



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

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

Promotion 2001 - 2002

PRISE EN CHARGE DES PATHOLOGIES COGNITIVES,

LE MANAGEMENT DU DIRECTEUR :

SITUATION DE LA MAISON DE RETRAITE DE BLERE

BARIOT Olivier

Je dédie ce mémoire à:

ma famille,
Aurore, Brice, Eléonore,
ma « mamie Casino »,
Marie-Do et Sophie, les « lofteurs » de Lille,
Bruno,
mes amis,

et à ceux qui croient en moi.

A la mémoire de Ludo...

Un remerciement particulier à:

- Madame Bouckenooghe, directrice de la maison de retraite de Bléré, maître de stage de professionnalisation et l'ensemble des acteurs de l'établissement (37),

- Professeur Kuntzmann, tuteur de mémoire du diplôme universitaire de gérontologie générale à l'université Louis Pasteur de Strasbourg (67),

- Monsieur Clément, tuteur de mémoire à l'École Nationale de la Santé Publique de Rennes (35),

- Madame Guisset, Fondation Médéric Alzheimer de Paris (75),

- Docteur Gitz et l'ensemble des intervenants pour le diplôme universitaire de gérontologie générale de Strasbourg (67),

- Monsieur Jouffe, directeur du foyer-logement de Saint-Grégoire (35),

- Docteur Schatz, chef de service du centre hospitalier départemental de Bischwiller (67),

- Docteur Hemmendinger, chef de service et son équipe de l'hôpital de jour gériatrique de Bischwiller (67),

- Monsieur Vasseur, Conseil Général d'Indre-et-Loire (37),

- Monsieur Mergot, directeur de l'école Balzac à Bléré, et les élèves des deux classes de CE2, année 2001-2002 qui ont répondu aux questionnaires (37),

- Les commerçants du centre ville de Bléré pour avoir répondu aux questionnaires (37),

sans qui cette réflexion n'aurait pu prendre forme.

Sommaire

INTRODUCTION	7
1 LA DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER, UN PROCESSUS SOCIALEMENT INVALIDANT	13
1.1 Entre la littérature et la réalité de terrain, un déséquilibre des approches ..	13
1.1.1 <u>La démence de type Alzheimer, données macroscopiques et problèmes de santé publique</u>	13
1.1.1.1 <u>Qu'est ce que la démence de type Alzheimer ?</u>	13
1.1.1.1.1 <u>Des premiers travaux à aujourd'hui, une médiatisation récente</u>	13
1.1.1.1.2 <u>Le portrait de la démence de type Alzheimer</u>	15
1.1.1.1.3 <u>La démographie, indispensable discipline</u>	16
1.1.1.1.4 <u>Les perspectives de traitement, des efforts permanents de recherche</u>	19
1.1.1.1.5 <u>La prise en charge de la démence de type Alzheimer, un coût important</u> ..	20
1.1.1.2 <u>Un phénomène mondial, une démarche commune</u>	22
1.1.1.2.1 <u>L'international</u>	22
1.1.1.2.2 <u>L'Europe</u>	23
1.1.1.2.3 <u>En France que se passe-t-il ?</u>	24
1.1.2 <u>La prise en compte de la démence de type Alzheimer dans l'aménagement du territoire, une inégalité géographique</u>	29
1.1.2.1 <u>Des régions qui tentent d'anticiper</u>	29
1.1.2.1.1 <u>L'Alsace, un exemple de prise en charge : « le fond »</u>	29
1.1.2.1.2 <u>La Bretagne, un exemple de recherche architecturale : « la forme »</u>	38
1.1.2.2 <u>Le Centre, une région en questionnement</u>	42
1.2 Deux cibles pour un processus d'exclusion sociale	44
1.2.1 <u>Les deux cibles</u>	44
1.2.1.1 <u>Les personnes atteintes de démence de type Alzheimer, cible directe</u>	44
1.2.1.2 <u>Les aidants, les nouveaux Sisyphe</u>	45
1.2.2 <u>Le visage de la dépendance</u>	47
1.2.2.1 <u>Une mémoire en pointillée, un corps en souffrance, des sens conservés</u>	47
1.2.2.2 <u>Une augmentation de la dépendance, un accroissement des risques</u>	49
1.2.2.3 <u>Conclusion provisoire</u>	52

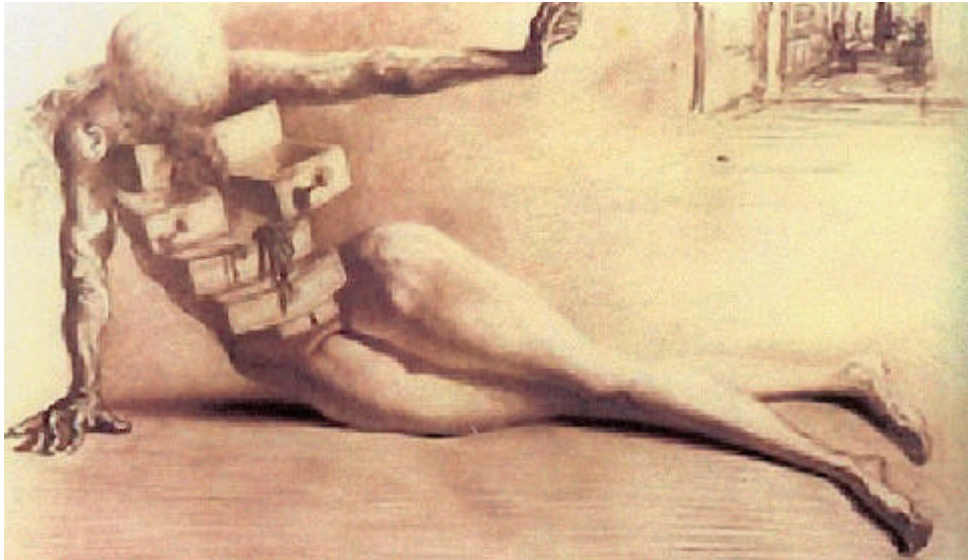
2	<u>LA MAISON DE RETRAITE DE BLÉRÉ, UNE RÉALITÉ MÉCONNUE AU CŒUR D'UNE CULTURE RURALE</u>	54
2.1	<u>La représentation de la démence de type Alzheimer, un modèle de représentation de la population âgée</u>	54
2.1.1	<u>Bléré, un centre en extension</u>	54
2.1.1.1	<u>L'Auverdière, la mémoire histoire</u>	55
2.1.1.2	<u>La Courtille, la mémoire récente</u>	56
2.1.1.3	<u>Villet-Berger, la mémoire collective</u>	57
2.1.2	<u>L'atteinte de la démence de type Alzheimer, un modèle de représentation de la population âgée</u>	58
2.1.2.1	<u>Une méthodologie, cadre de la démarche</u>	58
2.1.2.2	<u>L'enfance, terreau d'une culture gérontologique</u>	62
2.1.2.2.1	<u>La transmission, premier élément de culture gérontologique</u>	62
2.1.2.2.2	<u>La maison de retraite, « une grande maison où les personnes âgées vivent »</u>	69
2.1.2.2.3	<u>Une envie de fouler cette terra incognita</u>	70
2.1.2.3	<u>Les adultes, un regard silencieux</u>	71
2.1.2.3.1	<u>Une image précise de la représentation des personnes atteintes de démence de type Alzheimer</u>	71
2.1.2.3.2	<u>Les vecteurs d'une mémoire collective</u>	72
2.2	<u>Des représentations de la démence de type Alzheimer au sein de la maison de retraite, paradoxe au quotidien</u>	77
2.2.1	<u>Les professionnels, difficulté d'harmonisation des pratiques</u>	77
2.2.1.1	<u>Les agents</u>	77
2.2.1.2	<u>Les professions libérales</u>	79
2.2.1.2.1	<u>Les médecins libéraux</u>	79
2.2.1.2.2	<u>Le kinésithérapeute</u>	80
2.2.1.2.3	<u>La psychologue</u>	81
2.2.1.3	<u>Les aidants</u>	82
2.2.2	<u>L'entrée dans la nouvelle tarification, une ère nouvelle</u>	82
2.2.2.1	<u>Le médecin coordonnateur</u>	83
2.2.2.2	<u>Une qualification du personnel</u>	84
2.2.2.3	<u>Une reconnaissance de la dépendance, une confusion des esprits</u>	85
3	<u>LE DIRECTEUR, UNE APPROCHE ORGANISATIONNELLE ET FONCTIONNELLE</u>	89
3.1	<u>Positionnement en qualité de gestionnaire d'établissement</u>	89

<u>3.1.1 Le court et moyen terme, le projet d'établissement</u>	89
<u>3.1.1.1 Le projet de soins, préoccupation au quotidien</u>	90
<u>3.1.1.1.1 Les transferts, changements d'espace et de position</u>	90
<u>3.1.1.1.2 Les moments de repas, ponctuation du temps</u>	92
<u>3.1.1.1.3 La formation, une volonté de se spécialiser</u>	94
<u>3.1.1.1.4 Le financement, des stratégies à mettre en place</u>	95
<u>3.1.1.2 Le projet animation, une innovation</u>	97
<u>3.1.1.2.1 Un atelier thérapeutique, « c'est un jardin extraordinaire... »</u>	97
<u>3.1.1.2.2 Un aspect de l'animation, un point de vue religion</u>	100
<u>3.1.2 Le long terme, le projet architectural</u>	101
<u>3.1.2.1 L'analyse de l'existant et l'évolution projetée</u>	101
<u>3.1.2.1.1 La Courtille, analyse des potentialités et dysfonctionnements observés</u>	102
<u>3.1.2.1.2 Villet-Berger, analyse des potentialités et des dysfonctionnements</u>	105
<u>3.1.2.2 L'analyse de l'organisation et des niveaux de prise en charge actuels</u>	107
<u>3.1.2.2.1 Les niveaux de dépendance</u>	107
<u>3.1.2.2.2 La répartition des agents par bâtiment</u>	108
<u>3.1.2.2.3 Analyse de la qualité de la prise en charge</u>	109
<u>3.1.2.3 Proposition d'organisation</u>	110
<u>3.1.2.3.1 Principes généraux d'organisation à prévaloir</u>	111
<u>3.1.2.3.2 La méthodologie utilisée par le groupe de pilotage</u>	111
<u>3.1.2.3.3 Principes d'organisation fonctionnelle générale à mettre en place</u>	113
<u>3.1.2.3.3.1 Concernant l'espace collectif</u>	113
<u>3.1.2.3.3.2 Concernant l'organisation fonctionnelle des unités de vie « toutes dépendances »</u>	113
<u>3.1.2.3.3.3 Concernant l'organisation fonctionnelle de l'unité de prise en charge spécialisée</u>	115
<u>3.1.2.4 Définition des niveaux de restructuration / réutilisation admissibles</u>	117
<u>3.1.2.4.1 Concernant le bâtiment de La Courtille</u>	117
<u>3.1.2.4.2 Concernant le bâtiment Villet-Berger</u>	120
<u>3.1.2.5 Localisation et caractéristiques des emprises foncières</u>	120
<u>3.1.2.6 Proposition d'aménagement</u>	121
<u>3.1.2.7 Approche financière</u>	122
<u>3.1.2.8 Approche calendaire</u>	123
<u>3.1.2.9 Simulation de l'évolution du prix de journée</u>	124
<u>3.1.2.9.1 Nature et part des investissements immobilières en cours</u>	124
<u>3.1.2.9.2 Incidence prix de journée sur le projet envisagé</u>	125
<u>3.1.2.9.3 Incidence prix de journée sur la section de fonctionnement</u>	126

<u>3.2</u>	<u>Positionnement en qualité d'acteur de santé publique</u>	128
<u>3.2.1</u>	<u>La diffusion d'une éthique institutionnelle</u>	128
<u>3.2.1.1</u>	<u>La règle du gagnant / gagnant</u>	128
<u>3.2.1.1.1</u>	<u>Le recrutement de nouveaux agents</u>	128
<u>3.2.1.1.2</u>	<u>L'accueil des résidents et de leur famille dans l'établissement</u>	129
<u>3.2.1.2</u>	<u>La nouvelle identité de l'établissement</u>	130
<u>3.2.2</u>	<u>La diffusion d'une culture gérontologique locale</u>	131
<u>3.2.2.1</u>	<u>L'organisation d'un goûter, « apprenons à rire ensemble »</u>	131
<u>3.2.2.2</u>	<u>Une participation active, « apprenons à travailler ensemble »</u>	132
<u>3.2.2.2.1</u>	<u>Préparation des classes vertes à l'aide du projet BEATEP</u>	132
<u>3.2.2.2.2</u>	<u>Une connaissance des personnes âgées, « apprenons à lire ensemble »</u>	133
	<u>CONCLUSION GÉNÉRALE</u>	136
	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	139
	<u>LISTE DES ANNEXES</u>	141

Liste des sigles utilisés

AGGIR :	Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressource
AMP :	Aide Médico-Psychologique
APA :	Allocation Personnalisée à l'Autonomie
AS :	Aide Soignante
ASH :	Agent de Service Hospitalier
BEATEP :	Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire et de la jeunesse
CANTOU :	Centre d'Animation Nouvelle Tirée d'Occupations Utiles
CE2 :	Cours Elémentaire de 2 ^{ème} année
CG :	Conseil Général
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination
CRAM :	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CTP :	Comité Technique Paritaire
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DTA :	Démence de Type Alzheimer
DU :	Diplôme Universitaire
EHPAD :	Etablissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes
ENSP :	Ecole Nationale de la Santé Publique
GIR :	Groupe Iso Ressource
GRECO :	Groupe de Recherche en Evaluation Cognitive
HID :	Handicap Incapacité Dépendance
IDE :	Infirmière Diplômée d'Etat
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MMSE :	Mini Mental State Examination, terme anglophone signifiant « mini test mental »
M2 :	Mètre carré
PAQUID :	Personnes Agées QUID
PE :	Projet d'Etablissement
PMR :	Personne à Mobilité Réduite
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers A Domicile
TDC :	Toutes Dépenses Confondues
TVA :	Taxe sur la Valeur Ajoutée



Dali. *La cité des tiroirs*, 1936.

INTRODUCTION

« *Devant la mort passent les quatre générations de la vie : l'enfant, l'adolescent, l'adulte et le vieillard* ». La première session du diplôme universitaire de gérontologie générale s'achève par la découverte de la cathédrale de Strasbourg. Le guide termine sa visite par la présentation de l'horloge cosmique : incroyable machine dotée d'une multitude de rouages. Les mécanismes permettent de donner vie à un ensemble d'automates. A chaque quart d'heure, la représentation de l'une des quatre saisons de la vie de l'homme effectue un passage devant la mort. Au troisième quart d'heure, l'adulte disparaît pour laisser place au vieillard. Il porte les stigmates d'une longue vie : une barbe blanche, un dos légèrement bossu, une toge qui cache l'ensemble de son corps et un bâton pour l'aider dans sa déambulation. La tête demeure nue. Elle renferme un ensemble de pièces qui s'articulent entre elles. De ce fait, la tête peut se mouvoir mécaniquement. Néanmoins, elle est vide de toutes capacités cognitives.

Les capacités cognitives sont une faculté qui permet de définir l'Homme. Le « *cogito ergo sum* » de Descartes pose les bases de la réflexion. Un individu privé de ses capacités est comme un meuble à tiroirs qui s'ouvrent et se vident de tout contenu, à l'image de l'œuvre de Dali : *La cité des tiroirs*, 1936.

De plus, il s'agit d'un terme médical qui se décline selon deux axes. En effet, la littérature différencie le fond mental et le fonds mental. Dans le premier cas, les fonctions du cerveau se structurent en conscience, en capacité d'orientation dans l'espace et le temps, en mémoire, en langage et en pensée. Dans le second cas, les fonctions intellectuelles du cerveau sont évoquées. Plus précisément, il est fait allusion au jugement, au raisonnement et à la capacité d'imagination et d'abstraction. Un dysfonctionnement de ces capacités aboutit à un diagnostic médical sévère. La personne est classée dans la catégorie des « déments ». Parmi les différentes pathologies cognitives, il en est une qui est

particulièrement médiatisée : la démence de type Alzheimer (DTA). C'est pourquoi, la DTA sera la maladie retenue tout au long de ce travail.

La fréquence de cette pathologie s'accroît dans les populations occidentales. En France, avec l'augmentation de la durée de vie, les femmes semblent être plus concernées que les hommes. Au vu des connaissances scientifiques actuelles et des résultats de l'enquête nationale PAQUID, une forme de fatalité émerge. Faute de prévention primaire, la DTA est subie familialement et institutionnellement. De plus, la vulgarisation des données scientifiques par les médias véhicule une, et une seule, représentation de la vieillesse : celle d'une personne qui gagne des années de vie régulièrement, mais qui tôt ou tard contractera la DTA. En conséquence de quoi, la société se questionne : puisque la DTA frappe ou frappera toutes nos familles, comment sommes-nous capables de nous y préparer et comment serons nous pris en charge lorsque nous en serons atteints ?

Un besoin d'information est identifié. Les réponses se construisent avec le temps. Quoi qu'il en soit, l'entrée dans la maladie constitue une rupture dans le parcours individuel. Il faut pourtant composer avec. Les proches des personnes âgées atteintes de DTA et les équipes soignantes rencontrent des difficultés au quotidien. Il arrive que certains des aidants se démotivent. Devant ce phénomène croissant, le législateur publie le premier rapport sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer le 20 septembre 2000, plus connu sous le nom de « rapport Girard ». Une volonté s'affirme. Des propositions sont formulées. Le processus est enclenché.

L'accueil en institution des personnes âgées atteintes de DTA n'est pas remis en cause. Pourtant, les structures spécialisées demeurent insuffisantes. Par conséquent, l'accueil s'effectue dans les établissements classiques. Aujourd'hui, le directeur d'établissement sanitaire et social est particulièrement exposé à cette problématique.

Selon l'article 2 du décret de 28 décembre 2001, le directeur exerce ses compétences dans les structures hébergeant des personnes âgées. Lors de sa prise de fonction, il arrive en *terra incognita*. Un nouvel établissement dans un environnement rural ou urbain doit conduire le directeur à une réflexion initiale : comment dois-je me positionner dans ce nouvel environnement ? Qui sont les personnes accueillies ? Comment les agents se situent-ils dans la structure face à la population accueillie ? Quel rôle pour les familles ? Comment les résidents sont-ils perçus par la population locale ? ...

C'est pourquoi son intégration sur le terrain professionnel comporte deux moments. D'abord, l'observation interne permet de prendre connaissance des pratiques dispensées à la maison de retraite. Ensuite, le directeur doit sortir de ses murs pour observer et enquêter sur les coutumes locales ainsi que sur l'histoire de la structure. Selon ce schéma, il se donne les

moyens de comprendre le sens de la représentation de la personne âgée dans un périmètre géographique déterminé, le canton par exemple. Cette complémentarité d'informations est indispensable pour un management institutionnel de qualité.

Selon le dictionnaire de la langue française Hachette, le management se définit comme suit : « n. m. Anglicisme. Ensemble de techniques d'organisation et de gestion (...) ». L'exégèse de cette définition académique aboutit à l'analyse suivante.

D'abord, parmi les nombreuses déclinaisons du mot « techniques », il en est une qui renvoie aux notions de savoir et de savoir-faire. Ces dernières se construisent sur des modèles théoriques enseignés. La notion de règles apparaît. Ces règles constituent un référentiel de moyens permettant la mise en œuvre d'un projet. Par exemple, la formation de directeur à l'ENSP s'identifie à une forme d'apprentissage. Les cours magistraux en alternance avec les stages conditionnent l'élève directeur à s'imprégner de certaines règles de communication, de gestion du personnel, de comptabilité, de connaissance de la population accueillie, ..., afin de pouvoir s'armer efficacement dans sa future carrière.

Ensuite, le terme « d'organisation » renvoie à la notion d'unité fonctionnelle. Le directeur coordonne les différentes unités de l'établissement et permet une cohésion d'ensemble. La Direction s'organise au sein de l'unité fonctionnelle appelée administration. Un lien est identifiable entre les différents acteurs. Ils interagissent. En tenant compte des avis exprimés, le directeur est épaulé dans la prise de décision.

Puis, le terme de « gestion » fait émerger la notion de moyens, entre autre la rationalité économique. Le choix des décisions doit être en adéquation avec le budget de l'établissement. La question du budget est prioritaire. Néanmoins, il est fait allusion également aux moyens techniques et humains.

Le directeur n'est pas uniquement un gestionnaire. Il est également un acteur de santé publique. Au niveau local, il est un observateur privilégié. Mais pour ce faire, il doit sortir de l'établissement dans le but d'intégrer des réseaux. Le modèle du réseau présente un avantage certain, celui de rencontrer d'autres professionnels et de travailler en pluridisciplinarité. D'abord, il collecte diverses informations. Ensuite, le directeur fait remonter les besoins exprimés par la population auprès du réseau. Les contacts avec d'autres acteurs de santé publique multiplient les éléments du recueil d'information centrés autour des résidents et de leurs familles. De plus, les rencontres entre professionnels favorisent l'évaluation de pratiques internes ainsi que le recensement des difficultés de fonctionnement. *In fine*, travailler avec les mêmes supports, grâce à la mise en place de protocoles, fait apparaître une volonté de recherche de qualité dans la prise en charge des résidents.

Parallèlement, il réfléchit et décide de faire évoluer l'image des personnes âgées atteintes de DTA en développant une culture gérontologique. Cet aspect du métier de directeur d'établissement sanitaire et social est inclus dans la définition de management.

Les neuf mois de stage de professionnalisation de la formation de directeur se sont effectués à la maison de retraite de Bléré dans le département d'Indre-et-Loire (37). D'une capacité d'accueil de 238 lits et de 3 lits d'hébergement temporaire, la structure est également responsable d'un SSIAD de 20 places ainsi que de 24 foyers-logements pour personnes autonomes. Bien que non spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes de DTA, la maison de retraite choisit de s'occuper d'elles sans pour cela les réorienter vers d'autres établissements, tant que leur état de santé le permet. Cette éthique est développée au sein de la structure. Le projet d'établissement le stipule. De façon générale, ces résidents ont vécu dans le canton de Bléré ou sont accueillis pour rapprochement familial. Le développement de la DTA commence alors que ces résidents sont déjà hébergés à la maison de retraite.

Très vite, un double constat s'impose. D'abord, à l'intérieur des murs, il apparaît que 24 résidents présentent des comportements que les médecins diagnostiquent comme des symptômes de DTA. Ces 24 résidents perturbent le fonctionnement des organisations établies. Des conflits se créent entre les résidents atteints de DTA et les autres. De plus, les équipes soignantes, bien que motivées, sont parfois désarmées face à des individus difficiles à cerner à cause de changements brutaux de comportement. Pour 24 résidents, est-il envisageable de repenser entièrement l'organisation de la maison de retraite de Bléré ?

Ensuite, à l'extérieur des murs, la population locale sacralise la maison de retraite. L'institution constitue un monde à part et la population de Bléré s'en exclut. De plus, les préjugés concernant les personnes âgées et particulièrement celles atteintes de DTA favorisent un isolement des résidents. Dans les représentations locales, cette pathologie est assimilée à la maladie mentale qui fait peur. Pourquoi cet isolement existe-t-il alors que la maison de retraite est située en centre ville ?

Devant cette double observation, l'hypothèse suivante est posée :

Aujourd'hui, il existe un déterminisme du regard social local porté sur les personnes atteintes de DTA, à l'intérieur comme à l'extérieur des murs de la maison de retraite. Cette relation de cause à effet peut être modifiée. Le management du directeur d'établissement sanitaire et social en est la clé. Comme gestionnaire, le directeur focalise la réflexion autour de cette minorité de résidents. Cette réflexion devient la clé de voûte du projet d'établissement. De plus, comme acteur de santé publique, il travaille de façon à rompre les préjugés développés

par la population locale quant à l'image des résidents atteints de DTA. Il est un moteur de développement d'une culture gérontologique.

De façon à vérifier cette hypothèse, une double proposition d'action est émise :

- Sur un court et moyen terme, c'est-à-dire d'aujourd'hui à 2006 et en accord avec l'éthique défendue par la maison de retraite de Bléré, le projet d'établissement demeure l'outil principal de réflexion pour adapter la structure à un accueil de qualité pour les personnes atteintes de DTA. Cette réflexion s'inscrit dans une actualité. L'établissement est sur le point d'entrer dans la nouvelle tarification conformément à la loi du 26 avril 1999. Le projet architectural, le projet de soins, le projet médical, le projet de vie, le projet de l'animation répondent tous à un objectif : la prise en charge adaptée des résidents en développement de DTA.
- Sur le long terme, c'est-à-dire d'année en année et le plus longtemps possible, l'essaimage d'une culture gérontologique locale par le biais de l'école est rendu possible. Parce que les enfants sont une population cible prédestinée, un travail de fond avec la collaboration du directeur de l'école Balzac et des instituteurs peut permettre une meilleure connaissance, dans un premier temps de la personne âgée, puis dans un second temps de la personne âgée atteinte de DTA.

Une prise en charge adaptée doit tenir compte de la globalité de l'individu. Le triptyque des dimensions humaines s'articule selon trois axes : le biologique, le psychologique, et la dimension socioculturelle. Dans ce cadre, il est indispensable d'impliquer les familles dans le savoir-faire de la prise en charge de cette population particulière.

C'est pourquoi la réflexion s'organise de la façon suivante :

- D'abord, la première partie tente d'expliquer par quel processus la démence de type Alzheimer est une maladie socialement invalidante.
- Ensuite, la deuxième partie resitue le contexte environnemental précis du stage de professionnalisation.
- Enfin, la troisième partie présente les actions concrètes qui ont été mises en place et celles sur le point d'y être, sur le site de la maison de retraite de Bléré.

« La maladie d'Alzheimer est un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses pour les malades »

Professeur Jean-François Girard

1 LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER, UN PROCESSUS SOCIALEMENT INVALIDANT

Il est nécessaire d'identifier les stigmates de la DTA, ainsi que de référencer la population cible, pour faciliter la compréhension de cette pathologie. Dès lors, un regard objectif permet de donner du sens au processus d'isolement social.

1.1 ENTRE LA LITTERATURE ET LA REALITE DE TERRAIN, UN DESEQUILIBRE DES APPROCHES

La DTA fédère l'intérêt de la communauté scientifique. Les gériatres et les experts constituent le creuset de la recherche. Il en résulte la publication de nombreuses expérimentations parmi lesquelles l'enquête PAQUID. Cette dernière place la France parmi les premières équipes internationales pour les études de fond. En revanche, l'aménagement du territoire en matière de planification sanitaire et sociale rend compte d'un intérêt inégal.

1.1.1 La démence de type Alzheimer, données macroscopiques et problèmes de santé publique

La connaissance des aspects cliniques de la maladie constitue un élément fondamental pour une prise en charge de qualité.

1.1.1.1 Qu'est ce que la démence de type Alzheimer ?

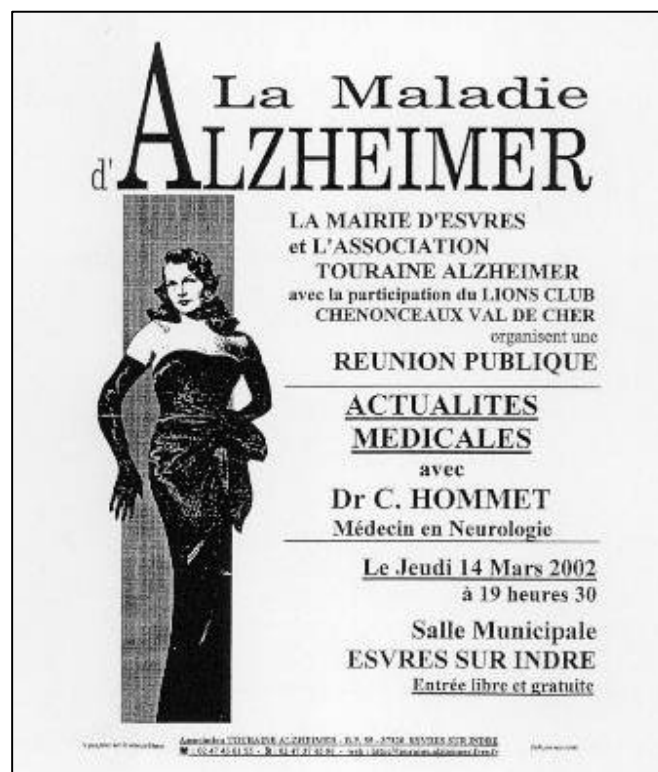
1.1.1.1.1 Des premiers travaux à aujourd'hui, une médiatisation récente

La caractérisation de la DTA remonte au début du XXème siècle. Les travaux de l'école de Munich relatifs à l'étude histologique du cerveau humain ont permis de développer une réflexion dans le champ des maladies mentales. En 1906, l'observation d'une patiente suivie

pour troubles du comportement sera la base d'une découverte. En effet, au décès de la patiente, une autopsie est pratiquée. Le cerveau portait des taches sur certaines zones. Une hypothèse est émise : ces lésions seraient la cause du comportement étrange de la patiente. La paternité de cette découverte revient alors au médecin qui, le premier, a identifié ces lésions. En 1912 est prononcé pour la première fois le terme de « maladie d'Alzheimer ». Il faut attendre la seconde moitié du siècle pour que cette pathologie soit à nouveau évoquée et considérée. La DTA apparaît dans les pays industrialisés, là où les recherches scientifiques évoluent en parallèle des progrès techniques et où l'avancée en âge se généralise. Elle se présente alors comme une « maladie unique et fréquente dans tous les pays, tout du moins dans ceux où les études épidémiologiques ont pu être menées ».

L'intérêt scientifique porté à la DTA varie de pays en pays en fonction de facteurs sociaux déclencheurs. Aux Etats-Unis, le président Reagan et l'actrice Rita Hayworth défrayèrent la chronique lorsque leur maladie fut révélée au grand jour. Il s'agit donc d'une maladie qui peut toucher un large public, y compris des personnes privilégiées par leur statut social.

En France, dans les années 1980, le regard de la société aboutit à une vulgarisation de la DTA. L'association France Alzheimer naît de ce mouvement citoyen. Elle se ramifie au niveau régional pour une mission d'information et d'écoute de proximité. En 1987, Rita Hayworth meurt des suites de la maladie. Touraine Alzheimer qui était à la recherche d'un logo, décide de lui rendre hommage en utilisant l'image de l'actrice extraite du film *Gilda*. Depuis, les conférences de l'association sont annoncées selon le modèle de l'affiche ci-après :



1.1.1.1.2 *Le portrait de la démence de type Alzheimer*

La France mène une enquête depuis plusieurs années en région Aquitaine. Elle porte le nom d'enquête PAQUID. La signification est la suivante : Personnes Agées QUID. Le mot « quid » est d'origine latine. Il traduit le questionnement. Son objectif est d'observer une population de personnes âgées de plus de 60 ans dans leur environnement de façon à référencer les différents facteurs de risques de la DTA. Les cours magistraux dispensés dans le cadre de la formation de directeur d'établissement sanitaire et social ont permis l'acquisition de ces données. Le Professeur Jouanny du CHU de Rennes précise que certains facteurs de risques sont encore en étude. Au bilan d'aujourd'hui, il est observé que l'environnement demeure un paramètre fondamental :

- D'une part, contre l'apparition de la maladie. Dans cette logique, « avoir bénéficié d'une éducation en études supérieures », « boire du vin rouge de façon modérée », « mener une vie sociale abondante », « vivre en contact avec une autre personne », « continuer de mener des projets intellectuels, même durant la période de la retraite », ..., sont autant de critères qui ralentissent le moment d'entrée dans la maladie.

- D'autre part, contre un développement rapide des signes associés.

Néanmoins, il faut rester prudent dans les critères mentionnés ci-dessus tant que l'enquête demeure en expérimentation.

A l'heure d'aujourd'hui, aucune prévention primaire n'est possible. Le suivi de l'évolution de la maladie est fondamental. Il doit être pratiqué par des professionnels avec des outils adaptés. Parmi les outils d'évaluation, les MMSE (1) ou GRECO retiennent souvent l'attention. Des questions simples sont posées aux personnes évaluées. En fonction des réponses correctes, un score est établi. Plus le score est bas, plus la personne est en situation de dépendance et plus elle nécessite d'aide. Effectuer régulièrement des MMSE permet de constater l'avancée dans la maladie.

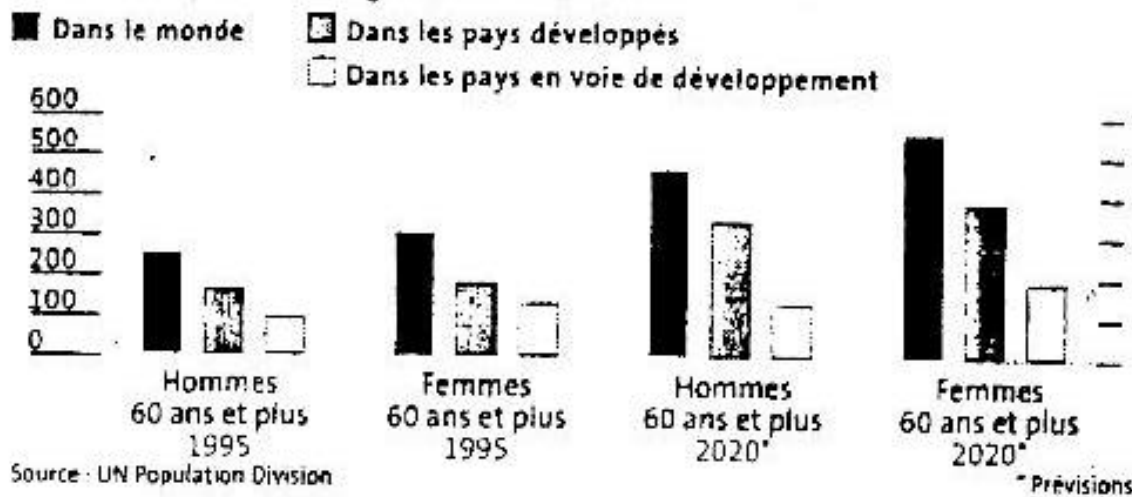
(1) : Annexe 1

1.1.1.1.3 La démographie, indispensable discipline

Selon l'Assemblée Mondiale des Nations Unies tenue à Madrid du 08 au 12 avril 2002, la majorité des personnes âgées vit dans les pays industrialisés. Durant ces cinq jours, la confrontation des données a permis de multiplier les constats. Certains pays attirent l'attention sur le fait qu'en cinquante ans, le nombre de leurs personnes âgées a triplé. Il y a plus de 629 millions de personnes de plus de 60 ans à travers le monde.

629 MILLIONS DE PLUS DE 60 ANS AUJOURD'HUI DANS LE MONDE

Nombres de personnes âgées, en millions



Source : Le Monde du 14 et 15 avril 2002

En France, le recensement de 1999 fournit les bases officielles de la démographie. Connaître les chiffres de la population du pays permet :

- D'une part, d'analyser la population âgée, cible de la DTA. Plus elle « gagne des années de vie », plus il y a de probabilités qu'elle soit directement concernée par la DTA. En effet, les experts s'accordent sur la prévalence de la maladie : 3% par an. Les mêmes travaux affinent l'analyse. Plus l'avance en âge se précise, plus le chiffre de la prévalence augmente. Il est bien de 3% pour les personnes entre 65 ans et 80 ans. Il passe à 17% pour les personnes entre 80 ans et 85 ans, pour se stabiliser au seuil d'environ 20% pour les personnes de plus de 85 ans.

- D'autre part, de constater l'impact économique de la DTA. Cette augmentation générale du nombre des personnes âgées entraîne des conséquences économiques et sociales diverses. Le financement des retraites, les soins apportés aux troubles de la santé liés à la vieillesse, l'aménagement du territoire en matière de construction d'établissements accueillant des personnes âgées, sont de véritables enjeux que notre société doit relever.

L'INSEE publie sur Internet les répartitions de la population française par groupes d'âge.

Année	Population au 1er janvier				Proportion pour 100				
	Total	Moins de 20 ans	De 20 à 64 ans	65 ans ou plus	60 ans ou plus	Moins de 20 ans	De 20 à 64 ans	65 ans ou plus	60 ans ou plus
1980	53 731 387	16 418 623	29 771 726	7 541 038	9 157 647	30,6	55,4	14,0	17,0
1985	55 157 303	16 091 820	32 013 554	7 051 929	9 966 245	29,2	58,0	12,8	18,1
1990	56 577 000	15 719 647	32 985 839	7 871 514	10 763 586	27,8	58,3	13,9	19,0
1995	57 752 535	15 084 361	33 981 678	8 686 496	11 599 453	26,1	58,9	15,0	20,1
1996	57 935 959	15 058 227	34 019 258	8 858 374	11 717 180	26,0	58,7	15,3	20,2
1997	58 116 018	15 055 742	34 049 096	9 011 180	11 827 924	25,9	58,6	15,5	20,4
1998	58 298 962	15 026 922	34 107 725	9 164 315	11 929 445	25,8	58,5	15,7	20,5
1999	58 496 613	15 017 908	34 193 409	9 285 296	12 022 935	25,7	58,4	15,9	20,6
2000	58 748 743	15 014 651	34 319 989	9 414 103	12 120 747	25,6	58,4	16,0	20,6
2001 (p*)	59 037 225	15 002 932	34 516 980	9 517 313	12 180 212	25,4	58,5	16,1	20,6
2002 (p*)	59 344 025	14 991 088	34 722 074	9 630 863	12 225 279	25,3	58,5	16,2	20,6

* p : prévisionnel

Source : www.insee.fr

Ce qui frappe à la première lecture de ce tableau, c'est l'augmentation constante depuis 20 ans des 60 ans ou plus pour atteindre 20,6% en 2000. Les 60 ans et plus sont de plus en plus nombreux, une augmentation de 3% en 20 ans entre 1980 et 2000. Parallèlement, les moins de 15 ans sont de moins en moins nombreux. Une diminution de 4% en 20 ans. Les

années 1990 font apparaître un croisement des courbes des générations les plus jeunes et les plus vieilles : l'effet « ciseaux ».

L'augmentation des générations les plus âgées continue. Les projections des experts sont unanimes. La population des pays industrialisés vieillit continuellement. En conséquence de quoi, un scénario 2010 est proposé. Dans 8 ans, c'est à dire demain, les chiffres relatifs à la DTA pourraient être les suivants. Conformément à la pyramide des âges, le nombre des femmes demeure toujours supérieur à celui des hommes.

Nombre de malades d 'Alzheimer en 2010	
▪ En 1999	▪ En 2010
- 434700 cas	- 497000 cas
- 106500 hommes	- 127800 hommes
- 328200 femmes	- 369800 femmes
- dont 185000 > 85 ans	- dont 228700 > 85 ans

Prévalence de la DTA en 2010

Nombre de nouveaux malades d 'Alzheimer en 2010			
	1999	2010	%
Nb cas	115500	135000	16.8
Hommes	24500	30500	24.5
Femmes	91000	104500	14.8
> 85 ans	49200	63500	29.1

Incidence de la DTA en 2010

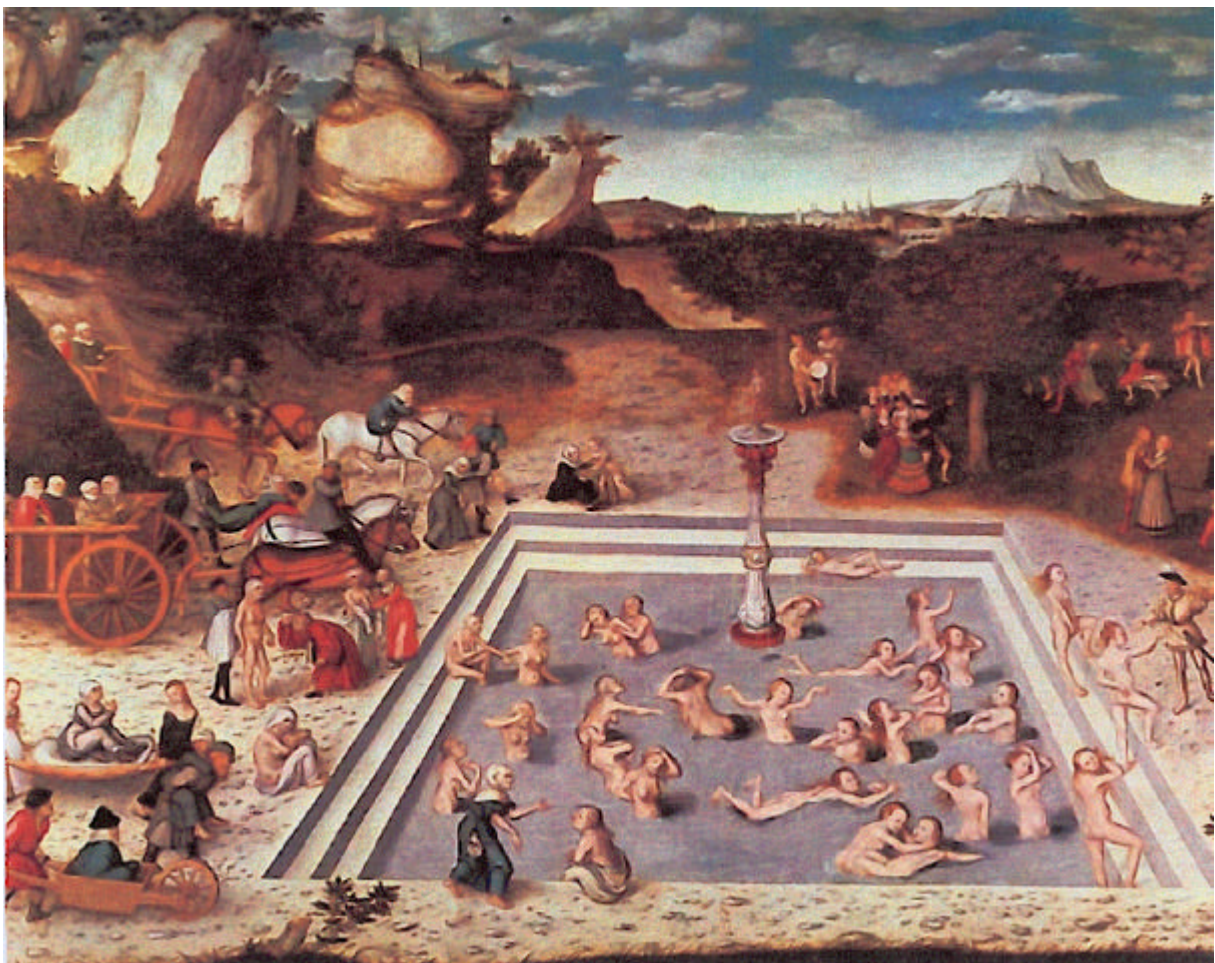
Source : Conférence du Professeur Jouanny à l'ENSP, 2002.

Ces chiffres corroborent d'ores et déjà ce qui peut être énoncé comme une lapalissade : « *Plus il y a de personnes âgées, plus il y a de personnes susceptibles d'entrer dans la DTA* ».

1.1.1.1.4 Les perspectives de traitement, des efforts permanents de recherche

Aujourd'hui, les recherches scientifiques monopolisent plusieurs équipes à travers le monde. Certains médicaments sont déjà sur le marché : Aricept*, Exelon*, Reminyl*. Leur action demeure insatisfaisante sur le fond. Ils permettent seulement de freiner de façon temporaire l'apparition de certains signes associés.

Parallèlement à la filière des laboratoires, d'autres pistes de réflexion existent. Parmi elles, le domaine de la génétique doit avoir sa place dans la recherche sur la DTA. Existe-t-il des gènes porteurs de marqueurs de la DTA ? Si tel est le cas, pourrait-on agir dessus ? De cette façon, le sentiment de fatalité que ressent la population pourrait disparaître et avec lui, une certaine vision de l'avancée en âge des individus. Parmi les fantasmes collectifs actuels, la faculté de retrouver sa jeunesse serait la solution miracle !



Lucas CRANACH l'Aîné, *La fontaine de jouvence*, 1546. Détail

1.1.1.1.5 La prise en charge de la démence de type Alzheimer, un coût important

Certes, avec une prévalence de 3 % pour les personnes de plus de 60 ans et 20 % pour les plus de 85 ans et au vu des projections démographiques, la question des coûts émerge. Les coûts se déclinent selon plusieurs axes :

- Le coût humain. Il se calcule en nombre d'heures de travail passées auprès des personnes âgées atteintes de la maladie. Une distinction doit être faite entre, d'une part les professionnels et, d'autre part les aidants bénévoles. Dans le premier cas, les professionnels côtoient les malades sur leur temps de travail rémunéré. Cela va de quelques minutes pour les professionnels libéraux à plusieurs heures par jour pour les professionnels en institution. Dans le second cas, les aidants bénévoles agissent souvent à domicile. De ce fait, le nombre d'heures effectuées est 3 à 4 fois supérieur à celles dispensées par les professionnels. Parallèlement, ce nombre d'heures augmente en fonction du degré de dépendance. Une étude européenne montre que le temps d'aide varie selon les pays. L'aidant principal consacre au malade 24 heures hebdomadaires en Belgique, 123 heures en Espagne et 52 heures en France (1).
- Le coût financier. Avant d'évoquer le coût financier, il est important d'insister sur trois points. D'abord, la DTA est une maladie. A ce titre, la maladie dépend de la prise en charge du côté du soin. Le financement est celui de la sécurité sociale. Ensuite, la polypathologie apparaît avec l'avance en âge. En moyenne, à partir de 85 ans, le cumul est de quatre pathologies. La DTA se surajoute. Enfin, la prise en charge optimale est celle qui est globale. Des outils permettent d'évaluer le besoin de prise en charge : PATHOS pour le soin et AGGIR pour la dépendance.

(1) : Colvez A. in Haute Comité de la Santé Publique, Actualité et dossier en santé publique n° 125, juillet 2001.

L'enquête PAQUID publie les chiffres pour l'année 1999. Le coût annuel net par personne, en France représente :

15 273 € pour une prise en charge à domicile

24 257 € pour une prise en charge en institution non médicalisée

20 953 € pour une prise en charge en institution médicalisée

Au vu de ces chiffres, il apparaît que la prise en charge à domicile est la plus économique. Est-elle la plus adaptée ?

Il y a d'abord une démographie croissante de personnes âgées. Les générations du « baby-boom » des années d'après-guerre aux années 1960 deviennent les générations du « papy-boom » en 2040. Avec l'avancée en âge, la polypathologie est à craindre. Parmi cette association de maladies, la DTA est présente. Face à ce tableau, une prise en charge globale et adaptée est à privilégier. Cette prise en charge a un coût supérieur à celui d'une prise en charge sanitaire et sociale classique.

La diffusion médiatique sensibilise à la cause de la DTA. Dès lors, les citoyens deviennent de plus en plus demandeurs d'informations. Les associations prennent le relais et s'organisent au niveau national.

Mais, sommes-nous les seuls à nous préoccuper de cette pathologie ?

1.1.1.2 Un phénomène mondial, une démarche commune

En terme de santé publique, la DTA est connotée comme une « *épidémie silencieuse* » ou encore comme « *pandémie du XXIème siècle* ». La maladie construit son nid dans les sociétés industrialisées, là où les durées de vie ne cessent d'augmenter. En avril 2002 « Queen Mam' » s'éteint à l'âge de 102 ans. L'opinion publique garde à l'esprit l'image d'une femme autonome et digne jusqu'au dernier instant. Certains journalistes diront qu' « avec ce qu'elle avait traversé comme événements historiques, elle avait une santé de fer ». Mais, lorsque sa propre grand-mère de 70 ans souffre de DTA, un sentiment d'injustice vous envahit. Les individus sont inégaux entre eux. C'est pourquoi, une démarche commune de recherche s'organise. L'objectif est de rétablir une égalité de chance entre individus dans le domaine de la prévention de la DTA.

1.1.1.2.1 L'international

La médiatisation est à son apogée lorsque le monde apprend qu'un ancien président des Etats-Unis est atteint de la DTA. Pourtant, des enquêtes épidémiologiques américaines affirment qu' « *une vie très active et intellectuellement stimulante, voilà ce qui semble réduire les risques de développer* » la maladie. C'est ce que révèle une étude publiée dans la revue *Proceeding of the National Academy of Sciences*.

Les Etats-Unis sont parmi les premiers en matière de recherche et de compétence concernant la DTA. D'ailleurs, un article du 14 août 2000 publié dans *Le Monde*, titre : « *Espoir de thérapie génique pour la maladie d'Alzheimer* ». « *Des médecins californiens ont injecté, dans la région du cerveau atteint par la maladie, des cellules de peau modifiées génétiquement. L'objectif étant de faire produire un facteur de croissance nerveux, ou « neural growth factor ».* Cette protéine est capable de stimuler la survie des cellules nerveuses adultes. L'expérimentation a eut lieu sur une femme de soixante ans atteinte d'une forme débutante de la maladie ». L'article précise également « *qu'un essai sur six patients est prévu aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne* ».

De plus, des recherches concernant un éventuel vaccin sont en cours. En 1999, une équipe de biologistes, dirigée par le docteur Dale Schenk, annonçait avoir réussi à freiner la

progression des lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau de souris transgéniques. La publication a eu lieu dans la revue scientifique *Nature*. Les résultats sont présentés en juillet 2000 à l'occasion d'un congrès de Washington. La phase suivante est alors envisagée avec des essais de vaccination sur l'Homme. En partenariat avec les Etats-Unis, l'Europe est volontaire comme champ d'investigation. La Grande-Bretagne propose quatre vingt quatre patients, l'Allemagne, l'Espagne et la France totalisent un creuset de quatre cents personnes. Pourtant, *Le Monde* du 27 et 28 janvier 2002, nous apprend que « *l'expérimentation internationale d'un vaccin contre la maladie d'Alzheimer est suspendue* ». En effet, suite aux tests plusieurs cas de méningites inexplicables ont été diagnostiqués en France. En conséquence de quoi, en relation avec les autorités françaises en charge de la sécurité des médicaments, les fabricants du vaccin expérimental annoncent leur décision de suspendre pour le moment les essais.

Les Pays-Bas ne participent pas aux essais. Néanmoins, ils procèdent à une étude à long terme connue sous le nom d'enquête EURO DAM.

Plus récemment, un article du 24 mai 2002 de l'hebdomadaire *Le Point* titre en grosses lettres « *Une molécule de choc contre Alzheimer* ». Cette molécule a été découverte par l'équipe du Professeur Mark Pepys, de la Royal Free and University College Medical School de Londres. Cette protéine inhiberait le processus de dégénérescence des neurones. Les essais en laboratoire sont concluants et ont fait l'objet d'une publication dans *Nature*.

Les aspects internationaux de la recherche focalisent principalement sur la problématique de la guérison de la DTA. C'est pour cette raison que la presse scientifique compare les travaux des différentes équipes. Cette médiatisation n'est-elle pas un moyen de pression positive pour les équipes dans ce combat de la recherche ?

1.1.1.2.2 L'Europe

Le voyage européen de la formation de directeur d'établissement sanitaire et social a conduit à une destination scandinave. Deux sites de Norvège sont visités : Oslo et Trondheim.

Le séjour a été ponctué de visites et de rencontres avec les dirigeants de structures pour personnes âgées. Les membres du ministère de la santé nous ont expliqué la prise en charge des personnes âgées en Norvège. L'âge de la retraite est à 67 ans. La moyenne d'âge d'entrée en institution est la même que la moyenne française, soit environ 83 ans. La

problématique de la prise en charge des personnes atteintes de DTA est la même que la nôtre. Le programme est impulsé par l'Etat. Les moyens se divisent entre l'Etat, les cantons et les municipalités. C'est pourquoi, la prise en charge des personnes répond à une planification géographique. Par exemple, les habitants du canton est d'Oslo pourront intégrer Akerselva Sykehjem, une institution accueillant des personnes âgées, y compris atteintes de DTA. Le ratio de personnel d'encadrement est de 0,85 contre une moyenne de 0,75 au niveau national.

L'Europe commence à s'organiser. Le Conseil de l'Europe mène un travail concernant la situation des personnes âgées dépendantes. Ce travail permettrait de générer des plans plus spécifiques et des efforts nouveaux pour parvenir à bon niveau de prise en charge pour les personnes âgées qui représentent un groupe en expansion.

Parallèlement, la question spécifique de la DTA se construit avec l'aide du lobby associatif autour de la création d'Europe Alzheimer.

Enfin, le colloque européen des 7 et 8 décembre 2000 annonce des recommandations s'appliquant dans différents domaines : de la recherche à l'action (1).

1.1.1.2.3 En France que se passe-t-il ?

Les bases de la politique française de la prise en charge de la DTA est récente. Le « rapport Girard » est le déclencheur. Il propose des pistes intéressantes, dont douze propositions (2). Pourtant, il manque l'explication de la totalité des plans de financement. De plus, des critiques objectives peuvent être formulées :

(1) : Annexe 2

(2) : Annexe 3

- La prévention primaire de la DTA passe par la recherche.

Le but est l'évitement de l'incidence. La recherche est alors le creuset de cette forme de prévention. Le lecteur du rapport peut remarquer que « *la recherche est très en retard en France* ». Pourtant l'étude PAQUID menée en France depuis une dizaine d'années, s'annonce prometteuse. Elle a du sens et permet de faire avancer la recherche en guidant certains axes de réflexion.

- Les centres experts.

L'effort est focalisé sur les grands centres universitaires. La répartition de l'aménagement sur le reste du territoire demeure insuffisante. Il faut tenir compte du schéma des différentes régions. L'essentiel est de mettre en place des centres experts de petite taille en lien avec des hôpitaux locaux et des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Pourquoi ne pas suivre l'exemple de l'hôpital de jour gériatrique de Bischwiller (cf. 2-1-1-). De plus, la répartition des centres doit tenir compte de la carte démographique et la croiser avec la pyramide des âges. De plus, une répartition équilibrée doit être équitable puisque chaque médecin généraliste compte entre 6 et 9 patients atteints de DTA. Ces chiffres sont issus de l'intervention du docteur Le Gal, psychiatre au centre hospitalier spécialisé à Hoert (67) lors de la deuxième session du DU gérontologie générale.

- Le besoin de mise en place d'espace spécialisé n'est plus à démontrer.

Les centres d'accueil de jour coûtent entre 38,11 € à 53,38 € par jour à l'entière charge de la personne accueillie. En aucun cas il ne s'agit de « centre de garderie », mais de centre de stimulation cognitive. Un personnel qualifié et compétent y travaille : neuropsychologue, aide médico-psychologique, orthophoniste, et bien d'autres. L'hébergement temporaire constitue une aide précieuse pour les personnes atteintes de DTA et leurs aidants.

L'Organisation Mondiale de la Santé organisait en France, le jeudi 21 septembre 2001, la 7^{ème} journée mondiale Alzheimer. Le but de cette journée est de pouvoir faire le point sur les réalités de cette maladie. Il y a aujourd'hui en France entre 300 000 et 400 000 personnes

atteintes de la maladie. Chaque année, plus de 15 000 personnes développent la DTA. Etaient invitées à cette journée, plusieurs associations dont France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer. « *Les aidants dénoncent les carences d'aide de prise en charge pour éviter de « craquer ».* De plus, ils supportent 85 % du coût humain et financier » affirme *Le Monde* du 21 septembre 2001.

Dans le milieu associatif, le Lions Club prend part à la cause et permet la création de centres d'accueil de jour. Indépendants au niveau local et régional dans le choix des actions à mener, les Lions Club optent, tous les deux ans, pour une action nationale commune aux 1 200 clubs de France. Il est planifié la création d'une centaine de centres d'accueil de jour, d'ici fin 2003. Déjà 12 centres ont vu le jour. Chaque centre fonctionne de un à cinq jours par semaine et peut accueillir de six à dix personnes dans la journée. La personne est prise en charge par une équipe compétente pendant une journée entière, une à plusieurs fois par semaine. Le bénéfice est le suivant : le malade sort de son isolement, les aidants peuvent se reposer et « recharger les batteries ».

Le 11 octobre 2001, soit moins d'un mois après cette journée d'information, trois ministres en poste présentaient un programme d'actions (1). Il s'agit de Madame Elisabeth Guigou, ministre de l'emploi et de la solidarité, de Monsieur Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, et enfin de Madame Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées. Six objectifs sont annoncés :

- Identifier les premiers symptômes et orienter
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité
- Préserver la dignité des personnes malades
- Soutenir et informer la personne malade et sa famille

(1) : Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, octobre 2001.

- Améliorer la qualité des structures d'hébergement
- Favoriser les études et la recherche

Ces objectifs peuvent être croisés avec les propositions présentes dans le « rapport Girard ». Il semble qu'il y ait une réelle volonté de prise en charge des personnes atteintes de DTA.

Le premier objectif permettrait d'inclure les professionnels de soins. En effet, les infirmières, les médecins libéraux et les médecins coordonnateurs présents dans les institutions ont pour mission d'observer le comportement des résidents sur un long terme et d'échanger ces éléments, lors de moments choisis. Peut-être que des conventions pourront être signées entre les établissements d'hébergement et les établissements sanitaires pour des examens ?

Le deuxième objectif pourrait permettre un suivi et une prise en charge globale de la personne. Les professionnels devront bénéficier d'une formation dans le champ de la personne âgée. Qu'il s'agisse de la capacité en gériatrie pour le personnel médical ou bien encore d'une sensibilisation à la connaissance de la personne âgée par le biais de formation continue ou de diplôme universitaire ?

Le troisième objectif repositionne la personne au centre du dispositif. La dignité passe par la notion de respect. Le vouvoiement, prendre le temps d'expliquer, de dialoguer, ... doivent « aller de soi ».

Il est souhaitable de faciliter la vie de la personne en faisant venir les professionnels vers elle ou en regroupant les différents examens sur une journée par exemple.

Impliquer la famille est le quatrième objectif. Un individu âgé n'existe pas uniquement depuis sa maladie. Il s'agit d'un individu doté d'un patrimoine culturel et d'un savoir-faire incroyable. Les familles sont parfois un moyen complémentaire d'apprendre les pratiques et les us de l'individu malade. Par exemple, un homme qui ne s'exprime pas pour diverses raisons et qui déambule la nuit et dort le jour est peut-être un homme qui a travaillé toute sa vie en équipe

de nuit. Dans le cas où aucune information ne serait récoltée, il se pourrait que cet homme soit perçu comme un individu désorienté.

Le cinquième objectif est en train de se concrétiser puisque l'entrée des maisons de retraite dans la nouvelle tarification implique la signature d'un contrat entre trois partenaires : l'Etat, le département et l'établissement. Il est donc fondamental qu'un projet d'établissement soit pensé auparavant et que les moyens financiers suivent.

Quant au sixième et dernier objectif, il concerne le domaine de la recherche. La participation des établissements peut permettre la réalisation d'enquête et par là-même une implication indirecte à la recherche pure.

Pendant qu'une démarche commune internationale est en place dans le domaine de la recherche pour un traitement, une réflexion émerge en matière de planification de prise en charge des personnes atteintes de DTA. Bien que la politique générale soit récente, il n'en demeure pas moins que l'urgence de cette prise en charge n'est plus à démontrer. Notre société a l'habitude de ranger l'ensemble des acteurs dans des cases. Mais la difficulté se greffe autour de la population âgée hébergée en institution. Comment la classer ? Est-elle à classer dans la catégorie sociale ? Est-elle à classer dans la partie sanitaire ? Est-elle à classer dans la partie sanitaire psychiatrique ? Bien sur, en fonction de la catégorie choisie, la prise en charge financière n'est pas la même.

Une grande partie de la population âgée ne se classe dans aucune de ces catégories. Elle reste chez elle, seule ou aidée par sa famille.

Le nombre de places disponibles spécialisées dans la prise en charge de la DTA est quasi expérimental. En conséquence de quoi, les établissements publics d'hébergement classique accueillent ce type de résidents.

Qu'en est-il de l'aménagement du territoire ?

1.1.2 La prise en compte de la démence de type Alzheimer dans l'aménagement du territoire, une inégalité géographique

L'aménagement du territoire suit une démarche administrative. Il est examiné dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire et sociale et du comité régional d'organisation sanitaire et sociale. Ce dernier ne donne qu'un avis. La planification financière répond à un contrat qui porte le nom de plan Etat-Région. Puisque la répartition est régionale, il est à préciser qu'en matière d'établissements, une inégalité existe. En effet, les départements et les régions ont chacun et chacune leurs priorités. Le vieillissement de la population connaît des intérêts divers. Les histoires régionales et les équipes en place sont autant d'éléments favorisant, ou pas, l'aménagement du territoire pour la prise en charge de nos aînés.

1.1.2.1 Des régions qui tentent d'anticiper

L'Alsace demeure pionnière en matière de prise en charge de population atteinte de DTA. C'est pourquoi la Bretagne, bien qu'opposée géographiquement, se nourrit de cette expérience et l'adapte à ses besoins recensés.

1.1.2.1.1 L'Alsace, un exemple de prise en charge : « le fond »

La formation de directeur dispensée à l'ENSP inclut un cursus universitaire connexe. Le choix s'est porté sur le DU de gérontologie générale de Strasbourg. La première motivation était de rencontrer l'équipe du Professeur Kuntzmann, dont les travaux datent de plus de trois décennies. La seconde motivation était de rencontrer d'autres personnes travaillant dans le milieu de la personne âgée quelles que soient leurs expériences. Certains des intervenants étant issus de Strasbourg et de la région d'Alsace. Cette dernière est le fief d'une forte culture gérontologique. Ce DU est un moyen d'échanger des expériences professionnelles et de glaner de multiples pistes de réflexion pour pouvoir affiner son identité professionnelle et observer ce qui se met en place ailleurs. La session du mois de mai 2002 du DU, comprend une journée de stage dans une structure au choix de l'étudiant. Il est une structure qui apparaissait intéressante et mystérieuse : *la Maison bleue* du centre hospitalier départemental de Bischwiller.



Bienvenue à *la Maison bleue*

Le lundi 13 mai, la visite de *la Maison bleue* fut rendue possible par le docteur Schatz. Le centre hospitalier départemental de Bischwiller est précurseur dans la réflexion d'une prise en charge de personnes atteintes de DTA. Ce centre hospitalier est un ancien hospice dont l'histoire remonte à 1888. Il s'organise selon le modèle pavillonnaire. Un siècle plus tard, un endroit dédié à l'accueil de jour des personnes atteintes de DTA devient réalité.

Il s'agit de l'aboutissement d'une réflexion issue des difficultés quotidiennes rencontrées dans deux pavillons. En effet, comment organiser un travail lorsque le comportement de certains résidents vient en entraver le déroulement ? En réponse à cette problématique, des cadres infirmiers, des médecins et les équipes soignantes se sont rencontrés pour réfléchir à une possibilité de regrouper ces résidents durant la journée afin que les résidents lucides et les équipes puissent vaquer à leur organisation quotidienne.

Trois ans de réflexion ont été nécessaires. De 1985 à 1988, des ébauches de projets ont vu le jour, mais avec un intérêt limité de la part de l'administration. Il faut resituer le contexte de l'époque. En 1985, la médiatisation de la DTA n'était pas celle que la société connaît aujourd'hui. Puis finalement, la Direction met à disposition un ancien bâtiment de ferme qui servait à l'élevage des porcs de l'ancien hospice (... !). Les équipes techniques ont métamorphosé les lieux pour en faire *la Maison bleue* actuelle.



La façade

C'est en 1988 que *la Maison bleue* accueille ses premiers résidents. Le docteur Schatz, chef de service au centre hospitalier précise que « *les personnels de la Maison bleue ont été pris dans les services des deux bâtiments concernés par le problème* ». La Direction n'a pu parvenir à la création de postes pour ces nouveaux locaux. Mais devant l'ampleur de ce challenge, les équipes ont accepté. Quant au coût financier, il n'y a pas de surcoût par rapport au prix des unités de soins de longue durée, soit 37,5 € par jour.

Quoi qu'il en soit, 15 personnes sont accueillies de 09 heures à 17 heures du lundi au vendredi. Trois agents assurent l'encadrement. Ils se sont formés et aujourd'hui il s'agit d'une monitrice-éducatrice, d'une aide-soignante et d'un agent de service hospitalier. De plus, le cadre-infirmier, une psychologue et un médecin complètent cette prise en charge. Les mots qui reviennent régulièrement et qui traduisent la force de cette unité sont : « *humain* », « *plus de temps* », « *chaleur* ». Puisque nul système n'est parfait, mais tente de s'en approcher, il y a aussi des mots qui résument les faiblesses de ce type de prise en charge : « *l'enfermement dans cette maison* », « *hors des services* », mais « *heureusement il y a le moment des transmissions avec les autres équipes des bâtiments deux fois par jour* ». En effet, les agents de *la Maison bleue* vont chercher les 15 résidents entre 09 heures

et 09 heures 30 pour la journée. Le contact avec l'équipe du matin se passe à ce moment. Les consignes sont données pour la journée. Le même rituel s'établit au retour de la journée.

Il a été spontanément décidé de donner le nom de *la Maison bleue* non pas en rapport au titre de la chanson de Maxime Le Forestier, mais tout simplement parce que les murs extérieurs sont bleus. En Alsace, les murs des maisons sont peints de manière polychrome. Donc, pour arriver à *la Maison bleue*, il faut d'abord sortir du pavillon, puis passer devant la maison rouge. Finalement, le jeu des couleurs permet de donner des repères aux personnes qui en ont besoin.



L'arrière cour

En entrant dans les locaux, l'atmosphère y est particulière. Les résidents sont calmes, plongés dans leur propre réalité. La décoration ressemble à un chalet de montagne avec beaucoup de boiseries. Une cheminée alsacienne permet le regroupement des résidents en saison hivernale.



La cheminée alsacienne



La salle à manger

Des oiseaux, « *cadeau des enfants de l'école* », accentuent l'atmosphère familiale. Le jour de la visite, l'anniversaire d'une résidente est à l'ordre du jour. « *On fête les 82 ans d'une résidente* ». Bougies et fleurs officialisent l'événement. Et comme l'équipe insiste sur ces moments forts dans un but thérapeutique, les bougies sont à nouveau allumées, mais cette fois centralisées dans l'assiette de la résidente. Les agents chantent et applaudissent. Les autres résidents suivent le mouvement.



Encore une fois...

Le cadre-infirmier précise que les « évènements importants » qui ponctuent le temps qui passe sont fêtés. « Pâques avec les enfants qui viennent chercher des œufs dans le jardin de la Maison bleue », ou encore « Saint-Nicolas qui est une fête prisée en Alsace où là encore les enfants viennent confectionner des brioches en forme de Saint-Nicolas avec nos aînés », sans oublier « à l'automne, la fête du vin nouveau ». Bien sur, les anniversaires, Noël ne sont pas oubliés. « Les anniversaires sont fêtés à chaque fois que l'occasion se présente ». Très sensibles aux croyances et respectant les habitudes de vie, un aumônier catholique et un pasteur protestant interviennent à la Maison bleue. Outre l'aspect purement spirituel, l'office de 30 minutes a pour mission de « stimuler la mémoire par le récit des prières et des chants ». L'équipe est posée et rassurante.

Leur réflexion se poursuit autour du projet de vie. D'ailleurs, la maison bleue vient d'être aidée financièrement par la Fondation Médéric Alzheimer pour le projet d'un atelier de musique.

Les objectifs de la Maison bleue sont les suivants :

- Affectivité.

Elle est fondamentale avec la notion de plaisir et déplaisir. De ce fait, les relations en binôme sont privilégiées (agent-résident).

- Liens sociaux.

Les liens intergénérationnels sont privilégiés. Il est organisé des visites dans des lieux d'enfance ou de vie d'avant. La place des familles est retrouvée.

- Repère temporo-spatial.

Au rythme des saisons, la cueillette des fleurs, des fruits permettent de se repérer dans le temps et l'espace.

« La Maison bleue ne guérit pas, mais procure des moments de plaisir »

Ce service accueille en journée les résidents du centre hospitalier départemental de Bischwiller. Les besoins sont tels qu'il a fallu adapter la demande pour les personnes hors de la structure. C'est justement le but de l'hôpital gériatrique de jour.

L'activité principale de l'hôpital de jour se focalise à plus de 80 % sur les bilans cognitifs des fonctions supérieures. Les quatre places vont doubler d'ici l'année prochaine. Les professionnels sont en majorité ceux du centre hospitalier. Les consultations sont regroupées pour limiter les jours de consultations. De plus, un bilan rapide permet une orientation adaptée de la personne.

Le bilan de l'année 2001 présente une file active de 35 personnes et 41 réadmissions pour une totalité de 1 615 journées. La durée et la rythmicité sont définies selon l'indication thérapeutique et le type de prise en charge. En ce qui concerne les DTA :

- 1 fois par semaine pour un suivi psychologique et ou psychiatrique mais également pour les ateliers mémoire.
- 1 fois par mois ou tous les 3 à 6 mois pour tout ce qui est réévaluation pour les fonctions cognitives.
- 1 à 3 journées pour tout ce qui est uniquement bilan diagnostic.

L'exemple de Bischwiller est une référence en terme de partenariat des différents services internes, mais également externes aux murs du centre hospitalier. Dans le canton, la création de cet hôpital de jour est arrivée à propos et les médecins libéraux l'utilisent.

*Pour éviter, retarder ou réduire l'hospitalisation traditionnelle
Pour aider au maintien à domicile des personnes âgées*

L'HOPITAL DE JOUR GERIATRIQUE DE BISCHWILLER



Peinture de Paul Weiss - Ancienne Villa Bornert - Musée du Centenaire - EHDB

A votre service
une équipe pluridisciplinaire et polyvalente
collaborant avec les médecins traitants

MISSIONS :

*Prévention
Diagnostic
Evaluation
Rééducation
Thérapeutique
Réadaptation*

UN APPUI :

*médical
psychologique
social*

Etablissements Hospitaliers Départementaux de Bischwiller
17, route de Strasbourg 67240 Bischwiller Tél. 03 88 80 22 22
HOPITAL DE JOUR 22, route de Strasbourg Tél. 03 88 80 22 48

Maquette du livret d'accueil de l'hôpital de jour gériatrique de Bischwiller

1.1.2.1.2 La Bretagne, un exemple de recherche architecturale : « la forme »

A l'opposé de l'Est de la France et de Strasbourg, il est une région réputée pour son tourisme et son école d'enseignement en matière de Santé Publique. De façon générale, le département d'Ille-et-Vilaine bénéficie d'une certaine avance induite par une volonté politique du Conseil Général, en comparaison avec d'autres régions. Il faut dire que le département est un véritable laboratoire de terrains de stages pour l'ensemble des dix filières de l'ENSP. De plus, le charisme de personnalités peut également influencer l'intérêt d'une écoute de la part des autorités de Tutelle. Le personnage charismatique du monde gériatrique de Rennes est le Professeur Jouanny. De plus, le Professeur Kuntzmann a été invité par les membres de l'agence régionale d'hospitalisation pour partager son expérience au mois de mai 2002. Lorsque tous ces éléments sont réunis, alors il est raisonnable de croire que la Bretagne se motive pour répondre à un besoin de prise en charge des personnes âgées ainsi que celles atteintes de DTA.

Le calendrier de la formation de directeur d'établissement sanitaire et social oblige à un retour sur l'ENSP durant le stage de professionnalisation au mois de mars 2002. Le module de spécialisation a permis de rencontrer des intervenants de terrain venus livrer leur expérience professionnelle. Parmi eux, le directeur de foyers-logements de Saint-Grégoire dans l'agglomération de Rennes, a été sollicité pour évoquer la question de l'architecture dans les structures accueillant des personnes atteintes de DTA. A la fin de son intervention, il propose une visite de son établissement et particulièrement la partie CANTOU. La visite est planifiée le 08 mars 2002. Il s'agit d'un établissement privé à but non lucratif issu de la loi 1901. La capacité d'accueil est de 68 lits autorisés dont 8 lits de CANTOU.

Le directeur confie la difficulté de « *devoir orienter les personnes des foyers-logements vers d'autres structures lorsque leur état de santé les y oblige* ». L'objectif du CANTOU est de faire un accompagnement de fin de vie dans la structure qui les a accueillies. Lors de l'agrandissement des foyers, la décision a été prise de créer une unité capable de prendre en charge des résidents des foyers dès lors que le diagnostic est prononcé en faveur d'une DTA. Les tarifs 2001 pour la base de l'hébergement par mois étaient :

- Foyer-logement : 1 206,63 €
- CANTOU : 1 753,16 €

Soit une différence de 546,53 € pour les personnes et/ou leur famille.

L'encadrement est assuré par une infirmière coordonnatrice qui intervient également dans l'autre partie de la structure. Travaillent avec elle deux AMP, dont un achève sa formation. L'amplitude diurne s'étend de 06 heures 30 à 21 heures 30. Ensuite, l'équipe de nuit prend le relais. Un AMP reste dans l'unité et est secondé par un agent de service hospitalier qui intervient également sur l'autre partie de la structure.

Les limites géographiques de l'unité sont concrètes. En effet, une porte munie d'un code informe que la partie « contenante » commence ici. Le directeur annonce que bien souvent la porte reste ouverte. La surprise se lit sur le visage des élèves directeurs et aussitôt la question des fugues est abordée. Avec un sourire, le directeur répond que les fugues sont principalement dues à deux causes :

- D'une part, une prise en charge insatisfaisante favorise l'échappement. En effet, *« une unité où il n'y aurait que du gardiennage, sans occupations, ne correspondrait pas à l'objectif initial. Aujourd'hui, le nombre des résidents permet cette prise en charge et la mise en place du projet de vie personnalisé ». (...) « La difficulté d'une prise en charge de ces personnes est la problématique de concentration sur un long terme. Il faut donc que le personnel d'encadrement ait un potentiel à rebondir dès lors que la personne arrête de s'intéresser à une activité. Si la personne est sollicitée comme elle doit l'être, il n'y a pas de raison qu'elle cherche à partir de l'unité ».*

- D'autre part, *« l'architecture doit être pensée comme un espace spécialisé où cohabitent des zones claires et des zones foncées, des zones animées et des zones calmes. Les personnes atteintes de DTA sont spontanément attirées par la clarté. La porte d'entrée et de sortie de l'unité est située dans une zone claire. Spontanément, les résidents y vont. Mais après le franchissement du seuil, ils sont plongés dans une zone foncée qui est un couloir, sorte de cordon ombilical reliant le CANTOU au reste de l'établissement. Quand les résidents se retrouvent dans cette zone sombre et calme, ils rebroussement chemin et réintègrent le CANTOU ».*



Zone claire pour les lieux de vie, zone foncée pour la partie soignante

L'organisation de l'espace est intéressante comme les photos le montrent :

- Une cheminée
- Un espace cuisine
- Un espace repas
- Un espace repos et télévision, constituent les zones claires. Orientées côté ouest et sud-ouest, les baies vitrées donnent sur un petit jardin. Après le jardin, un espace vert de la ville de Saint-Grégoire, dans un quartier résidentiel. Un chemin est emprunté régulièrement par les élèves du collège à proximité. Chaque heure, des jeunes passent en discutant, criant. Cela constitue un repère temporaire selon le rythme scolaire.

La zone foncée est composée de :

- Le bureau du personnel
- Les portes des chambres



Lieu de vie

L'Est et l'Ouest démontrent que des exemples de prise en charge des personnes âgées atteintes de DTA existent.

Une prise en charge institutionnalisée connaît un véritable sens lorsqu'elle fait partie d'une réflexion globale qui dépasse ses murs et qui intègre un schéma régional.

1.1.2.2 Le Centre, une région en questionnement

La région Centre est sur la voie de la réflexion, particulièrement le département de l'Indre-et-Loire. D'ailleurs, le CG est à l'heure du bilan. Le chef de service équipement et planification répondait favorablement à un rendez-vous d'entretien. L'objectif de cette rencontre était de connaître la position du CG d'Indre-et-Loire, et de s'informer sur les choix en matière d'aménagement du territoire pour le prochain contrat plan Etat-Région. Le vendredi 23 mai 2002, la rencontre s'effectuait dans les locaux du CG de Tours.

Le département est tout à fait conscient de la problématique de la prise en charge des pathologies cognitives. Face à ce constat, il n'y a qu'une « *vue globale* » et non spécifique de la prise en charge de la DTA. Malgré cette généralité, le représentant du CG insiste sur la « *qualification* » des acteurs de santé qui sont amenés à prendre en charge cette population.

« *Mais cela ne suffit pas* ».

En effet, la recherche d'une architecture adaptée doit être menée en parallèle. « *L'importance de l'architecture* » est un point sur lequel il mérite de s'attarder. L'importance des « *espaces spécialisés* » doit être mise en exergue. Le département d'Indre-et-Loire possède au moins une maison de retraite dans chaque canton. Chaque établissement rencontre les mêmes difficultés. Pourtant, les réponses apportées ne sont pas les mêmes. La taille de la structure est à prendre en considération. D'une capacité de 238 lits d'hébergement, la maison de retraite de Bléré est la deuxième du département.

Le représentant du CG a présenté un établissement dans le sud du département. Un service d'accueil spécialisé de personnes atteintes de DTA est mis en place. Cet exemple devient la « vitrine » du département. La création d'une telle unité fonctionnelle s'est mise en place sans moyen humain supplémentaire, mais avec un « *redéploiement des moyens existants* ». Si cela a pu se faire, c'est peut être parce que cette maison de retraite accueille des personnes âgées, des personnes handicapées vieillissantes, des personnes âgées relevant plus de la psychiatrie que de l'hébergement. Dans cette situation, la sectorisation était déjà institutionnalisée.

Mais comment le CG peut-il faire d'une situation singulière, une généralisation pour les établissements d'Indre-et-Loire ?

Ces ersatz de service non spécialisés mettent en difficulté des projets ambitieux.

La région Centre, et particulièrement le département d'Indre-et-Loire, est carencée en culture gérontologique. Aujourd'hui, il est impossible de trouver un médecin coordonnateur. Les

établissements entrés dans la nouvelle tarification sont en attente d'un médecin formé en gériatrie. Pour pallier cette carence, un médecin inspecteur de la DDASS officie en qualité de médecin coordonnateur pour deux établissements publics, situés dans le sud du département.

Quand la faculté de médecine est questionnée pour connaître le nombre de médecins qui se forment à la capacité de gériatrie, elle répond qu'il y a 19 inscrits en première année et 15 en seconde année pour l'année 2001-2002. En comparaison cinq ans en arrière, il y avait 22 inscrits en première année et 24 en seconde année. Le domaine de la gériatrie est peu attractif.

En matière de planification sanitaire et sociale, monsieur Vasseur répond « *non* » à la question « *existe-t-il un schéma gérontologique pour la prise en charge des DTA dans le département d'Indre-et-Loire* ». Néanmoins, il précise qu'« *une réflexion est en cours par le biais des projets d'humanisation dans le cadre de la convention tripartite* ». L'entretien se termine sur le thème des liens intergénérationnels. « *Les liens intergénérationnels* » sont un moyen concret de diffusion de culture gérontologique. Il est « *important de les faire fructifier* ».

C'est donc un challenge incroyable, mais passionnant qu'offre la Touraine, région réputée pour sa douceur de vivre...Faisons en sorte qu'elle devienne une terre fertile et exemplaire en matière de prise en charge des personnes atteintes de DTA.

Transition :

Ces informations centralisent l'essentiel des éléments indispensables pour d'une part, comprendre ce qu'est la DTA et d'autre part, observer des exemples de régions qui réfléchissent sur cette problématique. Bien sur, il ne s'agit en aucun cas d'une étude exhaustive. Elle fait prendre conscience d'un paradoxe. L'importance des recherches et de la médiatisation de la DTA et à l'opposé, la carence de politique générale ou régionale, symbolisé par un manque de places spécialisées dans les établissements d'hébergement. Ainsi, la DTA induit des conséquences directes et indirectes qui se cristallisent autour de la notion de dépendance et d'exclusion sociale.

1.2 DEUX CIBLES POUR UN PROCESSUS D'EXCLUSION SOCIALE

Durant l'entretien avec le directeur du CANTOU de Saint-Grégoire, la femme d'un résident est venue rendre visite à son mari. Le directeur précise que cette femme avait soigné son époux, seule, à domicile. « *Très vite et sans qu'elle s'en rende compte, la journée se ponctuait d'éternelles répétitions de gestes et de mots comme si elle avait un grand enfant chez elle qu'il faille surveiller à tout moment* ». Petit à petit, elle s'est « *désocialisée* », ne rencontrant plus les amis et ne sortant plus, « *ne partant plus en vacances* ». Les seules personnes qu'elle rencontrait étaient « *la caissière du supermarché* » et de temps à autre « *ses enfants qui étaient loin où le hasard de la vie les avaient conduits* ». In fine, les enfants culpabilisaient de laisser leur mère « *s'épuiser* » dans cette prise en charge. Les enfants et la femme entraient dans un processus d'exclusion sociale. « *Et puis un jour, elle est tombée, épuisée et lasse. L'hospitalisation du mari a été le facteur qui a permis l'entrée en institution. Cela fait plusieurs mois que le placement est fait. Cette dame vient tous les jours et parfois deux fois par jour. Le placement en CANTOU apporte une véritable solution à de telles situations* ».

1.2.1 Les deux cibles

La DTA se caractérise par des effets secondaires de deux types : D'une part, les personnes âgées atteintes de DTA développent des signes associés. Leur comportement social va en être transformé. D'autre part, les personnes évoluant dans l'environnement familial présentent également des changements dans leur réseau de sociabilité. Quoi qu'il en soit, la DTA se décline d'abord en dépendance, puis en exclusion sociale.

1.2.1.1 Les personnes atteintes de démence de type Alzheimer, cible directe

Si « *tout est pour le mieux dans le meilleur des mondes possibles* », les individus directement touchés vivent différemment les stades de la maladie. En effet, les premiers signes concrets sont les troubles mnésiques. « *Je cherche souvent les mots, ils me reviennent plus tard* », « *je perds la tête, mon petit* », « *heureusement que ton grand-père est là pour m'aider* ». La prise de conscience du phénomène constitue une rupture dans le parcours individuel. Cette réalité est parfois mal supportée. Le renfermement progressif s'installe. Si personne ne parvient à stimuler ou bien encore si la personne elle-même ne

s'autodiscipline pas dans des exercices de mémorisation, alors c'est le début de l'exclusion sociale et une « *descente aux enfers* ».

Dans le couple, il arrive parfois que la personne atteinte de DTA soit la cause de conflit. « *Elle le fait exprès ou quoi, je lui ai dit il y a quelque minutes !* ».

1.2.1.2 Les aidants, les nouveaux Sisyphe

L'enquête HID estime que sur les personnes âgées atteintes de DTA, «80 % à 90 % reçoivent une aide informelle de leur entourage, dont la moitié de manière exclusive, c'est-à-dire sans intervention professionnelle ». Les familles aidantes sont composées principalement de femmes. France Alzheimer publie un travail en 1994. Sur une observation de 2 679 familles, l'aidant enfant est largement majoritaire. Souvent, la fille ou la belle-fille prend en charge le parent malade (81 % contre 19 % concernant le fils ou le gendre). Cette organisation suit une division sexuelle des tâches traditionnelles dans la prise en charge de la parentèle. Il faut garder à l'esprit que les femmes âgées ont plus de risque de développer une DTA, du fait même de leur espérance de vie. Dans cette situation, si le conjoint est capable ou vivant, c'est lui à 54 % qui prendra son épouse en charge. Quel que soit le sexe de l'aidant, son rôle se décline de façon permanente et au quotidien.

« *On ne naît pas aidant, on le devient et souvent tardivement* »

L'âge moyen des aidants est de 71 ans lorsqu'il s'agit de conjoints ou de la fratrie et de 52 ans lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'autres descendants. Une mission difficile par la répétitivité des gestes au quotidien. Comme il est possible d'entendre lors de réunion les aidants disent régulièrement :

« *A chaque jour suffit sa peine* »

Dans le cas particulier de la DTA, chaque jour devient une nouvelle peine de plus en plus difficile à gérer. D'abord, la charge de travail n'apparaît pas comme telle puisque les premiers signes sont les « *choses normales de la vieillesse* ». Et puis, « *c'est de plus en plus fréquent et souvent le prétexte à se disputer* ». « *Au début, cela faisait sourire les enfants, mais ils ne vivent plus avec nous depuis si longtemps qu'ils ne peuvent pas s'imaginer ce que c'est !* ».

Effectivement, la difficulté d'une prise en charge de personne atteinte de DTA est double :

- D'abord, il y a la rationalité du logement. Le logement est adapté à un choix de vie autonome sans penser forcément à un avenir où la maladie serait présente. Le lit n'est jamais médicalisé, l'accès à la salle de bain peut prendre parfois des airs de parcours du combattant, sans oublier les toilettes, trop souvent exigües.
- Ensuite, les trois dimensions de l'être humain vont progressivement être rongées par la maladie. Au fil du temps, un stress s'installe pour les aidants. Petit à petit et de façon insidieuse, l'anxiété de la surveillance de chaque instant, le sentiment de honte vis à vis des regards d'autrui sur la maladie, l'isolement parfois familial, toujours social, la fatigue des soins 24 heures sur 24 et 365 jours par an, aboutissent à un repli de l'aidant dans l'univers rétréci à l'autre, à travers le don de soi.

L'environnement familial rend d'autant plus difficile la relation aidant / malade. En effet, la sphère familiale se compose exclusivement de subjectivité. Les protagonistes se connaissent de longue date. La « *volonté de ne pas nuire à l'autre* » et « *le sentiment d'abandon* » lorsque le moment arrive de penser à un placement institutionnel, font culpabiliser.

Lors d'une soirée conférence organisée à Esvres-sur-Indre par Touraine Alzheimer le jeudi 14 mars 2002, un homme âgé prend la parole pour raconter son expérience. Dans une souffrance réelle, il s'effondre, pleure et remercie les membres de l'association pour leurs actions. Le point le plus étonnant de son témoignage arrive. Il s'excuse de la façon dont il est habillé. Il précise : « *Je n'ai plus de temps pour aller à Tours m'acheter des habits* ». Esvres-sur-Indre se situe à 20 km de Tours. « *Si je pars, ma femme s'enfuit ou devient agressive avec la personne qui la garde. De toute façon, plus personne ne veut la garder. Si je l'emmène, ça peut bien se passer comme le contraire* ». « *Vous comprenez que je n'ai pas envie de la sortir de ses repères* ». Il continue. « *(...), vous savez, cela fait 47 ans que nous sommes mariés et nous nous sommes promis fidélité et respect dans la santé comme dans la maladie, (...), vous savez, c'est dur !* ».

La subjectivité du couple, les vœux prononcés lors du mariage religieux induisent un don de soi-gnant envers l'autre. Dans ce cas, le don de soi se caractérise par un isolement du réseau de sociabilité. Le processus d'exclusion sociale est alors en marche. « *Le témoignage de ce monsieur n'est pas une exception* », fait remarquer la présidente de l'association. Les membres lui ont apporté plusieurs pistes pour rompre cet isolement, mais reconnaissent une carence des moyens. « *C'est l'isolement qui fait le lit de l'exclusion* ». Il

sera dirigé vers des groupes de parole, car « *pour bien s'occuper d'autrui, il faut être bien dans sa tête* ».

Ce qui émerge de ces témoignages, c'est le sentiment d'impuissance. Les aidants sont à l'image de Sisyphe qui pousse son rocher tous les jours, voulant atteindre le sommet de la montagne et lorsque le rocher parvient presque au sommet, il retombe. Chaque jour, Sisyphe recommence, il est condamné à recommencer cela à chaque lever du soleil. Ce perpétuel sentiment d'impuissance et d'insatisfaction aboutit à une vision pessimiste de la vie : le verre à moitié vide. Cette situation négative résulte de l'exclusion progressive du réseau de sociabilité et parfois familial. Et puis un jour, les aidants peuvent « *craquer* » et des conduites de maltraitance se produire, paradoxe du don de soi ?

Allant de pair, le processus d'exclusion sociale se structure par rapport au phénomène de dépendance. Actuellement, notre société reconnaît une dépendance.

1.2.2 Le visage de la dépendance

La DTA évolue par stade. Dès le premier, la maladie installe la personne dans un isolement progressif et irréversible.

1.2.2.1 Une mémoire en pointillée, un corps en souffrance, des sens conservés

Il faut attendre plus d'un siècle pour passer d'un portrait robot à une description fine mais encore inachevée de la DTA. En effet, le diagnostic médical peut être prononcé, mais ne pourra être confirmé qu'après autopsie de la personne. Ce diagnostic médical ne peut être établi que lorsque les déficits sont de nature à entraver le fonctionnement de la personne atteinte. La littérature propose un tableau évolutif et reste prudente dans l'exhaustivité de ce dernier. Actuellement le tableau suit la composition suivante :

- Une atteinte mnésique. Elle se caractérise par des trous de mémoire sur les actions de la vie quotidienne qui viennent de se produire. Par exemple, la personne ne se souvient plus qu'elle vient de déjeuner. Elle va mettre en œuvre à nouveau toute la dynamique d'une préparation du repas. Au fur et à mesure de son avancée dans la DTA, ce sont les souvenirs lointains qui vont être touchés. Elle ne se souviendra plus comment s'est passé son mariage...
- Une atteinte cognitive. Cette atteinte ne permet plus à la personne d'enchaîner une suite d'actions inscrites dans une logique. Elle sera mise en difficulté pour effectuer une action simple telle que téléphoner. Pour ce faire, il faut d'abord regarder le numéro de téléphone de son correspondant dans l'annuaire, ensuite décrocher le téléphone, continuer par la composition du numéro de téléphone sur le clavier, enfin parler avec son correspondant. Dans les formes avancées, le fait même de parler, penser, bouger deviennent impossibles. La triade agnosie-apraxie-aphasie rend la personne étrangère à elle-même dans son propre corps. Elle est coupée du monde réel.
- Des troubles affectifs et comportementaux. La personne ne reconnaît plus les visages familiers. Dans le cas où les personnes seraient identifiées comme membres de la famille, les liens de filiation peuvent être confondus. Il n'est pas rare d'observer une femme atteinte de DTA parler à son fils comme s'il s'agissait de son mari. De la même façon, le comportement varie très rapidement. Une porte qui reste fermée devant des individus malades peut provoquer des sauts d'humeurs, causés par le fait que la porte demeure close malgré le fait d'essayer de l'ouvrir. Des formes d'agressivité peuvent émerger.
- Un épuisement de l'entourage. La mémoire qui fait défaut, une faculté de raisonnement carencée et des troubles affectifs et comportementaux aboutissent à une obligation de surveillance continue et de répétition des choses de la vie quotidienne. Chaque jour, les membres de la famille ou les équipes soignantes sont acculées dans la prise en charge de leur parent ou de leurs résidents. Il arrive que ces aidants soient lassés et fatigués de cette prise en charge qui s'alourdit de façon régulière jusqu'au stade où dépendance mentale et physique se réunissent.

Les bilans des fonctions supérieures sont une étape fondamentale. Les établissements et les professionnels ont un rôle prépondérant. Les entretiens avec les familles et les personnes directement concernées qui suivent les bilans sont particulièrement délicats. Les

professionnels développent l'écoute et une psychologie. Cette forme de dépistage doit déboucher sur des possibilités de conduites préventives. Les ateliers mémoires sont une possibilité. Le corps n'est plus comme celui de l'adulte. Au même titre que la mémoire trouée, le corps commence à parler dans les troubles de la vieillesse.

Au stade 2, la mémoire fait défaut de plus en plus souvent, à court et moyen terme. Le corps commence à échapper. La déambulation apparaît et avec elle, les difficultés d'une compatibilité avec une vie sociale. Pourtant, la mémoire du corps est stimulée. Une hypersensibilité sonore est observée. Le bruit et l'intonation de la voix. La notion d'enveloppe sonore est un concept de Didier Anzieu. Il s'agit d'un contenant. L'individu s'enveloppe d'un voile protecteur. Dans le cas particulier de la DTA, les personnes n'arrivent plus à distinguer l'origine du bruit. Vient-il de l'environnement ? Vient-il de son propre corps ? Caractère anxiogène, si le bruit est soudain, fort et désagréable.

L'hypersensibilité au bruit et l'intonation de la voix est démontrée dans la thèse de madame Nathalie Laeng. Dans ce cas, la phase musicale est préservée par rapport à la parole. Le maintien d'une mémoire chantée aurait tendance à se dégrader moins vite qu'une mémoire parlée. L'expérience se vit à l'hôpital de la Robertsau où « *la mémoire des chansons émerge sur demande* ». Cette information est capitale. En effet, les personnes en stade 1 de la DTA, c'est-à-dire se rendant compte de leur incapacité à se souvenir, sont en position d'échec. Plus elles essaient de se souvenir d'un nom, d'un mot, ou d'un événement, moins elles y parviennent. En revanche, chanter des chansons régionales « *alsaciennes par exemple* » permet des réminiscences. « *De façon générale* », précise Madame Laeng, « *les personnes sont tellement contentes de pouvoir enfin se souvenir, qu'elles se dépêchent de la terminer sans respecter le tempo* ». Elles sont toujours en avance de peur d'oublier de se mettre à oublier. « *Quelle belle preuve d'autosatisfaction d'avoir réussi à se souvenir !* ».

1.2.2.2 Une augmentation de la dépendance, un accroissement des risques

Il existe un processus liant deux points :

- D'une part, le phénomène de dépendance
- D'autre part, l'exclusion sociale

(1) : LAENG N. *La maladie d'Alzheimer : variations mélodiques d'une vie psychique*. Thèse pour le Doctorat en psychologie : Université de Paris V, 2001.

En effet, le franchissement des différents stades de la maladie fait apparaître la notion de déficience.

Le tableau de Dali intitulé *La cité des tiroirs* illustre parfaitement le propos. Les tiroirs qui nous constituent sont remplis de différents éléments : les coutumes, les apprentissages, les repères, les acquis professionnels, les souvenirs, ... Tous ces contenus forment la personnalité et construisent l'identité sociale de l'individu. Mais un jour, les tiroirs s'ouvrent. Dès lors, les tiroirs laissent échapper le précieux contenu. Les tiroirs se vident, restent ouverts. Affaiblie, la personne s'effondre sur le sol et tente de se relever en vain, peut-être entravée dans son entreprise à cause des tiroirs restés ouverts. Elle se fatigue, s'épuise. Le corps est lourd, gauche, incontrôlable, tendu. Même la tête ne peut demeurer droite, elle tombe. A la façon dont elle est positionnée, le spectateur ne peut pas reconnaître le visage. Il ne sait plus qui est cette personne. De la même façon, elle ne peut se regarder dans un miroir. Comment peut-elle alors se reconnaître ? Elle est en train de perdre son identité, vidée de tout contenu qui la caractérisait. Rendue invalide, elle est sur le chemin de l'exclusion sociale.

Ce processus, met en place une vision particulière. Un regard qui débute par une observation focalisée sur l'organe et s'achève par un regard d'ensemble : le regard social. D'abord, l'observation est focalisée au niveau de l'organe. L'altération de ce dernier aboutit à une déficience fonctionnelle. C'est-à-dire que dans le cas précis de la DTA, une altération des capacités cognitives se traduit par des troubles différents selon les zones du cerveau atteintes. Par exemple, une personne qui travaille en qualité de standardiste développe la DTA. Sa maladie va se traduire par des troubles de la mémoire. Elle oublie certains numéros de téléphone qu'elle a l'habitude de manipuler. Son cerveau est défaillant. Ensuite, au fil du temps, non seulement cette personne ne se souviendra plus de certains numéros de téléphone, mais de plus, elle les oubliera tous. Elle est en incapacité de se souvenir. Enfin, par son statut de standardiste, elle est en position précaire pour exercer ses fonctions. Peut-être sera-t-elle licenciée. Il s'agit bien d'un désavantage social.

De la déficience au désavantage social, la dynamique est rapide et peut aboutir à l'exclusion sociale.

En établissement, la prise en compte de la dépendance répond au même phénomène. La grille AGGIR (1) permet un classement en GIR. Les GIR sont classés de 1 à 6. La dépendance se classe en trois groupes. Chaque groupe est composé de deux niveaux. Le groupe des plus dépendants est composé des GIR 1 et GIR 2. Le troisième groupe, celui des moins dépendants est composé des GIR 5 et GIR 6.

L'incapacité induit un certain nombre de besoins. Pour retrouver une autonomie, des aides peuvent se mettre en place. Dans le cas de la standardiste, elle peut mettre en place un certain nombre d'outils pour pallier à ces troubles de mémoire : un carnet avec les numéros inscrits est un moyen. Néanmoins, ce palliatif sera provisoire...

La loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, met en place un système d'allocation en fonction du taux de dépendance et par conséquent au GIR d'appartenance, validé (2). Si l'aide est suffisante alors la personne recouvre une forme d'autonomie. Par exemple à domicile, l'APA sert à rémunérer une personne pour pouvoir apporter une aide au désavantage social engendré par la dépendance. En institution, l'APA sert à prendre en charge ce qui est comptabilisé dans la section dépendance : matériel, personnel, ...

(1) : Annexe 4

(2) : www.legifrance.fr

1.2.2.3 Conclusion provisoire

Pour agir sur une problématique, il est fondamental de connaître les généralités du sujet pour pouvoir mettre en place, de façon objective, un plan d'actions efficient. Même si beaucoup d'éléments théoriques ont été développés, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un recueil de données non exhaustif.

Ainsi la carte d'identité de la DTA est réalisée. Elle plonge progressivement les personnes malades ainsi que leur environnement dans un mode de vie singulier. Désormais la vie quotidienne se compose d'une prise en charge permanente, globale et répétitive de la personne âgée atteinte de DTA qui à pour conséquence un processus d'isolement social.

De façon générale, la maladie bénéficie d'un impact médiatique auprès de la population. Cette vulgarisation s'apparente à une forme de diffusion de culture gérontologique. En effet, parler des personnes âgées et de leurs problèmes de santé est un premier pas dans cette direction. La diffusion d'une telle culture doit être pérenne et affirmer « notre degré de civilisation ».

Les experts laissent entendre que la DTA concernera toutes les familles sur un court et moyen terme. Un véritable problème de société est en train d'émerger.

Qu'en est-il au plan local ?

**« Le chant de l'horloge
se mêle au chant des aiguilles.
Mina, tricotant,**

**Est assise à la fenêtre,
Dans son regard les saisons. »**

Markus Hediger

2 LA MAISON DE RETRAITE DE BLERE, UNE REALITE MECONNUE AU CŒUR D'UNE CULTURE RURALE

La maison de retraite est un établissement situé en centre ville. Malgré une situation privilégiée, un évitement de la population locale s'observe. Il est vrai que traditionnellement un tel établissement demeure un endroit protégé.

La clôture agit comme le *limes* entre la ville et la maison de retraite, cette *terra incognita*. La médiatisation de la DTA présente un avantage. Elle donne la possibilité à la population locale de Bléré de s'approprier intellectuellement la maladie. Ainsi, «savoir » permet de rompre avec les préjugés assujettis à la vieillesse. Sur le canton de Bléré, une image figée et réductrice de la personne âgée atteinte, ou pas, de DTA est véhiculée à l'extérieur de la maison de retraite par les acteurs évoluant en son sein. Ceci représente un problème si le souhait de travailler sur l'évolution de l'image des personnes âgées est voulu par le directeur.

Pour être efficient dans son management, il procède, au préalable, au décryptage des modes de représentation de cette population.

2.1 LA REPRESENTATION DE LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER, UN MODELE DE REPRESENTATION DE LA POPULATION AGEE

2.1.1 Bléré, un centre en extension

Traversée par la rivière Cher, Bléré jouit d'un positionnement très favorable dans le département d'Indre-et-Loire (37). Elle est à l'intersection de trois axes de communications importants :

- A l'ouest, la préfecture du département, Tours à 25 km
- Au nord, la ville d'Amboise à 11 km
- Au sud, la ville de Loches à 20 km

Le recensement de 1999 comptabilise 4 578 habitants (1). Les femmes de plus de 60 ans sont au nombre de 567. Les hommes de plus de 60 ans sont 437. Le bassin de l'emploi connaît aujourd'hui des difficultés.

(1) : Annexe 5

En effet, les deux plus gros employeurs de la ville ont fermé. Tiercelin (fabricant de cravates) et Valfon (industrie de l'acier) ont déposé leur bilan, respectivement en février et juin 2002. De ce fait, la maison de retraite devient le premier employeur de la ville. Elle accueille 238 résidents et 3 lits d'hébergement temporaire, répartis en trois bâtiments et sur deux sites. De plus, elle gère un SSIAD de 20 places et 24 foyers-logements pour personnes autonomes. Les trois bâtiments ont chacun leur histoire.

L'avenir se construit autour de la construction de l'autoroute Tours-Vierzon. Un échangeur est prévu à Bléré : un grand espoir de dynamiser à nouveau le bassin de l'emploi. Quant à la population, elle s'implante de façon croissante. La mairie annonce qu'à ce jour, « *les demandes de construction de maisons individuelles explosent et qu'il devient difficile de trouver encore un terrain pour construire* ».

2.1.1.1 L'Auverdière, la mémoire histoire

D'une capacité d'accueil de 107 résidents, le bâtiment a connu une humanisation et une extension en 1996. La partie ancienne renferme l'administration.

La fondation de la maison de retraite s'est faite à travers ce bâtiment. Les archives conservent l'acte administratif de la création d'un hôpital en 1804. Puis, l'hôpital cède la place à un hospice en 1898. A l'époque, le personnel se composait de ~~sous~~ ^{soeurs} hospitalières.



Entrée de L'Auverdière, partie hébergement

2.1.1.2 La Courtille, la mémoire récente

Le bâtiment de La Courtille peut accueillir 87 résidents et 1 lit d'hébergement temporaire. Il existe depuis 1966. D'une conception hôtelière, le bâtiment comporte un rez-de-chaussée aménagé en espace de vie et trois niveaux d'hébergements, dont un se situe dans les combles. Depuis sa création, seule la maintenance des installations logistiques est mise en place. Pour le moment, aucun projet d'humanisation ou de restructuration n'a été engagé.



Le bâtiment de La Courtille, détail.

2.1.1.3 Villet-Berger, la mémoire collective

Il s'agit du bâtiment qui se trouve excentré du site principal. Son histoire commence dans les années 1900 par le don d'une famille notable de Bléré, la famille Villet-Berger. D'une conception de style tourangeau, ce bâtiment avait pour mission d'accueillir les enfants orphelins. A l'époque, l'hospice opérait un clivage entre les jeunes générations, « *force vive de la société* » et les « *vieillards, assistés de la société* ». Durant plus de cinquante ans, la mission d'accueil des orphelins a entretenu une imprégnation inconsciente et collective de la place des corps dans la société de Bléré. Depuis, ce bâtiment a acquis une notoriété qui s'exprime par une volonté des résidents et de leur famille de l'intégrer, plutôt que d'intégrer les autres bâtiments. Son caractère familial le rend attractif. Paradoxe car aujourd'hui, Villet-Berger est le moins adapté pour l'hébergement de personnes âgées, à cause des espaces limités. Dans les années 1970, une construction a eu lieu. L'extension est réduite. Le terrain foncier est enclavé entre d'autres terrains de la commune. Aujourd'hui, la partie la plus traditionnelle porte le nom de Villet. La partie la plus récente est appelée Berger. La capacité d'accueil est de 44 résidents et 2 lits d'hébergement temporaire.



Villet-Berger enclavé dans la zone d'habitation, détail.

2.1.2 L'atteinte de la démence de type Alzheimer, un modèle de représentation de la population âgée

Afin de comprendre la représentation collective de la personne atteinte de DTA, il a paru opportun d'aller à la rencontre des individus. Deux catégories de population ont été retenues. D'une part, deux classes d'enfants de CE2 ont répondu à des questionnaires. D'autre part, les commerçants de centre-ville de Bléré ont été sollicités. L'analyse des mots utilisés dévoile le référentiel de la mémoire collective locale.

2.1.2.1 Une méthodologie, cadre de la démarche

Le temps de l'enquête, le directeur se conduit comme un sociologue.

Le premier contact déclenchait le processus dynamique. Il date du mois de février Il permet de :

- Présenter l'objectif de l'enquête
- Définir des modalités de déroulement
- Prévoir un calendrier pour dégager des créneaux communs de rencontres

Le contenu même du questionnaire a été abordé. Il fallait trouver un « fil rouge » pour arriver au thème de la maison de retraite de Bléré. Puisqu'il s'agissait d'enfants, aborder la question de la personne âgée atteinte de DTA devait forcément passer par la référence aux grands-parents. Comme le domaine de l'enfant n'est pas celui de la personne âgée, les conseils du directeur ont été les bienvenus, « *il faut les tutoyer, sinon cela n'ira pas* », « *il n'y aura pas de difficultés car les enfants sont très investis quand on leur demande leur avis* ».

Une semaine plus tard, le questionnaire était proposé aux deux classes de CE2 soit un total de 50 élèves (1).

L'objectif final du questionnaire est double : d'une part, savoir si les enfants connaissent la maison de retraite de Bléré et d'autre part connaître leur représentation de la personne âgée atteinte de DTA.

(1) : Annexe 6

Le questionnaire est divisé en plusieurs items :

- Les grands-parents
- La personne âgée en générale
- La personne âgée atteinte de DTA
- La maison de retraite de Bléré
- La représentation graphique d'une personne âgée, car en plus du côté ludique, un dessin est parfois plus parlant que des mots.

Lorsque les questionnaires ont été distribués, les enfants ont demandé «*pourquoi* » et «*qui* » demandait leur avis ?

Ils se sont mis au travail : un après-midi entier pour répondre. Les instituteurs ont distribué le questionnaire et ont laissé les enfants réfléchir seuls.

47 questionnaires ont été récupérés, 3 élèves étaient absents ce jour-là. Comme il fallait répondre exclusivement le jour de la diffusion de façon que les réponses soient spontanées et personnelles, ces 3 élèves n'ont pas été sollicités ultérieurement.

A la lecture rapide des questionnaires, les premières réponses donnaient le ton. Les mots employés devenaient une mine d'informations à analyser. Mais au grès du décryptage, il s'avère que les enfants de 8 ans répondent comme si les questions étaient des questions fermées. Dès lors, le souhait d'obtenir des réponses qui promettaient d'être riches en informations s'arrêtait net, laissant une sensation d'insatisfaction pour l'enquêteur.

Le premier questionnaire a mis en évidence des lacunes dans la formulation des questions. Il fallait réajuster. Pour cela un deuxième contact était pris avec le directeur de l'école pour demander l'autorisation de procéder à la diffusion d'un second questionnaire. Cette fois, les questions étaient formulées de telle façon que les enfants étaient mis dans la position suivante : obligation induite de développer leurs réponses.

La reprise de plusieurs items issus du premier questionnaire ont permis d'approfondir les premiers éléments de réponses qui présentaient un intérêt. Le second questionnaire se décomposait en différents items :

- Les grands-parents

- Les avantages et les inconvénients de la vieillesse
- Les occupations des personnes âgées
- Les objets utilisés par les personnes âgées
- Les rencontres intergénérationnelles

Ainsi le 23 avril 2002, les enfants retravaillaient sur le thème de la personne âgée au travers d'un deuxième questionnaire (1).

Les enfants ont répondu plus vite. Une des deux classes à même eu l'initiative d'une lettre.

le 23/04/02

Bonjour M. Bariot

Cher Monsieur,

Nous avons répondu à vos questions. Nous sommes très contents d'avoir répondu.

A bientôt
Bonne nuit
Cécile

Marthalie Pauline Guendoline
Grégoire Julien Thomas
Sebastien Saïlo Lucas
Marine Bléna Clara
Josephine Delphine Maxime
Ghélis Jérémy Maxime Isis
Isis Thierry Maxime

(1) : Annexe 7

Une envie de communiquer se dévoile. Les enfants sont demandeurs d'un échange. Cet amorce s'annonce prometteur pour l'avenir.

Parallèlement à la démarche effectuée à l'école Balzac, un questionnaire était distribué auprès des commerçants du centre ville (1). Le choix est porté sur les commerçants car il s'agit d'une population fixe, facilement retrouvable pour un complément d'information si cela est nécessaire. Le questionnaire a été délibérément composé de la façon suivante : la moitié des questions sont fermées et l'autre moitié, ouvertes. Il a été distribué 27 questionnaires. Seuls 15 ont été remplis. Le motif de non-réponse du questionnaire a été le manque de temps. Il faut garder à l'esprit que les commerçants sont régulièrement sollicités pour des sondages.

Est-ce le seul motif ? Que signifie réellement ces non-réponses ?

Les items proposés sont les suivants :

- Eléments d'état civil
- La maladie d'Alzheimer
- La maison de retraite de Bléré
- La vieillesse
- Les dictons relatifs aux personnes âgées

Les réponses aux questionnaires des deux populations croisent en filigrane tout au long de l'analyse trois dimensions. Il s'agit de la dimension spatiale, la dimension temporelle sans oublier le réseau de sociabilité.

L'enquêteur exprime une insatisfaction dans le déroulement de l'enquête, car pour des raisons de formations, le départ de Bléré est rendu obligatoire sur de longues périodes. Le temps aurait pu être géré différemment, mais il fallait également composer avec le calendrier scolaires et les vacances.

(1) : Annexe 8

2.1.2.2 L'enfance, terreau d'une culture g rontologique

Trois axes sont analys s : d'abord la transmission de la repr sentation du sujet  g , puis la repr sentation de la maison de retraite, enfin l'envie que les enfants manifestent de fouler cette *terra incognita*.

2.1.2.2.1 La transmission, premier  l ment de culture g rontologique

L' ducation familiale des enfants conditionne les  changes interg n rationnels et le regard port  dans les relations humaines. Les contacts se cristallisent autour du r seau de sociabilit  :

- Les liens de parent 

Les premi res interrogations des questionnaires concernaient la fr quentation des rencontres enfants / personnes  g es. La grande majorit  des enfants  voque la fr quentation d'a n s par le biais des grands-parents ou des arri res-grands-parents. En fonction de la r partition g ographique, « *proche* », « *loin* », « *Paris* », « *Bretagne* », la fr quence des visites varie.

De ce fait, pour les familles  loign es les relations sont souvent d sint ress es. En effet, Les rencontres entre parents et grands-parents se construisent sur l'affect. L' loignement ne donne pas de place aux diff rents petits services rendus comme la garde des petits-enfants apr s l' cole ou de temps   autre en soir e. L' loignement induit un affect plus fort de par son caract re exceptionnel. « *On se voit pas souvent, mais quand on se voit, c'est bien* ». Aujourd'hui, les activit s professionnelles obligent   la mobilit . Les  v nements du calendrier d terminent les visites pour les familles les plus  loign es. Heureusement, « *No l* », « *P ques* », et les « *vacances scolaires* » sont des moments privil gi s pour que des  changes puissent se faire et que le lien familial se p rennise. Certains enfants regrettent de ne pas voir leurs a n s plus souvent.

Pour les familles proches, certaines rencontres ont lieu « *le dimanche* ». C'est autour du repas dominical que l' change se fait. Il s'agit d'un  l ment festif familial, contrairement au rencontre du « *mercredi* », qui est un  change singulier entre petits-enfants et grands-parents avec un contrat de garde induit.

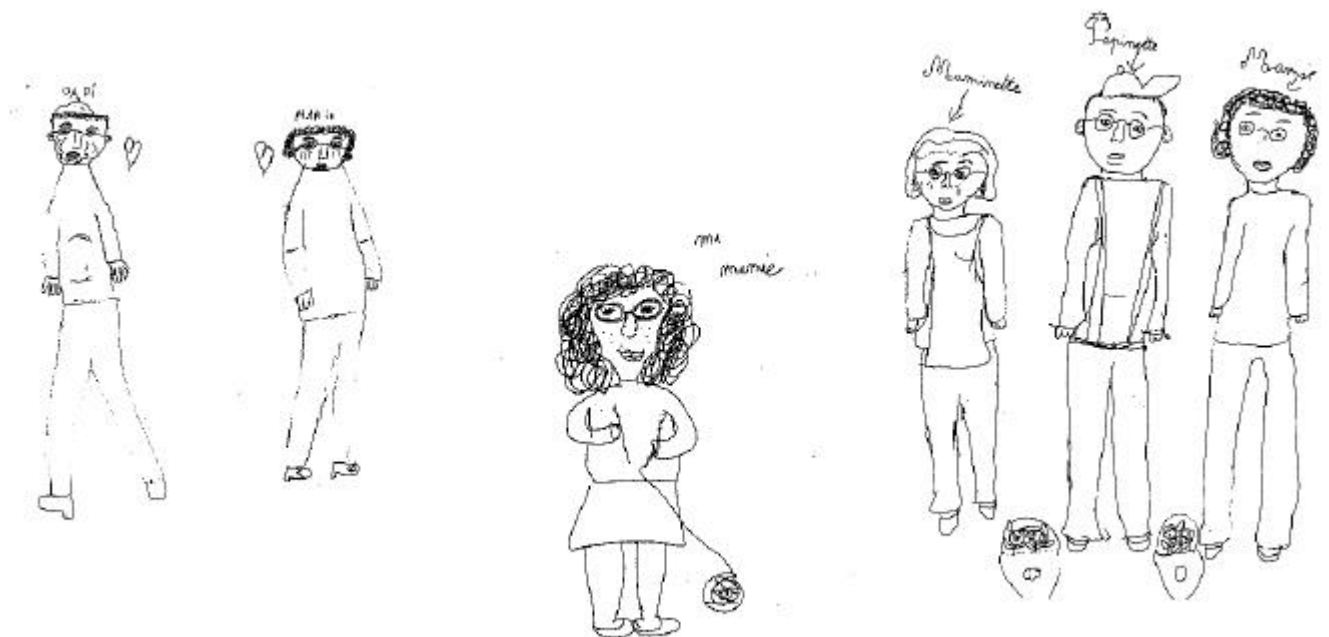
Parfois, faute d'un  loignement trop grand, un substitut se met en place spontan ment. Les « *vieux voisins* » prennent le relais des grands-parents de sang. En effet, les voisins sont proches, « *ils ne travaillent pas* », « *ils me gardent le mercredi* », « *elle vient me chercher   l' cole* ». Ces grands-parents de c ur ont une grande importance dans la vie quotidienne

actuelle des plus jeunes, « moi, j'ai plus de mamie et de papy, mais j'ai Lucette, c'est comme ma mamie ».

Le lexique employé affiche un affect sincère et spontané. Les appellations pour les grands-parents sont classiquement, « *mamie* » pour la grand-mère et « *papy* » pour le grand-père. Parfois, cette troisième génération est baptisée « *grand-mère* », « *grand-père* », ce qui dénote une certaine rigueur dans l'éducation des enfants. L'avantage est de bien situer la place de la génération dont il est question par rapport à la génération qui s'exprime. Lorsqu'un enfant possède encore ses quatre grands-parents, l'appellation de base demeure la même, mais la qualification est complétée par le prénom de la personne : « *Papi Auguste et papi Daniel* ».

La quatrième génération change de terme pour bien identifier la personne. Cela participe à la prise de conscience de la position des générations. L'arrière-grand-mère peut ainsi se faire qualifier de « *Maminette* ». Même si cette appellation est anecdotique, elle est différente de celle de la grand-mère qui est « *Mamie* ».

De façon à rendre un aspect ludique au questionnaire, il a été demandé de dessiner une personne âgée. Certains enfants ont réalisé de véritables portraits de famille. Les dessins qui suivent le démontrent. Ils laissent libre cours à leur affectif en rajoutant des coeurs et des fleurs. Ce qui est également à remarquer, c'est la stature de ces personnages. Tous sont représentés debout. Comme les enfants s'inspirent de leur propre univers, l'hypothèse suivante peut-être avancée : ces trois enfants ont des grands-parents et arrière-grands-parents valides ou du moins, qui sont perçus comme tels.



Les appellations les plus affectueuses sont employées par des enfants qui côtoient de façon régulière un environnement où les personnes âgées sont présentes, même décédées. Les sept enfants qui ne voient jamais leurs grands-parents utilisent un vocabulaire brut, « *les vieux* », « *les vieilles* ». D'ailleurs, leurs réponses sont fermées. Les « *oui* », « *non* » ont dû rendre le remplissage du questionnaire peu passionnant. A propos du dessin, les sept écrivent : « *j'ai pas envie de dessiner* ». L'un d'eux précise : « *j'aime pas écrire sur la vieillesse* ».

Une dimension du temps mérite d'être développée. En effet, les enfants ont répondu en conjuguant les verbes au présent de l'indicatif : « *joue* », « *vivent* », « *sont* », « *a* », « *s'occupe* », « *travaille plus* », « *fait* », « *habite* »... La conjugaison au présent de l'indicatif est employé pour décrire l'instant. Les enfants parlent, pensent, écrivent comme s'il s'agissait d'une histoire en train de se raconter, une forme de présent éternel. La philosophie de l'instant se caractérise par le *carpe diem* : vivre l'instant sans projection dans le futur. Le temps qui passe, l'avance en âge avec ce qui la caractérise semble ne pas avoir de sens pour les enfants. Pourtant la description physique, stigmates de la vieillesse et l'altération du corps avec la notion de « *douleur* » sont évoqués. Dans la représentation des enfants, « *on est personne âgée, atteinte de DTA ou pas, mais on ne le devient pas* ». Il en ressort que de la vieillesse est un état

De ce fait, les enfants évoquent les stigmates de leurs aînés très naturellement avec un vocabulaire simple.

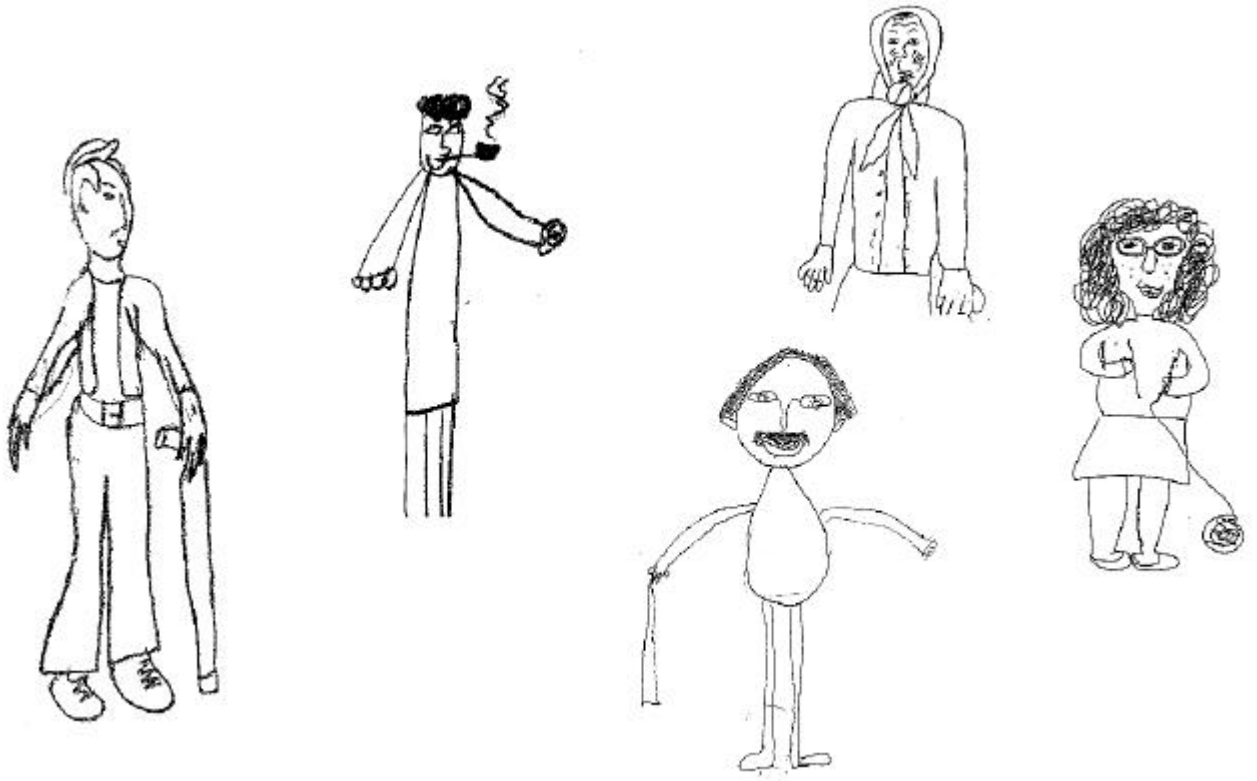
- La représentation sociale des personnes âgées. Les enfants distinguent directement deux types de représentation des personnes âgées :
 - D'une part, les individus qui se portent bien. Les mots utilisés ne permettent pas de distinguer les sexes des personnes évoquées, contrairement aux dessins. Le groupe des femmes est schématiquement représenté par des personnages en action ou en relation, la grand-mère et sa petite fille en train de se promener avec le chien, dehors. La grand-mère en train de tricoter, une autre en train de se faire soigner joyeusement à la maison de retraite de Bléré.



Les enfants détaillent la représentation des hommes âgés plus que des femmes âgées. Les hommes en bonne santé sont généralement dessinés en position debout. Physiquement, ils sont frêles. Même si « *la vieillesse, c'est normal* », « *je ne suis pas pressé d'être vieux parce qu'on est fragile* », intellectuellement et physiquement. Les dessins proposent des hommes avec des membres extrêmement fins. Malgré tout, « *je suis le plus fort* », avec des objets qui m'aident dans le quotidien. Ne serait-ce pas la projection du grand-père idéal ? Pour les deux sexes, il est cinq objets qui reviennent régulièrement, classés en deux catégories :

- La pipe
- La casquette
- Les bretelles
- Le foulard
- Les aiguilles à tricoter,

sont des objets familiers.

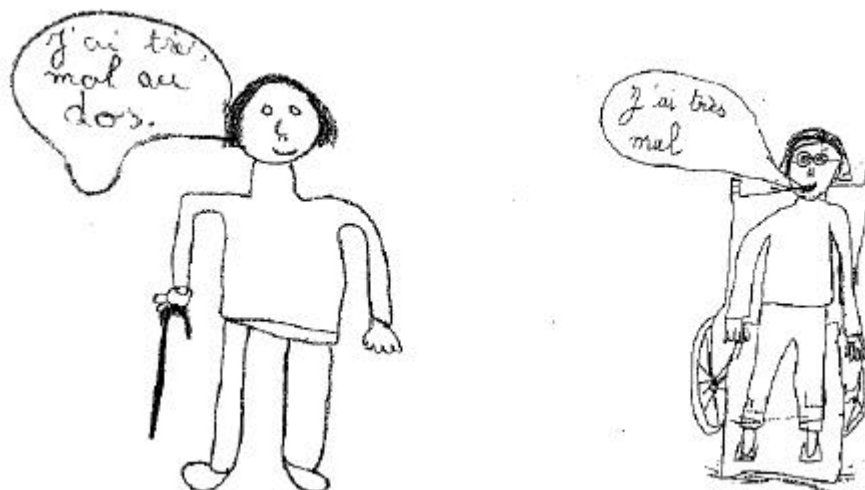


- Les fauteuils roulants
- Les lunettes
- La canne,

symbolisent une forme de médicalisation de la vieillesse.

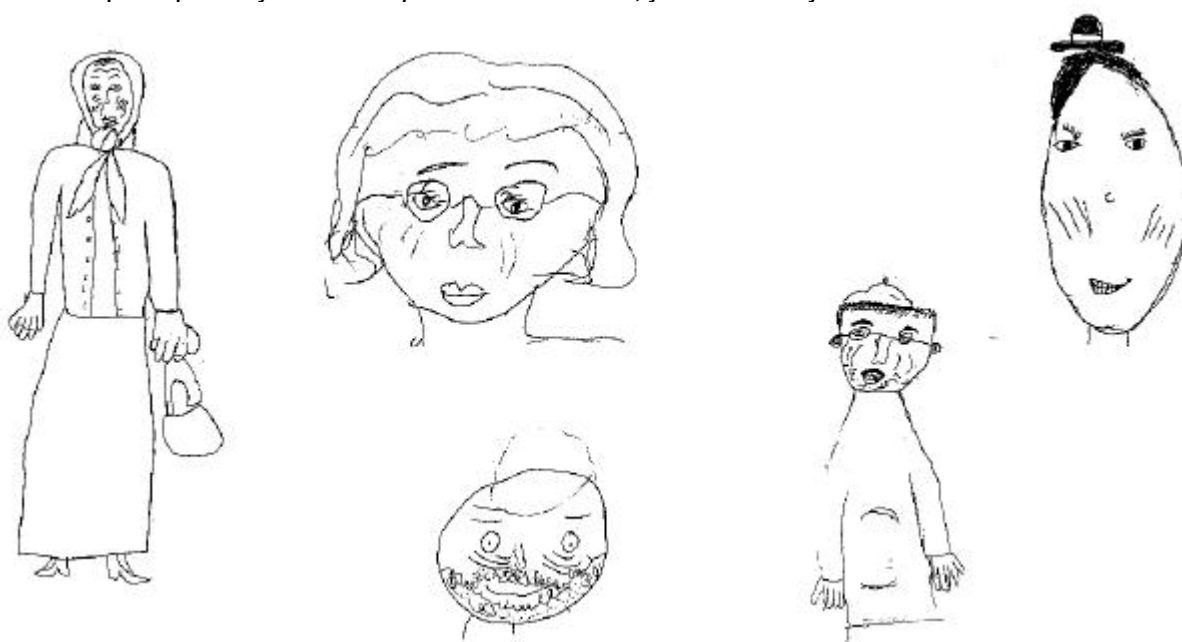


- D'autre part, les personnes âgées qui sont invalides sont également représentées. Les enfants évoquent la mauvaise santé et le handicap, mais ne s'épanchent pas : « ça doit pas être marrant de vieillir de trop », « on a les os usés », « c'est triste ». « Je me demande bien ce qui peut bien se passer quand on est vieux ». Les douleurs qui s'expriment ainsi que les personnes en fauteuil roulant apparaissent dans les dessins.



- La représentation physique de la personne âgée :

Notre société rappelle constamment que les individus compétitifs sont d'éternels jeunes cadres dynamiques. En opposition, les attributs de la vieillesse sont présents. En effet, « les cheveux blancs », « les rides », « du ventre », « une moustache » apparaissent dans les dessins. C'est pourquoi « je ne veux pas devenir vieille, je veux être jeune ».



La représentation de la DTA.

La DTA est peu connue. Chez 7% seulement des enfants interrogés, cette appellation signifie quelque chose. Bien sur, c'est la maladie d'Alzheimer qui est évoquée. « *C'est une maladie très grave* ». Un enfant dont les parents travaillent dans le milieu de la santé insiste sur la gravité de la DTA. « *C'est quand on a plus de mémoire* », et « *qu'on oublie le nom des choses* ». « *C'est grave parce qu'on ne peut pas se soigner* ». Le côté incurable de la DTA place la personne âgée atteinte à part. Aucun des enfants ne semble être concerné dans sa famille. A la question « *connais-tu une personne atteinte de la maladie ?* », aucun des enfants, y compris les 7%, ne connaît de personnes malades. Est-ce pour épargner les enfants que les parents décident de ne pas leur dire si leurs ascendants sont concernés ?

L'analyse qualitative fait apparaître un constat. Bien que la représentation des personnes âgées soit assez complète et variée, celle atteintes de DTA est quasi inexistante. Cette dernière est comme un tabou familial qui n'est pas correcte d'évoquer aux enfants et de transmettre comme héritage familial. Parmi les 47 enfants, donc 47 familles, il n'y aurait aucune famille touchée par la DTA. Statistiquement, cela semble impossible.

La représentation des personnes âgées mettent en exergue deux points :

- D'une part, les avantages d'être une personne âgée passent par les images d'Épinal : oisiveté, « *on ne travaille plus* » et « *on a le temps de se reposer quand on veut* » ; sagesse, « *on est plus fort aux mots croisés* » ; filiation « *ils ont des petits-enfants* ».
- D'autre part, les inconvénients sont illustrés à travers trois thèmes :
 - Les problèmes physiques en terme de déficit et de dérèglement sont les éléments les plus développés. « *Ils ont souvent mal au dos et aux jambes* », « *ils ne peuvent plus courir* », « *c'est qu'ils peuvent plus se baisser* », « *de tomber en essayant de prendre sa pantoufle* », « *d'avoir des béquilles* ».
 - Les problèmes biologiques en terme d'acquis nouveaux sont clairement exprimés. « *On a des maladies* », y compris des DTA. « *On peut mourir très vite* ».
 - Les problèmes sociaux demeure la conséquence de la pression culturelle. « *Quand on est très vieux, et qu'on aimerait devenir plus jeune* ».

2.1.2.2.2 La maison de retraite, «une grande maison où les personnes âgées vivent »

La maison de retraite est avant tout un lieu de vie collectif qui rompt avec l'isolement du domicile. Un lieu de vie pour des personnes qui se portent bien. «*Quand elles sont trop vieilles, elles viennent dans la maison de retraite , comme ça , elles peuvent jouer aux cartes avec des nouveaux amis* ». «*Il y a du monde pour s'occuper des personnes âgées* », «*pour les aider quand elles ne peuvent plus faire des choses* », «*on les couche* », «*on les habille* », une aide est apportée pour les gestes de la vie quotidienne. Après une longue vie de labeur, l'heure est à l'activité ludique. La maison de retraite permet de «*jouer aux cartes* », «*lire* », «*regarder la télé* », «*faire des mots croisés* ».

Ce qui est intéressant, c'est qu'aucun des enfants n'évoque le fait de sortir de l'institution. Ils y sont, ils y restent ! Pourtant, le tiers des enfants interrogés font allusion aux visites des grands parents le week-end où à des occasions telles que «*Noël* », «*Pâques* », ou les «*vacances scolaires* ». Les rencontres se font avec un mouvement quasi constant, à savoir de l'extérieur à l'intérieur. Les générations les plus jeunes viennent rendre visites aux générations les plus anciennes. «*Quand je vais dire bonjour à mon grand-père, on lui donne un cadeau et après, on mange un gâteau* ».

Si pour la très grande majorité des enfants qui franchissent le *limes*, entrer dans la maison de retraite correspond à des moments joyeux de rencontre et de partage, Quatre enfants ont un vécu plus négatif. «*J'aime pas la maison de retraite, ça me rappelle des trucs tristes* », «*mon grand-père est mort à la maison de retraite* ». Pour ces enfants, l'institution est connotée comme un endroit où l'on meurt. Y entrer signifie y mourir.

La projection que les enfants se font sur une maison de retraite idéale rend compte d'une grande imagination. A la lecture des réponses, il peut être remarqué que les références sociales de cette jeune génération se construisent à l'aide d' un outil précis : la télévision. Ils sont issus de la génération des loisirs. En effet, les réponses données mélangent réalité et fiction. «*Il faut qu'il y ait un cinéma* », «*une piscine* », «*un bar* », «*un salon de thé* », «*une maison de retraite qui ressemble à un Palace* », «*une maison de retraite avec une plage* », «*avec des sièges qui se déplient automatiquement en appuyant sur la touche d'une télécommande et des sièges masseurs* ». Il est possible de trouver cette maison de retraite idéale dans deux endroits : la mer ou la montagne. La mer est sollicitée, non pas pour son bon air riche en iode, mais «*pour pouvoir se baigner et pêcher* ». Quand à la montagne il n'est pas question du bon air pur, mais principalement de «*pouvoir faire du ski* »...

La maison de retraite idéale n'est pas universelle. Elle est le reflet de leurs propres envies.

La réponse la plus élaborée pour définir la maison de retraite est la suivante : « *C'est un centre pour personnes qui sont à la retraite et qui ne peuvent pas tout faire elles-mêmes* ». Cet enfant met en exergue différents axes de réflexion. D'abord, un « *centre* » est un espace où des individus sont réunis. Par extension, « *un centre* » est un lieu de vie communautaire. Ensuite, le mot « *retraite* » situe l'individu dans le temps. La « *retraite* » induit un âge, généralement 60 ans, et un nouveau statut social, celui d'improductif au sens économique du terme. Enfin, « *qui ne peuvent pas tout faire elles-mêmes* », fait apparaître la notion d'assistance à une dépendance et de solitude. La maison de retraite est donc un lieu sécurisant pour les personnes âgées.

2.1.2.2.3 *Une envie de fouler cette terra incognita*

80 % des enfants connaissent la maison de retraite de Bléré, mais 20 % seulement y sont rentrés. Sur ces 20 %, plus d'un tiers y ont été pour des fins de vie. Pour eux, aucune envie de fouler cette *terra « cognita »*, synonyme de souffrance et de mort : « *Je ne veux pas visiter la maison de retraite parce que cela me blesse* », « *ça me fait penser à ma grand-mère quand elle est morte* », « *je ne sais pas pourquoi, mais j'ai pas envie* ». Pour les autres, l'entrée dans l'établissement se fait de façon régulière dans un contexte de visite. « *J'y vais parce que j'aime bien ma grand-mère* ». Ceux-ci sont favorables au fait de retourner dans l'institution.

La curiosité spontanée des enfants rend favorable le franchissement des portes de la maison de retraite hors contexte familial. Que ce soit pour « *visiter* », « *rencontrer des personnes âgées* », « *discuter avec des personnes âgées* », « *voir sa grand-mère encore une fois* », pour « *donner un coup de main* », « *dire bonjour, comment allez-vous ?* », « *Comment ça va, pas trop de problèmes de santé ?* ». Un enfant précise, « *j'improviserai* ».

Un goûter a été organisé à la maison de retraite. D'une part, pour remercier les enfants des deux classes de CE2 d'avoir répondu aux questionnaires. D'autre part, pour continuer le lien qui se tisse entre l'école et la maison de retraite, entre les enfants et les personnes âgées. Les liens intergénérationnels sont le fondement des rapports humains, du respect réciproque, de la tolérance et de la compréhension mutuelle. Les enfants sont demandeurs de ce type de relation. Les personnes âgées se motivent autour de ces « *petiots* ». Pour les personnes isolées de leur famille, c'est un moment privilégié qui leur rappelle leurs propres petits-enfants.

Il est à espérer que l'expérience sera le début d'un lien intergénérationnel durable.

2.1.2.3 Les adultes, un regard silencieux

Des adultes peu participants et une réserve dans les réponses rendent l'analyse des résultats du questionnaire plus difficile que ceux des enfants. Bien que la représentation des personnes âgées atteintes de DTA soit évoquée très librement, il n'en demeure pas moins que les adultes n'osent pas s'exprimer sur la maison de retraite de Bléré.

2.1.2.3.1 Une image précise de la représentation des personnes atteintes de démence de type Alzheimer

Les deux sexes connaissent les signes cliniques de la maladie. Il s'agit d'une « *maladie non apparente, c'est-à-dire ne se voyant pas physiquement* ». Il y a une « *perte ponctuelle de la mémoire* ». De plus, il y a une « *perte de toutes notions de la vie de tous les jours* ». En résumé, la DTA est une « *dépersonnalisation de la personne elle-même et une descente aux enfers pour l'entourage* », c'est une « *maladie qui progresse* ». La DTA s'entoure d'une connotation négative. Elle est « *inhumaine* », « *usante et dégradante* », « *dévalorisante* », « *elle fait peur* ».

Les 2/3 des adultes connaissent au moins une personne atteinte de la DTA mais les réponses ne précisent pas si les personnes connues font partie de la sphère familiale. Tout en évoquant la DTA, les adultes viennent spontanément à parler de leur propre vieillesse. « *Moi, je voudrai vieillir sans souffrance et entourée de ma famille* ». Une autre femme continue : « *Si possible comme on le dit : BIEN. C'est-à-dire garder une certaine force pour pouvoir, le plus longtemps possible, rester indépendante et éventuellement rester active pour des associations diverses. Et quand cela ne sera plus possible, aller en maison de retraite pour ne pas avoir à être supportée par mes enfants* ».

Toutes les réponses ont un point commun : la peur de la solitude. Il est flagrant que la peur d'être seul(e) émerge pour les deux sexes à l'approche de la vieillesse. L'essentiel demeure dans le fait de pouvoir être entouré par différents acteurs. Les solutions de lutte contre cette solitude impliquent le réseau de sociabilité : « *les enfants* », « *la famille* », « *les amis* ». Il est

lisible également que le statut de « *grand-mère* » et de « *grand-père* » revendiqué afin de pouvoir profiter des petits-enfants, soit un rempart efficace contre la solitude.

Répondre au questionnaire est comme se voir dans le miroir de sa propre avancée en âge. Finalement, chacun souhaite ne pas vieillir. Si dans la très grande globalité, la vieillesse est vécue comme une « *perte* », une « *diminution* » de son capital santé, d'autres acceptent ces « *pertes* » mais en insistant sur le fait qu'il n'y a pas « *forcément d'enlaidissement* ». Par conséquent, il est normal de vieillir, de « *prendre un coup de vieux* », néanmoins il est possible de se soigner grâce aux « *remèdes de Grand-Mère* » pour rester une « *mamie gâteaux* » ou « *un vieux de la vieille* ». Mais « *en serais-je capable si je suis atteint de la maladie d'Alzheimer ?* ». Les expressions populaires permettent d'apprendre beaucoup sur la façon dont les personnes se projettent elles-mêmes. Ces expressions sont autant de masques que chacun d'entre nous ajuste dans le but de se rassurer. Dans le cas de la personne âgée, l'image collective des adultes correspond à un individu qui est porteur d'« *un savoir* », qui « *gâte ses petits-enfants* » et « *qui est en place depuis tellement longtemps que l'entourage l'a toujours connu* ».

2.1.2.3.2 *Les vecteurs d'une mémoire collective*

Vu la configuration de la maison de retraite de Bléré, il est évident qu'une institution de cette sorte n'est pas neutre au plein centre ville. Bien qu'elle soit qualifiée d'« *indispensable* » au plan local, les commerçants « *n'en entendent pas parler* », trois interviewés sur quatre avouent ne pas la connaître.

Sans plus d'éléments, comment poursuivre cette partie de l'enquête ?

Face à ce mutisme, il fallait trouver une autre stratégie pour collecter les informations. Des recherches se sont déroulées dans les archives de la maison de retraite. Parallèlement, des recherches sur l'histoire locale semblaient incontournables.

Les archives de la maison de retraite ont permis d'avancer dans l'enquête. Un registre de législation est trouvé. Il date d'avant la seconde guerre mondiale. Les missions de l'établissement y sont mentionnées. Bléré a toujours eu une mission d'accueil des personnes

âgées en parallèle de ses autres missions : hospitalières, hospices, orphelinat, maternité. La page 109, écrite en 1918, précise la mission d'accueil de l'établissement envers les « vieillards, infirmes et incurables ».

Vieillards, infirmes et incurables

109

Loi d'assistance du 14 juillet 1905
modifiée par la loi de finances du 31 décembre 1907 - articles 35, 36, 37
et par la loi du 30 décembre 1908.

Voix circulaire de M^r le Préfet d'Indre & Loire du 2 mai 1907
insérée au recueil des actes administratifs de la dite année N° 13 Page 121

La dite circulaire concernant :

I

La délivrance gratuite des extraits de l'Etat civils.

II

Requisition de transport par voie ferrée

III

Incurables ou infirmes mineurs.

IV

Taux d'allocation mensuelle à appliquer quand l'assisté réside
dans une commune autre que le domicile de secours.

V

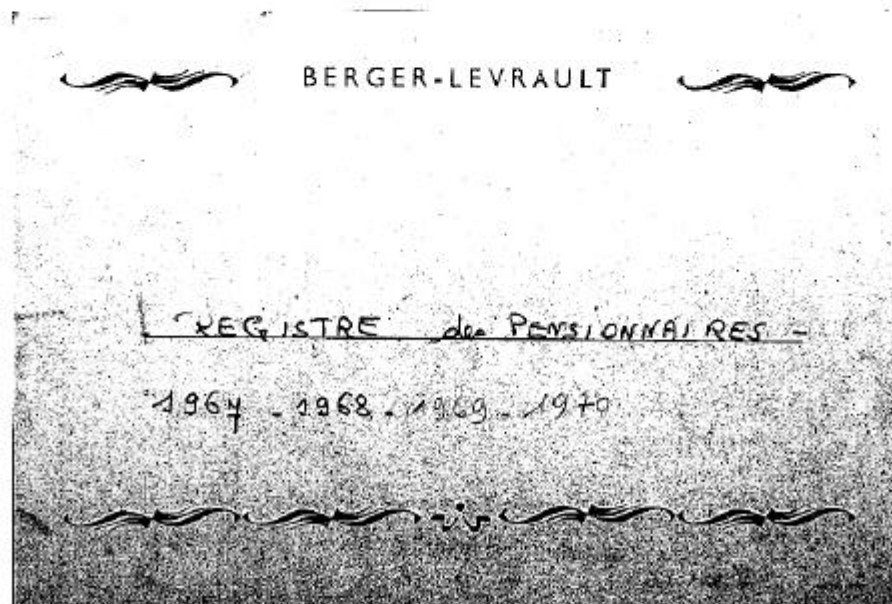
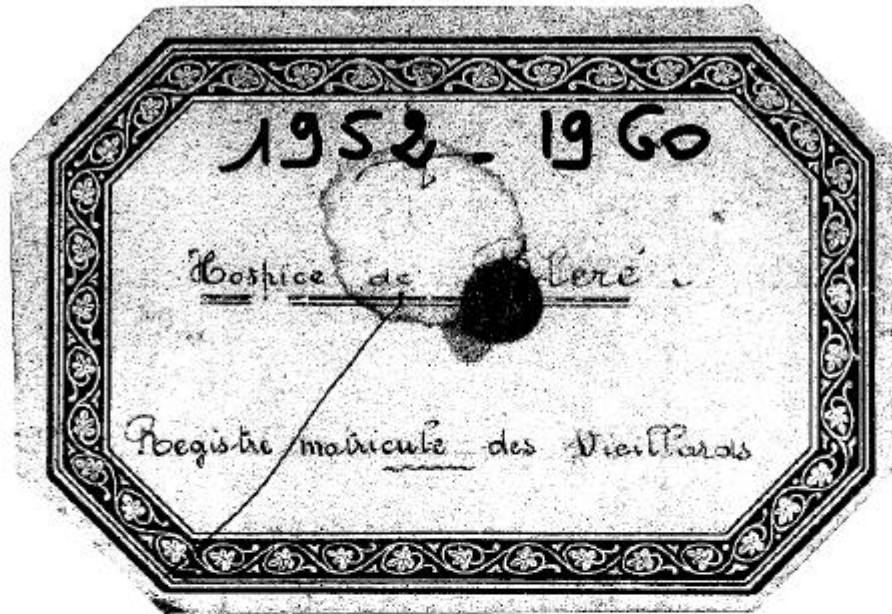
Consolidation du domicile de secours à 65 ans
pas d'effet rétroactif.

Comme on l'a vu à la page 97 ci-dessus
le prix de l'hospitalisation de ces vieillards
est fixé pour Blois à 1.^{fr} par jour

et à 1.25 avec brief^{et} du 28 juin 1918

Voix aux pages 97 et 107 l'élévation du tarif à 1.^{fr} 10.

Après la seconde guerre mondiale, le vocabulaire changea. Du mot « *vieillard* », souvent associé à « *incurable* » et « *infirm*e », le terme de « *pensionnaire* » apparaît dans les années 1960.



Parallèlement aux recherches dans les archives internes, une visite à la bibliothèque municipale de Tours fut pratiquée. Les recherches aboutissent au résultat suivant : la mémoire collective locale de Bléré s'alimente de coutumes dont l'origine remonte au XIIème siècle. A cette époque, à 20 km de Bléré était une ville reconnue comme centre pour soigner les « *maladies affectant la tête* ». En effet, l'histoire de la Touraine fait apparaître l'existence d'un homme béatifié : Saint-Avertin. Son identité est également connue sous le nom de Livertin et encore Yvertin. « (...) *Né en Bretagne vers 1120, il devient diacre puis chanoine(...) où il fut le compagnon de Thomas Becket, futur archevêque de Cantorbery (qu'il suivit dans son exil). Après l'assassinat de Thomas Becket sur ordre du roi, Avertin (yvertin) se rendit en Touraine où il se retira. Attaché au service des pauvres, généreux dans son aide aux pèlerins qui lui rendaient visite, il y fut prié dans de nombreux lieux. Il y mourut en 1189. (...)* ». (1)



Statue de Saint-Livertin en bois polychrome

(1) : Op. Cit. *Les saints qui guérissent en Bretagne Tome 1*. p 10.

C'est au travers de ces éléments de recherche que l'hypothèse de la construction d'une mémoire collective locale est posée. La transmission de génération en génération s'est finalement faite de façon inconsciente. Aujourd'hui, la prise en charge des personnes âgées et particulièrement celles atteintes dans leurs têtes semble « aller de soi » à Bléré.

Le fait de parler des résidents et pas de la structure en tant que telle, positionne la maison de retraite de Bléré comme « *une République dans la République* ». Les adultes ne franchissent pas la porte de la maison de retraite, sorte de temple sacré et espace administratif. Cette sacralisation est le fruit de deux circonstances :

- D'une part de l'histoire de l'établissement
- D'autre part de la personnalité des directeurs qui se sont succédés.

De nombreux maires de Bléré ont eu des responsabilités de Président ou vice-Président du CG d'Indre-et-Loire. C'est peut-être pour cela que le regard des commerçants de Bléré est silencieux. Il est possible que la réserve dans les réponses puisse être attribuée au fait que les commerçants n'aient pas eu une totale confiance dans l'anonymat du questionnaire.

Transition :

Entre les deux populations interviewées, un paradoxe émerge. Les adultes sont favorables à un espace de prise en charge des personnes âgées, y compris celles atteintes de DTA, mais restent hors des murs. Quant aux enfants, ils sont disposés à entrer dans la maison de retraite pour « *voir comment c'est* » et dire « *Bonjour, comment ça va ?* », ils sont dépourvus de préjugés.

En interne, les représentations de la personne âgée fait également apparaître un paradoxe.

2.2 DES REPRESENTATIONS DE LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER AU SEIN DE LA MAISON DE RETRAITE, PARADOXE AU QUOTIDIEN

Une montée en charge de la médicalisation est à remarquer depuis plusieurs années. La contraction de la DTA chez les résidents induit une prise en charge improvisée. La carence de formations de la part d'agents se traduit par une incompréhension des comportements. De plus, ils n'ont pas une image nette de la DTA. Cela ne leur permet pas d'assurer une mission de prise en charge dans de bonnes conditions.

Ces acteurs sont les vecteurs des images diffusées hors des murs. Deux groupes constituent ces vecteurs : d'une part les personnes qui travaillent dans l'établissement, d'autre part les aidants. L'entrée dans la réforme de la tarification permettra de réfléchir sur une harmonisation des pratiques.

2.2.1 Les professionnels, difficulté d'harmonisation des pratiques

Deux catégories se rencontrent dans les murs de la maison de retraite : les agents et des professions libérales. Les aidants, professionnels informels sont également concernés.

2.2.1.1 Les agents

Quatre éléments caractérisent l'attitude des agents de la maison de retraite :

- Les agents habitent dans un périmètre réduit autour de Bléré. Cette proximité en fait un personnel local pour la très grande majorité des cas.
- A part quelques exceptions, les agents sont attachés à leur poste et ont du mal à envisager une mobilité interne.
- La sécurité d'emploi lié au statut de fonctionnaire n'est pas favorable à la remise en cause des agents.
- La mise en place des « 35 heures » aboutit à une remise en cause des pratiques et à la mise en place d'une nouvelle organisation.

Dans ce cadre, il faut faire face à la difficulté de prise en charge des 24 résidents atteints de DTA. A cela, une médicalisation de la prise en charge est incontestable : oxygénothérapie en ambulatoire, des pansements de plaies, une tâche administrative grandissante pour les prises de rendez-vous, des familles qui veulent être informées dans le détail, ..., engendrent un climat social tendu.

L'expression « *on n'a pas le temps* » tente de justifier des pratiques atypiques. Le fait de courir dans les étages, de manquer d'ascenseurs pour mobiliser les résidents en fauteuils roulants, et de travailler en 7 heures 30 par jour au lieu de 8 heures sont autant de critères pour aboutir à des pratiques regrettables :

- Abus de contention. Les résidents dépendants se mobilisant en fauteuil roulant se retrouvent parfois attachés. Les agents affirment ne pas pouvoir surveiller ces résidents et agir en prévention des chutes ou des malpositions. De ce fait, le personnel se pense rassuré pendant la prise en charge d'autres résidents. Qu'en est-il du confort et du respect du résident?
- Vis à vis des résidents atteints de DTA. Les déambulants perdent leurs repères et peuvent entrer dans d'autres chambres et par exemple vider les armoires ou se coucher dans le lit d'un autre résident. En réaction à ces comportements, les agents ont du mal à dominer leur agacement. « *Madame X a encore vidé l'armoire de Madame Y* », « *comme si on avait que ça à faire, de ranger trois fois par jour les placards !* ».

Lors d'un CTP, les représentants du personnel expriment que dans ces conditions de travail, la majorité des agents se sent menacée dans leur propre équilibre personnel. Cette pression se traduit par un besoin de parler. C'est surtout dans des lieux où les agents peuvent se rencontrer hors murs de la maison de retraite que les informations circulent. Les rencontres avec le directeur de l'école Balzac au sujet des questionnaires se sont déroulées après la sortie des classes. La conversation suivante a pu être entendue :

- « (...) *T'as bossé aujourd'hui ?* »
- « *oui, ce matin. Au fait, tu sais, j'ai rangé trois fois le placard de Madame C., tu sais c'est Madame T. qui continue à le défaire (...)* ».

Ces deux personnes se font vecteurs d'une image de la DTA au sein d'un groupe, celui des parents d'élèves. Ceci constitue un manquement au secret professionnel de rigueur chez

les agents de la fonction publique hospitalière (1). Les informations sortent des murs « *Monsieur D. a fugué* ». Pas consciente de faire quelque chose de nuisible, les agents sont vecteurs :

- De l'image négative du résident malade
- De l'image négative de l'établissement, car un dysfonctionnement organisationnel est pointé du doigt

2.2.1.2 Les professions libérales

Les médecins libéraux, le kinésithérapeute et la psychologue interviennent sur l'établissement.

2.2.1.2.1 Les médecins libéraux

Plusieurs médecins ont un statut de vacataire et perçoivent une rémunération au prorata du nombre de vacations. Bien sûr, d'autres médecins interviennent puisque le résident à libre choix de son praticien.

Deux attitudes ont pu être observées :

- D'une part, il y a les médecins qui considèrent les résidents au même titre que leur clientèle de ville. Dans ce cas, ils passent du temps auprès de leur client de la même façon que n'importe quel autre client. De plus, certains de ces praticiens s'impliquent dans le réseau gérontologique qui existe depuis 1998.

(1) : art. L 226-13 du code pénal

- D'autre part, des médecins viennent consulter les résidents après leur activité libérale classique. Il est même arrivé que des consultations aient eu lieu après 22 heures, alors que l'appel a eu lieu le matin.

Les pratiques médicales diffèrent entre elles. La différence entre les pratiques médicales rend impossible la réflexion sur des protocoles de soins d'urgence. Ce manque engendre parfois un climat tendu pour les équipes soignantes, les résidents et leur famille.

En février 2002, la coordination gérontologique organisait une conférence sur la nutrition des personnes âgées. Un médecin vacataire de la maison de retraite animait la soirée en partenariat avec l'infirmière coordonnatrice. L'invité était le Professeur Constans du CHU de Tours, spécialiste de la nutrition de la personne âgée. Dans la salle les différents acteurs du réseau : soignants, administratifs, familles, résidents et médecins libéraux. Selon le Professeur Constans « *excepté des cas très particuliers, au-delà d'un certain âge et en fonction de la situation de la personne, la question du régime ne doit plus être prise en compte* ». Plus tard, la même réflexion est présentée pour les résidents atteints de DTA. Le propos tenu mettait en exergue le fait qu'il faille laisser ces personnes profiter du moment. Elles mangeaient quand elles voulaient. Les personnes nécessitant des régimes spécifiques devaient bénéficier d'une attention particulière quant aux aliments mis à disposition. Les médecins libéraux sont intervenus et ont manifesté leurs désaccords.

Il est à noter que les médecins intervenant à la maison de retraite de Bléré n'ont pas de formation gériatrique. Ces réactions dévoilent que les médecins libéraux soignent les personnes âgées comme des personnes adultes encore en activité. Ils occultent l'aspect spécifique et singulier des personnes âgées, particulièrement les personnes atteintes de DTA.

2.2.1.2.2 Le kinésithérapeute

Contrairement aux médecins qui consultent en salle de soin, le kinésithérapeute prend en charge son client dans la chambre de celui-ci. Il n'existe pas de salle de rééducation fonctionnelle à la maison de retraite de Bléré. Par conséquent, le praticien s'adapte à une certaine promiscuité avec les équipes soignantes, le va et vient des agents, leurs remarques,

leurs pratiques. Malgré cela, le temps passé avec le client s'apparente à une forme de colloque singulier.

Lorsque le kinésithérapeute intervient à domicile, les informations issues de la maison de retraite sont diffusées. Il semble que la diffusion de ces informations garde un aspect professionnel. Une famille de Bléré est venue demander des informations complémentaires sur du matériel de manutention car il leur a été dit par le kinésithérapeute de la maison de retraite, que *«vue la charge de travail pour les personnes Alzheimer, le lève-malade était indispensable pour continuer à garder un rythme»*. Et les personnes de rajouter *«on ne savait pas que vous preniez des personnes Alzheimer»*.

Dans ce cas précis, la diffusion de l'image de la représentation de la DTA est positive, car elle montre que la maison de retraite possède du matériel adapté pour l'aide dans la prise en charge de cette population.

2.2.1.2.3 La psychologue

Enfin, la psychologue. Il s'agit d'une expérimentation. A ce titre, un réajustement a du être effectué. Initialement, la mission de cette professionnelle devait répondre aux questionnements des résidents et de leur famille. Aujourd'hui, trois heures par mois sont financées. Du fait de la configuration des lieux, il paraissait égalitaire de programmer une heure par bâtiment, ce qui reste trop peu !. Très vite, l'utilisation de cette heure s'est trouvée changée. L'objectif de cette heure mutait en groupe de parole pour les agents. Souvent déconcertés par l'attitude des personnes atteintes de DTA, l'inquiétude des soignants grandissait. La psychologue étant présente pour aiguiller les agents dans un type de réflexion et de pratique. Un échange est ensuite effectué entre la psychologue et l'encadrement afin de pouvoir réfléchir sur un point en particulier, par exemple une organisation qui insatisfait les équipes, où des souhaits de formation continue pour améliorer la prise en charge des résidents.

La psychologue agit comme un médiateur entre les agents et l'administration. Rôle reconnu par tous, puisqu'elle est présente très peu de temps dans la structure, donc objective.

2.2.1.3 Les aidants

Les aidants du canton de Bléré sont demandeurs pour de l'hébergement temporaire. En effet, les trois lits d'hébergement temporaire sont sollicités par l'intermédiaire du SSIAD. Malheureusement pour le moment, le manque de personnel qualifié dans la prise en charge de ces personnes n'est pas envisageable. De toute manière les trois lits d'hébergement temporaire sont sollicités tout au long de l'année par des demandes de prise en charge plus « classiques ». Par conséquent un mécontentement des aidants émerge. Parfois, un paradoxe peut être observé : les lits d'hébergement temporaire restent inoccupés quelques jours plutôt que d'accueillir des résidents dont la prise en charge ne pourra être faite correctement. Il y va du bon sens et du respect des personnes atteintes de DTA.

Les familles des 24 résidents présents dans la structure se retrouvent totalement délestées de la prise en charge au quotidien. Lorsqu'elles interviennent, elles s'aperçoivent de leur limite et repassent la main aux professionnels rapidement.

Un sentiment de culpabilité se manifeste. Il est mélangé à celui de peine. Elles éprouvent le besoin de se confier. Le salon de coiffure et le bar du centre ville de Bléré remplissent cette mission.

Lors de la remise du questionnaire, l'employé du salon de coiffure précise « *avec tout ce que j'entends ici, je vais pouvoir bien répondre à votre questionnaire* ».

2.2.2 L'entrée dans la nouvelle tarification, une ère nouvelle

La maison de retraite est sur le point d'entrer dans la nouvelle tarification. Depuis plusieurs années, elle s'est engagée dans une démarche qualité. La nouvelle tarification va permettre le recrutement d'agents dans le but d'optimiser la prise en charge de personnes hébergées. De nouveaux acteurs intègrent la maison de retraite. Parmi eux, le recrutement d'un médecin coordonnateur marque l'avènement d'une nouvelle ère.

2.2.2.1 Le médecin coordonnateur

La grande nouveauté dans le paysage des EHPAD est l'intégration du médecin coordonnateur, recruté par le directeur. Sa mission est une tâche administrative et relationnelle. « *Le principe d'un médecin coordonnateur, compétent en gériatrie, répond à un objectif de santé publique par une meilleure qualité de prise en charge gériatrique, dans un cadre nécessaire de maîtrise de dépenses de santé* » (1). Son rôle est défini dans l'arrêté du 26 avril 1999, fixant le contenu du cahier des charges :

- En interne, le médecin coordonne les pratiques professionnelles par l'élaboration de protocoles, il uniformise les prescriptions médicamenteuses des résidents, travaille sur le projet médical en partenariat avec la Direction et le cadre-infirmier. Il sert d'interlocuteur entre les différents médecins libéraux intervenant sur l'établissement, ...
- En externe, le médecin coordonnateur devient l'interlocuteur privilégié auprès des médecins inspecteurs des autorités de Tutelle, ...

Pourtant, les actes de prescripteur n'apparaissent pas. De ce fait, les candidatures ne se bousculent pas. Les quelques médecins rencontrés souhaitent avoir une activité libérale au sein de l'établissement. Un médecin intervenant à la maison de retraite a été sollicité. La mission l'intéresse à l'exception du rôle de médiateur entre ses collègues intervenant sur l'établissement. Pour lui, « *comment gérer les personnes avec qui je travaille et qui sont mes collègues au cabinet médical ?* ».

De plus, dans la région Centre, l'intérêt peu développé pour le domaine gériatrique rend encore plus difficile le recrutement. C'est pourquoi, en 2002 les deux établissements publics entrés dans la nouvelle tarification dans le département d'Indre et Loire ont comme médecin coordonnateur, un médecin inspecteur de la DDASS.

Comment peut-on être juge et partie ?

Au niveau professionnel, le médecin coordonnateur doit être diplômé d'une formation en gériatrie. Si ce n'est pas le cas, il s'engage à suivre cette formation pour parfaire ses connaissances dans le domaine de la gériatrie.

(1) : Op. cit. *La revue de gériatrie*, pp. 79-80.

2.2.2.2 Une qualification du personnel

Depuis que la « démarche Qualité » s'est développée dans la structure, le souci de formation du personnel s'est accru. Ainsi en 2002, quatre exemples de formation dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées atteintes de DTA sont mis en place :

- Deux formations d'ASH en AMP
- Trois formations d'IDE référente, pour entre autre accentuer la prise en charge du résident et de la famille dès l'accueil en institution
- Une formation BEATEP pour l'animatrice
- Une formation de deux ans à l'ENSP et un DU de gérontologie générale à la faculté Louis Pasteur de Strasbourg pour un membre de la Direction

Cet ensemble de formations aux différents degrés de la hiérarchie démontre une volonté de se spécialiser dans la connaissance de la population accueillie. De plus, le choix personnel de s'engager dans une formation est un moyen de se connaître soi-même un peu plus au travers d'un nouveau savoir. C'est aussi avoir conscience de ses limites dans un domaine précis tel que les personnes âgées.

La formation présente un avantage supplémentaire, celui de rencontrer d'autres professionnels. L'expérience du DU de gérontologie générale de Strasbourg a été l'occasion de rencontrer des personnes dont certains sont issus du terrain, et d'autres sont issus de l'administration. Des moments informels lors des pauses café sont privilégiés pour échanger les expériences. C'est comme cela qu'un directeur d'un établissement hébergeant des personnes âgées et confronté également au problème de la prise en charge a pu donner son expérience dans la gestion des problèmes de fugues. Le choix d'installer des bracelets électroniques a été retenu. Quand un résident s'approche de la sortie, le bracelet déclenche un message électronique, ce qui bloque la porte. De cette façon, la prévention des fugues est efficace. Les coordonnées du fournisseur ont été diffusées. Malheureusement, cette formule ne peut être mise en place sur la maison de retraite de Bléré du fait de sa configuration.

Un objectif de la formation est la double diffusion :

- D'une part, l'acquisition d'un savoir pour l'agent
- D'autre part, diffusion interne à l'établissement

Alors, l'information a du sens.

2.2.2.3 Une reconnaissance de la dépendance, une confusion des esprits

La reconnaissance sociale de la dépendance se cristallise autour de l'APA. L'information sur la mise en place a été confuse et beaucoup de résidents ainsi que leurs familles n'ont pas compris. L'information par les médias avait insistée sur le fait que l'APA viendrait prendre en charge la partie «dépendance » du prix de journée. Ainsi, dans l'esprit des payeurs, la facturation mensuelle allait baisser.

Afin de comprendre le mécanisme de facturation, il convient de procéder à un rappel.

Dans un premier temps une évaluation de la dépendance du résident est pratiquée à l'aide de la grille AGGIR. En fonction de cette évaluation, une cotation est attribuée. La cotation s'étend de 1 à 6, 1 étant la plus forte dépendance et 6 la plus grande autonomie. En fonction du degré de dépendance, une allocation est versée au résident.

Ensuite, il faut comprendre la tarification mensuelle des établissements. Avec la réforme de la tarification, le prix de journée est divisé en trois :

- Une section hébergement
- Une section dépendance
- Une section soin

La première section est payée par le résident ou sa famille et /ou l'aide sociale. La seconde est financée par l'APA, excepté la part du ticket modérateur pris en charge par le résident ou sa famille. La troisième section est la part de la sécurité sociale pour les soins.

Plus la personne est dépendante, plus cette section composant le prix de journée est forte, plus le total des trois sections est élevé. C'est-à-dire qu'une personne incontinente et ayant besoin d'une aide pour sa toilette payerait plus cher qu'une personne autonome. En réalité, il n'en est rien. La différence entre les prix va être compensée par l'APA.

Donc tous les résidents payent le même prix de journée, c'est-à-dire le tarif des GIR 5 et 6.

La confusion s'effectue aussi par les professionnels qui établissent les GIR. Il est difficile d'évaluer une personne atteinte de DTA. En fonction de l'avancée dans la maladie, le ou la résident(e) est capable d'effectuer une action à l'instant « t » et ne l'est plus quelques

minutes après. Dans ces conditions, la subjectivité des personnes peut induire une surestimation du GIR.

Mais la surestimation des GIR peut être délibérée car il y a la question des moyens financiers qui est induite. Pour cette raison, les autorités de Tutelle procède à la validation des GIR. Comme il est reconnu que la grille d'évaluation AGGIR est partiellement pertinente en matière de DTA. Une marge d'erreurs est autorisée (soit environ 10% d'erreurs dans la liste des items de la grille). En cas de seuil d'erreurs dépassé, l'établissement doit réajuster la cotation de l'ensemble de ces GIR. Alors seulement le GIR moyen pondéré sera validé par les médecins inspecteurs des autorités de Tutelle.

Le GIR moyen pondéré permet de donner une vision globale de l'établissement, mais en aucun cas il donne des informations précises sur les résidents atteints de DTA.

En conséquence, la grille AGGIR présente des limites pour l'évaluation des personnes âgées atteintes de DTA. Pour le moment, elle demeure le seul outil d'évaluation utilisé.

Conclusion provisoire

Au niveau local, le directeur recense les difficultés de prise en charge des personnes atteintes de DTA. L'origine de ces difficultés apparaissent dans la maison de retraite. Pourtant elles sont exprimées à l'extérieur des murs. Cette situation véhicule une représentation limitée et réduite de la personne âgée.

Le rôle du directeur est de se comporter comme un acteur de santé publique. Il met en place des enquêtes sur deux populations sélectionnées. Les adultes restent évasifs dans leurs réponses. Evoquer la vieillesse les renvoie dans leurs histoires familiales et les projette face à leur propre vieillesse. En revanche, les enfants s'expriment sur la vieillesse en fonction de leurs références, mélangeant parfois réalité et fiction.

C'est sur cette dernière catégorie qu'un espoir de transformer la représentation de la vieillesse est possible. Travailler en partenariat avec l'école semble possible. Une réflexion nouvelle émerge pour la Direction de la maison de retraite : comment rendre une maison de retraite attractive pour des enfants ? Comment permettre des rencontres intergénérationnelles durables ? Comment créer de l'animation sans créer de nuisances pour les personnes âgées ?

Les professionnels qui interviennent dans le cadre de leur travail, véhiculent une représentation de la personne âgée.

Les recherches connexes révèlent une imprégnation inconsciente de la population dans la prise en charge des personnes souffrant des « maladies de la tête » grâce à l'histoire locale.

**« Ne crains pas d'avancer lentement,
crains juste de t'arrêter »**

Proverbe chinois

3 LE DIRECTEUR, UNE APPROCHE ORGANISATIONNELLE ET FONCTIONNELLE

Les actions menées sont à décliner selon deux positionnements du directeur : d'abord en qualité de gestionnaire d'établissement, ensuite en qualité d'acteur de santé publique.

3.1 POSITIONNEMENT EN QUALITE DE GESTIONNAIRE D'ETABLISSEMENT

Aujourd'hui pour 24 résidents, et demain combien ?, l'objectif du directeur gestionnaire d'établissement est de contribuer à créer les conditions de prises en charges adaptées et globales dans l'espace où ces résidents sont marginalisés.

La construction d'un projet respecte un calendrier à deux temps.

3.1.1 Le court et moyen terme, le projet d'établissement

La loi du 26 avril 1999 introduit le projet d'établissement dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Il s'agit d'un document écrit qui résulte d'une pensée pausée et construite collégiale. En aucun cas il doit être la concrétisation de la pensée unique du directeur. En revanche, le comité de pilotage est présidé par le directeur qui en donne l'impulsion. Ensuite, des groupes de travaux réfléchissent et la synthèse de ces différentes pensées constitue l'essence même du document.

Il est fondamental de suivre une méthodologie rigoureuse de façon à pouvoir être efficient car dans les établissements, la gestion du temps est toujours difficile.

Le projet d'établissement est un outil. Il n'a de sens qu'au moment où il est écrit. Pour donner du sens au PE, le directeur doit le conserver sur son bureau afin de retravailler dessus au fur et à mesure que les actions menées sont évaluées et /ou réajustées. Ce document est donc perfectible.

Plusieurs chapitres composent le PE. Parmi lesquels le projet de soins et le projet animation.

3.1.1.1 Le projet de soins, préoccupation au quotidien

Le quotidien des équipes de soins connaît des moments de crises. Si la toilette reste gérable, il existe deux moments particulièrement difficiles : d'une part, les transferts des résidents atteints de DTA et d'autre part, le moment des repas.

3.1.1.1.1 Les transferts, changements d'espace et de position

Les transferts sont un moment redouté par l'ensemble des personnes âgées. Bien que les équipes soient formées à ces manipulations, les personnes âgées éprouvent un sentiment de « mise en danger ». En effet durant quelques secondes, ils ne contrôlent plus leur corps. Ils sont obligés de le confier aux mains du personnel et du matériel d'aide à la manipulation. Il existe différentes formes de transferts. Le transfert lit-fauteuil évoque les levers de la journée (matin pour le premier lever, après-midi après la sieste, ...). Le transfert chambre-cabinet de toilette permet de satisfaire le besoin d'élimination ou de faire sa toilette. Le transfert maison de retraite-hôpital devient indispensable lorsque l'état de santé le nécessite (examens complémentaires ou hospitalisation).

Chez les personnes âgées atteintes de DTA, la position du corps dans l'espace est fondamentale, illustrée par la déambulation durant le stade intermédiaire de la maladie. La position debout demeure la seule que ces personnes conserve. Le passage en position assise ou couchée est un moment anxiogène. Afin de diminuer cette anxiété, l'accompagnement par un personnel présent et attentif résorbe cette tension, génératrice de changements brusques de comportements. De même, pour les personnes qui ont de grandes difficultés à se mouvoir et qui appréhendent le changement de lieux, un brusque passage couché-debout devient prétexte à des troubles du comportement souvent traduit par des paroles dures envers le personnel, des pincements ou des coups.

Dans une journée de travail et par séquence de 7 heures 30 en journée, les deux équipes de jour doivent répondre à ces sollicitations. Si les résidents ne sont plus capables d'être en position de demandeur, les agents prennent le relais. C'est d'autant plus vrai pour le service de l'équipe de nuit qui se trouve en nombre réduit durant les 10 heures de service.

Avec la présence des 24 résidents atteints de DTA, ces moments sont redoutés de façon exacerbée, d'abord pour les personnes elles-mêmes, ensuite par les agents. Ces moments se traduisent le plus souvent par un conflit où toujours le résident est vaincu. Fatigués de ce « combat », les agents ont demandé au cadre infirmier s'il était possible de se procurer un appareil de transfert adapté aux résidents atteints de DTA. Bien que déjà fortement dotée en

appareil d'aide aux transferts, la maison de retraite doit faire face à sa configuration particulière (2 sites et 3 bâtiments). Le besoin est justifié. Des contacts avec divers fournisseurs ont été menés. Les recherches ont abouti à la découverte d'un appareil de transfert adapté à cette prise en charge particulière : un hybride entre le lève-malade classique et un appareil qu'utilisent les kinésithérapeutes pour la rééducation fonctionnelle. En effet, la personne est manipulée grâce à une sangle passée dans le dos et sous les aisselles. La face antérieure des jambes viennent spontanément en appui sur des cales fixées sur une barre métallique. Le confort de la personne est respecté par le revêtement moelleux des différents points d'appuis. Une poignée préhensible permet à la personne manipulée de se raccrocher à quelque chose. De cette façon, un sentiment de sécurité est acquis. De plus, une participation active au transfert est assurée. Il y a possibilité de positionner les pieds du résident en contact avec le sol. La sensation d'apesanteur disparaît. Par conséquent, les transferts deviennent aisés pour les résidents, mais aussi pour les agents.

Le coût financier de cet appareil est de 7 318 €. Du fait de la somme mise en jeu, cet achat doit s'inscrire dans la section d'investissement. Or pour l'exercice 2002, le programme d'investissement ne peut plus être modifié. C'est pourquoi, l'acquisition de cet appareil sera prévue pour le premier semestre de l'exercice 2003. En attendant, une demande de prêt a été faite auprès du fournisseur. Ce dernier est d'accord. A l'automne 2002, les équipes pourront procéder à un test. En attendant, les transferts sont maintenus comme auparavant. Deux agents doivent constituer un binôme de transfert, en regard des formations du personnel intitulés : l'école du dos. Leur objectif se décline en deux points :

- Se protéger soi-même (dos)
- Etre rassurant et efficace dans le transfert pour le résident par l'explication de la manœuvre et les gestes dispensés ?

Un transfert bien mené devient ludique pour les deux parties.

De plus, un réajustement manuscrit est à effectuer dans le PE afin de suivre l'évolution des moyens mis en œuvre pour l'aboutissement de l'objectif initial : améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de DTA à la maison de retraite de Bléré. Concernant les conditions actuelles de travail, les représentants du personnel reconnaissent l'importance du parc des appareils de manutention et approuvent l'acquisition de ce type d'appareil.

3.1.1.1.2 Les moments de repas, ponctuation du temps

« *Que ton aliment soit ton premier médicament* ». Cette phrase issue du serment d'Hippocrate donne le ton. En effet, si l'aliment devient le premier élément de la santé, la salle à manger devient son écrin. Ces moments de la journée devraient être des moments privilégiés. Les odeurs, les couleurs, les saveurs remplissent l'atmosphère du lieu. Stimuler les sens des résidents et particulièrement ceux atteints de DTA doit rimer avec un apport suffisant en nutriments et dans le respect des habitudes alimentaires des résidents.

Comment faire pour les personnes âgées atteintes de DTA ?

A la maison de retraite de Bléré, les petits déjeuners sont servis et pris en chambre. Pour les résidents qui le nécessitent, une aide est dispensée par les agents de l'équipe du matin. Cela ne présente pas de difficulté particulière. Les déjeuners et dîners sont servis en salle à manger, sauf en cas de prescription médicale. Deux situations se présentent :

- D'une part, l'organisation des bâtiments L'Auverdière et La Courtille possède de petites cuisines dans les unités. Les personnes lourdement handicapées et/ou dépendantes y sont conviées. Ce mode de fonctionnement impose un clivage entre les résidents valides et les autres.
- D'autre part, le bâtiment Villet-Berger s'organise différemment. L'ensemble des résidents sont invités en salle à manger. Néanmoins, des claustras créent des espaces personnalisés entre les résidents valides et les autres.

Ces moments concentrent le « pool de table » et les équipes soignantes dans le même environnement pour une surveillance en terme de sécurité (fausses routes, assiettes renversées, ...). Mais, les repas correspondent aussi à la fin du service pour les agents qui effectuent des horaires coupés, principalement les agents du « pool de table ». Un paradoxe apparaît. Quelles actions peuvent-elles être mises en place pour améliorer cette prise en charge ? Alors que ces moments devraient être privilégiés, il s'avère qu'une certaine précipitation émerge ?

En effet, le souci de terminer son service à l'heure induit un stress qui est particulièrement visible chez les résidents atteints de DTA. Les aides et parfois le fait de les prendre en charge entièrement durant le moment du repas semblent incompatibles avec l'organisation de la maison de retraite. A l'occasion d'une réflexion collégiale sur la mise en place d'une nouvelle organisation, conséquence de l'application des 35 heures, des stratégies sont testées et évaluées pour réduire cette crise.

En accord avec le cadre-infirmier, la solution la plus adaptée est l'acquisition de couverts ergonomiques dont les manches sont courbés. Dès lors, les résidents qui ne pouvaient plus manger seuls à cause de déformation des articulations des mains où ceux dont la

coordination des gestes est saccadée, ont recouvré une autonomie pour se restaurer. Pourtant cette situation engendre une nouvelle difficulté de fonctionnement. Certes, certains résidents étaient à nouveau autonomes pour cet acte de la vie quotidienne, mais le temps du repas s'en trouvait allongé.

En accord avec la cuisine centrale, les chariots sont désormais livrés un quart d'heure plus tôt pour ces petites cuisines. Par conséquent, les agents peuvent focaliser leur travail du moment sur la prise en charge singulière, plus calme, plus adaptée, d'un résident.

Parallèlement, le « pool de table » a été sollicité pour réduire les bruits sonores lors du débarrassage de la table. Particulièrement bruyants, les couverts produisent des sons aigus causés par la rencontre des fourchettes, couteaux, cuillères jetés dans des petits plateaux métalliques. Cette atmosphère sonore est désagréable au niveau de l'audition. Elle annihile l'effet bienfaisant du repas. Des paniers de couverts en plastic, compatible avec le passage en lave vaisselle ont été achetés sur le budget de fonctionnement. 24 paniers ont été acquis et diffusés sur les trois bâtiments. L'évaluation de cette nouvelle organisation donne les informations suivantes :

- L'ensemble des résidents semblent satisfaits de la réduction sonore
- Les résidents dépendants ont retrouvé une partielle ou totale autonomie pour se restaurer
- Les agents bénéficient d'un gain de temps dans la manipulation des couverts pour le passage en lave vaisselle, compatible avec la réduction du temps de travail.
- Les agents agissent à la prévention de comportements anxiogènes par la réduction de bruit.

Enfin, l'information aux équipes de nuit a été faite lors d'une réunion avec la Direction et le cadre-infirmier. Il a été précisé que les personnes âgées atteintes de DTA peuvent avoir envie de manger à toute heure du jour comme de la nuit. Quelle action mettre en place pour agir sur la déambulation nocturne ?

La déambulation nocturne pour la recherche de nourriture est un problème surmontable. En revanche, la gêne collective commence au moment où la personne déambulante entre dans une autre chambre que la sienne et cherche de quoi manger dans les placards. Cela réveille le ou la résidente, qui bien souvent à peur car il ou elle se réveille brutalement et aperçoit une personne dans sa chambre.

Des corbeilles de fruits sont disposées dans les couloirs où sont localisées les personnes déambulantes. Après plusieurs semaines l'évaluation aboutit au constat suivant :

- Des fruits disparaissent de la corbeille.
- Le nombre d'appels nocturnes des résidents disant avoir vu une personne dans leur chambre diminue, mais reste encore important (- 4% sur une période de six mois).

3.1.1.1.3 *La formation, une volonté de se spécialiser*

L'information interne est importante. Les agents bénéficient d'une certaine information pour que les actions mises en place aient du sens. Mais elle demeure insuffisante. En effet, la formation continue développe une réflexion personnelle et de fond. Les personnes formées deviennent des référentiels pour les équipes.

La maison de retraite de Bléré décide de former deux ASH en AMP. D'un coût annuel et par personne de 1 830 €, d'une durée de deux ans, la formation se compose de séquences d'apport théorique et de stages. Durant ces stages, les deux agents sont placés sur le bâtiment différent de celui dont ils sont issus. Après une information dispensée aux agents du bâtiment concerné, les AMP stagiaires prennent en charge 8 personnes atteintes de DTA. De cette façon, ils bénéficient de conditions optimales de stage.

Ils ne sont pas remplacés de façon continue dans leur unité d'origine. Lorsque la charge de travail devient trop lourde, des agents contractuels sont recrutés et rémunérés sur le compte 6 415.

Le moment du repas est alors un moment privilégié pour 11 personnes (8 résidents, 2 AMP stagiaires participant au repas thérapeutique et l'animatrice). Les résidents sont acheminés dans un espace qui leur a été consacré. Ils dressent la table, participent à différentes tâches de préparation du repas mais toujours avec un encadrement : l'épluchage et le découpage de légumes, confection de frites, préparer le café, ... Une fois que le repas est terminé, la participation active est préconisée. Le temps du repas ne dépend pas des horaires des équipes et la durée est multipliée par deux, soit plus d'une heure de repas. Durant les neuf mois de stage de professionnalisation, les résultats positifs se cumulent :

- D'abord, certains résidents sont stimulés de façon singulière. Un homme qui ne parlait plus recommence à répondre de façon affirmative ou infirmative, à la grande surprise des agents.
- Ensuite, une résidente qui dresse le couvert se comporte de façon de plus sociable durant le repas. Elle ne jette plus les couverts et son verre par terre, comme lorsqu'elle se trouvait en petite salle à manger. Elle arrive à retrouver

une dextérité gestuelle dans la préhension du verre. Un verre à pied lui est proposé à la place du traditionnel « canard » institutionnel en plastic.

- Enfin, des résidents qui mangeaient en « mixé », sont repassés en « haché ». De cette façon, l'aspect de l'aliment est plus appétissant et stimule le goût, la vue et l'odorat.

Cette prise en charge connaît des limites. La présence des AMP stagiaires durant les stages est ponctuelle. Le temps du retour pour l'enseignement théorique, les résidents sont replongés dans l'environnement classique de la maison de retraite. L'expérimentation récente de la maison de retraite de Bléré montre que les gains accumulés lors de la présence des AMP stagiaires sont perdus lorsque les résidents réintègrent la prise en charge classique parmi les autres résidents. En aucun cas il s'agit d'une mauvaise prise en charge de la part des équipes. Cette situation prouve uniquement qu'un maintien des acquis peut être partiellement stabilisé dans un espace adapté, en encadrement de professionnels formés.

3.1.1.1.4 Le financement, des stratégies à mettre en place

Même s'il ne demeure pas l'unique moyen, le financement permet le bon déroulement de la mise en place d'actions. Qu'il s'agisse de couverts ergonomiques dont chaque pièce vaut une moyenne de 15 €, ou bien d'autres objets à acheter sur la section de fonctionnement, la décision d'acquisition est toujours un moment mûrement réfléchi.

Le rencontre avec des membres du Lions Club Chenonceaux-Val de Cher a permis le financement de ces actions. Un entretien a eu lieu au mois de mars 2002, avec quatre membres. L'objectif était la demande d'une subvention dans le cadre des actions menées par le Lions Club concernant la maladie d'Alzheimer. Ayant exposé notre projet, une oreille attentive décide d'étudier le dossier. Le dossier a été préparé par les deux AMP stagiaire, l'animatrice et la Direction.

Quelques jours plus tard, la maison de retraite obtenait une réponse positive. En conséquence, une soirée de bienfaisance était planifiée le samedi 23 mars 2002. *In fine*, un chèque d'une valeur de 5 000 €, ce qui permettra l'acquisition de matériel pour la création d'ateliers thérapeutiques. Lors de cet événement, la presse locale était présente.

Le Lions club pour les malades

Le Lions club Chenonceaux-Val de Cher avait organisé récemment un dîner dansant à La Croix-en-Touraine au profit des malades d'Alzheimer.

Cette très belle soirée s'est clôturée par la remise d'un chèque de 5.000 € à la directrice de la maison de retraite de Bléré, en présence de Mme Beauchamp, présidente de Touraine-Alzheimer, pour

permettre le financement d'ateliers thérapeutiques en faveur des malades d'Alzheimer de la maison de retraite de Bléré.

Source :
La Nouvelle République



Un grand chèque pour une grande cause

Quelques jours auparavant, Touraine Alzheimer invitait la Direction de la maison de retraite ainsi que les membres du Lions Club à une soirée conférence à Evres-sur-Indre. Au terme de la soirée, la présidente de l'association a demandé s'il y avait une possibilité d'obtenir un local au sein de la structure afin de permettre la création d'une permanence ponctuelle. De cette façon, la diffusion d'informations sur la maladie d'Alzheimer serait envisagée pour les aidants sur le canton de Bléré, de façon bénévole.

A ce jour et malgré ce contact, aucune action concrète n'a vu le jour. Pourtant une volonté de construire quelque chose est confirmée. La réflexion de la proposition entre en compte dans le projet architectural ambitieux pour améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de DTA. Il faut rappeler que Bléré présente plusieurs avantages :

- Sa situation géographique, axe de communication entre Tours, Amboise et Loches.
- Son intégration au réseau gérontologique depuis 1998.
- Sa volonté de s'ouvrir sur l'extérieur et de dialogue avec d'autres professionnels.

Les deux AMP stagiaires et l'animatrice sont très satisfaits que le projet de financement par la subvention ait abouti et demeurent plus que jamais motivés. Cette reconnaissance du travail est un moteur pour l'initiative d'autres projets développés dans le projet animation. Cette association a permis la potentialité d'une rationalité économique. Sur le budget animation, il a été possible d'acheter :

- Des nappes décorées pour la salle à manger des personnes atteintes de DTA.
- Des assiettes de couleurs avec une forte dominante jaune.
- Une friteuse.
- Des serviettes en tissus colorés.
- Des vases pour mettre sur les tables.

Soit un budget total de 300 € pour obtenir une table qui donne envie de manger et de rester assis.

Pour l'entretien, les nappes et les serviettes sont lavées et repassées par la lingerie de la maison de retraite. Ce qui signifie qu'une information a été faite auprès de la lingère.

3.1.1.2 Le projet animation, une innovation

3.1.1.2.1 *Un atelier thérapeutique, « c'est un jardin extraordinaire... »*

La création d'un atelier thérapeutique autour du concept de jardin se met en place dans l'institution. Car les AMP stagiaires remarquaient que la prise en charge des personnes atteintes de DTA demeurait incomplète. Si les actes de la vie quotidienne étaient bien pris en charge, les après-midis faisaient apparaître des moments de désœuvrement. En effet, plusieurs critères sont observés :

- L'équipe d'après-midi présente moins d'agents que l'équipe du matin
- En début d'après-midi, les tâches de travail se focalisent sur la logistique (ranger le linge qui revient de la lingerie, prévoir les chariots de nursing,...)
- Beaucoup de résidents font la sieste
- Les résidents atteints de DTA se retrouvent dans un espace plus silencieux que le matin, sans surveillance constante

C'est pourquoi, les AMP stagiaires, l'animatrice et la Direction ont réfléchi sur le sens que pouvait avoir la mise en place d'une activité. L'idée de créer un espace jardin a été retenue.

En mars 2002, les AMP stagiaires et l'animatrice ont travaillé sur cette proposition. Ils ont produit un dossier afin d'expliquer l'objectif. Ce dernier insiste sur la continuité de la prise en charge en journée. De plus les avantages d'un tel projet sont :

- Une occupation sur un long terme, au rythme des saisons
- Un repérage dans le temps avec le changement de couleurs des végétaux
- Un atelier qui demande peu de moyens (humain, technique, financier)

Malgré tout, deux interrogations apparaissent :

- Est ce que les résidents vont adhérer à un tel projet ?
- La pérennité d'un tel projet

Les moyens à mettre en place sont deux sortes :

- Les moyens humains. L'intégration du jardinier s'avère indispensable pour les gros travaux comme le labourage de la parcelle par exemple.
- Les moyens techniques. L'acquisition d'outils, de semis, de graines, d'appareils photos jetables pour suivre l'évolution du jardin.

En avril 2002, une seconde rencontre a lieu avec les précédents acteurs. Le jardinier est invité. La Direction a laissé les agents exprimer leur argumentation. D'abord réticent, le jardinier explique qu'il ne veut pas être responsable du jardin thérapeutique. Après avoir écouté les arguments développés par le rapporteur du groupe, il accepte. Il précise qu'il veut bien « *participer* », mais en aucun cas « *être responsable* ».

Ce management participatif s'est montré efficace. Le projet étant défendu par des agents eux-mêmes, collègues de travail du jardinier. Il finit par proposer spontanément les outils qu'il a dans son atelier pour les prêter aux résidents.

La semaine suivante, le jardinier préparait la parcelle de terre, désherbant, labourant, engraisant ce qui commençait à ressembler à un jardin. L'endroit du jardin a été choisi par l'ensemble des acteurs du projet. Le bâtiment L'Auverdière possède une vaste cour intérieure avec plusieurs arrivées d'eau. De plus, la salle à manger du bâtiment est dotée d'une très large baie vitrée donnant sur la terrasse. En bordure de cette terrasse, une bande de terre de 1 mètre de large sur la totalité de la longueur de la terrasse constitue l'endroit idéal :

- Un accès en fauteuils roulants est possible
- L'ensemble des résidents peuvent constater l'évolution du jardin
- Le jardin est intégré dans la maison de retraite
- Un effet « boule de neige » est induit. C'est ainsi qu'un résident valide a demandé l'autorisation d'arroser le jardin par temps de chaleur alors que les AMP stagiaires étaient absents de l'établissement. Le désavantage évoqué plus haut disparaît. Le jardin thérapeutique peut compter sur des relais.

Les moyens financiers utiles pour l'exercice 2002 est minime. Entre l'achat d'engrais, de petit matériel de jardinage (griffe, piolet, ...), de graines et des plants d'herbes aromatiques, le budget est de 250 €, pris sur le budget des espaces verts.

Pour l'exercice 2003, une extension du jardin est prévu pour la plantation et la récolte de fleurs à couper pour l'ornement des tables des salles à manger de l'ensemble des bâtiments de la maison de retraite de Bléré.



Premiers résultats du jardin thérapeutiques !

3.1.1.2.2 *Un aspect de l'animation, un point de vue religion*

La maison de retraite possède une chapelle. Un ministre du culte de religion catholique y dispense la messe le lundi de chaque semaine.

En plus de son traitement, le prêtre perçoit un forfait mensuel de 76, 22 € versé par l'institution. A ce jour, il effectue une messe d'une durée de 1 heure. La chapelle est indépendante des bâtiments d'hébergement.

Par sa situation autonome, la chapelle draine toujours la même population, c'est-à-dire les résidents valides. Pourtant, en passant dans les chambres lors d'un recensement de l'état des matelas, le constat s'impose de suite. Il existe une ferveur religieuse des personnes âgées hébergées aujourd'hui en institution. Il est vrai que la croyance religieuse est forte dans le milieu rural. D'autant plus quand l'histoire est passée par là (Saint-Avertin). Il en est de même pour les résidents atteints de DTA.

A l'exemple de *la Maison bleue* à Bischwiller (67), la volonté de mettre en place une messe de 30 minutes pour les résidents atteints de DTA et qui le souhaitent, est d'actualité. En effet, le terme du contrat entre la maison de retraite et le ministre du culte cesse en fin d'exercice 2002. La proposition nouvelle est la suivante. L'élaboration d'une fiche de poste permet avance les points suivants :

- Le ministre du culte continue à faire la messe de 1 heure le lundi de chaque semaine.
- Le ministre du culte s'engage à effectuer un messe de 30 minutes pour les personnes atteintes de DTA, en insistant sur les chants et les prières afin de stimuler les fonctions cognitives.
- Le ministre du culte s'engage à effectuer, dans une fréquence qui reste à définir (1 fois par an pour commencer), à effectuer la messe de Bléré à la chapelle de la maison de retraite qui est capable d'accueillir plus de 200 personnes. Cela permettrait de s'ouvrir à l'extérieur et de faire entrer la population civile dans l'institution.

Au mois de juin, le ministre du culte émettait un accord de principe, mais précisait qu'il devait informer sa propre hiérarchie.

3.1.2 Le long terme, le projet architectural

Parce que seul, la réflexion est difficile car souvent très technique, il a été fait appel à un organisme extérieur à la structure. Néanmoins, un management participatif a été mis en place. La direction reste l'animatrice du groupe de pilotage.

L'étude de faisabilité connaît le calendrier souvent :

- mars 2002, l'analyse de l'existant et l'évolution projetée constitue la première étape du projet
- avril 2002
- mai 2002
- juin 2002, présentation du projet architectural à l'ensemble des instances, ainsi qu'à l'ensemble des représentants des autorités de tutelle.

La présence d'un organisme externe est de toute façon induite par l'entrée dans la nouvelle tarification. Le coût est 13 721 € sur la section d'investissement conformément à la règle comptable M 21

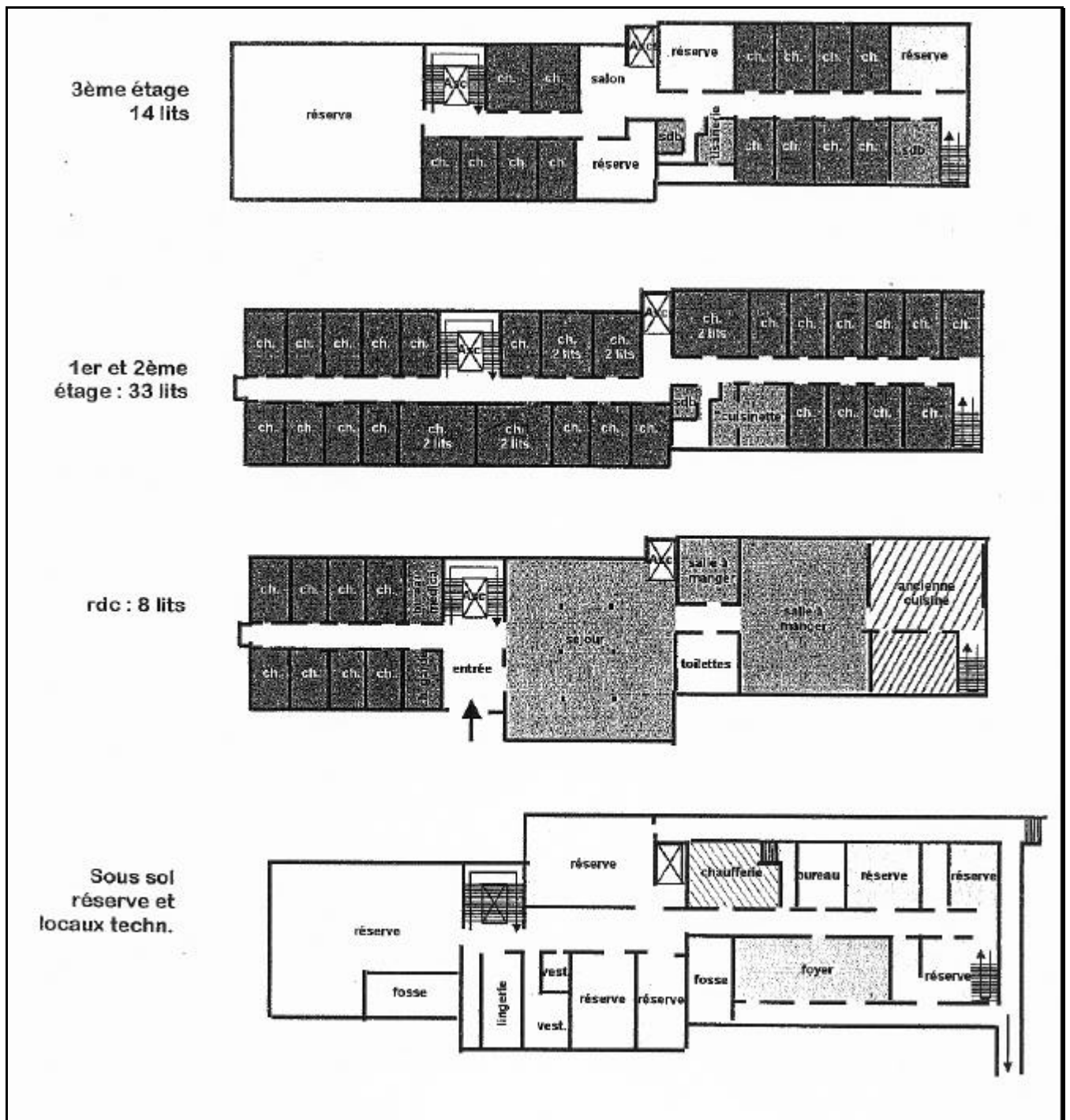
3.1.2.1 L'analyse de l'existant et l'évolution projetée

Le contexte et les objectifs de l'intervention sont les suivants :

La maison de retraite de Bléré accueille aujourd'hui 238 résidents et 3 lits d'hébergement temporaire sur 2 sites et 3 bâtiments distincts. Une réflexion est menée sur l'évolution de son patrimoine au regard de l'évolution des niveaux de dépendance, principalement les pathologies cognitives. Parallèlement à la réflexion portant sur l'évolution du patrimoine non encore humanisé à ce jour et devant répondre de manière générale à une dépendance physique et psychique de plus en plus accrue, la Direction souhaite apporter une réponse adaptée à la prise en charge des personnes âgées atteintes de DTA.

L'enjeu de l'étude de faisabilité est ainsi de mesurer et d'affirmer l'organisation et le niveau de prise en charge à assurer dans les deux bâtiments non encore humanisés.

3.1.2.1.1 La Courtille, analyse des potentialités et dysfonctionnements observés



Source : A2MO

Schéma d'organisation par niveau fonctionnel

Les potentialités sont réduites :

- En effet, le premier et le second étage disposent chacun d'une salle de bain adaptée aux personnes à mobilité réduite. Il s'agit d'une salle de bain pour 33 lits.

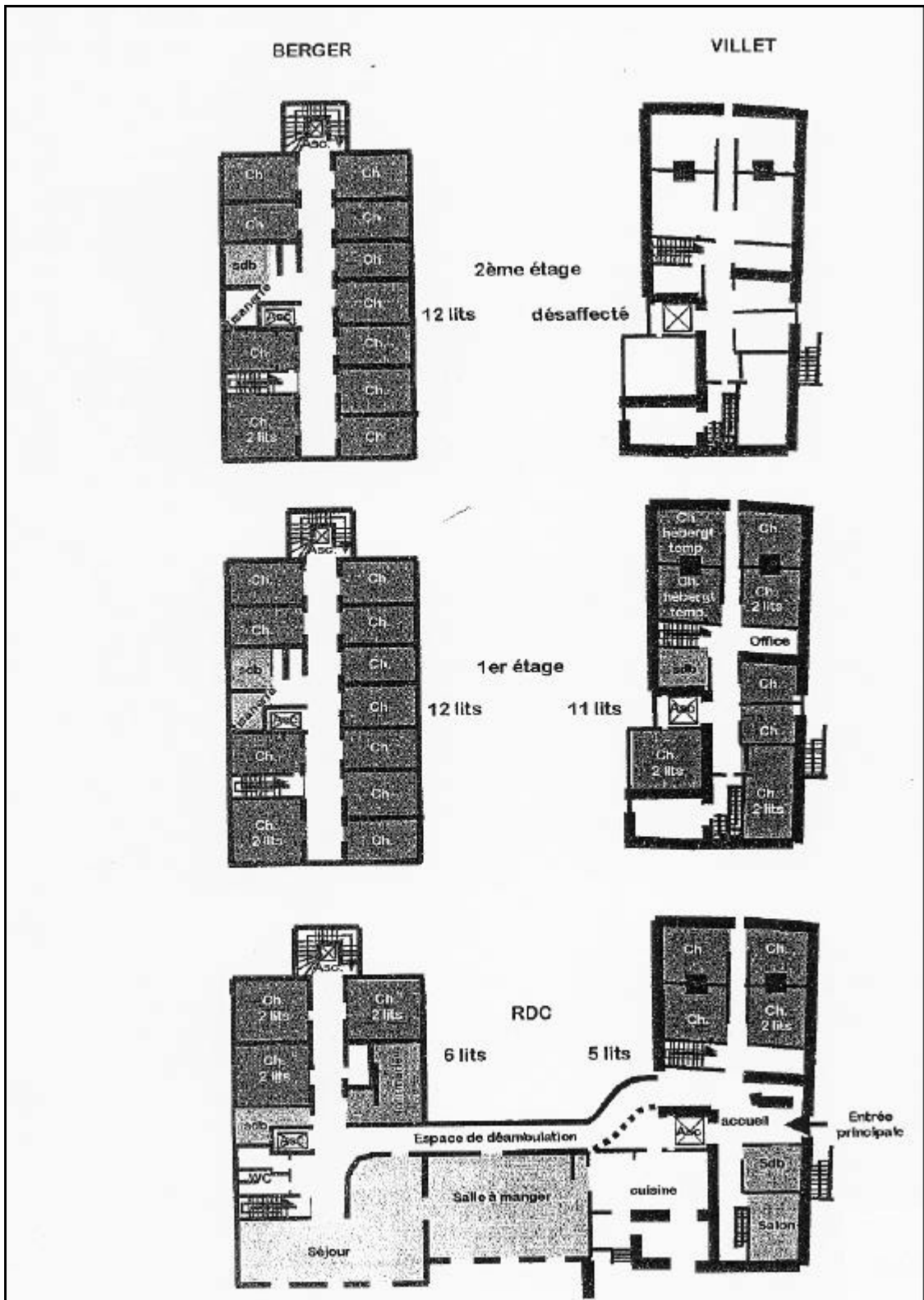
Les dysfonctionnements sont plus nombreux :

- Le bâtiment est divisé en 4 niveaux d'hébergement.
- La présence de chambres exigües inadaptées pour les PMR et présentant un potentiel de réutilisation après restructuration médiocre si la taille des chambres n'est pas augmentée.
- Il existe 6 chambres doubles devant être transformées en chambres individuelles compte tenu de leur taille (20 m²).
- Absence totale de douches dans les chambres
- Revoir la sécurité incendie (les portes des chambres ne sont pas coupe feu, nécessité de créer un escalier de secours central)
- Le 3^{ème} étage héberge 14 personnes dans des chambres présentant une surface utile très faible (combles).
- Absence totale de locaux de proximité logistique dans les unités, le personnel doit descendre au sous-sol. Les déplacements incessants du personnel entre le sous-sol et les unités pour acheminer les éléments liés à la logistique sont fréquents.
- Le matériel de manipulation des résidents (lève malade...) est stocké dans les circulations.

- Absence de salles de bain au rez-de-chaussée, les 8 résidents présents doivent se rendre au 3^{ème} étage qui dispose de 2 salles de bain.
- Les liaisons verticales ne sont pas satisfaisantes (manque d'ascenseurs adaptés)- un ascenseur exigü
- Absence importante d'espaces de vie de proximité dans les étages : niveau 1 et 2 principalement (présence d'un petit salon au 3^{ème} étage)- seul le rez-de-chaussée présente une salle de séjour.

La configuration de La Courtille n'est pas adaptée à la prise en charge de personnes dépendantes dont celles atteintes de DTA. L'organisation sur 4 niveaux d'hébergement et la taille des chambres (15,5 m²) ne permettent pas de répondre au cahier des charges prévu par la réforme de la tarification qui précise la nécessité de disposer de chambres en restructuration de 18 m² à 22 m² avec un cabinet de toilette (douche, lavabo, WC) d'un diamètre de giration de 1,5 m, soit une surface d'environ 4 m², enfin avoir la possibilité de circuler autour du lit avec un fauteuil roulant.

3.1.2.1.2 Villet-Berger, analyse des potentialités et des dysfonctionnements



Source : A2MO

Schéma d'organisation par niveau fonctionnel

Les potentialités sont au nombre de deux :

- La surface des chambres présente un potentiel de réutilisation après restructuration.
- L'ascenseur présent sur le bâtiment Villet est suffisamment dimensionné.

Les dysfonctionnements sont plus nombreux :

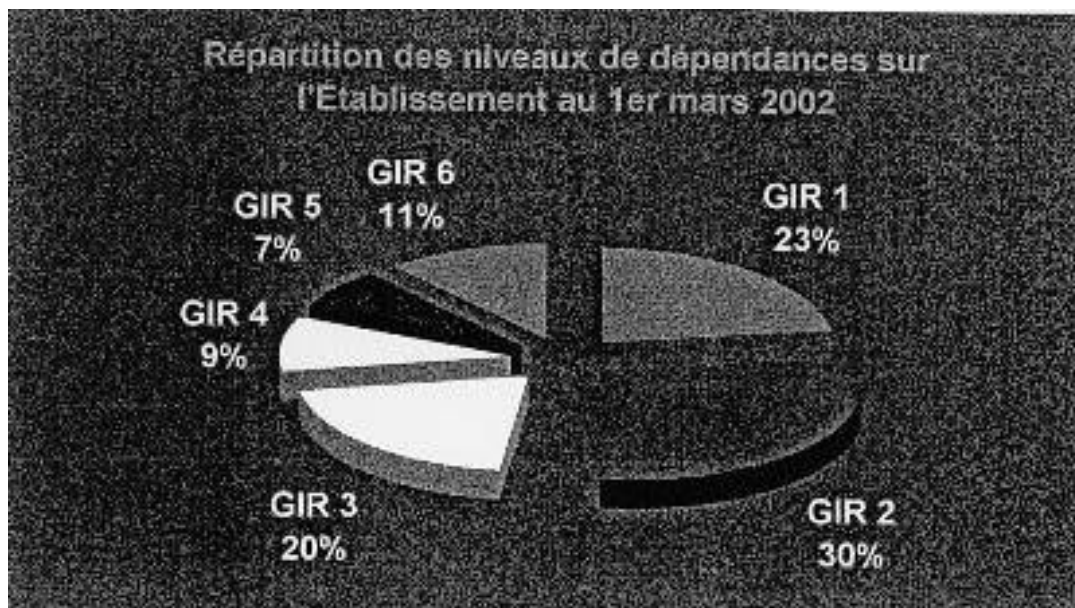
- 2 bâtiments qui ne sont reliés que par le rez-de-chaussée.
- Normes de sécurité incendie non réglementaires avec une absence de portes coupe feu dans les chambres et présence d'un escalier exigü et en bois.
- La salle de bain de Villet est inutilisable, les résidents du 1^{er} étage doivent ainsi descendre au rez-de-chaussée où sont présent une salle de bain et une douche.
- Le 1^{er} et le 2^{ème} étage de Berger disposent de salle de bains, mais elles sont inadaptées.
- Présence de 2 salles à manger dans un même espace : nuisances sonores importantes.
- Qualité des liaisons verticales du bâtiment Berger est médiocre : présence de deux ascenseurs exigü.
- Les locaux exigü de logistiques sont présents au sous-sol uniquement. De ce fait, le personnel effectue des déplacements incessants.

Si ce bâtiment présente un état de vétusté avancé surtout dans la partie Villet, la taille des chambres existantes peut permettre un potentiel de réutilisation après restructuration important. Toutefois, un certain nombre de couloir de circulation est exigu (inférieur à 1,8 m, soit deux unités de passage). Par ailleurs, il est à craindre que lors de la prochaine commission de sécurité, la fermeture de Villet soit demandée.

3.1.2.2 L'analyse de l'organisation et des niveaux de prise en charge actuels

3.1.2.2.1 Les niveaux de dépendance

La maison de retraite de Bléré accueille 238 résidents de façon permanente. Le niveau de dépendance général de l'établissement est relativement important puisque 3 résidents sur 4 ont un GIR compris entre 1 et 3.



Source : A2MO

Par ailleurs, si de nombreux résidents présentent aujourd'hui un niveau de dépendance physique croissant, depuis plusieurs années l'établissement a enregistré une augmentation des personnes atteintes de DTA. Une absence de sectorisation de résidents selon leur niveau de dépendance est à remarquer. En effet, aucune répartition selon le niveau de

dépendance n'existe aujourd'hui au sein de l'établissement. Cette absence tient essentiellement à la volonté de la Direction d'offrir aux résidents une qualité de vie satisfaisante en lui permettant notamment de pouvoir conserver sa chambre tout au long de son séjour. La maison de retraite est avant tout un lieu de vie qui doit offrir à la fois des espaces privatifs (la chambre ou le domicile) et des espaces collectifs (salon, salle à manger, animation, ...).

Or changer de chambre une personne âgée engendre souvent chez elle une perte de repères et d'identité pouvant entraîner l'apparition de trouble du comportement, voir même accélérer l'avancée dans la DTA, avec l'apparition de signes associés. Toutefois, un changement peut s'avérer nécessaire. Pour être vécu de manière positive, il ne doit pas résulter de choix financier ou d'un besoin administratif, mais d'abord et avant tout d'un choix personnel du résident (volonté de disposer d'une chambre individuelle suite à la perte de son conjoint ou incompatibilité d'humeur avec un voisin).

3.1.2.2 La répartition des agents par bâtiment

Désignation	IDE	AS du ASH			Total effectif moyen en poste par jour en équivalents (H, ACEB et CEC)	Nombre des lits affectés par bâtiment
		Matin 7h-14h30	Après midi 14h-17h30	Poste en double 7h-12h30 et 17h30-19h30		
Auverdière (107 lits)						
Equipe repas (indépend.)			1 agent AM (12h30-20h)	2 agents de 8h-13h45 / 8h15-20 h	3 agents	
RDC		2 agents		2 agents	4 agents	
R+1		2 agents		2 agents	4 agents	
R+2		2 agents		2 agents	4 agents	
ensemble du bâtiment	1,33 IDE		4 agents		4 agents + 1,33 IDE	
So Total	1,33 IDE	6 agents	5 agents	8 agents	19 agents + 1,33 IDE	107 lits
Courtille 88 lits						
Equipe repas (indépend.)				2 agents de 8h-13h45 / 8h15-20 h	2 agents	
RDC				1 agent	1 agent	8 lits
R+1		2 agents		2 agents	4 agents	33 lits
R+2		2 agents		2 agents	4 agents	33 lits
R+3				1 agent	1 agent	14 lits
ensemble du bâtiment	1,33 IDE		4 agents		4 agents + 1,33 IDE	87 lits et 1 lit accueil temp.
So Total	1,33 IDE	4 agents	4 agents	8 agents	16 agents + 1,33 IDE	87 lits et 1 lit accueil temp.
Villet-Berger 46 lits (44 lits + 2 lits temporaires)						
Equipe repas (indépend.)				2 agents de 8h-13h45 / 8h15-20 h	2 agents	
Villet		1 agent		1 agent	2 agents	14 lits + 2 lits temp.
Berger		2 agents		1 agent	3 agents	30 lits
ensemble du bâtiment	1,33 IDE		2 agents		5 agents	44 lits + 2 lits temp.
So Total	1,33 IDE	3 agents	2 agents	4 agents	9 agents + 1,33 IDE	44 lits + 2 lits temp.
TOTAL	4 IDE	13 agents	11 agents	12 agents	44 agents + 4 IDE	128 lits et 2 lits temp.

Source : A2MO

L'ensemble de l'effectif présent par jour/semaine (hors week-end) pour faire fonctionner l'établissement est aujourd'hui de 4 IDE et 44 AS/ASH à temps plein. Les Contrats Emploi Solidarité et Contrats Emploi Consolidé n'ont pas été intégrés dans cet effectif.

3.1.2.2.3 Analyse de la qualité de la prise en charge

L'absence de sectorisation par niveau de dépendance entraîne donc pour les équipes la prise en charge de résidents ayant des niveaux de dépendance très différents : de l'autonomie « partielle » à la dépendance la plus complète.

L'organisation actuelle du personnel devrait constituer un atout dans la qualité de la prise en charge offerte. En effet, le personnel se calant sur le souhait et le niveau de dépendance de chacun, le résident peut conserver dans la mesure du possible la même chambre tout au long de son séjour et garder ainsi des repères lui permettant d'évoluer dans l'espace de la maison de retraite.

Cependant, cette organisation face à la configuration actuelle des bâtiments et des locaux ainsi que l'évolution de la dépendance pose de plus en plus de problème. Pour preuve :

- L'absence de douche ou de salle de bain au rez-de-chaussée de La Courtille entraîne la nécessité pour 8 résidents de se rendre accompagné du seul agent présent à ce niveau le matin, au 3^{ème} étage qui dispose quant à lui de deux salles de bains. Les salles de bains existantes au niveau 1 et 2 ne peuvent être utilisées, car il n'en existe qu'une par niveau pour 33 lits.
- La présence de 21 résidents sur 24 présents au niveau 1 et 2 du bâtiment Villet-Berger entraîne des problèmes de déplacements importants des résidents au moment des repas car un seul ascenseur peut accueillir un fauteuil roulant. La perte de temps est ainsi d'environ 1 heure à chaque repas, soit 2 heures par jour.

Ces éléments révèlent donc la nécessité :

- D'assurer une meilleure sécurité/proximité du personnel auprès des résidents.
- D'adapter une prise en charge de qualité en fonction des niveaux de dépendance observés, y compris pour les résidents atteints de DTA.
- De remettre à plat les niveaux de prise en charge et l'organisation associée.
- D'améliorer la configuration architecturale et fonctionnelle de la maison de retraite.

Se pose alors la problématique globale:

« Dans une perspective d'évolution générale des niveaux de dépendance, comment améliorer la qualité de prise en charge des résidents désorientés sans négliger la prise en charge de la dépendance physique ? ». L'enjeu essentiel d'une intervention serait donc d'assurer une meilleure sécurité / proximité du personnel auprès des résidents.

3.1.2.3 Proposition d'organisation

Postulat :

- Le maintien de la capacité actuelle de la maison de retraite : 238 lits et 3 lits d'hébergement temporaire.
- La réflexion portant sur la projection en nombre de personnel nécessaire pour faire fonctionner le découpage en unités :
 - Le bâtiment La Courtille : 1,33 IDE et 17 AS/ASH,
 - Le bâtiment Villet-Berger : 1,33 IDE et 8 AS/ASH

Soit un total de 2,66 IDE et 25 AS/ASH.

3.1.2.3.1 Principes généraux d'organisation à prévaloir

- Assurer une réponse satisfaisante à la prise en charge des personnes atteintes de DTA ;
- Ne pas négliger la qualité de prise en charge des autres résidents dans le cadre de l'augmentation de dépendance qu'il soit physique ou même psychique (perte d'autonomie, déclaration de la maladie d'Alzheimer, troubles du comportement) ;
- Assurer la sécurité/proximité des résidents ;
- Mettre en place des unités à taille humaine ;
- Permettre à chaque résident de conserver son autonomie et dans la mesure du possible la même chambre tout au long de son séjour ;
- Offrir une meilleure qualité d'accueil des résidents (chambres individuelles avec douche/lavabo/WC) ;
- Améliorer les conditions de travail de l'ensemble du personnel ;
- Intégrer les familles dans la prise en charge des résidents atteints ou pas de DTA.

3.1.2.3.2 La méthodologie utilisée par le groupe de pilotage

Un groupe de travail s'est constitué. Il est composé d'agents de différents grades. Ainsi, les représentants d'AS, ASH, IDE, l'animatrice, le cadre-infirmier, la Direction, et le consultant extérieur, se rencontraient en mars 2002 afin de réfléchir ensemble sur un mode d'organisation de prise en charge. A l'issue de la journée, il ressortait que la maison de retraite souhaite promouvoir un principe essentiel : la qualité d'accueil et de vie des résidents. Dans ce cadre, ils peuvent conserver tout au long de leur séjour leur chambre en l'adaptant, notamment à une évolution de la dépendance physique. Dans le cas contraire, le changement de chambre résulte :

- D'une demande expresse d'un résident ;
- D'une exigence thérapeutique spécifique liée à l'apparition de la DTA nécessitant non plus une prise en charge de jour, mais une intégration complète au sein de l'unité spécifique, soit un environnement adapté au traitement de la maladie.

En effet, pour penser et agir librement, l'individu doit pouvoir disposer de toutes ses facultés intellectuelles. Or, la DTA est justement caractérisée par la perte progressive des capacités cognitives. L'objectif médical de l'établissement est justement de pouvoir détecter le plus rapidement possible cette maladie, afin d'offrir à la personne atteinte :

- La capacité de comprendre la gravité de sa situation et de réagir
- Des activités occupationnelles spécifiques au sein de prises en charge de jour lui permettant de conserver le plus longtemps possible une autonomie intellectuelle

Entre les premiers signes de la DTA et la perte totale des capacités cognitives, il peut se passer plusieurs années. Si le fond mental et le fonds mental disparaissent, l'équipe devra envisager en concertation avec le résident et sa famille son intégration au sein de l'unité spécifique pour lui offrir un environnement adapté à son handicap et ralentir l'avancée de la maladie. Dans ce cadre, la chambre proposée au résident « Alzheimer » devra être aménagée conformément à celle dont il a pu disposer jusqu'à présent (même couleur de papier peint, apport de ses meubles, ...), ceci afin qu'il conserve une partie de ses repères.

Au stade avancé de la maladie, le résident restera intégré à l'unité conservant ainsi sa chambre. Le médecin coordonnateur, le médecin traitant, l'équipe et la famille qui auront suivi l'évolution de la DTA et qui auront été présents seront plus à même de répondre à ses besoins et ses soins, et de l'accompagner dans sa fin de vie. En effet, à ce stade, l'équipe soignante doit souvent faire preuve d'un excellent sens de l'observation pour reconnaître l'expression non verbale des sentiments et des besoins du résidents (1). Est ce que son attitude résulte d'une fatigue générale, d'un état infectieux, une simple envie de boire, ... ? La médicalisation de cette entité sera donc importante pour traiter ce stade de la DTA.

(1) : Session 3 du DU gérontologie générale. Strasbourg, 2002.

L'enjeu de l'organisation des niveaux de prise en charge ainsi choisie par l'établissement est de permettre aux résidents de maintenir leur capacité de vie et d'autonomie le plus longtemps possible dans un cadre adapté et dans le respect de leurs choix et de leurs attentes.

3.1.2.3.3 Principes d'organisation fonctionnelle générale à mettre en place

Ce paragraphe a pour objectif de définir les principes d'organisation fonctionnelle générale.

3.1.2.3.3.1 Concernant l'espace collectif

La conception architecturale et fonctionnelle du projet devra permettre le respect de la notion d'espaces privatifs. Le choix du groupe de pilotage de la maison de retraite de Bléré s'est porté sur des chambres individuelles disposant chacune d'un lavabo, d'un sanitaire et d'une douche. L'objectif est de permettre au résident de s'approprier sa chambre en y transposant son domicile, son chez soi, par l'apport de mobilier personnel.

Parallèlement, la conception des chambres devra permettre de faire face à la perte d'autonomie physique des résidents, afin d'éviter le transfert de chambre des résidents et lui permettre de conserver ses repères.

3.1.2.3.3.2 Concernant l'organisation fonctionnelle des unités de vie « toutes dépendances »

Chaque unité sera divisée en 2 sous unités. A chaque interface de l'unité d'entre elle, seront présents les locaux suivants :

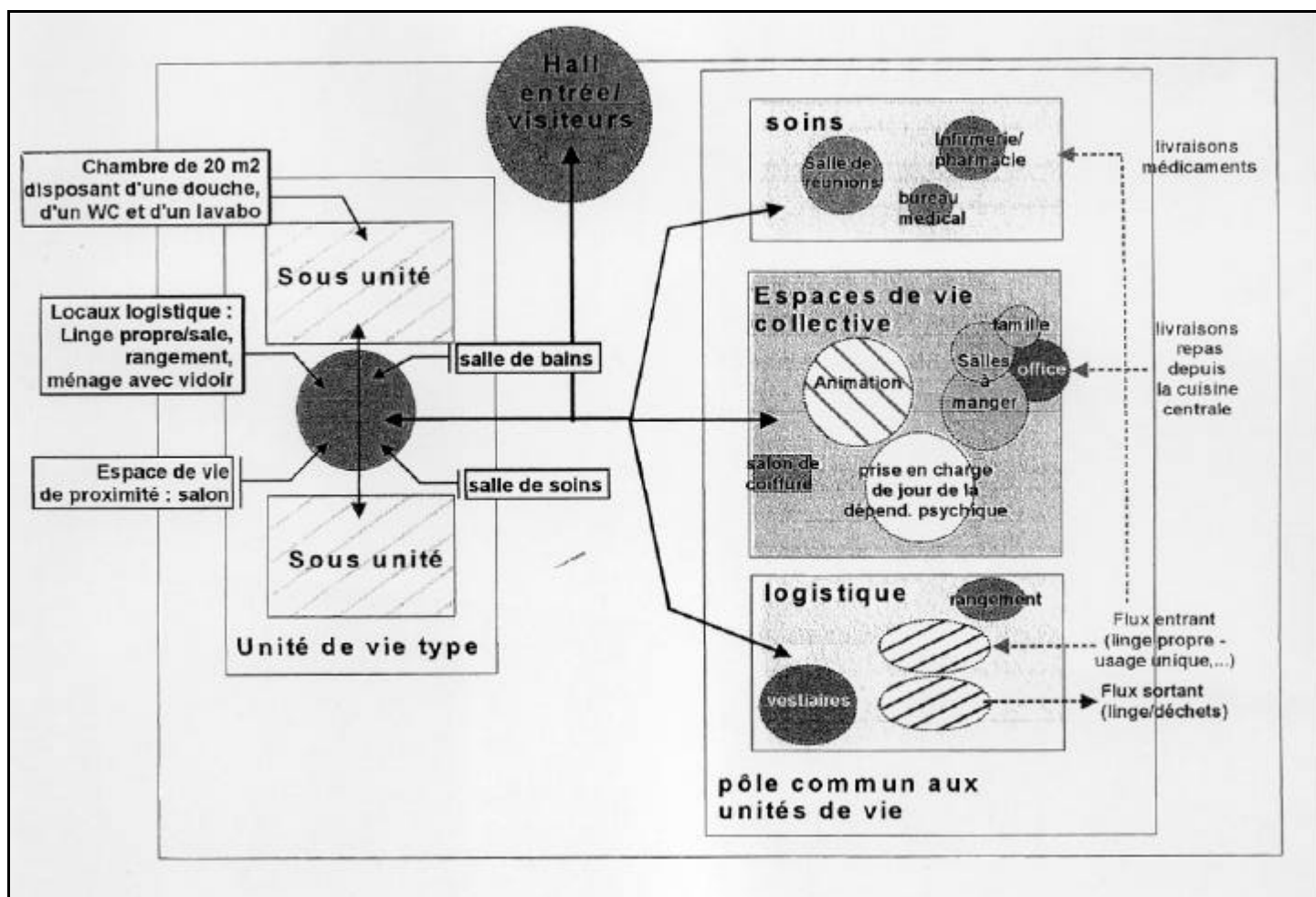
- Un espace de vie de proximité ou salon permettant aux résidents de nouer des relations sociales dites de « voisinage »
- Une salle de bains
- Une salle de soins et de l'équipe

- Des locaux logistiques : local linge propre/sale, local ménage avec vidoir.

Les unités de vie disposeront d'un nombre de locaux communs décomposé de la manière suivante :

- Locaux de soin
- Espaces de vie collective permettant les relations sociales
- Locaux de logistique

Le schéma de principes fonctionnels est le suivant :



Source : A2MO

3.1.2.3.3 *Concernant l'organisation fonctionnelle de l'unité de prise en charge spécialisée*

L'enjeu de cette unité est d'améliorer la qualité des soins apportés aux résidents atteints de DTA, pouvant se traduire de manière globale par :

- Des troubles de désorientation spatio-temporelle entraînant des comportements perturbateurs, notamment pour les autres résidents : trouble de la marche.. ;
- Une perte importante de l'autonomie physique et psychique faisant glisser le résident vers la grabatisation

Il s'agit ainsi de concevoir une unité « contenante » sans toutefois occulter des ouvertures et transition vers l'extérieur. En d'autres termes, il s'agit de développer une prise en charge spécifique adaptée aux handicaps rencontrés en conciliant une indispensable sécurité avec une nécessité liberté.

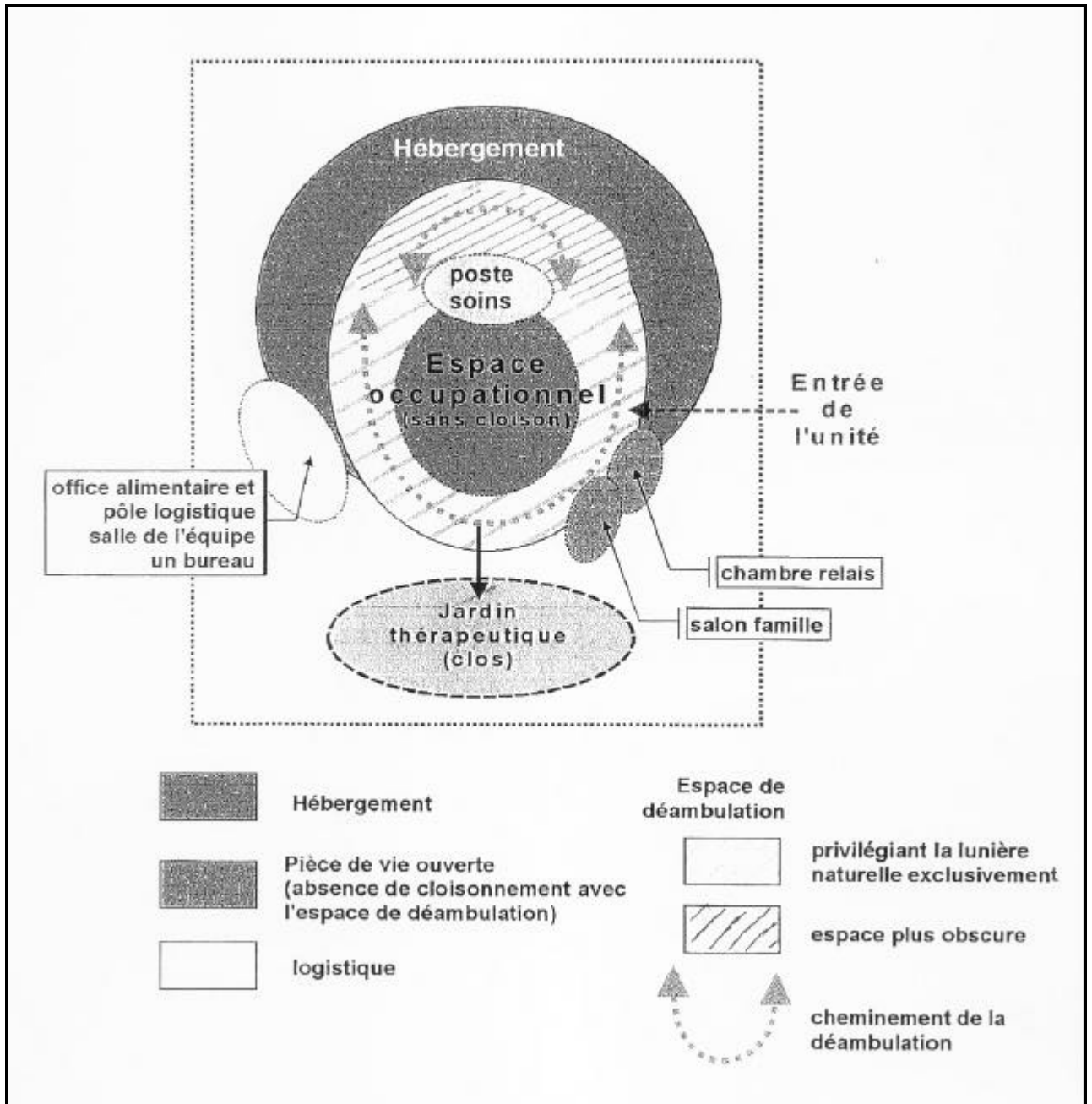
Le principe de l'aménagement de ces unités repose essentiellement sur la présence d'un espace de vie central où le résident est incité à participer à une vie sociale organisée autour d'activités dont il a l'habitude, telles que la préparation de repas ou de collations ainsi que des activités récréatives. Le but médico-social de cette prise en charge est de conserver l'autonomie et les capacités de vie du résident, afin d'éviter sa grabatisation.

La conception architecturale des unités favorisera l'élimination dans la mesure du possible les facteurs environnementaux pouvant entraîner la désorientation des résidents. En effet, la perte d'autonomie, le glissement vers la dépendance psychique, les troubles de l'orientation, font que les résidents affronteront de nombreux problèmes pour se situer dans l'espace. Dans ces conditions, l'organisation de l'espace proposé devra faciliter la vie quotidienne et non être source de dysfonctionnement. Les aménagements auront aussi pour but de réduire les risques de chutes et d'accidents et de rendre quasiment impossible les fugues en dehors de l'établissement.

L'aménagement de l'espace de vie principal demandera une attention particulière de la part du concepteur concernant la volumétrie, la décoration et la répartition de l'espace. Un « comptoir réservé » au personnel soignant doit permettre une action d'aide à l'animation et une surveillance facilitée des résidents. Un espace de déambulation devra permettre aux résidents de déambuler sans difficulté et de déboucher sur un jardin qui soit clos et où des aménagements particuliers pourront être éventuellement réalisés en jardin thérapeutique.

Dans ces conditions, la conception de l'unité devra s'articuler autour de l'espace principal de vie qui devra être largement ouvert pour permettre les prises de lumières naturelles. Une progressivité de l'intensité lumineuse entre la porte de la chambre et l'espace de vie collectif devra être recherchée.

Le schéma de principes fonctionnels :



Source : A2MO

3.1.2.4 Définition des niveaux de restructuration / réutilisation admissibles

3.1.2.4.1 Concernant le bâtiment de La Courtille

Le postulat à toutes hypothèses de restructuration entraîne plusieurs points :

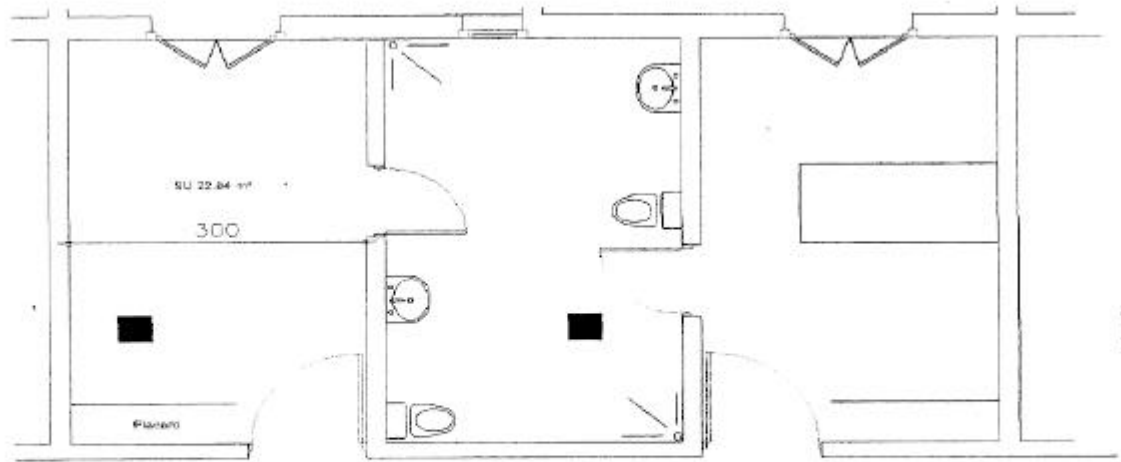
- L'abandon du dernier niveau d'hébergement (comble) doit être envisagé. Le maintien de la configuration d'un hébergement sur 4 niveaux n'est pas viable dans une perspective d'augmentation de la dépendance physique. Par conséquent, l'abandon du dernier étage d'hébergement est inévitable. La configuration de ce niveau en comble aménagé ne laisse aucune perspective d'amélioration de la surface réellement exploitable après restructuration des chambres. Le bilan de l'existant réalisé a mis en évidence la surface des chambres avec une hauteur sous plafond supérieure à 1,80 m (normes légales), soit environ 8 m². Le déficit induit est de 14 lits
- Le passage de chambres doubles en chambres individuelles est souhaité. Six chambres à deux lits représentent des dimensions relevant de chambre à 1 lit sur les 1^{er} et 2^{ème} étage du bâtiment selon le cahier des charges prévus par la réforme de la tarification. En effet, leur surface est de 19,75 m². Il est nécessaire de les faire passer à 1 lit. Le déficit induit est de 6 lits

Au total, le déficit induit serait de 20 lits sur 88 existants soit une capacité maintenue de 68 lits. Deux hypothèses sont présentées.

- L'hypothèse d'une restructuration sur la base de la transformation de 3 chambres existantes en 2 chambres disposant chacune d'un cabinet de toilette pour les personnes à mobilité réduite

Si dans un premier temps, cette hypothèse semblait vraisemblable, il s'avère à présent difficile de mettre en œuvre ce cas de figure pour deux raisons :

- La première tient à la structure du bâtiment. En effet, si les murs sont porteurs en façade, il existe au sein du bâtiment un système de construction type « poteau-poutre » qui ne suit pas le couloir de circulation.



Hypothèse de transformation de 3 chambres actuelles en 2 chambres individuelles avec cabinet de toilette

■ poteaux

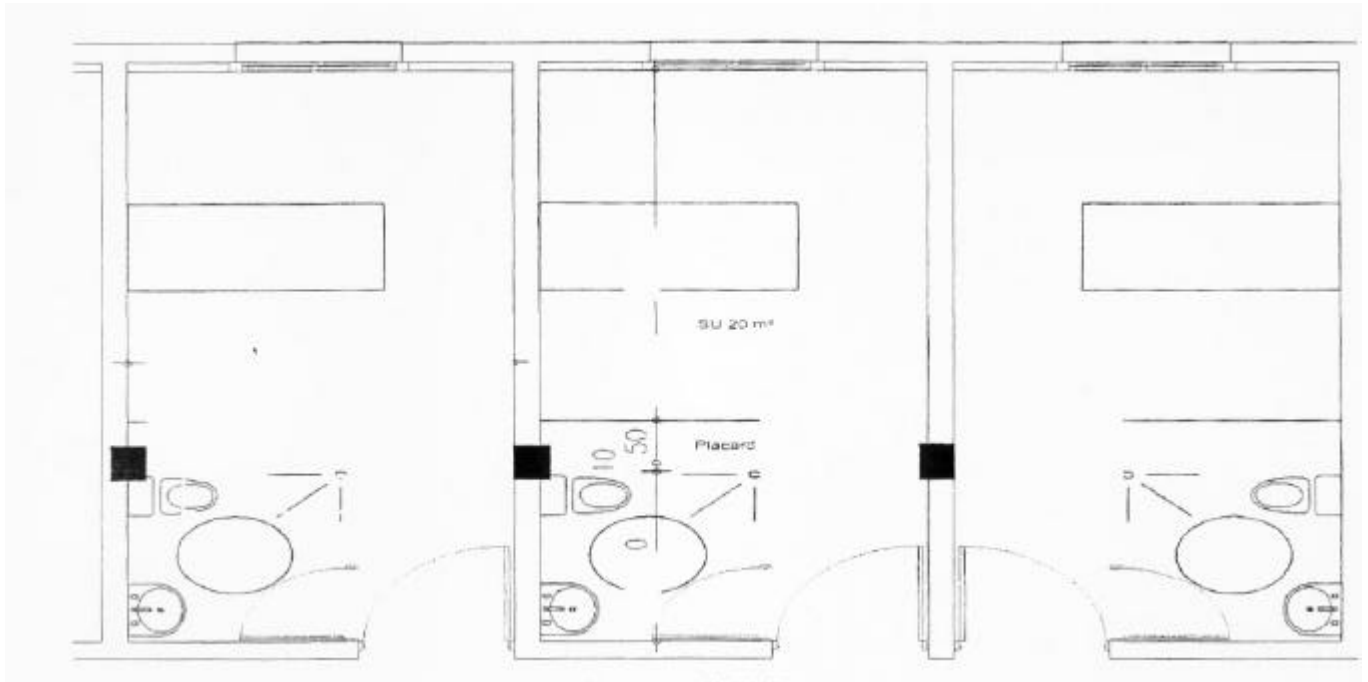
Source : A2MO

Dans ces conditions, une restructuration entraînerait la présence de poteaux dans des volumes libres, notamment au sein du cabinet de toilette rendant celui-ci difficilement exploitable.

- La seconde tient à un aspect fonctionnel. En effet, si l'aménagement de 2 chambres dans la configuration de 3 chambres existantes permettrait d'augmenter leur surface la portant ainsi à 22,2 m², la largeur de la chambre restera à 2,95 m. Ainsi, si cette configuration permet d'aménager des cabinets de toilette, ceux-ci resteront alors disproportionnés (7,4 m²). L'accessibilité aux personnes âgées dépendantes n'est pas améliorée puisque les espaces autour du lit reste inchangés. L'apport envisagé de mobilier personnel reste faible.
- L'hypothèse d'une restructuration sur la base de la configuration du système constructif du bâtiment (poteaux-poutres).

Il semble que la solution la plus optimale d'une restructuration du bâtiment La Courtille repose sur un aménagement de chambres en fonction de la structure constructive du

bâtiment. En effet, il s'agirait dans un premier temps de casser l'ensemble des cloisons existantes et des cabinets de toilette pour ne garder que la structure porteuse et les planchers. Puis, dans un second temps ré-encloisonner le bâtiment sur la base des poteaux. Ce type de restructuration équivaut à environ 90% du prix du neuf .



Source : A2MO

Cette solution qui semble la plus fonctionnelle permettrait ainsi de reconfigurer complètement la partie hébergement en aménageant notamment des chambres selon la taille et les normes prévues par la réforme de la tarification. Des différences importantes en terme de surface seront présentes, mais elles pourront être valorisées à terme par un prix de journée différent selon la demande.

3.1.2.4.2 *Concernant le bâtiment Villet-Berger*

La mise au norme est abandonnée car le coût total est trop important compte tenu de la capacité d'accueil qui passe de 44 lits à 36 lits. De plus, le bâtiment est toujours sur un second site. Cette situation phagocyte trop de personnels. C'est pourquoi la Direction est en droit de s'interroger sur le devenir du bâtiment Villet-Berger, compte tenu du poids financier induit par toutes hypothèses de reprise du bâtiment existant au regard des réponses fonctionnelles apportées, des capacités d'accueil et de confort induites au terme des travaux.

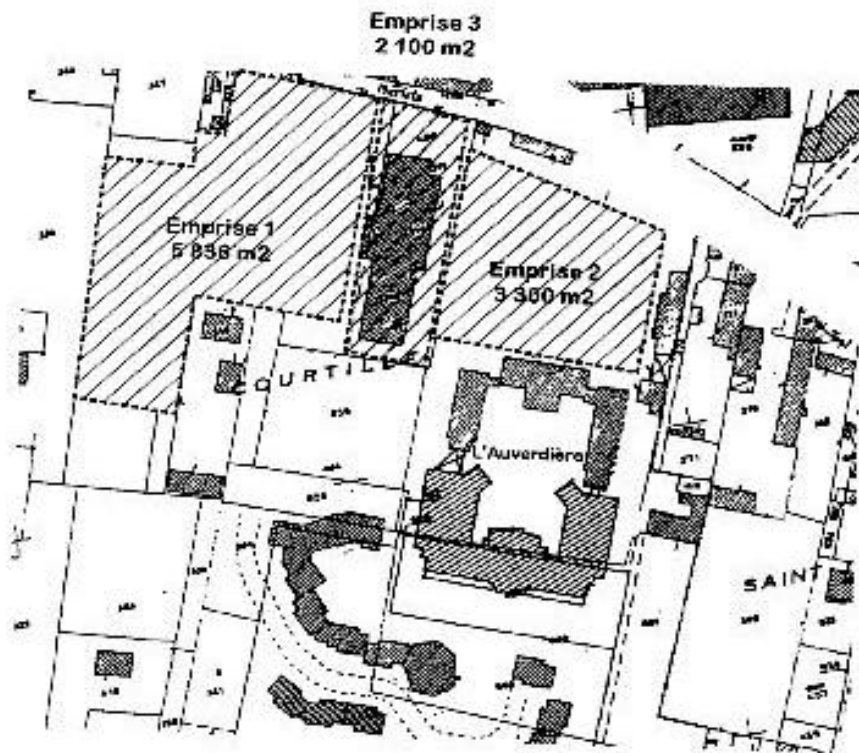
Une solution envisageable serait de vendre le bâtiment existant à un promoteur immobilier ou un particulier permettant ainsi de dégager une recette d'argent complémentaire pour venir financer notamment le regroupement de l'activité de la maison de retraite sur le site principal. En effet, une estimation financière avait été demandée, il y a environ 2 ans concernant la vente du bâtiment Villet-Berger. Le service des Domaines avait rendu une estimation équivalente à 396 000 €. Cette dernière solution semble en l'espèce la plus vraisemblable compte tenu des possibilités de restructuration du bâtiment. L'abandon du site secondaire semble donc inévitable et ceci, d'un point de vue technique, fonctionnel et organisationnel.

Toutefois, la cession de ce bien ne pourra intervenir qu'au terme des opérations de travaux. En effet, le bâtiment Villet-Berger devra être utilisé pour réaliser les opérations tiroirs.

3.1.2.5 Localisation et caractéristiques des emprises foncières

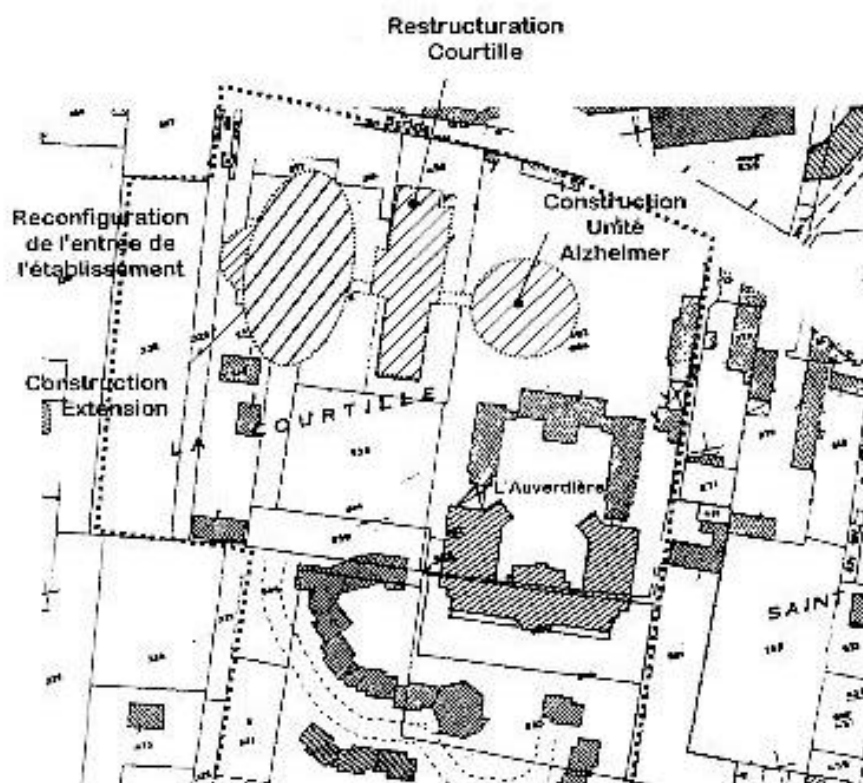
Plusieurs emprises foncières semblent possibles :

- Emprise 1 : 5 800 m²
- Emprise 2 : 3 300 m²
- La démolition du bâtiment La Courtille permettrait de dégager une emprise foncière de 11 200 m² (Emprise 1 + Emprise 2 + Emprise 3 (2 100 m²))



Source : A2MO

3.1.2.6 Proposition d'aménagement



Source : A2MO

3.1.2.7 Approche financière

Nature des travaux	m2 SDO	Coût travaux € HT/m2 SDO	Montant travaux € HT (TVA à 5,5%)	Montant travaux € HT (TVA à 19,6%)
Démolition				
Restructuration Courtille				
<i>sous sol</i>	40	693 €	1 746 360 €	68 000 €
<i>rdc</i>	780	693 €	27 720 €	540 540 €
<i>1er étage</i>	700	842 €	589 050 €	589 050 €
<i>2ème étage</i>	700	842 €	589 050 €	589 050 €
<i>3ème étage</i>	0	0 €	0 €	0 €
<i>liaison verticale (ascenseur)</i>	0	0 €		68 000 €
Construction extension courtille et unité Alzheimer				
<i>sous sol</i>	2283	120 €		3 841 920 €
<i>vide sanitaire extension ouest</i>	1409			273 960 €
<i>vide sanitaire extension est (unité Alzheimer)</i>	874			
rez-de-chaussée	2283	990 €		2 260 170 €
<i>rdc extension ouest</i>	1409			
<i>rdc extension est (unité Alzheimer)</i>	874			
1er étage	675	990 €		668 250 €
2ème étage	646	990 €		639 540 €
galerie de liaison	140	990 €		138 600 €
Aménagement VRD				
<i>stationnement et reconfiguration de l'entrée de l'établissement</i>				220 000 €
Retraitement des façades extérieures de la Courtille				
			108 000 €	
MONTANT TOTAL € HT TRAVAUX / VRD			1 854 360 €	4 268 520 €
MONTANT TOTAL € TTC TRAVAUX / VRD			1 956 350 €	5 105 150 €
<i>Valeur Avril 2002</i>			7 061 500 €	
MONTANT TOTAL € TDC TRAVAUX / VRD			8 974 460 €	
<i>Toutes Dépenses Confondues</i>			soit environ 58 868 599 F	
<i>Valeur Avril 2002</i>				

Source : A2MO

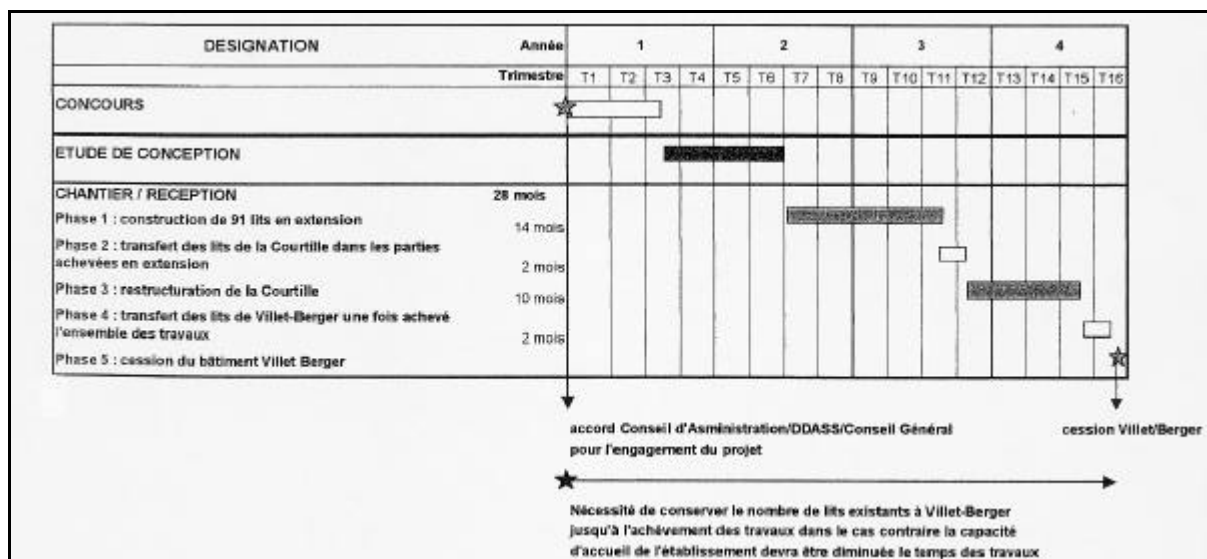
Dans le cas de figure d'un maintien de l'application d'un taux de TVA à 5,5% en restructuration, l'estimation globale du projet TDC sera de 8 974 460 €. Ce prix comprend :

- La programmation
- Le coût des travaux hors taxes (construction/restructuration/traitement des façades du bâtiment existant de La Courtille)
- Les voiries et réseaux divers
- Frais de concours (indemnisation candidat non retenu, frais d'appels d'offres)

- Les honoraires de l'équipe de concepteurs retenus (architecte)
- Contrôle technique
- Frais de géomètre
- Etude de sol
- Frais de branchement
- Divers et aléas
- Assurance dommages ouvrages
- Assistance Maîtrise d'Ouvrage/conduite d'opération
- TVA (à 19,6% pour les parties en constructions et à 5,5% pour celles en restructuration)

Si la TVA n'est plus applicable au moment de l'engagement du projet, le coût global de ce dernier sera alors de 9 306 778 € TDC (valeur avril 2002) pour une TVA globale à 19,6%.

3.1.2.8 Approche calendaire



Source : A2MO

Le délai total de réalisation sera de 16 trimestres soit 4 ans à partir de la décision d'engagement du projet.

3.1.2.9 Simulation de l'évolution du prix de journée

Afin de mesurer les incidences sur le prix de journée, une étude financière portant à la fois sur la section d'investissement et d'exploitation de l'établissement a été menée.

3.1.2.9.1 Nature et part des investissements immobilières en cours

Le tableau ci-dessous présente la nature et la part des investissements en cours. Les principaux portent sur l'humanisation de l'Auverdière et la cuisine centrale mise en service en avril 2002. L'ensemble des prêts en cours s'échelonne jusqu'en 2025.

Année	TOTAL DES ANNUITES		Détail des amortissements en cours		Détail des intérêts bancaires	
	Montant en Euros	Indicatif en francs	Montant en Euros	Indicatif en francs	Montant en Euros	Indicatif en francs
2001	297 350,75 €	1 950 493 F	180 851,40 €	1 186 307 F	116 489,35 €	764 186 F
2002	304 534,31 €	1 997 614 F	215 861,53 €	1 415 959 F	88 672,77 €	581 655 F
2003	284 439,54 €	1 865 801 F	206 188,99 €	1 352 511 F	78 250,55 €	513 290 F
2004	276 616,18 €	1 814 483 F	208 240,75 €	1 365 970 F	68 375,43 €	448 513 F
2005	270 895,23 €	1 776 958 F	212 826,92 €	1 396 053 F	58 068,32 €	380 903 F
2006	261 350,01 €	1 714 344 F	214 074,09 €	1 404 234 F	47 275,93 €	310 110 F
2007	247 604,88 €	1 624 182 F	211 163,00 €	1 385 138 F	36 441,88 €	239 043 F
2008	247 604,88 €	1 624 182 F	221 462,34 €	1 452 698 F	26 142,54 €	171 484 F
2009	127 227,12 €	834 555 F	110 280,66 €	723 394 F	16 946,47 €	111 162 F
2010	89 390,07 €	586 360 F	74 235,73 €	486 954 F	15 154,34 €	98 406 F
2011	89 390,07 €	586 360 F	75 483,21 €	495 137 F	13 906,86 €	91 223 F
2012	85 822,70 €	562 960 F	73 220,00 €	480 282 F	12 602,70 €	82 668 F
2013	85 822,70 €	562 960 F	74 583,41 €	489 235 F	11 239,29 €	73 725 F
2014	85 822,70 €	562 960 F	76 008,72 €	498 585 F	9 813,98 €	64 376 F
2015	60 777,61 €	398 675 F	53 978,26 €	354 074 F	6 799,35 €	44 601 F
2016	47 013,85 €	308 391 F	40 704,47 €	267 004 F	6 309,39 €	41 387 F
2017	17 567,78 €	115 237 F	11 770,65 €	77 210 F	5 797,13 €	38 027 F
2018	17 567,78 €	115 237 F	12 306,22 €	80 724 F	5 261,56 €	34 514 F
2019	17 567,78 €	115 237 F	12 866,15 €	84 396 F	4 701,63 €	30 841 F
2020	17 567,78 €	115 237 F	13 451,56 €	88 236 F	4 116,22 €	27 001 F
2021	17 567,78 €	115 237 F	14 063,61 €	92 251 F	3 504,17 €	22 966 F
2022	17 567,78 €	115 237 F	14 703,50 €	96 449 F	2 864,28 €	18 788 F
2023	17 567,78 €	115 237 F	15 372,51 €	100 837 F	2 195,27 €	14 400 F
2024	17 567,78 €	115 237 F	16 071,96 €	105 425 F	1 495,82 €	9 812 F
2025	17 567,78 €	115 237 F	16 803,24 €	110 222 F	764,55 €	5 015 F
			- €		- €	

Source : A2MO

Dans ces conditions, la part occasionnée actuellement par la section d'investissement en mobilier sur le prix de journée est peu importante. La part la plus importante étant représentée par les charges en personnel. Compte tenu du fait que cette part diminue au fur et à mesure, une possibilité d'investissement va ainsi pouvoir être dégagée dans l'hypothèse d'un maintien du prix de journée actuel.

3.1.2.9.2 Incidence prix de journée sur le projet envisagé

L'ensemble de la simulation a été réalisé sur la base des points suivants :

- La date de démarrage des amortissements a été fixée à 2007
 - La part occasionnée par l'amortissement du bâtiment à hauteur des subventions obtenues n'a pas été imputée sur le prix de journée
 - Enfin, de façon à laisser la possibilité à l'établissement de pouvoir renouveler une partie de son matériel et de pouvoir engager des réparations ou travaux d'entretien, aucun apport en fond propre n'a été considéré
-
- Hypothèse de financement

Deux hypothèses de financement ont été prises en compte :

Si le projet architectural s'inscrit au prochain Contrat de Plan Etat-Région, il est possible d'obtenir :

- Une subvention de l'Etat à hauteur de 30% du nombre de lits concernés par les travaux, plafonnée à 41 923 € par lit.
- Une subvention du Conseil Général à hauteur de 25 % sur la base identique à la subvention accordée par l'Etat.
- Un prêt à taux 0% de la CRAM à hauteur de 16% sur la base identique aux deux subventions mentionnées.
- Emprunt bancaire devant couvrir le reste du coût TDC de l'opération (hypothèse de calcul retenue : emprunt à la Caisse des Dépôts et Consignations sur 25 ans à un taux actuarial de 5%).

Il faut préciser que la prochaine révision du Contrat de plan Etat-Région aura lieu fin 2003. Toutefois, il ne s'agit que d'une révision et pour pouvoir être inscrit, il faut avoir développé le projet jusqu'au stade de l'Avant Projet Sommaire et donc avoir réalisé le concours d'architecture et d'ingénierie, ce qui oblige à disposer d'un budget d'environ 230 000 € pour une issue incertaine. En effet, dans le cas où aucun crédit supplémentaire ne serait accepté, l'établissement devra attendre le prochain Contrat de Plan qui est prévu en 2007 venant ainsi envisager une réception des travaux pour 2010 dans le meilleur des cas.

S'il n'y a aucune subvention, ni prêt à taux 0% de la CRAM impliquant un financement à 100% du coût de l'opération par un prêt bancaire. Toutefois, il est possible de pouvoir bénéficier d'un prêt à taux 0% sans être inscrit au Contrat de Plan Etat-Région. Pour cela, il est nécessaire de disposer d'un autofinancement de base de 25% du montant de l'opération, ce qui en l'espèce n'est pas envisageable.

Ces deux hypothèses aboutissent à la synthèse suivante :

Scénarii envisagés	Incidence de l'investissement induit sur le prix de journée moyen	
	Sans subvention	Inscription au Contrat de Plan
Scénario immobilier à 238 lits	7,53 €	4,28 €
	49,39 F	28,07 F

Source : A2MO

3.1.2.9.3 Incidence prix de journée sur la section de fonctionnement

Sur la base des charges de personnel induite sur l'exercice 2001, une projection selon deux scénarii a été envisagée :

- Le maintien de l'effectif en personnel n'impliquerait pas d'incidence sur le prix de journée
- Une augmentation du tableau des effectifs liée à la réflexion

Scénarii envisagés	Incidence des charges de personnel (section d'exploitation) sur le prix de journée moyen	
	Projection sur l'exercice 2002	Evolution en personnel selon l'organisation choisie
Scénario immobilier à 238 lits	0	1,19 €
		7,81 F

Source : A2MO

Transition :

En qualité de gestionnaire d'établissement sanitaire et social, le directeur centralise l'ensemble des projets dans le PE. Le financement de ces projets est planifié afin de ne pas mettre en déséquilibre le budget de l'établissement . Parallèlement, le directeur manage l'établissement comme un acteur de santé publique avec une éthique institutionnelle qui s'efforce de défendre. Il continue à entretenir les liens tissés avec les enfants des classes de CE2.

3.2 POSITIONNEMENT EN QUALITE D'ACTEUR DE SANTE PUBLIQUE

Etre un moteur de développement de culture g erontologique local permet de rendre sociable un ph enom ene particulier de la vieillesse : la DTA. Pour ce faire, le directeur se positionne par rapport   deux dimensions d'une part, en interne et d'autre part, en externe. La notion d' ethique  merge. Une exigence d' ethique personnelle doit se retrouver reprise dans une  ethique collective.

3.2.1 La diffusion d'une  ethique institutionnelle

L'impulsion du directeur doit  tre dos e et r guli rement r activ e. En effet, les valeurs d'une institution sont souvent omises dans les r flexions coll giales des diff erents groupes de pilotage. Pourtant, comment se fixer le « fil rouge », n cessaire dans la mise en place d'actions sans conna tre les valeurs initiales ?

C'est pourquoi il convient d'y r fl chir ensemble. Elles seront la base sur laquelle une  ethique d coulera. De cette  ethique, aboutira une prise en charge souhait e par l'ensemble des agents de la maison de retraite.

Pour  viter de les oublier, l'inscription en pr ambule du PE est pr conis e. Les projets qui se mettent en place r pondent   cette  ethique institutionnelle. Ces actions prennent alors du sens dans l'organisation fonctionnelle.

La charte  thique centralise les principes auxquels chaque agent et acteur doit adh rer. L' thique est morale mais non moralisante.

3.2.1.1 La r gle du gagnant / gagnant

La r gle du gagnant / gagnant se d cline  trois niveaux.

3.2.1.1.1 Le recrutement de nouveaux agents

Le premier niveau de cette r gle s'applique pour le recrutement de nouveaux agents. L'entretien d'embauche renseigne sur le ou la candidat(e). Un bon *curriculum vitae* ne suffit pas. Certes les motivations de la personne sont fondamentales, mais il est  galement

impératif que le directeur puisse s'assurer que la personne soit en phase avec l'éthique institutionnelle. Travailler auprès de personnes âgées n'est pas aussi simple que cela paraît. Les relations humaines sont poussées à leur paroxysme. Il est important de trouver la « proche distance ». Le respect mutuel s'impose. Durant l'entretien, le directeur annonce les valeurs, avec l'objectif de donner envie d'intégrer la structure. De plus, il remet au futur agent un document : une fiche de poste. Deux parties la compose :

- La première partie affiche les valeurs et l'éthique institutionnelle, ainsi que les missions de l'agent
- La seconde partie détaille une journée type afin que l'agent débutant puisse avoir un repère.

La période d'essai s'achève par une évaluation entre l'agent contractuel et l'encadrement. Il est possible que l'évaluation soit positive du fait d'avoir pris le temps de communiquer les valeurs et l'éthique institutionnelle.

L'agent contractuel « gagne » du temps dans l'intégration de la structure, de l'équipe, de la relation avec les résidents et leur famille. De ce fait, il se sent bien sur son lieu de travail, ce qui est prépondérant.

Le directeur « gagne » un agent motivé, donc une force de travail productive pour une prise en charge de qualité des résidents et de leur famille.

L'actualité de la maison de retraite de Bléré est autre. Aujourd'hui, la pénurie d'agents de divers grades est telle que le recrutement se doit d'être moins idéal. Le recrutement est généralement effectué sur une population peu qualifiée et locale.

3.2.1.1.2 L'accueil des résidents et de leur famille dans l'établissement

La deuxième dimension est l'accueil des résidents et de leur famille. De la même façon, une sélection est effectuée quant à la demande d'entrée. Cette sélection prend en compte l'état de santé de la personne. En effet, la présence IDE se planifie entre 7 et 21 heures. La nuit, la présence d'agents est réduite. Elle se compose d'AS et ASH.

Lorsque le résident va intégrer l'établissement, un entretien avec lui et sa famille est souhaité. L'objectif est de donner les éléments d'explication du fonctionnement de la structure afin de prendre contact et d'essayer de dédramatiser la situation.

Ce moment est privilégié pour la remise de documents : le contrat de séjour et le règlement

intérieur. Ces derniers, régulièrement mis à jour (changement de tarifs, conventionnement, ...), posent les bases de la future prise en charge. Ils sont un moyen de référentiels. Dès lors, ils permettent d'ouvrir un espace de dialogue entre les résidents et leur famille et la Direction, conformément à la loi du 02 janvier 2002 relative à l'action sociale.

Privilégier le dialogue, ouvrir la communication en cas de contentieux fait partie de l'éthique institutionnelle.

3.2.1.2 La nouvelle identité de l'établissement

La troisième dimension projette l'entrée de la maison de retraite dans la réforme de la tarification. Conformément à la loi du 26 avril 1999 et ses décrets d'application, l'entrée dans la nouvelle tarification se caractérise par la signature de la convention tripartite entre :

- Le directeur de l'établissement
- Les représentants du CG
- Les représentants de la DDASS

Pour le directeur, c'est le moment d'affirmer l'éthique défendue par la structure. A la signature du contrat, les protagonistes s'engagent à atteindre l'objectif fixé dans le PE. Un calendrier d'une durée de cinq ans est planifié.

L'étude de faisabilité du projet architectural a été présentée aux représentants des autorités de Tutelle en juin 2002. Lors de cette présentation les représentants des différentes instances étaient présents : élus locaux, les représentants des résidents, les représentants du personnel des différents services (soins et logistiques), les partenaires sociaux. Le fait de réunir l'ensemble des acteurs directs et indirects montre une volonté de transparence de la part de la Direction pour cette information.

Les représentants des usagers et les partenaires sociaux ont manifesté un grand intérêt pour ce projet ambitieux. Les représentants des autorités de Tutelle ont été plus réservés. L'idée globale leur paraît intéressante, néanmoins il est question du coût...

Quoiqu'il en soit, l'ambition de la maison de retraite de Bléré d'être pilote pour la prise en charge de personnes atteintes de DTA avec des moyens humains et architecturaux adaptés est annoncé : la concrétisation d'une éthique défendue.

Les projections démographiques montrent que la capacité d'accueil sur le canton de Bléré sera insuffisante dans les décennies à venir.

L'entrée dans la réforme de la tarification induit un changement d'appellation. Le terme maison de retraite se transforme en EHPAD. L'identité de l'établissement change.

3.2.2 La diffusion d'une culture gérontologique locale

L'expérience des échanges et de la rencontre avec les élèves des deux classes de CE2 s'est avérée être une réussite. Bien sûr, que cela se poursuive !

3.2.2.1 L'organisation d'un goûter, « apprenons à rire ensemble »

Après deux échanges sur le terrain de l'école, et après que les élèves d'une classe aient tous signés la lettre pour manifester leur contentement, il apparaît clairement que quelque chose est en train de se mettre en place. Il est opportun de saisir l'occasion de faire venir, à leur tour les deux classes dans la maison de retraite. L'idée d'organiser un goûter a été retenue.

Le déroulement de l'événement s'est déroulé en partenariat avec l'animatrice de la maison de retraite. Le temps ensoleillé a permis de profiter du jardin. De ce fait, des jeux de plein air ont fait résonner des cris et des rires d'enfants. Curieux, plusieurs résidents sont sortis dans le jardin pour voir ce qui se passait. Les rires étaient communicatifs : des rires intergénérationnels.

Le premier contact n'a pas été au-delà L'essentiel étant qu'un échange ait néanmoins eu lieu car le soir, les résidents en parlaient à table. Les agents du « pool de table » ont raconté au cadre-infirmier que les enfants « *tenaient la vedette dans les conversations* ».

Ce premier contact a remis en cause la position de la Direction quant à la volonté de faire entrer la population dans la structure. L'expérience du goûter est riche d'enseignements. Car si la volonté est forte de vouloir ouvrir la maison de retraite, comment rendre ludique une visite de petits-enfants aux grands-parents ?

Si aucun moyen n'est mis en place, la visite familiale se passe dans la chambre ou dans l'espace collectif.

Dans le premier cas, l'espace est trop étroit pour que les enfants puissent évoluer à leur rythme. Ils sont assis et ne doivent pas bouger pour ne « *pas déranger* ». Bien souvent, leurs parents les font parler tout bas pour ne « *pas déranger les autres résidents des chambres d'à côté* ».

Dans le second cas, l'espace est impersonnel. Alors la bienséance s'impose, la discrétion est de rigueur.

Dans ces deux cas, rendre visite aux grands-parents devient plus « *une corvée* » qu'un moment de bonheur à partager entre générations !

Une réflexion est engagée sur l'aménagement d'un espace ludique dédié aux enfants. D'ici à la fin d'exercice 2002, un projet doit être retenu et son plan de financement calculé et intégré au budget de l'exercice 2003.

3.2.2.2 Une participation active, « apprenons à travailler ensemble »

Un goûter ne suffit pas pour maintenir le lien intergénérationnel. Il est temps de se doter d'un vrai projet pédagogique et ludique.

3.2.2.2.1 Préparation des classes vertes à l'aide du projet BEATEP

La participation de l'animatrice agit comme un trait d'union entre deux structures. Le projet BEATEP est intitulé « *voyager sans bouger* ». D'une valeur pédagogique et d'animation certaine, il a obtenu le premier prix du concours *Pilules et chocolat* organisé par la Fondation Nationale de Gérontologie en 2002.

Une carte de France sur un panneau de bois a été confectionnée grâce aux agents des services techniques de la maison de retraite. D'une hauteur de 2 mètres, et d'une largeur identique, les régions sont représentées et peintes avec des couleurs différentes afin de bien les différencier. Les plus grandes villes, ainsi que les fleuves y sont localisés.

A l'aide du POLITI, des maisons de retraites des différents départements ont été contactées par le biais des animateurs de façon à ce qu'ils fassent parvenir de la documentation générale (diapositives, affiches, cartes, livres, ...) afin de découvrir la région. Très rapidement, les courriers reçus ont permis de constituer de véritables archives.

Par exemple la Bretagne a fait parvenir des diapositives sur le folklore du pays bigouden. Lorsque la documentation est suffisante, une journée à thème régional est organisée. Le déroulement de la journée est composée de la sorte :

- Repérage sur la carte de France en bois
- Lecture de lettres des maisons de retraite de cette région
- Déjeuner avec spécialités régionales en lien avec le thème
- Séance des diapositives
- Temps d'échanges

Puisque cette initiative fonctionne, pourquoi ne pas intégrer les enfants pour leur préparation du voyage des classes vertes (montagne et mer). De cette façon, une action pédagogique, mais néanmoins ludique perpétuerait ce lien intergénérationnel. Les résidents présenteraient la région. En revenant de leur voyage, les enfants pourraient revenir présenter un dossier photos et raconter leur expérience. Le directeur de l'école donnera la destination du voyage dès le rentrée scolaire 2002-2003.

3.2.2.2 Une connaissance des personnes âgées, « apprenons à lire ensemble »

En plus des rencontres intergénérationnelles, le directeur se fixe comme objectif de connaître la personne âgée dont celle atteinte de DTA. En terme d'éducation, les livres paraissent un moyen adapté.

Puisque le propre de la santé publique est de travailler en partenariat, le directeur se met en relation avec la Fondation Nationale de Gérontologie (1).

(1) : www.prix-chronos.fng

Cette dernière est à l'origine d'un prix littéraire : le prix Chronos. Chaque année, une liste d'ouvrages respectant les âges scolaires est proposée aux classes qui souhaitent participer. Un délai de lecture est accordé. Ensuite, par groupe d'âge, les enfants procèdent à l'élection du livre le plus apprécié et motivent leur choix.

Une fois qu'au plan national, l'ensemble des participants a donné son verdict, Une synthèse des réponses est faite.

Les candidats dont les choix sont identiques au choix national reçoivent la visite des représentants de la fondation pour une remise de diplômes.

L'expérience de certaines écoles montre que les enfants prennent plaisir à lire sur la thématique de la personne âgée, mais surtout apprécient de donner leur avis. Les enfants dont cet apprentissage a débuté en petite classe, sont demandeurs d'année en année. De ce fait, la fondation a dû faire face à cette demande. Désormais, les classes pouvant être sollicitées vont de la maternelle au collège.

Cet apprentissage de la connaissance des personnes âgées va induire une communication entre :

- Les enfants entre-eux
- Les enfants et les parents
- Les enfants et les aînés

La diffusion de cette culture va aboutir à une normalisation des personnes âgées. Dès lors la personne âgée devient une personne « normale ». Petit à petit, des thèmes plus ciblés pourront être abordés : la mort, la DTA, ...

A la rentrée de septembre 2002, une rencontre entre le directeur de l'école Balzac et le directeur de la maison de retraite de Bléré est programmée afin de fixer le calendrier de la mise en place d'actions.

Conclusion provisoire :

Les actions mises en place sont de trois types. D'abord, les actions organisées en interne sont issues d'une réflexion collégiale, impulsée par la Direction. Le but est l'amélioration du travail des agents au quotidien et par conséquent l'optimisation de la prise en charge des résidents. Ces actions peuvent se mettre en place sans que le plan de financement soit un obstacle. Ensuite, le projet architectural, devant bénéficier de l'accord des autorités de Tutelle, constitue une ambition pour l'avenir.

Enfin, les actions de partenariat menées avec les enfants ont nécessité de fréquentes rencontres entre les protagonistes : la Direction, l'animatrice de la maison de retraite et le directeur de l'école Balzac.

CONCLUSION GENERALE

La maison de retraite de Bléré est confrontée à l'augmentation du nombre de résidents atteints par la DTA. L'institution improvise une prise en charge qui se révèle peu adaptée. Une bonne connaissance de cette pathologie permet de donner du sens aux comportements si particuliers des résidents. Lors des séances de groupes de travail organisées ultérieurement dans le cadre du PE, une volonté d'amélioration de prise en charge des personnes atteintes de DTA s'est affirmée. Devant cette singularité et la spécificité de ce problème de santé publique, une remise en cause des organisations de la structure a été décidée. Plusieurs propositions d'actions émergeaient. Après un bilan de l'existant et un recensement des réels besoins, des actions ont pu être planifiées en conformité avec l'esprit et le contenu de la législation actuelle.

De plus, le contenu des entretiens conduits dans le cadre de la recherche avec les différents acteurs menés durant le stage de professionnalisation a concentré la réflexion sur la prise en charge globale des personnes âgées atteintes de DTA. Cette recherche engendre des remises en cause professionnelles autour de thèmes divers : la formation spécifique des différents agents évoluant autour de ces résidents, une écoute active envers les aidants, les bénéficiaires du partenariat avec le réseau gérontologique existant depuis 1998, une esquisse de réflexion architecturale.

Au bilan d'aujourd'hui, un processus dynamique s'est enclenché, mais demeure inachevé. Le calendrier prévoit les différentes étapes du PE, incluant le projet architectural jusqu'en 2007. Le dossier doit maintenant être soumis aux évaluations des autorités de Tutelles, dans le cadre de l'entrée dans la nouvelle tarification.

En attendant, l'évaluation des actions internes entreprises est effectuée de façon régulière à l'issue de chaque étape du processus. Cet apprentissage de la « démarche qualité », par son pragmatisme, n'a pas suscité de résistance de la part des différents acteurs de la maison de retraite.

Dans l'acheminement du projet, gardons en permanence à l'esprit ces questions : « *pourquoi cette action ?* », « *pourquoi ce projet ?* ».

Par ailleurs, les changements qui s'introduisent dans la vie de la maison de retraite ne sont pas encore perçus par les habitants de Bléré. Malgré une médiatisation importante, la DTA s'apparente à la maladie mentale qui fait peur. Afin de développer l'intégration des

personnes âgées dans la ville, le directeur procède à des enquêtes. L'action menée fait émerger le fait que l'enfance est un terreau fertile pour semer les graines d'une culture gérontologique. Les enfants sont dépourvus de tous préjugés sur la vieillesse. D'ailleurs l'enquête révèle une envie de leur part d'entrer dans la maison de retraite à l'occasion d'un goûter et pourquoi pas à l'occasion d'actions innovantes. L'expérience menée avec les deux classes de CE2 de l'école Balzac a permis au directeur de la maison de retraite de remettre en question l'ouverture de l'établissement aux jeunes générations pour les conditions d'accueil et réfléchit à la concrétisation d'un partenariat durable avec le directeur de l'école. Les évaluations des actions menées sont favorables, l'avenir prometteur.

Toutes ces actions présentées se sont planifiées sur une période de six mois. Bien que le stage de professionnalisation soit d'une durée de neuf mois, les trois premiers mois ont été consacrés à l'observation générale des agents et de leurs pratiques, ainsi que la population locale. Les actions soutenues grâce à une politique de communication interne et une démarche méthodologique concertée du PE, remettant en cause les missions initiales et traditionnelles de l'établissement. Ces actions sont de deux types :

- Les premières sont envisageables grâce à l'éthique institutionnelle. Cette dernière a un rôle important vis-à-vis du sens à donner dans les pratiques internes. Une nouvelle organisation interne engendre des nouvelles pratiques sans forcément mettre le critère financier en avant.
- Le second est mûrement réfléchi avec l'aide d'un intervenant extérieur qui est venu appuyer, par son objectivité, la politique de changement déjà engagée. Le financement en jeu est tel, que le projet doit faire l'objet de l'intégration au Contrat de Plan Etat-Région.

Lorsque les projets se concrétiseront entièrement, la réflexion ne sera pas terminée pour autant. Dans une logique de rationalisation des dépenses de santé et d'optimisation des moyens, la maison de retraite de Bléré souhaite être pilote dans la mise en place d'un réseau.

Situé entre Loches et Amboise, l'établissement présente une situation géographique favorable pour impulser un dialogue entre ces trois pôles de soins. Donner du sens à une prise en charge de personnes âgées nécessite une rencontre entre-eux.

Parmi les outils managériaux qui peuvent être utilisés, le modèle du CLIC semble opportun conformément aux circulaires DAS/RV2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 et n° DGAS/AVIE/2C/2001/224 du 18 mai 2001. En effet, devant l'accroissement du développement de la

DTA, le CLIC permet d'apporter une réponse aux résidents et à leurs familles, mais également satisfaire les familles du canton de Bléré directement concernées, mais dont leurs parents demeurent à domicile. De plus, l'ors de la soirée conférence à Esvre-sur-Indre, la présidente de l'association Touraine Alzheimer sollicitait la Direction de la maison de retraite de Bléré pour la mise à disposition de locaux afin d'apporter une information directe et de proximité. La fréquence de la permanence serait à définir. Dans la réflexion architecturale, cet élément n'a pas échappé à la Direction. Il y a possibilité de satisfaire cette demande.

Se projeter dans la mise en place d'un réseau par le biais du CLIC est une mission audacieuse et ambitieuse. Cependant la Direction de la maison de retraite de Bléré, doit faire face à une réalité : la solitude professionnelle des établissements. En effet, le savoir-faire d'une grande majorité de directeurs est issu d'une culture individuelle. Intégrer un tel réseau signifierait renoncer à une forme de pouvoir archaï que : le pouvoir léonin, non pas dans leurs établissements, mais dans le réseau lui-même. C'est alors un autre challenge qui se joue ici : essayer de convaincre les confrères du bien fondé de la mise en place d'un CLIC pour les établissements impliqués, les agents, les résidents et les aidants déjà accueillis dans les structures d'hébergement et ceux à venir.

BIBLIOGRAPHIE

AMYOT J-J. *Travailler auprès des personnes âgées 2^{ème} édition*. Paris : Dunod, 1998. 243 p.

CHALINE B. *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architecturale 2001*. Paris la Défense : Eisai, 2001. Orsay : Pfizer, 2001.

DE BEAUVOIR S. *La vieillesse*. Paris : Gallimard, 1970. 604 p.

DE JARGER C. *Vieillir*. Paris : le Cavalier Bleu, 2002. 127 p. Idées reçues n° 15.

DUPRE-LEVEQUE D. *Une ethnologue en maison de retraite*. Paris : Editions des archives contemporaines, 2001. 121 p.

DUBUISSON F., GARDEUR P. Maladie d'Alzheimer et autres démences. *Echanges santé-social*, septembre 2000, n°99, pp. 39-40.

FLEUTIAUX P. *Des phrases courtes, ma chérie*. Arles : Acte sud / Lèmeac, 2001. 223 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris : Serdi Edition, 2001. 199 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2001. 170 p.

GANCEL H. *Les saints qui guérissent en Bretagne Tome 1*. Ouest-France, 2000. 127 p. Itinéraires de découvertes.

HEDIGER M. *Ne retournez pas la pierre*. Vevey (CH) : Editions de l'Aire, 1996. 95 p.

LAENG N. *La maladie d'Alzheimer : variations mélodiques d'une vie psychique*. Thèse pour le Doctorat en psychologie : Université de Paris V, 2001.

THIEBAUD D. *Les personnes âgées et la désorientation*. Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur. 2000. 107 p. Actions Sociales / Société.

THOUEZ J-P. *Territoire et vieillissement*. Paris : PUF, 2001. 124 p. Médecine et société- Territoire et économie de santé.

WILDE O. *Le portrait de Dorien Gray*. Paris : Le Seuil, 1992. 403 p. L'école des loisirs.

www.alzheimer-europe.org

www.ensp.fr

www.fondation-mederic-alzheimer.org

www.pris-chronos.fng

www.insee.fr

www.legifrance.fr

www.mdr.blere@wanadoo.fr

LISTE DES ANNEXES

Annexes non publiées

Annexe 1 :	
Le MMSE -----	138
Annexe 2 :	
Recommandations du Colloque Européen-----	140
Annexe 3 :	
Douze propositions-----	147
Annexe 4 :	
La grille AGGIR-----	148
Annexe 5 :	
Les données démographiques issues du recensement de 1999 -----	149
Annexe 6 :	
Questionnaire n°1 destiné aux enfants de l'école Balzac-----	150
Annexe 7 :	
Questionnaire n°2 destiné aux enfants de l'école Balzac-----	151
Annexe 8 :	
Questionnaire destiné aux commerçants du centre ville de Bléré -----	152