet de centre de jour thérapeutique

Une réflexion a été menée sur la création d'un centre d'accueil de jour permettant de prendre en charge des personnes atteintes de pathologie démentielle et vivant à domicile. Cette structure, qui sera intégrée dans le nouvel établissement, permettra d'aider les familles en leur offrant des temps de répit et en leur apportant les aides et conseils nécessaires pour faciliter le maintien à domicile de leur proche.

La création d'un centre de jour est le dernier maillon qui permettra, à l'établissement d'offrir une prise en charge globale de la démence et de s'ouvrir sur l'extérieur en s'inscrivant dans les actions d'un réseau gérontologique.

Les accueils de jour à caractère social ne sont mentionnés dans la réglementation que dans la circulaire du 7 mars 1986 sur les alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et sur leur maintien à domicile. L'accueil de jour se trouve en fait à la « charnière » des secteurs médical, psychosocial et social. En effet, celui-ci ne doit pas se limiter à un simple gardiennage mais il doit aussi se préoccuper de la prise en charge et du devenir du malade, de sa réinsertion et de la conservation de ses acquis. C'est ainsi que le choix de la dénomination de l'accueil de jour s'est porté sur « centre de jour thérapeutique ».

Dans le cadre des missions qui m'ont été confiées au cours du stage, l'une d'entre elles était de définir le type de population pouvant être accueillie dans la structure ainsi que le projet de prise en charge et de faire une estimation du personnel nécessaire à son fonctionnement.

3.1.2.1 Définition des missions et de la population accueillie

L'objectif général du centre de jour est de faciliter la réalisation des activités quotidiennes de la personne et, par conséquent, d'augmenter son autonomie, de prolonger une insertion de qualité dans le milieu socio-familial et de retarder puis de préparer éventuellement l'institutionnalisation. Plus particulièrement, l'objectif du

centre de jour est d'offrir une aide concrète portant sur une sphère d'activités qui leur pose un problème dans la vie quotidienne.

Le centre de jour est avant tout inscrit dans la réalité du « milieu de vie ». Un tel environnement permet de réaliser des évaluations très précises des difficultés que rencontre la personne au quotidien. Ces observations directes sont indispensables à la mise en place d'un programme de prise en charge adéquat. Elles peuvent être, selon les cas, complétées par un examen neuro-psychologique en structure sanitaire, destiné à mieux comprendre la nature des difficultés observées.

Une autre raison qui justifie la mise en place d'un centre de jour tient à la volonté de créer un lieu de rencontre où, à travers des activités de groupe (cuisine, jeux, etc.), la personne âgée peut rompre l'isolement dans lequel elle est souvent plongée depuis le début de sa maladie. En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réduisent souvent de façon considérable leurs activités sociales.

Le centre de jour a enfin pour mission d'aider les familles en apportant des conseils adaptés à la situation de chaque personne et en assurant aussi un accompagnement de ces aidants. Il est donc nécessaire de prévoir des entretiens ou des réunions avec les familles, qui permettront de donner des informations sur la maladie (nature, évolution) et ses complications. Des conseils seront proposés pour faire face aux situations le plus souvent rencontrées (troubles du comportement, du sommeil, de la nutrition). De plus, la mise en place d'un groupe de parole permettra d'avoir un échange basé sur les expériences des familles et d'apporter un soutien psychologique.

Le souhait du médecin gériatre et du CIS était à l'origine d'accueillir uniquement des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ce choix ne me semblait pas très pertinent compte tenu du nombre peu élevé de places d'accueil de jour dans le bassin de Thau. Après validation de cette nouvelle orientation par l'équipe de direction, j'ai été amenée à redéfinir le projet de prise en charge, en collaboration avec le CIS et le médecin.

Le centre d'accueil de jour sera ouvert à toute personne âgée d'au moins 60 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ou bien nécessitant une prévention des pathologie du vieillissement (perte d'autonomie). A titre dérogatoire, il pourra aussi accueillir des personnes de moins de 60 ans (formes précoces de la maladie d'Alzheimer). Sa capacité d'accueil est de quatorze places et il sera ouvert cinq jours sur sept, du lundi au vendredi, de 9 heures à 17 heures. Les personnes pourront être accueillies, soit à la journée, soit pour une demi-journée. En fonction des demandes, il pourra être envisagé de réserver des journées à l'accueil de personnes présentant une perte d'autonomie physique.

Un programme d'actions ciblées sur la pathologie Alzheimer a ainsi été défini. L'accès à la structure de personnes présentant des troubles psycho-comportementaux nécessite qu'elles aient reçu un diagnostic étiologique de leur déclin cognitif. Ce diagnostic peut être réalisé à la consultation d'évaluation gériatrique du CHBT (à Agde ou à Sète) où seront réalisés un examen neurologique, un bilan neuro-psychologique complet et une évaluation des dépendances.

Dans la même logique que pour les ateliers thérapeutiques, différentes activités de groupe seront créées dans le dessein de proposer aux personnes accueillies une alternative aux activités strictement occupationnelles. Ces activités de groupe permettent notamment de réapprendre une série de connaissances pouvant s'avérer utiles dans la vie quotidienne.

La vocation de l'accueil de jour sera aussi de prendre en charge des patients ayant des difficultés d'adaptation liées à des pathologies du vieillissement. La prise en soin des dépendances physiques mettant en danger la personne âgée dans sa vie quotidienne sera réalisée dans un objectif de prévention (cuisine thérapeutique dans la prévention des dénutritions ou travail en atelier équilibre dans la prévention des chutes).

Des associations seront aussi conviées à travailler dans la structure. Elles disposeront de plages horaires bien définies et seront mises en contact avec les familles. Un local sera mis à leur disposition. Les associations telles que Soleil

Alzheimer (association départementale de France Alzheimer), ALMA (Allo Maltraitance Personnes Âgées), l'association de défense des handicapés sont des partenaires privilégiés avec lesquels des conventions devront être signées.

L'organisation des transports conditionne la venue à l'accueil de jour. Il me semble donc nécessaire que le transport du domicile au centre soit organisé en fonction des horaires d'ouverture et des possibilités des personnes âgées et de leurs proches. Cette prise en charge peut être réalisée par une structure associative adaptée, telle que l'association Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) avec laquelle une convention pourra être signée. De même, des tarifs peuvent être négociés avec des taxis ou des ambulances.

Le centre de jour est appelé à faire partie intégrante d'un réseau coordonnant soins et aides. Il pourra, à cet effet, s'appuyer sur les missions d'information et de coordination du CLIC du bassin gérontologique d'Agde et de Marseillan : l'association « Le fanal ».

3.1.2.2 L'estimation du personnel nécessaire

L'encadrement en personnel de la structure a été organisé en conformité avec les orientations du projet de vie. Les connaissances du médecin gériatre en matière de prise en charge des personnes désorientées m'ont été particulièrement utiles pour définir le personnel médico-technique nécessaire au fonctionnement du centre. Depuis le 16 avril 2002, la circulaire n°2002-222⁵⁰ définit un cahier des charges précisant les moyens en personnel ainsi que les rôles et les missions des professionnels. Ces dispositions permettront d'harmoniser les pratiques des structures existantes et de celles qui seront créées, d'autant que le financement des places par l'assurance maladie est conditionné au respect des dispositions du cahier des charges.

⁵⁰ Relative à la mise en place du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées

Il me fallait aussi tenir compte de deux impératifs. Le premier est la spécificité de la prise en charge des personnes présentant une détérioration intellectuelle qui nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Le second relève de contraintes d'ordre budgétaire, à savoir proposer un prix de journée abordable et respecter le coût moyen du tarif journalier fixé par l'assurance maladie à 22,87 euros par personne et par jour, pour l'année 2002⁵¹.

L'intérêt d'avoir intégré le centre de jour à la maison de retraite est de pouvoir s'appuyer sur une logistique administrative et sur une unité de restauration déjà présentes sur la structure. De même, il m'a été possible de répartir le personnel médico-technique entre le secteur d'hébergement et le centre de jour puisqu' en premier lieu, les activités proposées seront identiques et, en second lieu, certains ateliers pourront être réalisés avec les résidents de l'établissement.

Si l'on exclut le secteur médico-technique et administratif, le personnel nécessaire au fonctionnement du centre de jour, pour 14 places, est de : 1,2 ETP infirmière et 1,2 ETP aide soignante, l'entretien des locaux pouvant être assuré par un ASH à temps partiel (0,50 ETP). Cette estimation du personnel pourra être réévaluée en fonction de l'augmentation de la demande.

Une priorité sera donnée aux agents du secteur hébergement, à condition qu'ils aient été formés à la prise en charge des syndromes démentiels. Je pense en effet que cette possibilité de travailler sur le centre de jour permettra aux agents de faire un travail différent, de rencontrer des personnes plus valides, ce qui peut contribuer à diminuer l'épuisement professionnel. Il faudra cependant veiller à éviter une mobilité trop fréquente du personnel afin que les personnes accueillies puissent conserver des repères. Une rotation tous les six mois à un an me semble une durée raisonnable, mais ce fonctionnement pourra de toute façon être réévalué en fonction des réactions des personnes accueillies.

⁵¹ Circulaire n° 2002-207 du 10 avril 2002 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2002 des établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées.

J'ai estimé la valorisation financière du personnel en appliquant les dispositions du décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 portant réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes⁵². Le prix de journée pour la section hébergement s'élève à 17,92 € et pour la section dépendance à 5,75€, ce qui représente un coût total de 23,67€ à la charge de la personne accueillie, sachant que l'APA peut minorer la part afférente à la dépendance. Le coût journalier de la section soins est de 20,35 €⁵³.

La dernière étape de la formalisation de ce projet a été la rédaction du règlement de fonctionnement. Le projet a ensuite été présenté aux différentes instances du CHBT et il devra ensuite être soumis à un avis technique du comité régional de l'organisation sanitaire et sociale (CROSS).

3.1.3 L'implication de l'équipe dans le projet

L'équipe a été fortement impliquée dans le choix des équipements de cette nouvelle structure. En effet, les professionnels me semblent être les personnes les plus appropriées pour connaître les besoins des résidents et ce sont les principaux utilisateurs de ces équipements.

Concernant le choix du mobilier, différents lits médicalisés et fauteuils gériatriques ont été testés par l'équipe soignante pendant une quinzaine de jour. Chaque test était accompagné d'une grille d'évaluation, ce qui a permis par la suite de trouver un compromis entre le matériel qui convenait le mieux à l'équipe et la qualité des prestations du service après vente de la société retenue.

De même, l'ameublement des chambres a été choisi en essayant de concilier l'aspect chaleureux et l'aspect fonctionnel du mobilier. Des simulations

⁵² Annexe VI : Valorisation financière du personnel.

⁵³ Base de calcul : ouverture du centre 260 jours par an.

d'ameublement ont été réalisées dans certaines chambres de la nouvelle structure et les différentes catégories de personnel ont pu donner leur avis, en rapport aux exigences propres à leur fonction: facilité d'entretien des surfaces, capacité de rangement, etc.

Le choix des meubles devait aussi tenir compte des handicaps des futurs résidents : éviter les angles vifs qui peuvent être blessants (ces personnes ont parfois des troubles de l'équilibre), avoir des poignées ergonomiques, etc.

Afin de faire du repas un moment convivial, l'équipe a orienté son choix sur des tables rondes de quatre personnes, ayant un pied central afin de pouvoir installer les personnes se déplaçant en fauteuil roulant. De même, le choix de la vaisselle a été pensé pour tenir compte des déficits visuels et moteurs engendrés par les pathologies démentielles.

L'équipe soignante a aussi été un interlocuteur privilégié pour l'aménagement des locaux de soins et des salles d'activités. Les visites régulières organisées sur la nouvelle structure ont permis à l'équipe de « s'approprier » progressivement les locaux, ce qui devrait être par la suite un élément facilitant l'intégration des agents.

Les professionnels ont aussi été sollicités pour la préparation du déménagement. Il était en effet indispensable de planifier les différentes tâches, afin que le jour « J » tout le monde connaisse les missions qui lui ont été confiées. Cela permet de rationaliser le travail de chacun et d'aborder le déménagement dans un climat plus sécurisant pour l'équipe et les résidents.

Chaque agent s'est ainsi vu confier la responsabilité d'un groupe de résidents et a eu pour mission de les amener progressivement à envisager le changement d'établissement. Pour cela, il m'a semblé important de pouvoir organiser des visites guidées de la nouvelle structure pour les personnes qui en émettaient le souhait. Elles ont pu ainsi mieux visualiser leur futur cadre de vie et se préparer au changement radical de leur environnement.

Cet investissement de l'équipe ne doit pas pour autant faire oublier la place des familles dans l'institution. Celles qui en ont émis le désir ont été informées sur le déroulement du déménagement et ont ainsi pu participer activement à l'installation de leur proche dans son nouveau lieu de vie.

Le déménagement des résidents a eu lieu le 26 février 2002 et s'est déroulé sans incident majeur.

3.2 LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES APRÈS LE DÉMÉNAGEMENT

La participation active de l'équipe dans l'élaboration de ce projet laissait envisager une adaptation rapide dans cette nouvelle structure, mais de nombreuses difficultés de fonctionnement ont rapidement été mises en évidence.

3.2.1 Les difficultés liées au contexte institutionnel

De nombreux établissements d'hébergement pour personnes âgées sont confrontés à deux impératifs majeurs, au cours de l'année 2002, à savoir : la signature d'une convention pluriannuelle⁵⁴ qui transformera tous les établissements d'hébergement en EHPAD et l'application de la réduction du temps de travail dans la fonction publique hospitalière. Ces deux obligations ont eu des répercussions non négligeables sur le fonctionnement de ce nouvel établissement.

⁵⁴ Cette convention définit les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil. Elle précise les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation. Loi n°97-60 du 24 janvier 1997. Arrêté du 26 avril 1999 op cit.

3.2.1.1 La signature de la convention

Le souhait de la direction était de pouvoir signer la convention pluriannuelle avec les représentants de l'État et du conseil général avant la fin de l'année 2001 ou, au plus tard, en janvier 2002⁵⁵. Ce calendrier n'a non seulement pas pu être respecté, mais il a été clairement annoncé à la direction de l'établissement que l'approbation du budget 2002 serait soumise à la signature de la convention tripartite. Cette condition rendait impossible le recrutement du personnel nécessaire au fonctionnement de la nouvelle structure et notamment le personnel médico-technique indispensable à la prise en charge des personnes désorientées.

Malgré les nombreux recours du directeur général auprès des organismes de tutelle et la menace de ne pas pouvoir ouvrir l'établissement, la seule avancée obtenue a été un accord de principe du conseil général concernant le financement du personnel qui relève de ses compétences. Il est donc difficile dans ces conditions de pourvoir la totalité des places d'hébergement à l'ouverture de la nouvelle structure.

Le transfert de vingt résidents de la maison de retraite Victor Lachaud à Agde, prévu depuis la conception de ce projet⁵⁶, a cependant permis de renforcer l'équipe de six AS et de deux ASH. Le différentiel avec le personnel prévu initialement reste encore de 5 ETP AS et de 2 ETP ASH auquel il faut ajouter le personnel médico-technique.

L'équipe soignante a été informée de la situation ainsi que des orientations prises par la direction, à savoir ouvrir l'établissement avec les résidents présents sur la nouvelle structure et attendre le transfert du personnel d'Agde pour augmenter le nombre de personnes accueillies sur la structure.

⁵⁵ La date limite pour la signature des ces conventions est en fait fixée au 31 décembre 2003. Art.37, loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁵⁶ Fermeture du premier étage de la maison de retraite pour non-conformité aux normes de sécurité incendie.

Cette solution a soulevé quelques inquiétudes dans l'équipe, qui ont été majorées par la mise en application de la réduction du temps de travail

3.2.1.2 Un climat social tendu

La mise en application de la réduction du temps de travail au CHBT a suscité de nombreuses tensions. Le protocole d'accord a été élaboré avec l'aide d'un consultant et a été soumis à l'avis d'un comité de pilotage, réunissant des représentants des différents syndicats de l'établissement ainsi que des différentes catégories de personnel.

Ce protocole prévoyait une base hebdomadaire de 38 heures de travail par semaine et 18 jours de récupération de temps de travail (RTT) alors que les représentants des organisations syndicales souhaitaient obtenir un accord sur la base de 39 heures de travail hebdomadaire et 20 jours RTT.

Cette proposition était inacceptable pour la direction, compte tenu des moyens octroyés en personnel pour les deux prochaines années et donc de l'impossibilité de pouvoir accorder à tous les agents la totalité des jours de RTT. Un compromis a donc été proposé aux organisations syndicales, à savoir la possibilité de pouvoir réviser ce protocole dès que la totalité des effectifs prévus pour l'application de la réduction du temps de travail serait effectivement financée. Cette proposition a aussi été refusée par les organisations syndicales et aucun protocole d'accord n'a été signé, ce qui rendait impossible tout aménagement du temps de travail.

Le climat social a donc été particulièrement tendu en ce début d'année 2002 et l'inauguration de la nouvelle maison de retraite, qui a eu lieu la veille du déménagement des résidents, s'est déroulée en présence des représentants syndicaux venus manifester leur mécontentement.

La période choisie pour l'ouverture de cette nouvelle structure n'était certainement pas la plus appropriée, mais il semblait difficile de pouvoir reporter cette date jusqu'à l'approbation du budget.

3.2.2 Les difficultés d'adaptation des agents dans la nouvelle structure

L'investissement de l'équipe dans l'élaboration du projet de vie et la réflexion menée en concertation pour définir les nouvelles organisations de travail, laissaient présager une adaptation rapide des agents dans l'établissement.

Il s'est cependant avéré très difficile de mettre en place ces nouvelles organisations car l'équipe avait du mal à trouver ses repères dans cette structure. Les arguments souvent avancés étaient le nombre insuffisant de personnels et la lourdeur de la charge de travail alors que le nombre de résidents n'avait pas augmenté depuis le déménagement.

Une autre raison évoquée était le manque de convivialité lié à la taille des locaux qui sont en effet beaucoup plus vastes et qui ne permettent plus aux agents de se regrouper dans leur travail.

Ces difficultés d'organisation ont eu pour conséquence une démobilisation des agents qui s'est traduite par un abandon des activités d'animation et surtout des ateliers thérapeutiques. La dynamique qui existait dans l'ancien établissement a progressivement disparu. La structure a ainsi perdu sa qualité de lieu de vie et la principale activité de loisir proposée aux résidents était de regarder les programmes de télévision.

Ce désinvestissement de l'équipe est en partie lié à l'attitude du cadre infirmier. Le changement d'encadrement, au début de l'année 2002, n'a pas été sans conséquences sur les difficultés rencontrées par l'équipe. En effet, le CIS qui avait impulsé la mise en place du projet de vie a fait valoir ses droits à la retraite à la fin de l'année 2001. Afin d'assurer la continuité des actions entreprises, le nouveau cadre infirmier avait été convié à participer aux groupes de travail sur l'aménagement et le

fonctionnement de la nouvelle structure, mais elle ne s'y est jamais vraiment intéressé.

Face aux difficultés rencontrées par l'équipe dans son fonctionnement quotidien, elle n'a jamais su proposer les adaptations nécessaires et elle n'a surtout pas su se positionner en tant que cadre. Cherchant avant tout à éviter les conflits avec les membres de l'équipe, elle a préféré cautionner les différents dysfonctionnements dans les organisations de travail et n'a pas su faire preuve d'autorité lorsque les circonstances l'exigeaient.

Consciente des difficultés rencontrées par ce cadre soignant, j'ai fait la démarche de la rencontrer régulièrement pour afin de faire un suivi régulier du fonctionnement de l'établissement et voir dans un second temps, les solutions qui pouvaient être proposées. Cette démarche a été sans effet car les solutions envisagées n'ont jamais été mises en pratique.

Face à cette situation, il m'a paru important d'informer l'équipe de direction des difficultés que rencontrait ce cadre infirmier car il semblait peu probable qu'elle soit capable de gérer seule cette situation. Je craignais surtout que la dégradation de la qualité des prestations assurées aux résidents ne finisse par se traduire par des situations de maltraitance. C'est ainsi que j'ai été amenée à mettre en place certaines actions visant à résoudre ces difficultés.

3.3 LES SOLUTIONS ENVISAGÉES POUR RÉPONDRE AUX DIFFICULTÉS

Les actions que j'ai pu proposer visent, d'une part, à améliorer la prise en charge des résidents et, d'autre part, à améliorer le fonctionnement de la structure.

3.3.1 Les actions concernant la prise en charge des résidents

La remise en place des activités d'animation me paraissait être une priorité qui permettait de pouvoir retrouver un niveau acceptable de qualité de prise en charge des résidents. Cette démarche passait avant tout par une motivation des agents.

Il m'a semblé tout d'abord important de proposer au cadre infirmier un suivi lui permettant de mieux se situer au sein de l'équipe soignante. Après avoir fait un bilan de la situation, j'ai sollicité la collaboration du CIS et je lui ai indiqué les points qui me paraissaient particulièrement important de développer.

La première action a été de cibler les raisons pour lesquelles la réalisation des ateliers n'était plus possible, et il s'est avéré que le problème essentiel venait des organisations de travail.

Partant de ce constat, j'ai pu étudier avec le CIS de nouvelles organisations de travail dans le but de pouvoir disposer d'un nombre plus important d'agents sur certaines plages horaires, afin de dégager du temps pour les activités. Ces nouvelles organisations ont été proposées au cadre soignant qui a eu pour mission de les présenter aux membres de l'équipe soignante avant de les mettre en place.

Il était aussi important de pouvoir impliquer dans cette démarche les professionnels qui semblaient les plus motivés pour reprendre rapidement les différentes activités, notamment l'animatrice et l'ergothérapeute. Cela permettait en effet de pouvoir identifier des personnes ressources capables d'inciter, au quotidien, une nouvelle dynamique dans l'équipe.

De plus, l'arrêt des staffs hebdomadaires depuis le déménagement, a certainement contribué à la démobilité des membres de l'équipe et à la baisse de son investissement dans la prise en charge des résidents. Le médecin gériatre a donc un rôle important à jouer dans cette démarche de motivation des agents et la reprise des réunions hebdomadaires permettra de sensibiliser à nouveau les

professionnels sur l'importance des activités d'animation et notamment de stimulation cognitive notamment.

Les actions entreprises devront être régulièrement évaluées avec le cadre soignant et l'équipe. Cette évaluation devra porter sur le nombre d'ateliers mis en place, sur les difficultés rencontrées au cours de la réalisation de ces ateliers et sur l'efficacité thérapeutique des différents ateliers qui pourra être régulièrement appréciée par le médecin.

De même, il me semble important de prévoir des évaluations régulières des organisations de travail en tenant compte des difficultés exprimées par l'équipe soignante. Ces organisations devront aussi être repensées lorsque l'effectif initialement prévu pour le fonctionnement de la structure sera recruté.

Le cadre infirmier a clairement été informé des missions qui lui étaient confiées au cours de l'entretien d'évaluation annuel réalisé par le CIS. Il me semblait en effet nécessaire de formaliser les attentes de la direction concernant notamment la qualité des prestations délivrées aux résidents.

Ces différentes mesures ne pouvaient se concevoir sans une réflexion visant aussi à améliorer le fonctionnement de l'établissement.

3.3.2 Les mesures concernant le fonctionnement de l'établissement

La problématique majeure rencontrée à l'ouverture de la nouvelle structure a été l'impossibilité de pouvoir recruter le personnel nécessaire pour assurer la prise en charge définie dans le projet de vie.

La solution qui me semblait la plus pertinente, face à cette situation, était de proposer une montée en charge progressive du nombre de résidents jusqu'au mois de septembre, ce qui avait l'avantage de laisser aux professionnels le temps de au fonctionnement de l'établissement. Cette orientation permettait aussi de pouvoir

proposer des places d'hébergement temporaire supplémentaires sur la période estivale.

Cette décision ayant été validée par l'équipe de direction, il me restait ensuite à mettre en place les moyens permettant de gérer au mieux le nombre de demandes d'admission en attente.

La réponse la plus adaptée à cette problématique m'a semblé être la création d'une commission d'admissions. Après concertation du directeur de l'action médico-sociale (DAMS) de l'établissement et du CIS, la composition de cette commission a été définie. Elle regroupe le DAMS, le CIS, le cadre soignant, le gériatre et l'assistante de service social.

Cette commission a pu ainsi déterminer les critères d'admission prioritaires, à savoir les personnes résidant sur la commune ou sur le bassin de Thau. Il sera aussi tenu compte du rang d'inscription sur la liste d'attente et les demandes d'admission présentant un caractère d'urgence sociale seront traitées en priorité.

De même, l'établissement proposant une capacité limitée de lits de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, les personnes présentant cette pathologie ne pourront être admises que dans la limite des 46 lits autorisés.

La création de cette commission a aussi permis de tenir compte du niveau de dépendance des futurs résidents. Il était en effet important, dans un premier temps, de chercher à concilier le nombre d'agents avec la charge de travail. Cette préoccupation n'aura plus lieu d'être lorsque les effectifs seront au complet.

Le deuxième point à améliorer était la communication entre l'équipe et la direction de l'établissement. En effet, l'éloignement géographique de la direction du CHBT, dont les bureaux sont situés sur le centre hospitalier à Sète, rend difficile la présence régulière du DAMS sur la structure. Cela est souvent perçu par les équipes comme un désintérêt de la direction concernant l'activité des établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Ce sentiment a été accentué par des difficultés liées à certains dysfonctionnements inhérents à toute construction neuve. Il est vrai en effet, que l'accumulation de petits problèmes techniques peut avoir des répercussions sur la charge de travail mais surtout peut rapidement démobiliser les agents si ces problèmes ne sont pas résolus rapidement.

Je ne pense pas avoir suffisamment tenu compte des retombées négatives que pouvaient générer ces incidents techniques sur l'équipe. Il aurait été certainement pertinent de mettre en place un groupe de pilotage réunissant des représentants du personnel et le DAMS ou un autre membre de l'équipe de direction.

Cela aurait permis de faire le lien entre l'équipe et la direction du CHBT à l'occasion de réunions régulières et de pouvoir apporter plus rapidement des solutions à certains problèmes techniques.

La pérennité de cette structure est ainsi liée à plusieurs facteurs. Certains sont d'ordre institutionnel comme la négociation de la convention tripartite dont dépendra le financement des effectifs nécessaires. D'autres sont liés au fonctionnement interne de l'établissement.

C'est pourquoi il conviendra de rester particulièrement vigilant sur le niveau de qualité des prestations proposées aux personnes hébergées qui pourra être évalué par les outils d'évaluation mis en place dans l'établissement et par le degré de satisfaction exprimé par les résidents et leur famille.

CONCLUSION

La prise en charge des personnes âgées présentant des troubles démentiels représente aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique. En effet, on estime que 600 000 personnes démentes vivent en France et les projections démographiques, à l'horizon 2050, laisseraient supposer qu'au total les démences séniles concerneraient plus de 1,2 millions de personnes âgées de plus de 65 ans.

L'approche de cette pathologie ne peut pas être uniquement sanitaire dans la mesure où les soins ne représentent qu'une infime partie de la prise en charge, la part la plus importante étant réservée à un accompagnement et à une surveillance quotidienne de la personne. Le rôle des aidants familiaux est à ce sujet particulièrement important puisque 80% des personnes démentes vivent à domicile.

Si des solutions sont actuellement proposées pour faciliter le maintien à domicile et soulager la charge supportée par les aidants, elles demeurent cependant insuffisantes. Les directeurs d'EHPAD ont donc un défi à relever pour pouvoir proposer à ces personnes une prise en charge globale et adaptée à la spécificité de la pathologie démentielle. Différents textes incitent les établissements à s'adapter à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Mais cette démarche ne peut être entreprise sans une obtention de moyens financiers, c'est pourquoi, cette adaptation fait partie des axes prioritaires d'amélioration de la qualité négociables dans le cadre des conventions tripartites. De même, des places supplémentaires de SSIAD, d'hébergement temporaire et d'accueil de jour seront créés sur une période de quatre ans.

Enfin, la conception d'une prise en charge globale ne peut se concevoir sans une intervention coordonnée des acteurs du secteur sanitaire et du secteur social. Les établissements doivent donc s'inscrire dans un réseau gérontologique et le rôle du médecin coordonnateur est à ce sujet prépondérant, puisqu'il est chargé de faire le lien entre les différents intervenants libéraux au sein de la structure. Les EHPAD

doivent aussi travailler en partenariat avec les centres hospitaliers qui devraient tous pouvoir proposer une prise en charge spécifique dans le cadre d'une filière de soins gériatriques.

De nombreux chefs d'établissements ont déjà pris conscience de l'importance de cet enjeu mais il faudra cependant rester vigilant sur la question de la répartition de cette offre de prise en charge sur l'ensemble du territoire. Les futurs schémas d'organisation sociale et médico-sociale devraient permettre d'harmoniser la répartition de cette offre.

BIBLIOGRAPHIE

MÉMOIRE

DAGORET B. Adaptation des maisons de retraites à la prise en charge des personnes âgées démentes. ENSP, DESS, promotion 1998-1999.

LAVAL R. Pour une prise en charge adaptée des personnes âgées dépendantes psychiques en maison de retraite et notamment des personnes désorientées de type Alzheimer. ENSP, DES, Janvier 1992.

OUVRAGES

CHARAZAC P. Introduction aux soins géro-psi-chiatriques. Paris : Dunod, 2001, 171 p.

LEGER J M., CLEMENT J.P., ETWERTHEIMER J. Psychiatrie du sujet âgé. Paris : Flammarion, 1999, 620 p.

MAISONDIEU J. Le crépuscule de la raison : comprendre pour les soigner les personnes âgées dépendantes. Paris : Bayard Editions, 1996, 246 p.

PLOTON L. La personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence. Lyon : Chronique sociale, 2001, 250 p.

SELLAL.F., KRUCZEKE E. Maladie d'Alzheimer. Paris : Doin, 2001, 145 p.

REVUES ET PÉRIODIQUES

AMALBERTI F. Faut-il créer des unités pour malades Alzheimer en maison de retraite ? *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 49-53.

ASSOUS L., RALLE P. La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale. *Etudes et Résultats*, DRESS, Juillet 2000, n° 74, 8 p.

BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *Etudes et Résultats*, DRESS, Février 2002, n° 160, 12 p.

BRUNETIERE J. R. Que voulons nous faire ? Prospective des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 5-12.

CHAMPVERT P. Les établissements pour personnes âgées évoluent-ils vers des établissements de santé ? *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 13-17.

COLIN C. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. *Etudes et Résultats*, DRESS, Décembre 2000, n° 94, 8 p.

DEMOURES G. Soigner en institution les patients atteints de démence. *Gérontologie*, Mars 2000, n°115, pp. 25-32.

Démence des mythes aux réalités. *Gérontologie et société*, Mars 1995, n° 72.

DRERA H. L'accueil de jour en maison de retraite. *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001,

t. 26, n° 10, pp. 25-31.

DUCOUDRAY J. M. La place du médecin coordonnateur dans les EHPAD. *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 71-73.

DUTHEIL N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Etudes et Résultats*, DRESS, Novembre 2001, n° 142, 10 p.

FETEANU D., SEBAG-LANOE R. Prise en charge institutionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *La Revue du Praticien – Médecine Générale*, 28 Mars 1994, t. 8, n° 251, pp. 21-24.

FETEANU D., TRIVALLE C., SEBAG-LANOE R. et al. La fin de vie des patients déments. *La Revue de Gériatrie*, Mai 2001, t. 26, n° 5, pp. 423-428.

HEE MOUACI C. L'accueil temporaire en maison de retraite : résoudre une problématique complexe au service d'un besoin évident des personnes âgées fragilisées. *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 33-39.

KOSTEK V., SCHREILINCKY K., SASTRE N. et al. Les unités spécialisées dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : objectifs et résultats. *La Revue de Gériatrie*, Février 1999, t.24, n° 2, pp.87 - 92.

LAJEUNESSE Y. Entre théorie et pratique : une démarche d'utilisation des contentions physiques. *La Revue de Gériatrie*, Novembre 2000, t. 25, n° 9, pp. 655-662.

LAUQUE S., GUYONNET S., VELLAS B. et al. Le statut nutritionnel des personnes âgées vivant en maison de retraite : étude comparative en cas de démence ou non. *La Revue de Gériatrie*, février 1999, t. 24, n° 2, pp. 115-119.

Le vieillissement cérébral. *Gérontologie et société*, Juin 2001, n° 97.

MIAS L. Personnes âgées présentant des déficits cognitifs : intégration, sectorisation communautaire ou relégation ? *Revue du généraliste et de la gériatrie*, 1997, n° 37, pp. 19-26.

NEISS M. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : une croissance ralentie. *SESI*, Septembre 1998, n° 102, 4 p.

RIGAUD A. S., BAYLE C., FORETTE F. et al. Les patients atteints d'Alzheimer à domicile : coût et retentissement de la maladie. *Gériatrie*, Mars 2000, n°115, pp. 17-23.

SAILLON A. L'aide aux soignants dans la maladie d'Alzheimer : formation et projet thérapeutiques doivent permettre de limiter la souffrance des soignants. *La Revue du Praticien – Médecine Générale*, Décembre 1995, t. 9, n° 322, pp. 67-70.

VETEL J.M. Les rapports entre les maisons de retraite et les centres hospitaliers de gériatrie. Une évolution nécessaire vers un travail en « partenariat conventionnel ». *La Revue de Gériatrie*, Décembre 2001, t. 26, n° 10, pp. 19-23.

VIDAL J.C., LAVIEILLE-LETAN S., FLEURY A. O. et al. Situation cognitive et psychosociale des patients déments en institution. . *La Revue de Gériatrie*, Mars 1998, t. 23, n°3, pp. 199-206.

RAPPORTS

GIRARD J. F., CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000.

FAVARD J. Rapport du groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs. Avril 2000.

LISTE DES ANNEXES

Annexe - I Mini Mental State Examination (MMSE)

Annexe - II Les activités instrumentales de la vie quotidienne IADL

Annexe - III grille nationale AGGIR

Annexe - IV Evaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée :
échelle Dolopus

Annexe - V Valorisation financière du centre d'accueil de jour

Annexe - VI Fiche de prescription médicale de contention

Mini Mental State Examination (MMSE)(Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |
- Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | <input type="checkbox"/> |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |

Langage

/ 8

- Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*

- Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

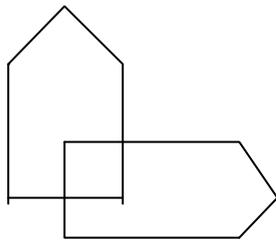
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives

/ 1

- Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »



SCORE TOTAL : 0 à 30

Les activités instrumentales de la vie quotidienne

IADL

(Instrumental Activities of Daily Living)

Echelle des activités de la vie quotidienne - indice de Katz

Activités	Définition d'une activité indépendante	Indépendant	
		Oui	Non
Soins corporels	Ne reçoit pas d'aide ou ne reçoit de l'aide uniquement pour se laver une partie du corps		
Habillement	Peut s'habiller sans aide à l'exception de lacer ses souliers		
Toilette	Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit)		
Transfert	Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur)		
Continence	Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)		
Alimentation	Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer du pain)		

Echelle des activités instrumentales de la vie quotidienne - Test de Lawton

Activités		Cotation	
		Femmes	Hommes
1. Téléphone	Utilise le téléphone de sa propre initiative, compose le numéro Compose quelques numéros connus Décroche mais ne compose pas seul N'utilise pas le téléphone		
2. Faire les courses	Achète seul la majorité des produits nécessaires Fait peu de courses Nécessite un accompagnement lors des courses Incapable de faire ses courses		
3. Faire la cuisine	Prévoit et cuisine les repas seul Cuit les repas après préparation par une tierce personne Fait la cuisine mais ne tient pas compte des régimes imposés Nécessite des repas préparés et servis		
4. Ménage	S'occupe du ménage de façon autonome Fait seul des tâches ménagères légères Fait les travaux légers mais de façon insuffisante Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers quotidiens		

- 5. Linge** Lave tout son linge seul
Lave le petit linge
Tout le linge doit être lavé à l'extérieur
- 6. Transport** Utilise les moyens de transport de manière autonome
Commande et utilise seul un taxi
Utilise les transports publics avec une personne accompagnante
Parcours limités en voiture, en étant accompagné
Ne voyage pas
- 7. Médicaments** Prend ses médicaments correctement et de façon responsable
Prend correctement les médicaments préparés
Ne peut pas prendre les médicaments correctement
- 8. Argent** Règle ses affaires financières de façon autonome
Règle ses dépenses quotidiennes, aide pour les virements et dépôts
N'est plus capable de se servir de l'argent

GRILLE NATIONALE AGGIR

Codification :

A : Fait seule totalement, habituellement, correctement

B : Fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement

C : Ne fait pas

VARIABLES DISCRIMINANTES	ABC
COHERENCE : Converser et / ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION : Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE : Concerne l'hygiène corporelle	
HABILLAGE : S'habiller, se déshabiller, se présenter	
ALIMENTATION : Manger les aliments préparés	
ELIMINATION : Assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	
TRANSFERTS : Se lever, se coucher, s'asseoir	
DEPLACEMENTS A L'INTERIEUR : Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...	
DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR : A partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION A DISTANCE : Utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme...	

VARIABLES ILLUSTRATIVES	ABC
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
MENAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
TRANSPORT : prendre et/ou commander un moyen de transport	
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin	
ACTIVITES DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisir ou de passe temps	

GROUPE ISO RESSOURCES :

**EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE
(ECHELLE DOLOPLUS-2)**

Identité du Patient :

RETENTISSEMENT SOMATIQUE

1- Plaintes somatiques	- Pas de plaintes	0
	- Plaintes uniquement à la sollicitation	1
	- Plaintes spontanées occasionnelles	2
	- Plaintes spontanées continues	3
2 - Positions antalgiques au repos	- Pas de position antalgique	0
	- Evite certaines positions de façon occasionnelle	1
	- Position antalgique permanente et efficace	2
	- Position antalgique permanente et inefficace	3
3 – Protection des zones douloureuses	- Pas de protection	0
	- Protection à la sollicitation n’empêchant pas la poursuite de l’examen ou des soins	1
	- Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soin	2
	- Protection au repos, en l’absence de toute sollicitation	3
4 - Mimique	- Mimique habituelle	0
	- Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1
	- Mimique semblant exprimer la douleur en l’absence de toute sollicitation	2
	- Mimique inexpressive en permanence et de manière habituelle (atone, figée, regard vide)	3
5 - Sommeil	- Sommeil habituel	0
	- Difficultés d’endormissement	1
	- Réveils fréquents (agitation motrice)	2
	- Insomnie avec retentissement sur les phases d’éveil	3

RETENTISSEMENT PSYCHO-MOTEUR

6 – Toilette et/ou habillage	- Possibilités habituelles inchangées	0
	- Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1
	- Possibilités habituelles très diminuées (toilette et/ou habillage difficiles et partiels)	2
	- Toilette et/ou habillage impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3
7 - Mouvements	- Possibilités habituelles inchangées	0
	- Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue -son périmètre de marche)	1
	- Possibilités habituelles actives et passives limités (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2
	- Mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3

RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL

8 - Communication	- Inchangée	0
	- Intensifiée (la personne attire l’attention de manière inhabituelle)	1
	- Diminuée (la personne s’isole)	2
	- Absence ou refus de toute communication	3
9 – Vie sociale	- Participation habituelle aux différentes activités (repas, animations,...)	0
	- Participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1
	- Refus partiel de participation aux différentes activités	2
	- Refus de toute vie sociale	3
10 – Troubles du comportement	- Comportement habituel	0
	- Troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1
	- Troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2
	- Troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3

DATE : **SCORE** / 30

VALORISATION FINANCIERE DU PERSONNEL DU CENTRE DE JOUR

Personnel	effectif	Clef de répartition		70%		30%
		Coût moyen	Coût de la structure	Hébergement	soin	dépendance
<i>Secteur soins/restauration</i>						
IDE	1,20	270 000	324 000		324 000	
AS						
ASH						
resto. AES						
Total	1,20	270 000	324000	0	324 000	0
<i>Secteur médico technique</i>						
Ergo	0,2	260 000	52 000		52 000	
AS animatrice	1,20	210 000	252 000	252 000		
Diet.						
Total	1,2	470 000	304 000	252 000	52 000	0
<i>Secteur Alzheimer</i>						
Psychologue évaluateur	0,2	270 000	54 000			54 000
Psychologue clinicien	0,2	270 000	54 000			54 000
Psychomotricien	0,1	260 000	26 000		26 000	
Kiné	0,1	260 000	26 000		26 000	
Assistant service social	0,2	250 000	50 000	50 000		
Orthophoniste	0,1	260 000	26 000		26 000	
Total	0,9	1 570 000	236 000	50 000	78 000	108 000
<i>Secteur logistique</i>						
Maitre ouvrier						
OPQ						
Emploi jeune						
OPQ technique						
ASH nettoyage	0,5	195 000	97 500	68 250		29 250
Lingerie (OPQ)						
total	0,5	195 000	97 500	68 250	0	29 250
<i>Secteur administratif</i>						
Adj adm. Accueil	0,2	200 000	40 000	40 000		
Total	0,2	200 000	40 000	40 000	0	0
<i>Encadrement</i>						
Cadre soignant	0,1	320 000	32 000		32 000	
Cadre supérieur	0,05	350 000	17 500	17 500	0	
Total	0,15	670 000	49 500	17 500	32 000	0
Total général	3,95	3 375 000	981 000	427 750	486 000	137 250

Étude réalisée en octobre 2001

ETIQUETTE

LA CONTENTION

DATE	PRESCRIPTION MEDICALE	DATE	Non signature
	Durée sur 24 heures : TYPE Contention lit : <input type="checkbox"/> gilet : <input type="checkbox"/> Contention fauteuil : <input type="checkbox"/> Ceinture : <input type="checkbox"/> Attaches poignet : <input type="checkbox"/> Attaches Cheville : <input type="checkbox"/> Barrières : <input type="checkbox"/> Motif :		
	INFOS Famille <input type="checkbox"/> qui Patient <input type="checkbox"/> qui		

PROGRAMMATION SUR 24 Heures

Planification : De _____ à _____
 De _____ à _____ | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21

- Après le lever
- Pendant le traitement
- Après le Pt Déjeuner
- Après le repas
- la nuit

Nuit 21H - 6H :

Surveillances spécifiques pendant contention

- SPE Nb de fs :
- Mobilisation Nb de fs :
- des sangles (vérification de la position des contentions)

Evaluation de la contention

Phase aiguë Quotidienne

Long terme Hebdomadaire Mensuelle

Le suivi de la contention est assuré sur la feuille transmission du DSI :